

Giulia Avancini

CONOSCERE LE PRIME FASI DELLA DEMENZA

UNA RICERCA PARTECIPATIVA
CON ANZIANI E CAREGIVER



La ricerca presentata in questo volume ha esplorato, usando un approccio partecipativo, i vissuti dei caregiver e dei soggetti che in prima persona affrontano una demenza all'esordio o le prime fasi del deterioramento cognitivo, con lo scopo di comprendere come potrebbero essere forniti aiuti specifici. La ricerca, infatti, ha visto coinvolti attivamente in tutto il processo di indagine soggetti con un'esperienza di vita diretta, personale o legata al loro lavoro quotidiano, del fenomeno da studiare, i quali sono stati considerati a tutti gli effetti co-ricercatori. I risultati permettono di comprendere il significato di una serie di aspetti importanti: il *prendersi cura* per il caregiver e il *ricevere assistenza* per l'anziano; gli atteggiamenti e le emozioni di entrambi riguardo alla malattia; il ruolo della famiglia e di altre figure significative; il rapporto con i servizi e le strategie di coping attivate.



Giulia Avancini

Dottore di ricerca in Sociologia, organizzazioni, culture, è assistente sociale e docente nel corso di Laurea in Servizio Sociale presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano.



Pubblicazione scientifica validata
dal Comitato Scientifico della Collana

www.universityresearch.ericsson.it



Azienda Pubblica
di Servizi alla Persona
«M. Grazioli»

INDICE

Prefazione (<i>Renzo Dori</i>)	9
Introduzione	13
Capitolo 1	19
La demenza secondo i protagonisti: spunti dalle ricerche internazionali	
Capitolo 2	39
Nasce una ricerca partecipativa: metodologia, strumenti e fasi	
Capitolo 3	63
La voce dei caregiver familiari	
Capitolo 4	101
La voce degli anziani assistiti	
Capitolo 5	121
Per un autentico prendersi cura	
Conclusioni	141
Postfazione (<i>Nicoletta Tomasi e Michela Bernardi</i>)	145
Bibliografia	147

PREFAZIONE

Renzo Dori¹

Se non riesci a ricordare dove hai messo le chiavi,
non pensare subito all'Alzheimer,
inizia invece a preoccuparti se non riesci a ricordare
a cosa servono le chiavi.

Rita Levi Montalcini

Nel lungo e spesso doloroso percorso della demenza, una fase particolarmente critica è quella iniziale. Questa difficoltà viene vissuta sia dal familiare che si avvicina a prendersi cura, sia dalla persona colpita da qualsiasi forma di demenza (vascolare, Alzheimer, mista, da corpi di Lewy, per citare le più frequenti). La difficoltà deriva anche dall'incertezza con la quale si perviene alla diagnosi di demenza. Nella fase che precede l'esplosione della malattia vi è la tendenza a sottovalutare le prime avvisaglie. I campanelli d'allarme, i primi segnali, possono essere molteplici e si manifestano in modo episodico, altalenante rispetto a momenti di perfetta lucidità. Non tutti i sintomi si manifestano in modo uguale nelle persone, sia rispetto alla tipologia che all'intensità e alla frequenza. Il quadro che ne esce è di particolare difficoltà di lettura e interpretazione non solo per il familiare, che tende a sottovalutare i sintomi, ma per gli stessi medici di medicina generale a cui normalmente il malato, da solo o accompagnato dal familiare, si rivolge preoccupato nel constatare alcune sue *défaillances*. Non a caso l'American Alzheimer Association ha individuato ben 10 possibili «campanelli d'allarme» (spesso presenti anche in altre forme di demenza), che vanno dai vuoti di memoria alla difficoltà di concentrazione e di effettuare semplici calcoli a mente, dal provare difficoltà nell'eseguire compiti legati alla quotidianità al momentaneo disorientamento spazio-temporale, dalla difficoltà nel trovare le parole appropriate al riporre oggetti nei posti sbagliati e più impensati, dall'apatia e dall'evitare rapporti e contatti sociali al cambiamento di umore improvviso e senza una motivazione

¹ Renzo Dori è stato Presidente della APSP Margherita Grazioli, ed è studioso di problematiche sociali legate all'invecchiamento e alle demenze, in particolare la demenza di Alzheimer.

precisa, e ad altri ancora. Di fronte a una simile varietà di sintomi — o, meglio, di segnali —, è naturale che nascano molte difficoltà nelle relazioni fra familiare e persona che non si capacita, essa stessa, di tali momentanee manchevolezze. Segno inequivocabile, ma non sempre ben interpretato, specialmente nella fase iniziale, è che la demenza si manifesta attraverso un calo, un «impoverimento» delle prestazioni cognitive della persona rispetto al livello precedente. Poi, con il passare del tempo e il progredire della malattia, i sintomi iniziali divengono più frequenti e più cogenti, la diagnosi diviene più certa e per il familiare inizia il percorso del doversi prendere realmente cura del proprio congiunto. Spesso — troppo spesso! — chi si prende cura della persona con demenza si sente sola a fronteggiare il progredire della malattia con tutte le sue complicità. Questo senso di solitudine è aggravato anche dalla carenza di servizi esterni adeguati a sostenere e ad aiutare il caregiver.

Tutte queste considerazioni, qui brevemente ricordate, e la necessità di creare momenti di reale aiuto e sostegno ai familiari che si prendono cura della persona malata a domicilio (nel 100% dei casi nelle fasi iniziali, e in oltre l'85% dei casi nelle fasi successive), hanno generato, fra le professionalità presenti all'interno della Azienda Pubblica di Servizi alla Persona «Margherita Grazioli», l'esigenza di una analisi più approfondita di questa fase iniziale della demenza per poter meglio calibrare, con la dovuta efficacia ed efficienza, dei servizi a domicilio a sostegno dei caregiver e dei loro familiari con demenza. Per poter raggiungere tale obiettivo ci si è avvalsi della collaborazione con l'Università Cattolica di Milano, che ha messo a disposizione una ricercatrice particolarmente attenta a tali problematiche.

Il presente volume è il risultato di una ricerca lunga e impegnativa, che ha saputo rispondere egregiamente ai quesiti che come Azienda ci eravamo posti sin dall'inizio. Nelle fasi iniziali di confronto, con l'apporto significativo del professor Fabio Folgheraiter, è stata discussa e condivisa la metodologia più indicata da seguire individuando, fra i tanti strumenti a disposizione, quello della *ricerca partecipativa*. Tale metodo di lavoro innovativo (è la prima ricerca di questo tipo fatta in Italia in tema di fase iniziale di demenza) ha il grande pregio di collocare sullo stesso piano tutti gli attori della ricerca (familiari caregiver, persone con demenza, operatori professionali e ricercatore), che diventano autentici co-ricercatori. Il sapere e le competenze esperienziali dei vari soggetti coinvolti si intrecciano positivamente con i saperi degli operatori professionali e del ricercatore, creando «uno scambio produttivo di reciproco apprendimento».

«Questo modello di ricerca partecipativa — così scrive la dott.ssa Avancini, ricercatrice e autrice del testo — si presta particolarmente ad essere utilizzato per indagare situazioni di vulnerabilità e fragilità sociale, proprio perché

attraverso questa metodologia si ottiene il contributo di chi solitamente è più difficile da raggiungere».

Per il metodo innovativo di ricerca utilizzato, per i suoi contenuti esperienziali, per le molteplici indicazioni e suggerimenti che contiene, questo testo diviene un prezioso contributo per tutti coloro che si apprestano alla progettazione o implementazione di servizi a sostegno della domiciliarità, mettendo al centro la persona con demenza (non la sua malattia) e il faticoso lavoro di chi se ne prende quotidianamente cura. Non da ultimo, la sua attenta lettura potrà fornire elementi di riflessione anche a chi professionalmente svolge il compito di *care*, sia all'interno che all'esterno di strutture di servizi residenziali o semiresidenziali.

INTRODUZIONE

Questo lavoro nasce dall'interesse nei confronti di un tema che solamente negli ultimi anni ha iniziato a ricevere attenzione, ma che, ancora oggi, probabilmente non ne riceve abbastanza, se si considerano la sua diffusione e gravità. Questo tema è la *demenza*: una malattia che colpisce non solo chi ne è affetto, ma intere famiglie che si trovano ad affrontare situazioni completamente nuove, spesso incomprese. Nel contesto occidentale, in cui convivono differenti patologie legate all'invecchiamento e alla perdita di autonomia, la demenza ha particolare rilevanza per tre principali motivi:

- è una sindrome ancora poco conosciuta;
- comporta grosse ricadute psicologiche, sociali ed economiche;
- è una delle maggiori cause di istituzionalizzazione dell'anziano (Faggian, Borella e Pavan, 2013).

