GIULIA AVANCINI

PRENDERSI CURA DI UN ANZIANO FRAGILE

GUIDA PRATICA PER IL CAREGIVER FAMILIARE

Erickson

Queste pagine sono dedicate a chi si sta prendendo cura, o prevede di farlo presto, di una persona anziana con molteplici fragilità. Si tratta di momenti confusi e difficili che si ripercuotono sulla gestione del quotidiano sia di chi ha bisogno di aiuto sia della persona che si dedica alla sua assistenza, il *caregiver*.

Il libro si rivolge con suggerimenti molto pratici a una tipologia specifica di caregiver: i familiari o i soggetti vicini all'anziano non autosufficiente che si prendono cura di lei o lui, e offre utili consigli su come non soccombere mentre ci si occupa degli altri, pensando anche ai propri bisogni e al proprio benessere. Il volume dà inoltre indicazioni su come destreggiarsi fra farmaci, «badanti» e burocrazia. Un capitolo è dedicato al percorso che è necessario affrontare nel momento in cui la persona anziana non potrà più prendere decisioni in piena consapevolezza e un breve glossario consente di interfacciarsi con maggiore consapevolezza con servizi, uffici e professionisti socio-sanitari.

ISBN 978-88-590-2088-2

€ 15,00

Indice

Introduzione 9

Capitolo primo
L'identikit del caregiver 11

Capitolo secondo
I tuoi bisogni sono importanti 23

Capitolo terzo
Ordine, burocrazia e aspetti amministrativi 43

Capitolo quarto
Emozioni e sentimenti 65

Capitolo quinto
Chi prende le decisioni ora? 81

Capitolo sesto
Dov'è meglio vivere? 101

Capitolo settimo
Come gestire la relazione con i più piccoli? 135

Il glossario utile 143

Bibliografia 155

Introduzione

Se hai preso in mano questo testo, probabilmente stai vivendo un momento della tua vita confuso e difficile, per te e per chi ti è accanto. Presumibilmente ti stai prendendo cura di una persona anziana con molteplici fragilità che rendono le vostre vite complicate.

Le vostre vite sono entrambe complicate perché, se da un lato il tuo caro anziano non sta bene, non riesce più a fare ciò che prima faceva in autonomia, sente che il suo ruolo non è più quello di una volta e ogni mattina deve trovare le forze per affrontare la giornata, dall'altro lato anche tu devi fare altrettanto. Ogni giorno ti trovi a dover affrontare delle sfide, e alle volte sembrano impossibili. Probabilmente la tua quotidianità si districa tra gli impegni legati alla cura del tuo caro, gli impegni familiari e quelli lavorativi. Devi districarti anche nel rapporto con i servizi sociosanitari e con i vari professionisti che incontri, e ciò potrebbe essere un elemento di grande confusione: da un lato potresti non capire cosa dicono perché utilizzano termini e sigle incomprensibili, e dall'altro potresti non sentirti compreso da loro fino in fondo. Fatichi a gestire la stanchezza, la paura di non fare la cosa giusta o di non comportarti nel miglior modo possibile. È difficile anche tenere a bada la rabbia causata dal non poter più fare ciò che facevi prima della malattia del tuo caro. Spesso

puoi percepire anche il senso di colpa, che può nascere per motivi più disparati. Insomma, con fatica provi a gestire questo ruolo e queste responsabilità che ti fanno sentire confuso e abbattuto a causa di tutte le emozioni e i sentimenti contrastanti che provi e a cui, alle volte, non sai nemmeno dare un nome.

L'obiettivo di questo libro non è quello di darti una bacchetta magica che ti permetterà di «risolvere» ed eliminare tutti i problemi che stai vivendo; questo testo non può offrirti una soluzione univoca e indiscutibile. Però può fare molto di più: può fornirti una cassetta degli attrezzi, composta da strumenti che ti permettano di affrontare questa situazione, davvero difficile, nel miglior modo possibile. Questo per far sì che tu e la persona di cui ti prendi cura possiate trovare il modo per vivere un relativo stato di benessere. In sostanza, lo scopo di questa cassetta degli attrezzi è di aiutare te, *caregiver* familiare (a breve vedremo che cosa si intende con questo termine), a prenderti cura non solo del tuo caro anziano ma anche di te stesso, facilitando la vostra relazione, dandoti delle coordinate per riuscire a riconoscere i tuoi bisogni e quelli del tuo caro, e fornendoti degli strumenti di gestione della vita quotidiana in qualità di caregiver.

Capitolo primo

L'identikit del caregiver

Chi è il caregiver e cosa fa?

Posto che questo libro è pensato per il caregiver, ora potresti chiederti chi sia un caregiver e quali siano le sue caratteristiche. Comprendere meglio ciò che implica questo ruolo è utile e necessario per avere consapevolezza rispetto al senso che ha o che dovrebbe avere (Barnes, 2010).

