

Raffaella Balestrieri

## DAL GRUPPO PSICOEDUCATIVO AL GRUPPO DI SUPPORTO

L'esperienza dei figli dei malati Alzheimer

### INTRODUZIONE

L'insorgenza di una malattia cronica è un evento che altera precedenti equilibri organici, psicologici e sociali e richiede al paziente stesso uno sforzo interno per integrare la malattia in un nuovo assetto psicofisico.

È stato sostenuto che una patologia cronica, qualunque essa sia, a causa della sua natura irreversibile, è sempre vissuta come una perdita, che per il paziente può significare una perdita della propria completezza e può compromettere l'autostima e l'identità personale. Il soggetto affetto da una patologia cronica ha la necessità infatti di divenire egli stesso "esperto" della patologia e di ristrutturare la propria identità nel senso dell' "essere malato" e non dell' "avere una malattia".

L'O.M.S ha definito la gestione della malattia cronica come la sfida del ventunesimo secolo per coloro che si occupano di salute.

I progressi del sapere scientifico, infatti, hanno consentito una riduzione delle malattie acute, ma l'aumento della vita media conseguente a questi successi ha portato un altrettanto significativo aumento delle malattie croniche e il miglioramento delle condizioni sociali, oltre che di benessere, ha contribuito anche all'aumento della popolazione di soggetti anziani in ogni parte del mondo. Invecchiare non è necessariamente collegato alla perdita di capacità e salute, molte persone riescono, infatti, a vivere a pieno la terza e quarta età, con un ruolo attivo nella famiglia e nella propria comunità. Nonostante tali dati la demenza sembra comunque essere, per la popolazione anziana, la quarta causa di decesso in età avanzata (Mace, Rabins, 1996). In letteratura sono presenti numerosi contributi che descrivono interventi di tipo educativo rivolti a malati cronici ed ai loro familiari.

Qualora l'intervento sul paziente non fosse possibile le attenzioni dovranno essere dedicate a coloro che si occupano in toto della salute del paziente: i caregivers.

In questa tesi viene presentato un percorso psico-educativo di cui mi sono occupata in prima persona, rivolto a figli di persone affette da malattia di Alzheimer. La prima parte del mio lavoro si pone l'obiettivo di introdurre al tema dell'educazione del paziente, presentando le ragioni di una sua necessità. Viene descritta la realtà della malattia cronica e risvolti psicologici a cui il malato va incontro. Nello specifico verrà presentata la malattia di Alzheimer e le problematiche relazionali ed emotive del caregiver. Nella seconda parte della tesi viene presentato un progetto psicoeducativo rivolto ai figli dei pazienti affetti da Alzheimer realizzato presso il Servizio di Psicologia dell'Ospedale San Paolo di Milano. L'intervento psicoeducativo si pone il duplice obiettivo di aumentare le conoscenze relative alla patologia migliorando il self-management e di esplorare i processi emotivi e relazionali legati alla patologia. Per il raggiungimento del primo obiettivo viene proposto un approccio di tipo cognitivo/comportamentale mediante tecniche di apprendimento attivo con interventi di "esperti" in base al tema da affrontare. Per quanto riguarda il secondo obiettivo i partecipanti al gruppo vengono coinvolti in sessioni condotte con le tecniche attive dello psicodramma, con l'obiettivo di elaborare i vissuti relativi alla malattia del genitore e sperimentare ruoli adatti ed adeguati alle diversificate situazioni interpersonali.

### Capitolo 1

#### L'EDUCAZIONE DEL PAZIENTE

L'Educazione del paziente si rivolge al paziente cronico per il quale l'apprendimento di strategie e nuovi stili di vita è fondamentale per la sua salute. La definizione di educazione del paziente data dall'OMS è la seguente:

"L'educazione terapeutica del paziente deve permettere al paziente di acquisire e mantenere le capacità che gli permettono di

realizzare una gestione ottimale della propria vita con la malattia."

L'educazione del paziente è pertanto un processo continuo, integrato dall'assistenza sanitaria. Essa include la consapevolezza strutturata, l'informazione, l'apprendimento dell'autogestione della cura e il sostegno sociale ed è finalizzata ad aiutare i pazienti e le loro famiglie a comprendere la malattia e il suo trattamento, a cooperare con gli operatori sanitari al fine di vivere una vita sana e a mantenere o migliorare la loro qualità di vita (WHO-Euro, 2005).

È subito evidente leggendo questa definizione che si tratta di un compito complesso ed articolato con obiettivi ambiziosi. Ed è altrettanto evidente la necessità di un grosso cambiamento da parte degli operatori sanitari e probabilmente anche delle strutture in cui essi operano e di interventi complessi e pianificati accuratamente con l'obiettivo identificato nella modificazione non solo di conoscenze ma anche di comportamenti e dello stato di benessere del paziente e della famiglia.

#### 1.1 la malattia cronica

Possiamo definire patologia cronica qualsiasi patologia che duri più di qualche mese: la soglia dei sei mesi è generalmente considerata come il limite per definire cronica una condizione morbosa. In realtà spesso per patologia cronica si intende una patologia che durerà per tutta la vita. La malattia cronica costituisce oggi una delle emergenze della medicina contemporanea anche per i notevoli progressi del sapere scientifico che hanno consentito una riduzione di mortalità per la malattia acuta. Secondo i dati del Censis del 2002 il 30,6% della popolazione italiana è affetto da una o più malattie croniche, ivi comprese le cosiddette "nuove malattie", quali ad esempio depressione o obesità. I dati epidemiologici indicano che un americano su 5 è affetto da una patologia cronica (Bowe, 2000) e il dato sembra destinato ad aumentare nei prossimi anni. Secondo altre indagini, le malattie croniche rappresentano attualmente più dell'80% delle malattie dei paesi occidentali e si calcola che assorbano più del 70% dei costi sanitari diretti e una cifra equivalente in costi indiretti (Valentini, 2001).

L'O.M.S ha definito come la sfida del ventunesimo secolo: la gestione della malattia cronica.

Secondo Assal (1999) la medicina è vittima del suo stesso successo. Infatti, nei paesi occidentali i progressi in campo medico sia sul versante terapeutico che preventivo, associati al miglioramento delle condizioni di vita, di nutrizione e di igiene, hanno portato ad una riduzione significativa delle principali cause di malattia e di morte che hanno caratterizzato i secoli precedenti. D'altra parte, l'aumento della vita media conseguente a questi successi, insieme alla modificazione degli stili di vita, hanno portato ad un altrettanto significativo aumento delle patologie croniche (WHO, 2005).

Abbiamo visto finora come la malattia cronica determini una rivoluzione all'interno della medicina, poiché non solo non possiamo più parlare di guarigione, ma la buona riuscita della terapia non dipende più solo dall'efficacia del farmaco e dall'abilità del medico, ma da quanto il paziente sa della sua condizione e quanto è in grado di gestirla (Assal, 1995).

Abbiamo visto come la gestione dei pazienti cronici rappresenti oggi il maggior impegno in termini di numero di pazienti per gli operatori sanitari, come queste malattie abbiano un impatto a 360 gradi nella vita dei pazienti e come nel caso di pazienti totalmente dipendenti, nella vita dei caregivers, e come spesso questi non seguano le indicazioni date.

A partire da questi dati, in letteratura viene da più voci proposta la necessità per gli operatori sanitari di un cambiamento di paradigma (Anderson et al., 2005). I medici sono stati formati e hanno lavorato per molto tempo all'interno del paradigma della cura della malattia acuta, secondo il quale il medico si assume la responsabilità di risolvere il problema portato dal paziente (Anderson et al., 2005). Emerge sempre più chiaramente come questo non sia possibile nel caso di patologie in cui la responsabilità e il peso della gestione quotidiana ricadono sul paziente (Von Korff et al., 1997). Gli operatori sanitari devono essere in grado di modificare il proprio ruolo in modo da saper aiutare il paziente a prendersi carico della propria malattia in maniera il più possibile

autonoma (Assal, 1999). Assal e collaboratori parlano addirittura della necessità di una diversa identità professionale (Assal et al., 1998).

I pazienti e i loro familiari sono chiamati a quello che viene indicato come self-management della malattia che consiste nel: 1) impegnarsi in attività che migliorino la loro salute; 2) interagire con gli operatori sanitari e aderire al trattamento; 3) monitorare i sintomi e prendere delle decisioni nella gestione della malattia e della terapia; 4) gestire gli effetti della malattia sui vari aspetti della vita quotidiana. Spesso il self-management e il medical-care (ovvero la gestione da parte del medico) sono stati visti come strategie in competizione, mentre è chiaro come debbano essere complementari e sinergiche per ottenere i migliori risultati (Von Korff et al., 1997). Il medico ha l'occasione, durante gli incontri con i pazienti, di motivare e supportare il paziente nei cambiamenti che gli saranno necessari per la gestione della malattia (Hampson et al., 1996).

Risulta quindi fondamentale l'acquisizione di specifiche competenze e un cambiamento di ruolo che coinvolga probabilmente non solo il singolo operatore ma il sistema sanitario a più livelli (Assal, 1999; WHO, 2005).

È all'interno di questo contesto che è andato crescendo negli ultimi anni l'interesse per le attività di educazione del paziente.

### 1.2 L'importanza dell'educazione del paziente

Abbiamo visto finora come la malattia cronica determini una rivoluzione all'interno della medicina, poiché non solo non possiamo più parlare di guarigione, abbiamo visto come la gestione dei pazienti cronici rappresenti oggi il maggior impegno in termini di numero di pazienti per gli operatori sanitari, e di impatto a 360 gradi nella vita dei famigliari. Emerge sempre più chiaramente come il peso e la responsabilità della gestione quotidiana di patologie croniche ricadono sul paziente e sui famigliari (Von Korff et al., 1997). Gli operatori sanitari devono essere in grado di modificare il proprio ruolo in modo da saper aiutare il paziente e i famigliari a prendersi carico della propria malattia in maniera il più possibile autonoma (Assal, 1999). Assal e collaboratori parlano addirittura della necessità di una diversa identità professionale (Assal et al., 1998).

