

ACT: il sostegno psicologico ai caregivers di pazienti con disturbi emotivo-comportamentali acquisiti

Valentina Pavino¹

¹ Psicologa-Psicoterapeuta Ricercatrice presso Sub-UVA Neurologia, Ambulatorio dei Disturbi Emotivo-Comportamentali Acquisiti, Ospedale S. Eugenio di Roma.

Riassunto

Nel presente articolo si descrive il modello biopsicosociale e la pianificazione dell'intervento psicologico sui caregivers di pazienti con disturbi emozionali, cognitivi e del comportamento associati a lesioni cerebrali acquisite e a patologie neurologiche, secondo il modello dell' *Acceptance and Commitment Therapy*. In un approccio integrato di tipo bio-psico-sociale grande importanza è data al ruolo che la famiglia ricopre nella malattia del paziente. La persona di supporto è il "secondo paziente" ed è un target legittimo di intervento. L'utilizzo della terapia basata sull'*Acceptance and Commitment Therapy* potrebbe essere indicata per ridurre il disagio emotivo dei caregiver, aumentando l'accettazione della malattia e dei cambiamenti negativi implicati, e migliorando la qualità della vita quotidiana, attraverso procedure tese ad aiutare il caregiver a ripianificare il suo quotidiano in funzione di scopi e valori personali non invalidati in modo irrimediabile della malattia del familiare.

Parole chiave: demenza, caregivers, Acceptance and Commitment Therapy, modello biopsicosociale

Summary

In the present article describes the biopsychosocial model and the planning of psychological intervention on caregivers of patients with emotional disorders, cognitive and behavioral disorders associated with acquired brain injuries and neurological diseases, according to the model of 'Acceptance and Commitment Therapy. In the bio-psycho-social approach integrated great importance is given to the role that the family plays in the patient's illness. The caregiver is the "second patient" and is a legitimate target for intervention. The use of therapy based sull'Acceptance and Commitment Therapy may be indicated to reduce the emotional distress of caregivers, increasing the acceptance of the disease and adverse changes involved, and improving the quality of everyday life, through procedures aimed at helping the caregiver to re-plan his daily according to goals and personal values not invalidated so irremediable disease of the family.

Key words: dementia ,caregivers, Acceptance and Commitment Therapy, Biopsychosocial Model

Valentina Pavino, *ACT: il sostegno ai caregiver*, N. 13, 2014, pp. 29-42

Psicoterapeuti in-formazione è una rivista delle scuole di formazione APC e SPC. Sede: viale Castro Pretorio 116, Roma, tel. 06 44704193 pubblicata su www.psicoterapeutiinformazione.it

L'approccio bio-psico-sociale e i pazienti neuropsichiatrici

Il modello biopsicosociale fu elaborato da G. Engel (1977), psichiatra della Scuola di Harvard, come un modello scientifico basato sulla teoria dei sistemi antitetico al modello biomedico dualista e riduzionista (Science 196, 1977) con l'intento di conciliare la multideterminazione (bio-psico-sociale) della natura umana con una visione unitaria dell'essere umano (vedi anche Cipolla e Agnoletti, 2006). Il paradigma biopsicosociale considera in modo unitario e interattivo i diversi aspetti che contraddistinguono ogni persona e che la rendono unica.

Tuttavia, nelle formulazioni che si riferiscono a tale modello è spesso rilevabile che i vari fattori (biologici, psicologici, sociali) sono trattati come entità discrete, distinte e separate, in quanto assimilate a costituenti relativi a realtà naturali distinte, appartenenti al campo fenomenico proprio, rispettivamente, della biologia, della psicologia e della sociologia.

Dall'insieme di molte ricerche sembra emergere in modo abbastanza chiaro il concetto che nello sviluppo del comportamento, negli animali come nell'uomo, la genetica in sè e per sè non determina nulla tanto quanto l'ambiente in sè e per sè non specifica nulla: è nella relazione tra corredo genetico ed ambiente che nei sistemi biologici si costituiscono le condizioni organizzative responsabili delle funzioni dei sistemi stessi (Lewontin, 1991; Plomin, 1994; Rose, 1997). Ciò significa, con riferimento al sistema nervoso, che la funzione di questo sistema, di cui la mente, in un'ottica naturalistica, è un'espressione, è il frutto della relazione che si costituisce tra il corredo genetico responsabile della formazione, del mantenimento e della modificazione della struttura cerebrale e l'ambiente con cui interagisce il sistema cerebrale.