Rispetto a questo ultimo punto, basti pensare infatti alle diverse strutture nate appositamente per rispondere alle esigenze delle persone affette da questa patologia (residenze protette, centri diurni Alzheimer, ecc.). Inoltre, esiste ancora un gap — da un lato preoccupante in termini di assistenza e dall'altro interessante in termini di ricerca — tra l'esordio della malattia e la diagnosi di demenza. Una delle maggiori difficoltà sta nello stabilire se i deficit cognitivi di un anziano siano dovuti a semplice invecchiamento oppure se rappresentino l'esordio di una demenza; ed è su questo crinale che, come vedremo nel corso della trattazione, ho posto lo sguardo. Arrivare a una diagnosi è infatti molto importante: i dati Censis (2016) affermano che, seppur i tempi complessivi del percorso diagnostico siano migliorati rispetto alle rilevazioni del 1999 e del

2006, per arrivare a una diagnosi di demenza in Italia sono necessari in media 1,8 anni. La ricerca qui presentata si concentra proprio in questo lasso di tempo e in quello immediatamente successivo.

Ma che cos'è la demenza? Per quanto sia importante precisare che la demenza non è una conseguenza ineluttabile dell'età anziana — perché spesso viene fatta una correlazione sbagliata tra invecchiamento e demenza — è vero però che questa sindrome colpisce più frequentemente i soggetti in età avanzata.

La popolazione over 65 nel nostro Paese è ai livelli più alti di tutto il continente europeo: la percentuale di ultrasessantacinquenni nel 2016 era pari al 22%, contro una media europea collocata tra il 17 e il 20% (dati Eurostat).¹ Inoltre, si trova al secondo posto in Europa per l'indice di dipendenza della popolazione anziana, pari al 34,3 contro il 29,3 della media europea. 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; inoltre, la speranza di vita alla nascita si attesta a 82,8 anni (dati Istat 2017) e risulta, come di consueto, più elevata per le donne (85 anni) rispetto agli uomini (80,6 anni).

Poste queste premesse, possiamo affermare che in Italia vi è una forte diffusione delle demenze (Prince et al., 2015). Si stima che nel nostro Paese siano presenti 1,2 milioni di persone affette da demenza: questo dato ci colloca tra i dieci Stati al mondo con il maggior numero di persone affette da questa patologia a livello globale (Prince et al., 2015). Continuando a fare riferimento alle stime mondiali, il World Alzheimer Report 2016 afferma che attualmente sul nostro Pianeta vi sono 46,8 milioni di persone affette da questa malattia e prevede nel 2050 un incremento di 131,5 milioni di persone (Prince et al., 2016). Per questi motivi, l'Organizzazione Mondiale della Sanità e l'Alzheimer's Disease International (Batsch e Mittelman, 2012), hanno dichiarato nel 2012 la demenza una priorità di salute pubblica a livello mondiale. Questa malattia porta delle conseguenze rilevanti anche sul piano economico e organizzativo: stime di calcolo diffuse dall'Osservatorio Demenze italiano dell'Istituto Superiore di Sanità ipotizzano cifre complessive pari a 10-12 miliardi di euro annui di costi socio-sanitari per la cura e l'assistenza delle persone che ne sono affette,² anche se le stime di ricerche effettuate negli ultimi 4-5 anni mostrano una diminuzione dell'incidenza della malattia (Guaita e Trabucchi, 2016).

Questi dati e queste stime ci aiutano a comprendere come una valutazione accurata e una diagnosi per quanto possibile rigorosa siano essenziali per il

¹ Eurostat, «Struttura e invecchiamento della popolazione», http://ec.europa.eu/eurostat/statistics-explained/index.php?title=Population_structure_and_ageing/it (ultima consultazione 20 settembre 2019).

² Osservatorio Demenze dell'Istituto Superiore di Sanità, «Epidemiologia delle demenze», <https://demenze.iss.it/epidemiologia> (ultima consultazione 20 settembre 2019).

fronteggiamento della situazione (Folgheraiter, 1998; 2003). Tenendo presente che la demenza non è una patologia in cui il trattamento porta alla guarigione, è essenziale essere consapevoli del fatto che essa è un problema di vita (Folgheraiter, 1998; 2006; 2016): un problema che non può essere *risolto*, ma può essere affrontato attraverso l'azione consapevole e condivisa di una rete di persone impegnata *in* e *per* questo. Infatti, una buona conoscenza e consapevolezza della situazione permettono alle persone che stanno affrontando la malattia, in particolare il malato stesso e la sua famiglia, di trovare delle strategie per fronteggiare la situazione, partendo da una realtà chiara e quindi maggiormente «governabile». Posto che per i familiari una diagnosi corretta è essenziale, altrettanto essenziale è il loro apporto per la definizione della diagnosi stessa.

Sia che pensiamo alla cura e assistenza, sia che ci riferiamo alla ricerca per individuarne le cause, i sintomi e scoprire le possibili cure, tale patologia non interessa solamente il contesto sanitario. È altrettanto importante avere uno sguardo scientifico e di ricerca su questo tema, utilizzando logiche e approcci differenti da quelli sanitari, con la consapevolezza che la società odierna deve confrontarsi sempre più con questa patologia e con le conseguenze che porta con sé per la persona che ne è affetta, per la sua famiglia e per l'intero contesto che la circonda.

La patologia su cui si pone l'attenzione in questo lavoro porta a una perdita o a un indebolimento delle capacità mentali. Il termine «demenza» indica una *sindrome*, cioè descrive e raggruppa un insieme di sintomi che concorrono a caratterizzare un quadro clinico di declino del funzionamento intellettuale e quindi delle funzioni cognitive, quali la memoria, il linguaggio, il ragionamento e la capacità di pianificare e organizzare. Questo declino può compromettere la vita quotidiana e le relazioni sociali della persona con demenza, relazioni che sono fondamentali per ogni essere umano. La *relazione sociale* è qui intesa come la prima forma elementare con cui il sociale si manifesta a partire dagli individui, diventando un *generatore di socialità* (Folgheraiter, 2006, p. 247). La *relazione primaria duale* permette infatti la produzione di qualcosa che il singolo non potrebbe creare da solo e che dunque si genera dalla relazione stessa. Nel corso della trattazione verrà affrontato questo argomento, ma è importante sottolineare in questo contesto come tale relazione rischi di venire trascurata, o addirittura ignorata o evitata, se la persona, seppur malata, non viene valorizzata e riconosciuta in quanto tale. Posso affermare che questo testo nasce anche con questo scopo: dare voce a chi spesso non viene ascoltato come dovrebbe.

Partendo da questi presupposti, grazie al finanziamento di una borsa di dottorato, l'Azienda Pubblica di Servizi alla Persona Margherita Grazioli, in collaborazione con il Dipartimento di Sociologia dell'Università Cattolica, ha permesso lo sviluppo di una ricerca che si concentra sulla fase di esordio del

deterioramento cognitivo, prendendo in considerazione sia il punto di vista degli anziani che quello dei familiari caregiver, per indagare gli aspetti sociali e assistenziali. Mi pongo quindi l'obiettivo di presentare il lavoro che ho svolto all'interno del percorso di dottorato, attraverso il quale ho posto l'attenzione su questa malattia, utilizzando un approccio alla ricerca di tipo partecipativo. L'*approccio partecipativo* prevede di coinvolgere attivamente i soggetti che operano nel contesto di indagine all'interno del processo di progettazione e implementazione della ricerca. L'utilizzo di questa metodologia è motivato dal fatto che, come si vedrà più approfonditamente nel corso della trattazione, è particolarmente adatta nel contesto della vulnerabilità e della fragilità, come quello in cui si trovano le persone affette da demenza e i loro familiari. Inoltre, l'utilizzo di un approccio di tipo partecipativo ha permesso di ottenere una conoscenza più approfondita e vicina alla realtà da studiare. Quello che si trova in queste pagine è una sintesi del lavoro svolto tra il 2015 e il 2017 grazie al quale è stata posta l'attenzione sugli esordi della demenza senile, nello specifico nei confronti dei vissuti e delle esperienze delle persone e delle famiglie che vivono le prime fasi di questa malattia coinvolgendo persone affette, familiari e operatori che lavorano in questo contesto nella costruzione e implementazione della ricerca.

