

SUPSI-DSAN-FC-DAS -STABIO

Il Paziente nascosto

FABRIZIO RINI
DAS IN GERONTOLOGIA E GERIATRIA
LAVORO FINALE DI DIPLOMA – GENNAIO 2012

Vorrei

Madre...

Vorrei fermare quella lacrima

Che di notte bagna il tuo cuscino... ricordandoti che è vero...

Vorrei fermare quella lacrima

Che di giorno solca il tuo viso... ricordandoti che è vero...

Vorrei fermare quella lacrima

Che al suo incedere urla il tuo dolore... ricordandoti che è vero...

Vorrei fermare quella lacrima

Di sale... **amaro** come il passato, **acre** come il presente e **insopportabile**... come il futuro...

Vorrei fermare quella lacrima

Un istante prima che tocchi terra... perché non si disperda

...E vorrei fermarla...con un dito

e ripercorrere il suo cammino per riportarla là...da dove è venuta...

Splendidi occhi verdi, con ancora vita dentro... **tanta ...**

Velati da infinita tristezza... **fuori ...**

Cara madre...

Vorrei fermare quella lacrima... e dirti che non è vero

Vorrei... **vorrei... vorrei...**

vorrei ... ma non posso !

Un infermiere

ABSTRACT

Introduzione

Il progetto nasce con l'ambizione di "allargare lo sguardo" sulla figura del **Caregiver**¹, **informale o primario** (per semplificare utilizzerò la sigla abbreviata **CG**) del paziente acuto che cronicizza, in un contesto di cure domiciliari; la finalità è dare maggior visibilità al CG e alle difficoltà, materiali e non, con le quali deve convivere. Un sostegno inadeguato alimenta, nel CG, la sensazione di essere poco supportato, solo e di non farcela. Il lavoro si prefigge di garantire una presa a carico del CG più esaustiva e "personalizzata" per scongiurare la comparsa delle suddette sensazioni.

Metodo

La metodologia consta di una parte preliminare di raccolta di informazioni e dati, relativi alla situazione attuale, indagine, che ha coinvolto l'Infermiera di Legame e infermiere di comprovate esperienza, per "fotografare" il ruolo del CG all'interno del SACD. Il risultato è stato confrontato con quanto espresso dalla letteratura rendendo evidenti gli aspetti passibili di miglioramento. Il Project Manager si è adoperato, insieme al Team di lavoro, per colmare le lacune emerse e fornire "maggior attenzione" al percorso di vita del CG.

Risultati

Indagando aspetti quali: il ruolo del CG, la sua sofferenza, la resilienza e l'accoglienza si è pervenuti ad un nuovo modo di procedere strutturato avvalendosi di strumenti di lavoro e metodiche condivise.

Discussione

Si auspica che tale procedura possa essere implementata, in futuro, nella pratica, migliorando ulteriormente la presa a carico del CG e, per induzione, la qualità di vita del malato. Il lavoro vuole soddisfare le attese di chi ritiene che, fino ad ora, si è affrontato "il mondo CG" in maniera discrezionale e soggettiva e vuole essere di stimolo a colleghi e operatori che sono più inclini a privilegiare il tecnicismo piuttosto che l'aspetto relazionale.

¹ Per Caregiver si intende colui o colei che si prende cura di un'altra persona, dipendente, in un ambito domestico. Dicesi primario o informale se si tratta di un familiare, formale se si tratta di figura professionale

INDICE

1. Introduzione.....	pag. 6
2. Contesto lavorativo.....	pag. 7
2.1. Breve percorso storico e contesto politico	pag. 7
2.2. Servizio di assistenza e cure a domicilio del Mendrisiotto e Basso Ceresio.....	pag. 8
2.3. La mission dell'ACD e principi etici.....	pag. 8
3. Descrizione della situazione attuale.....	pag. 10
3.1 Infermiera di Legame e Progetto ACD 2009.....	pag. 10
3.2. Modalità di dimissioni.....	pag. 11
3.3. La Prima Visita.....	pag. 14
4. I caregiver nella realtà professionale.....	pag. 15
5. Individuazione della problematica.....	pag. 16
5.1. Infermiere di Legame per allargare lo sguardo.....	pag. 16
5.2. Primo Incontro con caregiver in situazioni acute che cronicizzato: punti migliorabili..	pag. 17
6. Scopo del progetto.....	pag. 17
7. Quadro teorico.....	pag. 18
7.1. Definizione e ruolo del caregiver.....	pag. 18
7.2. La sofferenza del caregiver.....	pag. 20
7.2.1. Le fasi di reazione del caregiver alla malattia del coniuge.....	pag. 20
7.3. Ottimizzazione delle risorse del caregiver.....	pag. 26
7.4. Spunti teorici per essere efficaci nella fase di accoglienza.....	pag. 29
7.5. Caregiving e aspetti positivi.....	pag. 32
8. Metodologia.....	pag. 33
8.1. Definizione delle tappe di lavoro.....	pag. 34
9. Quadro operativo.....	pag. 40
9.1. Importanza del setting in un colloquio.....	pag. 40
9.2. Il primo Incontro.....	pag. 41
9.3. Costruire resilienza già' dal primo incontro.....	pag. 46
9.4. Primo colloquio e determinazione del rischio.....	pag. 49
10. Continuum assistenziale.....	pag. 50
10.1. Monitoraggio e follow-up.....	pag. 50
10.2. Questionario di valutazione del caregiver.....	pag. 54
11. Valutazione dello scopo e degli obiettivi.....	pag. 58
12. Valutazione di punti di forza e punti deboli.....	pag. 59
13. Criticità'	pag. 60
14. Propositi per sviluppi futuri.....	pag. 61
15. Conclusioni professionali.....	pag. 62
16. Conclusioni personali.....	pag. 62
17. Ringraziamenti.....	pag. 64

18. Bibliografia.....	pag. 65
19. Letteratura grigia.....	pag. 65
20. Sitografia.....	pag. 66
21. Banche dati.....	pag. 66
22. Elenco allegati.....	pag. 67
allegato 1 Infermiera di legame tra qualità ed efficienza.....	pag. 68
allegato 2 Caregiver Needs Assessment – Clinica Maugeri.....	pag. 69
allegato 3 Diagramma di flusso operativo.....	pag. 71
allegato 4 Intervista primo incontro.....	pag. 72
allegato 5 Risultati intervista primo incontro.....	pag. 73
allegato 6 Piano di azione bozza preliminare.....	pag. 75

1. INTRODUZIONE

Lavoro da più di quattro anni presso il Servizio di Assistenza e Cure a Domicilio del Mendrisiotto e Basso Ceresio (ACD) in qualità di infermiere in cure generale operativo all'interno dell'Equipe Centrale. Il Servizio è suddiviso in tre equipe (Nord, Sud e Centrale, appunto) ad ognuna delle quali compete una determinata area geografica dell'intero comprensorio. In questo lasso di tempo ho potuto cogliere quanto sia in aumento la tendenza del Sistema Sanità ad investire sempre di più a "domicilio", contravvenendo all'ormai obsoleto concetto di "centralità dell'ospedale", un tempo erogatore quasi esclusivo di cure. In una realtà non più ospedalocentrica, che vede sempre più assottigliarsi i tempi di degenza, il carico di lavoro sul territorio è radicalmente aumentato sia quantitativamente che qualitativamente. Per far fronte a questi importanti mutamenti strutturali e sociali la nostra Associazione si è adoperata per riuscire a dare risposte più adeguate alla sempre più complessa domanda di un mercato in decisa evoluzione. Una di queste si è concretizzata nella creazione di una figura di grande importanza nel "Macrosistema Sanità": l'Infermiera di Legame, "Trait d'union" nel delicato passaggio dell'utente dalla realtà ospedaliera a quella domiciliare, con l'obiettivo di ottimizzare tempi e risorse e migliorare la presa a carico dello stesso e dei suoi familiari che inevitabilmente si trovano a condividere il complesso e spesso drammatico percorso di cura. Ho potuto conoscere ed apprezzare tale figura nel momento in cui la Direzione mi ha proposto di fare da "sostituto" l'infermiera di legame, (che nello specifico ricopre anche il ruolo di Direttore Aggiunto) qualora ella, per diversi motivi non avesse potuto temporaneamente espletarne la funzione. Considero questo ruolo strategicamente fondamentale per una presa a carico esaustiva e come tale in grado di accogliere oltre ai bisogni dell'utente, anche quelli di chi viene investito, anche se indirettamente, dall'evento traumatico quale è la malattia. Mi riferisco all'entourage familiare e più precisamente a chi dell'entourage si trova ad essere più prossimo al paziente (il cosiddetto caregiver), che spesso rischia di essere relegato nell'ombra, del principale catalizzatore dell'attenzione, che è il malato.

2. CONTESTO LAVORATIVO

2.1. Breve percorso storico e contesto politico

Il Servizio ACD, ovvero Assistenza e Cure a Domicilio nasce con l'entrata in vigore della Legge sull'Assistenza e Cure a Domicilio (LACD) relativa al 1° gennaio 2000.

Tale legge ha permesso una riorganizzazione dei Consorzi che già erano presenti. Infatti il primo servizio sul territorio nasce il 9 aprile 1969 come Consorzio Servizio Aiuto Domiciliare Lugano e Dintorni con sede a Lugano.

Successivamente nel 1975 si apre la sottosede di Mendrisio, sempre facente parte del sopracitato ambito.²

La "riorganizzazione" che tale legge ha prodotto è confluita nella nascita sul territorio del Canton Ticino di sei SACD:

- Mendrisiotto e Basso Ceresio
- Luganese
- Malcantone e Vedeggio
- Locarnese
- Bellinzonese
- Tre Valli

Tutti i servizi sono gestiti da associazioni di diritto privato senza scopo di lucro e di interesse pubblico. Essi beneficiano di sussidi erogati dal cantone e dai comuni facenti parte dei relativi comprensori e hanno inoltre stipulato una convenzione con le assicurazioni malattia.

“La legge comprende un altro tassello molto importante, quello dei servizi di appoggio che offrono prestazioni di supporto alla singola persona bisognosa, alla sua famiglia, ma anche ai SACD. Le prestazioni dei servizi di appoggio, pur non essendo eseguite presso l'abitazione dell'utente, favoriscono il mantenimento a domicilio. E' il caso per esempio dei centri diurni, della distribuzione dei pasti a domicilio, del servizio telesoccorso, dei servizi di trasporto, dei servizi di pedicure. Con l'entrata in vigore della LACD anche i servizi d'appoggio beneficiano di sussidi comunali e cantonali.[...]. SACD e servizi d'appoggio concorrono a raggiungere l'obiettivo comune che si prefigge la promozione dell'autonomia della singola persona.[...].

Un terzo tassello riconosciuto dalla nuova legge è il volontariato associato nell'erogazione di prestazioni come complemento indispensabile all'intervento dei professionisti.

L'esistenza di aiuti diretti, quale strumento di promozione di un aiuto finanziario individuale, facilita la permanenza a domicilio di persone con un reddito modesto e fortemente dipendenti dalla presenza costante di familiari e volontari.

Esse possono infatti richiedere il sussidio per mantenimento a domicilio”³.

² www.acdmendrisiotto.ch. Consultato il 30/07/11

³ Revolon, Sabrina. 2010. *L'infermiera di legame, tra qualità ed efficacia delle cure*. Lavoro di Diploma corso DAS in Gestione. Stabio. Pag. 6

2.2. Servizio di assistenza e cure a domicilio del Mendrisiotto e Basso Ceresio

Ribattezzato ACD (Associazione e cure a domicilio) nell'anno 2009 il servizio è ubicato a Mendrisio in via Mola n°20 e si articola in 3 equi pes d'intervento multidisciplinare:

- Equipe zona Nord
- Equipe zona Centrale
- Equipe zona Sud

Ogni zona a sua volta è suddivisa in tre sottozone per garantire il principi di "prossimità e accessibilità". Ogni equipe si occupa di una specifica frazione territoriale in modo da coprire in maniera capillare l'intero territorio.

Per garantire un approccio multidimensionale l'equipe annovera al suo interno, sotto l'egida di un Capo Equipe, diverse figure professionali:

- Infermieri
- Infermieri specialisti clinici
- Infermiere consulenti materno pediatriche
- Operatori socio sanitari
- Aiuti familiari
- Assistenti di cura
- Ausiliarie dell'assistenza a domicilio

All'apice dell'organigramma si collocano il Direttore e il Direttore Aggiunto che riveste anche le funzioni di Infermiera di legame.

In ambito infermieristico sono presenti 10 infermieri che oltre a svolgere le regolari mansioni rivestono la funzione di valutatore con l'obiettivo di verificare periodicamente (ogni 6 mesi od ogni qualvolta la situazione subisce cambiamenti significativi) i bisogni dell'utenza per poter elaborare un piano di cura dettagliato e condiviso da tutti gli operatori che orbitano intorno alla situazione. Due infermiere sono preposte alla valutazione in area psichiatrica.

Per effettuare tali valutazioni ci si avvale del Rai-HC (Resident Assessment Instrument - Home Care), strumento adottato a livello svizzero, dedicato alle cure a domicilio, rispondente a quanto richiesto dalla Legge sull'assicurazione malattia (LAMal).

All'interno dell'associazione sono presenti un team dedicato appositamente all'area pediatrica (ICMP) e l'Associazione "Opera Prima" che collabora attraverso un gruppo di ausiliarie per quanto riguarda le attività di economia domestica oltreché promuovere un servizio badanti attraverso il coinvolgimento di personale straniero e di donne svizzere creando una preziosa opportunità di inserimento nel mondo del lavoro.

2.3. La mission dell' ACD e principi etici

In concreto l'Associazione si adopera per rendere rassereneante, oltreché possibile, il mantenimento e la permanenza a domicilio di persone bisognose costrette a confrontarsi con perdita di autonomia, senescenza, malattia, handicaps, convalescenze post operatorie, disagio sociale, problematiche legate alla maternità e alle fasi terminali della vita, attraverso un accompagnamento il più confortevole possibile.

L'offerta in cure del SACD prevede le seguenti prestazioni:

- Cure di base
- Cure Medico – terapeutiche
- Economia domestica
- Prevenzione Sanitaria ed educazione
- Informazione sulle risorse disponibili nella rete socio sanitaria
- Accompagnamento e sostegno
- Consulenza materno pediatrica
- Coordinamento nella rete assistenziale

*“La popolazione dell’assistenza e cure a domicilio è caratterizzata dalla fragilità sia dal punto di vista socio sanitario che economico. Sono tre i fattori che descrivono lo stato di salute dell’utenza: il fattore emotivo, il fattore funzionale e quello cognitivo. Il 56% degli utenti vivono soli, dal profilo economico vi è un chiaro indicatore di fragilità: circa il 40% dell’utenza percepisce delle rendite inferiori a 2000.- franchi al mese. Il livello di formazione è genericamente basso. L’utenza è spesso caratterizzata da polipatologie, cronicità e disabilità o limitazioni personali”.*⁴

La finalità ultima è rappresentata dalla possibilità di mantenere l’utente il più indipendente possibile dalle strutture sociosanitarie, cercando di promuovere, ristabilire e mantenere l’autonomia dello stesso il più a lungo possibile.

Per il perseguimento di tale finalità il servizio osserva i quattro classici principi dell’etica clinica:

- Giustizia
- Autonomia
- Fare del bene
- Non fare il male

Nel contesto specifico domiciliare rivestono un ruolo fondamentale anche altri principi:

- Il principio della sussidiarietà che vede familiari ed entourage del paziente coinvolti nel percorso di cura
- Il principio di prossimità
- Il principio di accessibilità

⁴ Mariolini N. e Wernil B. 2004. *Benessere e salute degli utenti dell’assistenza e cure a domicilio. Valutazione dell’impatto della LACD, seconda parte.* Bellinzona. Pag 5

3. DESCRIZIONE DELLA SITUAZIONE ATTUALE

Dal 2009 il Servizio presso cui opero ha istituito ed introdotto all'interno del suo organico l'**Infermiera di Legame** (per semplificare utilizzerò la sigla abbreviata **I.d.L.**) figura delegata a creare condizioni ottimali nella fase di transizione del paziente dalla realtà nosocomiale al proprio domicilio. Il "Progetto ACD 2009" ne definisce profilo e competenze (**vedi Allegato n. 1**):

3.1. Infermiera di Legame e Progetto ACD 2009

"Requisiti professionali dell' I.d.L.

- *Diploma di infermiere/a livello 2 o titoli equivalenti, provata esperienza nella gestione del personale.*
- *Provata esperienza nel settore socio sanitario, in particolare nell'ambito domiciliare.*
- *Buona conoscenza della rete sanitaria, dell'epidemiologia e della gestione finanziaria.*

Cariche gerarchiche, sostituzioni e deleghe

- *Il direttore del servizio è il superiore diretto dell'I.d.L..*
- *L'I.d.L. propone una presa a carico che è vincolante per i capi équipes di riferimento.*
- *L'I.d.L. può assumere anche altre funzioni all'interno dell'organizzazione.*
- *L'I.d.L., in accordo con la Direzione, designa un/a sostituto/a per garantire la funzione durante le sue assenze.*

Obiettivi generali

- *L'I.d.L. partecipa al processo di dimissione degli utenti ricoverati presso l'Ospedale Beata Vergine di Mendrisio attraverso una partecipazione attiva nei differenti colloqui (con i reparti, con i medici o con gli assistenti sociali) e gruppi di lavoro. Contribuisce all'individuazione precoce delle situazioni fragili e pianifica precocemente gli interventi in un'ottica di ripristino dello stato di benessere o autosufficienza.*
- *Identifica precocemente i bisogni e le risorse degli utenti per migliorare la presa a carico nel delicato momento della dimissione. Inoltre collabora nella promozione di un utilizzo corretto e appropriato delle strutture di cura secondo il concetto "ad un bisogno corrisponde un corretto grado di intensità di cure".*
- *Accompagna l'utente nell'individuazione dei bisogni, o del loro cambiamento.*
- *Presenta al paziente ed ai familiari il Servizio e le sue prestazioni, facilitandone l'accesso e individuando gli eventuali enti d'appoggio attivabili.*
- *Assicura la raccolta delle informazioni sulla situazione clinica e sociale del paziente e dei familiari e le trasmette alle persone designate sia all'interno del Servizio che dell'Ospedale.*
- *Coordina le informazioni in uscita dal SACD verso le strutture acute.*

- *Una volta raccolte le informazioni utili si assicura che in tempi repentini queste informazioni siano trasmesse ai medici di famiglia sul territorio.*
- Contribuisce al buon funzionamento ed allo sviluppo sia della struttura acuta che di quella domiciliare.

Valutazione clinico assistenziale

- Valuta la natura e la gravità dei problemi di salute, delle abilità fisiche, psichiche, cognitive ed emozionali dell'utenza
- Valuta il raggiungimento degli obiettivi di cura al momento della dimissione
- Valuta i caregivers, la loro capacità / disponibilità a prestare assistenza.

Gestionale – organizzativa

- Collabora con i capi equipe nel reperire le risorse di personale sufficiente a garantire la copertura dei bisogni dell'utenza
- Individua il profilo professionale indicato alla situazione e all'intensità di cura, contribuendo *al contenimento dei costi del Servizio.*

Informativo

- *Raccoglie le informazioni e i dati sensibili e le trasmette in modo tempestivo ai colleghi*
- *Utilizza un documento per la registrazione dei dati sensibili che permette il passaggio di informazioni tra i vari operatori, garantendo un continuum informativo*
- *Valuta il fabbisogno informativo e formativo degli utenti e dei caregivers*".⁵

Si evince in che modo l'I.d.L. contempra la figura del CG, dedicandogli i due passaggi:

- *“Valuta i caregivers, la loro capacità/disponibilità a prestare assistenza*
- *Valuta il fabbisogno informativo e formativo degli utenti e dei caregivers”*

L'Infermiere di legame, quindi, annovera tra le sue incombenze anche la valutazione della persona più prossima al paziente, cercando di cogliere in che misura, ella, possa contribuire nella somministrazione delle cure alla persona malata. La valutazione mi sembra orientata a considerare il CG più in funzione del benessere della persona da assistere (privilegiando l'attenzione sulle risorse) che non come individuo “a sé stante”.

3.2. Modalità di dimissioni

“La procedura delle dimissioni protette è lo strumento con il quale si predispongono le dimissioni dei pazienti “fragili” mediante l'attivazione dei servizi di supporto al fine di favorire la continuità delle cure ospedale-territorio.

Una dimissione adeguatamente organizzata e predisposta per tempo costituisce una buona pratica clinica, fornisce al paziente quanto necessario per il rientro a domicilio, prepara e sostiene la famiglia e riduce il rischio di ricoveri inappropriati.”⁶

⁵ SACD, 2010. *Mansionario dell'infermiera di legame*. Documento interno ACD. Mendrisio

- In fase di ammissione, il paziente viene sottoposto ad una prima valutazione clinica ad opera del Medico di reparto, sulla base anche delle indicazioni del medico del reparto di provenienza, oltreché dei dati forniti dal paziente stesso e dai suoi familiari, coinvolti in un primo colloquio formale. Si avrà quindi un iniziale quadro generale dell'utente, di cui si stabilirà il grado di "fabbisogno assistenziale".
- Una volta stabilizzato il quadro clinico, l'equipe multidisciplinare del reparto composta da medico, infermiere responsabile del Primary Nursing, l'assistente sociale di riferimento, infermieri, fisioterapista effettuerà una Valutazione Multidimensionale dalla quale si evincerà se esiste la necessità di una continuità nella fase successiva al ricovero.
- Una volta definita la necessità di una continuità terapeutico assistenziale, il medico di reparto o l'assistente sociale organizza un colloquio con l'utente e, quando è opportuno, con i familiari, al quale viene proposto il nostro intervento.
- In caso di accettazione dell'intervento le assistenti sociali contattano l'I.d.L. e sulla base di uno scambio di informazioni relative all'utente si evince se si tratta di dimissione **semplice** (a bassa intensità assistenziale) o **complessa** (a medio/alta intensità assistenziale). Per una dimissione semplice: l'I.d.L. trasmette le informazioni ricevute al Capo-Equipe di zona che organizza operativamente l'intervento successivo alla data di dimissione. In caso di dimissione complessa l'I.d.L. valuta in maniera più approfondita la situazione cercando di raccogliere più elementi possibili attraverso un colloquio con l'utente, i familiari e l'infermiere di referenza (Primary Nursing) per dettagli di natura clinica. Solo dopo aver ottenuto un quadro sufficientemente esaustivo lo si trasmette alla Capo Equipe che procede come sopra.
- Con il reparto di Medicina 3 (con specifica connotazione geriatrica) si è convenuto un incontro settimanale che avviene tutti i martedì dalle ore 16.00 alle ore 17.00 dove oltre all'assistente medico di reparto, l'infermiera del Primary Nursing, l'assistente sociale referente del reparto, la psicologa, è presente l'I.d.L.. Sulla base di una valutazione multidimensionale si presenta la situazione dal punto di vista olistico del cliente degente con lo scopo di determinarne la residua autonomia e sulla base della stessa determinare la collocazione post ricovero più idonea.

