

IL GRUPPO PER IL REINSERIMENTO FAMILIARE DOPO UN ICTUS

I gruppi di formazione per il reinserimento al domicilio dei pazienti colpiti da ictus e i loro parenti hanno avuto una evoluzione nel tempo che è stata descritta in varie pubblicazioni:

Vigorelli P. (1999a): I gruppi di miglioramento basati sull'esperienza. *La casa grande* 3: 6-7.

Vigorelli P. (1999b): Riunioni di gruppo e gruppi di formazione in ospedale, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 13, 11-14.

Vigorelli P. (2000a): Reinserimento familiare dopo un ictus, *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 9, 6-8.

L'articolo descrive lo svolgimento di un gruppo di formazione basato sulla descrizione e l'approfondimento di situazioni "difficili" vissute o temute dai partecipanti.

Vigorelli P., Gussoni C. (2000b), Il reinserimento familiare dei colpiti da ictus. Un gruppo educativo per i pazienti e i loro parenti. *San Carlo informa*, 8.

L'articolo presenta un'evoluzione del gruppo di formazione in cui si è individuato un percorso pedagogico in quattro tappe successive (accettare la limitazione che è restata dopo un ictus; migliorare le proprie capacità, là dove è possibile; aiutare e lasciarsi aiutare; rispettare l'altro e farsi rispettare).

Vigorelli P., Gussoni C., Bianchi M., Pezzano D., Cremona M., Scotti R. (2001), Gruppo educativo per il reinserimento familiare dopo un ictus, *Atti della Conferenza nazionale sulle Stroke Unit*, 16-17 novembre 2001. Milano. Pag. 373-377.

Nella comunicazione viene presentata l'attività svolta nel periodo settembre 1999 - marzo 2001.

una tecnica per migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro parenti

In linea generale l'obiettivo di ogni ricovero riabilitativo consiste nell'aiutare il paziente a raggiungere il massimo livello funzionale per lui possibile con le risorse effettivamente disponibili.

Se però si considerano le situazioni concrete dei singoli pazienti ricoverati per ictus, si può osservare che alcuni di loro, pur raggiungendo un buon livello funzionale durante la degenza riabilitativa, quando tornano a casa regrediscono a livelli di autonomia inferiori a quanto atteso; altri invece, che magari avevano raggiunto risultati inferiori, una volta rientrati al domicilio riescono a utilizzare le loro capacità in modo da essere più autonomi. Questa differenza di risultati dipende da vari fattori. Con una prima valutazione si può ritenere che il paziente stesso sia responsabile di una riuscita migliore o peggiore. Osservando invece la storia e i risultati dei pazienti sia durante la fase di ricovero che durante quella del reinserimento al domicilio, mi sono convinto che i risultati globali che vengono raggiunti in termini di autonomia e di qualità di vita non dipendono solo dai pazienti, ma anche dal contesto familiare.

Partendo da questa considerazione ho messo a punto una tecnica rivolta ai pazienti dimessi e alle loro famiglie finalizzata al raggiungimento di due obiettivi tra di loro correlati: - mettere i pazienti in grado di utilizzare in modo più operativo i risultati ottenuti con la fisioterapia - diminuire il carico assistenziale dei parenti.

Un altro obiettivo, che consegue direttamente da un migliore reinserimento in famiglia, consiste nel ridurre la richiesta di istituzionalizzazione dei pazienti con handicap residuo dopo un trattamento fisioterapico per ictus.

La tecnica consiste in un lavoro di gruppo in cui i pazienti e i loro parenti, partendo dalla descrizione di esperienze concrete, sono invitati a proporre e a sperimentare delle soluzioni migliorative ad alcune sequenze della vita quotidiana che sono risultate

insoddisfacenti. Essa è il risultato di un particolare adattamento dei “gruppi di miglioramento basati sull’esperienza” che ho utilizzato per la formazione dei volontari che operano in reparto e per quella dei medici borsisti del corso biennale di formazione specifica in medicina generale (v. *P. Vigorelli: I gruppi di miglioramento basati sull’esperienza*. Ca’ granda 1999; 3:6-7. Milano).

Il lavoro preparatorio con i parenti

Per favorire il reinserimento al domicilio è necessario coinvolgere i parenti nel programma di recupero già durante la fase di degenza. Ciò può nascere spontaneamente dalla precisa consapevolezza che i parenti rappresentano una risorsa fondamentale e che il loro coinvolgimento “guidato” da parte degli operatori è utile per ottenere i risultati migliori. Un altro momento importante per instaurare un clima di collaborazione è rappresentato dai “colloqui con i parenti”.