Questo lavoro può essere considerato la presentazione di una delle prime ricerche partecipative italiane su questo argomento.³ Nel capitolo 1 verrà proposta un'analisi della letteratura internazionale inerente al tema della demenza, focalizzandosi in particolare sulle indagini che affrontano la percezione e i vissuti degli anziani e dei caregiver rispetto alla malattia e al significato che danno ad essa. Nel capitolo 2 sarà illustrata la metodologia partecipativa da un punto di vista teorico: ne verrà offerta una definizione, evidenziando le caratteristiche principali, i suoi vantaggi e i suoi limiti. In questo modo si cercherà di far comprendere al lettore i motivi che hanno spinto a utilizzare questo tipo di metodologia. Dopo questa presentazione teorica, nella seconda parte della trattazione, verrà descritta in modo dettagliato la parte empirica: nel capitolo 3 si troverà la presentazione del percorso implementato con i co-ricercatori (familiari, anziani e operatori) che hanno partecipato al processo, dalla definizione della ricerca fino all'analisi dei risultati. Nei capitoli 4 e 5 verranno presentati tali risultati. Infine, all'interno delle Conclusioni, saranno proposte delle riflessioni confrontando la voce dei caregiver con quella degli anziani di

³ Nel nostro Paese sono state sperimentate altre ricerche partecipative su argomenti differenti (ad esempio, minori stranieri, povertà, ecc.), ma non nel contesto dell'età anziana e, nello specifico, della demenza senile.

cui si prendono cura, connettendo questi elementi con delle chiavi interpretative provenienti dalla letteratura internazionale.

CAPITOLO I

La demenza secondo i protagonisti: spunti dalle ricerche internazionali

Numerose ricerche e riflessioni teoriche, sotto punti di vista differenti, affrontano il tema della demenza senile. Facendo una selezione del materiale riguardante tale argomento, in questo capitolo verranno presentati separatamente il punto di vista della persona con demenza e quello del familiare che si prende cura di lei per fornire una rassegna, non esaustiva, degli elementi provenienti dalla letteratura internazionale. Questa suddivisione è puramente analitica, considerato il fatto che nella realtà è necessario integrare e considerare in modo congiunto le due prospettive, ma è utile per rendere chiari i diversi elementi che emergono dalla rassegna. Inoltre, questa scomposizione verrà ripresa anche nei capitoli dedicati all'analisi dei risultati della ricerca oggetto di questo studio.

La prospettiva del caregiver

Con il termine «caregiver informale» ci si riferisce alla cura, all'assistenza e alla supervisione che viene fornita in modo non professionale — nella maggior parte dei casi dai familiari presso il proprio domicilio o quello dell'anziano (Quinn, Clare e Woods, 2010) — a una persona che ha bisogno di aiuto per rispondere a molti dei suoi bisogni, anche quelli più basilari (Chiao, Wu e Hsiao, 2015; Heron, 2002). Per un caregiver informale¹ prendersi cura di una persona affetta da demenza — che sia un marito, una moglie, un genitore o un altro parente — è fonte di fatica, stress e tensione (Heron, 2002; Coen et al.,

¹ In questo capitolo i termini caregiver, caregiver informale, familiare e carer sono usati come sinonimi.

2002; Chiao, Wu e Hsiao, 2015). Differenti ricerche mostrano come vi siano molteplici fattori che influenzano la percezione del carico di cura del caregiver. Tali fattori possono, da una parte, derivare dalle caratteristiche del caregiver stesso e, dall'altro, dipendere invece dalle caratteristiche della persona di cui il carer si sta prendendo cura o dai sintomi causati dalla malattia, riconducibili comunque al soggetto affetto da demenza.

Dalle ricerche emerge come il peso assistenziale percepito dal caregiver aumenti quando questo si prende cura di una persona con demenza che ha dei *disturbi comportamentali*, ad esempio il *wandering*, comportamenti aggressivi, sintomi di affaccendamento, ecc. (Beeri et al., 2002; Conde-Sala et al., 2010). Incidono negativamente sullo stress e la percezione di un forte carico anche alti livelli di *sintomi neuropsichiatrici* e *disturbi psicologici* dell'anziano che il familiare deve gestire quotidianamente (Beeri et al., 2002; Gallagher et al., 2011).

Altre ricerche evidenziano come le caratteristiche del caregiver stesso, oltre che quelle dell'anziano assistito, influenzino la percezione che egli ha del carico di cura. Da una revisione della letteratura di Chiao, Wu e Hsiao (2015) emerge come vi siano tre gruppi di fattori che influenzano le percezioni del caregiver in base alle proprie caratteristiche: fattori socio-demografici, fattori psicologici e fattori che riguardano la relazione instaurata tra caregiver e la persona affetta da demenza.

Tra i fattori socio-demografici vi è la *condizione economica* della persona che si prende cura. Dalle ricerche emerge un rapporto inversamente proporzionale tra le entrate mensili del caregiver e la sua percezione del carico di cura: minori sono le entrate mensili, maggiore sarà il carico di cura percepito (Andrén e Elmståhl, 2007; Kim et al., 2009). Questo va considerato in relazione al fatto che prendersi cura di una persona anziana affetta da demenza incide, alle volte in modo gravoso, sulle finanze della famiglia (Ehrlich et al., 2015). Inoltre, un aspetto socio-demografico che secondo alcune ricerche incide sulle fatiche percepite dal caregiver è il *genere*, sia del caregiver sia della persona affetta da demenza, in correlazione tra loro (Chiao, Wu e Hsiao, 2015; Eters, Goodall e Harrison, 2008): differenti studi mostrano che i caregiver di sesso femminile rivelano maggiori problemi di salute e sintomi depressivi rispetto ai caregiver di sesso maschile (Yeager et al., 2010). Secondo altre ricerche, invece, non emergerebbe una correlazione rilevante tra questi elementi (Chumbler et al., 2003). Un ulteriore aspetto da considerare in modo congiunto, combinandolo con il fattore di genere, riguarda il *tipo di parentela* che lega la persona che assiste e l'assistito (Brown et al., 2007; Simpson e Carter, 2013). In generale un forte legame di parentela, ad esempio tra genitore e figlio o tra marito e moglie, è associato a maggiore coinvolgimento emotivo nella cura e porta il caregiver a percepire un maggiore carico. In letteratura, però, non

c'è accordo nemmeno sulle modalità attraverso cui le differenti tipologie di legame familiare incidono sulla percezione del caregiver: vi sono studi che dimostrano come le mogli di persone affette da demenza percepiscano più stress e carico assistenziale rispetto alle figlie o ai figli caregiver (Coen et al., 2002; Chappell, Dujela e Smith, 2015); altre ricerche invece sostengono come il peso assistenziale sia percepito maggiormente dai figli, soprattutto dalle figlie femmine. In particolare, le figure femminili esprimono un carico assistenziale e delle difficoltà soprattutto a livello emotivo e psicologico (Conde-Sala et al., 2010). Per altri ancora non vi sono differenze significative tra il carico percepito dai coniugi e quello percepito dai figli (Rosdinom et al., 2013; Chumbler et al., 2003).

Conde-Sala e colleghi (2010) hanno mostrato che il carico di cura si aggrava ancora di più quando la coppia, marito e moglie, figlio e genitore, convivono. Edwards (2014) ha posto l'attenzione sull'influenza di un altro elemento: la *distanza fisica tra caregiver e anziano assistito*. Una ricerca qualitativa — che ha visto coinvolti familiari che si prendono cura di una persona affetta da demenza che vive a due ore di distanza da loro — ha messo in luce come questo abbia richiesto ai carer molto tempo per riuscire a organizzare l'assistenza, ha significato dover modificare le proprie abitudini, le routine familiari, lavorative e in alcuni casi ha inciso negativamente sulle relazioni con i parenti più stretti, i colleghi e i datori di lavoro.

Tra i fattori sociali che influenzano la percezione del carico assistenziale vi sono anche il *livello di educazione e formazione del caregiver* (Sinforiani, 2010) e la sua *provenienza culturale* (Skarupski et al., 2009). Bassi livelli di istruzione e una cultura che Etters, Goodall e Harrison (2008) e Chiao, Wu e Hsiao (2015) definiscono «caucasica» portano i caregiver ad avere maggior livelli di stress e sintomi di depressione.

Tutti questi elementi possono portare il caregiver a sentirsi sopraffatto dal proprio onere e dalle proprie fatiche, al punto tale da optare per una prematura istituzionalizzazione dell'anziano, oppure possono portarlo a mettere in atto degli atteggiamenti aggressivi e violenti nei confronti della persona di cui si prende cura (Wolf, 1998; Melchiorre, Chiatti e Lamura, 2012). Uno studio effettuato in Australia ha messo in luce come il peso della cura del caregiver possa essere talmente elevato da portarlo a pensare a gesti estremi, come al proprio suicidio, o a sviluppare pensieri rispetto alla morte del proprio caro (O'Dwyer et al., 2016).

Se, invece, il familiare riesce a mantenere dei pensieri e un atteggiamento propositivo, grazie alle proprie risorse personali e alla propria capacità di concentrarsi sugli aspetti positivi, potrà avere una percezione minore del proprio carico di cura (Bekhet, 2013; Coen et al., 2002).

