

AI CONFINI DEL DOLORE

Nasce nell'agro nocerino un piano di sostegno sociale, denominato "Visnova", a favore dei familiari affetti da SLA

“Caregiver-sostegno alla famiglia”. È la sfida lanciata nel territorio dell'Agro nocerino a favore di quelle persone che sono affette da Sclerosi laterale amiotrofica (SLA), e vivono inchiodati a letto o su una sedia a rotelle. E ai familiari, che per necessità, sono costretti restare accanto, ininterrottamente, senza poter mai allontanarsi.

Il progetto, denominato “Visnova”, è stato approvato e finanziato dalla Regione Campania e partirà tra qualche settimana. Esso, come dicevamo, si realizzerà nell'Agro nocerino-sarnese. Di tutta la popolazione del territorio circa 23.400 persone sono colpite da disabilità di diverso genere.

Ma quante di queste sono affette da SLA? Sono i parametri rilevati a livello sovra-locale che ci aiutano a stimarle.

La SLA colpisce prevalentemente gli adulti tra i 40 e i 60 anni. Il decorso medio è di circa tre anni, il 50% degli affetti muore entro 18 mesi dalla diagnosi mentre solo il 20% supera i cinque anni ed il 10% i 10. La morte sopravviene nella maggior parte dei casi per insufficienza respiratoria. L'incidenza (nuovi casi) è relativamente bassa: 1,5 – 3 casi ogni 100.000 abitanti all'anno con una prevalenza di malati di circa 6 per 100.000 e, malgrado ciò, essa rappresenta un grosso problema di tipo terapeutico-assistenziale, in quanto manca qualsiasi indirizzo eziopatogenetico e terapeutico.

Considerando che l'Osservatorio sulle malattie rare riferisce la presenza in Campania di 349 malati di SLA, l'Ambito S1 ne accoglie pressappoco 20.

Si consideri, tuttavia, che nel territorio dell'ex ASL Salerno 1, sono stati censiti 200 casi di malattie neurodegenerative tra le quali la SLA, con un incremento annuo di circa 25. Di questi casi, 50 sono localizzati nel Distretto n. 61 (Scafati, Angri, Sant'Egidio e Corbara) e si ampliano di 7 unità all'anno.

Il *caregiver*, così come sostiene il Censis (2007) è rappresentato dalla famiglia quasi nella totalità delle situazioni, una famiglia che si trova ad agire in contesti

tendenti a garantire interventi assistenziali spesso sporadici e/o insufficienti, la cosa è tanto più vera in riferimento ad una malattia rara come la SLA che, fortunatamente, colpisce un numero molto ridotto di persone.

È stata attivata, in tal senso, una proficua concertazione in merito all'opportunità di implementare un protocollo assistenziale per questa tipologia di pazienti ma, attualmente, nessun passo in avanti è stato compiuto.

Pertanto, mancano servizi dedicati sia sul versante residenziale e semi-residenziale che su quello domiciliare. Ciò genera disservizi e carenze nelle risposte istituzionali che caricano di rilevante drammaticità le condizioni sia dei malati che dei familiari.

In questo senso il progetto risponde al bisogno innegabile di pari opportunità, partendo da uno sforzo di comunicazione e conoscenza, stimolando una sensibilizzazione della comunità territoriale e sostenendo i familiari nell'impegno di affermare la propria presenza in chiave costruttiva nel tessuto sociale.

Destinatari del progetto.

I destinatari del progetto sono i familiari *caregiver* di persone affette da SLA domiciliate nel territorio dell'Ambito S1 e dei relativi distretti socio-sanitari di riferimento afferenti all'ASL ex Salerno 1 (DS n. 62 - Pagani - Sarno - S. Valentino Torio - San Marzano sul Sarno; DS n. 60 - Nocera Inferiore - Nocera Superiore - Roccapiemonte - Castel San Giorgio; DS n. 61 - Angri, Corbara, S. Egidio del Monte Albino, Scafati).

Si stima di seguirne al massimo 20. I *caregiver* sono genitori per il 90%, amici e conoscenti per il 22%, figli non conviventi e nipoti per il 15%, vicini di casa per il 12% e fratelli per l'11%.