Criteri di scelta definenti una dimissione semplice

- Interventi di economia domestica
- Cure di base
- Atti semplici isolati: medicazioni semplici, iniezioni s/c o i/m, cateterismi vescicali, infusioni s/c o i/v, prelievi...
- Rete di sostegno rodato
- Controlli salute settimanali e preparazione di terapie
- Stabilità clinica

⁶ Procedura "Dimissioni protette". Direzione strategica. Azienda Unità Sanitaria Locale di Cesena. DS P01. Rev. 3. Pag.6

Criteria di scelta definenti una dimissione complessa

- *“Nuovi utenti con bisogni appartenenti a 2 aree di intervento (economia domestica e cure di base, atti medico tecnici e assistenza prolungata)*
- *Situazioni già conosciute, fragili e con problemi multifattoriali con compromissione dell'autosufficienza e una rete di sostegno precaria*
- *Medicazioni complesse*
- *Organizzazione e coordinamento con servizi d'appoggio o altri professionisti*
- *Organizzazione di materiali e mezzi ausiliari importanti*
- *Continuazione dell'insegnamento/istruzione all'utente o ai familiari*

Il momento del colloquio con l'utente (e se necessario con i familiari) è un momento privilegiato di dialogo nel quale l'infermiere di legame ha la possibilità di individuare i bisogni e concordare le modalità di presa a carico. Inoltre, in base alla necessità può:

- *Spiegare le caratteristiche del nostro servizio e le possibilità di risposta ai molteplici bisogni*
- *Consegnare del materiale informativo sia sul nostro servizio che sugli enti di appoggio (teleallarm, pasti a domicilio, Pro-senectute,...)*
- *Delegare ai familiari alcuni compiti come il ritiro di farmaci o dei mezzi ausiliari prima della dimissione, la messa in sicurezza dell'ambiente domestico (togliere tappeti, posizionare maniglie, tappeti antiscivolo,...)”⁷*

Quando è necessario colloquio con i familiari:

- E' necessaria la presenza di un supporto informale, per la permanenza a domicilio dell'utente, del quale è fondamentale valutare potenziali risorse e limiti
- L'utente presenta un degrado cognitivo tale da compromettere la dovuta comprensione di ciò che si sta pianificando
- La rete di sostegno lo richiede
- La rete di sostegno è presente ma latitante, refrattaria o poco attendibile, per lasciare in minor spazio possibile all'improvvisazione

Se dalla valutazione multidimensionale e/o dal colloquio con i familiari emerge la tensione (o il rischio di tensione) del CG, l'I.d.L. si adopera per:

- Organizzare un colloquio individuale per valutare le possibili limitazioni o problematiche (fisiche o legate ad insicurezze, tensioni emotive...)
- Svolgere il colloquio al letto del paziente, in una saletta appartata dell'ospedale, telefonicamente, al domicilio dell'utente o presso la sede ACD
- Proporre, dopo averlo concordato col CG stesso, soluzioni atte a rassicurarlo attraverso contributi quali:
 - presenza importante e quotidiana di personale con mansioni di cure o infermieristiche, anche più volte al giorno per i primi giorni

⁷ Revolon, Sabrina. 2010. *L'infermiera di legame, tra qualità ed efficacia delle cure*. Lavoro di Diploma corso DAS in Gestione. Stabio. Pag.31

- aiuti per economia domestica
 - organizzazione di ausili al domicilio
 - la proposta di pasti a domicilio
 - la collaborazione con centri diurni
 - la presenza di volontari
 - la presenza di un servizio badanti, anche a ore
 - la garanzia di un servizio, che fa capo al rispettivo Capo Equipe di Zona, sempre presente a seconda delle necessità in divenire della situazione
- Trasferire tutte le informazioni raccolte al Capo Equipe che organizzerà l'intervento tenendo presente i dati significativi della situazione globale presa a carico.

3.3. La Prima Visita

La Prima Visita è una “pratica amministrativa”, unitamente ad una ulteriore valutazione espressa dall'infermiere che per primo interviene al domicilio dell'utente. Nelle situazioni complesse avviene a ridosso della dimissione, il che vuol dire che in termini temporali si effettua in serata o al più tardi il giorno successivo. Ha la durata di circa un'ora e si prefigge di raccogliere le seguenti informazioni:

- dati personali dell'utente
- dati amministrativi dell'utente
- dati clinici dell'utente (motivo del ricovero o motivo di interventi, patologie e terapia in atto)
- la storia di vita
- informazioni su figure referenti ed entourage familiari
- informazioni relative all'abitazione
- aspetti rilevanti e funzionali rispetto al percorso di cura.

Una volta stabilito il quadro, definisce il tipo e la frequenza di interventi da proporre all'utente quando non è già il Mandato Medico a definire ciò (solitamente prassi o comunque caso più frequente).

Nel caso di precedenti contatti da parte dell'IdL in fase di pre-dimissione, l'infermiere incaricato di espletare la prima visita dovrà validare gli interventi da essa ventilati o adattarli alla luce di eventuali risorse inattese, rilevate dallo stesso in sede di Prima Visita.

4. IL CAREGIVER NELLA REALTA' PROFESSIONALE

Le esperienze professionali del mio quotidiano lavorativo depongono a favore di una maggior frequenza del binomio utente/CG-coniuge. Purtroppo il Servizio non dispone di una statistica in relazione a tale casistica e l'affermazione precedente è semplicemente dedotta da fonti esterne: si tratta di dati statistici relativi ad uno studio del 2004 che ha incluso oltre che i Sacd del Luganese, del Bellinzonese, del Locarnese, delle Tre Valli e del Malcantonese, anche il Sacd del Mendrisiotto.

Il profilo del CG (nel documento "persona di fiducia" o Caregiver):

- *"Il 53% dei beneficiari ha una persona di fiducia*
- *Donna, 69% dei casi*
- *Il 30% delle persone di fiducia abitano con utente*
- *È più frequente che gli uomini abitino con le loro persone di fiducia (47% per gli uomini rispetto al 25% per le donne). In tal caso il caregiver è anche molto spesso il partner (37% nel caso degli uomini, 14% nel caso delle donne)"⁸*
- *"Il 30% delle persone di fiducia dedica ogni settimana fino a 4 ore di sostegno al loro utente (familiare o conoscente). Il 20% gliene dedica da 4 a 8 alla settimana, il 13% da 8 a 12, il 16% da 12 a 24, e il 22% più di 24 ore alla settimana*
- *Per la metà dei casi, il caregiver non è la sola persona di fiducia ad offrire sostegno all'utente. È possibile dedurre che l'aiuto effettivo totale supera in modo importante quanto descritto*
- *L'impegno della persona di fiducia non è solo una questione di ore, ma è anche una questione di continuità. Infatti, al momento dell'inchiesta l'aiuto era in media già presente da 6.3 anni. Per il 50% dei caregivers ciò è molto impegnativo; il 41% dichiara inoltre di essere al limite del proprio impegno"⁹*

Dati significativi dell'utente

- *"Età media utenti con una persona di fiducia, 73 anni*
- *Coniuge convivente 19%*
- *Coniuge/figlia conviventi 11%*
- *Reddito utente malato: 40% inferiore a 2000F e 49% compreso tra 2000 e 4000F (questa situazione conduce il 50% degli utenti a considerare basse le proprie entrate)"¹⁰*

CG e aiuti

- *" 1/5 risulta totalmente solo*
- *2/3 sono coadiuvati da altri familiari*
- *17% delle famiglie ricorre a personale a pagamento (badanti)"¹¹*

⁸ Mariolini N. e Wernil B. 2004. *Benessere e salute degli utenti dell'assistenza e cure a domicilio. Valutazione dell'impatto della LACD seconda parte*. Bellinzona. Pag 12-13

⁹ Ibidem. Pag. 6

¹⁰ Ibidem. Pag. 12-13

¹¹ www.thinktag.it/system/files/3680/IL_CAREGIVE.pdf?1292094758. Sito consultato il 7/01/12

5. INDIVIDUAZIONE DELLA PROBLEMATICA

La sfida dell'infermiere di legame deve essere sì, quella di limitare il disagio di chi, una volta dimesso, si trova a dover riorganizzare, in condizione di evidente menomazione, il proprio quotidiano, ma anche di limitare il disagio di chi seguirà quest'ultimo da vicino nel futuro percorso assistenziale.

In un contesto di de-istituzionalizzazione sempre più precoce, e di conseguente necessità di maggior investimento nell'aiuto informale, c'è il rischio, a volte, di non avere il tempo sufficiente per organizzare una dimissione dove sia il paziente che il proprio entourage familiare, che molto spesso si riferisce ad un'unica figura, abbiano acquisito la "giusta attenzione"; un sistema di rete che professa efficacia ed efficienza, deve garantire certezze ad entrambi .

Mi viene spontaneo chiedermi ad ogni dimissione "complessa" (a dire il vero, poche, nella mia limitata esperienza), debitamente discussa con tutte le figure professionali preposte , se e' stato fatto il possibile per soddisfare il principio della solidarietà che ci impone di garantire sostegno e preparazione per le successive fasi dell'esistenza.

Dal punto di vista del "malato" il grado di soddisfazione che percepisco (e che molto spesso posso personalmente constatare in fase successiva al domicilio dove fisicamente opero) è buona anche se ancora perfettibile (e su questi margini di miglioramento "conosciuti" si sta lavorando). Mi lascia ancora perplesso invece la visione parziale che si ha di "chi assiste chi" che mira a rilevare le risorse informali disponibili in funzione del benessere del paziente, trascurando, o meglio non valutando in maniera altrettanto approfondita il vissuto attuale del CG che "sarà inevitabilmente coinvolto" nel percorso di malattia.

5.1. Infermiere di Legame per allargare lo sguardo

In qualità di sostituto infermiere di legame, trovo doveroso verificare che anche i CG beneficino di uno sguardo altrettanto interessato quanto alla persona malata, ritenendoli entrambi vittime dello stesso infausto evento. Solo una presa a carico dedicata, specifica permette di sapere chi è l'altro e come l'altro sta vivendo il momento presente; è fondamentale predisporre un' accoglienza e un accompagnamento adeguati che possano mettere il CG nelle condizioni di sapere fin da subito di non essere solo e una volta rassicurato, oltreché informato, poter agire in maniera più consapevole.

E' mia intenzione quindi dare maggior visibilità a questi infaticabili "gregari del malato" di cui si sa l'importanza che rivestono all'interno della "community care" in termini di risorsa operativa (e se vogliamo "ribaltare" il punto di vista, possiamo dedurre che portata avrebbe in termini di costi per il sistema sanitario e in termini di qualità dal punto di vista umano la loro assenza) e nello stesso tempo sottolineare la sofferenza che li accompagna.

Più è soddisfacente il supporto al CG e più quest'ultimo si sente al centro di un sistema di cura, più diminuiranno le probabilità che scaturiscano problemi legati alla salute che indurrebbero ad una (magari duplice) istituzionalizzazione.

5.2. Primo Incontro con caregiver in situazioni acute che cronicizzato: punti migliorabili

- Mancanza di uno spazio adeguato: tranquillo dove le possibilità di disturbo siano minime, discreto per escludere eventuali intrusioni di estranei
- Mancanza di un tempo definito che permetta una lettura sufficientemente ampia dei bisogni del CG
- Assenza di modalità mirate a raccogliere le emozioni e il vissuto del CG
- Assenza di elementi oggettivi e condivisi che devono essere soddisfatti per definire un CG a rischio e “accendere un allarme” (definire con Rita degli ITEM essenziali (pochi, puntuali e dove il margine di interpretazione sia minimo !!!!!))
- Non contemplazione sul foglio di trasmissione al capo equipe, e quindi sul territorio di un quadro oggettivo (scala di valori) del livello di sofferenza / bisogni del CG
- Assenza di un periodico monitoraggio del livello di stress del CG al proprio domicilio

6. SCOPO DEL PROGETTO

Migliorare la qualità di vita del CG partendo da una presa a carico esaustiva, in un’ottica di ottimizzazione delle risorse

Obiettivi:

- Affinare la modalità di approccio al CG in situazioni acute che si traducono in cronicità, durante il primo incontro affinché si renda possibile una lettura dei suoi bisogni e del suo grado di vulnerabilità, oltre che delle risorse
- Elaborare un percorso strutturato e condiviso che consenta il monitoraggio” fisico ed emotivo” del CG e che garantisca un adeguato Follow-up

7. QUADRO TEORICO

In fase di dimissione c'è il rischio che il familiare venga preso in considerazione solo in qualità di potenziale supporto informale e si cerchi di coinvolgerlo nel processo delle cure; di primo acchito appare prioritario l'interesse nei confronti del CG di metterlo nelle condizioni ideali di assistere, atto assolutamente gratificante per il familiare che beneficerà delle cure di una persona "amica".

E' doveroso quindi da parte dell'I.d.L., in collaborazione con l'equipe ospedaliera, essere in grado di effettuare una lettura profonda che sappia cogliere tutti quegli aspetti che possono essere limite e sviluppare il bisogno.

Dove, quindi, investire per "stare con l'altro" fin da subito in una fase traumatica della vita? Come fare per creare già nel primo approccio un'alleanza terapeutica che permetta all'altro di sentirsi "preso a carico"?

Di quali problematiche tener conto in una presa a carico che deve essere esaustiva anche per chi assiste chi, da una situazione acuta, cronicizza?

Per poter rispondere ai quesiti sopra esposti mi permetterò di rivolgere l'attenzione alle seguenti argomentazioni:

- Il ruolo del carer
- Sofferenza del carer
- Coping e resilienza
- Accoglienza

Una volta individuate le prime due tematiche ho ritenuto opportuna la scelta di affrontare gli argomenti quali il "coping", la "resilienza" e "l'accoglienza" con il desiderio di sviluppare un sapere in grado di contrastare gli effetti logoranti conclamati del caregiving e di ricercare le strategie per ottimizzare le risorse del CG per migliorarne la performance e la qualità di vita.

Per rendere lo studio più puntuale decido di limitare il campo occupandomi specificatamente del CG congiunto e del paziente.

7.1. DEFINIZIONE E RUOLO DEL CAREGIVER

Per CG intendiamo colui che si prende cura di un'altra persona, dipendente, in un ambito domestico. Si parla di CG informale, o primario, se si tratta di un familiare e CG formale se si tratta di figura professionale.

In ambito informale si collocano coniugi, figli, genitori, più raramente famigliari e amici.

Molto spesso è il coniuge che si assume il ruolo del CG. In questo caso è presente a priori un legame forte sancito attraverso il matrimonio o consolidato da una pluriennale convivenza. Ciò implica maggiori responsabilità e coinvolgimento.

Il CG si occupa del malato garantendogli cure di base, all'ambiente e spesso gestisce problematiche di tipo infermieristico. E' il tramite essenziale per garantire la continuità delle cure.

Si occupa anche di mantenere vive le relazioni sociali, per ridurre l'emarginazione, di effettuare attività ricreative e di stimolare costantemente l'autonomia residua; è la

condizione necessaria per permettere alla persona malata di poter permanere al proprio domicilio senza che vengano meno l'affetto dei propri cari ed il senso di appartenenza. Per capirne l'importanza si possono scandagliare i vari contesti in cui il CG ricopre un ruolo fondamentale.

“Nella formulazione della diagnosi

- *completamento dell'anamnesi remota e recente*
- *verificare e approfondire la sintomatologia cognitiva e comportamentale*
- *valutare l'impatto dei disturbi cognitivi sulla qualità di vita del paziente tramite esempi concreti (in ambito lavorativo o relazionale)*

Nella cura farmacologica

- *Osservazione degli eventuali effetti collaterali (la presenza costante di un caregiver è un prerequisito della terapia)*
- *Disponibilità all'aggiornamento puntuale delle informazioni sanitarie*

Nella cura non farmacologica

- *Informazioni relative alla personalità del paziente e al “suo mondo” (ruolo familiare, stile di vita e livello culturale)*
- *Osservazione degli eventuali cambiamenti, di tipo funzionale o comportamentale, nella vita quotidiana*
- *Disponibilità al confronto continuo con gli operatori*

In generale

- *Il CG è inoltre un grande esperto sul “paziente” ai fini dell'impostazione di qualsiasi percorso terapeutico.*
- *In assenza di possibili percorsi terapeutici e anche nella fase avanzata di malattia il CG è un mediatore della comunicazione fra il paziente e il mondo esterno, al di là delle possibilità del linguaggio verbale*
- *Egli stesso è una risorsa terapeutica, spesso sottoutilizzata al confronto continuo con gli operatori”¹²*
- *Il caregiver influenza l'accettazione della malattia da parte del paziente*
- *Il caregiver influenza l'aderenza del paziente alle prescrizioni*
- *Il caregiver influenza lo stato emozionale del paziente e quindi le sue reazioni psicologiche e comportamentali”¹³*

¹² www.casadicuravillamargherita.it/relazioni/De%20Luca.pdf Sito consultato il 4/9/2011

¹³ <http://grupposegesta.com/lacurasicura/pdf/StefaniaBastianelloSguardodelCaregiver.pdf> Sito consultato il 23/8/11

7.2. LA SOFFERENZA DEL CAREGIVER

*“La diagnosi di malattia è un terremoto dell’anima.[...] Le emozioni che si provano in quei momenti, sono molte e differenti tra loro”.*¹⁴

La malattia, soprattutto in età avanzata è un accadimento molto frequente e ha effetti “molto tangibili” sulla persona colpita ma ha un altrettanto gravoso impatto sul familiare che deve calarsi in un ruolo nuovo, che dovrà vivere il rapporto con la persona che accudisce in modo nuovo, che dovrà farlo senza sapere per quanto (le persone sono più longeve e si è allungata la sopravvivenza anche in presenza di patologia). Il CG andrà incontro a problematiche di tipo sociale, economico e soprattutto di tipo emotivo e psicologico.

*“I carer sono già fin troppo impegnati a occuparsi della persona che assistono, per essere anche coinvolti nella pianificazione delle politiche sociali locali”. (Un rappresentante dei carer).”*¹⁵

*“Purtroppo in tali frangenti i carer vengono spesso trascurati, dal momento che tutta l’attenzione viene concentrata sulle esigenze della persona in stato di bisogno [...] In questo processo emotivo è possibile che i carer, in particolare quelli che hanno un forte investimento emotivo con l’altra persona, condividano le stesse emozioni; allo stesso tempo si convinceranno della necessità di essere forti per poter sostenere l’altra persona. A causa delle pressioni sociali ed emotive che sono in atto in questa fase, i carer accettano questo ruolo senza riflettere in maniera adeguata e senza fare un’opportuna pianificazione”.*¹⁶

Il rischio che corre il CG, è che nel turbinio di emozioni che vive nel momento in cui impatta la malattia del coniuge, non sia cosciente dei sintomi che repentinamente si insinuano e si ponga in una condizione di non ascolto di se stesso. La sua rischia di essere un’angoscia silenziosa, quotidiana, dove *“il carico fisico ed emotivo può generare:*

- Stanchezza eccessiva
- Effetti negativi sullo stato di salute e affetti
- Assunzione di farmaci
- Stati depressivi
- Sentimenti di tristezza, colpevolezza, collera, vergogna solitudine.”

7.2.1. Le fasi di reazione del caregiver alla malattia del coniuge

Una famosa psichiatra svizzera, Elisabeth Kubler Ross, docente di medicina comportamentale focalizzò la propria attenzione sul percorso di vita che si ritrova a vivere la persona a cui viene diagnosticata una malattia terminale.

*“Il suo modello a cinque fasi, elaborato nel 1970, rappresenta uno strumento che permette di capire le dinamiche mentali più frequenti della persona [...] **ma gli psicoterapeuti***

¹⁴ Galli, Lisa. 2007. *Quando la vita cambia colore*. Edizioni Mondadori. Milano. Pag. 13

¹⁵ Heron, Christine. 2002. *Aiutare i carer*. Trento. Edizioni Erickson. Pag 21

¹⁶ Heron, Christine. 2002. *Aiutare i carer*. Edizioni Erickson. Trento. Pag 38

¹⁷ Meli, Antonietta. 2010. *Tu che mi curi*. Lavoro finale di diploma corso DAS in geriatria e gerontologia. Stabio.

hanno constatato che esso è valido anche ogni volta che ci sia da elaborare un lutto solo affettivo e/o ideologico.

Da sottolineare che si tratta di un modello a fasi, e non a stadi, per cui le fasi possono anche alternarsi, presentarsi più volte nel corso del tempo, con diversa intensità, e senza un preciso ordine, dato che le emozioni non seguono regole particolari, ma, anzi, come si manifestano, così svaniscono, magari miste e sovrapposte”¹⁸; ad ogni regressione della persona malata, quindi, corrisponderà la necessità da parte del CG di elaborare un’ulteriore perdita.

1) Fase della negazione o del rifiuto

In questa fase CG si trincerava dietro una convinta negazione che spesso lo induce nel faticoso cammino di cercare risposte altrove nella speranza di riscontrare un errore diagnostico e di individuare una nuova diagnosi che disegni scenari meno drammatici per il futuro.

2) Fase della rabbia

Una volta radicatasi la certezza della diagnosi infausta subentra la fase della rabbia, dove confluisce tutta la delusione rispetto alle speranze a cui ci si è disperatamente attaccati. Subentra inoltre un senso di fallimento rispetto agli sforzi profusi in precedenza, che lascia un’ingombrante sensazione di impotenza. C’è quindi una sorta di resa temporanea e di una accettazione forzata che non fanno altro che incrementare l’angoscia del CG.

