

“Aiutare chi aiuta”

Guida per il caregiver

Chi è il caregiver?

Caregiver significa letteralmente “colui/colei che “fornisce cure”.

Quindi il caregiver è quella persona all’interno (o all’esterno) della famiglia che si prende cura di un familiare, un congiunto ammalato o una persona disabile, accudisce cioè qualcuno che ha subito una diminuzione o perdita di autonomia per vari motivi (disabilità, demenza, ecc.).

Possiamo distinguere un *caregiving* **professionale**, dove chi presta cure è personale specializzato e abilitato (es. infermiere, badante, assistente domiciliare, ecc.) e un *caregiving* **familiare**, in cui il *caregiver* sta accanto, supporta e permette la quotidianità di un proprio caro ammalato.

Cos’è la demenza e cosa significa assistere un nostro caro?

La demenza è un insieme di sintomi causati da una malattia cronica e progressiva che colpisce il cervello e che comporta la compromissione di facoltà mentali, di aspetti inerenti l’affettività e l’emotività, il comportamento e la personalità. Questi sintomi interferiscono con le normali attività quotidiane del malato fino a renderle impossibili, con perdita parziale o completa dell’autonomia. Rappresenta la quarta causa di morte nella popolazione anziana ultrasessantacinquenne dei Paesi occidentali e la sua diffusione è in costante crescita in conseguenza dell’allungamento dell’aspettativa di vita. In Italia, circa l’80% delle persone colpite da demenza sono assistite a casa da familiari e, tra questi, sono soprattutto le donne (circa il 70% dei caregivers) a svolgere questo ruolo.

L’assistenza per il coniuge, i figli, e i familiari può essere un compito estremamente difficile e gravoso. Ciò deriva dal fatto che la demenza, diversamente da altre condizioni fisiche croniche, progredisce danneggiando la capacità di giudizio, la memoria e il senso di sé, fino a compromettere i presupposti per qualsiasi forma di

interazione tra il parente e l'assistito soprattutto se lo stato funzionale della persona è particolarmente grave.

Quali sono le conseguenze per chi il caregiver?

La demenza è una malattia che coinvolge tutta la famiglia sia per l'impegno assistenziale che per gli aspetti emotivi e relazionali.

I costi emotivi da sostenere nella malattia del proprio caro sono molteplici e riguardano l'accettazione o non accettazione della malattia, i cambiamenti di ruolo (da coniuge a genitore o da figlio a genitore), il dolore, la conflittualità e la perdita affettiva e relazionale.

Spesso nella famiglia si "sceglie" in modo più o meno esplicito il "caregiver principale", ovvero colui che in prima persona e per un lungo periodo di tempo si prende cura del malato. La designazione di un caregiver principale, da un lato può essere utile per dare un punto di riferimento stabile al malato, ma dall'altro può portare al riaccutizzarsi di dinamiche familiari irrisolte. Inoltre, va ricordato che il caregiver principale non deve diventare esclusivo, ma deve poter concedersi dei momenti per vivere altri ruoli relazionali importanti e per dedicarsi a se stesso e ai propri interessi. Avere degli spazi personali in cui sentirsi gratificato è fondamentale per potersi relazionare meglio con il malato. Un caregiver insoddisfatto e frustrato rischia di diventare inefficace e dannoso per il malato stesso. Un familiare privo di soddisfazioni e gratificazioni riduce le sue capacità di empatia, ascolto e calma che sono importantissime nella relazione con il proprio caro.

L'assenza di spazi dedicati al proprio benessere può essere deleteria; alcuni comportamenti alimentari e/o abitudini diventano una valvola di *sfogo* (come alcool o fumo) e portano, nel lungo termine, a conseguenze dannose a livello psico-fisico. Tutto ciò può portare a d avere un malato incompreso che diventa molto più difficile da gestire perché, sentendosi frustrato, svilupperà più facilmente comportamenti difficili, aumentando lo stress del caregiver. Questo processo può aumentare fino a portare ad una frattura nella relazione di cura. In queste situazioni è bene che il caregiver espliciti le proprie difficoltà di gestione e condivida con gli altri membri

della famiglia e con gli altri curanti i propri stati emotivi ed eventualmente la scelta di modalità assistenziali diverse.