Il senso del prendersi cura

Un aspetto particolarmente rilevante, che incide su differenti aspetti del caregiving, riguarda il *senso* che viene dato ad esso (Quinn, Clare e Woods, 2015), in particolare nelle prime fasi della malattia. Infatti, i caregiver familiari si trovano a dover fare i conti con una situazione completamente nuova, con la quale devono imparare a convivere (Adams, 2008). Secondo alcuni autori, i caregiver che vivono le prime fasi della malattia sono appesantiti, spaesati e sovraccaricati psicologicamente dai cambiamenti che la malattia porta con sé, considerato il fatto che questi cambiamenti sono maggiori nelle prime fasi (Quinn et al., 2008). Dare un senso a ciò che sta succedendo e al proprio ruolo è più facile quando si ottengono informazioni a riguardo; in realtà, ciò che emerge da differenti ricerche è che i caregiver percepiscono di non ricevere informazioni e supporto, né riguardo alla condizione del proprio caro né riguardo alle risorse, ai servizi e alle persone a cui possono fare riferimento nella situazione in cui si trovano (Knapp et al., 2007; Putnam et al., 2010). Kuo e colleghi (2017) hanno dimostrato, attraverso una ricerca quantitativa, come i caregiver che ricevono una formazione riguardo alle modalità di gestione della vita quotidiana al domicilio con la persona con demenza mostrino meno sintomi depressivi rispetto a chi non riceve tale supporto, a prova del fatto che essere orientati e informati è rilevante e permette al caregiver di gestire meglio l'assistenza.

I familiari, che siano figli o coniugi, sono spinti da *motivation* differenti (Quinn, Clare e Woods, 2010) quando scelgono di prendersi cura del proprio caro affetto da demenza e di continuare a farlo anche per lungo tempo. I familiari sono spinti ad agire in questo senso per differenti motivi, anche tra loro compresenti: per preoccupazione, per amore, per senso di colpa, per senso del dovere o per un senso di obbligo morale (Cahill, 1999; Daga et al., 2014; Ducharme et al., 2011; Blandin e Pepin, 2017). Allo stesso tempo Cahill (1999) evidenzia come il *tipo, la qualità e l'intensità del rapporto* incidano sulle motivazioni che spingono il caregiver a prendersi cura del proprio assistito. Infatti, un elemento chiave della relazione assistenziale riguarda il legame che c'era prima della malattia tra la persona con demenza e il suo caregiver e come esso ha inciso sulla relazione di caregiving (Ablitt, Jones e Muers, 2009). Una ricerca effettuata da Quinn, Clare e Woods (2015), che ha visto coinvolti dodici caregiver familiari, ha messo in luce come il legame e la relazione tra i due soggetti fossero elementi chiave: il legame emotivo e affettivo portava a prendersi cura del proprio caro con maggior facilità, considerando tutto ciò qualcosa di normale e naturale. Possiamo affermare che i caregiver di persone affette da demenza, anche nelle fasi iniziali, si trovano a dover affrontare una

grossa sfida: bilanciare i propri bisogni con quelli del proprio assistito. Infatti, dalla stessa ricerca emerge che, seppur i caregiver siano motivati e convinti di voler prendersi cura del proprio caro, combattono quotidianamente per bilanciare le proprie necessità con quelle dell'anziano, le quali spesso si trovano in contrapposizione (Quinn, Clare e Woods, 2015).

La diagnosi

Un momento delicato che riguarda le prime fasi della malattia si riferisce alla *diagnosi* di demenza. Essa può essere considerata una questione individuale, con cui la persona con demenza si trova a dover fare i conti inevitabilmente. Allo stesso tempo, la diagnosi può essere considerata e vissuta come una questione familiare, nella quale tutti i componenti sono coinvolti e dove tutti ricevono una spiegazione di ciò che sta accadendo nella vita della persona con demenza e conseguentemente nella vita di tutti i soggetti interessati (Pesonen, Remes e Isola, 2013). In sintesi, la diagnosi può essere vissuta, sia dalla singola persona che riceve la diagnosi per sé, sia dalla famiglia, in differenti modi: da un lato, può essere vista come una condanna, facendo provare paura e sofferenza, ma dall'altro la condivisione in famiglia può portare i componenti a sentirsi addirittura sollevati dal fatto di comprendere finalmente la ragione e il significato di comportamenti di cui non riuscivano a capacitarsi (Pesonen, Remes e Isola, 2013; Carpentier et al., 2008). Dalla letteratura emerge che riuscire a confrontarsi in famiglia in merito alla diagnosi di demenza e rispetto alle prospettive delle persone coinvolte può essere un mezzo per esprimersi liberamente, senza remore, e fornisce la possibilità di trovare supporto all'interno del contesto familiare (Pesonen, Remes e Isola, 2013).

Tuttavia, osservando le ricerche, i familiari dichiarano come per loro sia importante riuscire a trovare un significato alla propria esperienza e un senso al proprio agire in questo nuovo ruolo (Quinn, Clare e Woods, 2015): ottenere una diagnosi, di per sé, non li ha aiutati in questo compito (Paton et al., 2004). Ciò potrebbe sembrare in contraddizione rispetto alle politiche sanitarie di diverse nazioni, tra cui anche quelle italiane, che considerano la diagnosi di demenza una delle priorità e uno degli obiettivi principali a cui aspirare e su cui lavorare.

Altre ricerche mostrano, inoltre, come spesso dai familiari caregiver vengano utilizzati eufemismi per riferirsi ai problemi del proprio caro all'interno e fuori dalla famiglia (Connell et al., 2004). Queste modalità portano a minimizzare il problema: alle volte perché non vi è consapevolezza, altre per mancanza di accettazione o per una netta negazione di ciò che sta accadendo.

I vissuti del caregiver

Il caregiver si trova ad affrontare un cambiamento — alle volte graduale, altre repentino — della propria vita e di quella del proprio caro (Hain, Touhy e Engström, 2010). Giorno dopo giorno, vede come la relazione con la persona di cui ora si prende cura cambia e si modifica (Quinn et al., 2008). Questo può significare, ad esempio, non avere più una relazione paritaria con il proprio familiare bisognoso di assistenza e affetto; può diventare difficile perfino chiedergli un'opinione o un parere (Quinn et al., 2008). Dalla ricerca effettuata da Quinn e colleghi è emersa, in alcuni familiari, la sofferenza dovuta al fatto che essi non percepivano più, a causa della malattia, la dinamica di aiuto e sostegno reciproco che caratterizzava la relazione con la persona assistita, nelle situazioni in cui tale dinamica era presente prima dell'insorgere delle difficoltà (Quinn, Clare e Woods, 2015). La famiglia nel suo complesso spesso si accorge che l'anziano con deterioramento cognitivo sta perdendo o ha perso il ruolo che prima aveva all'interno della famiglia: tutto ciò può creare tensioni, disequilibri e difficoltà per i diversi membri del nucleo (Pesonen, Remes e Isola, 2013).

Alcuni vivono un sentimento di perdita perché non riconoscono più la persona di fronte a loro: non riconoscono la sua personalità, il suo carattere, i suoi gesti, il suo modo di fare, ecc. In alcune situazioni, tutto ciò porta i familiari a sperimentare un profondo sentimento di lutto, simile a quello che si prova dopo la morte di una persona cara, proprio perché questi hanno la sensazione che la persona che avevano accanto non ci sia già più nelle loro vite (Sanders et al., 2008). Il caregiver, inoltre, si accolla una forte *responsabilità*: spesso si sente unico e indispensabile. «Unico» perché può ritenere che il carico di cura sia solamente in capo a se stesso, «indispensabile» perché percepisce di essere insostituibile ed essenziale per il proprio caro. Il caregiver si rende conto di avere nuovi compiti e oneri che lo costringono a svolgere mansioni e preoccuparsi di aspetti della vita quotidiana che prima non aveva nemmeno preso in considerazione (Quinn et al., 2008). Affrontare tale senso di responsabilità e il cambiamento di ruolo che la malattia impone — non solo alla persona con demenza, ma al caregiver stesso — lo pone di fronte a una grossa sfida che incide sugli equilibri familiari complessivi (Pesonen, Remes e Isola, 2013).

Il sentirsi indispensabile, alle volte insostituibile, il trascorrere molte ore della giornata (se non tutte e 24) con l'anziano bisognoso di assistenza, può portare il caregiver a provare addirittura un senso di oppressione perché si sente privato della propria indipendenza e dei momenti da dedicare a se stesso (Quinn et al., 2008) al punto tale da sentirsi isolato e solo (Massimo, Evans e Benner, 2013; Vasileiou et al., 2017). Secondo alcuni autori (Massimo, Evans e Benner, 2013), la sensazione di isolamento può acuirsi maggiormente quando

il caregiver non riesce a comunicare con la persona che ha vicino e percepisce una difficoltà di relazione con lui o con lei al punto tale da sentirsi solo, seppur in compagnia dell'anziano di cui si prende cura.

