

Nutrire le relazioni tra caregiver formali e informali come atto di cura: una prospettiva biopsicosociale alla RSA Residenza del Sole di Cinisello Balsamo

*“La cura si realizza come prendersi cura delle possibilità”
(Heidegger, 1924)*

La genesi della ricerca

La Residenza del Sole è una RSA circondata dal verde del Parco del Grugnotorto a Cinisello Balsamo, è Ente unico e gestisce servizi in filiera domiciliari e residenziali.

L'idea di fare ricerca in RSA è l'esito di un lavoro di autoriflessione sulle modalità di presa in carico degli anziani fragili e dei loro familiari, maturato negli ultimi anni. La RSA viene a delinearsi non più solo come servizio di accoglienza e cura, ma anche come luogo di pensiero e di conoscenza capace di creare una banca dati di indicatori quantitativi e qualitativi che consenta di leggere gli elementi di esperienza per non disperderne il patrimonio di conoscenza ed esperienza generati. Di fondamentale importanza in questo senso è l'attivazione di percorsi di osservazione delle esperienze con l'utilizzo di metodologie dedicate che possano portare alla condivisione di dati oggettivi oltre le percezioni personali.

L'impatto della pandemia sui luoghi di cura di persone con vulnerabilità è un ulteriore elemento che ha reso evidente la necessità di ripensare i servizi e sviluppare capacità nuove per superare l'isolamento sociale di tutti coloro che vivono e lavorano nelle residenze.

Operativamente, questo si traduce nell'adozione di azioni centrate sulla persona con l'obiettivo di preservare le capacità residue e garantire una vita di qualità.

In questo contesto nasce l'idea di una ricerca sulle relazioni, tesa all'elaborazione di un nuovo approccio alla triade residente-operatore-familiare, capace di superare conflitti e incomprensioni, finalizzata al benessere di tutti gli attori in campo ed alla costruzione di nuovi patti di comunità tra operatori e familiari.

Finalità

Finalità primaria del lavoro è la realizzazione della capacitazione delle persone coinvolte (familiari e operatori) e lo sviluppo di competenze di prossimità.

In particolare, il coinvolgimento dei familiari mira a superare la dimensione conflittuale, generare un processo trasformativo che mettendo in gioco capacità e disponibilità, li trasformi in parte attiva dell'azione di prossimità.

Il progetto di ricerca ha individuato come strumento principe la creazione di gruppi di caregiver in cui condividere il ruolo di cura, esperienze e vissuti emotivi in un'ottica di reciprocità; un contesto che permetta di non vivere più da soli la gestione del proprio familiare, ma di creare una comunità che sia disposta e disponibile all'ascolto, in primis, e all'aiuto, in secundis. L'unione di caregiver porta conoscenza condivisa e occasioni di confronto su sfide quotidiane. Il primo obiettivo specifico del progetto è quindi quello di creare una comunità di caregiver che si pongano in relazione di reciprocità e di sostegno l'uno verso l'altro e che siano i principali responsabili del loro benessere in un'ottica di cittadinanza attiva.

Il contesto

Durante la pandemia abbiamo tutti vissuto da vicino la centralità delle relazioni sociali come aspetto integrante del benessere dell'individuo in un'ottica bio-psico-sociale: in un tempo in cui l'isolamento sociale si è rivelato protettivo della salute se non addirittura salvifico, abbiamo sperimentato l'impatto dell'isolamento relazionale sulla salute mentale e fisica delle

persone. Questa presa di coscienza sulla necessità di un riassetto dei valori che guidano la nostra società, si accompagna e fornisce nuova linfa ad un cambiamento di percezione sociale delle RSA da “luogo di custodia” caratterizzato dalla quasi totale delega all’assistenza al personale, a “luogo di cura” in cui creare una comunità di persone con un approccio globale e comune al benessere del residente.