Un primo dato ormai ampiamente dimostrato e su cui esiste un accordo in letteratura è che il semplice trasferimento di informazioni, per quanto necessario, da solo è molto poco efficace nel determinare un reale cambiamento (Snoek, 2003; Rollnick et al., 1993; Herbert et al., 1993; Arborelius, 1996; Elder et al., 1999). L'educazione tradizionale, basata sulla scelta e la trasmissione delle informazioni da parte del docente a un allievo che deve passivamente stare attento e memorizzare, non funziona in campo terapeutico (Collins, 1988; Dunn, 1990; Maldonato et al., 1998). D'altra parte questo dato, oltre ad essere dimostrato da studi scientifici, è, se ci riflettiamo, facilmente intuibile per ognuno di noi. Questo accade per una serie di motivi.

Una prima motivazione può riguardare il livello piuttosto banale ma spesso sottovalutato della comprensione: non è facile capire quello che il medico dice, soprattutto se egli utilizza per farlo una terminologia troppo specifica e complessa (Saltini, 1997). Una seconda spiegazione va ricercata nel fatto che le informazioni che vengono comunicate al paziente non vanno a sostituire tutta quella mole di informazioni che, anche se spesso in maniera confusa e inconsapevole, il paziente ha già rispetto alla malattia o alla terapia (Lacroix et al., 2000; Marchand et al., 2002).

Una terza spiegazione della difficoltà a mettere in atto consigli che pure ci risultino chiari e in linea con le nostre conoscenze è legata al concetto di motivazione. La motivazione è stata definita come l'azione di forze coscienti ed inconscie che determinano il comportamento (senza alcuna considerazione morale) (D'Ivernois et al., 1995). È importante sottolineare come la motivazione non vada considerata come un aspetto immodificabile della personalità, ma un'attitudine legata a quello specifico momento e a quello specifico comportamento. Semplificando, non esistono persone non motivate, ma persone non motivate ad un certo comportamento in un certo momento, per motivi che come risulta dalla definizione

possono essere più o meno consapevoli (Maclean et al., 2001).

Risulta chiaro a questo punto come un intervento che si ponga come obiettivo di agire in maniera efficace debba agire a diversi livelli, fornendo messaggi chiari, comprendendo cosa il paziente o il parente già sa e pensa della malattia, aumentando la motivazione al cambiamento e lavorando sugli aspetti emotivi (Lacroix et al., 2000).

È evidente che si tratta di un compito piuttosto complesso che richiede l'integrazione di più competenze e metodologie.

Sulla base di quanto visto fino ad ora, per l'organizzazione e la realizzazione di un intervento educativo sono necessari almeno tre tipi di competenze: medico-biologiche, pedagogiche e psicologiche.

### 1.3 L'intervento psico-educativo e l'efficacia del gruppo

Abbiamo analizzato la necessità che alla competenza medico-biologica dovrà affiancarsi sia una competenza pedagogica, che permetta di organizzare l'intervento secondo un metodo pedagogico preciso e specifico per la popolazione a cui ci si rivolge (Jacquemet et al., 1998; D'Ivernois et al., 1995; Lacroix et al., 1992) che specifiche competenze psicologiche per gestire gli aspetti legati alla necessità di aumentare la motivazione e affrontare le reazioni emotive (D'Ivernois et al., 1995; Lacroix et al., 1992; Assal, 2001; Livneh et al., 2005).

La necessità di integrare tutte queste competenze spiega come mai è ormai condizione univocamente accettata che l'educazione del paziente debba essere condotta da un team multidisciplinare (Visser et al., 2001; Deccache et al., 2001; Assal, 1995; Mensing et al., 2003).

Le modificazioni comportamentali richieste per la gestione di una malattia cronica devono essere scelte dal paziente o dal famigliare più che imposte da uno specialista. Ciò che conta, perché si operi realisticamente per la promozione del benessere, è che ogni lavoro venga orientato al potenziamento del soggetto, nella padronanza e nell'impiego consapevole delle proprie risorse psicologiche e sociali. (Mazzoleni 2004).

È fondamentale che lo specialista faccia emergere i sentimenti del soggetto o del caregiver affinché si attui un cambiamento comportamentale sostenuto nel tempo. Allo specialista non viene chiesto di risolvere o modificare le emozioni, ma piuttosto di creare un ambiente in cui le esperienze emotive possano essere riconosciute ed espresse liberamente. (R.M. Anderson).

Per quanto riguarda la modificazione comportamentali richieste per la gestione di una malattia cronica, in una lavoro di meta-analisi svolto nel 2002, Norris e collaboratori identificano nel gruppo uno dei fattori maggiormente associati al miglioramento dei parametri biologici. Secondo un altro studio (Rickheim et al., 2002) l'educazione in gruppo avrebbe la stessa efficacia dell'educazione individuale, ma, avendo costi minori, sarebbe da preferire per la maggiore efficienza.

L'educazione di gruppo è vantaggiosa sul piano del tempo e delle risorse, inoltre permette lo scambio di esperienze tra pazienti e può favorire il processo di cambiamento (Maldonato et al., 1998; Lacroix et al., 2000).

Rispetto alla necessità di creare un ambiente in cui le esperienze emotive possano essere riconosciute ed espresse liberamente, il gruppo rappresenta il luogo dove si può superare l'isolamento e la sensazione che non ci sia nessuno che possa capire e condividere i propri problemi. La coesione grupale facilita la messa in comune dei propri vissuti relativamente alla malattia con i significati che essa assume per ciascun membro del gruppo, diviene così possibile parlare delle proprie angosce, insicurezze, impotenza, dipendenza perdita di controllo, ecc. ciò consente la condivisione di risorse psico-emotive dei partecipanti garantendo la possibilità di un lavoro di elaborazione e di cambiamento anche in coloro che, singolarmente, non dispongono di risorse adeguate.

Nel gruppo però, non si costruiscono solo uniformità e conformismo, ma anche dissenso e innovazione. Su questo ultimo aspetto insiste da anni Moscovici, che ritiene i gruppi, ma non gli individui, capaci di introdurre nella dinamica sociale elementi di innovazione e di mutamento. Lewin è stato il primo autore che ha mostrato come le decisioni di gruppo possano essere tecniche di

mutamento di costumi consolidati, come ad esempio le abitudini alimentari. Quando il gruppo è costituito da pazienti omogenei per patologia o da parenti di pazienti affetti dalla stessa malattia, si attivano meccanismi di identificazione utili al processo di cura.

In gruppo si tende a riproporre il proprio modo di affrontare la patologia, propria e del proprio caro, le credenze e le abitudini e gli stili, questo è il punto di partenza dal quale non si può prescindere, la base per poter affrontare qualsiasi forma di mutamento.

## Capitolo 2 DEMENZE E MALATTIA DI ALZHEIMER

Fino alla seconda metà di questo secolo la demenza è stata considerata la via finale comune di svariate condizioni, oltre che un processo inevitabile legato alla senescenza. La maggior disponibilità di tecniche di studio del funzionamento del sistema nervoso centrale, una più chiara conoscenza dei processi neuropsicologici e l'acquisizione di specifici strumenti, hanno portato a partire dagli anni sessanta ad una maggiore caratterizzazione clinica delle demenze ed alla loro distinzione sia dalle psicosi in generale che dalle modificazioni delle funzioni cognitive riscontrabili con l'invecchiamento. L'introduzione di sistemi clinici definiti ha rappresentato un'ulteriore avanzamento nella caratterizzazione clinica della demenza, permettendo una più chiara e riproducibile differenziazione dalle altre condizioni patologiche nelle quali è possibile riscontrare un decadimento cognitivo ([www.emiliaromagnasociale.it](http://www.emiliaromagnasociale.it)).

La condizione di demenza fa riferimento a più di settanta malattie, caratterizzate da un insieme di sintomi, che sfociano in un progressivo deterioramento delle cellule cerebrali, in particolari quelle responsabili delle funzioni della memoria e del pensiero astratto. Per fare la diagnosi è necessario che sia presente un disturbo della memoria (amnesia) e almeno un altro disturbo che sia talmente rilevante da ostacolare le normali attività della vita quotidiana. Ai sintomi che riguardano le funzioni cognitive si accompagnano quasi sempre alterazioni della personalità e del comportamento che possono essere comunque di entità piuttosto varia nel singolo paziente. Tra questi i più caratteristici sono sintomi psichici (quali ansia, depressione, ideazione delirante, allucinazioni), irritabilità o vera aggressività (più spesso solo verbale, raramente fisica), insonnia, apatia, tendenza a comportamenti ripetitivi e senza uno scopo apparente, riduzione dell'appetito e modificazioni del comportamento sessuale (Vigorelli, 2008). Nelle fasi precoci possono prevalere i sintomi cognitivi (memoria, orientamento), mentre aumentano i disturbi comportamentali e neuropsichici nelle fasi severe (per es. diminuisce l'euforia, aumentano le allucinazioni, agitazione), la disabilità e i disturbi fisici divengono prevalenti nelle fasi gravi terminali. Inoltre è una patologia che si protrae nel tempo (dieci anni se si esclude la mortalità precoce) in cui si ammala non solo chi è affetto da demenza ma l'intero nucleo familiare e sociale coinvolto nella cura (A. Guaita, 2007).