Poiché la relazione struttura-ambiente da cui emergono le funzioni mentali avviene a livelli organizzativi di diversa complessità, l'indagine sulla natura di un comportamento, fisiologico o patologico, dovrebbe riguardare tutti i diversi livelli gerarchici in cui questa relazione si organizza. In ambito terapeutico la prassi riabilitativa biopsicosociale (interventi farmacologici, riabilitazione cognitiva e motoria, psicoterapia, interventi psicoeducativi sui familiari etc.) deve intervenire sulla totalità dei diversi livelli gerarchici che sotto l'effetto di un'alterazione vanno tutti incontro ad un processo di riorganizzazione. Inoltre, il percorso terapeutico e riabilitativo basato su un'ottica biopsicosociale di questo tipo non può prescindere dalle diverse e peculiari cause che sostengono in ogni singolo caso l'intero spettro dei sintomi. Se pensiamo infatti, alla complessità e variabilità delle interazioni di un individuo con l'ambiente, appare evidente come un simile modello biopsicosociale solleciti a ricercare, in ogni singolo paziente, gli elementi soggettivi e singolari

attraverso i quali si struttura la storia della sua malattia, storia che riflette l'incontro tra l'organizzazione e la strutturazione del suo sistema nervoso e l'ambiente, e la cui conoscenza è necessaria per costruire un percorso terapeutico autenticamente biopsicosociale.

I principi ed i presupposti del modello biopsicosociale che sono alla base delle condotte diagnostiche e terapeutiche in senso biopsicosociale sono:

1. Contesto di salute e malattia: Non si scinde più la mente dal corpo, ma si integra l'aspetto bio-fisiologico con altri sistemi umani ed ecologici.
2. Lo sviluppo delle malattie e delle patologie: Piuttosto che identificare una singola causa di malattia, si presume che molti fattori hanno contribuito a creare tale contesto.
3. Ambito e metodologia di indagine: Si orienta, perciò, verso le interazioni, i legami e le relazioni.
4. L'operatore in quanto persona: l'operatore è strettamente collegato al processo di diagnosi e cura.
5. La famiglia come rete di cura e la figura del caregiver: tutta la famiglia, e non solo il singolo paziente, è coinvolta nei processi di salute e malattia. La famiglia dovrebbe essere considerata come l'unità di cura.

Il modello bio-psico-sociale sposta l'accento dal concetto di assistenza al concetto di qualità di vita e al recupero delle dimensioni biologiche, ambientali-relazionali e psicologiche in una ottica sistemica che si traduce in una visione olistica dell'essere umano e del suo comportamento.

Questo modello, partendo da una concezione multifattoriale unitaria delle determinanti della natura umana, può essere applicato al trattamento di un tipo particolare di disturbi, ovvero a quelli neuropsichiatrici, che data la loro complessità necessitano di un approccio quanto più globale e capace di integrare i vari fattori alla base dei sintomi.

In ambito teorico, la neuropsichiatria definisce una concettualizzazione neuropsicologica dei disturbi delle emozioni e del comportamento, intesi come disturbi della "mente" che si originano nel "cervello" in relazione con l'ambiente. Tali disturbi sono l'espressione della disfunzione di specifiche strutture e circuiti neurali che possono essere alterati sia da lesioni anatomiche e neurochimiche, sia da fattori psicologici, sociali etc. Clinicamente, i disturbi neuropsichiatrici sono l'espressione di modificazioni emozionali e del comportamento ma, poiché nell'uomo esiste una stretta interazione tra il sistema emozionale e la sua organizzazione cognitiva, i disturbi neuropsichiatrici riflettono molto spesso anche concomitanti modificazioni cognitive. Sul versante neurale, i disturbi neuropsichiatrici dipendono soprattutto da lesioni della corteccia prefrontale e del sistema limbico, oppure da lesioni di strutture sottocorticali (talamo, ipotalamo, gangli della base, nuclei del tronco dell'encefalo) collegati con i sistemi corticali.

Ai sintomi neuropsichiatrici si possono associare, secondo la sede e l'estensione della lesione cerebrale, specifiche alterazioni cognitive (afasia, disturbi mnestici etc.) e/o delle funzioni sensomotorie, che a loro volta potranno influire sulla sfera psicologica e psicosociale del paziente complicando ulteriormente i problemi emozionali e comportamentali.