La mission che guida il lavoro di cura è fondata sulla centralità della persona e nel pieno rispetto della dignità e dei diritti attraverso lo strumento del progetto di vita e sulla qualità dell’assistenza socio sanitaria erogata in maniera appropriata, senza accanimento terapeutico, nel rispetto della libertà individuale;

L’equipe di cura nella RSA è per definizione multiprofessionale, composta da: ausiliari socioassistenziali (ASA) o operatori socio sanitari (OSS), animatori o educatori, fisioterapisti, infermieri, medici, psicologi e altre professionalità che si occupano di terapie non farmacologiche (nel nostro caso musicoterapisti). Tutte le figure concorrono, ciascuna per la propria area di competenza, a favorire il benessere della persona in carico attraverso la realizzazione di un progetto individualizzato, co-costruito dai membri dell’equipe e condiviso ove possibile con l’utente, sempre con il familiare.

Ad un’organizzazione complessa come quella della RSA è dunque richiesto di ragionare in maniera strutturale sulla propria cultura interna al fine di instaurare un processo virtuoso in termini di comunicazione e di costruzione del rapporto fiduciario a favore di tutti i componenti della triade terapeutica: anziani, familiari e operatori. Per creare delle buone prassi oggettivabili, condivisibili e replicabili abbiamo pensato che il primo passo da fare fosse potenziare la capacitazione degli attori coinvolti in un processo di corresponsabilità alla cura attraverso: 1) la promozione nel caregiver di consapevolezza rispetto ai propri vissuti emotivi e alle proprie resistenze legate alla delega della cura 2) la creazione di una rete sociale tra caregiver che contrastasse l’isolamento percepito e il rischio di burnout.

La “cura di chi si prende cura” come punto di partenza

Il peso dell’assistenza ad oggi grava quasi totalmente sulla famiglia che si trova a ricoprire diversi ruoli: oltre a quello prettamente assistenziale, deve riuscire a districarsi nella molteplicità dei servizi proposti sul territorio, a gestire gli aspetti burocratici legati all’assistenza e acquisire spesso autonomamente competenze mediche, psicologiche e assistenziali che facilitino le attività di cura. Questi fattori vanno a costituire per i caregiver delle importanti fonti di stress, aggravati dal contesto socioculturale: l’allungamento della vita prolunga l’impegno nell’assistenza in età anche molto avanzata per i coniugi e richiede ai figli, ove presenti, di coniugare i tempi di assistenza rivolti alla famiglia di origine, al lavoro e all’eventuale nucleo familiare creatosi successivamente.

La dimensione socio-ambientale risulta dunque essere il parametro vincolante per una concreta possibilità di assistenza: la carenza di relazioni familiari significative o più spesso una ridotta capacità di presa in carico da parte della rete informale si è dimostrata essere il fattore determinante per una scelta di istituzionalizzazione, indipendentemente dal grado di non autosufficienza e complessità sanitaria dell’anziano da assistere. Questa scelta, che arriva sempre più di frequente tardivamente rispetto agli esordi della non-autosufficienza e ha spesso carattere di urgenza, diviene nell’immaginario familiare una scelta “forzata” se non l’ultima scelta possibile.

Nella nostra esperienza questa percezione spesso si traduce in due modalità relazionali da parte del caregiver nei confronti dell'équipe multidisciplinare: l'una di totale delega alla cura che si concretizza in una fiducia cieca, talvolta acritica, l'altra di resistenza alla relazione fiduciaria con la struttura ospitante in cui la cura non diviene un processo co-costruito ma di nuovo una delega all'assistenza accompagnata però dal senso di colpa agito con dinamiche di controllo¹.

Il progetto “Insieme: una comunità di Caregiver”²: il disegno di ricerca-azione²

Per il perseguimento degli obiettivi conoscitivi sono stati utilizzati diversi strumenti:

- questionari self-report validati;
- analisi qualitativa;
- interviste semi strutturate.

L'obiettivo sperimentale della ricerca-azione si identifica nella misurazione dello stress percepito dal caregiver e del livello di soddisfazione rispetto al servizio di cui il proprio parente usufruisce all'interno della struttura, a fronte della creazione di “Gruppi di Parola” condotti dalla psicologa. L'obiettivo dei gruppi è stato quello di condividere stati d'animo e vissuti promuovendo l'ascolto attivo in un clima facilitante caratterizzato da accettazione, autenticità e sospensione del giudizio.

All'interno del setting di ricerca-azione sono stati individuati due gruppi sperimentali così composti:

- gruppo A: caregiver familiari di anziani residenti nel Nucleo Alzheimer della RSA
- gruppo B (gruppo di controllo): caregiver familiari di anziani non autosufficienti con diagnosi di Demenza residenti a domicilio.