“A volte sorge un sentimento simile ad un rancore verso il destino cattivo, verso un Dio diventato ostile, verso i medici che non sono stati capaci di guarire [...]. Solo la possibilità di sperimentare un sostegno, un aiuto con cui condividere le paure, le sofferenze e le sempre minori speranze può in qualche modo attenuare tutto questo.”¹⁹

Una testimonianza diretta può rendere più efficacemente questa fase. Nicoletta Mantovani Pavarotti così esprime la collera vissuta: *“Perché proprio a me, cosa ho fatto di male per meritarmelo? Poi passi i giorni, e soprattutto le notti, a meditare sul triste destino e sull’ingiustizia della vita, facendo paragoni con chiunque e covando sentimenti misti di rabbia e invidia verso chi sta bene, chi non si dovrà mai preoccupare ogni mattina di controllare se le gambe reagiscono ancora, se è in grado di alzarsi dal letto.*

*A poco valgono le parole di conforto di chi ti sta accanto, perché **vivi una solitudine che è solo tua**; sai che gli altri, pur sforzandosi, non sanno minimamente cosa provi e tu ti allontani sempre di più dagli altri, dal mondo che vive là fuori e che per te non ha più nessun valore, ti senti morto, non c’è più nulla da fare e piangi, piangi, ti disper, inveisci contro tutto e tutti. Tutto è negativo.”²⁰*

Molto spesso è in questa fase che prende corpo anche un sentimento di colpa alimentato per aver indirizzato la propria rabbia anche nei confronti dell’incolpevole malato al quale il CG è fortemente legato, senza però riuscire a risparmiargli sentimenti di irritazione, intolleranza e distacco.

¹⁸ [http://it.wikipedia.org/wiki/Elisabeth_Kübler_Ross](http://it.wikipedia.org/wiki/Elisabeth_K%C3%BCbler_Ross). Sito consultato il 2/09/2011

¹⁹ Bordogna, T.M. et al. 2006. *Il malato, l’ospedale, la famiglia. Attese, conflitti, speranze*. Roma. Zadigroma editore. Pag.103

²⁰ Galli, Lisa. 2007. *Quando la vita cambia colore*. Milano. Edizioni Mondadori. Pag. 108

3) Fase della contrattazione o del patteggiamento

Questa fase sopravviene quando il CG si è assuefatto all'idea del coniuge malato. Diminuisce la sofferenza psicologica e subentra una maggior stabilità; in questo momento una maggior consapevolezza contribuisce ad avere maggior contatto con la realtà e ciò induce il CG a dare corpo ad un pensiero costruttivo. Il dolore è meno ficcante e il coinvolgimento operativo (il "fare" e a volte lo "strafare") lascia meno tempo per pensare. Può succedere che compaia la tendenza del CG a sostituirsi in tutto al malato, ponendo se stesso in una condizione di elevato stress fisico e di rifugio psicologico dove i sentimenti negativi rimangono inascoltati o repressi.

4) Fase della depressione

E' quella della depressione e dell'angoscia dove la consapevolezza della perdita è oramai radicata ed elude ogni residua speranza, svuota di significato l'impegno profuso e inaridisce la preghiera di coloro che avevano confidato fino ad allora nell'Assoluto. Il decorso della malattia solitamente non aiuta a ritrovare stabilità: *"spesso si ritorna con la mente a come la persona era prima di ammalarsi. Appena viene recuperata una sorta di equilibrio e di adattamento alla nuova situazione, il paziente cambia nuovamente"*²¹.

5) Fase dell'accettazione

Questa fase si realizza solo una volta che il CG ha avuto modo di elaborare quanto successo e raggiungere la piena consapevolezza della situazione presente e futura. Non tutti hanno la possibilità di sperimentare questa fase e spesso chi la vive alterna momenti di quiete a ritorni di rabbia e depressione. L'accettazione spesso si identifica come fine della speranza, sconfitta e rassegnazione, ma una rielaborazione del lutto, inteso come perdita di una parte del proprio caro, può sfociare anche in una "accettazione serena".

²¹ Organizzazione Mondiale della Sanità, ADI. 1995. *Vivere con un malato di Alzheimer*. Editoriale Fernando Folini

Il Burden

La traduzione del termine porta a diverse interpretazioni ma il termine “fardello” è quello che più si presta a definire la fatica del CG. Con il termine “burden” si intende definire il grado di compromissione percepito dal CG, conseguente al prendersi cura del parente, rispetto a diversi domini quali la propria salute fisica ed emotiva, la vita sociale e lo stato finanziario.

A seconda del grado di vicinanza alla persona malata c'è un'implicazione emotiva diversa: il coniuge viene coinvolto a livelli emozionali più profondi esponendosi maggiormente al rischio di destabilizzazione.

“ Il CG coniuge presenta livelli superiore di burden rispetto ad altre figure parentali.

Tra i coniugi la donna presenta un livello di burden maggiore in quanto:

- *risulta più vulnerabile allo stress*
- *presenta maggiori difficoltà di coping all'interno della relazione*
- *è più suscettibile a cambiamenti e fluttuazioni dell'umore da un giorno all'altro”.*²²

“Variabili bio-psico-sociali che influenzano la percezione del Burden

- *Caratteristiche dell'assistito*
- *Caratteristiche del caregiver*
- *Caratteristiche della relazione assistente-assistito*
- *Caratteristiche del contesto sociale*

Le **caratteristiche dell'assistito** riguardano il grado di severità della malattia rispetto a :

- *Disturbi della sfera cognitiva*
- *Disturbi della funzionalità quotidiana e sociale*
- *Sintomi psicologici e comportamentali*
- *Quantità di tempo complessivo che la sua assistenza richiede.*

Mentre quest' ultimo aspetto non risulta essere un adeguato predittore della percezione di carico, i **sintomi psicologici e comportamentali** (deliri, vagabondaggio, aggressività) esercitano il maggiore effetto sul carico assistenziale.

- **Sembra comunque non esistere una relazione lineare tra grado complessivo di severità e percezione del burden.**
- *Piuttosto, tale relazione presenta aspetti di **circularità**: i caregivers che esprimono maggiori livelli di stress tendono a sovrastimare la gravità della malattia.*
- *Entrano quindi in gioco le caratteristiche del caregiver e il clima emotivo che caratterizza la relazione assistente-assistito.*

Rispetto alle **caratteristiche del caregiver**, esse sono di varia natura:

- *Socio demografiche (età, etnia, livello di istruzione, disponibilità finanziarie)*
- *Stato di salute*
- *Caratteristiche psicologiche (tratti di personalità, **stili di coping**)*

²² Pezzati, R. 2011. *La famiglia nella malattia di Alzheimer*. Corso DAS in Geriatria e Gerontologia, anno scolastico 2010-2011. Dispense. Stabio.

- *Rete sociale a sua disposizione*

Rispetto al **clima emotivo/qualità della relazione**, Vitaliano e coll. (1991) hanno identificato tre tipologie che la definiscono:

- *Coinvolgimento positivo empatico*
- *Atteggiamento critico verso l'assistito*
- *Rabbia e ostilità*

Questa ultima tipologia appartiene a caregivers che lamentano maggiori livelli di stress, depressione, minore sostegno sociale e peggiore stato di salute".²³

Lo Stress

Spaziando nella letteratura i risultati parlano di diverse esigenze, alcune delle quali, dipendenti da specifici fattori che fanno parte di elementi soggettivi legati alle specifiche situazioni o personalità dei componenti la relazione d'aiuto. Il ventaglio è veramente ampio, ma, filtrando la moltitudine di esigenze che investono il CG, si può arrivare a dire che esiste una sorta di "denominatore comune" che accomuna i carer: **il bisogno di gestire lo stress.**

Hans Selye definì come "Sindrome Generale di Adattamento" quella risposta che l'organismo mette in atto quando è soggetto agli effetti prolungati di svariati tipi di stressor, quali stimoli fisici (ad es. fatica), mentali (ad es. impegno lavorativo), sociali o ambientali (ad es. obblighi o richieste dell'ambiente sociale).²⁴

Lo stress, soprattutto se prolungato può avere un impatto devastante. Oramai è dimostrato che a livello fisico indebolisce il sistema immunitario esponendo chi ne soffre ad una maggior probabilità di contrarre malattie soprattutto a carico dell'apparato cardiovascolare. I danni di questo killer silenzioso possono manifestarsi anche a livello psicologico: "il 54% di caregivers [...] (sottoposti al GHQ, General Health Questionnaire, strumento di misurazione relativo alla morbidità) avevano significative morbidità a livello psicologico.[...] Gli aspetti psichiatrici delle disabilità croniche, piuttosto che gli aspetti fisici, sono dimostrati essere i più nocivi per i CG. **Tutte le valutazioni riguardanti le disabilità nell'anziano dovrebbero prevedere misurazioni relative al Burden del CG e al livello di distress psicologico.**"²⁵

²³ www.psico.unifi.it/upload/sub/Menesini-E/caregiver_burden.ppt Sito consultato il 9/12/11

²⁴ [http://it.wikipedia.org/wiki/Stress_\(medicina\)#La_sindrome_generale_di_adattamento_di_Selye](http://it.wikipedia.org/wiki/Stress_(medicina)#La_sindrome_generale_di_adattamento_di_Selye). Sito consultato il 6/8/11

²⁵ PubMed. "A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims". Consultata il 6/8/11

Burnout come minaccia

La definizione di Selye fotografa la problematica stress in linee generale. Lo stress del CG ha connotati invece propri e riprende il concetto rapportandolo ad un ruolo che riguarda nello specifico gli operatori nelle relazioni d'aiuto. All'interno di una relazione che implica univoca dipendenza, lo stress che si genera sfocia in una serie di precisi sintomi definenti la sindrome del Burn-out. Christina Maslach (1982) ne parlò, riferendosi all'ambito professionale, definendone i sintomi in tre manifestazioni distinte:

- Esaurimento emotivo: perdita di risorse personali accompagnato dalla sensazione di non avere nulla a livello psicologico
- Depersonalizzazione: atteggiamento di allontanamento e di rifiuto, con risposte di allontanamento o sgarbate, nei confronti di coloro che richiedono il servizio o la cura
- Riduzioni delle capacità professionali: percezione di inadeguatezza al lavoro e provoca caduta di autostima

Non possiamo parificare il familiare CG ad un operatore professionale in quanto c'è una implicazione emotiva sostanzialmente diversa ma è inevitabile che buona parte dei sintomi e dei sentimenti scatenati dal Burn out possano riguardare anche l'aiuto informale. Nonostante la differenza sopracitata CG formale / CG informale trovo utile a titolo preventivo, elencare tali sintomi con la convinzione che possano riguardare solo in parte il CG informale. L'operatore che accompagnerà il CG nel percorso di assistenza ha così modo di conoscere l'ampio ventaglio di manifestazioni potenziali e di conseguenza attivarsi per valutare se al sintomo rilevato corrisponde effettivamente un "CG esausto":

- *Esaurimento: stanchezza cronica, mancanza di energie, sonno insufficiente o disturbato, negazione dei propri bisogni e sensazione di non avere mai tempo;*
- *Verso chi si assiste: iniziativa ridotta, diminuzione dei sentimenti positivi, maggior distanza, diminuita volontà di ascoltare e di dedicare tempo, colpevolizzazione del malato per eventuali problematiche, fantasie di fuga.*
- *Verso gli altri: contatti sociali limitati fino all'isolamento sociale, minore partecipazione personale o eccessivo attaccamento a singole persone, incapacità di dare, scarsa comprensione, difficoltà di ascolto, cinismo.*
- *Aumento delle rivendicazioni: perdita di ideali, problemi di coppia, sensazione di scarsi riconoscimenti, sensazione di essere sfruttato, problemi con figli o parenti prossimi.*
- *Depressione: sentimenti di colpa, autostima ridotta, senso di inadeguatezza, smarrimento del pensiero, autocommiserazione, perdita del senso dell'umorismo, ansia e nervosismo, brusche oscillazioni dell'umore, ridotta resistenza ai carichi emotivi, torpore, senso di vuoto, tendenza al pianto, irrequietezza, sentimenti d'impotenza, pessimismo, fatalismo, apatia, torpore, abbandono degli hobbies, disinteresse, noia, idee suicidali.*
- *Aggressione: colpevolizzazione e accuse nei confronti del sistema, nei confronti degli altri, impazienza, intolleranza, incapacità dei compromessi, brontolio continuo, negativismo, irritabilità, rabbia e risentimento, atteggiamenti difensivi paranoici, diffidenza, conflitti frequenti con altri.*
- *Declino dell'efficienza cognitiva: difficoltà di concentrazione e di memoria, incapacità di affrontare i compiti complessi, approssimazione, disorganizzazione, incapacità decisionale, incapacità di dare risposte chiare.*

- *Reazioni psicosomatiche: indebolimento della reazione immunitaria, incapacità di rilassarsi nel tempo libero, aumento frequenza cardiaca, senso di oppressione al torace, disturbi respiratori, ipertensione, tensioni muscolari, mal di schiena, cefalee, disturbi di gestivi, nausea, gastralgie, alterazione ponderale, maggior consumo di alcool, caffè, tabacco, psicofarmaci.*
- *Disperazione: atteggiamento negativo verso la vita, perdita di speranze, profonda disperazione esistenziale”.*²⁶

La crisi quindi viene percepita come minaccia per il proprio equilibrio quindi l'istinto di sopravvivenza dell'individuo induce lo stesso a fare leva su strumenti che possano permettere il superamento della crisi stessa attraverso una riorganizzazione e un riadattamento di sé. In questo particolare momento di transizione il CG mette in gioco le sue capacità di reazione soggettive tanto più efficaci quanto più marcati in lui/lei sono i livelli di **coping e resilienza**.

7.3. OTTIMIZZAZIONE DELLE RISORSE DEL CAREGIVER

La letteratura offre un ventaglio molto ampio per tutto ciò che riguarda “l'istinto naturale di sopravvivenza” dell'uomo, innato come negli animali; in questo ambito rientrano tutti quei comportamenti che l'essere umano mette in atto per affrontare le difficoltà della vita. Tra le varie strategie attuate ne ho privilegiate due : il coping e la resilienza , che hanno una componente innata ma, che nel contempo, possono essere rese più efficaci se coltivate attraverso un processo di acquisizione di consapevolezza delle proprie potenzialità.

Teoria del Coping

“Il concetto di coping fa riferimento a come le persone affrontano (to cope with) le situazioni che vengono percepite come stressanti.

Il termine coping è stato introdotto nella ricerca psicologica negli anni sessanta. Non esiste una definizione unanime; in modo semplicistico può essere tradotto come “far fronte a”, “reagire a”.

Più in generale per coping si intende l'insieme dei comportamenti e delle strategie cognitive adottate dagli individui in situazioni stressanti. Alla luce degli studi effettuati nel corso degli ultimi quaranta anni il coping viene considerato un concetto multidimensionale ed è concettualizzato come un processo, secondo la sequenza stress – valutazione dello stress – strategie di coping.

*Un punto di partenza indiscusso di tutte le teorie sullo stress e sul coping è la teoria cognitivo-transazionale di **Lazarus** (1968, 1991, 1985). L'autore infatti considera lo stress come un processo in cui intervengono sia l'uomo sia l'ambiente. Lo stress non è uno stimolo nè una risposta, ma è il risultato di un processo di valutazione che considera sia l'ambiente sia l'individuo che deve affrontarlo.*

Il coping ha due funzioni fondamentali: cambiare la difficile relazione con l'ambiente e modificare lo stato emozionale del soggetto. La prima funzione, che l'autore definisce

²⁶ Rini, Fabrizio. 2006. *Infermiere, per favore...non spenga la luce!!!* Lavoro di diploma SSSCI Besso (Lugano).Tratto da M. Burish, 1995. *Burnout*. Psicologia contemporanea n°127, gen-feb, pag. 38 -39

“focalizzata sul problema” (problemfocused), comprende strategie ed azioni il cui scopo è ridurre l’impatto negativo della situazione tramite un cambiamento esterno della situazione stessa. La seconda funzione, invece, è **“focalizzata sull’emozione” (emotion-focused)**, per cui le strategie messe in atto sono tese alla modificazione dell’esperienza soggettiva spiacevole e delle emozioni negative che la accompagnano (Lazarus, 1966, 1978).

Sul piano socio demografico [...] emerge che “le origini etniche influenzano la percezione di burden: Connell e Gibson nel 1997 e Haley nel 1994 hanno rilevato un migliore adattamento e una maggiore tolleranza del carico da parte dei caregivers afro americani.

I caregivers afro americani infatti dispongono di una rete di supporto sociale più ampia; inoltre, attribuiscono all’attività di cura un significato tale da trarre da esso una certa soddisfazione; infine, riescono a vedere l’attività di cura entro una prospettiva di vita molto ampia e “trascendente”.

Essi hanno sostanzialmente uno stile di coping orientato all’accettazione del problema che fornisce loro risorse per una efficace regolazione emozionale.

Gli stili di coping sono una delle caratteristiche psicologiche del caregiver: se da un lato il coping strumentale centrato sul problema è efficace per tenere sotto controllo la situazione, il coping non strumentale centrato sulle emozioni può, in un’accezione negativa, attivare meccanismi di negazione. D’altro canto, il coping centrato sul problema è efficace per le situazioni realmente modificabili e controllabili; **pertanto, la strategia migliore sembra essere nel complesso quella dei caregivers afroamericani, orientata all’accettazione**”.²⁷

“Nel 1978 **Barbara Dohrenwend** propone un modello basato sullo stress psicosociale enfatizzando il ruolo dei mediatori psicologici e situazionali nella risoluzione dell’evento stressante. Secondo l’autrice i mediatori psicologici, come ad esempio i valori individuali, possono rafforzare la capacità psicologica di una persona a sviluppare un alto livello di abilità per risolvere problemi sociali ed emozionali complessi. I mediatori familiari, come la cerchia dei familiari o gli amici, o le risorse collettive fornite dai servizi pubblici o del privato sociale attivati dalla comunità, possono contribuire ad affrontare un evento stressogeno quando le risorse a disposizione dell’individuo non sono insufficienti.

Teoria poi ripresa da **Berg** nel modello sociocontestuale(1998) secondo il quale gli individui affrontano gli eventi della vita in connessione con gli altri. Le altre persone intervengono in modi e momenti diversi nel processo di coping; possono fungere da fonte di informazione, consiglio, sostegno, modelli di funzionamento o malfunzionamento.

Tali strategie implicano un maggior coinvolgimento degli altri e comprendono: la negoziazione, la risoluzione comune del problema, la divisione dei compiti, l’influenza e il controllo, la compensazione dei deficit altrui e i dialoghi interattivi che rafforzano gli sforzi di coping (Zani e Cicognani, 1999).²⁸

Secondo questa prospettiva, quindi, il processo di coping del CG deve essere un percorso interattivo e contestualizzato all’interno della rete di supporto, che deve sì fornire un supporto logistico ma anche emotivo e psicologico individualizzato.

²⁷ www.psico.unifi.it/upload/sub/Menesini-E/caregiver_burden.ppt Sito consultato il 5/12/11

²⁸ www.counselling-care.it/pdf/pdf_psico/Psicotrauma73.pdf Sito consultato il 19/09/2011

Teoria della Resilienza

In psicologia è definita **resilienza** la capacità di resistere agli urti di eventi stressogeni ad alto impatto a cui seguono esiti evolutivi positivi. Si tratta di un concetto più ampio del coping che si limita a fornire strategie utili in un contesto spazio / tempo definito e circoscritto mentre la resilienza, che ingloba anche le strategie menzionate, si sviluppa e si affina nel tempo, concorrendo all'evoluzione dell'individuo.

Il termine viene "preso in prestito" dalla fisica dove si intende la *"capacità di un materiale di assorbire un urto senza rompersi."*²⁹

"La facoltà umana è in grado di scavarsi una nicchia, di discernere un guscio, di erigersi intorno una tenue barriera di difesa anche in circostanze apparentemente disperate; è stupefacente e meriterebbe uno studio più approfondito",1958. L'autore di questa affermazione è nientemeno che Primo Levi che, come prigioniero nel campo di concentramento di Auschwitz prima, e come deportato nel campo di lavoro di Monowitz, dopo, ha vissuto l'esperienza aberrante del Nazismo, provando in prima persona l'annullamento totale della dignità dell'essere umano relegato allo stato di bestia (e come tale marchiato) e di oggetto, che una volta dichiarato "semplicemente non funzionante" veniva soppresso.

In maniera involontaria Levi anticipò il concetto di "involucro psichico" che Anzieu sviluppò in maniera più analitica successivamente al 1985; Anzieu definisce "involucro psichico" una sorta di aurea che circonda l'individuo e che funge da barriera di protezione psichica in casi di aggressione da parte del mondo esterno. Il soggetto resiliente è colui che di fronte all'urto di un evento traumatico è dotato di un involucro che rimane integro o viene restaurato dopo una temporanea rottura. *"Ciò dipende in parte dalle capacità personali e in parte dagli apporti dell'ambiente. [...] L'individuo vittima che subisce un'effrazione psichica, ha bisogno di trovare all'esterno ciò che gli manca all'interno: la continuità, la sicurezza, la coerenza e la permanenza, ossia in una parola, il ripristino di un involucro psichico concepito come interfaccia nata dalle interazioni con un ambiente sufficientemente buono"*³⁰, dove per ambiente si considera il sostegno familiare e i sistemi di sostegno esterni.