I caregiver, oltre a sentirsi appesantiti, possono essere consapevoli del fatto che in alcuni momenti e in alcune situazioni, spinti da un istinto di protezione nei confronti del proprio caro, sperimentano una così forte apprensione da arrivare a mettere in atto delle azioni e degli atteggiamenti nei confronti dell'anziano che rischiano di opprimerlo e possono ostacolare il mantenimento da parte sua delle capacità residue (Quinn, Clare e Woods, 2015).

Secondo una ricerca effettuata da Zwaanswijk e colleghi (2013), nelle fasi più avanzate della malattia, ciò che rende maggiormente faticoso il compito riguarda la gestione dei rapporti sociali, anche se secondo la stessa ricerca permane la necessità di ottenere informazioni e supporto, che spesso i familiari affermano di continuare a non ricevere.

Gli aspetti positivi del caregiving

Oltre alle molteplici difficoltà che affronta il familiare che si prende cura di una persona con demenza, in letteratura si evidenziano anche le gratificazioni legate al caregiving (Lloyd, Patterson e Muers, 2016), mettendo in luce gli aspetti appaganti che si possono trovare in questo ruolo. Dalle ricerche emerge come i carer che riescono a trovare e a vivere gli aspetti positivi del caregiving, pur consapevoli delle sofferenze e delle difficoltà che comporta, abbiano minori livelli di depressione e ansia e siano meno colpiti e meno influenzati negativamente dai disturbi comportamentali del proprio assistito (Pinquart e Sörensen, 2004). Roff e colleghi (2004) hanno mostrato come alti livelli di soddisfazione per il proprio compito di cura e la capacità di vederne gli aspetti positivi riducano l'eventualità dell'istituzionalizzazione dell'anziano.

Un elemento positivo riguarda la soddisfazione che il caregiver può provare nel prendersi cura del proprio familiare affetto da demenza, che può derivare semplicemente dalla consapevolezza di aver fatto tutto il suo meglio per il proprio caro (Quinn et al., 2008), oppure dal senso di orgoglio per il proprio ruolo e i compiti svolti in relazione ad esso, al contrario di chi lo vede come un obbligo e una costrizione (Ribeiro e Paul, 2008). Per i caregiver è fonte di soddisfazione il venire riconosciuti per gli sforzi compiuti, soprattutto se questo impegno viene sottolineato dalla stessa persona che riceve l'aiuto (Ribeiro e Paul, 2008). Differenti studi evidenziano che i carer mostrano e affermano di essere cresciuti da un punto di vista personale grazie al ruolo assunto (Netto, Goh e Yap, 2000). Inoltre, i caregiver acquisiscono nuove competenze e abilità:

alcune fanno riferimento specificamente ai compiti di assistenza (Ribeiro e Paul, 2008), altre sono legate al problem solving (Sanders, 2005), altre ancora sono capacità acquisite per il fatto di dover svolgere mansioni che prima faceva l'assistito, ma che ora sono in capo al caregiver (Ribeiro e Paul, 2008), come, ad esempio, cucinare, stirare, gestire la contabilità domestica, ecc.

Per alcuni, certamente non per tutti indistintamente (Ribeiro e Paul, 2008), la fede religiosa e la spiritualità sono aspetti che permettono di affrontare le difficoltà quotidiane, dare un senso a ciò che sta succedendo e trovare la forza per continuare ad assistere il proprio caro (Netto, Goh e Yap, 2000).

Se precedentemente abbiamo visto come i caregiver di persone affette da demenza possano avere difficoltà a riconoscere il proprio caro e abbiano altrettante difficoltà a relazionarsi con lui, emerge da differenti ricerche come il riuscire a mantenere una relazione positiva costituisca un aspetto particolarmente positivo sia per l'anziano che per il caregiver (Lloyd, Patterson e Muers, 2016). Alcuni coniugi traggono beneficio semplicemente dalla compagnia della persona che assistono, anche se l'altro sembra non poter ricambiare se non con la propria presenza (Ribeiro e Paul, 2008). Altri percepiscono che la dipendenza di uno dall'altro ha portato a una maggiore vicinanza emotiva (Schneider et al., 1999). Infine, alcuni percepiscono una maggiore intimità nella relazione dovuta ai compiti di cura svolti (Ribeiro e Paul, 2008). Per quanto riguarda i figli caregiver, gli aspetti positivi di relazione riguardano soprattutto il rafforzamento di un legame che si era perso (Netto, Goh e Yap, 2000) e l'opportunità di conoscere aspetti insospettati del proprio genitore (Jervis, Boland e Fickenscher, 2010), portando a un consolidamento degli affetti e a un apprezzamento della compagnia che si ha accanto.

Alcune ricerche mostrano come per i familiari sia un aspetto positivo il fatto di poter, attraverso l'assistenza al proprio caro, ricambiare l'aiuto che in passato loro hanno ricevuto da lui o da lei (Ribeiro e Paul, 2008; Peacock et al., 2010).

Ciò che permette al caregiver di affrontare questo percorso è prima di tutto l'accettazione della malattia del proprio caro, delle sue conseguenze e della situazione nel suo complesso (Shim et al., 2013). Questo comporta il rinunciare a progetti che avevano fatto per loro stessi e i loro cari, cercando di vivere giorno per giorno la propria vita, con la consapevolezza che il futuro è incerto e imprevedibile (Quinn et al., 2008). Nel fare questo passo i caregiver spesso possono contare sul sostegno di altri: in letteratura vi sono evidenze che mostrano come il confronto con altre persone rispetto al problema (Lloyd, Patterson e Muers, 2016), anche attraverso la partecipazione a gruppi di supporto e auto-mutuo aiuto (Gaugler et al., 2011; Quinn et al., 2008; Anderson et al., 2017), possa aiutare i carer e le persone con demenza ad accettare la malattia e mettere in atto strategie migliori per affrontare le conseguenze che essa porta con sé (Moon e Adams, 2013).

Donovan e Corcoran (2010) hanno evidenziato come i carer lavorino su se stessi per adottare un atteggiamento propositivo: sono consapevoli che lo sconforto e il risentimento possono emergere, ma scelgono coscientemente di impegnarsi per rendere la situazione relativamente positiva o comunque sopportabile. Ciò permette di avere una percezione di maggior controllo delle circostanze e quindi potenzia il senso di empowerment (Butcher e Buckwalter, 2002).

Shim e colleghi (2012), attraverso una ricerca che ha visto coinvolti 21 caregiver coniugi, hanno identificato tre gruppi di familiari, caratterizzati da diversi atteggiamenti rispetto alla malattia:

- il gruppo dei *negative caregiver*, che descrivono il rapporto con il proprio assistito in termini esclusivamente negativi, mostrando di sentirsi sovraccaricati e non facendo mai riferimento ad aspetti positivi legati alla relazione con l'anziano di cui si prendono cura;
- l'*ambivalent group*, composto da coloro che percepiscono di aver smarrito completamente la relazione con il proprio familiare, sentono di averlo perso e ne hanno nostalgia, ma allo stesso tempo mostrano soddisfazione nelle loro capacità di prendersi cura di lui o di lei; in sintesi, questi familiari esprimono sentimenti, emozioni e atteggiamenti ambivalenti dovuti soprattutto alla difficoltà di accettare la situazione e il dolore che porta il non riconoscere più il proprio familiare all'interno del dialogo e della relazione;
- il *positive group*, composto dai familiari che sono in grado di mantenere una relazione, seppur differente, con l'anziano assistito, riescono ancora a riconoscerlo come persona e si concentrano sugli aspetti positivi legati alla vita quotidiana. Questa tipologia di caregiver riesce, con sforzo, a trovare aspetti di soddisfazione nel prendersi cura e non si mostra eccessivamente oppressa dal carico assistenziale (Shim, Barroso e Davis, 2012).

Trovare gli aspetti che, per il caregiver, migliorano la percezione del proprio ruolo, alleggeriscono il suo carico assistenziale e permettono di sostenere le fatiche che inevitabilmente questo onere porta con sé potrebbe fornire delle indicazioni per progettare e promuovere interventi e servizi in grado di supportare i caregiver stessi (Lloyd, Patterson e Muers, 2016).

La prospettiva dell'anziano con demenza

Non è semplice acquisire il punto di vista di persone affette da demenza, in quanto coinvolgere una persona che soffre di questa patologia all'interno di una ricerca porta con sé differenti questioni etiche, che vanno tenute in consi-

CAPITOLO 4

La voce degli anziani assistiti

All'interno di questo capitolo verranno analizzati e discussi i contenuti emersi durante le interviste effettuate ai 25 anziani facenti parte del campione di ricerca affetti da deterioramento cognitivo e/o demenza nelle fasi iniziali. Alcune delle tematiche che verranno prese in esame sono state affrontate anche durante le interviste con i familiari (si veda il capitolo 3): ciò permette di comprendere la stessa situazione sotto punti di vista differenti, alle volte addirittura contrapposti. In altre situazioni, invece, si nota un completo allineamento tra le parole degli anziani e quelle dei caregiver intervistati.