L'impostazione clinica dei “gruppi di parola” prevede che il potere personale sia totalmente in mano ai partecipanti, i quali decidono autonomamente quali argomenti trattare e quali stati d'animo o vissuti condividere in un'ottica di accettazione e autenticità. La funzione del facilitatore è quella di garantire la circolarità della comunicazione e favorire l'esplorazione dei vissuti di gruppo sia a livello di processo di gruppo, sia di processo individuale dei singoli partecipanti. I partecipanti si sono impegnati verbalmente a rispettare date e orari, a muoversi in un clima di ascolto attivo, rispetto reciproco e privacy (hanno stretto con gli altri membri e con il facilitatore un patto di confidenzialità per il quale ciò che viene portato all'interno del gruppo non può in alcun modo essere riportato all'esterno del gruppo). I gruppi hanno avuto cadenza mensile da febbraio a novembre 2023, con la durata effettiva di un'ora.³

Il disegno sperimentale ha previsto la somministrazione ex ante ed ex post a ciascun membro dei due gruppi di due questionari self-report ampiamente utilizzati nella pratica clinica e nella ricerca epidemiologica volti a misurare la qualità della vita percepita in termini di well-being

¹ Questo tema rappresenta un nodo gestionale molto importante nelle RSA, emerso con drammaticità durante la pandemia. Esiste un'area di professionalità sociale degna di approfondimento legata alla competenza specifica degli operatori di facilitare la relazione tra la persona inserita in struttura e i suoi familiari.

² Il progetto “Insieme: una comunità di Caregiver” è stato realizzato grazie al finanziamento della Fondazione Comunitaria Nord Milano, bando 2022.1 “Comunità accoglienti – A casa tutti bene”. Il lavoro si pone come una “ricerca per agire”, a partire dalla risoluzione di un problema. La ricerca azione è stata progettata e condotta in modo collettivo, con la partecipazione attiva di esperti e di persone appartenenti alla nostra équipe. Insieme è stata fatta la diagnosi, sempre collettivamente sono state studiate le strategie di intervento a medio e lungo termine.

³ Il gruppo dei caregiver “residenziali” (gruppo A) è composto da 13 partecipanti di cui 11 figli e 2 coniugi. I componenti sono suddivisi in 9 donne e 4 uomini con età media di 55 anni. Il gruppo dei Caregiver Domiciliari (gruppo B) è composto da 9 partecipanti di cui 6 figli e 3 coniugi. I componenti sono suddivisi in 6 donne e 3 uomini con età media di 64 anni. Nella prima tranche di reclutamento avevano aderito al progetto 7 caregiver (tutti figli) ma solo 2 di essi avevano partecipato stabilmente agli incontri; è stata dunque effettuata una seconda tranche di reclutamento nel mese di giugno 2023 che ha visto coinvolgere 7 nuovi partecipanti di cui 4 figli e 3 coniugi.

complessivo e di burden legato al caregiving.

Per misurare il well-being è stato utilizzato il questionario PGWBI, una misura validata della Qualità della Vita (QoL) per fornire una valutazione generale soggettiva del benessere psicologico e della salute. Il questionario richiede dagli 8 ai 15 minuti di compilazione ed è composto da 22 domande che si riferiscono alle 4 settimane precedenti e le cui risposte sono classificate lungo una scala Likert a 6 punti. Vengono esplorate sei differenti dimensioni: ansia, depressione, positività e benessere, autocontrollo, stato di salute generale e vitalità. Per misurare il livello di stress percepito legato al caregiving è stato utilizzato il CBI, uno strumento self-report di valutazione multidimensionale del carico assistenziale elaborato specificatamente per i caregiver di pazienti affetti da demenza. È composto da 24 quesiti definiti su una scala Likert a 5 punti e suddivisi in 5 sezioni che valutano rispettivamente lo stress percepito in termini carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale e carico emotivo.

Ipotesi sperimentale

L'ipotesi sperimentale di partenza prevedeva un livello di burden⁴ legato al carico assistenziale più alto per il gruppo di Caregiver Domiciliari in assenza di differenze significative in termini di well-being complessivo tra i due gruppi in quanto costruito legato non tanto ad un carico fisico assistenziale ma ad un carico emotivo legato all'accettazione della non-autosufficienza del proprio familiare e/o dell'ingravescenza della situazione sanitaria.