Nel nostro reparto abbiamo introdotto anche un altro momento formalmente strutturato: si tratta di un incontro collegiale con paziente e parenti a cui partecipano le varie figure professionali dell’*équipe* curante in preparazione della dimissione e del reinserimento al domicilio (v. *P. Vigorelli: Riunioni di gruppo e gruppi di formazione*. PSS 1999;13:11-14). In questi diversi momenti i parenti si rendono progressivamente conto che il problema di come riorganizzare la vita e i rapporti familiari dopo un evento gravemente lesivo (ictus) richiede una partecipazione costruttiva e congiunta dei pazienti e di loro stessi.

La scelta dei pazienti

Il gruppo è necessariamente a numero chiuso e la partecipazione viene proposta a quei pazienti che si prevede possano trarre più beneficio da questo tipo di lavoro e che possano essere di aiuto per il buon funzionamento del gruppo stesso. Il candidato ideale è un paziente in grado di esprimersi abbastanza correttamente, che sia in grado di raggiungere la sede dell’incontro senza eccessive difficoltà, che non abbia patologie psichiatriche, che sia clinicamente stabile dal punto di vista internistico e che abbia un parente convivente che sia in grado di accompagnarlo agli incontri.

Nel nostro caso si tratta per lo più di pazienti con emiparesi secondaria a ictus cerebrale che hanno fatto un periodo di fisioterapia in regime di degenza e che hanno ottenuto il massimo livello di recupero per loro possibile. La fisioterapia inizia nei primi giorni dopo l’ictus col paziente degente in Medicina o in Neurologia. Dopo una o due settimane il trattamento riabilitativo prosegue, senza interruzione e senza cambiare fisioterapista, nella degenza riabilitativa della U.O. di Recupero e Riabilitazione funzionale per un totale, mediamente, di due mesi (si tratta di una degenza riabilitativa immediatamente postacuta, intensiva, intraospedaliera, contraddistinta dal codice nazionale n.56). In qualche caso il paziente prosegue la fisioterapia in regime ambulatoriale.

L’invito a partecipare al gruppo viene posto nei giorni che precedono la dimissione e la partecipazione inizia subito prima o subito dopo la dimissione stessa.

Solitamente ogni paziente viene accompagnato da uno o due parenti. Per raggiungere un numero di dodici partecipanti invito quindi quattro o cinque nuclei familiari.

Il “contratto”

Viene detto chiaramente a ogni partecipante che lo scopo degli incontri consiste nel cercare di migliorare lo svolgimento della vita quotidiana, partendo dalla descrizione di una situazione “difficile”. Pazienti e parenti partecipano al lavoro di gruppo in modo

paritario, esponendo le difficoltà e cercando le soluzioni. Partecipando al gruppo si dichiarano disposti a parlare in pubblico delle loro difficoltà e si impegnano alla discrezione nei confronti di quanto ascoltano.

Durante le riunioni non vengono affrontati problemi medici o fisioterapici dei singoli pazienti.

Per tali problemi ciascuno è invitato a rivolgersi al proprio medico di fiducia o allo specialista fisiatra .

Un problema della famiglia

Il fatto di escludere la trattazione di problemi medici dal lavoro di gruppo fa sì che l'ictus, col rientro a casa, perda il connotato di malattia e acquisti quello di problema.

Il coinvolgimento diretto dei parenti e la loro presenza paritaria all'interno del gruppo favorisce poi lo spostamento di attenzione dall'ictus come problema di una persona all'ictus come problema di tutta la famiglia.

Questo nuovo modo di inquadrare la malattia e le sue conseguenze rappresenta uno degli obiettivi da perseguire fin dalle prime fasi della relazione tra medico, paziente e parenti.

Il nuovo punto di vista all'inizio può sorprendere le persone coinvolte, ma ho notato che esso viene rapidamente accettato; infatti con esso sia il paziente che i parenti vedono riconosciute le proprie difficoltà e il proprio vissuto.

Il nuovo approccio risulta essere più aderente alla situazione che ciascuno di loro vive e permette sia ai pazienti che ai parenti di rompere la situazione d'isolamento e d'incomprensione in cui ciascuno è venuto a trovarsi a causa della malattia.