Quindi rispondere a questi interrogativi è essenziale per iniziare il nostro percorso insieme.

Caregiver è un termine inglese che ormai è entrato nel lessico italiano e non è traducibile nella nostra lingua utilizzando una singola parola come fanno gli anglofoni. Caregiver si potrebbe tradurre letteralmente in italiano con l'espressione «colui che si prende cura», perché è composto dalla parola *care* («curare») e *(to) give* («dare», «fornire»). Con questa parola quindi ci si riferisce a chi si prende cura di un'altra persona «[...], in maniera continuativa e rilevante» (Department of Health, 1996), in particolar modo se questa non è autosufficiente. Solitamente con questo termine ci si riferisce a un soggetto che svolge tale ruolo senza fini di lucro, quindi senza esercitarlo come un lavoro, come invece fa un assistente familiare (definito/a nel gergo comune «badante») oppure un operatore sociosanitario.

Per considerarsi un caregiver non è detto che la persona di cui ci si prende cura, nella propria cerchia familiare o fuori da essa, debba essere un anziano fragile. Questo libro però si rivolge principalmente a questa tipologia di caregiver: familiari o soggetti molto vicini all'anziano non autosufficiente che lo assistono e si prendono cura di lui.

La lingua inglese è d'aiuto anche per arricchire e ampliare il significato del termine «cura». Infatti, nella lingua inglese vengono utilizzati due termini che indicano due stili di cura (Folgheraiter, 1998, 2009, 2011): *curing* e *caring*. Questi due termini aiutano a capire che cosa significa per un familiare assistere una persona anziana fragile.

Con il primo termine, *curing*, gli anglossassioni si riferiscono a un un'idea del curare intesa come guarire. Quindi, si tratta di una cura che tenta di eliminare, annientare, annullare, sconfiggere un determinato problema per permettere alla persona di stare bene. Questo significato riguarda prettamente l'ambito sanitario, dove l'attenzione viene posta sulla patologia da riconoscere e poi eliminare: il curare viene inteso appunto come *curing,* guarire. Certamente il tuo caro può avere delle disfunzioni sanitarie che incidono in modo importante sulla sua salute e che necessitano di essere curate nell'accezione del *curing*, del guarire per eliminare una determinata disfunzione. Vanno però fatte delle precisazioni: non è detto che una determinata patologia possa essere curata, e soprattutto quest'ultima evenienza non comporta e non significa che il tuo caro non possa vivere una vita degna di essere vissuta. Pensa ad esempio alla demenza, patologia per la quale non c'è ancora una cura, oppure a tutte le malattie croniche che non possono essere eliminate e dalle quali spesso sono colpiti gli anziani. Ed è questa consapevolezza a portarci alla seconda accezione di «cura»: la cura che si mette in campo come caregiver non è intesa come volontà di guarire, di eliminare il problema, è qualcosa di diverso, c'è

qualcosa di più nella cura che mette in atto un caregiver. Che cos'è quel qualcosa in più?

Per rispondere a questa domanda è d'aiuto il secondo termine anglosassone, *caring,* che compone anche la parola caregiver.

Dunque, anche se la persona di cui ti sta prendendo cura sta affrontando uno o più problemi sanitari, la cura che esprimi e agisci tu come caregiver non è inserita nella logica del *curing*: molte manifestazioni di difficoltà, disagio e malessere, nonostante siano connesse alla patologia, producono difficoltà che necessitano di essere curate in modo diverso. È necessario quindi avere in mente in un'accezione diversa, più complessa ma sicuramente più completa, del termine curare, cioè il *caring*. Con questo stile di cura si mira ad assistere qualcuno con l'intenzione di «prenderselo a cuore», di avere premura di quella persona e del suo, seppur appaia relativo, benessere. Questa intenzione di cura è espressa dal termine *care*, e vede il soggetto che la mette in atto dimostrare attenzione, impegno, coinvolgimento personale diretto (Folgheraiter, 2016) per raggiungere un traguardo giudicato «buono» per la persona anziana.

Come abbiamo già detto, se chi hai accanto non può guarire, non significa che non possa vivere una vita degna di essere vissuta: è noto che le patologie che affliggono molti anziani assistiti dai familiari spesso non sono eliminabili, perciò è fondamentale per il soggetto affetto da queste malattie croniche e per chi lo ha a cuore riuscire a vivere in modo sufficientemente buono, *good enough* direbbero gli inglesi, nonostante la malattia (Folgheraiter, 2009). Da questo presupposto si sviluppa l'idea di affrontare la malattia in un modo diverso, non volendo eliminare il negativo, ciò che nel concreto non è eliminabile, ma valorizzando ciò che c'è di positivo per fare in modo che la persona raggiunga un relativo stato di benessere grazie alla *care* che sta ricevendo. Vedremo nei prossimi capitoli cosa intendiamo con questo intento.