Numerose ricerche indicano che un terzo delle persone che assistono i propri cari malati soffre di depressione e circa uno su quattro soddisfa i criteri diagnostici per l'ansia. Inoltre, possono comparire una serie di disturbi psicofisici quali gastriti, mal di testa e dolori dovuti allo sforzo fisico che si compie.

Il "*caregiving*" è dunque un'attività difficile e destabilizzante. Come emerge dalla maggior parte degli studi al riguardo, il *caregiver* manifesta **rabbia**, **stanchezza**, **senso di colpa** (per il timore di non essere adeguato al compito), o percepisce una propria supposta "**inutilità**". Dal punto di vista psicologico i **sintomi depressivi** e i **problemi d'ansia** sono le criticità più diffuse nel *caregiving* (stress cronico).

Un fenomeno che si può riscontrare nel familiare che si prende cura del proprio caro è il **BURDEN CAREGIVER** → *comunemente definito come il "peso dell'assistenza" percepito dal caregiver, che si traduce in un disagio psicologico caratterizzato da ansia, depressione e malessere fisico e in un carico soggettivo che investe gli aspetti sociali ed economici dell'assistenza. Si tratta di un concetto multidimensionale che si ripercuote in modo globale sulla qualità della vita delle persone che si occupano di un familiare.*

Alcuni studi suggeriscono che il ricorso ad aiuti esterni come le badanti diventa spesso fonte di stress. Il caregiver, soprattutto se è un coniuge anziano, può manifestare forti resistenze. La difficoltà di delega è spesso associata a sfiducia, ad un pericoloso senso di onnipotenza, a sentimenti di inadeguatezza e di colpa (ad esempio: "lo abbandono, soffrirà, sono un incapace"), alla convinzione di non affrontare un dovere.

In questa fase, il prendere più consapevolezza della malattia scatena reazioni di ansia, che spesso si traducono in un atteggiamento di *iperattivazione* per placarla. Man mano che la malattia progredisce, il caregiver si rende conto che il suo continuo investimento di energie per portare il malato alla condizione "normale" non può andare a buon fine. Emerge quindi il sentimento di delusione, di fallimento, che

spesso provoca rabbia, irritazione e nervosismo. Il familiare si arrabbia con se stesso percependosi come impotente e incapace di risolvere i problemi, e si arrabbia con il malato perché è caduto in questa terribile situazione. È utile che il caregiver sia consapevole e accetti il fatto che il proprio caro è ammalato e che **il suo comportamento patologico non è intenzionale**. Molto spesso succede che la rabbia lascia il posto al senso di colpa per essersi arrabbiati con il malato, per aver provato vergogna di alcuni comportamenti del proprio caro, ma anche perché si sente il peso del ricordo di alcune situazioni di contrasto con lui. La depressione e l'angoscia sono poi altre reazioni possibili di fronte alla malattia. Tutte queste emozioni rappresentano delle normali risposte ad una esperienza di perdita.

Un altro problema rilevante e molto doloroso in questa fase intermedia consiste nella difficoltà del riconoscimento reciproco. Il familiare non riconosce nel malato la persona di sempre, soprattutto in presenza di comportamenti o reazioni fortemente dissimili da quelle conosciute, mentre il paziente, con il progredire della malattia, non riconosce più i familiari e l'ambiente che lo circonda. Dai racconti dei caregiver emerge l'evidenza che anche chi non è riconosciuto dopo una vita trascorsa insieme, rischia di sentirsi derubato non solo del rapporto ma anche della sua stessa storia affettiva.

La qualità del legame affettivo è spesso messa a dura prova anche dall'imprevedibilità e dall'assurdità dei comportamenti del malato. Alcune convinzioni deliranti sono avvertite dai familiari come malevoli nei propri confronti, mentre i comportamenti aggressivi, oppositivi e la fragilità emotiva sono interpretati come intenzionali e quindi creano confusione e difficoltà di gestione, oltre che "appesantire" il carico emotivo.