Disturbi emotivo-comportamentali a sintomatologia polimorfa si associano a malattie neurologiche di diversa eziologia, sostenute da un danno prevalentemente diffuso (come le sindromi demielinizzanti, i traumi cranici, le demenze etc.), oppure si possono presentare, in associazione o meno a disturbi sensitivomotori, come sintomi di una lesione cerebrale focale (ad esempio una depressione conseguente a una lesione vascolare cerebrale, un comportamento ossessivo-compulsivo associato ad una lesione dello striato ecc.), mimando in tal modo un disturbo psichiatrico idiopatico.

Infine, è noto ormai da alcuni anni che anche malattie del sistema nervoso periferico, come le malattie muscolari, le patologie del motoneurone ed altre ancora, si possono associare a disturbi "mentali".

La nosografia delle patologie e delle sindromi neuropsichiatriche comprende:

- Sindrome Frontale
- Sindrome Apatica
- Ansia
- Doc
- Depressione
- Aggressività
- Psicosi
- Stato Confusionale
- Traumi Cranici
- Demenze

L'importanza dell'intervento psicologico sui caregivers

Le persone con disturbi emotivo-comportamentali secondari a lesioni o disfunzioni cerebrali acquisite presentano una serie di problematiche e sintomi che richiedono un modello di cura e di assistenza integrato (apporto di diverse competenze e figure specialistiche). La complessità di tali quadri clinici rende difficile una presa in carico globale di questi pazienti che non si "inseriscono" nel sistema di assistenza sanitaria esistente. Poiché le pratiche di assistenza correnti non soddisfano i diversi bisogni dei pazienti spesso, questi ricevono delle risposte terapeutiche "parziali" e la

responsabilità dell'accudimento è trasferita al caregiver a scapito della loro qualità di vita e salute. Questo tipo di patologie sono altamente destrutturanti per l'individuo, sia sotto il profilo fisico che psicologico; producono nel paziente un distacco da aspettative, speranze e progetti di vita e nei familiari reazioni depressive, di rabbia e burnout. I disturbi emozionali, cognitivi e del comportamento associati a lesioni cerebrali acquisite e a patologie neurologiche possono assumere caratteristiche d'imprevedibilità, cronicità, essere ingravescenti e spesso progressivamente invalidanti. Secondo il Modello bio-psico-sociale invece diventa necessario pianificare un modello di assistenza differenziato ed integrato che fornisca una risposta adeguata per affrontare i bisogni, molteplici e complessi, delle persone affette da disturbi emotivo-comportamentali acquisiti e delle loro famiglie. Un modello integrato deve poter rispondere ai problemi organizzativi e gestionali che emergono nell'assistenza a persone affette da disturbi emotivo comportamentali acquisiti ma anche alle ripercussioni che tale assistenza comporta nella vita dei familiari impegnati in questo gravoso compito. Il Modello bio-psico-sociale è teso al recupero delle dimensioni biologiche, psicologiche e ambientali- relazionali in una ottica sistemica che si traduce in una visione olistica dell'essere umano e del suo comportamento. In quest'ottica i disturbi del comportamento riflettono le modificazioni negative, prodotte dal danno o dalla disfunzione cerebrale, nell'interazione del soggetto con il suo ambiente. Pertanto è possibile intervenire direttamente sul paziente mediante terapie farmacologiche che, agendo sulla struttura cerebrale, producono modificazione anche nella relazione del soggetto con il suo ambiente, inteso come insieme di persone con le quali interagiscono nella sua vita quotidiana. Inoltre è possibile agire indirettamente sul paziente attraverso interventi riabilitativi - psicologici sui familiari che, avendo un'azione sull'ambiente, nel senso che riducono gli effetti negativi prodotti dallo stress sul caregiver, producono modificazioni positive anche sulla struttura cerebrale del paziente (espressione dei sintomi comportamentali). Nella pratica clinica il modello bio-psico-sociale si traduce in un modello di presa in carico e di assistenza integrato (apporto di diverse competenze e figure specialistiche che affrontino i diversi aspetti dei disturbi). L'approccio di cura è caratterizzato da una visione globale dell'individuo e della sua malattia in cui grande attenzione è posta verso i bisogni psicologici ed emotivi del paziente e alla qualità della relazione caregiver-utente. L'obiettivo è di attenuare le disfunzioni dei pazienti, potenziare le abilità residue e modificare favorevolmente la disabilità e la qualità di vita degli stessi. La qualità delle relazioni interpersonali e dell'ambiente sociale è di notevole importanza. Spesso la relazione tra il paziente con disturbi emotivo comportamentali acquisiti e il contesto ambientale- familiare è caratterizzata da modalità interattive che hanno effetti negativi sul