Anche se nella logica del guarire viene spesso dimenticato, è estremamente importante focalizzare l'attenzione sull'impatto che l'assistenza e il *caring* hanno nei confronti di chi li riceve. Questo impatto e altri aspetti ad esso correlati sono stati approfonditi in particolar modo da diverse studiose, che hanno definito questa visione d'insieme come «etica della *care*» (Tronto, 1993; Barnes, 2012; Sevenhuijsen, 2013).

Per renderti maggiormente consapevole del tuo ruolo e della sua importanza, di seguito troverai una descrizione dei diversi elementi che compongono la *care* secondo queste autrici.

Scomporre l'attività di assistenza che spesso svolgi in modo automatico, senza pensarci troppo, può permetterti di avere maggior coscienza dell'importanza che tutto ciò ha e di dare valore ai fattori che la compongono. Secondo questo gruppo di autrici, questi fattori costituiscono ciò che loro definiscono una «cura autentica».

Riflettere in tal senso comporta due vantaggi: da un lato può far sì che l'assistenza che fornisci al tuo caro venga riconosciuta anche da te come una «buona» assistenza, dall'altro permette di valorizzare il tuo impegno. I quattro elementi (Tronto, 1993) che andremo a descrivere di seguito, nella realtà di ogni giorno non sono qualcosa di disgiunto: è proprio nella quotidianità che vanno a formare quella che si può definire «cura autentica».

L'attenzione

L'attenzione è un atteggiamento, una disposizione verso i bisogni dell'altro che stimola la persona a innescare un processo di aiuto. Consiste nell'interessarsi alla persona che si ha davanti: ponendo attenzione ci si apre a lei con lo scopo di comprendere i suoi bisogni in maniera onesta e consapevole. Sevenhuijsen, una delle studiose dell'etica della *care*, fornisce una definizione

di assistenza concentrandosi proprio sul concetto di attenzione, affermando

> l'assistenza consiste nell'avere un atteggiamento attentivo nei confronti dei bisogni della persona e nell'assumersi la responsabilità di far sì che questi bisogni vengano soddisfatti favorendo con ciò il benessere della persona stessa (Sevenhuijsen, 2013, p. 29).

L'importanza di questo elemento del processo di assistenza risulta evidente nella prima parte della citazione: l'intera azione del prendersi cura parte proprio dall'elemento di attenzione. Questo permette infatti di riconoscere la *persona* che hai di fronte come tale, non come un «contenitore di bisogni». È possibile lavare, vestire, cambiare, imboccare una persona anziana fragile senza prestare attenzione a ciò che si fa, senza mettere in atto una «premura intelligente» (Folgheraiter, 2009, p. 88). Ma se non si presta questo tipo di attenzione, tutti i compiti assistenziali diventano una pura mansione da svolgere. Essi assumono significato e hanno valore per la relazione solo quando c'è attenzione.

La responsabilità

Rileggendo la citazione di Sevenhuijsen, nell'ultima parte della definizione di assistenza puoi individuare subito il secondo elemento dell'assistenza: la responsabilità. Svolgerai il tuo ruolo di caregiver in modo autentico solo nel momento in cui ti assumerai la responsabilità di attivarti nell'implementazione dell'assistenza. Il termine responsabilità, se lo analizziamo letteralmente (dal latino *respondēre),* vuol dire assicurare a propria volta, rispondere a voce o per iscritto, replicare, ribattere, dar consigli, corrispondere, star di fronte, esser contrapposto, rispondere alle esigenze, agli impegni, o ai desideri e *responsāre*, *(responsum dare).* Sia *respondēre* sia *responsum* sono composti della particella

re- (che nei composti sta talvolta a indicare l'azione contraria, dunque indietro, di contro, di nuovo, ecc.) e del verbo *spondēre* (promettere, obbligarsi, dare la propria parola, dare garanzia, promettere in matrimonio), da cui — ad esempio — *sponsĭo* e *sponsum* (promessa solenne, obbligazione reciproca, garanzia), ci rimanda al concetto di capacità di rispondere, di dare una risposta che sia appropriata e specifica al bisogno della persona e alle sue caratteristiche, non una risposta che si limiti ad applicare delle procedure standard. Assumersi questa responsabilità significa compiere un'azione autentica e non standardizzata, e implica quindi avere la consapevolezza che si potranno fare degli errori, i quali potrebbero nascere proprio dalla natura non standardizzata dell'azione. Questo tipo di approccio e il principio di responsabilità combattono l'idea di un'assistenza che sta solo nel fornire delle prestazioni materiali per rispondere a dei bisogni riduttivamente oggettivi, pretesi uguali per tutti.