La maggioranza ha un'età compresa tra i 55 e 59 anni (è ipotizzabile che assistano i genitori tra i 75 anni e oltre) mentre l'età media è passata dai 43 anni del 1983 ai 46 di oggi. Un donna su quattro svolge un'attività a favore degli altri contro un quinto degli uomini. Una differenza ridotta in percentuale ma a guardar meglio i numeri si scopre una realtà diversa: ben due terzi delle ore prestate da tutti i *caregiver* (330 milioni di ore al mese, quasi 4 miliardi l'anno) sono delle donne.

Rispetto agli effetti della condizione di *caregiver* sulla propria vita, il Censis evidenzia:

- sgretolamento della sfera sociale e privata (60,4%);
- vissuto di rinuncia (58,0%);
- senso di svuotamento emotivo (38,9%);
- insorgere di insonnia (51,9%);
- stanchezza permanente (62,3%).

Ciò determina nel 72,2% dei casi assunzione di farmaci per fronteggiare le difficoltà esperite.

Il livello di *stress* e di *burn out* raggiunto risulta ovviamente collegato:

- al grado di avanzamento della malattia;
- all'ampiezza del nucleo familiare;
- alla possibilità di delegare ad altri seppur momentaneamente le proprie funzioni;
- alla scarsità di supporti sociali esterni (centri diurni, assistenza domiciliare, etc.);
- alle capacità economiche.

Come si può notare, lo schema elaborato pone come mediatori del processo di riduzione e neutralizzazione dei suddetti fattori il *coping*, ossia le strategie cognitive e comportamentali impiegate per far fronte alle situazioni problematiche del vivere quotidiano, ed il supporto sociale.

Determinante risulta, dunque, l'attivazione di una rete sociale di protezione del singolo e del suo sistema famiglia.

La SLA, infatti, come qualsiasi altra malattia, è un evento critico che colpisce non soltanto chi ne porta i segni sul proprio corpo, ma tutta la famiglia che si trova costretta a fronteggiare il disagio personale, relazionale e organizzativo che da essa deriva.

La malattia esige una riorganizzazione e un riadattamento reciproco concreti e simbolici, che occorrono a seguito del cambiamento e della redistribuzione dei ruoli necessaria per vicariare le funzioni del malato non più sostenibili. Finisce così che all'interno della famiglia è un'unica persona, in prevalenza di genere femminile, a farsi carico degli oneri di cura, con tutte le ovvie ripercussioni in termini di benessere psico-relazionale.

La scarsa conoscenza dei sintomi man mano che questa evolve e, purtroppo, la solitudine nella quale molti caregiver si trovano a dover far fronte alla situazione, conducono spesso a far sperimentare loro un diffuso senso di incertezza e impotenza, angoscia e preoccupazioni che incidono fortemente in modo diretto sul benessere del caregiver, ma anche indirettamente su quello dell'assistito.

In una recente rassegna degli studi sull'argomento è emerso come siano veramente poche le ricerche che indagano in modo approfondito il ruolo del caregiver di un paziente affetto da SLA soprattutto in connessione con la sua attività assistenziale.

Ciò che pare accomunare i risultati della ricerca è che i caregiver spesso si ammalano a loro volta se non ricevono adeguato supporto lungo tutto l'arco della malattia del loro caro, fatto che mette in luce come quei benefici in termini di risparmio economico che si ottengono affidando l'assistenza alla famiglia non siano sostenibili alla lunga se il caregiver a sua volta non viene supportato nella sua attività.

L'offerta di un sostegno sociale che consenta lo svolgimento di alcune funzioni precedenti all'assunzione del compito assistenziale e il mantenimento di una visione positiva possono diminuire le probabilità che problemi di salute conseguano alle interminabili ore spese nella cura.

Finalità e motivazione dell'intervento:

La Sclerosi Laterale Amiotrofica, conosciuta anche come "*Morbo di Lou Gehrig*" o malattia di "*Charcot*", è una malattia neurodegenerativa progressiva che colpisce i motoneuroni, cioè le cellule nervose cerebrali e del midollo spinale che permettono i movimenti della muscolatura volontaria.

Generalmente si ammalano di SLA le persone adulte di età superiore ai 20 anni, di entrambi i sessi, con maggiore frequenza dopo i 50 anni. In Italia si manifestano, in media, tre casi al giorno e si contano circa sei ammalati ogni 100.000 abitanti.

La principale finalità del progetto è garantire un sostegno concreto ai familiari caregiver di persone affette da SLA attraverso l'offerta di spazi socio-psicologici di

incontro, confronto e condivisione, in modo da favorire una relazione d'aiuto e la costruzione di una solidarietà *self-help*.