comportamento del soggetto. I caregiver devono essere aiutati a capire che vi è una correlazione diretta tra la natura della malattia di cui soffre la persona e il comportamento che il malato assume. I pazienti non sono le uniche persone colpite da questo tipo di patologie, enormi difficoltà pesano su chi gli vive accanto e si prende cura di lui. In un approccio integrato di tipo bio-psico-sociale grande importanza è data anche al ruolo che la famiglia ricopre nella malattia del paziente. Il sostegno (psicologico, emotivo, sociale) fornito dalla famiglia al paziente, contribuisce alla capacità del singolo di adattarsi al problema della malattia e lo aiuta a rimanere più attivo in una serie di attività. Un sistema familiare supportivo condiziona favorevolmente sia la qualità di vita del paziente sia di coloro che li assistono (familiari, operatori, ...). Lo stato psicologico della persona di supporto influenza il paziente in termini di benessere fisico e psicologico; quest'aspetto costituisce un fattore rilevante nell'approccio alla persona con disturbi emotivo- comportamentali acquisiti. La persona di supporto è il "secondo paziente" ed è un target legittimo di intervento. Intervenire sulla persona di supporto può migliorare la sua qualità di vita e quella del paziente (interventi rivolti ai caregivers). La malattia del paziente è vissuta dalla famiglia come un momento di "crisi" caratterizzato dalla rottura di un equilibrio precedentemente acquisito e dalla necessità di trasformare gli schemi consueti di comportamento che si rivelano inadeguati a far fronte alla situazione presente. La malattia obbliga il paziente e la sua famiglia a mettere in atto un processo di cambiamento teso a ricercare modalità di funzionamento più efficienti. E' necessario che il paziente e la famiglia siano aiutati a non abbandonare del tutto i vecchi modelli relazionali e comportamentali ma ad arricchirli con risposte più funzionali alla situazione attuale. La tendenza della famiglia è invece quella di trattare la malattia come una "emergenza" (episodio che non è necessario integrare nella vita quotidiana) o di delegare la responsabilità della cura all'operatore ("avaria"). Affrontare la crisi è dunque necessario per raggiungere un nuovo equilibrio del sistema familiare: è importante che gli interventi rivolti ai pazienti e ai loro familiari sappiano agevolare un percorso di accettazione della malattia e di cambiamento emotivo e cognitivo che consentano una riorganizzazione dei ruoli e delle funzioni all'interno del sistema stesso. Se tale processo di accettazione non viene modulato il cambiamento non avviene, si verifica una crisi del sistema che comporta un incremento del livello di disagio e stress nei caregivers oltre alla messa in atto di modalità disfunzionali di relazione con il paziente che possono influenzare negativamente l'espressione di sintomi comportamentali. Lo "stress" per le scienze biologiche e psicologiche indica gli stimoli (biologici, psicologici, sociali) che agiscono sull'individuo innescando una reazione di difesa e dei danni. Può essere un segnale di allarme che scatta quando l'equilibrio psicofisico è alterato. La reazione di stress mira a ristabilire

l'adattamento con l'ambiente. La risposta allo stress o "sindrome generale di adattamento" possono essere diverse, come di seguito qui elencate:

1. Reazione di allarme: comparsa di fenomeni di difesa
2. Adattamento: fase di sopportazione dell'agente stressante
3. Esaurimento: mancanza di risorse per affrontare lo stressor e incapacità di sopportazione da parte dell'organismo

Lo stress del caregiver comporta anche la necessità di comprendere le emozioni in gioco. Quelle che si rilevano nella maggioranza dei casi sono:

- **Depressione e angoscia:** Sentimenti legati all'esperienza di perdita. Tentativi di recuperare la persona per come era prima
- **Senso di colpa:** Il caregiver si sente in colpa per il fatto di provare imbarazzo per il comportamento del paziente, rabbia nei suoi confronti, perché si pensa di non poter sostenere il carico dell'assistenza.
- **Rabbia:** Verso il paziente, verso se stessi, verso il medico, verso la situazione. Importante distinguere la rabbia verso il paziente da quella verso il suo comportamento (legato alla patologia). Anche l'accrescimento delle responsabilità può aumentare il livello di stress.
- **Imbarazzo:** Per i comportamenti disinibiti e per la preoccupazione di ciò che gli altri potrebbero pensare. E' necessario spiegare alle persone più vicine che certi comportamenti dipendono dalla malattia.
- **Solitudine:** Tendenza ad isolarsi, restare in casa, perdere i rapporti sociali e relazionali. L'isolamento rende l'assistenza ancora più gravosa.
- **Nell'esperienza di malattia, in quanto evento stressante nella vita del soggetto, vanno chiamate in causa e promosse le capacità che la persona ha per resistere allo stress.** Diverse e molteplici sono le dimensioni che possono essere attivate per far fronte allo stress.
- **Dimensione "impegno":** capacità del soggetto di impegnarsi nelle dimensioni della propria vita (lavoro, famiglia,...) e la sensazione di avere uno "scopo".
- **Dimensione "controllo":** indica la convinzione di poter influenzare gli eventi della vita e la capacità di assumersene la responsabilità (evento come conseguenza di azioni individuali).
- **Dimensione "sfida":** indica la tendenza a percepire il cambiamento come processo normale della vita (al contrario della stabilità). L'evento stressante rappresenta una possibilità in più lo sviluppo personale.