La competenza

La competenza è il terzo principio della *care:* perché vi sia davvero un'assistenza buona e utile è necessario che chi la implementa sia competente, capace di metterla in atto. Non si parla solo di competenze che potremmo definire tecniche (ad esempio, saper fare l'insulina all'anziano), ma anche avere un interesse, impegnarsi nella cura concreta della persona mettendo in campo, per citare gli altri elementi della *care*, attenzione e responsabilità. Anche questi due elementi sono delle competenze di cui abbiamo appena parlato. È necessario quindi assistere la persona tenendo ben presente la sua unicità e rispettandola, affinché il fornire assistenza non si riduca al procurare una merce di qualche tipo (Barnes, 2005), ma venga riconosciuto come un processo che vede coinvolti in prima persona e con impegno tutti i soggetti che si occupano dei bisogni della persona anziana.

La disponibilità

I tre elementi descritti finora si focalizzano sul ruolo che ha il caregiver, ma lui/lei ha il compito di porre attenzione anche alla disponibilità della persona assistita ricevere la «cura» che il caregiver fornisce con attenzione, responsabilità e competenza. Il quarto elemento della *care* si riferisce proprio a questo aspetto: la disponibilità della persona assistita al ricevere *care*, inteso come l'essere disponibile a ricevere l'assistenza che viene offerta/fornita dal caregiver. La persona che riceve le tue cure è una persona vulnerabile: è importante che tu riesca ad avvicinarti emotivamente ed empaticamente a lei per sviluppare una *care* unica e autentica. Fare questo significa porre attenzione alla quarta dimensione della *care*, definita dimensione passiva, cioè la dimensione che riguarda il ricevere assistenza appunto: elemento essenziale del processo di assistenza, perché ti permette di comprendere se la persona a cui fornisci questa assistenza è effettivamente appagata, soddisfatta, più serena grazie all'assistenza ricevuta. Senza questi elementi che permettono di comprendere come l'aiuto viene percepito dalla persona, l'assistenza stessa perde il suo senso.

Risulta evidente come la disponibilità del tuo caro a ricevere tale aiuto sia strettamente connessa alla tua capacità attentiva nei suoi confronti. Si ritorna quindi al primo elemento dell'«etica della *care*» descritto: l'attenzione. Questa deve essere un'attenzione anche verso te stesso, verso le tue azioni e verso la tipologia di relazione che instauri con la persona, con la volontà di migliorare e di crescere interiormente per permettere lo sviluppo della «cura autentica» che abbiamo descritto.

Attenzione, responsabilità, competenza e disponibilità formano un circolo virtuoso che permette di esprimere il *caring* autentico. L'attenzione, infatti, ti permette di conoscere la persona e la situazione nel suo complesso facendo in modo che il

tuo sostegno e la tua assistenza possano davvero essere d'aiuto e, dunque, far sì che la persona assistita possa ricevere questa cura con consapevolezza e volontà. Questa attenzione porrà le basi per agire mettendo in campo la responsabilità, quindi una cura «cucita» sulla persona che assisti e sulla vostra relazione, connettendosi alla competenza che è importante tu abbia nello svolgere questo ruolo, una competenza che non è solo tecnica, ma umana. Infine, per riuscire a fare tutto ciò, è necessario non essere focalizzati solamente verso ciò che stai facendo e provando tu, ma è importante che tu ponga attenzione verso la prospettiva di chi «riceve» tutto questo, perché non è un ricevere passivo e inerme. Tenere presenti tutti e quattro questi aspetti ti permetterà di conservare intatte l'integrità e la dignità della persona di cui ti prendi cura, riconoscendola come tale e riconoscendo il valore della relazione con lui/lei. Anche se cognitivamente deteriorata e con grosse difficoltà di comunicazione, chi hai di fronte rimane una persona, non diventa un oggetto, ed è importante che tu la riconosca nella sua soggettività.

Le statistiche

Finora sono state fornite una definizione e una descrizione del ruolo di caregiver. Potresti esserti già immedesimato nelle modalità e prospettive di cura che abbiamo esposto finora. Ovviamente, se interiorizzi queste prospettive e modalità lo fai ai fini di poter svolgere tale ruolo nel miglior modo possibile, ma ricordati che con «miglior modo» non va inteso il tentare di essere Superman o Wonder Woman, bensì, come esposto nel paragrafo precedente, significa lavorare sulla relazione tra te e il tuo caro.

Può ora esserti utile un quadro statistico descrittivo rispetto a quanti sono i caregiver e gli anziani in Italia e quali sono le loro caratteristiche, così che tu possa avere una panoramica generale

della vasta categoria della quale fate parte tu e il tuo caro. Va chiarito il fatto che le statistiche rimangono sempre tali, e quindi non vanno a descrivere il singolo, unico e particolare caso che tu e il tuo caro state vivendo, ognuno sulla propria pelle.