Sono ormai molteplici gli studi che evidenziano che il *caregiver* deve farsi carico di innumerevoli criticità, come:

- la comunicazione inadeguata e tardiva della diagnosi;
- la scarsa informazione sulla malattia stessa;
- l'assenza di presa in carico fin quando la diagnosi non è dichiarata;
- la mancanza di sostegno psicologico al nucleo familiare;
- l'assenza di assistenza pre e post tracheostomia;
- la scarsità di operatori qualificati e di controllo sulla qualità delle cure domiciliari;
- la difficile gestione dell'assistito.

Partendo da tali assunzioni, il progetto intende:

- dotare i familiari di competenze specifiche e conoscenze idonee per meglio affrontare i disagi legati alla SLA. Questa finalità trova motivazione nella convinzione che sia necessario diffondere maggiormente la conoscenza delle problematiche connesse alla malattia, promuovere la tutela dei malati, qualificarne l'assistenza e le cure, garantendo una migliore qualità della vita sia a loro che ai familiari *caregiver*;
- contrastare il senso di isolamento di questi ultimi che troppe volte si rinchiodano in atteggiamenti dignitosi ma sconfortati. Allo scopo, si intende realizzare azioni che conferiscano loro visibilità e presenza nella comunità, una presenza da sostenere con la solidarietà e la comprensione;
- fare in modo che le famiglie gravate dall'oneroso compito di cura non siano più soltanto portatori di bisogni e di domande. Esse, infatti, vogliono e devono maturare consapevolezza e fungere da risorsa per il territorio, in un'ottica di promozione di un approccio di condivisione, di sostegno, di interazione e di sussidiarietà.

Le finalità di cui sopra saranno perseguite attraverso:

- l'organizzazione di gruppi di auto-aiuto fondati sulla narrazione guidata;
- l'erogazione di prestazioni domiciliari di sollievo;
- la realizzazione di attività di ricerca e documentazione;
- l'organizzazione di eventi di educazione terapeutica,

Obiettivi dell'intervento e connessioni con lo sviluppo di politiche sociali:

In *linea di massima* il progetto intende realizzare una serie di interventi che supportino i caregiver dei malati affetti da SLA nel loro difficile compito di cura avviando la costruzione di una rete solidale che li sorregga e fornendo informazioni, sostegno psicologico e prestazioni di sollievo individualizzate.

Gli **obiettivi generali** dell'intervento progettuale sono:

- promozione del rafforzamento della padronanza e delle competenze utili ad assolvere ai compiti di assistenza;
- offerta di momenti di ascolto e confronto, di condivisione ed elaborazione dei propri vissuti basati sulla reciprocità, sulla parità e la mutualità;
- contrasto all'isolamento socio-relazionale dei *caregivers*;
- sensibilizzazione della comunità locale attraverso la promozione di reti solidali di mutuo-aiuto;
- concretizzazione di interventi individualizzati di sollievo.

Attività proposte ed articolazione dell'intervento

1. Informazione e formazione ai caregivers

Una delle esigenze prioritarie espresse dai destinatari dell'intervento è ottenere informazioni che li aiutino ad affrontare con maggiore padronanza il compito di cura. In particolare, queste si declinano rispetto all'offerta dei servizi a loro disposizione e alle corrette modalità di soddisfare le esigenze dei propri cari.

a. Organizzazione di n. 10 incontri seminariali

Sono previsti 10 seminari con cadenza mensile, della durata di quattro ore ciascuno, che coinvolgeranno figure specialistiche in grado di affrontare argomenti e temi utili all'acquisizione di competenze e abilità indispensabili per affrontare con maggiore padronanza e serenità il *caregiving*.

I seminari saranno finalizzati a formare un *caregiver esperto* e saranno strutturati in tre cicli che approfondiranno gli aspetti più propriamente assistenziali legati alla gestione quotidiana del congiunto.