La variabilità dei comportamenti del paziente aumenta nel caregiver il disorientamento e il senso di fragilità e impotenza, con una oscillazione continua di sentimenti, dalla compassione alla rabbia, dalla disponibilità all'insofferenza, dalla pazienza all'intolleranza. L'imprevedibilità dei cambiamenti nel paziente può portare spesso il caregiver a mettere in atto comportamenti contraddittori, con eventuali sensi

di colpa sul lavoro svolto o per alcuni atteggiamenti.

Sono tante le variabili che possono influire sullo stress del caregiver e sulla gestione del malato, ma sicuramente il chiedere aiuto a chi lavora con i malati di Alzheimer o a persone che vivono situazioni simili può essere molto utile nel trovare soluzioni pratiche e nel condividere un “fardello”, a volte, molto pesante. **La consapevolezza della malattia da parte del caregiver è fondamentale** perché facilita la comprensione dei bisogni del malato e quindi facilita la cura. Ad un certo punto della malattia, il caregiver giunge all'accettazione della situazione ed è grazie a questa che riesce ad affrontare le proprie sofferenze psicologiche e a superarle. Nell'ultima fase della malattia i bisogni del malato sono soprattutto di tipo infermieristico o assistenziale e le problematiche delle fasi precedenti sono per la maggior parte scomparse. Questa è la fase in cui il caregiver deve fare i conti con la riduzione drastica dei segnali di relazione con il proprio caro ed è qui che il supporto dei familiari o di altri può essere fondamentale per arginare il vuoto e il dolore che arriveranno anche con la morte del paziente.

Cosa bisogna fare per conciliare l'assistenza con il proprio benessere psicologico?

Cura di sé → Prima di decollare per un viaggio in aereo viene spiegato cosa fare in caso di emergenza: *“In caso di emergenza, una maschera d'ossigeno scenderà dal vano porta oggetti sopra di voi. Si prega di allacciare la propria maschera prima di aiutare gli altri!”*. Prendersi cura dei propri bisogni è importante come afferrare la maschera di ossigeno, se non lo si fa ci si può ritrovare in breve tempo in uno stato di mancanza di ossigeno, senza la possibilità di aiutare i propri familiari seduti vicino. Prendersi cura del proprio benessere psicologico è fondamentale per aiutare l'altro. Sarebbe utile staccare la spina per smaltire lo stress e ricaricare le energie. Ci si può concedere ogni giorno una pausa, anche solo di mezz'ora. Tutto ciò non è un atto egoistico ma aiuterà a essere un caregiver migliore, più paziente e di buon umore.

Riconoscere le proprie emozioni → Le emozioni provate devono essere riconosciute e chiamate con il proprio nome. È molto utile provare a farlo, dire ad alta voce cosa si pensa veramente. Sopprimere le emozioni e fingere fa malissimo!

Formarsi → Sapere come rispondere, come reagire a certi comportamenti può essere d'aiuto. È tutto molto più pesante se si improvvisa scatenando – senza volerlo – altri comportamenti “negativi”. Alcuni studi dimostrano che una maggiore comprensione da parte dei familiari sulle condizioni del proprio caro aumenta il senso di competenza gestionale, facilitando una certa stabilità emotiva.

Condividere → Proprio come gli anziani, anche i caregivers non devono sentirsi soli. È utile avere delle persone o dei gruppi dove ci si sente accolti, capiti e in cui si possono stemperare dolore e stanchezza.

Musica → Riascoltare melodie di un tempo, far ascoltare canzoni alle quali la persona è legata, può essere di grande aiuto per alleggerire un momentaccio.

Focalizzarsi → Spesso si pensa in anticipo a come sarà difficile quello che si dovrà affrontare, o in seguito ci si concentra su quanto è stato pesante. Seppur difficile è importante focalizzarsi sul momento che si sta vivendo.

Pianificare le risorse → L'impegno che i familiari devono investire nell'assistenza del malato può anche durare molti anni, per cui è importante fare i conti con le proprie forze e con le proprie energie. Non pensare di essere da soli nell'affrontare le cure richieste ma accettare di aver bisogno di aiuto. Chiedere un aiuto non significa non essere in grado di assistere la persona, ma riconoscere e rispettare i propri limiti e progettare un tipo d'assistenza che veda coinvolti più soggetti. Il carico emotivo personale è enorme, e chi assiste il paziente ha bisogno di sviluppare un insieme di strategie per far fronte all'evoluzione della malattia.