Nel nostro Paese la crescita degli anziani non si ferma. Lo continuiamo a leggere sui quotidiani, sulle riviste, sui rapporti statistici, ed è proprio vero: dobbiamo fare i conti con il fatto che la popolazione over 65 anni è ai livelli più alti di tutto il continente europeo. L'Italia è il primo Stato in cui il numero dei soggetti con un'età superiore a 65 anni ha superato il numero dei soggetti con età inferiore ai 20, e, basandoci su recenti dati Eurostat, nel 2017 la percentuale di ultrasessantacinquenni era pari al 22,3%, ben tre punti percentuali maggiore rispetto alla media europea (19,4%), per non parlare del confronto con gli altri continenti.

Tralasciando in questo contesto un altro fenomeno molto rilevante e che incide su questo dato, cioè il basso tasso di fecondità che si registra in Italia, proviamo a leggere e capire insieme questi dati. Da un lato, la notizia è positiva perché fa ben sperare rispetto all'aspettativa di vita: se ci sono tanti anziani significa che si vive più a lungo. Allo stesso tempo, la domanda che qui vogliamo porci riguarda però la *qualità* della vita delle persone over 65 anni che hanno un'alta aspettativa di vita.

Infatti, avere una speranza di vita di 80,8 anni se sei uomo e di 85,2 se sei donna (ISTAT, dati 2018) non implica vivere questi anni stando bene. È certamente positivo il fatto di vivere a lungo, ma va tenuto presente che spesso queste persone hanno difficoltà quotidiane e bisogni assistenziali a cui, nella maggior parte delle situazioni, non riescono a rispondere e far fronte in autonomia. Secondo il Rapporto Osservasalute del 2017, queste persone hanno bisogno di supporto nel prendersi cura di sé e nello svolgere le attività quotidiane basilari: convivono con delle limitazioni e affrontano delle difficoltà aiutate dai loro cari o

da persone pagate per farlo, e hanno dei bisogni ai quali non sono in grado di sopperire in autonomia, quali mangiare da soli, sdraiarsi, alzarsi dal letto o dalla sedia, vestirsi e spogliarsi, fare il bagno o la doccia da soli, usare i servizi igienici, ecc. Tutti questi bisogni assistenziali necessitano di una risposta, e nella maggior parte dei casi questa arriva dai caregiver familiari (Heron, 2002).

Nonostante queste mansioni accomunino la maggior parte dei caregiver presenti in Italia, è difficile ottenere un numero preciso delle persone che svolgono tale ruolo. Questo perché viene svolto all'interno di una rete di assistenza informale e parentale (Green, 1988) e non è un'attività retribuita, come ad esempio potrebbe esserlo il lavoro di assistente familiare (il quale è svolto, in gergo comune, dai o dalle «badanti/e»). Anche per la figura dell'assistente familiare, in ogni caso, ci sono dei problemi di conteggio statistico, a causa del grande e problematico fenomeno del loro lavoro «in nero», senza regolare contratto d'assunzione.

Dall'indagine europea sulla salute di qualche anno fa (EHIS, dati 2015) emerge che nel nostro Paese ci sono 7,3 milioni di caregiver che assistono un loro familiare che ha bisogno di cure a causa dell'invecchiamento, di malattie croniche, ecc. Da un'indagine multiscopo dell'ISTAT del 2010 («Aspetti della vita quotidiana»), è emerso che questo ruolo viene svolto nella maggior parte dei casi da figure femminili (74%), di cui il 31% di età inferiore ai 45 anni, il 38% di un'età compresa tra 46 e 60 anni, il 18% tra 61 e 70 anni e ben il 13% oltre i 70 anni. L'Indagine europea sulla salute (EHIS, dati 2015) mostra che le classi di età maggiormente impegnate nello svolgere questo ruolo assistenziale sono quelle tra 45 e 54 anni (quasi il 25%) e tra 55 e 64 anni (26,6%). In particolare, rispettivamente per la prima e la seconda fascia d'età, il 22% e quasi il 23% forniscono assistenza verso propri familiari. Il 43% dei caregiver