"Fattori di protezione (Garmesy, Masten 1991):

- A livello individuale: temperamento dolce e gentile, riflessione e attitudini cognitive dell'individuo, QI elevato, sentimento di stima di sé, competenze sociali, capacità di relazioni interpersonali, capacità di empatia, di saper attrarre gli altri e senso dell'umorismo.
- A livello familiare: sostegno, e buone relazioni genitore-figlio, armonia familiare, età dei genitori, n° di bambini, calore umano, spiritualità, ideologie, coesione.
- A livello extra-familiare: rete di sostegno sociale, solidarietà, esperienze di successo scolastico, figure significative, contesto culturale".³¹

Il processo di resilienza è un concetto in divenire per cui non ci sarà mai una definitiva acquisizione e per "tendere al suo massimo potenziale" è necessario raggiungere la più funzionale interconnessione tra fattori di protezione interni ed esterni. E' un processo che,

²⁹ Il Dizionario della Lingua Italiana. 1995. Le Monnier. Firenze

³⁰ Cyrulnik, B. e Malaguti, E. 2005. *Costruire la resilienza*. Edizioni Erickson. Trento. Pag.198 e 199

³¹ Sargenti, C. 2009. *Il concetto di resilienza e le sue applicazioni cliniche*. Corso DAS anno scolastico 2008-2009. Dispense. Stabio

come già detto, necessita di due momenti distinti, il primo che vede l'individuo impattare l'urto di un evento traumatico e un secondo, che vede lo stesso orientarsi verso un esito positivo attraverso l'elaborazione del trauma. Solo così l'individuo o nel caso specifico, il CG potrà attribuirgli un senso integrandolo definitivamente col proprio vissuto.

“La possibilità di ripresa evolutiva è, inoltre, in funzione:

- *Del tipo, dell'intensità e della durata dell'aggressione, ferita, mancanza.*
- *Del significato che l'evento assume a livello personale, familiare, di gruppo, di comunità e del sistema culturale di riferimento.*
- *Delle risorse e capacità che si sviluppano fin dai primi anni di vita.*
- *Delle tecniche, tecnologie, strumenti, mezzi ausili utilizzati.*
- *Delle possibilità di incontro e di relazione offerte (possibilità di trovare un luogo, un tempo e uno spazio per dar voce alla parola e all'azione, alla narrazione della storia).*
- *Della sinergia fra i servizi del territorio.*
- *Del modello diagnostico impiegato.”³²*
- *Del livello di **Careseeking del malato**: “Gli adulti hanno bisogno di rassicurazione per le loro preoccupazioni, incoraggiamento per i loro sforzi e di cura quando si ammalano. Nell'attaccamento adulto ognuno dei partner a volte dovrebbe assumere la funzione di caregiving, in grado di accudire l'altro, come un genitore, altre volte quella di careseeking, capace di farsi accudire come un bambino dall'altro partner”.³³*

7.4. SPUNTI TEORICI PER ESSERE EFFICACI NELLA FASE DI ACCOGLIENZA

E' basilare creare i presupposti perché il CG percepisca un atteggiamento autentico da parte dell'I.d.L. per vincere inadeguatezza e solitudine che poi generano insicurezza. Stare con l'altro, quindi, *“spogliandosi delle certezze, delle Verità, di valori assoluti imponendo un'unica visuale, può essere uno dei modi per avviare un'autentica relazione d'aiuto”.*³⁴ Non bisogna negare tassativamente il proprio punto di vista ma rendersi conto quando e in che misura possa essere funzionale al benessere dell'altro al quale bisogna avvicinarsi con atteggiamento empatico di scoperta.

Empatia e Neuroni specchio

“Nell'uso comune, empatia è l'attitudine ad offrire la propria attenzione per un'altra persona, mettendo da parte le preoccupazioni e i pensieri personali. La qualità della relazione si basa sull'ascolto non valutativo e si concentra sulla comprensione dei sentimenti e bisogni fondamentali dell'altro.

Nelle scienze umane, l'empatia designa un atteggiamento verso gli altri caratterizzato da un impegno di comprensione dell'altro, escludendo ogni attitudine affettiva personale (simpatia, antipatia) e ogni giudizio morale.

³² Cyrulnik, B. e Malaguti, E. 2005. *Costruire la resilienza*. Edizioni Erickson. Trento. Pag.237

³³ Santona a. e Zavattini G.C., 2008. *La relazione di coppie. Strumenti di valutazione*. Edizioni Borla. Roma. Pag.99

³⁴ Cyrulnik, B. e Malaguti, E. 2005. *Costruire la resilienza*. Edizioni Erickson. Trento. Pag. 259

In medicina l'empatia è considerata un elemento fondamentale della relazione di cura (ad esempio la relazione medico-paziente) e viene talvolta contrapposta alla simpatia: quest'ultima sarebbe un autentico sentimento doloroso, di sofferenza insieme (da syn-"insieme" e pathos "sofferenza o sentimento") al paziente e sarebbe quindi un ostacolo ad un giudizio clinico efficace; al contrario l'empatia permetterebbe al curante di comprendere i sentimenti e le sofferenze del paziente, incorporandoli nella costruzione del rapporto di cura ma senza esserne sopraffatto (questo tipo di distinzione non è condiviso da tutti, vedi alla voce simpatia).

Fondamentali, in questo contesto, sia gli studi pionieristici di Darwin sulle emozioni e sulla comunicazione mimica delle emozioni, sia gli studi recenti sui neuroni specchio scoperti da Giacomo Rizzolatti, che confermano che l'empatia non nasce da uno sforzo intellettuale, è bensì parte del corredo genetico della specie.”³⁵

Charles Darwin nell'800 si dedicò allo studio delle possibili connessioni esistenti tra emozioni e biologia arrivando alla conclusione “che molte delle espressioni facciali, delle emozioni, avessero un significato adattativo (come si dice in termini evolucionistici), cioè servissero a comunicare qualcosa. [...] Oltre a questo aspetto, Darwin riteneva che quest'espressione delle emozioni fosse legata anche a degli aspetti di tipo fisiologico: emozionarsi vuol dir anche piangere, respirare più profondamente, sudare, ecc. Quindi Darwin ha cercato di capire come questi correlati fisiologici delle emozioni avessero, ugualmente, un significato adattativo: egli sosteneva che molti degli aspetti delle nostre emozioni, che ritroviamo in qualche misura anche negli animali, sono delle specie di "fossili comportamentali", cioè qualcosa che un tempo, in una lontana preistoria dell'evoluzione, aveva una sua funzione, serviva a qualcosa, e che oggi invece ha un minor significato”.
[...] Negli anni '80 e '90 il gruppo di ricercatori dell'Università di Parma coordinato da Giacomo Rizzolatti e composto da Luciano Fadiga, Leonardo Fogassi, Vittorio Gallese e Giuseppe di Pellegrino si stava dedicando allo studio della corteccia premotoria. Avevano collocato degli elettrodi nella corteccia frontale inferiore di un macaco per studiare i neuroni specializzati nel controllo dei movimenti della mano, come il raccogliere o il maneggiare oggetti. Durante ogni esperimento era registrato il comportamento dei singoli neuroni nel cervello della scimmia mentre le si permetteva di accedere a frammenti di cibo, in modo da misurare la risposta neuronale a specifici movimenti. Come molte altre notevoli scoperte, quella dei neuroni specchio fu dovuta al caso (o per serendipità). L'aneddotica racconta che, mentre uno sperimentatore prendeva una banana in un cesto di frutta preparato per degli esperimenti, alcuni neuroni della scimmia che osservava la scena avevano reagito. Come poteva essere accaduto questo, se la scimmia non si era mossa? Se fino ad allora si pensava che quei neuroni si attivassero soltanto per funzioni motorie? In un primo momento gli sperimentatori pensarono si trattasse di un difetto nelle misure o un guasto nella strumentazione, ma tutto risultò a posto e le reazioni si ripeterono non appena fu ripetuta l'azione di afferrare.”³⁶

I Neuroni specchio sono localizzati nell'area di Broca e nella zona parietale inferiore bilateralmente, che “nell'osservatore rispecchiano [...] ciò che avviene nella mente del soggetto osservato, come se fosse l'osservatore stesso a compiere l'azione”.³⁷

³⁵ it.wikipedia.org/wiki/Empatia Sito consultato l' 8/01/12

³⁶ ibidem

³⁷ www.neuroscienze.net/?p=591. Sito consultato il 19/10/2011

Secondo il professore Marco Iacoboni, Professore in Psichiatria e in Scienze del Comportamento (insegna alla Facoltà di Medicina dell'Università della California a Los Angeles, dove dirige anche il Laboratorio di stimolazione magnetica transcranica), **i neuroni specchio creano, quindi, la predisposizione di connettersi, oltre che alle azioni, anche ai sentimenti degli altri.** Egli crede che questi neuroni possano mandare messaggi al sistema limbico o emotivo del cervello. E' così possibile che ci aiutino a sintonizzarci con i sentimenti degli altri o, in altre parole, **siano la chiave dell'empatia.** Questo ci definisce come creature fortemente sociali in grado di poter leggere le menti degli altri.

Empatia allora elemento assolutamente imprescindibile per poter leggere "l'altro", ma non bisogna trascurare altri elementi di corollario che rendono più efficace questa lettura e consolidano le fondamenta della relazione:

- Ascolto inteso come comprensione empatica molto più sottile della comprensione intellettuale : è la capacità di centrarsi sull'altro, senza pregiudizi e valutazioni soggettive, captandone gli stati d'animo più profondi." *Ascoltare è già accogliere in se stessi la persona che ci sta davanti e dare spazio al suo vissuto.*"³⁸
- *"Far aumentare la disponibilità mentale a ricevere*
- *Aiutare l'altro a comprendere e tollerare i suoi problemi*
- *Contenere e accompagnare l'altro nel suo lavoro di riflessione*
- *Essere con l'altro, rimanendo in contatto con se stessi*
- *Tolleranza ad accettare di non sapere e di non capire tutto*
- *Pazienza di sostare in situazioni di incertezza*
- *Maturità emotiva e consapevolezza di sé*"³⁹: prima di andare alla scoperta dell'altro è necessario avere fatto chiarezza su se stessi e aver sviluppato consapevolezza nei propri limiti. *"Una inadeguata presa di coscienza delle emozioni incontrollate, delle tendenze nevrotiche, dei bisogni inconsapevoli, dei dubbi, dei conflitti latenti, possono provocare in chi accompagna gravi conseguenze negative, come proiezioni sugli altri di determinati aspetti della propria personalità, atteggiamenti difensivi, manipolazione delle persone. La presenza di questi elementi negativi crea interferenze, rende difficoltoso il dialogo e compromette la relazione d'aiuto."*⁴⁰
- Autenticità, non solo intesa come atteggiamento sincero, ma come modalità di porsi in modo incondizionato.

³⁸ Manà, M.Giorgia et al. 2006. *L'accompagnamento spirituale al morente/3. Prerequisiti e atteggiamenti richiesti a chi accompagna. Quando la relazione si fa terapia.* La Rivista Italiana di Cure Palliative. Numero 2 estate 2006. Pag 57

³⁹ Sargenti, C. 2011. *L'accoglienza.* Corso DAS in Geriatria e Gerontologia. Dispense. Anno scolastico 2010/2011. Stabio

⁴⁰ Manà, M.Giorgia et al. 2006. *L'accompagnamento spirituale al morente/3. Prerequisiti e atteggiamenti richiesti a chi accompagna. Quando la relazione si fa terapia.* La Rivista Italiana di Cure Palliative. Numero 2 estate 2006. Pag 55/56

7.5. CAREGIVING E ASPETTI POSITIVI

La letteratura in relazione al caregiving è molto ricca per quanto riguarda gli aspetti negativi che esso comporta. I dati statistici che parlano di stress, depressione, abusi, epiloghi fallimentari, relazioni compromesse non fanno altro che confermare il peso del fardello, che accompagnare il malato, comporta. Supportare meglio il CG ha senz'altro la valenza di contenere il peso del fardello, ma è anche vero che sostenere adeguatamente il CG può avere risvolti anche positivi. Esistono, è vero, *“notevoli differenze individuali di outcome del caregiving.[...] Per arrivare ad una maggior comprensione delle differenze individuali della variabilità negli outcome, di recente, alcuni studi hanno indagato gli aspetti positivi del caregiving. Alcuni familiari riferiscono, infatti, sentimenti di gratificazione, sono orgogliosi delle nuove abilità acquisite e riconoscono che l'esperienza del caregiving ha migliorato la relazione con il paziente”*.⁴¹

Come già enunciato nella “fase di accettazione”, il CG può raggiungere uno stato di “serena convivenza” con le problematiche in atto, dove la difficoltà diviene possibilità di una nuova riorganizzazione della vita del CG e della sua vita di coppia. E per ritrovare nuovi equilibri nella coppia ha un peso notevole il riscoprire “il gusto delle piccole cose”, fatte di sguardi, attenzioni e gesti figli della nuova complicità dei coniugi. **“Ora amo A. [la moglie] in un modo nuovo, diverso che non so spiegarmi, ma che c'è.”**⁴²

⁴¹ [books.google.it/books?isbn=8834313860...](https://books.google.it/books?isbn=8834313860) Sito consultato l'8/01/12

⁴² Bordogna, T.M. et al. 2006. *Il malato, l'ospedale, la famiglia. Attese, conflitti, speranze*. Roma. Zedigroma editore. Pag. 107

8. METODOLOGIA

“Definire ad altri lo stato presente e lo stato desiderato facilita [...] le magie del cambiamento [...]. Quando le persone sono coinvolte sin dall’inizio in un progetto e lo sentono proprio investono energie nel cambiamento e lo agevolano, muovendosi insieme secondo una direzione”⁴³

Facendo Capo a linee guida di riferimento⁴⁴ che contemplano la “metodologia del cambiamento”, ho potuto constatare a posteriori dove ed in che modo l’elaborato è andato ad incidere.

- 1) *“Coltivare un ambiente di lavoro che attivamente incoraggi l’innovazione e l’evoluzione.*
- 2) *Promuovere le opportunità, per gli individui di pensare ed imparare.*
- 3) *Creare un ambiente che supporti sia lo sviluppo che l’integrazione alla conoscenza.*
- 4) *Guidare e sostenere il cambiamento.*
- 5) *Costruire relazioni di fiducia.”⁴⁵*

Riflessioni ai punti:

- 1) Questo è un piccolo personale contribuito ad un ambiente lavorativo che manifesta apertamente la sua filosofia, che inneggia al cambiamento e, come tale, crea possibilità di sviluppo continuo. Nello specifico vuole essere un impegno forte nei confronti del CG che spesso viene additato come causa esclusiva di una impossibile permanenza del malato al domicilio, in quanto “debole” (giustificazione comoda e a volte estremamente riduttiva), dove così, il “Sistema delle cure” viene automaticamente sollevato da ogni possibile inadempienza. Il Project Manager (P.M.) ha voluto, nello specifico, farsi portatore del concetto che innovazione ed evoluzione debbano passare attraverso una maggior assunzione di responsabilità nei confronti del CG con la volontà di “non nascondersi” dietro alle innegabili limitazioni, più che lecite, del CG o calcoli puramente economici.
- 2) Sviluppo continuo significa avere lo sguardo proiettato in avanti e attraverso la condivisione, la collaborazione e l’incoraggiamento verso il cambiamento si possono indurre negli operatori nuovi stimoli e una sana curiosità, che applicate in un contesto operativo si traducono in innovazione e maggior qualità per i beneficiari del servizio. Il P.M. qui ha cercato di stimolare l’interesse dei partecipanti al progetto “mettendosi in gioco” personalmente per sottolineare prima l’importanza del tema trattato e per comunicare agli stessi, nella speranza di dividerlo, il pathos: per sviscerare un tema come questo ha voluto fare leva sull’anima oltrechè sul sapere. I collaboratori hanno colto il senso e si sono mossi con entusiasmo e profonda partecipazione.

⁴³ Notarnicola, Andrea. 1999. *Changing: diventare manager del cambiamento*. Franco Angeli. Milano. Pag. 38

⁴⁴ www.evidencebasednursing.it/traduz_RNAO/sviluppo_sostegno_leadership_infermieristica.pdf Sito consultato l’11/12/11

⁴⁵ Ibidem

- 3) Considerato il contesto professionale menzionato al punto 1), la proposta di un progetto che apportasse un contributo di novità è stato accolto favorevolmente dalla Direzione che ha contribuito attivamente e con entusiasmo allo sviluppo dello stesso, mettendo a disposizione del P.M. le risorse umane e materiali richieste e creando i presupposti per una divulgazione, da parte dello stesso, dei contenuti a tutto il personale (attraverso i Capi Equipe) e coinvolgendo anche il personale dell'OBV nella veste dei Responsabili di reparto attenti all'evoluzione del progetto.
- 4) Le perplessità rispetto all'utilità, alla fattibilità e all'efficacia del progetto non sono mancate, soprattutto durante il primo incontro con il Team. Il P.M. non ha mai dubitato della bontà del progetto e della disponibilità dell'organizzazione ad accoglierlo. Le perplessità sono state aggirate grazie ad un confronto vivo, animato da atteggiamento critico, impegnato, ricettivo e propositivo del Team.
- 5) Il P.M. crede che la fiducia sia l'ingrediente irrinunciabile per una collaborazione proficua e gratificante. Ha scelto espressamente di non fare troppa leva su stimoli di "natura professionale" (in un momento di evoluzione del Servizio, in cui questi ultimi non mancano, rischiava di apparire un impegno oberante) e di fare leva sulle emozioni instaurando fin da subito una complicità profonda.

8.1. DEFINIZIONE DELLE TAPPE DI LAVORO

Il lavoro si è articolato in più tappe rispetto a quanto prospettato nella Bozza del Progetto. Durante lo svolgimento, infatti, si sono presentati eventi, spunti e suggestioni impreviste che hanno stimolato il P.M. ad integrare il Progetto iniziale.

Prima tappa : definizione del progetto

La proposta del tema da sviluppare e dei relativi obiettivi, è avvenuta verbalmente da parte del P.M. nei confronti della Direttrice Aggiunta, nonché I.d.L., nel mese di marzo. La proposta è stata accolta favorevolmente.

Successivamente è stata presentata al Direttore. Dopo avere valutato la bozza, a maggio ne ha decretato la fattibilità. E' seguito un incontro, preventivamente programmato, con la Direttrice Aggiunta dove ha trovato spazio la negoziazione, verbale, per definirne i punti salienti:

- centralità del Primo Incontro I.d.L. / CG
- strutturazione di un percorso successivo al Primo Incontro

Seconda tappa : fase della ricerca e della sperimentazione

Questa fase è stata lunga e travagliata. Ha visto il P.M. impegnato su più fronti:

- sul fronte della ricerca : attraverso contributi della letteratura, da materiale informatico, esperienze professionali di colleghi di settore, il P.M. ha raccolto suggestioni utili relative alla sofferenza del CG, ai suoi bisogni e alle strategie di relazione e comunicazioni attuabili. Poco utili mi sono stati i sopralluoghi informativi in Prosenectute ed in clinica Hildebrand dove non esiste nulla di puntuale per il tipo di lavoro che si intende sviluppare mentre fruttuoso è stato l'incontro informale con E.G. Responsabile di Segreteria Scientifica oltrechè dell' Ufficio della Qualità della Clinica Salvatore Maugeri di Tradate (Varese), dove, all'interno del Reparto di Riabilitazione Neuromotoria, la rilevazione dei bisogni del CG avviene attraverso lo strumento psicometrico "*Caregiver Needs Assessment*" (C.N.A.)⁴⁶ **(vedi Allegato n. 2)**
- sul fronte professionale : come infermiere sostituto di legame (e sul territorio) il P.M. ha potuto sperimentare la pratica dell'accoglienza (con CG e con utenti) mettendo in pratica i principi espressi nella letteratura e verificarne l'efficacia
- sul fronte personale : il P.M. si è addentrato, come mai prima d'ora, in temi come "la sofferenza", "il lutto", "la sperimentazione del non senso nella malattia", "il suicidio" rievocando alcuni vissuti dello scrivente che ha deciso di interrompere il lavoro fino a settembre 2011, per far sedimentare il tutto. In seguito il P.M. ha deciso di lasciare l'incarico di infermiere sostituto di legame

Terza tappa: presentazione del progetto ai responsabili di reparto Ospedale Beata Vergine

Durante un incontro tra l'I.d.L. ed il P.M. con i Responsabili di reparto OBV (incontro non previsto e quindi non preventivabile nel Piano di Azione, in **Allegato n. 6**, della Bozza del Progetto) , programmato dalla Direzione in data 11/08/11 con la volontà di migliorare la qualità del passaggio del cliente ospedale-domicilio, il P.M. ha presentato a grandi linee il proprio progetto ancora in fase preliminare.

Obiettivi:

- Dare maggior visibilità al CG
- Garantire al CG un continuum assistenziale
- Utilizzazione di un linguaggio comune.

L'uditorio, convenendo sul fatto che per il CG "in OBV si potrebbe fare di piu'", ha espresso vivo interesse ventilando la creazione di un campo dedicato al CG, sul "Foglio di trasferimento del paziente" in fase di dimissione.

⁴⁶ www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19288782 Ultima consultazione in data 14/01/12

Questo è stato per il P.M. un passo molto importante nel raggiungimento degli obiettivi qui prefissati, arrivando a stimolare una maggior attenzione nei confronti del CG (e quindi fornire dati significativi anche all'I.d.L. prima del "Primo Incontro") e a rendere futuribile la realizzazione di uno strumento più ampiamente condiviso. Un aggiornamento per "concretizzare le intenzioni" è stato fissato a 6 mesi.

Quarta tappa : primo incontro con il Team di lavoro e presentazione del progetto

Su preventiva concessione da parte della Direzione e dei Capi Equipe, in data 11/10/11 è avvenuto il primo incontro con le due infermiere , alle quali avevo in precedenza chiesto la partecipazione. Annotazione importante: una collega infermiera sta attualmente frequentando un Corso di Counselling in Svizzera, mentre la seconda la facoltà di Scienze e Tecniche Psicologiche in Italia.

Non è stato facile concordare l'incontro prima per problemi di lavoro e malattia del sottoscritto.

Obiettivi dell'incontro :

- Presentazione del progetto
- Aumentare coesione e spirito di partecipazione del Team
- Messa in comune della percezione della attuale presa a carico del CG
- Aumentare consapevolezza dell'importanza di una adeguata presa a carico del CG
- Raccogliere spunti e suggestioni utili
- Delegare ai componenti del Team una tematica a scelta

Tematiche dell'incontro :

- Motivazione della scelta del tema
- Esperienze personali e professionali del gruppo
- Modalità dell'attuale "primo approccio" da parte dell'I.d.L.
- Problematiche rilevate durante l'attività di legame da parte del P.M.
- Discussione su spunti emersi

L'incontro si è svolto in un clima assolutamente informale. Il P.M. ha sintetizzato i contenuti della ricerca ed insieme si è convenuti sugli argomenti più pertinenti : ruolo del CG e sofferenza del CG, resilienza e accoglienza.