Dalla constatazione che l'ictus provoca delle limitazioni funzionali non solo per il paziente, ma anche per tutta la famiglia, nasce un clima di condivisione e di alleanza in cui tutti partecipano alla ricerca di migliori soluzioni adattative.

Le situazioni “difficili”

La situazione problematica da mettere a fuoco viene scelta dal conduttore tra quelle proposte dai partecipanti. Si tratta di una situazione ben precisa che un partecipante (paziente o parente) ha vissuto nei giorni precedenti e che lo ha lasciato insoddisfatto, perché si è reso conto che è andata male e che avrebbe potuto andare meglio. Spesso vengono descritte situazioni che si ripetono tutti i giorni (esempi: mi vergogno a farmi aiutare per svestirmi; devo fare la spesa di corsa perché non mi fido a lasciarlo solo) o problemi generali (esempi: mi sento male perché adesso sono ospite di mio fratello; la mamma non dice quello che desidera); talvolta viene cercata la soluzione a problemi concreti (es.: non riesco a lavarmi i denti da solo).

Lo svolgimento del gruppo

L'incontro si svolge nella sala riunioni del reparto. I pazienti arrivano spesso camminando con l'aiuto di un bastone o di un quadripode, accompagnati da uno o due parenti.

Quando arrivano con la carrozzina, se possono, la lasciano fuori dalla sala e si siedono in cerchio come tutti gli altri. Il conduttore dopo un breve saluto ricorda il “contratto”, sottolineando in particolare che durante la riunione non vengono affrontati problemi medici o fisioterapici dei singoli pazienti.

Se c'è la partecipazione di un nuovo nucleo familiare si procede a un rapido giro di presentazioni. A questo punto il conduttore invita i presenti, sia pazienti che parenti, a esporre brevemente una situazione “difficile” e sceglie tra queste una su cui lavorare. Poi

invita il partecipante prescelto (relatore) a esporre in modo più dettagliato la situazione in cui si è sentito a disagio. Dopo averlo ascoltato in silenzio, il conduttore invita gli altri partecipanti a porre delle domande per riuscire a raffigurarsi precisamente la situazione descritta, come se ciascuno l'avesse vissuta direttamente.

Il relatore risponde a ciascuno nel modo più preciso possibile. In questa fase a ogni domanda segue una risposta in modo ordinato, senza una discussione. Non si giudica e non si esprimono opinioni, ma semplicemente si cerca di descrivere e di capire come si sono svolti dei fatti, delle brevi sequenze di vita quotidiana. In particolare deve emergere chiaramente che cosa è risultato insoddisfacente, in che cosa il relatore vorrebbe migliorare.

Quando la situazione risulta sufficientemente chiarita e compresa da tutti, il conduttore invita i partecipanti a proporre delle soluzioni migliorative. Ciascuno fa una proposta, basandosi sulla propria esperienza o sulla propria fantasia. Mentre ciascuno parla, tutti ascoltano in silenzio. Non si fa un dibattito, non si discute su qual è la soluzione migliore. Il gruppo si limita a fornire al relatore un ventaglio di alternative possibili tra cui lui passa scegliere.

A seconda del tipo di situazione affrontata, dopo questa prima parte dell'incontro ne segue un'altra in cui due partecipanti sperimentano direttamente una delle soluzioni proposte, rappresentandola come in un gioco dei ruoli.

Al termine dell'incontro il relatore dice quale tra le soluzioni proposte gli piacerebbe utilizzare in futuro, quando la stessa situazione, già vissuta in modo insoddisfacente, dovesse ripresentarsi.

Quale miglioramento?

Il problema della verifica dei risultati viene affrontato nel gruppo in modo "leggero", senza rigidità né costrizione.

Faccio attenzione ad evitare che il gruppo diventi un tribunale giudicante nei confronti di persone che devono già affrontare grandi difficoltà per il riadattamento alla vita quotidiana e che rischiano di scoraggiarsi se non raggiungono i risultati attesi.

E' importante riuscire a concordare degli obiettivi effettivamente raggiungibili; spesso si tratta di scelte o di comportamenti che a un occhio esterno possono sembrare di scarso rilievo, ma che all'interno di un gruppo di persone con problemi simili assumono invece un significato consistente e permettono di sbloccare situazioni apparentemente immodificabili (esempi: accetto che mio nipote mi aiuti a svestirmi standomi di spalle; imparo una tecnica per lavarmi i denti con una mano sola).