Quanto sopra elencato, permette la formazione del cosiddetto **CAREGIVER RESILIENTE** → *è colui la cui esperienza diventa necessariamente fonte di sperimentazione di modalità flessibili e adattabili di “andare avanti” e “reggere”, e queste caratteristiche devono essere promosse / rinforzate.*

Come lo psicologo può aiutare il caregiver a ritrovare il benessere psicologico

Come sottolineato, accudire una persona malata, richiede molto tempo ed energie per cui nei familiari, ma soprattutto nei coniugi, possono insorgere, come conseguenza, degli alti livelli di stress, rabbia, stanchezza, senso di colpa, ansia e depressione. Lo psicologo potrà aiutare nel processo iniziale di elaborazione della diagnosi, nell'accettazione del cambiamento relazionale ed ambientale, nella gestione dell'impatto emotivo e nella elaborazione del cordoglio anticipatorio, se necessario. Inoltre, può facilitare il riconoscimento delle risorse personali e familiari ed il loro utilizzo, aiutando a gestire le dinamiche familiari disfunzionali e promuovendo il cambiamento dell'organizzazione familiare.

Alcuni consigli pratici e suggerimenti

L'assistenza al malato, come detto in precedenza, è un compito arduo, non esistono risposte semplici alle difficoltà da affrontare, né regole fisse da seguire che funzionino in ogni situazione. Ogni malato è diverso, così come diversi sono i caregivers e i contesti familiari, socio-culturali ed economici in cui si inserisce la patologia. Il caregiver dovrà intuire soluzioni che andranno continuamente sperimentate, verificate, riviste, riaggiustate con il progredire della malattia.

La flessibilità e la capacità di adattamento sono le chiavi principali per la sopravvivenza. **L'atteggiamento peggiore è l'ostinarsi in un comportamento senza rendersi conto che la situazione è cambiata.** Un altro elemento utile consiste nel non sostituirsi al malato, ma di supportarlo nella possibilità di poter conservare il più a lungo possibile le sue capacità, concedendogli il tempo e la calma necessari. Tutto questo perché le facoltà non esercitate sono facoltà perse e quindi una minor autosufficienza del paziente si traduce in un maggior impegno assistenziale per il caregiver.

Importante è sapere che c'è sempre lo spazio per fare qualcosa perché il malato viva con dignità, nonostante il progredire della malattia. Anche nel malato più grave esiste la possibilità di migliorare le condizioni di vita. Lo sforzo di creare condizioni

che contrastino le difficoltà imposte dalla malattia richiede pazienza, ottimismo, affetto, versatilità, tutte qualità che abbiamo riscontrato nella maggior parte dei caregiver che si impegnano per garantire ai propri cari la possibilità di vivere nel migliore dei modi. La conoscenza della malattia, delle risorse a disposizione e i consigli su come gestire i problemi assistenziali può attenuare il senso di frustrazione provato in alcune fasi della cura e rafforzare l'affetto e la gratitudine del caregiver. La comparsa di disturbi comportamentali rende molto più difficoltosa la gestione del malato e aumenta moltissimo il peso del carico assistenziale, sia fisico sia psicologico, sul caregiver. Ogni malato manifesta questi sintomi in modo più o meno grave. E' tuttavia importante sottolineare che il comportamento del malato è l'unico a suo giudizio che gli consenta di rispondere alle esigenze che lui percepisce in quel momento provenirgli dal mondo circostante.