A fronte dell'impostazione clinica definita per i "Gruppi di Parola", nel confronto intragruppo tra dati ex ante ed ex post, una seconda ipotesi sperimentale stimava come maggiormente probabile una differenza di punteggio per entrambi i gruppi nella misura del well-being complessivo rispetto ad una diminuzione del burden assistenziale percepito, come ci si attende invece con interventi di tipo psicoeducazionale.

L'ipotesi sperimentale è confermata dai risultati delle misurazioni ex ante rivolte ai due gruppi di caregiver in quanto non si evidenziano differenze significative in termini di well-being complessivo tra i due gruppi, ad eccezione del cluster "ansia" in cui il gruppo di Caregiver Domiciliari rileva un livello maggiore rispetto al gruppo di Caregiver di Nucleo. Anche per quanto concerne il burnout percepito, come da ipotesi sperimentale, si rileva un livello ai limiti di norma per i Caregiver di Nucleo e un livello patologico per i Caregiver Domiciliari con maggiori punteggi soprattutto nei cluster "tempo" ed "evolutivo".

Si rilevano ex ante in entrambi i gruppi bassi punteggi di burnout legati al cluster "emotivo", contrariamente a quanto emerge durante la facilitazione degli incontri di gruppo. Nell'ambito dei "Gruppi di Parola", infatti, rispetto ai vissuti emersi nel corso degli incontri, emergono differenze qualitativamente apprezzabili tra i due gruppi sperimentali. I Caregiver Domiciliari condividono maggiormente vissuti di fatica nella gestione assistenziale (che ritroviamo anche in punteggi più alti per il cluster "tempo" del CBI), anche in relazione al coniugare tempi dedicati alla famiglia di origine e al nuovo nucleo familiare per quanto riguarda i caregiver figli e di difficoltà di accettazione della condizione clinica del proprio caro soprattutto per i caregiver coniugi. I Caregiver di Nucleo condividono vissuti legati al senso di colpa rispetto alla scelta dell'RSA vissuta spesso come un abbandono rispetto al proprio ruolo (in linea con il fatto che si rilevano punteggi leggermente maggiori nel cluster "sociale" rispetto all'altro gruppo), alla costruzione della fiducia nei confronti dell'istituzione legata a temi connessi alla comunicazione tra struttura e familiari e alla difficoltà di delega della cura. Emergono inoltre fin dai primi incontri due diversi stili comunicativi: mentre nel primo gruppo la comunicazione è resa meno circolare dalla condivisione delle singole storie e i vari membri cercano maggiormente l'interazione col facilitatore che tra membri del gruppo, la comunicazione all'interno del secondo gruppo è di tipo interpersonale e circolare e i membri interagiscono

⁴ Burden: fardello, carico, pressione.

tra di loro più che con il facilitatore che diventa interlocutore solo in termini di farsi portavoce delle diverse istanze man mano che la coesione del gruppo aumenta.

Il coinvolgimento dei caregiver formali nel progetto di ricerca:

A partire dai contenuti portati dai Caregiver del Nucleo Alzheimer nei Gruppi di Parola è emerso un saldo senso di comunità e collaborazione con il personale dal punto di vista razionale-cognitivo che viene però a tratti minato a livello emotivo da dinamiche di difficoltà nella delega alla cura. I partecipanti stessi riconducono ciò principalmente a due fattori: i sensi di colpa rispetto alla scelta di aver delegato la cura del proprio caro e la perdita di controllo che deriva da questa scelta. Questi aspetti vengono agiti nella relazione con le diverse figure professionali dell'équipe a diversi livelli legati alla mansione, alle affinità caratteriali personali, all'accessibilità al colloquio del professionista. Nello specifico, si evince che gli operatori ASA, essendo i membri dell'équipe con maggiori ore di presenza in Nucleo nell'arco della giornata e dunque maggiormente a contatto con residenti e parenti, sono quelli che entrano maggiormente a contatto con gli agiti legati a queste dimensioni di colpa e controllo.