Durante i gruppi ho poi notato che i risultati non sono solo quelli attesi. Infatti frequentemente succede che nelle famiglie partecipanti si innesca un meccanismo di adattamento migliorativo che va ben oltre il raggiungimento di singoli obiettivi concreti.

La partecipazione paritaria di pazienti e parenti permette di superare lo stereotipo di relazione tra paziente sempre da accudire e parente che accudisce; stereotipo che tende a rendere il paziente passivo e che ostacola il raggiungimento di un relativo grado di autonomia comunque possibile.

La possibilità di esprimere le difficoltà incontrate col ritorno in famiglia permette di far emergere i problemi per cercare delle soluzioni; l'osservazione di diversi e migliori gradi di adattamento da parte di altri nuclei familiari fa nascere un desiderio imitativo.

La presenza di più famiglie con problemi simili permette d'inquadrare la propria situazione in un contesto di relativa "normalità"; la scelta consapevole di partecipare a un gruppo di miglioramento stimola un atteggiamento attivo e costruttivo che forse rappresenta il risultato più significativo e gratificante del gruppo stesso.

La durata

Ogni incontro dura un'ora e mezza. Gli incontri hanno una cadenza quindicinale o mensile.

Ogni nucleo familiare può partecipare al numero di incontri che desidera, indicativamente cinque o sei. Quando una famiglia decide di terminare il ciclo di incontri, un nuovo nucleo familiare viene inserito nel gruppo. In tal modo il gruppo risulta semiaperto, garantisce sia la continuità che il rinnovamento e dà la possibilità di partecipazione a un maggior numero di persone con un impegno organizzativo molto ridotto.

La rete di auto-aiuto

Durante gli incontri i partecipanti sperimentano un clima di partecipazione costruttiva molto rassicurante, hanno la possibilità di esporre liberamente le proprie difficoltà, trovano ascolto e offrono ascolto all'interno di un gruppo di persone diverse, ma con problemi simili. Dall'esperienza e dalla fantasia di ciascuno nascono soluzioni nuove che possono effettivamente migliorare la qualità di vita, anche se limitatamente ad alcuni aspetti. Probabilmente sono questi i motivi per cui si è verificato un fenomeno che è andato oltre le aspettative iniziali. Al termine degli incontri alcuni partecipanti hanno cominciato a scambiarsi i numeri di telefono e in qualche caso le famiglie hanno stabilito dei rapporti che perdurano oltre il tempo delle riunioni. E' un fenomeno molto interessante in cui vedo l'embrione di una rete di auto-aiuto che mi auguro possa in futuro consolidarsi ed espandersi.

Per favorire questa evoluzione ho programmato un incontro allargato ogni sei mesi in cui, insieme ai partecipanti del momento, invito le famiglie che hanno già concluso la frequenza del gruppo.

Considerazioni conclusive

Il gruppo per il reinserimento familiare ha davvero contribuito a migliorare la qualità di vita delle persone coinvolte? Se si considera la frequenza assidua al gruppo come un criterio di valutazione posso rispondere affermativamente. Anche l'avvio di una rete informale di auto-aiuto depone nello stesso senso.

Nel corso di pochi mesi di partecipazione ciascuno può osservare un miglioramento nella capacità di affrontare alcune situazioni prima sfavorevoli, superando l'atteggiamento di chi dice "non sono più come prima, non posso fare nulla" oppure "il mio parente non è più autonomo, devo fare tutto io".

Ma c'è un rischio da evitare, è quello di aspettative irrealistiche.

E' vero che molte situazioni sono migliorabili, ma è anche vero che un handicap residuo permane e che alcune limitazioni, per qualcuno molte, non sono superabili.

L'atteggiamento più funzionale, quindi, per chi ha gli esiti di un ictus è costituito da una spinta al miglioramento per quanto è modificabile e dall'accettazione consapevole di quanto non è modificabile.

La partecipazione paritaria al gruppo di pazienti e parenti è risultata essere una risorsa fondamentale per ottenere questi risultati.

La partecipazione mista ha permesso infatti di inquadrare più correttamente l'handicap del paziente, mettendo in evidenza come le conseguenze dell'ictus non interessano solo una persona, ma tutto il nucleo familiare. Da questa presa di coscienza deriva naturalmente che le soluzioni di adattamento migliorativo vanno cercate e sperimentate a livello familiare, così come avviene nel gruppo.