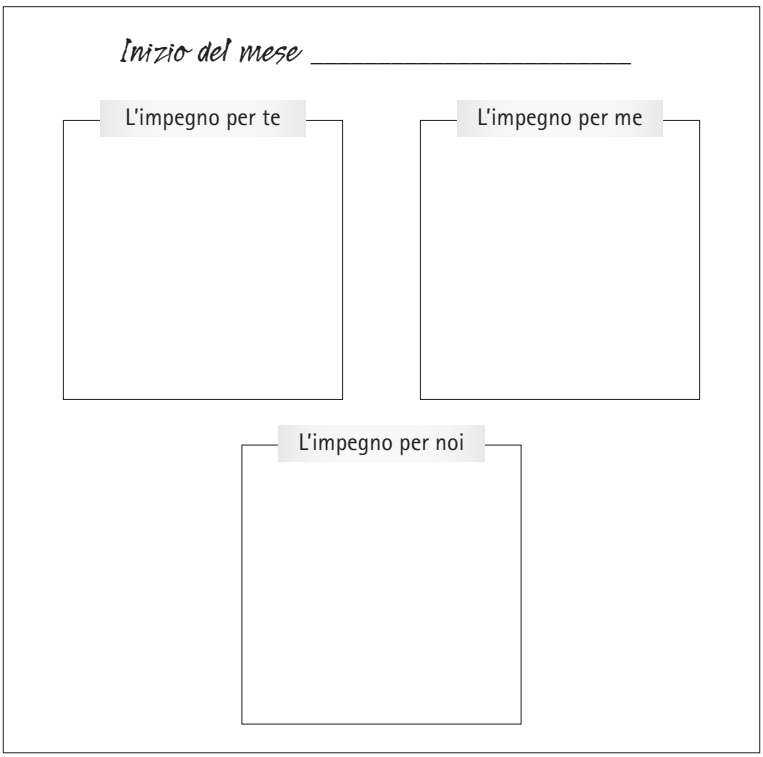
svolge tale ruolo per 14 ore alla settimana e il 29% per 28 ore alla settimana (ECHP, dati 2001). I dati sui caregiver italiani riferiscono di una media di 9 ore alla settimana per gli uomini e una media di 20 ore alla settimana per le donne (SHARE, dati 2011).

Questi dati fanno capire come i caregiver familiari, probabilmente te compreso, svolgono un ruolo fondamentale nella cura degli anziani fragili, perché nel nostro Paese il sistema di welfare (si veda il glossario) fa molto affidamento sul ruolo e il supporto che forniscono le famiglie, e più in generale le reti informali, nel prendersi cura dei bisogni dei propri membri (Gori, 2006). Tale carico, come già emerso, grava in particolare sulle donne (Cesareo, 2009), ma non esime gli altri componenti della famiglia. Infatti, in un recente rapporto sulla *Long Term Care* (Fosti e Notarnicola, 2018) emerge chiaramente come vi sia un fenomeno rilevante di assunzione diretta dei compiti assistenziali da parte dell'intera famiglia: in particolare, ci si riferisce a 8 milioni di caregiver familiari in Italia che svolgono questo ruolo cruciale.

Programmare i piccoli passi… ma con flessibilità!

Mantieni l'attenzione sui buoni propositi. L'esercizio presentato in questo paragrafo vuole stimolarti a pensare all'immediato futuro tuo e del tuo caro in modo propositivo, prospettandolo e vivendolo in una nuova e più positiva luce.

Anche in questo caso, inizia prendendo un foglio e disegnando tre riquadri. Prendi come esempio il disegno proposto di seguito. Rispettivamente nel primo, secondo e terzo quadrato scrivi questi titoli: *l'impegno per te, l'impegno per me* e *l'impegno per noi*. All'inizio di ogni mese scrivi tre obiettivi che ti poni e che ti impegnerai a raggiungere durante quel lasso di tempo. Come vedi, sono tre buoni propositi: un buon proposito in riferimento



al tuo caro (*L'impegno per te*, ad esempio: «cercherò di coinvolgerti maggiormente nelle attività che svolgo»); un buon proposito per te stesso (*L'impegno per me*, ad esempio: «Cercherò di essere più paziente»); e infine *L'impegno per noi*, che, se la situazione lo permette, va compilato insieme all'anziano. Quest'ultimo proposito vuole essere un impegno che tu e il tuo familiare, proprio perché siete in relazione, decidete insieme (può essere anche un impegno molto semplice, ad esempio: «Andremo a fare una passeggiata almeno una volta in settimana»).

La proposta è di compilare la scheda mensilmente, ma, se non reputi questa cadenza adatta alle tue esigenze, come sempre puoi essere tu a definirla. Potresti decidere di farlo ogni settimana, oppure ogni due mesi: l'importante è che tu scelga una cadenza e la rispetti. Questo ti permetterà di analizzare con consapevolezza e realismo i propositi che scriverai. Infatti, a conclusione del lasso di tempo definito per gli impegni presi, è importante ripercorrerli e valutare il loro andamento. Al fine di favorire questa riflessione, può esserti utile rispondere alle domande che seguono.

Per quanto riguarda l'impegno che hai preso nei confronti della relazione con il tuo caro (*L'impegno per noi*), rispondi alle domande coinvolgendo anche lui in questo esercizio di riflessione — ovviamente nei limiti delle sue capacità.

Per tenere traccia del tuo percorso, potrà esserti utile inserire questo insieme di domande e risposte all'interno del diario.

- Sei riuscito a rispettare il tuo/vostro impegno?