Non bisogna inoltre dimenticare che i disturbi emotivo-comportamentali rappresentano la causa più comune di burnout per i caregiver. Il burnout è un processo che inizia quando il familiare percepisce la situazione di stress ed esaurimento legata alla patologia del paziente come qualcosa che non riesce ad affrontare. Le caratteristiche della relazione con il paziente e l'assistenza richiedono un forte dispendio di energia psicologica. Il distacco psicologico tipico del burnout aiuta a "protegersi" e conservare le proprie energie.

Anche nel burnout esistono diverse dimensioni.

1. Esaurimento emozionale: la persona sente di non poter dare più niente agli altri (paziente) e percepisce un senso d'incapacità. Per proteggersi tenta quindi di sottrarsi al coinvolgimento con gli altri.
2. Spersonalizzazione: presenza di sentimenti negativi verso gli altri e atteggiamento di indifferenza e cinismo.
3. Ridotta realizzazione personale: la persona si sente inadeguata, depressa e sperimenta un senso di fallimento.

Affinché possano essere ridotti al minimo gli effetti negativi dello stress del caregiver e prevenuti processi di burnout, è di notevole rilevanza concentrare l'attenzione dei caregiver su ciò che conta veramente per loro, i valori fondamentali che possono motivare ed ispirare i cambiamenti principali nella loro vita, come quello di incominciare a prendersi cura anche di loro stessi aiutandoli a tenere in considerazione maggiormente le seguenti possibilità.

- Condividere i propri problemi: La condivisione aiuta a percepire le cose in modo diverso.
- Mantenere del tempo per sé: Per coltivare interessi e rapporti sociali. Recuperare la dimensione del piacere nella propria vita.
- Famiglia: Cercare supporto in altri membri della famiglia, dividendo il carico assistenziale e responsabilizzando terze persone.
- Considerare i propri limiti: Spesso si tende a percepire lo stress solo quando la situazione diventa insostenibile. E' importante chiedere aiuto anche quando non si è abituati a farlo.
- Non autoaccusarsi: Non incolparsi o incolpare il paziente per i problemi che insorgono.
- Ricercare e accettare consigli: Cercare suggerimenti riguardanti il proprio ruolo che cambia e ai cambiamenti del paziente.
- Ricordare a se stessi che si è importanti: Per se stessi e per il paziente.

La pianificazione dell'intervento secondo il modello ACT

È noto ormai da tempo che nelle malattie neurodegenerative ad essere colpito non sia solo il paziente ma anche chi si prende cura di lui che spesso arriva a chiedere al sistema sanitario nazionale interventi di cura per sintomatologie ansioso-depressive a causa dell'eccessivo stress protratto nel tempo. Tali malattie colpendo il cervello, che è per eccellenza l'organo che ci permette di entrare in relazione con l'altro, colpiscono per definizione tutte le relazioni che il malato vive nel suo ambiente quotidiano, rendendo la gestione della sua patologia sempre più complessa e difficoltosa per chi si prende cura di lui. In questo senso, i caregivers sono le vittime secondarie della malattia: le malattie neurodegenerative oltre ad avere un grave impatto sulla persona colpita dalla malattia, sono non solo un evento doloroso per i familiari, ma possono essere avere un vero e proprio effetto invalidante per la vita dei caregivers. Questo, oltre a essere in sé costoso per il caregiver, ha un effetto di ritorno sul paziente: un caregiver con alto livello di disagio emotivo è meno efficace nell'assistenza/accudimento. È intuitivo che se si è meno irritati o meno affaticati si è più amorevoli e accudenti con il prossimo. Inoltre ridurre il carico emotivo del caregiver significa ridurre il rischio di burn-out.