La malattia di Alzheimer è la forma di demenza più frequente, è stato stimato che in Italia i soggetti siano oltre 500.000. Essa è caratterizzata da una riduzione della sostanza grigia (atrofia) e da particolari lesioni del cervello denominati grovigli neurofibrillari e placche senili. Nel momento in cui viene danneggiata la zona parietale della corteccia che rappresenta il centro della percezione spaziale, dell'integrazione sensoriale e della concentrazione, la persona perde la capacità di riconoscere i luoghi, gli oggetti e le persone. Può quindi entrare facilmente in uno stato di disorientamento o confusione e talvolta non riconoscere visi a lei familiari (prospagnosia). Inoltre i rumori e le attività presenti nell'ambiente possono interferire con la capacità di ascolto, di elaborazione dell'informazione e con le competenze per svolgere una determinata azione. Man a mano che la percezione spaziale diminuisce, risulta difficile localizzare le parti del corpo. Le attività come il vestirsi o lavarsi diventano compiti molto complessi.

Queste alterazioni sono identificabili solo studiando il cervello con una biopsia o autopsia dopo la morte. Per questo motivo si parla di probabile malattia di Alzheimer e non viene mai data una diagnosi certa, anche se gli esami ed i colloqui con familiari e

paziente portano a tale ipotesi (Vigorelli, 2008).

Con il tempo, la persona colpita perde l'autonomia nell'esecuzione degli atti quotidiani della vita e diventa completamente dipendente dagli altri. Questo aspetto così invalidante può essere considerato come la caratteristica principale di questa forma di demenza. Perciò, l'assistenza a una persona demente può diventare un compito difficile e impegnativo, poiché non si danno risposte facili alle difficoltà da affrontare, né regole fisse da seguire, che funzionino in ogni situazione. Ogni individuo malato è diverso e speciale con un proprio bagaglio di bisogni e sofferenze e, in aggiunta, sono differenti i contesti familiari, socioculturali ed economici in cui la malattia si cala.

Gradualmente, nell'avanzare della malattia viene coinvolto il lobo temporale, centro della parola, del controllo del linguaggio, oltre che del tempo. In questa fase la persona deve fronteggiare un'altra perdita devastante che interferisce con la comunicazione. La comunicazione è ciò che rende la persona unica, è il canale per entrare in contatto con l'altro, per esprimere i propri desideri, pensieri e bisogni.

“Una volta che tale capacità viene persa, la persona facilmente scivola in un limbo subumano e comincia a perdere il controllo della propria vita. Altri parlano per lei, prendono decisioni che la riguardano, determinano i suoi bisogni, la persona con demenza diventa quindi invisibile” (M. Jones, 2005).

Vengono sperimentati deficit come dimenticanze di nomi, difficoltà nel trovare la parola giusta, incapacità di fare un ragionamento senza perdere il filo del discorso, ma anche totale afasia espressiva e ricettiva. Inoltre man a mano che viene perso il senso del tempo, la persona scivola lentamente in un disorientamento temporale. Il presente diventa confuso, non vi è allegria per il futuro ed i ricordi passati sono accessibili solo con l'aiuto. Le stagioni perdono il loro senso, il ciclo normale della giornata diventa confuso, diventa difficoltoso uscire e gestire soldi.

Progressivamente la malattia avanza fino ad arrivare a colpire il lobo occipitale e la corteccia visiva, zone responsabili dei processi visivi e del significato visivo. Quando il danno colpisce quest'area, la persona perde la visione periferica ed è in grado di vedere solo davanti a sé. Inoltre non è in grado di fissare un oggetto in movimento come una palla. Diventa impossibile guardare o capire la televisione, identificare i membri della famiglia se si muovono troppo velocemente. Inoltre aumenta anche il malessere psicologico; possono manifestarsi cambiamenti di personalità, oltre che comportamenti aggressivi o disorientamento. Sono possibili anche comportamenti ossessivi, vi può essere l'illusione che il congiunto sia infedele e che la casa non sia la propria.

Il danno successivamente può avviarsi dalla corteccia visiva alla zona superiore del cervello, colpendo la zona motoria, responsabile del movimento e della sua pianificazione. La persona ha difficoltà a iniziare e completare i movimenti, vi è l'incapacità di cominciare un movimento finalizzato a far fare al corpo ciò che la mente vuole (aprassia) oltre che difficoltà di deglutizione (disfagia) e problemi di equilibrio.

La malattia nelle fasi avanzate può estendersi avanti ed indietro conquistando la corteccia frontale ed il cervelletto. Di conseguenza le funzioni critiche di cognizione (formazione del pensiero, ragionamento, giudizio, pensiero astratto, coscienza sociale) sono perse. La persona è interamente orientata verso i bisogni personali e non è in grado di provare interesse per gli altri o di rendersi conto della loro presenza. Inoltre con la degenerazione del cervelletto la persona perde alcune funzioni di equilibrio e coordinazione. Il corpo comincia gradualmente a chiudersi e smette di prosperare nonostante i diversi interventi medici (M. Jones, 2005).

### 2.1 Il caregiver

In una patologia cronica, degenerativa o invalidante come il morbo di Alzheimer viene coinvolta non soltanto la persona che ne è colpita ma, in modo totale, anche tutti coloro che sono in relazione con essa. Sempre più frequentemente vi è la tendenza a dimettere precocemente dall'ospedale il malato, o a far affidamento nel supporto familiare, sia nel disagio psichico che nelle diverse forme di malattia o disabilità, al fine di far vivere la persona in un ambiente

il più possibile accogliente e sereno (Grimaldi, Fabbrini, 2007). La malattia o disabilità di un familiare, con tutti i risvolti psicologici ed emotivi, colpisce principalmente il caregiver, considerata da recenti studi la "persona attorno alla quale, sostenendola e potenziandola, si può costruire una sorta di "impalcatura psicologica" in grado di sostenere il peso della situazione e di ridistribuirlo emotivamente, compensato, agli altri componenti del nucleo (Andreoni et al., 2000). Poter seguire una persona malata al proprio domicilio comporta un aumento di carico e di responsabilità sulla famiglia, la quale può sentirsi impreparata e spaventata ad assumere il ruolo di "caregiver" (Sassi, Gamberoni, Ferraresi, 2005). Con tale termine, infatti, si intende un soggetto che si prende cura di un altro individuo che non riesce più ad occuparsi di se stesso in modo autonomo, preoccupandosi di rispondere ai suoi bisogni fisici, psichici e sociali. Spesso è una persona inesperta di assistenza che, da un lato, deve riuscire improvvisamente ad occuparsi del proprio caro, garantendo una cura continua e costante, dall'altro, deve affrontare le proprie paure, il dolore e tutte le difficoltà inerenti al caregiving, quali cambiamenti di ruolo, perdite economiche, riduzione del tempo libero, aumento dello stress quotidiano (Corli O. et al., 2005). Tale dimensione è quindi molto distante dal concetto dell'accudire, in quanto la relazione di aiuto non è solo connotata dal compimento di alcune azioni più o meno elementari (alimentare, garantire l'igiene,..), ma dal prendersi cura con un interesse umano per la persona che si ha di fronte, nella realizzazione di atti qualitativi connotati da affettività. Il prendersi cura appartiene innanzitutto alla sfera del quotidiano, dove la relazione d'aiuto è definita da un'appartenenza reciproca riferibile a legami sociali ben precisi. L'attività di caregiving richiede, inoltre, abilità prosociali come l'altruismo, l'empatia e la cooperazione (Larson, 2007). Ciò implica che il caregiver in qualche modo debba mettere da parte le proprie concezioni e valori personali per immergersi nel mondo dell'altro senza pregiudizi; di conseguenza è necessario che egli lasci da parte transitoriamente anche i propri bisogni. Ciò è possibile se la persona è abbastanza sicura di sé, delle proprie capacità e relazioni d'attaccamento.

Vi possono essere, inoltre, dei fattori legati alla vita attuale che possono inficiare nel caregiver la possibilità di essere funzionale alla salute e qualità di vita della persona in difficoltà.

Se la situazione di sofferenza si protrae molto a lungo, subentra, ad un certo punto, la crisi del caregiver. Essa non appare tanto legata agli aspetti ed espressioni medico cliniche della malattia, quanto all'incapacità, avvertita dal caregiver, di continuare la sua funzione. Egli si sente sopraffatto dalla situazione che sembra sfuggirgli di mano, può avere l'impressione di perdere il controllo sul comportamento del caro malato e soprattutto sulle sue stesse reazioni emotive, arrivando quindi ad un punto di rottura (Crescenzo, 2007).

## **2.2 emozioni e bisogni del caregiver nella malattia di Alzheimer**

La graduale riorganizzazione di tempi, spazi e ruoli richiesta dall'assistenza alla persona con morbo di Alzheimer espone l'intero sistema familiare a pressioni ed a confronti che rischiano di destabilizzarlo, anche in modo drammatico. Possono attivarsi nuovi conflitti, stanchezza, problemi economici e decisioni da prendere, ma possono riemergere antiche tensioni che portano talora a fratture definitive. Certo è che la demenza modifica profondamente lo stile di vita ed i ruoli della famiglia (Tognetti, 2004). La cronicità e la degenerazione progressiva comportano una anticipazione del dolore e del vissuto di perdita, come "un vasto raggio di emozioni intense e di interazioni complesse, che si sviluppano in relazione alle grandi sfide e ai grossi sforzi che il malato e la sua famiglia si trovano ad affrontare lungo tutto il decorso della malattia, spesso gravemente invalidante" (Onnis, Allocati, 1996). Nel decorso di una patologia come la demenza, infatti, non vi è tempo per adattarsi alla perdita, cognitiva funzionale, o quale essa sia in quanto ogni giorno è costellato da piccole perdite che impongono alla persona malata ed i suoi cari un continuo processo di elaborazione del lutto. In una fase più avanzata della malattia, la perdita di autonomia secondaria all'aumento dei deficit cognitivi e funzionali, richiede una nuova

organizzazione ed il ricorso ad aiuti domestici che provvedano alla sorveglianza o assistenza diretta del paziente con nuovi costi economici ed emotivi (Bartorelli, Tognetti, Monini, 1998). L'inserimento del personale di assistenza può essere molto complesso, in quanto la persona malata può manifestare forti resistenze. Inoltre vi è nel caregiver una difficoltà di delega, per un vissuto di sfiducia ("ad un estraneo non importa nulla di lui"), per un pericoloso senso di onnipotenza ("come lo curo io nessuno può farlo, senza di me è perduto) o per un sentimento di inadeguatezza o colpa ("lo abbandono", "sono un incapace", "con tutto quello che ha fatto per me").