Ha distribuito un test (**vedi Allegato n. 4**) lasciando tempo sufficiente per compilarlo e un libero spazio a commenti per ogni item (**vedi Allegato n. 5**) ai due membri dell'equipe per cogliere le rispettive impressioni relativamente all'attuale presa a carico del CG. Per "confezionare il test" mi sono ispirato allo strumento "Caregiver Needs Assessment". Dai risultati emersi e dalla discussione seguente si è convenuto sulla "presenza di ampi margini di miglioramento" nella presa a carico del CG. . Il P.M., infine, ha delegato alle due infermiere del Team l'approfondimento di temi quali il counselling, la sofferenza del coniuge e lo stravolgimento delle dinamiche di coppia e resilienza del CG, in quanto è via via emersa la rispettiva competenza, delle componenti il Team, verso tali argomenti.

Si sono definiti gli obiettivi e la data del successivo incontro. In tutto l'incontro è durato 2 ore.

In data 12/10/11 il P.M. ha esternato i contenuti dell'incontro e soprattutto le criticità della situazione attuale all'I.d. L. che ha accolto le critiche, condividendole, rilanciando proposte di miglioramento per la "fase di accoglienza" relative alla modalità di porsi e di proporsi (tempi di accoglienza, importanza dell'ascolto, del non verbale, atteggiamento empatico...), modalità in parte già attuate, ma sulle quali l'I.d.L. non aveva avuto modo di soffermarsi per approfondirle come avrebbe voluto.

Quinta tappa : definizione delle strategie per valutare il rischio del CG

In data 25/10/11 incontro con psicologa OBV .

Obiettivi dell'incontro :

- Convenire pochi ma significativi item per poter individuare il "CG a rischio" nel breve tempo del "primo colloquio".
- conoscere la scala di valutazione più adatta per misurare il Burden del CG coniuge in un contesto domiciliare

Modalità: il P.M. ha proposto alcuni item frutto di riflessioni personali che la psicologa, facendo leva sulla sua esperienza, ha modificato rendendoli meno intrusivi e facilmente deducibili da un colloquio: sono nati così 3 item di valutazione del "rischio di tensione del CG", per il Primo colloquio (vedi pag. 45) e 3 item per la Prima Visita (pag. 46). Per quanto riguarda il secondo obiettivo le indicazioni sono state due : il "*Relative Stress Scale*"⁴⁷ e il "*Caregiver Burden Inventory*"⁴⁸ con indicazione di somministrazione a 1 , a 6 , a 12 mesi e poi ogni 6 mesi o in funzioni di variazioni importanti della situazione. L'incontro è proficuo e i suggerimenti raccolti, avallati dalla Direttrice Aggiunta, sono diventati prezioso contenuto del progetto.

Sesta tappa : secondo incontro con Team

L'incontro con il Team in data 27/10/11.

Obiettivi :

- messa in comune del sapere acquisito rispetto tematiche delegate
- individuazione di una scala di valutazione calzante al CG coniuge, in ambito domiciliare
- condivisione delle linee definenti il protocollo

⁴⁷ www.lesionicutaneecroniche.it/.../Scale%20e%20indici%20di%20val... Sito consultato il 26/10/11

⁴⁸ www.geriatria.unimo.it/.../CAREGIVER%20BURDEN%20INVENTO... Sito consultato il 26/10/11

Momenti principali dell'incontro :

- Ripresa degli argomenti trattati in precedenza
- Implementazione quadro teorico alla luce del sapere acquisito in relazione ai temi delegati
- Presentazione da parte del P.M. delle "Scale di valutazione"
- Discussione della pertinenza delle scale citate nella tappa precedente e bocciatura di entrambe in quanto item troppo numerosi e molto "diretti". Si conviene che non si prestino in maniera ottimale ad un setting che vuole essere familiare e non si riesce a trovare una modalità di somministrazione che non risulti "fredda o impersonale". Il "Burden Caregiver Inventory" inoltre produce un risultato di difficile interpretazione in quanto non assoluto ma suddivisibile tra i 5 domini diversi.
- Si discute in linee generali il protocollo per la presa a carico del CG e il monitoraggio a distanza

Il protocollo (a grandi linee) si articola in tre momenti principali:

- Definizione dei criteri per individuare il "CG a rischio" in sede di primo colloquio (è sufficiente rilevare la positività in uno solo dei tre punti presenti al paragrafo "Primo colloquio e determinazione del rischio")
- Quadro concettuale relativo ad un setting adeguato per una presa a carico del CG del paziente che da acuto cronicizza, efficace fin da subito
- Definizione dei "passaggi" per monitorare il CG durante tutto il suo percorso e indicazioni per fornire allo stesso supporto per una migliore qualità di vita

A ridosso dell'incontro il P.M. ha aggiornato la Direttrice Aggiunta che asseconda i contenuti dell'incontro e ventila la possibilità di inserire il questionario di valutazione nella cartella informatizzata e di voler aggiungere un campo relativo a presenza di trascuratezze/maltrattamenti subiti dal malato, come possibile indicatore di burn out del CG. Necessita un ulteriore incontro per non aver soddisfatto il secondo obiettivo di quest'ultimo.

Settima tappa : Terzo incontro con il Team

Il terzo incontro con il Team non era stato previsto in fase di Bozza di Progetto, per cui, in data 6/12/11, è avvenuto in pausa pranzo sul proprio tempo con l'obiettivo di individuare la scala di valutazione dell'intensità dello stress del CG.

Il P.M. propone il questionario poi adottato giudicato dal Team meno "incessante", più discorsivo, più snello (8 item) e soprattutto di più ampio respiro (spazio alle riflessioni in alcuni item) e quindi più adatto ad una somministrazione con presupposti più "relazionali ed empatici".

A questa fase è seguita la creazione del **diagramma di flusso contenuto in Allegato n. 3 che schematizza il percorso operativo dedicato al CG**, dalla presa a carico nel Primo incontro/colloquio, fino all'epilogo della situazione.

Ottava tappa : presentazione del lavoro in direzione

Dopo il lavoro individuale di assemblaggio del progetto, ancora da affinare, il P.M. ha presentato il prodotto alla Direzione/I.d.L. che ha disposto alcune piccole rifiniture. Una volta effettuate le modifiche, il P.M. ha ritenuto opportuna la divulgazione del lavoro, ai Capi Equipe di zona. La presentazione, piuttosto sommaria, è avvenuta in data 19/1/12 durante la “Riunione di Direzione” periodica, alla presenza del Direttore, del Direttore Aggiunto (nonché I.d.L.) e dei tre Capi Equipe. Per quanto riguarda l’informativa “ai colleghi dell’OBV” (intenzione espressa nella bozza del progetto che doveva avvenire in questa fase), il riaggiornamento è rimandato al prossimo incontro Responsabili di reparto OBV / Direzione – I.d.L. ACD come anticipato nella terza tappa (dove i contenuti sono stati già anticipati). Nel frattempo è stata individuata l’infermiera, come possibile, sostituita di legame.

9. QUADRO OPERATIVO

Riconoscendo come essenziale la valutazione familiare della situazione, riconoscendo e rispettando il ruolo importante della famiglia nelle situazioni sanitarie, determinando il grado di partecipazione voluto dalla famiglia, negoziando i ruoli sia dell'infermiere che della famiglia all'interno della partnership,⁴⁹ è possibile ottimizzare la performance della famiglia all'interno della "rete assistenziale" dove la famiglia è fulcro insostituibile. Nella relazione di aiuto nella coppia, situazione su cui verte l'elaborato, è il coniuge, molto spesso, ad incarnare la famiglia; è consequenziale che le affermazioni sopra menzionate rivestano un valore assoluto anche in riferimento al coniuge. Tenendo conto di ciò e attingendo dal quadro teorico precedentemente sviluppato si è voluto formulare una strategia di accoglienza che potesse il più possibile adattarsi al contesto lavorativo in cui l'IdL opera.

9.1. IMPORTANZA DEL SETTING IN UN COLLOQUIO

Partendo da un presupposto fondamentale che cambiando i luoghi cambiano gli stati d'animo, uno spazio sicuro e strutturato può favorire al CG la sensazione di "essere a casa" sentendosi liberi di parlare di sé, creando le basi per una maggior condivisione, una più libera espressione dei propri vissuti personali dove ancora "a caldo" confluiscono incertezze, paure, ansie. Può diventare momento per favorire intuizioni da parte del curante che possono diventare suggestioni per un progetto nell'immediato futuro.

Il colloquio può avvenire quindi in Ospedale chiedendo preventivamente al reparto l'uso di una sala riservata, che a discrezione del reparto stesso può essere:

- la sala a disposizione per i visitatori, appurato che sia libera
- lo studio riservato alle consulenze mediche di reparto
- uno spazio appartato delle aree riservato agli infermieri
- uno spazio appartato nella vasta area Obivella, riservata alla mensa e alla ricreazione, dove l'occasione di condividere una consumazione insieme può essere motivo di relax e stacco per il CG e rendere l'approccio meno formale e più confidenziale
- nella camera in presenza del coniuge malato (da tenere presente che di fronte al malato il CG potrebbe essere distratto dal coniuge stesso, dall'infermiere che entra, da familiari in visita, tanti i primi giorni)

Da non sottovalutare assolutamente il colloquio effettuato al domicilio del CG dove non sono presenti le distrazioni della struttura; tra pareti domestiche e quindi conosciute il CG è a proprio agio e aumenta la possibilità che possa esprimersi liberamente. E' anche un buon momento per prendere il CG "metaforicamente per mano" per vedere già insieme quali modifiche strutturali apportare all'interno dell'abitazione per renderla più funzionale alle nuove esigenze del malato. Il tutto deve avvenire in un clima di confronto il più possibile sereno dove il confine curante-istituzione / cliente deve diventare impalpabile. I colloqui avvengono in orari d'ufficio.

L'IdL comunque ha la possibilità di valutare di volta in volta setting od orari alternativi che vengono concordati con il CG, sempre che essi siano formalmente e professionalmente

⁴⁹ RNAO, 2002. Supporting and strengthening families through expected & unexpected life events. Canada.

compatibili. Il telefono dell'ufficio, innegabile fonte di disturbo, deve essere possibilmente spento.

9.2. II PRIMO INCONTRO

L'I.d.L. riveste nell'occasione la delicata figura di front man/girl nei confronti dell'istituzione ACD; è la porta d'ingresso che apre un futuro cammino insieme. Arduo e complesso è il compito di impattare una situazione familiare stravolta da un evento traumatico cercando di cogliere gli aspetti prioritari e in un contesto tanto destabilizzato accogliere il CG con l'obiettivo di carpirne le fragilità e le risorse residue. Operazione difficoltosa tenendo conto dei seguenti aspetti:

- il CG si trova in una fase di instabilità emotiva e di confusione
- il CG vive il trauma in maniera improvvisa e sta sperimentando la perdita shockante attraversato da sentimenti sovrapposti di rabbia, incredulità e negazione
- il CG rischia di essere proiettato verso la dannosa convinzione di un sentimento finora sconosciuto : una solitudine paradossale e subdola in quanto la si avverte nonostante ci sia la presenza fisica di qualcuno che orbita attorno. Il rischio è che possa sfociare nella deduzione “che nessuno possa cogliere la portata di tale dolore e quindi capirmi”, creando i presupposti di un processo vorticoso di auto-emarginazione
- il CG può essere investito da sensi di colpa per vissuti di coppia recenti o meno che non fanno che esasperare lo stato emotivo del soggetto che vede ulteriormente compromessa la propria capacità decisionale
- il CG sente vacillare la propria identità, di persona e di coppia (forse per la prima volta vive un enorme problema senza l'abituale sostegno del partner vissuto come presenza e risorsa) e sociale
- il CG cerca sicurezza e autostima

Infermiera di Legame...come porsi

Promuovere e sviluppare fin da subito resilienza rientra nei compiti del curante. Uno degli obiettivi di un primo incontro è quello quindi di trasmettere fiducia e speranza per far sì che l'altro “incuriosito” ci segua in un percorso di co-costruzione.

“La persona accolta prende o perde consistenza, a seconda della qualità dell'accoglienza.”⁵⁰

Come quindi impostare l'accoglienza e la relazione intese come “decisioni consapevoli di stare con l'altro” e quali strumenti utilizzare affinché si sviluppi una terapeutica alleanza ?

“In ogni interazione, noi inviamo segnali emozionali che influenzano le persone con le quali ci troviamo.[...] Le persone capaci di aiutare le altre a placare i propri sentimenti hanno una dote sociale particolarmente apprezzata: sono queste persone alle quali gli altri si rivolgono nei momenti di maggior bisogno. Tutti noi siamo parte della dotazione di cui ciascuno dispone, nel bene o nel male, per modificare le proprie emozioni”⁵¹

⁵⁰ Sargenti, C. 2011. *L'accoglienza*. Corso DAS anno scolastico 2010-2011. Dispense. Stabio. Pag. 5.

⁵¹ Goleman, D. 1996. *Intelligenza emotiva*. Rizzoli editore. Milano. Pag. 144.

Infermiera di Legame e caregiver...quali attitudini

Per effettuare una valutazione della figura altamente complessa del CG occorrono oltre ai requisiti sopraesposti anche dei “fondamentali” a livello relazionale, necessari per creare un contatto profondo in tempo breve che permetta all’altro di sentirsi “accolto”:

- Attitudine all’ascolto e alla comunicazione: “per sentirsi accolto” in una delicata fase di transizione il CG ha bisogno di avvertire presenza e vicinanza. Non è ancora il momento propizio per centrarsi sul contenuto del problema ma è il passaggio fondamentale per instillare nell’altro un sentimento di fiducia. E’ impossibile passare un contenuto senza una relazione.
- Atteggiamento empatico: predisposizione a sincronizzarsi, oltre che sulle azioni, anche sui sentimenti del CG per gettare le basi di una alleanza terapeutica.
- Indole di “proiezione all’altro”: capacità di accostarsi al CG in maniera incondizionata, facendo “tabula rasa” all’interno di se stessi. La priorità è cogliere le sfumature caratterizzanti la sofferenza del CG senza che il vissuto dell’I.d.L. possa influire con le proprie convinzioni, valori ed esperienze personali.
- Capacità di creare la “giusta vicinanza” : è una condizione necessaria per rendere un incontro di sollievo per il CG e non dannoso per l’IdL; questi deve aver raggiunto un grado di conoscenza e di consapevolezza di se stesso tali da poter permettergli di porsi con un coinvolgimento funzionale all’avvio del processo di co-costruzione.
- Atteggiamento non giudicante ma di totale apertura che crea nell’altro fiducia, nel senso etimologico del termine, cioè che predispone l’altro ad “affidarsi a...”.

Il processo di predisposizione all’altro

Il passaggio dallo stato di non conoscenza reciproca ad una relazione il più possibile empatica viene veicolato dalla comunicazione che risulta essere strumento di straordinaria efficacia introspettiva. Infatti comunicare non è solo passare informazioni ma è soprattutto entrare in relazione con il CG (dalla radice etimologica “*communis*”, bene comune) trasmettendo segni, messaggi verbali e non, in grado di rimandare all’interlocutore emozioni e sentimenti. Una volta stabilita una relazione il non verbale viene ulteriormente potenziato.

Il “**Primo Incontro**” tra I.d.L. e CG ha la finalità di:

- accogliere il punto di vista del CG
- valorizzare i suoi punti di forza
- agevolare l’espressione delle sue attuali difficoltà, del suo vissuto e delle sue esigenze specifiche

Per stare con l'altro fin da subito

Il "Primo Incontro" è caratterizzato da due passaggi ben distinti: presentazione e accoglimento.

- **Presentazione:** è il momento in cui i due interlocutori creano "la prima reciproca impressione"

In questa fase esiste una certa prevalenza del non verbale e del paraverbale e in funzione di quanto è emerso dalle teorie Darwiniane e dei Neuroni specchio si può evincere quanto questi aspetti siano delicati e, che se gestiti consapevolmente, **sono in grado di creare, tra CG e operatore, un contatto molto profondo, anche in un tempo molto breve.** Nulla, da parte dell'I.d.L., deve essere lasciato al caso e quindi ogni piccola sfumatura va curata attentamente:

- volto e mimica tesi all'ascolto ; annuire di tanto in tanto per far passare al CG l'idea che il suo vissuto e la sua sofferenza sono compresi; evitare sguardi dubbiosi, giudicanti o addirittura inquisitori
 - la voce (intesa in senso lato come "aspetto non verbale del parlato") deve avere un ritmo costante , un'intonazione armonica, un volume sintonizzato alle capacità uditive del CG ed un tono calmo; la non osservazione di questi fattori può trasformare un'affermazione in un ordine
 - la postura del corpo non deve trasmettere chiusura ; una postura "aperta" comunica accettazione e fiducia, mentre una postura "chiusa" può far scaturire rifiuto o distanza emotiva; è importante stare frontalmente, non tenere le braccia conserte mantenere uno sguardo interessato rivolto al CG ed evitare di distrarsi o distogliere lo sguardo dagli occhi dell'interlocutore
 - abbigliamento discreto che non presenti eccessi a livello cromatico dove prevalgano colori caldi
 - la distanza tra i due interlocutori non deve essere eccessiva ma deve "parlare di vicinanza" (la si deve modulare a seconda delle singole situazioni) cercando di cogliere "lo spazio vitale" dell'altro per non invaderlo
 - i gesti devono essere posati, armoniosi e i contatti ben ponderati
 - evitare profumi decisi in quanto potrebbero non essere graditi o anche se graditi potrebbero in futuro rievocare nel CG lo stato d'animo di questo momento drammatico
- **Accoglimento:** fase successiva in cui l'I.d.L. cerca di "accorciare le distanze", o meglio, stabilire una costruttiva "vicinanza terapeutica".

"Nella fase dell'accoglimento sono fondamentali l'osservazione e l'ascolto attivo. L'ascolto attivo è una pratica comunicativa basata sull'empatia e sull'accettazione in un clima in cui una persona possa sentirsi empaticamente compresa e non giudicata. Esistono almeno sei regole riguardanti l'ascolto attivo:

1) adeguarsi allo stile altrui

- 2) *ascoltare con gli occhi, non solo con le orecchie*
- 3) *prima capire, poi farsi capire*
- 4) *incoraggiare gli altri a esprimere se stessi*
- 5) *ascoltare tutto il messaggio*
- 6) *dimostrare (autentico) interesse all'interlocutore.*⁵²

Inoltre, con la consapevolezza che è difficile non interpretare, caratteristica insita nel pensiero dell'uomo, l'I.d.L. deve ridurre il più possibile "questa tendenza" e per conseguire questo scopo deve conservare un atteggiamento mentale che lo porti a centrarsi fortemente sul CG e a non convincersi troppo presto di aver capito tutto.

Quindi per evitare di fraintendere è consigliabile effettuare una verifica attraverso la riformulazione di ciò che ha espresso il CG (attraverso questo interessamento avrà la sensazione che da parte dell'I.d.L. è autentico il desiderio di vicinanza nei suoi confronti). In questa circostanza due strumenti fondamentali sono la curiosità e la capacità di fare **giuste domande** per identificare il problema.

Cosa "non fare" nel Primo colloquio

In un contesto così delicato e determinante, è prioritario evitare l'inadeguatezza (regola che vale comunque per la relazione in generale) che rischia di compromettere irreversibilmente, o perlomeno condizionare negativamente, l'empatia, elemento irrinunciabile per la condivisione di un percorso di cura.

E' inadeguato :

- dare ordini: "lei deve...bisogna che lei..."
- minacciare: "se non farà così finirà che..."
- giudicare: "se si comporta così...non va bene..."
- interpretare: "in realtà lei dice questo..." oppure "...fa così perché..."
- investigare: "ma è proprio sicura/o che..."
- argomentare: "...il bene del suo partner..." oppure "...la regola sarebbe che..."
- minimizzare: "non è così grave se..."

Un accenno a parte merita il "dare consigli" in quanto può avere effetti controproducenti quali:

- fare filtro attraverso le proprie esperienze
- deresponsabilizzare il CG
- svalorizzare il CG
- sottrae potenziale e accresce dipendenza del CG
- sbilancia rapporto mettendo l'IdL in una posizione di saperne di più

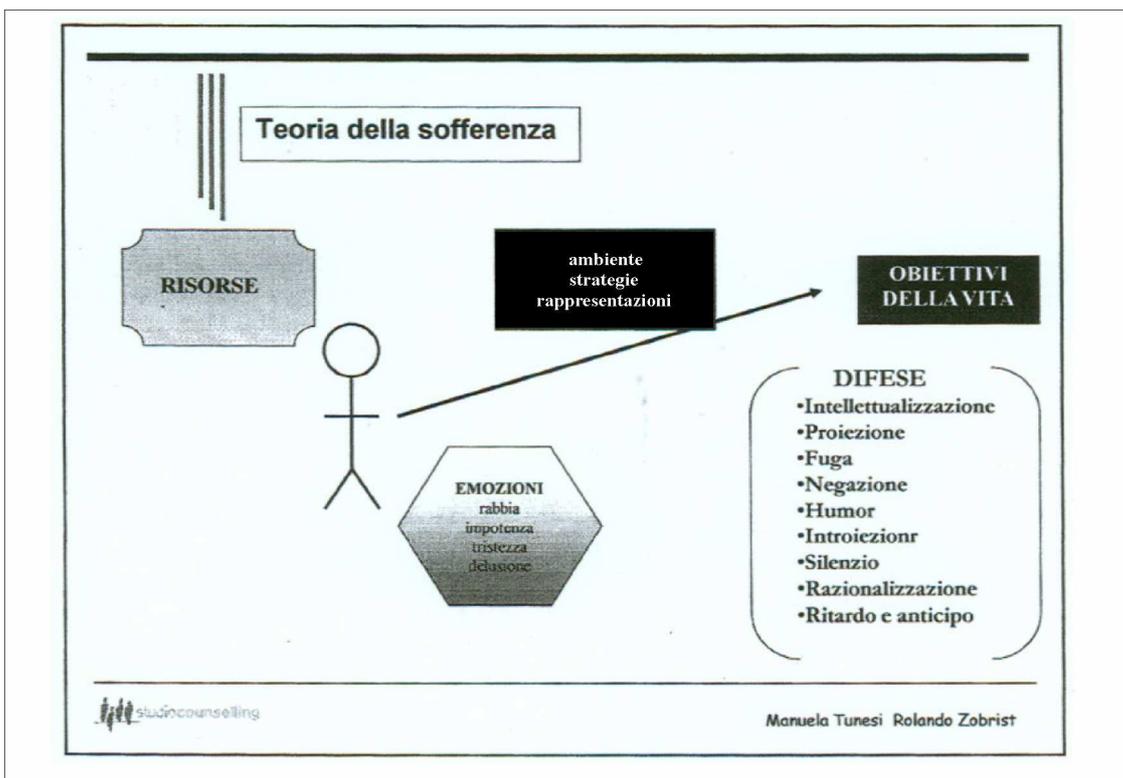
⁵² www.themisnet.it/www.themisnet.it/.../Punti%20di%20orientamento.pdf Sito consultato il 6/12/11

Possibili resistenze del CG

La reazione alla malattia del coniuge conserva tutti i connotati della soggettività. I sentimenti che prevalgono più frequentemente sono scoramento e destabilizzazione, in casi isolati possono sfociare in reazioni contenute, consapevoli e razionali. Può accadere, inoltre, che il dolore, il disorientamento e la paura, compresa quella di non farcela vengano efficacemente celati da un atteggiamento depistante dettato da motivi personali, culturali, spesso economici che si può presentare sottoforma di sufficienza, scarsa coscienza o scarsa considerazione del problema. E' auspicabile, quindi, che l'I.d.L. attinga alle sue facoltà di introspezione, ma che tenga sempre presente la possibilità che una narrativa e una sofferenza possano, volutamente o inconsciamente, essere "camuffate".