I caregivers sono chiamati ad imparare nuove strategie per entrare, o mantenersi, in relazione con il paziente affetto da disturbi cognitivi ed emotivo-comportamentali, sarà altrettanto vero e auspicabile che qualunque processo di cambiamento che si voglia favorire in questi ultimi dovrà partire prima da un lavoro sull'accettazione della perdita della relazione nelle modalità usuali conosciute con la persona cara.

L'utilizzo della terapia basata sull'*Acceptance and Commitment Therapy* potrebbe essere indicata per ridurre il disagio emotivo dei parenti di pazienti con malattia neurodegenerativa associato al ruolo di caregiver.

A questo scopo l'utilizzo delle pratiche ACT potrebbero essere impiegate per favorire il raggiungimento dei seguenti obiettivi terapeutici nel lavoro di supporto psicologico ai caregivers.

a) aumento dell'accettazione della malattia e dei cambiamenti negativi implicati, attraverso procedure tese ad aiutare il caregiver a

- vedere la demenza come un dato di fatto e non come un problema da risolvere
- accettare l'impossibilità di controllare tutte le situazioni critiche
- rendere il senso di impotenza più sopportabile
- ridurre la gravità soggettiva della perdita/danno

b) miglioramento qualità della vita quotidiana, attraverso procedure tese ad aiutare il caregiver a ri-pianificare il suo quotidiano in funzione di scopi e valori personali non invalidati in modo irrimediabile della malattia del familiare.

Al fine di poter promuovere una presa in carico globale del paziente affetto da disturbi emotivo-comportamentali acquisiti e la sua famiglia è opportuno un approccio centrato sulla persona in cui l'esperienza di malattia, i valori, le opinioni, la personalità e la rete di rapporti sociali del paziente vengano presi in considerazione nella definizione del progetto terapeutico. Per tanto l'attenzione si sposta dalla malattia (modello di cura centrato sul compito) al paziente/caregiver e ai suoi bisogni (modello di assistenza integrato). Per tanto anche l'eventuale intervento riabilitativo-psicologico può essere identificato in un percorso terapeutico strutturato in una singolarità bio-psico-sociale in grado di affrontare e porsi in relazione con la patologia di quella determinata persona.

La progettazione dell'intervento parte dalla chiarificazione della diagnosi neuropsichiatrica effettuata da esperti in neurologia e neuropsicologia. Successivamente l'individuazione dei bisogni e delle risorse del paziente insieme alla valutazione delle variabili di adattamento alla malattia, diventano i primi elementi su cui si erigerà il successivo lavoro psicologico. Di fondamentale importanza per il clinico è anche la valutazione del contesto relazionale e familiare che come abbiamo detto diventa la principale unità di cura e di supporto per il paziente. Tale raccolta di informazioni e dati permetterà poi al clinico insieme al paziente d'individuare degli obiettivi che indicheranno la strada da seguire. In base a quelli che sono i bisogni e le risorse del paziente, il contesto relazionale e familiare e gli obiettivi da raggiungere il clinico sceglierà le strategie e le tecniche che reputerà più idonee al trattamento.

Nel dettaglio il piano di trattamento, inteso come il processo di strutturazione del percorso terapeutico può essere così definito:

1) *formulazione caso clinico*: in questa fase è prevista l'accoglienza ovvero un primo colloquio che ha lo scopo di raccogliere informazioni anamnesiche significative atte alla definizione del problema. Le informazioni raccolte attraverso i colloqui di valutazione devono poi essere tradotte ed elaborate in un resoconto che costituisce la formulazione del caso clinico e del piano di trattamento. L'obiettivo di tale fase è quello di tradurre e comunicare a tutta l'equipe quanto appreso sul paziente contribuendo a individuare i suoi bisogni e quelli della sua famiglia necessario alla pianificazione dell'intervento.

2) *Fasi di valutazione*: concettualizzazione del caso, formulazione di una diagnosi neuropsichiatrica (patologia, profilo neuropsicologico, disturbi emotivo-comportamentali).

Il primo passo necessario per una corretta pianificazione dell'intervento è una diagnosi precoce che consente a chi assiste il paziente di essere preparato per far fronte alla malattia e sapere cosa lo aspetta.

3) strutturazione degli incontri di supporto psicologico al caregiver secondo i principi dell'ACT.