2. *Promozione di iniziative di mutuo-aiuto*

Un efficace intervento progettuale non può essere attuato prescindendo dall'attivazione di una solida e ampia rete di solidarietà a sostegno delle azioni, la quale, superando la temporalità delle stesse, si configurerà come garanzia di continuità al supporto fornito ai caregivers nel fronteggiare il complicato e doloroso compito di cura. La sensazione di non essere soli e la possibilità di attingere ad un serbatoio di risorse variegato e gratuito consentirà di caratterizzare il proprio tempo di sollievo in modo individualizzato.

a. *Attivazione di una Banca del Tempo solidale*

La rete solidale sarà lo strumento di condivisione solidale e d'aiuto dei *caregivers*:

Dal punto di vista operativo, attraverso una capillare campagna di sensibilizzazione, si promuoverà la costituzione di una Banca del Tempo solidale in cui familiari, vicini, volontari e operatori socio-sanitari possano mettere a disposizione dei caregivers la preziosa risorsa del tempo, in modo da consentire la concretizzazione di momenti di sollievo e di cura di sé.

Allo scopo si provvederà ad individuare dei nodi di mediazione sui quali innestare la costruzione della suddetta rete (ad es. Piano di Zona, Parrocchie, associazioni di volontariato, etc.).

b. *Costituzione di gruppi di auto-aiuto*

I gruppi di auto-aiuto si sono rivelati un utile strumento da adoperare nel sostegno ai *caregivers*. Il clima di condivisione generato dallo stare in cerchio con persone che condividono le pene, le ansie, le paure e tutto il precipitato emotivo che si accompagna al difficile compito di cura agevola la condivisione e la rielaborazione costruttiva di sentimenti ed emozioni lesive.

c. *Organizzazione di "Circoli narranti"*

Gli incontri, della durata di due ore ciascuno, avranno cadenza settimanale. Questi consentiranno ai destinatari dell'intervento di scambiarsi beni immateriali come l'aiuto morale, la comprensione, la possibilità di confrontarsi con i propri limiti, la compagnia,

l'apprendimento *peer to peer*.

Le loro funzioni prioritarie saranno:

- contrastare la degenerazione delle dinamiche familiari;
- riconsiderare le attese rispetto al *caregiving* formale ovvero istituzionale.

Pertanto promuoveranno la riappropriazione e valorizzazione di ambiti di vita significativi nonché processi di responsabilizzazione.

La metodologia operativa prevederà l'utilizzo della narrazione guidata quale strumento per esternare il proprio vissuto emotivo e metterlo in condivisione per concretizzare percorsi di promozione di *empowerment* individuale e sociale, inteso come capacità di intervenire attivamente sulla propria vita, attuando una corretta analisi della realtà e delle possibilità che la stessa offre.

4. *Azioni di sensibilizzazione e documentazione*

La carenza di conoscenze sulla tematica oggetto del progetto ha incentivato la volontà di avviare un'azione di reperimento di dati epidemiologici e di materiale comparativo al fine di consentire un arricchimento conoscitivo per la progettazione di interventi sempre più efficaci a favore del target.

5. *Realizzazione di una banca dati e del sito web di progetto*

La realizzazione della banca dati partirà dalla raccolta di dati epidemiologici, studi e buone prassi che promuovano la presa di coscienza del territorio e delle sue agenzie di salute e di assistenza delle problematiche legate alla cura dei malati di SLA.

Sarà, così, costruita una banca dati a disposizione di quanti vogliano consultarla per motivi informativi e/o operativi.

6. *Sostegno socio-psicologico individualizzato*

L'assistenza dei malati di SLA è continua e richiede un impegno sempre maggiore in termini di tempo e di energie, ciò determina numerosi effetti negativi sui *caregiver* quali depressione, stress, problemi di salute e ansia. Il counselling, in tale prospettiva, si aggiunge ai servizi che possono sostenerli nel loro compito, consentendo il mantenimento dei malati a domicilio. Gli interventi di sostegno psicologico saranno organizzati in modo da non richiedere al caregiver un eccessivo investi-

mento di tempo personale e di risorse psicofisiche, così da evitare un aumento paradossale del carico soggettivo.

7. *Attivazione di uno sportello di counselling psicologico e di un numero verde*

Lo sportello, aperto per 10 ore alla settimana, prevede l'impiego di un *counsellor* in grado di aiutare i caregivers ad affrontare il senso di fallimento e lo stress fisico, fornendogli un sostegno psicologico individuale breve, continuativo ed informale.

Lo scopo dello sportello è di spronare chi usufruisce del servizio a una maggiore valorizzazione delle risorse personali e a una maggiore possibilità di espressione e sperimentazione dei sentimenti provati in un ambito protetto. Il *counsellor*, instaurando una relazione di collaborazione simmetrica, in cui la responsabilità delle scelte spetta al destinatario delle azioni agevolerà l'aumento delle capacità di discernere tra più alternative possibili di gestione della situazione problematica vissuta.