Teoria della narrativa: "le narrazioni ci permettono di mostrarci agli altri come noi desideriamo essere visti in quel momento, di scegliere gli argomenti più importanti, di far conoscere avvenimenti del passato o immaginari del futuro. Esse ci permettono di descrivere la nostra vita come una successione di avvenimenti che rendono logico, se non inevitabile il nostro presente."⁵³

Teoria della sofferenza⁵⁴:



⁵³ Zobrist R. , Tunesi M..2010. *La comunicazione e la relazione*. Dispense. Lugano

⁵⁴ Zobrist R. , Tunesi M..2010. *La comunicazione e la relazione*. Dispense. Lugano.

9.3. COSTRUIRE RESILIENZA GIA' DAL PRIMO INCONTRO

E' riduttivo pensare di sviluppare resilienza in un tempo circoscritto al primo colloquio ma è anche vero che l'IdL può influenzare il pensiero del CG soprattutto se nella fase di accoglimento il CG ha percepito di potersi "affidare a..." e si è creato un clima di iniziale complicità.

Secondo la teoria dei neuroni specchio sappiamo che questo è possibile e quindi le parole che utilizziamo hanno il potere di far star meglio e aumentare la fiducia del CG. Ogni forma di comunicazione incide nella psiche dell'interlocutore, lavorando nell'inconscio per giorni, mesi, anni, arrivando a cambiarne la mentalità.

E' questo l'auspicio con il quale opera (o dovrebbe operare) un infermiere in un'ottica di accompagnamento.

Non è possibile in un primo incontro stabilire quanto il CG sia resiliente ma nel raccontare la storia di sé qualcosa potrebbe emergere. Potrebbero essere opportune domande del tipo:

- È la prima volta che si trova a dover gestire un problema così?
- Nella sua vita si è già trovata a dover affrontare situazioni difficili ?

Dalle risposte indotte potremo già avere indicazioni importanti quali:

- i parametri soggettivi del CG di "situazioni difficili" con le quali confrontare il problema della malattia del coniuge e l'indotto che ne consegue
- la modalità di rimettersi in gioco di fronte ad eventi imprevisti

Coping efficace

Secondo quanto appreso dalla teoria un coping efficace è possibile attivando mediatori situazionali (quelli che Lazarus definiva "problem-focused") e mediatori psicologici ("emotion-focused").

Le strategie di coping, che con Lazarus si erano centrate sul problema e sulle emozioni, sono state integrate con le strategie di evitamento e controllo dove la prima sottolinea l'improduttività della fuga, della negazione del problema e della conseguente rassegnazione, mentre la seconda incentiva il supporto sociale (vedi teorie di *Dohrenwend e Berg*) e la ricerca di informazioni sul vissuto del CG, il tutto con la finalità di poter meglio fronteggiare la situazione in condizioni di tensione ridotte.

Sotto questo profilo è duplice il supporto che l'IdL ha la possibilità di fornire: supporto logistico / informativo e supporto psicologico / emotivo.

Supporto logistico e informativo

All'interno di un evento stressante inatteso, il "come farò" rappresenta l'emblematico pensiero altamente ansiogeno del CG; esso deve venire prontamente accolto dall'IdL, contestualizzato, rispetto alle risorse informali presenti (famiglia, amici e parenti stretti) di

cui il CG farà menzione, e restituito attraverso un quadro più chiaro, rispetto alle rappresentazioni confuse del CG, che vedrà dissolversi alcune ombre ed ansie.

“I caregivers che esprimono maggiori livelli di stress tendono a sovrastimare la gravità della malattia.”⁵⁵

Molto spesso, infatti, **la competente e professionale riformulazione della situazione da parte dell’IdL, alla luce delle info raccolte e delle risorse individuate, ha un esito rasserenante per il CG**, cosa molto importante perché oltre ad abbassare la quota d’ansia rende il CG contemporaneamente più ricettivo a raccogliere informazioni relative alla futura “organizzazione logistica”. Il CG potrà meglio memorizzare le possibilità che il territorio offre a livello formale (vedi Tab. A di seguito). Queste saranno riproposte al CG, a tempo debito e in maniera più accurata, dall’operatore, al suo domicilio in un setting più sereno).

AREE PROBLEMATICHE	POSSIBILI INTERVENTI
Area assistenziale / salute fisica	<ul style="list-style-type: none"> - SACD - Hospice - Cliniche di Riabilitazione - CpA e Cliniche con programmi di <i>respite care</i> - Centri Diurni
Area psicologica / relazioni familiari	<ul style="list-style-type: none"> - Gruppi di auto/mutuo aiuto (es: Pro Senectute incontro mensile guidato da psicologa; gruppo AMA-TI organizzato dalla Lega Ticinese contro il cancro e Hospice Ticino) - Colloqui con Psicologo - Interventi di Counselling - Corsi formativi a carattere psico / educativo (es:“Curare a casa”)⁵⁶
Area relazioni sociali / vita privata	<ul style="list-style-type: none"> - Servizi di Volontariato (es: Pro Senectute o Atte) - Servizi ricreativi che organizzano vacanze, incontri culturali, gite, corsi...(es:Atte) - Supporto familiare (es: Pro Infirmis per “vita di coppia “) - Servizi trasporti
Area economica	<ul style="list-style-type: none"> - Informazioni procedura invalidità e/o sussidi di mantenimento - Informazioni per presidi (es: Neolab) - Assistenti Sociali (dei Comuni, Pro Senectute, AI)

Tab. A

⁵⁵ www.psico.unifi.it/upload/sub/Menesini-E/caregiver_burden.ppt Sito consultato il 9/12/11

⁵⁶ www.palliative-ti.ch Sito consultato il 7/12/11.

Corso rivolto a persone coinvolte nella cura a casa di persone con malattie gravi, croniche ed evolutive, Associazione Ticinese Cure Palliative in collaborazione con CRS Ticino, settore corsi

Supporto emotivo e psicologico

Il primo colloquio avviene molto spesso quando il CG ha lasciato alle spalle la fase di negazione che ha portato via con sé speranze ed illusioni e sta vivendo la fase della rabbia e della delusione.

Questa fase per il CG rappresenta un momento critico che può essere sia il momento di massima richiesta di aiuto, ma anche il momento del rifiuto, della chiusura e del ritiro in sé.

Da ciò si evince l'importanza di creare un contatto in maniera delicata e discreta. E' il momento da parte dell'I.d.L. di, metaforicamente, tendere la mano. Il bisogno di aiuto da parte del CG è alta, come alto è il rischio che venga consolidata la sensazione di solitudine del CG qualora non si percepisse ascoltato, compreso, accolto.

La responsabilità che ha ora l'I.d.L. è di aiutare il CG a ritrovare le sue risorse interne e a ritrovare la sua (nuova) identità.

Per avvicinare il CG, l'I.d.L. deve avere innanzitutto la "consapevolezza di stare con l'altro", consapevolezza che si manifesta attraverso una serie di riguardi che permettono al CG di sviluppare la sensazione che il dolore sia capito, condiviso e che da questa situazione di empassa momentanea può uscire perché non è solo. L'I.d.L. deve quindi:

- essere animato da “**discreta curiosità**”
- isolarsi il più possibile dalle proprie rappresentazioni e dai propri vissuti
- non essere troppo impostato o tecnico (il 93% della comunicazione passa tramite relazione non verbale); potrebbe essere percepito come “falso”
- essere il più possibile **relazionale** (non c'è contenuto senza una relazione)
- evitare “l'intellettualizzazione”, cioè usare troppe parole, anche complesse, per esprimere concetti semplici
- non usare l'ironia
- fare attenzione a gestire i silenzi : che siano di “respiro” per il CG e non motivo di imbarazzo
- ascoltare prima di dire o fare
- chiedere che informazioni ha già
- chiedere che cosa ha pensato di fare
- esplorare insieme difficoltà ed ostacoli
- valorizzare le scelte fatte ed i comportamenti messi in atto
- “guidarlo” mettendo a disposizione gli strumenti adeguati **a trovare lui soluzioni**, si sentirà rivalutato e recupererà autostima e fiducia
- Riformulare e semplificare o sintetizzare la soluzione che il CG ha trovato (“...allora se non ho capito male lei pensa che...”)
- non eccedere in indicazioni e dispensare consigli che rischiano di delegittimarlo o di suscitare disagio qualora non si sentisse di metterlo in pratica
- valutare bene il consiglio che rischia di essere una soluzione dell'I.d.L. che vuol dire che si sta centrando su se stesso e non sul CG
- chiedere quali timori ha e se ha voglia di parlarne
- soffermarsi più sulle risorse che sui limiti

- lasciarsi andare al contatto fisico solo se percepisce in maniera evidente il desiderio del CG (e non seguire il nostro bisogno di accudire e dispensare “maternage”). Un contatto fisico non gradito può essere percepito come invasivo dello spazio del CG.
- far passare il concetto che la presa a carico non è limitata al malato ma anche al CG, anche lui “vittima” dello stesso evento e in quanto tale beneficiario dei nostri interventi.

9.4. PRIMO COLLOQUIO E DETERMINAZIONE DEL RISCHIO

Era fondamentale per il sottoscritto individuare quei punti, pochi ma focali, che potessero facilitare l'individuazione, in fase di Primo Colloquio, di un CG potenzialmente a rischio. Inizialmente ho valutato alcuni item raccolti in diverse scale che riguardano lo stress di chi assiste (*Relative Stress Scale, Caregiver Burden Inventory, Caregiver Needs Assessment*) e ho dedotto che fosse opportuno semplificare il più possibile il processo di lettura, così da non esporre l'I.d.L. a difficoltose indagini introspettive con il rischio di risultare intrusiva, pressante ed indelicata. Un processo di lettura che manchi di semplicità può risultare lacunoso anche dal punto di vista della chiarezza, il che costringerebbe l'I.d.L. a sforzi interpretativi, inefficaci per raggiungimento dell'obiettivo. Ricordo che l'I.d.L. necessita al bisogno, anche di essere sostituita, per cui è doveroso avere una linea comune che si presti il meno possibile a soggettive interpretazioni.

Durante la quinta Tappa, dal confronto con la psicologa consultata, si sono dedotti 3 item, di facile lettura ma altamente esaustivi per determinare il rischio potenziale. Non vanno posti in forma di domanda diretta ma devono affiorare, per induzione, da una “chiacchierata” più ampia. Si è stabilito “convenzionalmente” che il **riscontro positivo anche solo di uno dei tre diventa possibilità concreta di “rischio tensione del CG”** (motivo per il quale l'I.d.L. decide di trasmettere la segnalazione al Capo Equipe di zona):

- 1) C'è qualcosa che lo preoccupa in modo particolare e lo spaventa
- 2) E' convinto di aver bisogno del nostro aiuto e/o di un aiuto esterno
- 3) Reputa il proprio entourage familiare non sufficientemente di sostegno e/o addirittura terreno di conflitto

Come già anticipato non vuole essere una valutazione oggettiva anche perché “*la percezione di burden si configura come un fenomeno dinamico (che cambia nel tempo) e multiforme (influenzato da più variabili).*” Per garantire l'efficacia degli interventi, quindi, bisogna tener conto delle **situazioni specifiche e dei bisogni dei singoli individui nella loro evoluzione temporale**⁵⁷.

Si tratta prioritariamente di “accendere un allarme” per capire se ci sono i presupposti per dover “indagare oltre”, e non lasciare inascoltato un segnale che rileva una richiesta d'aiuto del CG.

⁵⁷ www.psico.unifi.it/upload/sub/Menesini-E/caregiver_burden.ppt Sito consultato il 9/12/11

10. CONTINUUM ASSISTENZIALE

Durante la Prima Visita bisogna valutare se il rientro tra mura domestiche ha attenuato, e fino a che punto, i timori esposti all'I.d.L., o da lei rilevati, o il rientro ha lasciato immutati tali timori e ha permesso di meglio concretizzare i contenuti che alimentano gli stessi. Può verificarsi che dal colloquio con l'I.d.L. sia intercorso un lasso di tempo sufficiente al CG per recuperare equilibrio e maggior consapevolezza. Anche qui come nel Primo colloquio non è il caso di "infiere" con indagini particolarmente articolate, ma ci si pone l'obiettivo di "invitare" il CG a parlare dei contenuti più pressanti nell'immediato, che sono: gli aspetti relativi alle informazioni fin qui trattenute, le preoccupazioni per l'immediato futuro e l'aspetto puramente pratico ed organizzativo del quotidiano.

Attraverso tre item semplici, che per alcuni aspetti riprendono le tematiche già affrontate dall'I.d.L., l'infermiere cerca di valutare quanto il CG percepisca il bisogno di essere accompagnato e quindi la necessità di proseguire un più attento monitoraggio. L'infermiere dovrà essere in grado di estrapolare da un discorso ampio ed aperto tre aspetti determinanti il "rischio di tensione CG". Anche qui, la presenza di uno solo dei contenuti dei tre item, si è stabilito convenzionalmente, determina la necessità del bisogno assistenziale del CG e continuità del monitoraggio.

- 1) Rispetto agli aspetti clinici che riguardano il coniuge esiste ancora qualche passaggio non ben compreso
- 2) Rispetto ad un futuro a medio-breve gittata c'è preoccupazione e bisogno di supporto
- 3) Per quanto riguarda l'aspetto organizzativo e la presenza di aiuto formale non vi è ancora la convinzione di poter affrontare il quotidiano.

Si tratta quindi di una Prima Visita non centrata esclusivamente o prevalentemente sul malato ma che prevede un tempo anche per il partner e per le dinamiche relative alla coppia. Deve essere ribadito il messaggio scaturito dall'incontro con l'I.d.L.: l'infermiere coglie la sua sofferenza, è lì anche per lui, e che l'intero servizio di cui fa parte l'I.d.L. e gli operatori sul territorio lo accompagneranno in questo nuovo percorso di vita (le modalità di relazione, ovviamente, riprendono quanto precedentemente espresso nel Primo Incontro).

10.1. Monitoraggio e Follow-up

Come fare quindi a garantire una continuità in questo percorso di accompagnamento del CG ? Diventa indispensabile una stretta condivisione da parte dei membri dell'equipe che si può raggiungere solo attraverso l'uso di un linguaggio ed una modalità di operare comuni e quindi con la seguente strategia:

- la consegna in equipe da parte dell'infermiere che ha effettuato la Prima Visita deve essere esaustiva, oltreché per l'utente, anche per il CG

- nella cartella informatica dell'utente nel campo "Precauzioni, osservazioni, particolarità" dovrà comparire la segnalazione "Tensione del CG; prossima valutazione in data ../.."
- in sede di riunione d'equipe, ci deve essere settimanalmente una messa in comune
- il progetto di una migliore presa a carico e i relativi obiettivi devono essere chiari ed esplicitati
- **tutti i componenti dell'equipe devono avere adeguata formazione su tematiche quali "la relazione empatica", "la sofferenza del CG" e "i sintomi del burnout"**
- nella pianificazione settimanale degli interventi deve essere contemplato "un tempo da dedicare al CG" (rimanendo prioritaria la condizione che in situazione di "acuto" l'aggiornamento è necessario dopo ogni intervento)
- la modalità di porsi al CG deve avvenire in modo empatico
- i segni di burden del CG o atteggiamenti che potrebbero essere riconducibili ai sintomi del burnout, devono essere prontamente segnalati nella cartella informatica e in equipe
- la turnazione di operatori, da lunedì a venerdì compresi, deve essere di numero il più contenuto possibile; non è possibile quantificarne l'entità in quanto è in funzione anche del numero di interventi quotidiani che si effettuano (sabato e domenica sono ad appannaggio degli infermieri di picchetto che turnano mediamente con cadenza mensile)
- se durante la frequentazione da parte degli operatori o attraverso il questionario si rileva "tensione del CG" il problema va segnalato alla Capo Equipe e discusso in equipe per concertare in tempi brevi gli interventi più idonei
- in ogni caso, a 1 mese, a 6 mesi e poi semestralmente, od ogni qualvolta che dopo la messa in comune l'equipe lo reputa opportuno, verrà effettuata una valutazione avvalendosi di uno strumento apposito (vedi di seguito Questionario di Valutazione del CG, vedi cap.10.2) per stabilire il sovraccarico del CG che assiste il coniuge al domicilio.

Alcune strategie di supporto

CAREGIVER	POSSIBILI INTERVENTI
Accettazione malattia coniuge	<ul style="list-style-type: none"> • Verificare grado di informazione e di consapevolezza rispetto a malattia. Aiutare nel processo di elaborazione della situazione (involuzione) • Mantenersi accoglienti e relazionali anche in caso di momentanea negazione o ambivalenza • Conoscenza del vissuto del CG e delle dinamiche di coppia pre-evento-acuto • Favorire l'accettazione da parte del CG di sentimenti di ambivalenza (rabbia/compassione, accettazione/negazione, tenerezza/rifiuto) • Chiedersi: sono di aiuto?
Bisogno supporto positivo	<ul style="list-style-type: none"> • Evitare che percepisca il nostro intervento come depauperante rispetto alla propria autonomia • Condividere la difficoltà nell'affrontare sentimenti "nuovi" e sgradevoli (rabbia, senso di colpa, angoscia, vergogna, solitudine, senso di responsabilità in un rapporto coniugale "sbilanciato" in una dinamica di assistente/assistito) • Determinare il grado di partecipazione di aiuto formale desiderato • Valutare aree di rischio assistenziale e fattori di stress • Non interrompere ascolto e dialogo • Individuare risorse psico-fisiche economiche e sociali • Non delegittimarli, sostituendoli
Definizione ruolo del CG	<ul style="list-style-type: none"> • Distoglierlo da obiettivi irraggiungibili • Condurlo all'individuazione di obiettivi realistici, riconoscendone le priorità • Aiutare il CG a individuare ed anticipare i propri limiti • Sostenerlo nel cambiamento che l'assunzione di ruolo presenta
Anticipazione della "tensione del CG"	<ul style="list-style-type: none"> • Monitorare stato emotivo del CG e i fattori di stress assistenziale • Invitarlo ad esternare in tempo reale il proprio vissuto • Caldeggiare momenti di debriefing in fasi di saturazione • Distoglierlo dal coniuge per fare in modo che si centri su di sé e ascolti i propri

	<p>bisogni: riposo, alimentazione, ricreazione e svago, relazioni affettive</p> <ul style="list-style-type: none"> • Incoraggiarlo a ritagliare tempi e spazi propri per non “annullarsi” • Persuaderlo a delegare le sue “fatiche”(servizi formali e non) • Rimarcare in maniera positiva l’operato insostituibile del CG • Mantenere la relazione empatica per essere in grado di anticipare la crisi
<p>Bisogno di sicurezza</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Supervisionare percorso clinico, fornire informazioni non chiare a ridosso di visite mediche, cambi th, variazioni delle condizioni del coniuge • Monitorare le capacità di coping rispetto alla situazione in divenire • Essere concordi in equipe sul percorso di cure individuato per non creare incertezze • Essere concordi nel passare informazioni complete rispetto alle possibilità di supporto (formale e non) per non creare confusione • Usare la giusta delicatezza per proporre la soluzione più confacente alla situazione con il giusto tempismo
<p>Bisogno di aumentare resilienza</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Invitarlo a porsi traguardi realistici • Orientarlo verso compiti realizzabili • Distoglierlo da paure e ansie • Fare leva sull’amore ricevuto e che è riuscito a dare • Ricercare nel passato altri momenti in cui la coppia ha avuto difficoltà e dare risalto alla forza avuta per affrontarli • Collocare l’esperienza di malattia del coniuge all’interno del ciclo della vita della coppia • Stimolarlo a prendersi cura di sé • Insegnare tecniche di Training Autogeno, o similari, in grado di “decongestionare mentalmente”

10.2. Questionario di Valutazione del Caregiver

1) Ritieni che le attività che deve svolgere per il suo Familiare durante la giornata (ad esempio igiene e cura della persona) siano difficili da gestire?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

2) Ritieni che la somministrazione della terapia del suo Familiare sia difficile da gestire?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

3) Ritieni che i rapporti (comunicare con la persona malata, esprimere i propri sentimenti) con il suo Familiare siano difficili da gestire?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

Se ha risposto abbastanza o molto specificare per quali motivi (può barrare più di una risposta):

- Perché Lei non riesce ad accettare la malattia del suo Familiare
- Perché il suo Familiare non riesce ad accettare la malattia
- Perché non condivide le scelte del malato
- Altro

4) Pensa che da quando è iniziata la malattia siano insorti problemi tra i membri stessi del nucleo familiare?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

5) Ritieni che la cura del suo Familiare abbia influito sulla sua salute?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

Se ha risposto abbastanza o molto specificare (può barrare una o più risposte):

- Alterazione del sonno
- Senso di esaurimento
- Alterazione dell'appetito
- Visione negativa della vita
- Improvvisi mal di testa
- Affaticamento
- Tristezza
- Variazioni del peso corporeo
- Altro

6) Ritieni che la cura del suo Familiare abbia influito sulle sue relazioni sociali?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

Se ha risposto abbastanza o molto specificare in quale modo:

7) Ritieni che la cura del suo Familiare abbia influito sulla sua vita privata?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

Se ha risposto abbastanza o molto specificare in quale modo:

8) Ritieni di aver bisogno di esprimere le sue emozioni?	1	2	3	4
	Per niente	Poco	Abbastanza	Molto

Se ha risposto abbastanza o molto specificare con chi (può barrare una o più risposte):

- Con gli altri membri della famiglia
- Con il familiare malato
- Con lo psicologo
- Con il medico
- Con l'infermiere

Risultato del Questionario

- > 11: non è presente sovraccarico
- > 12-22: sovraccarico scarso
- > 23-33: sovraccarico moderato
- > 34-44: sovraccarico elevato

PUNTEGGIO TOTALE :

“Le scale e gli indici di valutazione sono strumenti che individuano in modo oggettivo, preciso ed omogeneo i bisogni del cliente ai quali è necessario far fronte a livello primario, alla vita di relazione e a livello specifico sanitario.[...] L’analisi delle condizioni del cliente attraverso variabili ben definite fornisce indicazioni precise, confrontabili ed omogenee che permettono l’utilizzo di procedure predefinite da un protocollo, possono essere impiegate per la trasmissione dei d’informazioni ben interpretabili, permettono di conoscere l’esistenza e la dimensione di un fenomeno, di valutare l’efficacia dei piani assistenziali, di esprimere giudizi sui carichi di lavoro e sulla qualità del lavoro svolto.”⁵⁸

Esistono in letteratura vari strumenti che indagano sul carico assistenziale del CG. La ricerca è stata difficoltosa non solo per la varietà degli strumenti ma anche per il loro “taglio” a volte generico e a volte troppo settoriale. Il confronto con il TEAM ha richiesto molto tempo ed ha deliberato a favore della seguente scheda strutturata in quanto è sembrata calzare in maniera più aderente allo stereotipo del CG a domicilio.