Sembra che il grado di stress sia direttamente correlato all'aumento delle ore di assistenza e che la depressione nel caregiver sia secondaria più all'aumento di stress che alla gravità della patologia (Tamanza, 1998). Oltre a ciò, nell'avanzamento della patologia, affiora una forte sofferenza e disorientamento in quanto vi è un doppio disconoscimento. Il caregiver non riconosce nel malato la persona di sempre, in particolare, in presenza di comportamenti differenti da quelli noti, mentre la persona, con l'avanzare della malattia, non riconosce più i familiari e l'ambiente che lo circonda. Si dice che senza memoria non vi è identità, quindi chi non è riconosciuto dopo una vita trascorsa assieme, rischia di sentirsi derubato non solo del rapporto, ma anche della sua stessa storia affettiva (Tognetti, 2004).

Altro tema che emerge di frequente nei gruppi di sostegno è l'imprevedibilità e l'assurdità dei comportamenti del paziente, spesso associati a sintomi non cognitivi, che mettono a dura prova la qualità del legame. Alcune convinzioni deliranti, la labilità emotiva ed i comportamenti aggressivi spesso sono letti dai familiari come intenzionali e ostili nei propri confronti. Nelle famiglie ad alta emotività espressa, dove sono elevati l'ipercoinvolgimento, il criticismo e l'ostilità, la situazione può diventare ingestibile ed è frequente il ricorso alla istituzionalizzazione del paziente (Bledin, MacCarthy, Kuipers, Woods, 1990).

Tognetti (2004) inoltre sottolinea come la costellazione di comportamenti che può manifestare il malato aumenti nel caregiver la confusione ed il senso di fragilità, oltre ad una oscillazione continua di vissuti: dalla compassione alla rabbia, dalla disponibilità all'insofferenza, dalla pazienza infinita alla totale intolleranza. Di conseguenza anche i comportamenti di cura diventano contraddittori, con ripercussioni nella relazione di cura e con l'aumento di disagio nella famiglia. In questa fase della gestione della malattia, la famiglia manifesta il bisogno di un maggiore supporto da parte dei caregivers formali e dalle figure di riferimento amicali. È importante, però, che il sistema familiare sia coeso e che condivida con il principale caregiver la gestione delle emozioni e dei diversi problemi di carattere pratico. Da diversi studi è emerso come la comprensione dei bisogni del malato, l'insight emotivo infatti "aumenta il senso di competenza gestionale, favorendo nel caregiver una stabilità emotiva che riduce frizioni e inutili contrapposizioni, con ricadute positive nella relazione (Monini, Tognetti, 2001).

Dato che numerosi familiari si occupano delle attività di cura e di compiti assistenziali complessi, che in questo difficile e oneroso compito incontrano difficoltà, sono diversi i bisogni fondamentali che manifestano. A seconda dello stadio della demenza, infatti, vengono espresse diverse esigenze. Nelle prime fasi della demenza, la famiglia esprime la necessità di avere informazioni sugli aspetti medici e psicologici della malattia, sulle modalità di accudimento del paziente e sulle ripercussioni che l'evoluzione dei sintomi potrà avere sul malato e sulla famiglia vi è quindi, il bisogno di informazione anche di tipo pratico (Simeone, Pippolo, 2003). Successivamente, il caregiver esprime il bisogno di ricevere aiuti materiali nella gestione quotidiana del malato, e di aiuto economico per le spese connesse con l'assistenza, ed inoltre, il bisogno di supporto psicologico, in riferimento ai vissuti emotivi: il bisogno di "respite" e di sostegno pratico. Il bisogno di sostegno emotivo, riguarda l'opportunità di raccontare l'esperienza del lavoro di cura e di condividere le preoccupazioni e non sentirsi solo, in quanto i risultati degli studi sull'argomento mostrano che i sintomi della

demenza, che maggiormente destabilizzano il caregiver nelle sue attività sociali, sono quelli che richiedono un'assistenza intensiva sia in termini di attività pratica (deficit funzionali), che di sorveglianza (disturbi comportamentali). La necessità di un accudimento continuativo del malato rende, infatti, difficile il mantenimento di valide relazioni sociali da parte del caregiver, in quanto il tempo libero che potrebbe essere impiegato per i propri interessi tende a ridursi. L'isolamento sociale a sua volta, genera reazioni negative (diminuzione dell'attenzione e dell'efficienza assistenziale, il desiderio di abbandonare il ruolo), che si ripercuotono anche sul malato che rischia una istituzionalizzazione precoce. Il caregiver può vivere una condizione di isolamento: gli amici, che non riescono a comprendere la situazione, rimangono delusi se il caregiver rifiuta gli inviti; a volte, invece, l'evitamento arriva dallo stesso, che non riesce o non vuole condividere la dolorosa verità con gli amici e preferisce mantenere una facciata di vita apparentemente tranquilla. Tacere l'impatto emotivo delle responsabilità del lavoro di cura può condurre i caregivers a interiorizzare i sentimenti, con il rischio di cadere in depressione o in un grave stato di angoscia. La mancanza di comprensione rappresenta un altro punto fondamentale: si genera la percezione che se una persona non è coinvolta in una esperienza d'assistenza non è capace di coglierne il vissuto. Vi è, infine, anche il bisogno di una comunicazione migliore. Nelle famiglie in cui vive una persona affetta da demenza di Alzheimer si riscontrano difficoltà comunicative.

Dalle ricerche sui caregivers emergono anche altri tipi di bisogni: il bisogno di essere aiutato a riconoscere i propri limiti e le proprie capacità, il proprio anziano; il bisogno di conoscere e riconoscere le proprie risorse, le strategie per l'auto-tutela; il bisogno di vedere riconosciuto da parte di altri significativi le proprie emozioni legate alla cura; il proprio ruolo di interfaccia fra i servizi e l'anziano e il proprio complesso ruolo di cura (familiaranziani.it), (Bianchetti, Metitieri, 2001).

I familiari vivono quindi numerose difficoltà e frustrazioni, non solo nella pratica dell'assistenza, ma anche con gli operatori sanitari. Il 78% dei caregivers, secondo i dati del Censis ritiene del tutto (42%) o quasi del tutto (36%) insufficienti le informazioni di cui dispone sulla malattia. Inoltre, come prima accennato, dai diversi dati in letteratura emerge che il caregiver principale sperimenta un forte vissuto di solitudine e dal momento della diagnosi tende a recidere le diverse relazioni amicali, sia per il grande carico assistenziale a cui deve far fronte, sia per i sentimenti di sconforto e vergogna (Organizzazione Mondiale della Sanità).

Dai diversi bisogni di cura delle persone malate e della sua famiglia emerge la necessità di affrontare la malattia in modo diverso, dando spazio non solo alla dimensione organica, ma anche a quella psicologica e sociale (OMS).

### **2.3 Il supporto al caregiver. La realtà italiana**

Rispetto alla malattia di Alzheimer i dati in letteratura sottolineano come sia importante per la famiglia essere supportata da un servizio assistenziale multidimensionale che offra, oltre ad un'assistenza medica, anche diverse opportunità di aiuto che rispondano alla dimensione psicologica e relazionale. Importantissimo è il ruolo svolto dalle Associazioni dei familiari dei malati di Alzheimer. Si propongono in generale di assistere e sostenere i familiari e i malati di Alzheimer proponendosi come punto di collegamento e coordinamento anche nei rapporti con i presidi sanitari e gli enti pubblici;

Il Sistema Sanitario Nazionale si pone l'obiettivo di offrire modalità innovative di cure domiciliari, come l'assistenza domiciliare integrata e la ospedalizzazione domiciliare.

Un progetto che si sta sviluppando in Italia, proprio rivolto all'informazione e formazione dei caregivers, è l'Alzheimer Cafè. Il primo Alzheimer Cafè è nato nel 1997 a Leida, Olanda, da un progetto dello psicogeriatra olandese Bere Miesen. L'Alzheimer Cafè può essere considerato come un luogo dove malati, familiari, assistenti e volontari possono incontrarsi, bere un caffè insieme, ricevere informazioni e scambiarsi esperienze, sotto il tutorato di una persona esperta. Gli obiettivi dell'Alzheimer Cafè indicati da Miesen sono principalmente tre: informare sugli aspetti medici e