Una meta-analisi iniziale

Alcuni intervistati hanno reagito all'intervista in modo forte: il motivo potrebbe essere legato al fatto che questi anziani si sono trovati di fronte a una persona che voleva farli riflettere su aspetti della loro vita che preferivano ignorare, su cui faticavano a porre l'attenzione o che, in maniera ancora più determinata, negavano completamente. Queste persone hanno reagito innervosendosi, rispondendo in modo sintetico oppure cambiando argomento; altri hanno mostrato irrequietezza e agitazione rispetto ad alcune domande, in particolare quelle riguardanti la perdita progressiva di memoria. Altri ancora hanno espresso rabbia durante l'intervista, addirittura alzando la voce, inveendo nei confronti dell'intervistatore e gesticolando in modo marcato durante alcuni momenti dell'intervista.

R: Sì, logico. Stiamo parlando del centro. Dopo cosa vuoi sapere ancora? (G116)

I: F! Mi ascolti quando parlo? Ma guarda che se non vi serve io me ne vado.

R: Non avevo capito O., perdonami, scusami ma proprio non avevo capito. Allora c'è questa F. e tu ti sei un po' arrabbiato, mi dicevi.

I: Perché mi ha dato dell'ubriaccone.

R: Ah, ecco. Ho capito, scusami ma non avevo capito. Devi perdonarmi ma certe cose non le conosco.

I: Parlo con la bocca aperta o parlo con la bocca chiusa?

R: Non arrabbiarti perché magari non capisco, posso anche non capire e domando.

I: Sì, bella e simpatica.

R: Posso continuare?

I: Sì sì, prego. (G119)

Sia tra chi aveva maggior consapevolezza del proprio deterioramento cognitivo, sia tra chi questo deterioramento non lo considerava particolarmente rilevante, ma anche tra chi affermava di non avere assolutamente problemi di questo tipo, si sono manifestati, durante le interviste, quelli che potrebbero apparire, anche a chi non è uno specialista, dei segnali del deterioramento cognitivo e/o della demenza all'esordio. Pur con la consapevolezza che non tutte le persone intervistate avevano ricevuto una diagnosi al momento della rilevazione, ma comunque erano state sottoposte a un test specifico e validato, durante i momenti dell'intervista hanno messo in atto atteggiamenti, si sono espressi e hanno fatto affermazioni che riconducevano ai sintomi della malattia.

Il deterioramento cognitivo e/o la demenza all'esordio

Come per i caregiver, anche all'interno della traccia per gli anziani affetti da deterioramento cognitivo e/o demenza all'esordio una buona parte dell'intervista è stata dedicata agli elementi che riguardano il vissuto e l'esperienza degli anziani stessi che in prima persona vivono questo problema esistenziale.

Un primo importante aspetto legato al problema riguarda la sua percezione: l'anziano è consapevole del suo deterioramento cognitivo e/o demenza all'esordio? La risposta non è uguale per tutti gli intervistati. Vi sono anziani che hanno piena consapevolezza del loro problema e degli ostacoli che esso porta con sé ed esprimono, anche con difficoltà a causa della malattia, tale presa di coscienza, soprattutto in riferimento alla perdita di memoria, il sintomo maggiormente riconosciuto dagli stessi anziani. Inoltre, alcuni intervistati hanno consapevolezza del fatto che, se la malattia causa in loro delle difficoltà a ricordare delle cose appena successe, la stessa non ha danneggiato i ricordi del passato.

I: Sì sì, ma non posso esprimere. Non mi ricordo e ci sono, se non... Ho un mescolamento.

R: Mescolamento della testa?

I: Sì, della testa.

[...]

R: Cos'è che ti scappa?

I: La mente. (G124)

R: Cosa fai più fatica a ricordare?

I: Ricordare le cose presenti. [...] Tipo cos'è successo oggi. Allora devo pensare. Invece le cose vecchie me le ricordo tutte come un filmato. (G112)

Alcuni motivano agli altri, e soprattutto a loro stessi, le dimenticanze, i vuoti di memoria e la confusione affermando che tutto ciò è una normale conseguenza della vecchiaia. In sostanza, percepiscono il problema e lo attribuiscono «semplicemente» al fatto che la loro testa (la loro mente, il loro cervello) sta invecchiando o è invecchiato, come le altre parti del corpo.

Mia sorella mi chiede che giorno è e io le dico che giorno è. Mi ricordo tutto io. Giovedì è festa. Ho perso qualcosa perché ho l'età. (G19)

Altri intervistati sostengono di non avere alcun tipo di mancanza o dimenticanza, oppure che per loro non è necessario ricordare tutto quanto nella fase della vita in cui si trovano: se si tratta di informazioni importanti sostengono di non dimenticarle, contrariamente a quanto affermato dai loro familiari durante le interviste analizzate nel capitolo 3.

Alcuni ribadiscono inoltre che il non ricordare qualcosa non è da ricondurre a una perdita progressiva di memoria: se hanno dimenticato una certa informazione, questo significa, evidentemente, che non era così importante e non valeva la pena ricordarsela.

I: Sì ma non sono cose importanti.

R: A loro non hai detto che ti capita di dimenticarti?

I: No, forse a L. qualche volta: «Mi sono dimenticata questo», ma non sono cose importanti. (G118)

Altri, minimizzando il problema, affermano che ciò che non ricordano in quel determinato momento poi gli salta in mente in un momento successivo, vivendo o esprimendo all'intervistatore questo aspetto come qualcosa di assolutamente normale e naturale.

R: E di non ricordarti delle cose che sono successe da poco? Cos'è successo ieri?

I: No no, quelle me le ricordo.

R: Magari non ti ricordi il nome di qualche figlio.

I: Al momento mi scordo come si chiama e basta. Non che sia una cosa perenne, mi succede al momento e poi basta.

R: Poi ti torna in mente?

I: Esatto. (G116)

Agli intervistati è stato chiesto se avessero adottato delle strategie al fine di affrontare le loro perdite progressive di memoria. Alcuni hanno risposto alla domanda dicendo semplicemente di non utilizzare un metodo per affrontare l'amnesia, il black out, quando si presenta. Queste persone riconoscono di avere delle difficoltà a ricordare differenti aspetti della vita quotidiana, ma affermano semplicemente che non sanno come affrontare la cosa. C'è invece, come abbiamo già riportato, chi afferma che queste mancanze non sono importanti e affronta la situazione senza dargli peso. Altri cercano di ripercorrere mentalmente i passi che stavano compiendo prima di perdere il concetto, il pensiero, l'idea che a un certo punto non riescono a ritrovare. Altri cercano di mantenere il maggior ordine possibile, di organizzarsi in modo preciso per avere la certezza di ritrovarsi, anche quando i pensieri nella testa sembrano disordinati e le informazioni incomplete. Altri ancora utilizzano dei «supporti esterni», come calendari, agende, bigliettini, che facilitino il ricordo o forniscano loro degli stimoli su alcuni aspetti della quotidianità. Solitamente questi supporti vengono preparati dai caregiver o comunque da persone che aiutano e si prendono cura di loro. Infatti, tra gli aspetti che emergono riguardo alle strategie utilizzate per affrontare il deterioramento cognitivo, gli intervistati fanno proprio riferimento al fatto che, pur non avendo delle specifiche strategie, sanno di poter contare su persone che supportano le loro mancanze e le loro difficoltà, sostituendosi all'intervistato quando è necessario.

R: L., abbiamo detto che le capita di dimenticarsi le cose oppure di ripeterle perché non si ricorda di averle già dette. Ha un truccetto, un sistema per ricordarsi meglio le cose?

I: Mi leggo sempre il giornale. Essendo che ho in casa il figlio più giovane perché non è sposato, mi ricorda lui se mi dimentico qualcosa. (G110)

R: Non hai un altro modo per ricordarti le cose?

I: Non so se c'è un altro modo. (G112)

Un aspetto rilevante che emerge spontaneamente dalle interviste, inerente alle strategie, riguarda il fatto che alcuni anziani evitano completamente il problema, per non dover affrontare le difficoltà legate ad esso. Questo atteggiamento potrebbe sembrare simile alla strategia di minimizzare questa difficoltà, ma non è così: in queste situazioni i sintomi non vengono nemmeno considerati dalla persona intervistata, vengono praticamente ignorati e la questione viene aggirata.

R: Volevo sapere, se hai voglia di rispondermi, quando non sei al centro diurno cosa fai durante la tua giornata?

I: Sono a casa mia, faccio quello che mi serve.

R: Hai voglia di raccontarmi cosa fai?

I: No, perché tanto non posso dirti cosa faccio. Faccio un po' di tutto e basta. (G116)

R: Ti è capitato di dimenticarti il gas acceso?