In linea generale si possono osservare alcuni semplici accorgimenti che possono facilitare l'approccio al paziente e di conseguenza rendere più semplice anche per lui l'interazione con l'ambiente:

- accertarsi sempre dell'integrità di vista ed udito, la cui riduzione peggiora ulteriormente la comunicazione. Se possibile ricorrere ad apparecchi acustici e occhiali da vista;

- parlare con parole semplici e chiare, lentamente, guardando il malato negli occhi. Assicurarsi sempre che il paziente vi stia guardando ed ascoltando, senza altre distrazioni, prima di parlargli;

- utilizzare il contatto fisico per trasmettere sensazioni positive di protezione ed affetto;

- imparare ad interpretare il linguaggio corporeo del malato (gesti, tono della voce, espressione del viso) che spesso sostituisce quello verbale; riconoscere i suoi messaggi vi aiuta a comprenderlo, e a farvi comprendere, ponendo voi stessi particolare attenzione al vostro linguaggio corporeo;

- mantenere la calma ed evitare i conflitti: nei momenti difficili, in cui il paziente manifesta irritabilità o aggressività, non tentare di convincerlo, non sottolineare la

sua reazione esagerata, evitare di intraprendere una discussione; ricordate piuttosto che quel comportamento non dipende dalla volontà del malato, ma è uno dei sintomi della sua malattia; mantenere la calma, rassicurarlo, sorvolare sul momento la questione. Anche di fronte ad allucinazioni o deliri, non è utile cercare di riportare il malato alla realtà, anzi questo potrebbe essere peggiorativo. Immaginate che in questo momento qualcuno venga a dirvi che il foglio che state leggendo non esiste: questo vi procurerebbe ansia, cerchereste a vostra volta di convincere l'interlocutore del fatto che il foglio esiste. Piuttosto, quindi, assecondate il bisogno del malato: se è spaventato da ciò che vede rassicuratelo, se è sereno sorvolate. Ricordate inoltre che su allucinazioni e deliri è possibile intervenire farmacologicamente, per cui rivolgetevi al vostro centro di fiducia non appena questi sintomi dovessero manifestarsi;

- non sottolineare le mancanze e gli errori; ad esempio, se il malato continua a porvi la stessa domanda, non è utile sottolineare che la domanda è già stata fatta ed ha già avuto risposta. Mantenere la calma, cercare se possibile di distrarre il paziente con altre attività;

- cercare di trovare una routine quotidiana da rispettare: la stessa sequenza nell'esecuzione delle cose (ad esempio al mattino stabilire che prima si prendono le pastiglie, poi si fa colazione, poi ci si lava, ecc.) riduce la possibilità di disorientamento e paura;

- non sostituirlo da subito nelle attività che svolgeva, come spesso si tende a fare perché è più sbrigativo; al contrario stimolarlo nel mantenere per quanto possibile la propria autonomia o aiutarlo in modo discreto; oltre che a preservare più a lungo le capacità residue del malato, in questo modo lo si aiuta anche nel mantenere la fiducia in se stesso;

- attività senza sconfitta: sono quelle attività in cui è utile tenere occupato il malato di Alzheimer, nelle fasi non avanzate di malattia, con lo scopo di ridurre la frustrazione e di mantenere le capacità residue; chi assiste il malato conosce i suoi punti di forza, e deve giocare su quelli. Le attività vanno scelte in base agli interessi

del malato e alle sue capacità residue. Queste attività sono anche importanti per scandire in modo routinario la giornata e per evitare la noia. Esempi: leggere il giornale, ascoltare delle notizie, seguire un pezzo di film e commentarlo insieme, collaborazione nelle pulizie di casa, preparazione della lista della spesa, preparazione dei pasti, riposino, giochi con le carte, ascolto di musica e ballo, giardinaggio, ricamo, racconti dell'infanzia, ecc.;

- cercare di mantenere vive le passioni o gli hobby del malato, ricavando degli spazi nell'arco della giornata da dedicargli in modo da spezzare la monotonia e la noia;

- non arrabbiarsi con il malato per i suoi comportamenti inadeguati; ricordarsi che si tratta di sintomi e non di "volontà", al pari di qualunque altro sintomo di altre malattie, come la febbre, il vomito, ecc. Arrabbiarsi è controproducente, perché il malato non è in grado di comprendere il motivo della vostra rabbia, e questo gli provoca ulteriore smarrimento;

- essere flessibili e capaci di adattarsi; non ostinarsi in comportamenti o procedure non accettate dal paziente; cercare al contrario soluzioni alternative per il raggiungimento dello stesso scopo;

- facilitare l'orientamento spazio-temporale del malato valorizzando le sue abitudini, i suoi ricordi, i suoi oggetti. Parlare con lui di un argomento che gli interessa particolarmente e che gli evoca sensazioni positive (ad esempio il suo lavoro che amava tanto), spesso può aiutare a risolvere momenti difficili;

- rendere idoneo l'ambiente in cui vive il paziente, sia per la sua sicurezza sia per facilitarlo nell'orientamento all'interno dell'abitazione e nel riconoscimento delle stanze.

