Demenza e caregiving

Il caregiving familiare e quello professionale si alternano e si affiancano lungo tutte fasi della malattia dementigena e nei diversi ambienti di vita e di cura del malato. L'articolo propone una lettura di questi luoghi e della complessità dell'impegno di cura dalla prospettiva dei caregiver familiari e da quella, parallela, dei caregiver professionali.

Di Marie Christine Melon *(Psicologa, Responsabile del coordinamento scientifico Area Non Autosufficienza, Cooperativa Sociale CADIAI, Bologna)*, Manuela Maini *(Neuropsicologa, Cooperativa Sociale CADIAI, Bologna)*

Come altre malattie che danno origine a un'importante riduzione dell'autonomia cognitiva o funzionale, la demenza incide pesantemente sull'ambiente di vita del malato, imponendo cambiamenti e adattamenti faticosi in una prima fase e finendo spesso col rendere necessario il definitivo abbandono degli spazi conosciuti. Nel panorama del welfare italiano, gli spazi in cui un anziano cognitivamente deteriorato può essere accudito con continuità si riducono[1]a tre tipologie: il proprio domicilio (o l'abitazione del suo caregiver familiare), il centro diurno e la residenza per anziani non autosufficienti.

Il domicilio

La casa nella cura familiare

Dopo l'iniziale spaesamento che segue la comunicazione della diagnosi, **il familiare si trova alle prese con il difficile problema di mantenere il malato nel proprio ambiente di vita**, senza che diventi pericoloso per sé o per le altre persone che frequentano gli stessi luoghi. Le persone con demenza non sono consapevoli dei loro deficit di memoria e di orientamento, delle loro limitazioni sensoriali e aprassie, perciò sono esposte a pericoli di varia natura, come tagli, bruciature, cadute, scosse elettriche, avvelenamenti, assunzioni improprie di farmaci. Possono causare involontariamente incendi o esplosioni se adoperano il gas o se hanno l'abitudine di fumare in casa, oppure chiudersi a chiave in una stanza e non saperne più uscire.

Gli incidenti domestici

Quasi il 52% degli incidenti domestici avviene nei tre luoghi più frequentati della casa: la cucina, il bagno, la camera da letto. Le fonti di pericolo più comuni sono: la cucina a gas (fughe di gas, scottature, rischio d'incendio), i prodotti detergenti (rischio di ingestione e di inalazione di fumi tossici), l'acqua (rischio di scivolamento sul bagnato, rischio di contatto con apparecchiature elettriche), i medicinali (rischio di assunzioni ripetute, rischio di assunzioni improprie), gli ostacoli fisici (gradini e scale, tappeti scivolosi, sedie e tavoli instabili, piccoli arredi disposti casualmente lungo i percorsi, arredi sporgenti all'altezza del capo, altezza del letto o della vasca da bagno).

Fonte: ISTAT, Incidenti domestici anno 2014

Box 1 – Gli incidenti domestici

D’altra parte, per eliminare completamente il rischio di incidenti bisognerebbe limitare drasticamente la libertà dei malati e sorvegliarli ventiquattr’ore su ventiquattro: occorre dunque trovare un giusto equilibrio tra autonomia e sicurezza. Molto si può fare in termini di prevenzione adottando cautele e comportamenti virtuosi, intervenendo sull’organizzazione degli spazi e degli arredi, adottando misure di sicurezza e ausili, sia apportando modifiche agli spazi e alle attrezzature (Van Hoof et al., 2010).