L'impegno per me

_____

_____

_____

_____

L'impegno per te

_____

_____

_____

_____

L'impegno per noi

_____

_____

_____

_____

- Se sei riuscito/a a rispettare il tuo/vostro impegno, come ti senti/vi sentite? (Esempi di risposte fra le tante possibili: soddisfatto, felice, appagato, affaticato, scoraggiato, triste, ecc.).

L'impegno per me

_____

_____

_____

_____

L'impegno per te

_____

_____

_____

_____

L'impegno per noi

_____

_____

_____

_____

- Se non sei riuscito a rispettare il tuo/vostro impegno, quale pensi sia il motivo? (Non è una domanda per colpevolizzarti, anzi! L'obiettivo di questo esercizio è valutare le difficoltà che hai incontrato nel mantenere fede all'impegno preso. Può essere che l'impegno fosse stato sottovalutato, troppo gravoso o difficoltoso, che delle circostanze esterne non ti/vi abbiano permesso di mantenere fede alla promessa, ecc. La cosa fondamentale è poter esercitare uno sguardo riflessivo nei confronti della difficoltà che vi ha impedito di realizzare il tuo/vostro proposito, così da affrontare il mese successivo in modo diverso).

L'impegno per me

_____

_____

_____

_____

L'impegno per te

_____

_____

_____

_____

L'impegno per noi

Un altro esercizio che puoi svolgere per lavorare su di te e sulla relazione con il tuo caro è quello di cercare di rispondere a una serie di domande che a primo acchito ti sembreranno molto semplici, ma che in realtà, se prese seriamente, potranno risultare ostiche. Se interpretate dandogli il peso che meritano, confidiamo nel fatto che ti aiuteranno molto.

Puoi inserire anche questo esercizio all'interno di quello che ormai è diventato il tuo diario personale.

Anche in questo caso puoi considerare le domande proposte come degli impegni, una traccia per le responsabilità che decidi di assumerti: rispondere, prendere delle decisioni e porsi degli obiettivi in base alle risposte che darai ti fornirà degli strumenti per affrontare la situazione, accettare i limiti e lavorare per raggiungere gli obiettivi che ti poni.

- Che cosa ti pesa di più tra le attività di assistenza al tuo caro?

il punteggio sarà solo una conseguenza, diciamo logica, che potrebbe anche non esserti più utile. Non sono i calcoli matematici che contano in questo contesto di riflessione.

E se la casa diventa una prigione?

Finora il focus è stato sull'idea di far rimanere il tuo caro in un contesto familiare, a casa sua o tua, con tutti i supporti e gli aiuti che abbiamo descritto. Potrebbe però arrivare un momento in cui la casa non è più il luogo adatto per permettere alla persona di vivere dignitosamente. Ovviamente questo non vale in tutte le situazioni e per ogni anziano. Vogliamo però chiarire innanzi tutto che se quest'eventualità dovesse presentarsi ciò non comporterebbe che tu non stia facendo un buon lavoro: non significherebbe che tu non stia svolgendo il tuo ruolo con capacità e attenzione e nemmeno che gli strumenti introdotti da te o i tuoi familiari siano degli strumenti inadatti. Significherebbe invece che la situazione non è più gestibile al suo o tuo domicilio, e questo per svariati motivi che solamente tu, aiutato da chi ti è accanto, puoi definire e giudicare per agire conseguentemente.

La casa può diventare una prigione per il tuo caro: può rischiare di trovarsi rinchiuso tra le mura di un luogo amato senza rendersi conto che questo ambiente non gli permette di svolgere molte attività che in un contesto di maggiore sicurezza potrebbe continuare a fare (Askham et al., 2007). La casa deve fornire stimoli, non ostacoli e pericoli. Può arrivare un momento in cui la decisione di inserimento in struttura residenziale deve essere presa in considerazione e valutata seriamente, e può rivelarsi la scelta più sensata e responsabile che tu, i tuoi familiari e, nei limiti del possibile, il/la diretto/a interessato/a potete prendere.

La struttura dove di solito viene inserita una persona anziana in Italia è la RSA, acronimo di Residenza Assistenziale

Sanitaria. Nel gergo comune queste strutture vengono definite «case di riposo»: spesso questo termine evoca immagini e sensazioni negative, ma in realtà queste strutture svolgono un ruolo fondamentale nel contesto di cura degli anziani fragili, fornendo assistenza e supporto in situazioni dove le condizioni di salute della persona sono diventate talmente gravi da non poter più essere assistita a casa. Infatti, le RSA sono strutture residenziali, quindi dove la persona si trasferisce e rimane 24 ore su 24, rivolte ad anziani non autosufficienti. Queste strutture garantiscono un'assistenza continua promuovendo il benessere, il mantenimento delle autonomie, anche se parziali, e mirano a prevenire o curare le malattie croniche. Nelle RSA è garantito il servizio medico, infermieristico, assistenziale, di fisioterapia e di animazione. Le RSA possono essere pubbliche o private, cioè gestite da cooperative sociali o altri tipologie di enti accreditati. Vi sono anche delle strutture non accreditate: in questo caso, come si vedrà a breve, il costo totale della struttura è a totale carico della persona e non vi sono garanzie in merito ai criteri di gestione e di organizzazione, garanzie fornite invece per le strutture accreditate.