Poste queste considerazioni, la ricerca è dunque stata implementata per dar voce alle diverse figure professionali dell'équipe, attraverso la somministrazione ex ante di questionari self-report scelti per valutare il livello di stress percepito e il well being dell'operatore. A tal proposito sono stati scelti il Maslach Burnout Inventory (MBI3) e il Beck Depression Inventory (BDI4). Il questionario MBI è costituito da 22 item che misurano le tre dimensioni relative alla sindrome del Burnout come definita dall'OMS:

- Esaurimento emotivo: determinato dalla mancanza di risorse emozionali che genera l'incapacità di prestare un valido aiuto agli altri;
- Depersonalizzazione: distanza mentale dal lavoro e sentimenti di negativismo legati ad esso, derivante da atteggiamenti di indifferenza, di nervosismo, di cinismo nei confronti degli utenti e collegata all'esaurimento emotivo;
- Realizzazione personale: sensazione di competenza e di successo, la cui riduzione è dovuta alla tendenza di valutare sé stessi e il proprio operato negativamente.

Il questionario BDI è composto da 21 item e restituisce un punteggio totale e due punteggi relativi all'area somatico-affettiva che riguarda le manifestazioni quali perdita di interessi, perdita di energie, modificazioni nel sonno e nell'appetito, e all'area cognitiva che riguarda manifestazioni quali pessimismo, senso di colpa, autocritica.

La scelta di approfondire il tema del Burnout è dovuta alla necessità di stabilire una baseline rispetto allo stress percepito dell'operatore che può influenzare in corrispondenza biunivoca il rapporto con il parente, mentre l'approfondire l'eventuale presenza di pensieri e sintomi depressivi è dovuta alla necessità di conoscere lo stato emotivo e cognitivo dell'operatore nella sua stessa percezione in quanto strettamente connessa ad aumentato rischio di Burnout. I questionari sono stati somministrati a tutti i componenti dell'équipe multiprofessionale (ASA, animatrici, fisioterapista e medico), in totale 13 operatori.

Rispetto alle misurazioni quantitative ex ante rivolte al personale, si evidenziano bassi livelli di rischio di burnout rispetto a tutti e tre i costrutti come definiti dall'OMS (esaurimento emotivo, depersonalizzazione e realizzazione personale) e non si rileva la presenza di sintomatologia depressiva né a livello somatico-affettivo né a livello cognitivo.

Gli stessi operatori hanno inoltre risposto alle domande poste dalla psicologa attraverso delle interviste semi-strutturate volte ad indagare tre fattori che hanno un impatto nel determinare la qualità della relazione tra operatori e parenti: la percezione del proprio ruolo, il tema della fiducia e la percezione del rapporto con i parenti.

Dalle interviste sono emersi aspetti di fatica nel rapporto coi caregiver principalmente attribuibili alla comunicabilità degli eventi e delle decisioni, legata a vincoli professionali:

emerge infatti una forte correlazione tra percezione del proprio ruolo e carico mentale legato alla comunicazione coi parenti. Nello specifico, maggiore è il livello di comunicabilità consentita (es. medico) minore risulta essere la percezione di stress da parte del professionista nell'aver a che fare col parente.

Un secondo tema che emerge è quello del giudizio che riguarda i professionisti più operativi nella relazione con i residenti (ASA e animazione) che sperimentano più frequentemente vissuti di attacco e giudizio da parte del parente, a volte addirittura svalutati nel loro intervento o nella sensibilità alla cura che sentono di mettere nel proprio lavoro.

Rispetto al tema della fiducia, in generale viene evidenziata trasversalmente all'équipe la necessità di una co-costruzione del rapporto fiduciario con il parente ma con uno squilibrio a livello di responsabilità, ritenuta maggiore da parte del personale in quanto la condizione del parente viene percepita come maggiormente vulnerabile. La percezione del rapporto coi parenti è sostanzialmente positiva e descritta in termini di risorsa da parte del personale. Emerge però una maggiore necessità di definizione di senso - da svolgersi insieme al parente - delle tematiche comunicative in modo da consentire al personale di sentirsi valorizzato e riconosciuto nella propria competenza professionale e al parente di comprendere più a fondo l'assetto organizzativo e il percorso di cura.