Altri accorgimenti di ordine pratico possono facilitare lo svolgimento e la gestione delle attività quotidiane, e di conseguenza ridurre le situazioni in cui il malato manifesti disturbi come irritabilità o aggressività.

Igiene: cercare di mantenere le abitudini precedenti in modo da evitare cambiamenti che potrebbero disorientare il paziente; se il paziente si lava ancora da solo, lasciare

gli oggetti di cui ha bisogno come spazzolino, pettine, ecc., bene in vista; spesso il bagno, se genera conflitto, viene meglio tollerato se effettuato da una persona diversa dal caregiver.

Abbigliamento: preservare il più a lungo possibile l'autonomia nel vestiario, piuttosto supervisionando il malato; preparare gli indumenti nell'ordine in cui il paziente dovrà indossarli; evitare indumenti difficili da indossare o con allacciature difficili (come bottoni, cinture, ecc.); preferire scarpe senza lacci; posizionare gli indumenti sporchi in posti inaccessibili. Ricordarsi sempre che la cura dell'aspetto esteriore è un elemento importante per la dignità del malato.

Alimentazione: preparare per quanto possibile (e per quanto consentito da eventuali altre patologie, come ad esempio il diabete) cibi graditi dal paziente, che assicurino un corretto apporto nutrizionale; presentare i piatti uno alla volta, in modo da non mettere il malato nella condizione di dover scegliere cosa mangiare; prestare attenzione alla temperatura dei cibi; utilizzare suppellettili (bicchieri, posate, ecc.) di facile impugnatura e utilizzo.

In conclusione, sarebbe utile ricordare a se stessi che si è importanti per sé e per il malato, informarsi, considerare i propri limiti, soddisfare i propri bisogni e interessi, condividere i problemi con la famiglia, non avere paura o vergogna di ammettere le difficoltà, farsi aiutare da esperti, prendersi periodi di riposo, cercare sollievo morale, parlando con qualcuno in grado di ascoltare.

Se necessiti di una consulenza e vuoi confrontarti con un professionista puoi contattare il Dott. Enrico Olivieri – Psicologo; a Sassari, Olbia, online. Telefono 3487931382; Email: enrico.5@hotmail.it

Bibliografia:

Tognetti, A., Le problematiche del caregiver, *Gerontologist* 2004; 52: 505-510
Manuale per i volontari per l'assistenza domiciliare ai malati affetti da malattia di Alzheimer, Assoc. Alzheimer Roma Spadin, P., Il caregiver del malato di Alzheimer, Supplemento B, *Psicologia*, Pavia 2008; Vol. 30, N. 3: B15-B21

Novak, M. Guest. C., Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989; 29: 798- 803

Moroni, L., Sguazzin, C., Caregiver Need Assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver Supplemento B, *Psicologia* © PI-ME, Pavia 2008 2008; Vol. 30, N. 3: B84-B90

Pearlin LI, Mulla JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 1990; 30 (5): 583-94.

L. Moroni¹, M. Colangelo², M. "Vorrei regalargli la mia vita": risultati di un progetto di supporto psicologico ai caregiver di pazienti in riabilitazione neuromotoria. Supplemento B, *Psicologia* © PI-ME, Pavia 2007 2007; Vol. 29, N. 3: B5-B17 <http://gimle.fsm.it> ISSN 0391-9889

Guerrini G. e Giorgi Troletti G., Alzheimer in movimento, l'attività motoria con le persone affette da demenza: manuale per familiari ed operatori. Maggioli Editore 2008.

Francesconi K. e Gandini G., Muoversi per non subire il tempo, teoria, metodologia e didattica dell'attività motoria per la terza età. Edi.Ermes - Milano 2007.