Chi prende questa decisione e che cosa decide?

Come per tutte le decisioni che riguardano l'anziano e a maggior ragione in riferimento a questa, è importante che la persona stessa sia coinvolta il più possibile. Devi ricordarti, anche quando il tuo caro non ti sembra più quello di una volta e la malattia sembra aver preso il sopravvento, che hai di fronte una persona con i suoi bisogni, le sue emozioni e i suoi sentimenti.

Dobbiamo inoltre parlarne con tutte le persone coinvolte nella cura dell'anziano, direttamente o indirettamente. In particolare, è importante parlarne in famiglia e, riprendendo i suggerimenti forniti nel capitolo 2, se questo passaggio risulta

essere particolarmente complicato puoi farlo chiedendo supporto e aiuto a un professionista come un assistente sociale.

Prima di tutto quindi è necessario chiarirsi le idee rispetto a quale strada percorrere: mettere sul tavolo la possibilità dell'inserimento in RSA, valutare le motivazioni che portano a questa opzione e, anche in questo caso, valutare i pro e i contro che questa scelta comporterà ipoteticamente (si veda la tabella 6.1).

Dopo aver affrontato questo primo passaggio, se si decide che l'inserimento in struttura è la strada da percorrere, sarà necessario chiarirsi le idee in merito alle caratteristiche che deve avere questa struttura per riuscire a rispondere alle esigenze del tuo caro (Mace e Rabins, 1981/2013). Di seguito ti forniamo alcuni spunti di riflessione.

– Credi sia importante che la struttura sia vicina a casa tua in modo tale da poter andare a trovare il tuo caro con facilità?
– Quale tipologia di servizi viene offerta all'interno della struttura? Nella valutazione dei servizi offerti, tieni in considerazione le esigenze del tuo caro.
– Quanto personale è presente nella struttura, in quali fasce orarie e con quali qualifiche?
– Per la persona è prevista la definizione di un piano assistenziale individuale? Nella definizione di questo programma è importante venire coinvolti, e soprattutto che venga coinvolta, nei limiti del possibile, la persona stessa, perché questo permette un reale adattamento del progetto assistenziale alle esigenze della persona.
– Il tuo caro ha necessità di essere inserito in un nucleo particolare? Nelle RSA spesso ci sono dei nuclei per persone con particolari bisogni (affette da malattie cronico-degenerative, demenza, ecc.). Questi nuclei rispondono in modo più specifico alle esigenze particolari delle persone che vengono inserite; ad esempio, potrebbe valere per persone che soffro-

no di disturbi comportamentali. È necessario prendere in considerazione questa possibile necessità, parlandone con professionisti che possano orientarti (ad esempio, il geriatra).

In merito alle tipologie di struttura presenti nel tuo territorio può informarti l'assistente sociale, al quale puoi riferire le esigenze del tuo caro e della vostra famiglia. Può essere stato proprio un assistente sociale a proporvi di valutare l'ipotesi dell'inserimento in una struttura residenziale, e può essere che tu e la tua famiglia abbiate pensato che quest'opzione comportasse il prendere una decisione troppo penosa. L'assistente sociale, come qualsiasi altro professionista, non può scegliere al vostro posto (tuo, del tuo caro o della tua famiglia), ma può certamente fornirti tutte le informazioni utili: può farlo in modo diretto, illustrandoti ogni possibilità e opzione, oppure fornendoti delle indicazioni su dove puoi reperire queste informazioni (brochure, siti internet, serate informative, associazioni, ecc.) così da permettervi di giungere una decisione attenta e misurata. Inoltre, può assisterti organizzando una visita presso la struttura dove il tuo caro potrebbe essere inserito, aiutandoti anche a porre le domande per te più utili al personale della struttura che ti accoglierà: le risposte ai quesiti che avrete formulato insieme ti aiuteranno a prendere una decisione.

Come avviene l'inserimento?

La persona anziana può essere trasferita in RSA direttamente dal suo domicilio oppure dall'ospedale. Le condizioni di salute del tuo caro potrebbero infatti essere peggiorate a tal punto da aver reso necessario un ricovero in ospedale, e qui, vista la sua situazione clinica, potrebbero aver consigliato a te e a tutta la famiglia un inserimento in struttura. I medici potrebbero altrimenti avervi suggerito di organizzare un'assistenza continua che in casa non potete garantire. In questo caso, anche