I: No, perché va via la ragazza e lava i piatti, io asciugo e mettiamo via. (G117)

Vi sono intervistati che affermano di non essersi confrontati né con i parenti né con persone esterne alla famiglia rispetto alle proprie difficoltà. Alcuni anziani esprimono chiaramente di non voler affrontare questo argomento con gli altri, che siano familiari, amici o conoscenti. Da un lato perché pensano che questi aspetti agli altri non interessino o non debbano interessare; dall'altro, non se ne parla per la paura di essere etichettati, derisi, considerati addirittura «imbecilli», per usare le parole di un'intervistata. Altri invece non si sentono in grado di affrontare questo discorso con familiari e amici. Per alcuni invece è inutile, perché gli altri non possono capire, considerato il fatto che non stanno vivendo sulla loro pelle la stessa situazione, oppure perché lo sanno già, lo vedono, quindi non ha senso a parer loro parlarne.

R: Hai parlato con i tuoi figli o con M. di questa tua difficoltà a ricordarti le cose?

I: No no, non c'entra niente. Questo non c'entra niente, è affare mio e basta. (G116)

R: Ho capito. Ne hai parlato con tua sorella o tuo marito della difficoltà di ricordarti le cose?

I: No, no perché mio marito poi mi dice che sono scema. Mia sorella mi dice: «Pensa con quel cervellotto che hai 76 anni».

R: Quindi ne hai parlato o non ne hai neanche parlato di questa tua difficoltà?

I: No, io non ne ho parlato perché poi mi considerano un imbecille tutta la vita. (G123)

Altri invece raccontano di essersi confrontati con familiari e amici rispetto alla perdita progressiva di memoria. C'è chi condivide lo stesso problema con persone che considera amiche, in particolare con amicizie coltivate da molto tempo, considerato il fatto che, dicono gli intervistati, sono argomenti che portano con sé imbarazzo e quindi vengono condivisi con persone con cui si è creato un rapporto solido e duraturo. È importante tenere presente il fatto che molti anziani intervistati hanno perso le loro amicizie storiche perché, vista la loro età, possono essere già decedute o i percorsi delle loro vite le hanno portate a non essere più in contatto, per cui sanno di poter contare solamente sulla cerchia familiare. Altri invece riescono a parlare delle loro difficoltà anche con persone che, come loro, frequentano il centro diurno e che sembrano avere, a detta degli intervistati, le stesse difficoltà.

R: Ho capito. Sei riuscita a parlare di queste cose che ti dimentichi con qualche amico o amica? Hai amiche con cui parli?

I: No. Non ho un'amicizia da dire di confidarsi. Ho mia figlia, i miei figli e poi basta. (G118)

R: Invece ne hai amici o amiche con cui hai parlato e gli hai detto che hai queste perdite di memoria?

I: Sì, anche loro. Ho una amica del cuore che è 40 anni che siamo come due sorelle [...]

R: Cosa dice lei, hai parlato a lei di queste perdite di memoria?

I: Anche L. ha detto che non si ricorda più niente neanche lei. (GI6)

Rispetto al confronto con i familiari, alcuni intervistati raccontano che dopo averne parlato con i figli o i coniugi questi hanno deciso di rivolgersi a uno specialista. Altri invece raccontano come i parenti abbiano minimizzato la cosa affermando che anche a loro capita di avere delle dimenticanze oppure che è da considerarsi normale vista l'età. In questo modo alcuni tra gli anziani intervistati sono convinti che se il familiare non dà peso a questo aspetto non sia necessario preoccuparsi e, quindi, si sentono più tranquilli.

Ricevere aiuto

Dalle interviste emerge la percezione che l'anziano ha dell'assistenza che riceve e di ciò che per lui significa ricevere aiuto.

Molti intervistati riconoscono di aver bisogno di aiuto e di riceverlo dai familiari che si prendono cura di loro. Lo riconoscono anche quando la malattia non permette loro di avere piena consapevolezza delle dinamiche legate all'assistenza che ricevono. Riconoscono anche l'aiuto di persone differenti dai familiari, come ad esempio l'assistente familiare o le operatrici del centro diurno.

R: Ascoltami. C'è qualcuno che tutti i giorni si prende cura di te?

I: Posso dire di sì, non sono trascurata. (GI24)

Raccontano di ricevere aiuto nello svolgimento dei lavori domestici, nell'igiene personale, nella gestione di aspetti amministrativi e di essere stimolati dal caregiver a uscire e svolgere qualche tipo di attività fisica semplice.

Altri intervistati invece riportano di essere sostenuti o sostituiti solamente quando è strettamente necessario, in particolare per svolgere specifiche tipologie di mansioni. In sostanza, fanno comprendere all'intervistatore che dal loro punto di vista sono autonomi e che chiedono supporto solo per aspetti della vita per i quali, secondo loro, è necessario essere aiutati in questa fase della vita, anche per altri motivi non strettamente collegati all'età e al deterioramento cognitivo. Si percepisce la sicurezza dell'anziano di poter contare sul proprio familiare nel momento del bisogno.

R: Però ti aiutano?

I: Certo.

R: Non sei in difficoltà nel chiedere?

I: No, assolutamente no.

R: Come mai?

I: Non c'entra la difficoltà. Se ho bisogno chiedo e tutti mi aiutano. (GI24)

Altri invece, in contrapposizione rispetto al vissuto dei familiari caregiver intervistati, raccontano di non ricevere aiuto dai loro familiari. La loro percezione è quella di non averne bisogno, oppure di non poterlo ottenere perché nessuno può svolgere questo compito; altri ancora credono di non venire aiutati perché nessuno vuole assumersi questo ruolo.

Fino adesso non ho chiamato l'aiuto di nessuno. Se dovessi avere bisogno le mie figlie verrebbero (GI14)

R: C'è qualcuno che tutti i giorni si prende cura di te?

I: No.

R: No?

I: No no, non c'è nessuno. Sono vecchia e abbandonata. (GI23)

Gli anziani, sollecitati dalle domande, raccontavano come e in che misura prima di ricevere aiuto erano stati loro fonte di sostegno per quelli che oggi sono i loro caregiver e, in generale, per tutta la famiglia.

In differenti interviste gli anziani fanno esplicito riferimento al fatto che il ricevere aiuto, attenzioni e assistenza dai propri familiari è un riconoscimento del fatto che loro stessi, in passato, a parti invertite, hanno aiutato e sostenuto i familiari che adesso si prendono cura di loro. Alludono al fatto che vi sia uno scambio vicendevole di aiuto, soprattutto tra genitori e figli.

R: Si sente in difficoltà a chiedere aiuto oppure dice: «Io le ho aiutate, adesso loro aiutano me»?

I: No, non mi sento in difficoltà. Non mi sembra di dover dare a loro qualcosa.

R: Ecco.

I: Perché la mia vita l'ho dedicata a loro e a mio marito e adesso ho il riscontro, praticamente. (GI12)

Altri non lo vedono come uno scambio basato sulla logica «dare-ricevere»: credono sia importante essere riconoscenti del fatto che qualcuno si prenda cura di loro ma non ritengono che sia da ricondurre a una logica di scambio reciproco di questo tipo.

Non è un diritto, è uno sperare che qualcuno ti possa dare un aiuto. (GI19)

Tra gli intervistati c'è chi racconta come il ricevere aiuto li faccia stare bene ed essere sereni. Questi intervistati hanno la sicurezza che qualcuno, su cui possono contare, si sta prendendo cura di loro. In sintesi, vi sono anziani che vivono sentimenti ed emozioni positivi al pensiero che vi sia qualcuno che si occupa di loro, soprattutto perché questo significa non essere soli.

Vorrei fare io ma sono contenta che vengano loro. Io sono contenta che ci sia qualcuno che sono: mio figlio, G. e le mie nipoti. (GI9)

R: Quando hai bisogno di sostegno, come ti senti nell'essere aiutata?

I: Mi sento felice e contenta ad avere qualcuno. Mi calmo quando c'è qualcuno perché non avere nessuno è proprio brutto. (GI3)

Inoltre, ricevere aiuto è un modo per percepire l'amore e l'affetto da parte dei propri cari. L'anziano vive questa attenzione, il prendersi a cuore della situazione da parte del proprio caregiver, come una dimostrazione del fatto che è amato.

R: Mi dicevi appunto che c'è questa tua sorella che ti aiuta. Quando ti capita appunto di avere bisogno di aiuto... mi hai detto che tua sorella ti aiuta nel vero senso della parola... come ti senti ad essere aiutata?

I: Bene mi fa sentire.

R: Perché ti fa sentire bene?

I: Perché sento l'affetto di mia sorella, capito? Poi ho anche un fratello che, per quello, non è che si tiri indietro. (GI23)

Altri fanno capire all'intervistatore di vivere emozioni e sentimenti contrastanti: da un lato riconoscono di aver bisogno di aiuto e di essere felici per il supporto che ottengono, dall'altro lato, però, vorrebbero essere in grado di arrangiarsi, quindi l'essere assistiti, sostituiti e supportati produce anche tristezza e disagio.