Il razionale dell'approccio terapeutico basato sull'ACT pone l'enfasi sull'inevitabilità/normalità del distress emotivo e dei pensieri automatici negativi nella vita quotidiana di ognuno di noi. Uno dei suoi messaggi fondamentali è: accettare ciò che è fuori dal controllo personale ed impegnarsi nell'intraprendere azioni che arricchiscono la propria vita. Lo scopo dell'ACT è quello di aiutarci a creare una vita ricca, piena e significativa, mentre accettiamo il dolore che la vita inevitabilmente porta. L'ACT insegna abilità psicologiche per occuparci dei pensieri e dei sentimenti dolorosi in modo efficace, in modo tale che abbiano un impatto e un'influenza molto minore. Ci aiuta a chiarire ciò che è veramente importante e significativo per noi cioè a chiarire i nostri valori ed utilizzare tali conoscenze per guidarci, ispirarci e motivarci a stabilire obiettivi e a intraprendere azioni che arricchiscono la nostra vita.

Nella prima fase di presa in carico del caregiver è di notevole rilevanza poter fornire inizialmente uno spazio ed un tempo adeguato a tutta la famiglia per poter condividere le informazioni raccolte durante il processo diagnostico sul profilo cognitivo ed emotivo-comportamentale del paziente. A tale scopo è necessario effettuare interventi di natura psicoeducativa per dare tutte le informazioni teoriche e pratiche sulla malattia e sulla gestione del malato, così da evitare che queste diventino l'oggetto esclusivo di lavoro. La psicoeducazione inoltre può aiutare ad accettare e convivere meglio con la malattia. Nelle successive fasi di trattamento gli scopi degli step sono di seguito sintetizzati.

- 1) Esplicitare lo scopo dell'intervento: aumentare l'accettazione, ovvero aiutare a prendere atto di questa realtà: la malattia è nella mia vita; vorrei ma non posso cancellare questa affermazione, né il fatto in sé" la sofferenza associata non può essere cancellata, ma proveremo a togliere quella che deriva dal fatto di considerare la malattia un problema da risolvere, piuttosto che un fatto doloroso, è che produce rabbia e colpa, idea di poter "risolvere" le cose e quindi di averne la responsabilità, (circoli viziosi) per cui fare cose verso il malato che in realtà fanno stare peggio.
- 2) Dirigere il focus non sul malato ma sul caregiver e i suoi pensieri ed emozioni negative. L'aiuto consisterà nell'imparare a riconoscere e prendere le distanze da B e C, visto che A (malattia) non è in nostro potere cambiarla attraverso la ricostruzione degli Abc per individuare

i B e i C che creano più disagio. Aumentare la consapevolezza su come il caregiver gestisce pensieri ed emozioni più dolorose associate alla malattia, comprendere cosa fa per stare meno male in queste situazioni (disperazione creativa). Potrebbe risultare utile fare esempi concreti di abc che fanno soffrire il caregiver e di modalità di coping, mostrare gli svantaggi di quelle che vanno nella direzione del negare la situazione o reprimere i propri stati interni. Introdurre l'idea di accettazione intesa come: imparare a controllare solo quello che davvero è in mio potere e imparare a rinunciare a controllare ciò che non dipende da noi (esempio decorso malattia o miei sentimenti davanti a mio marito che non mi riconosce).

- 3) Individuare i valori e scopi, che possono dare un senso alla propria vita, al fine di aiutare il caregiver a perseguire quelli che non sono irrimediabilmente compromessi dalla malattia. Discutere dei valori emersi e di cosa il caregiver può fare per andare nella direzione di quel valore, nonostante la malattia del parente.
- 4) Introdurre l'idea che spesso soffriamo per l'importanza che diamo ai nostri pensieri e per quello che facciamo per cancellarli, ottenendo l'effetto opposto. Riprendere valori e focalizzarsi sull'Impegno: cosa posso fare per andare nella direzione dei miei valori? Fissare impegni precisi da far compiere al caregiver.
- 5) Introdurre l'idea che spesso soffriamo per i tentativi di sopprimere le nostre emozioni e perché non accettiamo di sperimentarle. Accettarle, anche se dolorose riduce la sofferenza emotiva mentre tentare di sopprimerle peggiora la sofferenza.
- 6) Discorso su ciò che è sotto il nostro controllo volontario. Tornare sui valori e su quanto si stanno perseguendo. Dedicare l'incontro a valutare efficacia dell'Impegno (qualità vita), difficoltà incontrate e come superarle; aumentare l'impegno anche su altri valori.
- 7) Imparare a stare nel momento presente praticando la defusione dai pensieri e dalle emozioni negative accettandoci per come siamo con tutti i nostri limiti e debolezze.
- 8) Valutazione di ciò che si è appreso e di stato. Riflettere su come mantenere i risultati, le risorse necessarie.