8. *Offerta di pacchetti di sollievo domiciliari*

I destinatari del progetto potranno beneficiare di prestazioni di "assistenza familiare", erogate con modalità orarie ampie e flessibili anche nei giorni festivi.

Si tratta di interventi domiciliari integrativi forniti da operatori qualificati, 2 OSA e/o 2 OSS, impegnati per 500 ore ciascuno, che si tradurranno in:

- sorveglianza;
- tutela;
- compagnia;
- governo della casa e cura della persona;
- disbrigo pratiche.

Tali prestazioni si svolgeranno in orari e giorni non coperti dal *caregiving* formale.

Metodologie di intervento

Le metodologie di intervento impiegate nel progetto presentano una caratteri-

stica fondamentale individuata nel coinvolgimento attivo dei partecipanti, ed un approccio totalmente interattivo.

In particolare si attuerà una **sensibilizzazione capillare della comunità**, attraverso la comunicazione estesa, la pubblicizzazione delle azioni, la diffusione dei risultati progettuali la costruzione di una rete di solidarietà perseguita mediante l'impiego di svariati strumenti di comunicazione che integreranno molteplici codici analogici e digitali al fine di estendere gli aspetti informativi e formativi dell'intervento al maggior numero di persone possibile.

Il **lavoro di rete** costituirà un modus operandi irrinunciabile in quanto finalizzato ad attivare tutti i nodi sociali che possono contribuire alla realizzazione. La costruzione di una rete di solidarietà con funzioni di protezione sociale rispetto al malato e al suo sistema familiare, con particolare riferimento ai *caregivers*, risponde ai principi di sussidiarietà e prossimità la cui applicazione viene auspicata sia a livello nazionale che regionale.

Inoltre, stimolando un confronto interdisciplinare potenzierà l'efficacia delle azioni al livello esperienziale e relazionale.

Un obiettivo costante sarà il raccordo tra le varie figure impiegate mediante un **lavoro d'èquipe**, che si cercherà di ottenere organizzando riunioni periodiche, prendendo decisioni relativamente alle procedure da seguire nell'ottica di una condivisione di informazioni utili all'ottimizzazione delle azioni. La condivisione non si fermerà dati gestionali ma si estenderà anche a livello esperienziale e relazionale al fine di neutralizzare ogni possibile rischio di burn out.

Considerata la delicatezza dell'intervento, visto il coinvolgimento dei partner e il loro notevole impegno, il progetto richiede una organizzazione razionale e una netta definizione di ruoli e funzioni, garantendo un **approccio organizzativo razionale** teso a raggiungere elevati e apprezzabili livelli di efficacia ed efficienza.

All'interno di tale organizzazione, l'**educazione terapeutica interattiva** rappresenterà non solo un passaggio di informazioni, ma un processo attivo, che parte dall'identificazione di un bisogno educativo e attraverso una pianificazione, attuazione e valutazione dello stesso conferisce ai *caregiver* le competenze necessarie alla propria autocura, responsabilizzandoli e coinvolgendoli a collaborare per migliorare la loro qualità di vita, ottimizzando la gestione dell'assistenza.

Il **sostegno psicologico in auto-aiuto** consisterà in un momento d'incontro tra

persone unite da uno stesso problema per rompere l'isolamento, per raccontarsi le proprie esperienze di vita (gioiose e dolorose), per scambiarsi conoscenze, informazioni e soluzioni, per condividere sofferenze e conquiste con l'obiettivo di riscoprirsi risorsa, non solo per sé ma per l'intera collettività in un clima di accoglienza.

Il clima di accoglienza, di scambio, di ascolto, di empatia, di sostegno tra i partecipanti sarà fondamentale per l'esternazione dei propri vissuti ed il superamento di ogni inibizione.

L'intero programma di interventi, coordinato dalla cooperativa sociale CAFHA, di Angri, si avvale di una rete molto vasta di partners, prevalentemente del terzo settore, che si affiancheranno al capofila nelle attività descritte. Impegnati nella realizzazione delle azioni previste saranno molteplici figure professionali, da esperti in comunicazione sociale a psicologi, da assistenti sociali a operatori socio-sanitari, oltre a profili specifici come informatici o esperti della banca del tempo.

a cura di *Antonella Mammi*
Sociologa