psicosociali della demenza; sottolineare l'importanza di parlare apertamente dei propri problemi; prevenire l'isolamento dei malati e dei loro familiari. L'organizzazione comprende incontri con cadenza mensile, sempre nello stesso giorno della settimana e alla stessa ora. Tra i temi trattati maggiormente si ritrovano: il funzionamento della memoria; come una persona vive la malattia; quali le possibili strategie di aiuto; quali problemi incontrano i familiari e come vengono vissute le loro emozioni. L'Alzheimer Cafè diventa un "rito che ritorna ogni mese" (Alzheimer Italia, 2004). Altro tipo di supporto è rappresentato dai Gruppi di auto-mutuo-aiuto (AMA). Il caregiver può, quindi, ricevere aiuto anche attraverso la partecipazione a gruppi di familiari. Il confronto con altre famiglie facilita il sostegno della compagine domestica e la gestione delle preoccupazioni quotidiane. La mutualità e la reciprocità dell'esperienza facilita il reperimento di opportune soluzioni, grazie al confronto e al dialogo con altri che vivono, o hanno vissuto, la stessa condizione problematica. Tutti i partecipanti, in quanto possessori di un proprio sistema di riferimento, compiono uno sforzo individuale (auto-aiuto) per ricevere e per dare un aiuto, giovandosi del rapporto con altre persone che vivono situazioni analoghe (mutuo-aiuto) alla sua. All'interno dei gruppi è possibile instaurare una relazione generatrice di competenze (Olmerti, 2003). La condizione "alla pari" sperimentata dai partecipanti favorisce soprattutto significativi processi sul piano emotivo: il trovarsi fra persone accomunate da una medesima vicenda esistenziale aiuta ad eliminare le difese psicologiche, a comunicare in un modo più diretto facendo leva sulla comune esperienza e ad identificarsi più facilmente in un cammino evolutivo di crescita e di cambiamento. Un'ulteriore possibilità per offrire sostegno è rappresentata dagli interventi di consulenza psicologica (Strepparola, 2003). Il principio che sta a fondamento dell'intervento di counseling è il riconoscimento delle risorse già presenti nella persona in difficoltà che non riesce a utilizzarle nella condizione attuale. Il compito del counsellor è, quindi, quello assumere il ruolo di facilitatore per la persona impegnata nell'esplorazione delle emozioni e nella valorizzazione delle proprie risorse attraverso un atteggiamento non giudicante ed un ascolto empatico. Il percorso permette alla persona di individuare percezioni, sentimenti, bisogni, costrutti e immagine di sé coinvolti nel ruolo di caregiver per sviluppare maggiore consapevolezza del proprio vissuto emotivo, dargli nuovi significati ed integrarli armonicamente con le altre parti di sé. Attraverso tale processo la persona si riappropria del proprio potere personale e della fiducia in se stesso.

## **Capitolo 3 LA NOSTRA ESPERIENZA**

Presso l'ospedale San Paolo di Milano è attivo il progetto Cronos all'interno dell'Unità Operativa di Neurologia.

Il progetto è un modello innovativo attraverso il quale il Ministero della Sanità integra il processo di distribuzione e di rimborso dei farmaci con uno studio osservazionale su larga scala, utilizzando la rete dei propri centri specialistici, garantendo una continuità assistenziale tra strutture ospedaliere e assistenza territoriale. L'obiettivo è migliorare, per quanto possibile, la qualità di vita e di salute delle persone colpite dalla malattia. Questo si può realizzare attraverso l'introduzione di una serie di servizi innovativi in grado di aiutare concretamente i pazienti e i loro familiari.

A seguito delle considerazioni discusse nel precedente capitolo è nata la collaborazione fra l'Unità di Neurologia e il Servizio di Psicologia dell'Ospedale San Paolo di Milano. Presso il Servizio di Psicologia sono attivi gruppi psicoeducativi per pazienti affetti da varie patologie croniche di cui mi occupo in prima persona.

Il percorso è standard per tutti i gruppi di differenti patologie e prevede un ciclo di 8 incontri bisettimanali della durata di un'ora e mezza ciascuno, condotti da un team multidisciplinare con competenze psicologiche e mediche. La struttura del percorso è caratterizzata dall'alternarsi di giornate a tema, volte all'apprendimento della patologia e degli stili comportamentali più idonei da mettere in atto, e di incontri più orientati alla sfera emotiva. Si pone quindi, il duplice obiettivo di aumentare le conoscenze relative alla patologia migliorando il self-management

e di esplorare i processi emotivi e relazionali legati alla patologia. Per il raggiungimento del primo obiettivo viene proposto un approccio di tipo cognitivo/comportamentale mediante tecniche di apprendimento attivo con interventi di "esperti" in base al tema da

<i>Gli incontri</i>	<i>Gli obiettivi</i>
CONOSCENZA FORMAZIONE DEL GRUPPO	Favorire la formazione del gruppo. Favorire la formazione del gruppo e la condivisione delle esperienze.
IL VISSUTO INTERNO DEL CAREGIVER	Favorire l'espressione del vissuto emotivo relativo alla malattia dei genitori
LA PATOLOGIA	Favorire l'emergere di dubbi e credenze inerenti la malattia e la trasmissione e l'apprendimento di concetti chiave riguardanti la malattia stessa e la gestione farmacologica.
LE EMOZIONI RIGUARDO AL FUTURO	Permettere l'emergere e la condivisione delle paure sentite dal gruppo, relative alle complicità della patologia.
LO STILE COMUNICATIVO CORRETTO	Favorire l'emergere di dubbi e credenze riguardanti lo stile comunicativo corretto e la conoscenza delle strategie principali per convivere con la realtà patologica. Condividere su una situazione tipo concreta rappresentativa delle difficoltà relazionali dei partecipanti e riflettere sugli stati emotivi del malato e del caregiver
LE PERSONE SIGNIFICATIVE	Riconoscere e riflettere sulle modalità relazionali all'interno della vita sociale.
CHIUSURA	Accompagnare il gruppo ad una fase finale di chiusura e favorire la verbalizzazione di elementi significativi del corso.

TAB 1 la struttura degli incontri

affrontare. Per quanto riguarda il secondo obiettivo i partecipanti al gruppo vengono coinvolti in sessioni condotte con le tecniche attive dello psicodramma,

### 3.1 Lo psicodramma e i gruppi psicoeducativi

In questo paragrafo viene presentata l'esperienza di un primo percorso psico-educativo di gruppo per figli di pazienti affetti da malattia di Alzheimer in cui, accanto ad un percorso di educazione cognitivo-comportamentale ampiamente sperimentato in letteratura, è stato introdotto un lavoro a matrice emotiva. In particolare verranno descritte le strategie metodologiche dello psicodramma utilizzate durante gli incontri "a centratura emotiva" infine verranno analizzate da un punto di vista qualitativo, le interviste audioregistrate somministrate ai singoli partecipanti al termine del percorso psicoeducativo.

Lo psicodramma classico in genere è stato adottato nei precedenti percorsi psicoeducativi come metodologia di intervento di gruppo con i pazienti cronici con l'obiettivo di elaborare i vissuti di malattia e sperimentare ruoli adatti ed adeguati alle diversificate situazioni interpersonali. L'individuo può infatti trasformare i suoi ruoli adattandoli alle esigenze interne ed alle richieste da parte della vita reale, passando dall'azione alla rappresentazione e viceversa (Boria, 2005). Il metodo psicodrammatico consente alla persona di esprimere, attraverso la messa in atto sulla scena, le diverse dimensioni della sua vita e di stabilire dei collegamenti costruttivi fra di esse. Inoltre, l'approccio dello psicodramma favorisce la creazione di un clima grupale accogliente e facilitante il cambiamento, che diviene una base sufficientemente sicura per sperimentare una modalità nuova di stare in relazione con se stessi,

gli altri e il mondo/gli eventi: in questo senso appare assai utile nella elaborazione delle risposte emotive disadattive dei pazienti affetti da patologia organica, come già suggerito in altri lavori (Fossati, 2007).

A livello metodologico i principi e le tecniche psicodrammatiche ben si adattano alle esigenze del gruppo a termine poiché consentono in breve tempo di creare un clima di gruppo favorevole all'espressione autentica di sé, uno spazio protetto in cui esprimere le proprie emozioni e confrontarle ed inoltre permette di creare dei legami sociali in un'ottica di aiuto e mutuo aiuto per fronteggiare l'isolamento sociale che può conseguire alla malattia. Anche in occasione dell'esperienza del percorso psicoeducativo con caregivers sono state utilizzate tecniche psicodrammatiche. È stato formato un gruppo di 11 figli di persone affette dalla malattia di Alzheimer in cura presso il centro crono dell'unità di neurologia dell'ospedale san Paolo di Milano.

Il percorso di gruppo, articolato in 8 incontri ha previsto, oltre la presenza del conduttore di gruppo, anche quella di un medico neurologo che ha affrontato i temi relativi alla patologia e alle strategie comunicative e comportamentali utili per la convivenza con il malato Alzheimer.

Le sessioni a matrice emotiva sono state condotte da una psicologa di formazione psicodrammatica. La struttura del percorso è caratterizzata dall'alternarsi di giornate a tema, volte all'apprendimento della patologia e degli stili comportamentali e comunicativi più idonei da mettere in atto, e di incontri più orientati alla sfera emotiva.

In particolare le prime due giornate sono state interamente dedicate alla conoscenza e alla formazione del gruppo e alla condivisione dell'esperienza della malattia, gli incontri seguenti sono stati rivolti alla comprensione della patologia (conoscere la patologia, lo stile comunicativo corretto, le complicità) e alla condivisione ed elaborazione del risvolto emotivo del gruppo.

Le ultime due giornate sono state finalizzate al rinforzo della rete sociale (le persone significative) e al congedo dal gruppo.

La struttura degli incontri con i relativi obiettivi è illustrata nelle Tab. 1

### 3.2 La struttura del percorso psicoeducativo

Di seguito verranno descritte le attività svolte all'interno del percorso con particolare attenzione ai temi emersi da tali attività.