L’uso del questionario abbinato ad una griglia organizzata in modo sistematico, rendono più snello, tempestivo ed adeguato un eventuale intervento.

Lo strumento sovraesposto è nato da uno studio effettuato dal 7/12/05 al 7/02/06 presso l’Unità di Cure Palliative – Leniterapia, Ospedale S.M. Annunziata, facente parte dell’ASL 10 di Firenze e pubblicato sul “La Rivista Italiana di Cure Palliative” nel n°1 primavera 2007.⁵⁹ Esso è stato “realizzato basandosi su strumenti già validati quali: “*Caregiver burden inventory*” (CBI, Novak M e Guest C, 1989); “*Caregiver burden scale*” (Cummings JL et al, 2002); “*Scala di sovraccarico del caregiver di ZARIT*” (Adattamento di Sandri A e Anaya F, 2004).

Il questionario originale, costituito da 13 domande, è suddiviso in tre parti, la prima riservata all’operatore, la seconda al familiare, e serve a raccogliere dati generali relativi a sesso, età, professione e composizione del nucleo familiare. Le prime 11 domande indagano differenti aree di disagio del CG quali, l’area assistenziale, l’area delle relazioni familiari, della salute fisica e psicologica, delle relazioni sociali e private e del carico economico. Il questionario è stato strutturato adottando diverse tipologie di domande: le prime 11 prevedono risposte chiuse con scala Likert (per niente, poco, abbastanza, molto),

⁵⁸ Di Frittoli O., 2002/2003. “*Scale e indici di valutazione. La valutazione clinica standardizzata in ambito domiciliare.*” Corso Cespi di formazione - Regione Piemonte. Vercelli

⁵⁹ www.sicp.it/rivista_pdf/01_2007_primavera/51.pdf Sito consultato il 9/12/11

che consentono di attribuire un punteggio da 1 a 4. Gli ultimi 2 quesiti sono a scelta multipla e servono al CG per compiere un'autovalutazione, utile all'operatore per verificare l'effettiva congruenza tra il punteggio finale ottenuto e ciò che il familiare ritiene di essere capace di fare. La terza parte del questionario è l'area riservata all'équipe, utile a valutare e classificare il carico del CG. Attraverso la somma del punteggio ottenuto dalle singole domande, si ottiene il punteggio totale, con il quale è possibile stabilire se il carico del CG è assente, scarso, moderato o elevato.

Per motivi pratici le prime due "aree" verranno tralasciate in quanto i dati contenuti in esse, sono già presenti in appositi campi della cartella informatizzata, Med-Link.

La scelta di somministrarlo per la prima volta ad un mese (e poi a 6 e 12 mesi e così via) è stata frutto di una valutazione con la psicologa consultata nella quinta Tappa e approvata dal Team, reputandolo un tempo sufficiente per poter maturare una "confidenza" che sia funzionale all'efficacia del questionario.

E' comunque da sottolineare che lo strumento di valutazione adottato ha la funzione di supportare la comunicazione ma che non può assolutamente sostituire il setting relazionale tra operatore e CG.

Somministrazione del questionario

In un ipotetico "botta e risposta", un questionario di questa entità potrebbe richiedere pochi minuti, tentazione allettante per chi molto spesso si trova ad operare in tempi ristretti. E' vero che si tratta di un questionario con pochi item e strutturato con poche domande aperte ma è soprattutto vero che è nato come "pretesto" per consolidare la relazione che si è voluta stabilire tra operatori / servizio ed il CG. Diventa quindi prezioso momento di accoglimento e di condivisione, di esplicitata conferma al CG che nel suo cammino è accompagnato e non è solo. E' per lui momento esclusivo per un liberatorio debriefing e per sentirsi sostenuto, incoraggiato, per renderlo ancor più consapevole del suo prezioso contributo e per renderlo meno vulnerabile rispetto alle inevitabili deflessioni dell'umore. Nel modo di porsi l'operatore deve fare riferimento a ciò che è stato precedentemente espresso nel paragrafo "Supporto emotivo e psicologico".

Un atteggiamento freddo e distaccato, non in linea quindi con la presa a carico fin qui caldeggiata, sarebbe altamente controproducente a livello relazionale e invalidante dal punto di vista del risultato del questionario. Il CG, infatti, non percependo il coinvolgimento emotivo di chi lo sta eseguendo, può sentirsi frustrato e inibito, e quindi rispondere in maniera poco motivata, frettolosa e all'insegna della maggior "desiderabilità sociale".

"Un test psicologico consiste essenzialmente in una misurazione obiettiva e standardizzata di un campione di comportamento.[...] Il valore diagnostico e predittivo dipende dal grado di precisione in cui esso serve come indice di una zona relativamente ampia e significativa del comportamento."⁶⁰

Se si vuole che i punteggi ottenuti con operatori diversi siano paragonabili è necessario che il singolo operatore sia reso consapevole dell'importanza di seguire scrupolosamente le norme basilari di somministrazione:

⁶⁰ Anastase, A. 1990. *I test psicologici*. 11esima edizione. Franco Angeli. Milano. Pag. 49 e 50.

- Il test deve essere pianificato dall'operatore, concordato con il CG tramite appuntamento e non deve essere improvvisato (è consigliabile che l'operatore sperimenti la procedura con uno o più soggetti di prova). Non deve essere presente l'ansia del test per entrambi
- Creare un ambiente idoneo: una stanza possibilmente silenziosa e priva di distrazioni; ben illuminata e con comodi posti a sedere
- Rassicurare il CG fin dall'inizio escludendo per lui qualsiasi minaccia implicita e garantendo l'anonimato
- L'operatore, di preferenza con "attitudine relazionale", che lo somministra deve aver instaurato in precedenza, con il CG, una relazione empatica così da rendere possibile la presenza di "*rapporto nel questionario*" (in psicomatria il termine rapporto si riferisce alla capacità dell'esaminatore di suscitare l'interesse e di ottenere la collaborazione dell'esaminato)
- L'operatore deve utilizzare un linguaggio semplice e chiaro
- L'operatore non deve in nessun modo influenzare il CG
- L'operatore non deve in nessun modo essere giudicante

Risultati significativi legati al Questionario

Il dato numerico è la fotografia del CG a distanza di un tempo determinato e, soprattutto, l'occasione di fare riflessioni allargate e pertinenti alla variazione del dato puramente numerico. Ma il poter convergere ad un risultato numerico, e quindi oggettivabile, è solo uno degli aspetti significativi di un questionario che è funzionale ad un discorso molto più ampio: la presa a carico del CG. L'adozione di uno strumento condiviso è la possibilità che si fa concreta di usare un linguaggio comune nell'ambito della valutazione dei bisogni del CG. Fino ad ora la valutazione era piuttosto discrezionale, ad appannaggio del singolo, che vedeva una maggior implicazione degli operatori di attitudine relazionale rispetto ai colleghi più dediti al tecnicismo. L'aver uno strumento, ora definisce modalità e tempo di interventi che sono stabiliti e garantiscono un percorso condiviso e strutturato. E' una tappa di un meccanismo molto più ampio, una sorta di "qui et ora" di un monitoraggio continuo. "Meccanismo" attraverso il quale si vuole offrire un servizio di maggior qualità per il CG che non deve vivere all'ombra dell'utente malato, **ma con il malato e con una sua visibilità**, e per l'utente stesso che beneficia dell'aiuto di un CG maggiormente performante. Si è visto nel corso della stesura del lavoro in essere quanto un CG scarsamente sostenuto incorra in varie problematiche che ne compromettono l'efficienza. Oltre ad avere conseguenze sulla propria salute, ciò è deleterio per il malato, che beneficerà di un aiuto diminuito (e vale la pena ricordare che tale situazione è terreno fertile per omissioni e abusi da parte dell'esasperato CG). L'epilogo più tragico (trascurando i casi estremi, riportati dalle cronache, che vedono la soppressione del coniuge da parte del CG e a volte l'immediato suicidio dello stesso) si ha nella istituzionalizzazione dell'utente e, a volte, anche del CG esaurito.

Il questionario in esame e un campo riservato agli episodi di abusi nei confronti dell'utente (problema sollevatosi durante la realizzazione dell'elaborato) andranno a far parte della cartella informatizzata (Med-Link) nei primi mesi del 2012 (la realizzazione comporta dei tempi tecnici).

11. VALUTAZIONE DELLO SCOPO E DEGLI OBIETTIVI

Scopo

Essendo uno studio la cui applicazione necessita di tempi lunghi è prematuro affermare che la qualità di vita del CG migliorerà ma posso sostenere in maniera convinta che sono stati gettati solidi presupposti per garantire al CG un più consapevole accompagnamento.

Primo obiettivo

In merito alla gestione del Primo Incontro mi permetto di considerare raggiunto l'obiettivo. Il terreno su cui ho operato era assolutamente fertile in quanto l'I.d.L. per prima ,con intelligente umiltà, ha ammesso che l'attuale presa a carico necessitava di essere affinata. Preziosi i suoi contributi e la determinazione nel voler apportare ad essa sostanziali migliorie. Preziosi i contributi offertimi dalla letteratura e dal Team attraverso i quali si sono raccolti le indicazioni necessarie per rendere più efficace ed empatica da subito la relazione con il CG, confermando indirettamente che una figura come l'I.d.L. non può essere assolutamente casuale o improvvisata.

La sensibilità, le capacità di lettura delle situazioni e la voglia di migliorare dell'attuale I.d.L. sono garanzia di un' esemplare interpretazione, a breve, delle suddette indicazioni.

Secondo obiettivo

Ritengo raggiunto anche questo obiettivo. Ora è presente una traccia di un percorso, senz'altro da affinare, ma che rappresenta qualcosa di significativo rispetto alla situazione da cui si è partiti. Condivisione del progetto, linguaggio comune e continuità in un lasso di tempo che inizia a ridosso dell'ammissione già in ospedale per proseguire per tutto il periodo di assistenza a casa, sono elementi innovativi ed efficaci in un'ottica di supporto al CG.

12. VALUTAZIONE DI PUNTI DI FORZA E PUNTI DEBOLI

Punti di forza

- Passione per l'argomento : trattare un problema dopo averlo vissuto fornisce quella spinta aggiuntiva che permette di cogliere sfumature che rischiano di scivolare se il problema è "visto da una distanza maggiore"
- Tempo dedicato al progetto : non è facile conciliare vita professionale (in funzione anche di un aumento dei ritmi che hanno investito il Servizio), vita familiare e la creazione di un lavoro di diploma. Per il sottoscritto non sono stati sufficienti i tempi canonici ed è dovuto ricorrere ai "tempi supplementari". Grazie alla concessione fattami dalla Supsi, unitamente ai tempi concessimi dal Servizio ho ultimato il lavoro secondo le modalità che ritenevo opportune.
- Collaborazione interna: ho potuto beneficiare dell'esperienza della Direttrice Aggiunta che si è messa a disposizione ritagliandosi tempi anche in momenti di intenso lavoro testimoniando attaccamento e partecipazione al progetto. Partecipazione anche dei componenti del Team che hanno offerto un contributo inaspettato e si sono calati nel ruolo in maniera esemplare.
- Collaborazione esterna : molte suggestioni mi sono state date da colleghi di settore che operano in altri ambiti.
- Disponibilità familiare : non è così evidente sottrarre alla famiglia diversi weekend, serate o parte dei giorni riservati alle vacanze

Punti deboli

- Collaborazione esterna: non è stata molto fruttuosa, complice il sottoscritto, forse, non aver condotto le indagini nella giusta direzione. Non sono riuscito a trovare in territorio limitrofo nulla di analogo con il quale potermi confrontare e mi sono sentito a tratti "un pioniere che rischiava di scollarsi troppo dalla realtà professionale".
- Difficoltà personali : non godo del potere della sintesi e condurre il lavoro con la volontà di abbracciarlo in maniera ampia mi ha portato a non attenermi a tutti i criteri imposti dalla Scuola per la stesura del lavoro.
- Difficoltà professionali : si tratta di un progetto di studio e vista la "puntualità" del tema, che riguardava il CG, ma del paziente acuto che cronicizza, non vi sono state molte possibilità per sperimentare la bontà di ciò che mi rivelava la teoria, con il rischio, appunto, di scollamento. Tuttavia, occupandoci anche di "accompagnare la persona morente tumorale", le poche occasioni hanno prodotto esiti inequivocabilmente incoraggianti.

13. CRITICITA'

Non vi è stato tempo per approfondire tematiche importanti, e arricchenti per il progetto in essere, strettamente collegate alla situazione del CG-coniuge quali:

- le teorie dell'Attaccamento di Bowlby: come esso influenzi le dinamiche di coppia nella sofferenza
- il problema degli abusi e dei maltrattamenti: una drammatica conseguenza in cui può incorrere una "coppia esasperata"

*"La maggior parte delle situazioni di maltrattamento riguardano le persone anziane che vivono al domicilio. Coloro che sono isolati socialmente o coloro che hanno contatti esclusivamente con un membro del loro entourage sono i più a rischio di essere maltrattati. Secondo l'OMS (2002) a domicilio nei paesi occidentali i maltrattamenti a persone oltre i 65 anni si attestano tra il 4 e il 6%."*⁶¹

*"Secondo l'Ufficio Federale di Statistica (2000), in Svizzera il 3,9% degli ultrasessantacinquenni subisce violenza (psicologica, fisica e finanziaria) negli ultimi 12 mesi di vita, all'interno dell'entourage familiare."*⁶²

⁶¹ Alter ego. "Personnes agees et maltraitance, que faire" Opuscolo pag. 7

⁶² www.alter-ego.ch/49/MALTRAITANCE/Chiffres_et_exemples_html

14. PROPOSITI PER SVILUPPI FUTURI

Il lavoro nasce con la speranza e la volontà di dare un'impronta ben definita ad alcuni aspetti importanti quali:

- Sensibilizzazione degli operatori : “stare con l'altro” è **anche** una attitudine personale ma è giusto fornire strumenti adeguati per formare gli operatori “meno relazionali”.
- Assunzione di responsabilità : è doveroso che nessun operatore si sottragga da una visione globale della situazione da seguire e sviluppi l'accompagnamento in modo consapevole (linguaggio comune).
- Tracciabilità : il CG come il paziente deve essere seguito in maniera parallela rispetto al paziente.

Occorrerà indubbiamente del tempo per estendere a tutti gli operatori la conoscenza del progetto e a fare in modo che si insinui in tutti la mentalità appropriata affinché diventi strumento efficace nell'applicazione. Essenziali saranno il giusto tempismo d'applicazione e soprattutto una rinnovata capacità di accompagnare il CG per tendere all'obiettivo comune che il progetto si è prefissato.

I tempi “dilatati” sono riferiti alla realizzazione del continuum assistenziale che si vuole ottenere nei confronti del CG mentre l'acquisizione dei “basilari” per la presa a carico del CG durante il Primo Incontro da parte dell'I.d.L. sarà pressoché immediata.

Definirò qui di seguito le tappe che seguiranno in maniera molto sintetica in Tab. B.

Marzo 2012	L'I.d.L. sperimenta il progetto durante il “Primo Incontro”; inoltre si accorderà con OBV per integrare il “Foglio di trasmissione”
Aprile 2012	La nuova infermiera sostituta di legame affiancherà l'I.d.L.
Maggio 2012	I 3 Capi Equipe e gli infermieri di zona conosceranno il progetto per esteso
Giugno 2012	Il personale beneficerà di una formazione interna per acquisire le competenze professionali per la realizzazione del progetto
Luglio 2012	La cartella informatizzata sarà aggiornata con il campo di “Valutazione del CG”
Agosto 2012	Incontro tra P.M., Direzione e I.d.L. per fare una prima valutazione del progetto
Ottobre 2012	Incontro con I.d.L. , P.M. e infermiere componenti il Team per valutazione intermedia
Gennaio 2013	Punto della situazione a ridosso delle “valutazioni del CG a 6 mesi” con I.d.L., P.M. e infermiere componenti il Team.

Tab. B

15. CONCLUSIONI PROFESSIONALI

Come si deduce dal capitolo precedente, molto è ancora da fare e alcuni punti nel Lavoro (come la Prima Visita o la modalità di somministrare il Questionario di valutazione, per es.) meritano di essere adeguatamente approfonditi. Rimane comunque, a mio avviso, la convinzione di aver apportato nuova linfa alla presa a carico del CG e di aver segnato, anche se solo a grandi linee, un percorso, ora, strutturato e condivisibile. L'opera di sensibilizzazione che il progetto vuole stimolare e il coinvolgimento verbalizzato dei colleghi a cui ho divulgato i contenuti del lavoro, propendono a favore di una futura maggior attenzione nei confronti del CG. E' stata inoltre un'opportunità per constatare quanto i colleghi interpellati tengano a migliorare la qualità delle cure offerte. Un progetto del genere non può che trarre benefici da un tale atteggiamento professionale che dovrà impegnarsi a far convivere "i contenuti del progetto" con la frenesia che ultimamente attanaglia i ritmi di lavoro.

Il Progetto non pretende di assurgere a "verità assoluta" ma vuole essere motivo di riflessione e nuovo stimolo al "saper essere" dell'operatore e, attraverso i contributi futuri di quest'ultimo, potrà essere implementato per essere maggiormente efficace. A fronte di tali considerazioni e del lavoro svolto penso che l'elaborato possa rappresentare un deciso passo avanti rispetto a quanto prima esistente rispetto alla figura del CG.

16. CONCLUSIONI PERSONALI

Non è stato assolutamente facile iniziare un lavoro del genere, ma è stato molto, molto più difficile portarlo a termine. E' stato un lavoro in cui ho creduto e come in tutte le cose che senti tue il coinvolgimento profondo è stato inevitabile. Lavorare sulla sofferenza dell'altro con l'obiettivo di alleviarla, questo mi sono prefisso. Per avere delle soluzioni al problema devi addentrarti e sviscerare il problema nel profondo. Quando si parla di sentimenti quello che puoi fare è avvicinarti il più possibile al sentire dell'altro, che corrisponde al concetto matematico del tendere all'infinito: per definizione inarrivabile per un semplice assioma di base che dice che "il sentire è soggettivo".

Un esempio classico: si parla e si scrive d'amore, o innamoramento tra due persone, da quando esiste l'uomo. Si può ascoltare con la massima attenzione chi ne parla, leggere tutto quanto possa offrire la letteratura e la poesia, osservare l'arte in ogni sua realizzazione, guardare la cinematografia...ma finché uno non si innamora, non potrà mai cogliere la pienezza esplosiva, la profondità dell'assoluto con tutte le sue sfumature che solo l'Amore vissuto può spiegare per rivelarsi "indefinibile e travolgente passione".

Così vale per la sofferenza e ciò che la caratterizza. Ho cercato di avvicinarmi quanto ho potuto correndo il rischio di espormi troppo, rischio che si esplicita in una immedesimazione troppo profonda nei sentimenti di chi soffre. Inevitabile quindi che ciò a cui ti richiama la letteratura ti catapulti a rivivere quelle sofferenze professionali (molte) e personali (poche) con le quali ti sei confrontato nella tua vita, cercando di arginarle per evitare di superare la soglia di sopportazione. Il rischio si è puntualmente avverato. Il coperchio su emozioni di vissuto di chi scrive ad un certo punto è saltato e tutto "l'insoluto" del vissuto personale ha presentato il conto.

Ciò ha significato un collasso personale (crollo emotivo) e professionale (burnout) che ha messo in discussione il mio futuro lavorativo, o quantomeno mi ha indotto a ridisegnarlo (da qui la rinuncia di ricoprire la figura di infermiere sostituto di legame), il tutto legato probabilmente anche ad altri stress professionali e personali.