Si sono svolti infine colloqui individuali con il personale volti a consapevolizzare i vissuti soggettivi rispetto al proprio ruolo lavorativo, sia all'interno dell'équipe che nella relazione con i caregiver, con l'obiettivo sia di sostenere il lavoratore che di raccogliere criticità nella gestione delle relazioni tra struttura e caregiver al fine di favorire una creazione di prassi e competenze comunicative a partire dalla lettura dei lavoratori stessi.

Risultati e linee di lavoro per il futuro

Le misurazioni ex post sono state possibili solo per quanto concerne il gruppo di Caregiver afferenti al Nucleo Alzheimer in quanto sono stati i partecipanti con frequenza più costante e numerosa ai Gruppi di Parola, rendendo la misurazione significativa a livello sperimentale.

Si osserva rispetto alle misurazioni relative al well-being generale un aumento considerevole del benessere che passa da una condizione di distress moderato (P.G. 65) ad un range di non distress (P.G. 76), con relativo aumento dei punteggi in tutti i sottocluster eccetto che il cluster "Salute" che resta stabile. Anche per quanto riguarda il costrutto di burden legato al caregiver, che risultava ex ante ai limiti di norma (P.G. 34), si assiste ad una diminuzione considerevole del punteggio totale (P.G. 28) e di tutti i cluster ad eccezione di quello emotivo che resta stabile ma sempre a livello di norma.

Le misurazioni ex post evidenziano come il coinvolgimento attivo del parente all'interno del processo di cura sia uno strumento efficace nel favorire il benessere del caregiver, con risvolti nella relazione che intercorre tra coloro che si occupano congiuntamente della cura in termini bio-psico-sociali dell'anziano fragile e non autosufficiente. Il coinvolgimento sembra essere efficace nella misura in cui si co-costruisce una cornice di riferimento sufficientemente stabile e definita in cui è possibile per tutti gli attori coinvolti consapevolizzare i propri vissuti ed esprimerli senza necessità di agirli in un contesto di sospensione del giudizio, empatia e reciproca stima.

I risultati della ricerca suggeriscono dunque importanti linee di lavoro:

- proseguire il percorso del "gruppo di parola" con i familiari del nucleo Alzheimer in maniera strutturata;
- realizzare un percorso di formazione per l'équipe multiprofessionale, costruito ad hoc sulla specificità delle dinamiche vissute nella relazione con i familiari, teso a costruire un nuovo modello di "comunicabilità" legato al ruolo professionale, in cui il personale ASA trovi finalmente un pieno riconoscimento delle proprie competenze.
- Un ulteriore sviluppo futuro sarà la realizzazione di un gruppo di parola misto, composto da operatori e familiari, che si possano confrontare come caregiver ad un livello più

“paritario”, realizzando un’autentica co-costruzione di percorsi di cura personalizzati ritagliati non solo sui bisogni assistenziali degli anziani, ma anche sulle risorse ancora presenti e sui desideri ancora possibili.

L’analisi degli effetti trasformativi generati ci servirà a identificare l’innovatività dei modelli di intervento, un cambiamento di paradigma alla ricerca di una nuova politica del benessere.

Ringraziamenti

Un sentito ringraziamento va a tutti i familiari che hanno partecipato attivamente ai gruppi di parola e a tutti gli operatori che hanno collaborato al progetto di ricerca mettendosi in gioco in prima persona: Lucica Arcaleanu, Barbara Artissunch, Livia Georgiana Constantinescu, Stella Dell’Era, Egle Guagnetti, Rasika Kamalgoda, Sabato Manfredi, Eleonora Pace, Valeria Rossi, Ana Ruiz, Deborah Timpano, Ivano Turani, Donatella Vismara, Adelina Yzeiraj.

BIBLIOGRAFIA

¹ Heidegger, “Essere e tempo”, 1924.

² Grossi, E.; Mosconi, P.; Groth, N.; Niero, Mauro; Apolone, G., Questionario Psychological General Well. -Being Index: versione italiana, Istituto Farmacologico Mario Negri, 2002

³ Novak M. e Guest C., CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI), *Gerontologist*, 29, 798-803, 1989)

⁴ Maslach C. e Jackson S.E. (1981a), *MBI: Maslach Burnout Inventory*, Palo Alto, Consulting Psychologists Press.

⁵ Beck Aaron T., Steer Robert A (1993), Beck Depression Inventory, The Psychological Corporation