#### PRIMO INCONTRO

La prima giornata ha previsto, dopo una breve presentazione del programma e degli obiettivi generali del percorso, la conoscenza dei partecipanti mediante un'attività che garantisce dal primo momento circolarità e simmetria. Ogni partecipante a turno racconta in gruppo la storia del proprio nome valorizzandone l'aspetto tradizionale e familiare. Successivamente è stato proposto un lavoro a coppie durante il quale il membro A di ciascuna coppia ha raccontato il proprio vissuto di caregiver al membro B, che aveva il compito di ascoltare attentamente. Seguiva il viceversa. Il lavoro si è concluso con una condivisione plenaria in cui a turno ogni B presentava A al gruppo per come lo aveva conosciuto e percepito, e viceversa. Questa attività all'inizio di un percorso ha facilitato la formazione del gruppo favorendo aspetti di empatia e rispecchiamento ed ha permesso di fare emergere dei temi di carattere emotivo all'interno del gruppo. In particolare è emerso il tema della negazione iniziale accompagnato dalla sfiducia della diagnosi

La letteratura suggerisce che il caregiver attraversa varie fasi dal momento della diagnosi del proprio caro. La prima fase delicata e carica di sofferenza è la comunicazione della diagnosi, che, se fatta in modo adeguato, permette un insight intellettuale, ossia la conoscenza di ciò che sta accadendo, ma i tempi dell'insight emotivo cioè dell'elaborazione delle informazioni apprese, possono rivelarsi più lunghi. Le reazioni dei partecipanti rispetto al tema della diagnosi oscillava dalla negazione del problema ("sta benissimo probabilmente è depresso, "con la cura giusta guarirà") alla attribuzione esterna di responsabilità "quel medico si è sbagliato", "proviamo in un altro centro") con la peregrinazione tra diversi specialisti.

Un altro tema ricorrente emerso dai racconti del percorso

attraversato dai figli dal momento della diagnosi è stato la paura del contagio, alcuni figli hanno riferito di avere percepito la preoccupazione che la malattia di Alzheimer potesse essere "trasmessa" a loro o ad altri parenti vicini. Molte considerazioni rispetto a tale percezione sono state fatte da studi ed esperienze precedenti: nel familiare emerge una fase iniziale relativa alla paura dell'ereditarietà. Il timore di essere portatore di un gene della malattia con tutto ciò che ne deriva emerge continuamente all'interno dei gruppi di sostegno rivolti ai caregivers ed è spesso oggetto di discussione (Invernizzi, Bressi, Comazzi, 1992).

#### SECONDO INCONTRO

Il secondo incontro, finalizzato nuovamente ad un lavoro di tipo emotivo, verteva sulla condivisioni di esperienze e di emozioni relative alla convivenza con la malattia Alzheimer. L'attività proposta prevedeva l'utilizzo di materiale stimolo di tipo fotografico. Dopo una fase di riscaldamento che accompagnava gradualmente i partecipanti a prendere contatto con la patologia del genitore e in particolare modo a focalizzarsi sulle problematiche gestionali che essa comporta, ciascun partecipante, a turno, aveva il compito di scegliere l'immagine più rappresentativa del proprio vissuto emotivo. La foto veniva poi "raccontata" ad un compagno scelto, consentendo una condivisione intensa del vissuto emotivo di ognuno. Al termine della sessione è stato dato spazio ad una verbalizzazione in plenaria dell'attività svolta e delle risonanze rispetto alle esperienze altrui. Questa attività ha favorito l'emergere di temi emotivi relativi alla fatica rispetto alla gestione del proprio familiare aggravata anche e soprattutto dai comportamenti imprevedibile che il malato mette in atto all'interno della famiglia in cui vive. L'imprevedibilità e l'assurdità dei comportamenti del paziente ed i comportamenti aggressivi spesso sono letti dai familiari come intenzionali e ostili nei propri confronti e può aumentare nel caregiver la confusione ed il senso di fragilità e far emergere vissuti che passano dalla compassione alla rabbia, dalla disponibilità all'insofferenza, dalla pazienza infinita alla totale intolleranza.

Di seguito sono riportate alcuni commenti relativi ad immagini scelte dai partecipanti.

*"ho scelto questa foto dove è rappresentata la foto di una donna con la maschera perché in un certo questa donna mi ricorda mia madre... come se lei avesse indossato una maschera che non mi permette più di ritrovare ciò che era.. la mia mamma. Non so se questa maschera ride o piange.. o meglio lo vedo, ma non so realmente qual è il sentimento reale che nasconde.. oppure questa donna sono io... infondo anche mia madre non mi riconosce più!"*

*"questa foto dello scalatore.. rappresenta la fatica enorme che io faccio quotidianamente nel affrontare questa malattia. E come si vede in questa foto lo scalatore è armato di strumenti utili ad arrampicare a non cadere.. ma la sua strada è sempre in salita e non incontra mai spiazzi dove riposare e ristorarsi.. come mi sento io sempre allerta con l'ansia che possa accadere qualcosa di brutto.. che scappi.. che si faccia male.. e sempre in fatica.. ecco non so se la meta rappresenta la fine di tutto questo... anche se so bene che la malattia continuerà ad essere terribile ogni giorno che passa... no, non riesco a vedere la meta!"*

*"bene... ecco.. questa donna sono io! Sola sul letto.. dopo avere svolto tutti i lavori possibili ed immaginabili.. mi trovo sul letto senza sapere più cosa mi piace o cosa vorrei fare per me.. ma solo coi pensieri... come se non avessi tempo per dedicarmi a me.. insomma tempo ne avrei, ma non sono più come prima!"*

*"questa foto mi ha colpito moltissimo, c'è una piscina e una persona che fa un tuffo nel silenzio ovattato dell'acqua.. e non si capisce è uno che sta risalendo o affondando, a me ricorda mio padre che si è annullato, isolato nel suo mondo.. e io potrei tuffarmi ad afferrarlo e portarlo in superficie ma so che non è questo che cambierebbe la situazione, Mi sento inutile a volte, incapace di capirlo a volte basterebbe solo comprenderlo.."*

#### TERZO INCONTRO

Questa giornata ha previsto la presenza degli esperti medici e quindi l'acquisizione di informazioni e competenze relative alla

malattia. Il medico, in questo caso un neurologo, ha raccolto i dubbi e le domande del gruppo relativamente alla malattia. Al termine della discussione di gruppo ha fornito le risposte riordinando le conoscenze esistenti e sconfutando le credenze errate. In particolare sono emerse domande relative alla causa e al decorso della malattia e alla possibilità di ereditarietà.

#### QUARTO INCONTRO

Il quarto incontro è stato dedicato ad un lavoro di tipo emotivo con l'obiettivo di fare emergere e condividere le emozioni riguardo la percezione del proprio futuro. Per tale obiettivo si è proposta un'attività sociometrica. Dopo una fase iniziale di riscaldamento a turno ogni partecipante, si è posizionato al centro del gruppo, esprimendo e nominando l'emozione riconosciuta e tutti gli altri membri si collocavano più vicino o più lontano a tale situazione in base a quanto quest'ultima era percepita come molto o poco sentita da ognuno. Questa attività ha consentito di esprimere in gruppo il proprio sentire rispetto alle paure relative alle complicità più temute o al peso emotivo che spesso la relazione col parente comporta. e di prendere consapevolezza di quanto e in che misura gli altri compagni le condividevano.

In particolare il vissuto che è stato caratterizzato da molte adesioni sociometriche è stato il timore della complicità relativa al riconoscimento.

Un riconoscimento mancato da entrambi i protagonisti della relazione di cura: il malato che stenta a riconoscere il proprio figlio ed il figlio che non riconosce nel genitore la persona di un tempo col quale ha trascorso parte della sua vita. Un altro tema molto sentito dal gruppo ed emerso da questa attività è relativo alla modificazione dei ruoli o meglio i ruoli vengono percepiti come invertiti. Da ciò la preoccupazione e la confusione nell'adottare tali ruoli all'interno della famiglia dove spesso il caregiver non è solo figlio che accudisce ma anche genitore a sua volta e partner.

#### QUINTO E SESTO INCONTRO

Durante l'incontro era emerso dal parte del gruppo la difficoltà a relazionarsi col malato sono stati quindi proposti due incontri cognitivi che hanno previsto la raccolta degli atteggiamenti e comportamenti all'interno della convivenza col malato che risultavano incomprensibili e faticosi. Come descritto nel capitolo precedente è risaputo che una malattia come l'Alzheimer può comportare nel soggetto affetto situazioni quali ansia, depressione, ideazione delirante, allucinazioni, irritabilità o vera aggressività (più spesso solo verbale, raramente fisica), insonnia, apatia, tendenza a comportamenti ripetitivi e senza uno scopo apparente, riduzione dell'appetito e modificazioni del comportamento sessuale (Vigorelli, 2008). Nelle fasi precoci possono prevalere i sintomi cognitivi (memoria, orientamento), mentre aumentano i disturbi comportamentali e neuropsichici nelle fasi severe (per es. diminuisce l'euforia, aumentano le allucinazioni, agitazione). Ogni partecipante ha avuto la possibilità raccontare quali tra le citate situazioni appartenevano al proprio genitore e di condividere la perplessità e l'incapacità di far fronte a tali comportamenti. A seguito della condivisione in gruppo sono stati spiegati quali sono le cause di tali comportamenti e i reali stati d'animo (spesso non evidenti) possibili vissuti dal malato e sono state fornite dettagliate strategie ottimali per fronteggiarli. Sono stati poi raccolte alcune delle testimonianze di casi reali accaduti all'interno delle realtà relazionali dei partecipanti e sono stati forniti al gruppo 2 casi clinici tipo. Un intero incontro è stato quindi dedicato alla messa in scena di 2 role playing dove a turno, chi lo desiderava, poteva sperimentarsi nel ruolo del paziente o del caregiver mettendo in gioco le strategie comunicative apprese e dando voce ai vissuti emotivi in inversione di ruolo col malato Alzheimer.

#### SETTIMO INCONTRO

Il settimo incontro è stato dedicato al tema della relazione di cura e in modo particolare l'incontro ha previsto un lavoro sulle persone significative all'interno di tale relazione. I partecipanti in posizione comoda sono stati invitati a pensare alle persone significative della loro vita che in un certo qual modo sentono implicate all'interno del processo di cura. A turno ogni membro del gruppo ha nominato tre persone significative. Ogni partecipante ha avuto la possibilità di scegliere ed incontrare solo uno dei tre citati.