Il risultato di questo “crollo” è stato... “sofferenza” che potrei descrivere utilizzando migliaia di parole senza riuscire a dare il senso del vuoto vissuto o “l’inconsapevole distanza” dei tanti (affetti e amici più cari) che hanno cercato di leggerlo o coglierlo (e per questo mi rifaccio all’esempio sopracitato dell’Amore vissuto). Cito questo passaggio di vita che rischia di essere troppo personale al limite del retorico per dire che questa sofferenza è stata per me valore aggiunto per tendere con un po’ più di slancio all’infinito del dolore dell’altro, anche senza coglierlo mai.

17. RINGRAZIAMENTI

Colgo l'occasione per ringraziare i compagni di viaggio in questo mio "passaggio di vita" : a Stefania, mia moglie, che mi concede il raro privilegio di poter essere "costante libro aperto" e che sa cogliere...sempre...senza smettere mai di indicarmi col sorriso la direzione dell'infinito; a Federica e Camilla, le mie figlie, maestre nel trasmettere conforto senza l'uso di parole; ai miei amici che hanno dimostrato ancora una volta di esserci; a Sabrina che in maniera molto discreta, ma incisiva ed efficace ha saputo trasmettermi cosa significasse "stare" con l'altro; al Direttore Aggiunto Sabrina (volutamente disgiungo i ruoli) "musa ispiratrice professionale"; alla docente Carla per i sempre preziosi suggerimenti indispensabili alla realizzazione del lavoro e alle colleghe E. e A. che hanno collaborato alla realizzazione dello stesso rendendosi disponibili, con grande devozione, anche sul proprio tempo.

Un grazie di cuore a mia madre e a mia sorella per essere state, loro malgrado, "muse ispiratrici di vita vissuta" e per come sono state, e sono tuttora, in grado di interpretare il "ruolo improvvisato".

Un grazie di cuore anche a mio padre ... che, suo malgrado, il cuore, se l'è sfiorato di 2 millimetri....

18. BIBLIOGRAFIA

- Anastase, A. 1990. *I test psicologici*. 11esima edizione. Franco Angeli editore. Milano.
- Bordogna Tognetti, Mara et al.. 2006. *Il malato, l'ospedale, la famiglia. Attese, conflitti, speranze*. Zadigroma editore. Roma.
- Castelli, C. 2011. *Resilienza e accoglienza. Teoria e tecniche nei contesti di vulnerabilità*. Edizione Franco Angeli. Milano.
- Costituzione federale della Confederazione Svizzera del 18 aprile 1999.
- Cyrulnik, B. e Malaguti, E. 2005. *Costruire la resilienza*. Edizioni Erickson. Trento.
- Galli, Lisa. 2007. *Quando la vita cambia colore*. Edizioni Mondadori. Milano.
- Heron, Christine. 2002. *Aiutare i carer*. Edizioni Erickson. Trento.
- Il Dizionario della Lingua Italiana. 1995. Le Monnier. Firenze.
- Maslach, Chrisina, 1997. *La sindrome del burnout*. Edizioni Cittadella. Assisi(PG). Seconda edizione.
- Organizzazione Mondiale della Sanità, ADI. 1995. *Vivere con un malato di Alzheimer*. Editoriale Fernando Folini.
- Rossati A. & Magro G., 1999. *Stress e burnout*. Edizioni Carocci Faber, Roma.

19. LETTERATURA GRIGIA

- Brilli, Susanna. 2011. *Ruolo e Advocacy*. Dispense Supsi. Stabio. Corso DAS anno scolastico 2010-2011.
- Di Frittoli O., 2002/2003. *“Scale e indici di valutazione. La valutazione clinica standardizzata in ambito domiciliare.”* Corso Cespi di formazione - Regione Piemonte. Vercelli.
- Manà, M.Giorgia et al. 2006. *L'accompagnamento spirituale al morente/3. Prerequisiti e atteggiamenti richiesti a chi accompagna. Quando la relazione si fa terapia*. La Rivista Italiana di Cure Palliative. Numero 2 estate 2006.
- Mariolini N. e Wernil B. 2004. *Benessere e salute degli utenti dell'assistenza e cure a domicilio. Valutazione dell'impatto della LACD seconda parte*. Bellinzona.
- Meli, Antonietta. 2010. *Tu che mi curi*. Lavoro finale di diploma corso DAS in geriatria e gerontologia. Stabio.
- Notarnicola, Andrea. 1999. *Changing: diventare manager del cambiamento*. Franco Angeli. Milano.
- Pacini G., Sarmiento I. 2008. *Impatto della malattia cronica sul partner del paziente. Uno studio esplorativo*. Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia. Supplemento B, Psicologia. Vol. 30, N.3. Pavia.
- Pezzati, R. 2009. *Crisi nella quarta età*. Corso DAS in Geriatria e Gerontologia, anno scolastico 2008-2009. Dispense. Stabio.
- Pezzati, R. 2011. *La famiglia nella malattia di Alzheimer*. Corso DAS in Geriatria e Gerontologia, anno scolastico 2010-2011. Dispense. Stabio.
- Revolon, Sabrina. 2010. *L'infermiera di legame, tra qualità ed efficacia delle cure*. Lavoro di Diploma corso DAS in Gestione. Stabio.
- Rini, Fabrizio 2006. *Infermiere , per favore...non spenga la luce!!!* Lavoro di diploma SSSCI . Besso (Lugano).

- RNAO, 2002. Supporting and strengthening families through expected & unexpected life events. Canada.
- SACD, 2010. *Mansionario dell'infermiera di legame*. Documento interno. Mendrisio.
- Sargenti, C. 2011. *L'accoglienza*. Corso DAS anno scolastico 2010-2011. Dispense. Stabio.
- Sargenti, C. 2009. *Il concetto di resilienza e le sue applicazioni cliniche*. Corso DAS anno scolastico 2008-2009. Dispense. Stabio.
- Zobrist R., Tunesi M.. 2010. *La comunicazione e la relazione*. Dispense. Lugano.

20. SITOGRAFIA

- books.google.it/books?isbn=8834313860...
- <http://grupposegesta.com/lacurassicura/pdf/StefaniaBastianelloSguardodelCaregiver.pdf>
- http://it.wikipedia.org/wiki/Elisabeth_Kübler_Ross
- <http://it.wikipedia.org/wiki/Empatia>
- [http://it.wikipedia.org/wiki/Stress_\(medicina\)#La_sindrome_generale_di_adattamento_di_Selye](http://it.wikipedia.org/wiki/Stress_(medicina)#La_sindrome_generale_di_adattamento_di_Selye)
- www.acdmendrisiotto.ch
- www.alter-ego.ch/49/MALTRAITANCE/Chiffres_et_exemples_html
- www.casadicuravillamargherita.it/relazioni/De%20Luca.pdf
- www.counselling-care.it/pdf/pdf_psico/Psicotrauma73.pdf
- www.evidencebasednursing.it/traduz_RNAO/sviluppo_sostegno_leadership_infermeristica.pdf
- www.geriatria.unimo.it/.../CAREGIVER%20BURDEN%20INVENTO...
- www.ilprisma.org/articolo48.htm
- www.lesionicutaneecroniche.it/.../Scale%20e%20indici%20di%20val...
- www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19288782
- www.neuroscienze.net/?p=591
- www.psico.unifi.it/upload/sub/Menesini-E/caregiver_burden.ppt
- www.themisnet.it/www.themisnet.it/.../Punti%20di%20orientamento.pdf
- www.thinktag.it/system/files/3680/IL_CAREGIVE.pdf?1292094758
- www.palliative-ti.ch
- www.psico.unifi.it/upload/sub/Menesini-E/caregiver_burden.ppt
- www.sicp.it/rivista_pdf/01_2007_primavera/51.pdf

21. BANCHE DATI

- PubMed

ELENCO ALLEGATI

ALLEGATO N. 1



Ospedale Regionale di Mendrisio Basiglio Verghina



MENDRISIOTTO - 091 640 30 62

INFERMIERA DI LEGAME: TRA QUALITÀ ED EFFICIENZA

PROBLEMATICHE

Il Servizio di Assistenza e Cura a Domicilio ed i medici curanti sul territorio assistono a delle dimissioni sempre più rapide con il pericolo di un abbassamento generale della qualità reale (potenziali riammissioni) e percepita delle cure

OGGETTIVO PRINCIPALE DEL PROGETTO

La figura dell'infermiera di legame ha come scopo la migliore programmazione della dimissione attraverso visite dirette in ospedale, un intenso scambio d'informazioni con i reparti e le assistenti sociali, una migliore circolazione dell'informazione ed un miglior "coping" della famiglia e del paziente



ALLEGATO N. 2



FONDAZIONE SALVATORE MAUGERI
CLINICA DEL LAVORO E DELLA RIABILITAZIONE
 I.R.C.C.S.

Caregiver Needs Assessment (C N A)
Valutazione dei Bisogni del Caregiver
 (a cura di G Bertolotti; G Bruletti; S Callegari; E Galante; I Giorgi; G Majani; C Sguazzin)

Data _____

Cognome: _____ Nome: _____

Sesso: M F Et : _____ Scolarit : _____

Professione: occupato/a disoccupato/a casalinga pensione
 ultima occupazione: _____

Da quanto tempo presta assistenza: _____

Quante ore presta assistenza: continua (24 h) notturna
 diurna 3 ore diurna 4 - 6 ore diurna 7- 12 ore

Alcune informazioni relative al suo assistito

Grado di parentela con l'assistito: _____

Motivo del ricovero: _____

Sesso: M F Et : _____

Sono di seguito elencati alcuni bisogni che lei potrebbe avere, essendo la persona che si prende maggiormente cura del suo familiare ammalato. La preghiamo di scegliere per ciascuna delle affermazioni riportate la casella che meglio corrisponde al suo modo di sentire, barrandola con una crocetta.

*NON COMPILARE
(spazio per l'operatore):*

post acuto

acuto su cronico

cronico

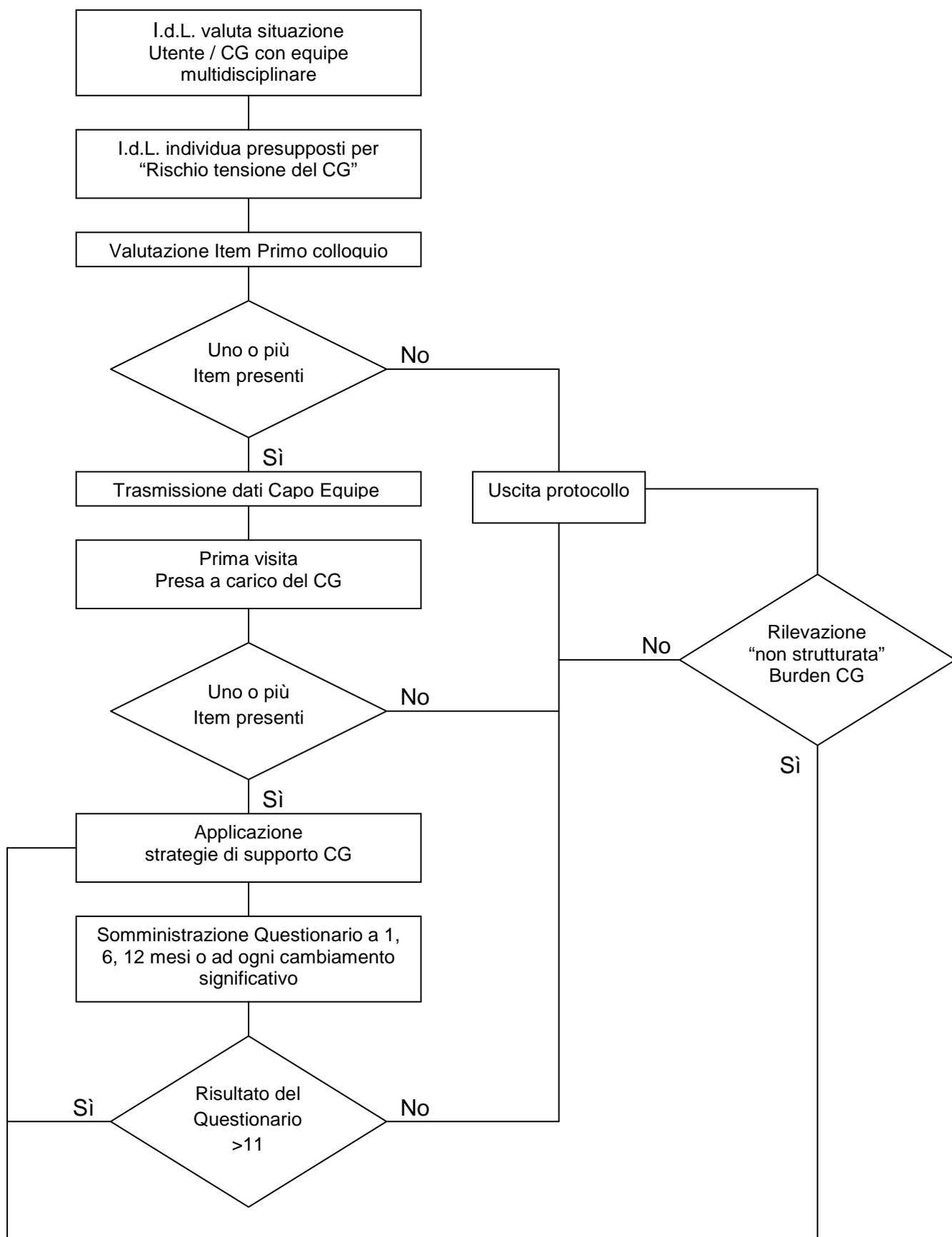
	Per nulla	Un poco	Abbastanza	Molto
1. Sento il bisogno di essere informato/a dai medici e dal personale sanitario su quanto si sta facendo e si far� per la cura del mio familiare ammalato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Sento il bisogno di essere messo in grado di affrontare i compiti assistenziali che la malattia del mio familiare comporta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Sento il bisogno di imparare ad affrontare bene eventuali comportamenti problematici del mio familiare ammalato (ad esempio: richieste continue di attenzione, crisi di pianto, aggressivit�, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Per nulla	Un poco	Abbastanza	Molto
4. Sento il bisogno di avere accanto una persona che mi aiuti nell'assistenza al mio familiare ammalato (ad esempio: per potermi riposare, per avere qualche momento libero, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Sento il bisogno di conoscere quali problemi potrebbero eventualmente presentarsi nel corso della malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Sento il bisogno di sapere a chi rivolgermi in caso di difficoltà economiche determinate dalla malattia del mio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Sento il bisogno di poter facilmente contattare il personale dell'équipe di cura del mio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Sento il bisogno di essere preparato/a ad affrontare eventuali cambiamenti nella mia famiglia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Sento il bisogno di essere capito e sostenuto dalle persone che mi sono vicine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Sento il bisogno di collaborare ed essere coinvolto nelle decisioni e scelte che riguardano il mio familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Sento il bisogno di ricevere rassicurazioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Sento il bisogno di comunicare in modo soddisfacente con gli operatori dell'équipe curante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Sento il bisogno di confrontarmi con i familiari di altri pazienti con la stessa malattia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Sento il bisogno di riservatezza nella comunicazione con l'équipe curante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Sento il bisogno di poter avere informazioni sui servizi socio-sanitari presenti sul territorio (ad esempio, volontariato, assistente sociale, infermiere, etc.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Sento il bisogno di avere supporto psicologico (ad esempio: per i dispiaceri, le preoccupazioni o le paure che sto provando)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Sento il bisogno di ricevere un supporto spirituale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Desidera aggiungere qualcosa?

Grazie per la collaborazione.

ALLEGATO N. 3



ALLEGATO N. 4

INTERVISTA 1° INCONTRO

Proposta di item con risposte chiuse alle quali si può rispondere con:

- 1 = per nulla
- 2 = un poco
- 3 = abbastanza
- 4 = molto

per valutare la percezione dell'intervistato/a, in relazione al CG, a ridosso della dimissione del coniuge dall'Ospedale Beata Vergine, in fase di Prima Visita.

1. Il CG affronta le nuove responsabilità con la sensazione di dover portare "un grande fardello".
2. Il CG è sufficientemente informato per quel che riguarda la malattia del coniuge, il decorso, i servizi paralleli (CD, Respite, Servizio badanti, Volontariato, possibilità supporto psicologico, centri mutuo soccorso).
3. Il CG è sufficientemente istruito per far fronte ad eventuali situazioni e comportamenti problematici del familiare malato (richieste continue di attenzione, crisi di pianto, aggressività...).
4. Il CG sa a chi rivolgersi in caso di difficoltà economiche consequenziali alla malattia.
5. Il CG è in grado di affrontare eventuali cambiamenti personali e familiari.
6. Il CG è capito e abbastanza sostenuto dalle persone che gli sono vicine.
7. Al CG sono state fornite le dovute assicurazioni.
8. Il CG è stato messo nelle condizioni di poter esternare il proprio vissuto, le sue paure, le sue preoccupazioni per il futuro.
9. Il CG è stato coinvolto nelle decisioni che riguardano il familiare.

E' possibile una risposta sola per ognuna delle quali è gradita una breve riflessione Tempo di consegna 30 minuti.

ALLEGATO N. 5

Risposte Test

Attraverso le risposte chiuse e le libere riflessioni apportate, si potrà delineare un quadro di quella che è la percezione del Team, dell'attuale presa a carico del CG nell'ambito domiciliare in cui si opera. Tempo di consegna 30 minuti.

Qui di seguito vengono riportate risposte e osservazioni (**R**) rilevate delle due infermiere (**A.** ed **E.**) componenti il Team

RISULTATI TEST 1° INCONTRO

Item 1:

R: A 4 , E 4: responso unanime: il CG avverte una grande responsabilità unitamente all'incertezza di potercela fare. E' evidente il bisogno di rassicurazione anche se spesso non viene espressamente esplicitato.

Item 2:

R: A 1: l'informazione che riguarda la malattia del coniuge ed il suo decorso è giudicata spesso insufficiente dal CG; l'attenuante che viene concessa è legata alla possibilità che forse la fase di gran concitazione che ha investito il CG nei giorni precedenti non ha permesso di incamerare a sufficienza le informazioni (**troppe ?...non passate?... non fornite?**). Trovo, che le informazioni relative a servizi paralleli, siano meglio recepite nel momento in cui si è definito e circoscritto il vero bisogno di supporto, anche se spesso vengono tralasciate. **Quindi propongo maggiori info in sede di prima visita e nei primi giorni di "assestamento"**.

R: E 2: il CG ha poche informazioni e vaghe. Alcuni concetti devono essere ripresi perché necessitano di chiarimenti mentre altre informazioni devono essere passate nuovamente.

Item 3:

R : A 2 , E 3: responso unanime. La preparazione è lacunosa per quanto riguarda aspetti che potranno essere presenti. La sensazione comune è che solo una piccola parte della "formazione pratica" di cui avrebbero bisogno, è stata somministrata mentre il resto sembra essere delegato piuttosto all'improvvisazione e al "rimettersi in gioco di volta in volta".

Item 4:

R: A 2 , E 2: responso unanime. Emerge anche la paura di dover incorrere in spese che potrebbero essere insostenibili. A fronte di interventi infermieristici, di cure di base ed economia domestica frequenti la domanda relativa ai costi da sostenere è

spesso presente mentre non appare evidente a chi rivolgersi in caso di necessità finalizzata ad una richiesta di contributo economico.

Item 5:

R: A 2 , E1: la risposta di A. è stata possibilista concedendo un certo margine, anche se minimo, di adattamento alla situazione in divenire. La risposta di E. è stata assolutamente categorica: il CG è assolutamente disarmato rispetto alla inderogabile necessità di riorganizzarsi come persona e come individuo all'interno di un contesto familiare.

Item 6:

R: A 2 , E 2: responso unanime. Il CG è ancora frastornato e sembra vivere in una dimensione poco accessibile. L'entourage spesso è presente come vicinanza fisica, a volte intrusivo. E' molto più propenso a dare consigli che a porsi in una situazione di ascolto. Capita anche che siano i figli a decidere per il malato ed il CG, arrogandosi il diritto di sindacare quale è la soluzione adeguata per i genitori.

In alcune situazioni succede che i familiari siano assenti o lontani. Le esperienze fatte hanno visto anche familiari presenti, ma che si sono disinteressati e hanno delegato "il fardello" alle istituzioni.

Item 7:

R: A 1 , E 1: responso unanime e perentorio. Il CG non si sente debitamente rassicurato. Esplicita preoccupazioni , dubbi e paure sul procedere. L'infermiera E. si pone il dubbio che in parte ciò possa essere imputato alla incapacità di trattenere informazioni comunque date.

Item 8:

R: A 2 , E 2: responso unanime. La sensazione, in Prima visita, è di chiusura da parte del CG rispetto alle proprie emozioni. La convinzione che appare radicata nel CG è che l'attenzione dell'aiuto è interamente focalizzata sul coniuge malato.

Item 9:

R: A 2, E 2: responso unanime. Come si è già detto il CG vive in una sorta di dimensione propria, con un sospeso emotivo. E' ancora coinvolto, scosso e non pienamente attendibile; il tutto fa deporre a favore di un atteggiamento proteso alla delega, all'affidarsi e, a volte, a subire le decisioni altrui (fatto richiamo a figli inopportunosamente decisionisti).

ALLEGATO N. 6

Piano di Azione

Cosa comunico	A chi	Quando
Adesione progetto, tematica da affrontare, utilità, fattibilità	Direzione Infermiera di Legame	Marzo 2011
Bozza provvisoria e feedback	Infermiera di Legame	Fine Aprile 2011
Consegna bozza definitiva	Scuola Supsi	Entro 10 maggio 2011
Approvazione e consenso firmato	Direzione	Entro 1° giugno 2011
Tappa n°1	Infermiera di legame	Entro 5 giugno 2011
Tappa n°2	Team di progetto e infermiera di legame	Entro 15 giugno 2011
Tappa n°3	Team di progetto e Infermiera di legame	Entro 30 giugno 2011
Tappa n°4	Team di progetto e Infermiera di legame	Entro 30 luglio 2011
Tappa n°5	Team di progetto e Infermiera di legame	Entro settembre 2011
Tappa n°6	Direzione e capi equipe	Entro 15 ottobre 2011
Tappa n°7		Entro 15 novembre 2011
Consegna LD	Scuola Supsi	Entro 18 novembre 2011