4) *Fase di definizione del Piano di Trattamento:* Per poter strutturare l'intervento psicologico è importante esplicitare e condividere con i destinatari dell'intervento psicologico, che possono essere il paziente e il suo o i suoi caregivers, i seguenti punti

1. Definizione degli obiettivi e scelta delle strategie, presa in carico
2. Setting: scenario, luogo, tempo, contratto terapeutico
3. Contesto: terapia individuale, di gruppo, di coppia, familiare

4. Obiettivi a breve termine
5. Obiettivi a lungo termine
6. Durata e frequenza delle sedute, durata del trattamento

Nella scelta delle tecniche da utilizzare è opportuno che vengano tenute in considerazione alcune variabili:

- Livello di direttività e strutturazione dell'approccio
- Livello di profondità dell'esplorazione psicologica
- Livello di funzionamento globale e della sintomatologia del cliente

l'individuazione dei bisogni e delle risorse del paziente, la valutazione del contesto relazionale e familiare sono le principali variabili che guidano la scelta, definizione e la costruzione del piano di trattamento specifico per ogni paziente ed il suo ambiente relazionale.

Conclusioni

Il lavoro sopra descritto è tuttora in corso nel reparto di neurologia dell'ospedale S. Eugenio. Attualmente sono stati effettuate due giornate di seminari informativi sulla demenza propedeutiche al gruppo, a cui hanno preso parte 15 caregivers di pazienti in carico all'ambulatorio dei disturbi emotivo comportamentali acquisiti. A questi ultimi è stata proposta la partecipazione ai due seminari direttamente durante la visita ambulatoriale dalla sottoscritta, nel momento in cui hanno fatto esplicita richiesta di saperne di più circa le problematiche correlate alla demenza. I caregivers invitati si sono fatti accompagnare da altri familiari (fratelli, sorelle, figli) pertanto, data la grande affluenza e la partecipazione riscontrata, al più presto, compatibilmente con le esigenze del reparto, si provvederà alla strutturazione del primo gruppo di supporto psicologico ACT in via del tutto sperimentale. Sperando che tale Lavoro possa avere un seguito resterà comunque una grande opportunità formativa e conoscitiva per la sottoscritta che da cinque anni lavora all'interno di una residenza sanitaria assistita, la San Michele Hospital di Aprilia, con pazienti neuropsichiatrici al fianco dei loro familiari e degli operatori della struttura.

Bibliografia

- Blundo C. (2004) Neuropsichiatria. I disturbi del comportamento tra neurologia e psichiatria, Masson, Milano.
- Cipolla C., Agnoletti V. (2006), *Medicine(a) a fondamento scientifico e medicine(a) basate(a) su altri principi metodologici*, (Science-Based Medicine(s) and medicine(s) based on different paradigms) in Rauty R. (a cura di), *Le contraddizioni del corpo: presenza e simbologia sociale*, "Salute e Società", a. V, n.6, FrancoAngeli, Milano: 199-217.

- Denes G, Pizzamiglio (1996) L. *Manuale di Neuropsicologia. Normalità e patologia dei processi cognitivi*. Zanichelli.
- Engel GL., (1977) *The need for a new medical model: a challenge for biomedicine*. Science, 196: 129-136.
- Lewontin R.C.,(1991) trad. it. *Gene, organismo e ambiente*. Laterza ed., Roma-Bari.1998
- Plomin R. (1994) trad. it: *Natura ed esperienza*. Cortina Editore, Milano 1998.
- Rose S.(1997): trad. it. *Linee di vita. Oltre il determinismo*. Garzanti, Milano 2001
- Russ Harris (2012). *Fare ACT. Una guida pratica per i professionisti all'Acceptance and Commitment Therapy*. Franco Angelo Ed.
- Steven C. Hayes, Spenser Smith (2010). *Smetti di soffrire, inizia a vivere*. Franco Angelo Ed.

Valentina Pavino

Psicologa-Psicoterapeuta, Roma

Specializzata a roma, training Lorenzini, Gardner

e-mail: vale.pavino@gmail.it

Per comunicare con l'autore potete scrivere alla mail personale, se fornita, o a quella della rivista: psicoterapeutiinformazione@apc.it

Psicoterapeuti in-formazione è una rivista delle scuole di formazione APC (Associazione di Psicologia Cognitiva) e SPC (Scuola di Psicoterapia Cognitiva). Sede: viale Castro Pretorio 116, Roma, tel. 06 44704193 pubblicata su www.psicoterapeutiinformazione.it