Si sono disposte al centro del palcoscenico due sedie, ogni partecipante a turno, ha chiamato un ausiliario, compagno del gruppo, ad impersonare il personaggio scelto. E' quindi stata data la consegna di prendersi tutto il tempo necessario per comunicare all'altro significativo l'importanza della sua presenza nella relazione di cura e le difficoltà incontrate in tale relazione. E' seguita una verbalizzazione finale. I temi che hanno caratterizzato questa attività sono stati relativi a vissuti quali, il senso di colpa relativo sia al vissuto di rabbia percepito nei confronti del malato sia alle relazioni famigliari trascurate a seguito di una totale dedizione alla cura e all'accudimento del proprio genitore. Inoltre è emerso un vissuto di consapevolezza del lutto, un lutto visto come la perdita di una parte di quotidianità e di conseguenza la perdita di autonomia e vita sociale. Infine è emerso un senso di non riconoscimento delle proprie capacità e delle fatiche da parte della famiglia di origine

E' infatti risaputo che il caregiver può vivere una condizione di isolamento: gli amici, che non riescono a comprendere la situazione, rimangono delusi se il caregiver rifiuta gli inviti; a volte, invece, l'evitamento arriva dallo stesso caregiver, che non riesce o non vuole condividere la dolorosa verità con gli amici e preferisce mantenere una facciata di vita apparentemente tranquilla. La mancanza di comprensione rappresenta un altro punto fondamentale: si genera la percezione che se una persona non è coinvolta in una esperienza d'assistenza non è capace di coglierne il vissuto.

#### OTTAVO INCONTRO

L'ultimo incontro è stato rivolto alla fase di chiusura e congedo dal gruppo.

L'incontro ha previsto un'attività di specchio che attiva successivamente la funzione di doppio. A turno ogni paziente allontanandosi dal gruppo si è posizionato sufficientemente vicino ai compagni da riuscire ad ascoltare. A questo punto al gruppo è stata data la consegna di pensare al compagno "assente" e di confrontarsi tra loro rispetto a come lo hanno percepito all'interno del gruppo e a quale poteva davvero essere un suo punto di forza e di debolezza rispetto alle problematiche da lui riportate rispetto la patologia. Al termine del consulto, il paziente "assente" raggiungeva i compagni faceva un soliloquio mettendo in parole ciò che aveva provato ascoltando i compagni ed esprimendo il vissuto dell'esperienza di gruppo che si sarebbe avviato a concludersi.

#### 3.3 Le interviste

Nella settimana successiva al termine del gruppo i partecipanti sono stati invitati a prendere parte ad un'intervista individuale audioregistrata durante la quale 2 psicologi che non avevano preso parte agli incontri psicoeducativi hanno chiesto ai partecipanti di esprimere in modo libero considerazioni sull'esperienza svolta e critiche.

Sono state rilasciate 10 interviste. Tutti i partecipanti hanno espresso un giudizio positivo del corso ritenendo utile ed efficace sia la parte cognitiva che la parte emotiva. Altrettanto utile e significativa è stata l'esperienza di potersi confrontare con un gruppo di persone accomunati da uno stesso dolore in modo particolare sembra essere percepita come una risorsa la consapevolezza di capire che i problemi sono stati gli stessi per tutti i partecipanti. Sembra inoltre stata assai utile la possibilità di sfogarsi all'interno di un gruppo dove da subito è stato avvertito calore accoglienza, ma di sicuro la considerazione più interessante è data dal fatto che i partecipanti hanno potuto sperimentare uno spazio dove poter parlare di sé e non solo del proprio caro, come se l'esperienza data avesse offerto loro la possibilità di legittimarsi a dedicarsi del tempo che viceversa sarebbe stato dedicato alla cura del malato. Un tentativo seppur iniziale, di spostare il fuoco emotivo dal parente al vissuto personale caratterizzato da un senso di annullamento.

Di seguito sono riportati frammenti di alcune interviste a mio parere significative e utili ai fini di una riflessione finale rispetto al decorso del gruppo e alla programmazione di interventi futuri.

*"...Io mi sono trovata benissimo perché prima mi sentivo un pesce fuor d'acqua e tutte le porte che ho bussato ho sempre trovato dei no oppure.. sa signora deve capire.."*

*qua il fatto di confrontarci con altre persone che hanno lo stesso problema mi è stato di aiuto perché all'inizio per me è stato difficile accettare la malattia di mia mamma perché non volevo vederla faceva finta di niente...."*

*"...io non credevo di riuscirci ad aprire, sono una persona abbastanza timida ma confrontarmi mi è stato d' aiuto e poi per capire anche la malattia, certi sintomi.. io dicevo sempre.. magari fa apposta e non riesco a capire che è la malattia che magari li porta ad avere certi atteggiamenti oggi riesco a gestirla meglio, magari quando vado a trovarla mi fa meno male ecco!"*

*"...c'era anche una parte pratica dove sono stati dati dei consigli su come gestire la malattia per esempio mia madre era diventata violenta e faceva di tutto per farmi sentire in colpa e io mi chiudevo non sapevo come gestirla poi mi hanno spiegato che dovevo comunque farle delle carezze e vedo che effettivamente questo ha funzionato...."*

*"Parlando tra di noi ... Aspettavamo tutti il giovedì perché ci dava la carica.. ti sfogavi e ripartivi è stato stimolante.."*

*"I primi incontri sono stati una sofferenza prima di tutto, penso per tutti, la difficoltà a doverci relazionare così apertamente con dei perfetti sconosciuti, poi già dalla seconda o terza volta addirittura c'è stata un'ottima intesa, perché effettivamente abbiamo potuto verificare che eravamo quasi dei famigliari con un problema che ci accomuna in una famiglia cos'è che accomuna una madre un figlio un parente?... a noi era il dolore!"*

*"...Ad un certo punto all'inizio mi dava fastidio raccontare ogni volta come era andata la settimana e parlare di me.. alle volte mi aspettavo strategie come da manuale: "dicono questo.. allora fate così!" a volte mi sembrava di aver bisogno solo di questo e non di raccontare cosa mi era successo la settimana e come stavo, ma ora dico che andava fatto così come è stato fatto! il mio fastidio era giustificato da il mio malessere! Adesso si che me lo aspetterei.. Non si capisce all'inizio, uno non si aspetta di dover parlare di se , uno si aspetta il manuale, ma il lavoro viene fatto su di noi.. quindi le 2 psicologhe: "il gatto e la volpe" lo sanno bene che il lavoro deve essere fatto su di noi lo abbiamo capito dopo e apprezzato! devo dire che noi eravamo una decina ed è andato bene a tutti! Ognuno si è ripresentato la volta dopo."*

*"Ho saputo che siamo stati i pionieri di questa iniziativa, ci sembrava naturale come se l'avessero fatta da anni ...era così naturale, spero che come tutte le situazioni utili non finiscono, spero che non rientri fra quelle esperienze belle che sono servite che però poi rimangono come ricordo. Questo bisogno per noi finirà solo quando non avremo più il nostro caro. Diventa, è quasi brutto da dire..., quasi una dipendenza, per cui dovette nella maniera più assoluta inventarvi qualche cosa che ci faccia continuare perché se non cominciate neanche ecco!!"*

#### 3.4 Considerazioni sull'esperienza

Lo psicodramma classico, largamente utilizzato in ambito formativo, sembra prestarsi in modo ottimale anche all'interno di percorsi psicoeducativi. Per quanto riguarda, in modo particolare, la nostra esperienza, l'approccio dello psicodramma ha facilitato in breve tempo il crearsi di un clima gruppale che ha permesso ai partecipanti di raccontarsi e mettersi in gioco fin dal primo incontro. Inoltre la circolarità, la simmetria e la sospensione della risposta che caratterizzano il metodo dello psicodramma hanno permesso di ridurre l'ansia iniziale e la difficoltà di espressione e ha permesso una fase di istruzione e di apprendimento ad una nuova modalità di lavoro. Inoltre favorendo e facilitando da subito la conoscenza reciproca , necessaria ad avviare ulteriori processi, ha permesso che le persone meno estranee tra loro potessero mettersi in gioco ulteriormente. Le attività iniziali proposte finalizzate alla conoscenza reciproca: l'intervista a coppie e la presentazione del compagno, la presentazione in inversione di ruolo etc. sono state strutturate da una parte, ma caratterizzate da un elemento di novità e imprevisto capace di rompere gli schemi prestabiliti. Questo duplice aspetto della conduzione ha permesso il superamento dell'ansia iniziale del timore di aprirsi e del non sapere cosa dire. Il processo di formazione del gruppo sembra essere il passaggio dall'ignoto

iniziale alla possibilità di fidarsi, all'affidarsi e al sentirsi parte di un gruppo dal momento in cui si scopre di che si condivide qualcosa.

Le persone in primo luogo hanno fatto l'esperienza di essere capiti dagli altri avere una storia comune fatta da un insieme di episodi condivisi e la malattia di ognuno diviene la malattia del gruppo con varie sfaccettature e diverse esperienze. I componenti hanno assunto ognuno il proprio specifico valore per il gruppo le differenze individuali sono riconosciute e apprezzate.