Altri raccontano di essersi abituati con il tempo a tutto ciò, ma evidenziano come all'inizio vivevano sensazioni ed emozioni contraddittorie.

R: Quando lei ha bisogno di aiuto e di sostegno, come si sente ad essere aiutata?

I: Ormai mi sono abituata e mi sembra quasi logico che mi aiutino.

R: Si è abituata?

I: Sì, oddio prima era più bello fare quello che volevo ma adesso mi sono abituata e dipendo senza problemi. (GI8)

Alcuni si mostrano consapevoli e rassegnati al fatto che per varie attività sono dipendenti dagli altri e, talvolta, questo è fonte di disagio e difficoltà, anche se sono riconoscenti per l'aiuto che ricevono.

È più bello aiutare che essere aiutati, sicuramente. [...] Se devo andare in città o a fare qualche carta devo chiedere, per forza, non vado da sola. (GI5)

Per altri ancora, invece, l'essere aiutati, ricevere supporto o essere sostituiti in alcune mansioni che non si è più in grado di svolgere è fonte di sicurezza: l'anziano si sente protetto e al sicuro perché sa di avere vicino qualcuno di cui si fida, che ci tiene a lui o a lei. Ciò infonde in lui o lei la certezza che qualcuno penserà e farà ciò di cui lui o lei non può più occuparsi.

R: Un po' ti aiuta. Come ti senti ad essere aiutata e sostenuta?

I: Sicura di me stessa.

R: Ti fa sentire sicura?

I: Sicurissima. (G115)

Molti intervistati, oltre a riconoscere l'aiuto ricevuto dai familiari, si rendono conto di quanto questo sia impegnativo per i caregiver che, oltre ad avere questo pensiero e questo carico di cura, hanno anche altri impegni e compiti da dover conciliare, che, come abbiamo visto nel capitolo precedente, spesso rischiano di andare in secondo piano.

R: Ho capito. F. viene tutti i giorni?

I: Non tutti i giorni perché anche lei ha suo marito.

R: Ah, ha suo marito.

I: Prima deve fare sempre le cose per suo marito, poi ha la casa grande. (G119)

Alcuni intervistati specificano il fatto che chi si prende cura di loro è colui/colei che nella cerchia familiare di quella persona ha meno impegni lavorativi e a casa. Sembra che indirettamente gli intervistati vogliano dire che «è giusto che chi ha meno impegni si occupi di me».

Sì sì, c'è sempre qualcuno che viene. Il figlio o L. L'altra è più impegnata perché ha due giovanotti, due figli che hanno 14 e 15 anni. Richiedono più attenzione, penso. (G118)

Durante le interviste agli anziani veniva posta la seguente domanda: «Le sembra che a volte vengano prese delle decisioni al posto suo?». Le risposte sono state molto differenti tra loro.

Alcuni intervistati hanno risposto alla domanda affermando di non avere assolutamente bisogno che qualcuno prenda delle decisioni al loro posto, oppure di sentirsi coinvolti anche nelle scelte più semplici che riguardano la vita quotidiana. Questo permette loro di sentirsi ancora capaci, in grado di fare, conservando la percezione di avere ancora il controllo della propria vita.

R: A., ti sembra che a volte vengano prese delle decisioni al posto tuo?

I: No.

R: Non ti capita mai?

I: No.

R: Neanche nelle cose semplici?

I: Non mi è mai capitato, neanche con mio marito. Lui diceva: «Devo chiedere prima alla moglie». (G114)

Altri intervistati invece raccontano come siano gli altri a prendere decisioni che li riguardano, ma questo non causa loro imbarazzo, difficoltà o arrabbiature, piuttosto li solleva da un onere di cui non vogliono farsi carico.

Alcuni sono convinti che i caregiver siano maggiormente in grado di prendere delle decisioni rispetto a loro. Alle volte hanno più fiducia nelle capacità decisionali dei loro familiari che in loro stessi.

A volte sono consapevoli del fatto che, per i caregiver, poter prendere delle decisioni al posto dell'anziano permette loro di mantenere sotto controllo la situazione, agevolando l'organizzazione dell'assistenza in modo tale da avere meno preoccupazioni o sensi di colpa.

R: Quindi la solleva o la infastidisce il fatto che qualcuno prenda delle decisioni al posto suo?

I: No no, io sono contenta, che facciano quello che fanno per il mio bene e anche per il loro, perché se sono aiutata e sostenuta anche loro sono più tranquilli. (G18)

Per alcuni anziani il fatto di avere qualcuno che prenda decisioni al posto loro significa essere sollevati da pensieri e preoccupazioni che preferiscono non avere e che con piacere evitano: è un modo per stare tranquilli, per non doversi fare carico di aspetti della vita di cui, magari, non si sono mai occupati. Pensiamo ad esempio a molte donne anziane vedove, che si troverebbero ora a fare delle scelte in campi di cui prima si occupava il marito.

No, le lascio fare, ho dato mano libera. Mio marito è morto da poco, non è passato neanche un anno. Prima c'era mio marito che decideva cosa fare e cosa non fare e adesso lascio fare a loro. Io sono contenta così. (G12)

Tra gli intervistati c'è chi ha la percezione che il caregiver e chi gli sta accanto quotidianamente abbiano sotto controllo ciò che succede. Alcuni ne hanno piena consapevolezza e lo esprimono chiaramente, altri ne hanno il sentore. Ciò significa, per gli anziani che lo esplicitano, sentirsi monitorati, sicuri e protetti, ma allo stesso tempo sapere che qualcuno gestisce la situazione; questo alle volte pesa agli assistiti, che arrivano addirittura, nei casi più estremi, a sentirsi oppressi da questo controllo e dall'apprensione di alcuni familiari.

R: Ci pensi?

I: Eh già. Dopo arrivano le vedette a chiamarmi e dirmi che è ora.

R: I figli?

I: Sì. Uno è lì sopra, poi abbiamo fatto la casa ad altri due là. (G15)

Una fonte molto importante di aiuto per differenti anziani è l'assistente privata. Non tutti gli anziani che abbiamo intervistato erano assistiti anche da una persona esterna alla famiglia ma, nei casi in cui era presente, si trattava di una figura significativa e rilevante sia per il caregiver familiare, come abbiamo visto nel capitolo 3, sia per l'anziano assistito, nonostante la fatica, alle volte, di riconoscerle un ruolo.

Questa persona, nelle situazioni che abbiamo incontrato, è sempre una figura femminile. Nella maggior parte dei casi i caregiver la definiscono «badante», gli anziani invece non utilizzano quasi mai questo termine: preferiscono nominarla semplicemente con il suo nome oppure chiamarla «la mia aiutante», «la donna», «la ragazza», «la signora», ecc.

- I: C'è una mia aiutante.
 R: Una signora che ti aiuta?
 I: Esatto, mi fa compagnia. (G16)

Gli anziani, portando il loro punto di vista e la loro percezione rispetto all'aiuto che ricevono dall'assistente familiare, raccontano quali sono le attività e le mansioni che l'assistente privata svolge.

Le principali attività nelle quali gli anziani si sentono sostituiti dalla badante o sostenuti riguardano l'organizzazione e la pulizia della casa e tutta la parte di gestione della spesa e dei pasti. Inoltre, vivono l'assistente familiare come una figura con cui chiacchierare, stare in compagnia o addirittura confidarsi in certe situazioni. In una piccola minoranza di interviste viene fatto riferimento al fatto che l'assistente privata sia un sostegno per quanto riguarda l'igiene personale.

In alcune situazioni emerge la necessità da parte degli anziani di far comprendere all'intervistatore che questa figura è solo un sostegno, un'aiutante che non sostituisce l'anziano, ma che svolge insieme a lui determinate attività, fa al suo posto quelle che lui non vuole svolgere (che è diverso dal non poterle svolgere), oppure fa quello che le dice di fare.

Tra gli intervistati c'è chi racconta, o fa comprendere indirettamente, come l'assistente privata sia diventata per loro un importante punto di riferimento, alle volte più dei familiari stessi.

- R: Ma come ti fa sentire il fatto di essere aiutato?
 I: Io le dico che è come fosse mia moglie, forse meglio. (G17)

A conferma di questa affermazione c'è anche chi, da un'altra prospettiva, reclama la necessità di una persona a cui poter fare riferimento, lamentandosi del fatto che si trova a relazionarsi con persone sempre diverse, a cui non riesce ad abituarsi e con cui non ha confidenza.

Il centro diurno

Per le modalità di campionamento utilizzate, tutti gli intervistati usufruiscono del *servizio semiresidenziale di centro diurno*, per questo motivo è utile dedicare un paragrafo specifico a questo servizio.