Questa esperienza mi ha permesso di poter constatare che i processi terapeutici legata all'esperienza del gruppo consentono di:

- scoprire di non essere i soli a soffrire per la malattia del parente,
- uscire dall'isolamento e dal senso di solitudine
- scoprire di avere in comune con altri non solo le difficoltà ed esperienze
- instaurare nuove relazioni attraverso nuovi canali
- fare esperienza di un contesto relazionale diverso da quello abituale

Un'ulteriore considerazione relativa all'intersecarsi di aspetti emotivi e cognitivi riguarda, invece, una difficoltà che sembra presentarsi all'interno dei percorsi. In particolare anche per questa esperienza la presenza di incontri strutturati a temi pre-determinati è risultata essere utile per l'acquisizione delle competenze cognitive, ma ha limitato l'emergere di nuovi contenuti emotivi del gruppo che viceversa sarebbero stati espressi ed elaborati più liberamente e adeguatamente. Come dimostrato dall'analisi delle interviste il gruppo ha potuto sperimentare un contesto dove è stato legittimo parlare di se e delle proprie emozioni. È emerso un vissuto emotivo principale di fatica relazionale nei confronti del malato, ma non solo; alla luce dell'esperienza fatta sembrerebbe che per i partecipanti sia stato d'aiuto guadagnare uno spazio autentico che accogliesse loro come persone bisognose di cura e non come persone curanti.

Da tali osservazione si è ritenuto utile non solo garantire una continuità dell'esperienza, ma è stato pensato e proposto al gruppo un percorso di sostegno psicologico continuativo a conduzione psicodrammatica.

Dal 2008 è stato attivato presso il Servizio di Psicologia dell'Ospedale San Paolo un gruppo di sostegno a cadenza quindicinale per parenti di malati affetti da Alzheimer. Tale gruppo attualmente è composto da 5 figli che hanno frequentato e concluso il percorso psicoeducativo.

## BIBLIOGRAFIA

Anderson RM, Funnel MM. Patient empowerment: reflection on the challenge of fostering the adoption of a new paradigm. *Patient Education and Counseling* 57:153-157, 2005

Andreoni B. Assistenza domiciliare integrate. Masson Milano 2000.

Assal JP. Bridges, why and from where to where? *Patient Education and Counseling* 26:11-15, 1995

Assal JP, Golay A, Jacquemet S. L'educazione terapeutica del paziente. Considerazioni sui metodi della medicina convenzionale. *L'arco di Giano* 18:15-28, 1998

Assal JP. Revisiting the approach to treatment of long term illness: from the acute to the chronic state. A need for educational and managerial skills for long-term follow-up. *Patient Education and Counseling* 37:99-111, 1999

Assal JP, Golay A. Patient education in Switzerland: from diabetes to chronic diseases. *Patient Education and Counseling* 44:65-69, 2001

Bartorelli L, Tognetti A, Monini P, Di Franco F. L'esperienza di un gruppo di sostegno per i familiari dei malati di

Alzheimer. *Il seme e l'albero*. Firenze: Istituto A. Devoto 1998

Bledin KD, MacCarthy E, Kuipers L, Woods RT. Daughters of

people with Expressed Emotion, strain and coping. *Br. J Psychiatry*;15:221-7. 1990

Bianchetti A., Metitieri T. "Malattia di Alzheimer e famiglia" *Psicogeriatra*. 2001

Boria G. *Psicoterapia Psicodrammatica*. Sviluppi del modello moreniano in lavoro terapeutico con gruppi adulti. Franco Angeli, 2005

Bowe F. *Physical, sensory and health disabilities: an introduction*. Upper Saddle River, NJ: Mirrel, 2000

Crescenzo R., Il Caregiver: l'esperienza di un "Centro Ascolto" in un Servizio di Assistenza Domiciliare Integrata. Osservatorio processi comunicativi associazione culturale scientifica. *m@gm@* vol 5, n 3 2007

Censis, [www.censit.it](http://www.censit.it), 2002.

Collins JA. The effectiveness of role playing in cardiac care rehabilitation education. *Military Medicine* 153:464-469, 1988

Corli O. et al. La famiglia e il malato terminale, analisi di problemi, difficoltà e soluzioni relativi alle famiglie che accudiscono un malato in fase avanzata di malattia inguaribile. *Centro Studi e Ricerche Osservatorio Italiano Cure Palliative*, 2005.

Deccache A, Van Ballekom K. Patient education in Belgium: evolution, policy and perspectives. *Patient Education and Counseling* 44:43-48, 2001

D'Ivernois JF, Gagnayre R. Educare il paziente guida all'approccio medico-terapeutico. *Mediserve Editions Vigot*, Paris 1995

Fossati I., "Lo psicodramma in ospedale. Un'esperienza pilota con pazienti oncologici". *Psicodramma Classico* 1-2: 21-38, 2007.

Hampson SE, McKay HG, Glasgow RE. Patient-physician interactions in diabetes management: consistencies and variation in the structure and content of two consultations. *Patient Education and Counseling* 29:49-58, 1996

Jones, M. "Gentlecare: un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer". 2005

Jacquemet S, Lacroix A, Perrolini M, Golay A, Assal JP. Qualitative evaluation of courses intended for patients suffering from chronic diseases. New observation method for the continuous training of the healthcare team. *Patient Education and Counseling* 34:201-212, 1998

Grimaldi, V., & Fabbrini, F. Proposta di uno strumento per misurare il carico assistenziale del caregiver di un paziente oncologico in fase terminale a domicilio. *La rivista italiana di cure palliative*, 7(1), 51-58. (2007).

Guaita A. *i luoghi della cura* vol 5 n 3, 2007

Invernizzi G., Bressi C., Comazzi A. M. **La famiglia del malato neoplastico**. Piccin-Nuova Libreria. 1992

Lacroix A, Assal JP. Therapeutic education of patients. New approaches to chronic illness. *Editions Vigot*, Paris, 2000

Lacroix A, Assal JP. Peut-on améliorer les présentations pédagogiques des médecins qui enseignent aux malades? Analyse comparative des memes cours donnés avant et après une formation pédagogique. *Diabete & Metabolisme* 18:387-394, 1992

Larson A. "Aiutare chi soffre" *La meridiana*, Molfetta (Ba), 2007

Livneh H, Antonak RF. Psychosocial adaptation to chronic illness and disability: a primer for counselors. *Journal of Counseling & Development* 83:12-20, 2005

Mace N., Rabins P. Demenza e malattia di Alzheimer. Come gestire lo stress dell'assistenza. Erickson 1999

Maldonato A, Bloise D, Baldelli A. La terapia educativa del paziente diabetico. L'Arco di Giano 18:47-61, 1998

Mazzoleni C. Empowerment familiare. Il lavoro psicosociale integrato per promuovere benessere e competenze. Erikson 2004.

Mensing C, Mulcahy K. The role of diabetes educator in the management of diabetes mellitus. In: Goldstein BJ, Muller-Wieland D. Textbook of type 2 diabetes Martin Dunitz Ltd London 2003

Monini P, Tognetti A, et al. The importance of awareness: an experience of small support groups for the caregivers of Alzheimer's disease patients. Arch erontol Geriatr 2001;7:267-71.

Mclean N, Pound P, Wolfe C, Rudd A. The concept of patient motivation. A qualitative analysis of stroke professionals' attitudes. Stroke 33:444-448, 2002

Norris SL, Lau J, Smith SJ, Schimid CH, Engelgau MM. Self-management education for adults with type 2 diabetes. A meta-analysis of the effect on glycemic control. Diabetes Care 25:1159-1171, 2002

Onnis, L, Allocati Maida, V.,. Un modello di approccio sistemico alla malattia somatica cronica grave: implicazioni per l'individuo, per la famiglia, per i terapeuti, Psicobiettivo, n. 2, pp. 39-52. (1996),

Olmetti M. "Supporto ai caregiver di soggetti affetti da demenza di Alzheimer" Nursing oggi

Rickheim PL, Weaver TW, Flader JL, Kendall DM. Assessment of group versus individual diabetes education. A randomized study. Diabetes Care 25:269-274, 2002

Sasso L, Gamberoni L, Ferraresi A et al. L'infermiere di famiglia.

Scenari assistenziali e orientamenti futuri. Milano: McGraw-Hill, 2005.

Simeone D., Pippolo L., "L'intervento educativo centrato sulle competenze : un sostegno alla famiglia dell'anziano in difficoltà", in L'arco di Giano, 2003, 35, pp. 93-104.

Saltini A. La prescrizione del trattamento ed il problema dell'adesione alla cura da parte del paziente. Recenti Progressi in Medicina 88:439-447, 1997

Snoek FJ. Improving quality of life in diabetes: how effective is education? Patient Education and Counseling 51; 1-3 2003

Strepparola G. Operare nelle dipendenze patologiche: mission dei servizi e specializzazione dell'intervento: comunicazioni presentate al I Congresso di FeDerSerD. pp. 271: F. Angeli, Milano 2003

Tamanza G. La malattia del riconoscimento. Milano: Unicopli 2004

Tognetti A. "Le problematiche del caregiver", Gerontologia, 2004

Valentini U. Il diabete come modello di malattia cronica: la consistenza del problema. Atti del XIII Congresso Nazionale dell'Associazione Medici Diabetologi, Torino 9-12 maggio 2001

Vigorelli P. "Alzheimer senza paura" Rizzoli, 2008

Visser A, Deccache A, Bensing J. Patient education in Europe: united differences Patient Education and Counseling 44: 1-5, 2001

Von Korff M, Gruman J, Schaefer J, Curry S, Wagner E. Collaborative management of chronic illness. Annals of Internal Medicine 127:1097-1102, 1997

World Health Organization. Preparing a health care workforce for the 21<sup>st</sup> century. The challenge of chronic conditions. 2005

[www.familiarianziani.it](http://www.familiarianziani.it)

[www.emiliaromagnasociale.it](http://www.emiliaromagnasociale.it)

[www.alzheimer-aima.it](http://www.alzheimer-aima.it)

[www.AlzheimerItalia.it](http://www.AlzheimerItalia.it)

**Per un contatto con l'autore, scrivere a:  
raffica\_69@hotmail.com**