L’adeguamento della casa, però, può risultare molto impegnativo per diverse ragioni. In primo luogo l’aspetto economico. A questo si aggiungono le frequenti resistenze della persona anziana a modificare e a vedere modificato l’ambiente a lei familiare, ben conosciuto e carico di significati e di ricordi, per lasciare spazio a strumenti e arredi moderni e funzionali, ma assolutamente asettici e senza alcun legame con la sua vita e la sua storia personale. Non è per niente raro che le modifiche all’alloggio anziché migliorare la qualità di vita dell’anziano e prolungarne la permanenza al domicilio ottengano l’effetto contrario. Pensiamo a un anziano con un deficit di apprendimento che deve imparare a usare una nuova cucina a gas con dispositivi di sicurezza, che si accende e si spegne in modo completamente diverso rispetto a quello che conosceva prima. Con buona probabilità, oltre a provare frustrazione perché si trova di fronte a un compito cognitivo troppo complesso, questa persona non sarà più in grado di cucinare nemmeno un semplice pasto e finirà per perdere anche questa abilità, anziché poterla esercitare in sicurezza come era nei desideri del suo caregiver.

Nei casi di deterioramento cognitivo già moderato o severo, l’anziano potrebbe anche arrivare a non riconoscere il nuovo ambiente e chiedere insistentemente di “andare a casa”, o presentare disturbi del comportamento come aggressività, irritabilità, ansia, o all’opposto depressione e apatia, quali espressioni non verbali di una situazione di disagio o di frustrazione. Uno studio recentissimo (Gitlin et al., 2014) suggerisce che l’eliminazione delle fonti di rischio modificabili deve sempre tenere conto del punto di vista del malato e di quello del suo caregiver.

La casa nella cura professionale

L’assistenza domiciliare professionale è una delle prime forme di aiuto concreto con cui un caregiver familiare entra in contatto. Tuttavia, secondo dati forniti dall’OMS nel 2012, il ricorso a questa forma di aiuto è abbastanza recente per le famiglie italiane e molto meno diffuso che nei paesi scandinavi (in media il 4,9% contro il 13% del nord Europa), perché nel centro e nell’est dell’Europa l’accudimento delle persone malate o non autosufficienti è culturalmente affidato agli altri membri del nucleo familiare e difficilmente delegato ai professionisti.

Ancora oggi, i caregiver italiani si rivolgono ai servizi territoriali per informazioni e richieste di aiuto solo dopo ripetuti insuccessi nell’affrontare completamente da soli l’assistenza del congiunto malato: questo ritardo non fa che aumentare la fatica della cura e spesso accelera il ricorso all’istituzionalizzazione (Gaugler et al., 2005). La casa dell’anziano è un luogo di lavoro che l’assistente domiciliare non potrà mai – per mandato, per etica professionale, per il rispetto che deve all’identità dell’assistito – sentire come proprio. È un luogo in cui si entra chiedendo permesso e in cui ci si muove solo all’interno dei limiti e delle regole che l’utente definisce, che spesso possono apparire irragionevoli all’operatore, o addirittura volutamente lesivi del proprio lavoro.

L’assistente domiciliare non entra in uno spazio fisico, penetra nella sfera personale dell’anziano, che spesso si riduce e si concentra nelle sole pareti domestiche. Non è strano che il padrone di casa senta il bisogno di controllare, almeno all’inizio, i movimenti del suo assistente domiciliare, o che addirittura gli impedisca di svolgere il proprio lavoro. Spesso è un aiuto che non è stato lui a chiedere e che subisce. In alcuni anziani la tendenza ad accumulare oggetti che non usano e non useranno mai può assumere caratteristiche quasi patologiche: collezioni di bottiglie vuote, giornali vecchi, abiti e biancheria, scatole e borse possono riempire buona parte dello spazio abitabile e rendere molto difficile il lavoro degli assistenti domiciliari, perché spesso l’anziano non permette loro di toccarli. È importante però che gli operatori capiscano, o siano aiutati a capire, che il loro sguardo su quegli oggetti e sullo spazio che li contiene non è lo stesso dell’anziano che accudiscono, e non è necessariamente migliore.

Prestare cure al domicilio dell'assistito significa anche dover contrattare con lui la propria identità professionale e, a volte, saper accettare quella che l'anziano ha deciso di attribuirci. Trattandosi di una figura relativamente nuova, è abbastanza frequente che gli anziani non riescano a distinguere – anche perché il personale è prevalentemente di sesso femminile – tra la persona qualificata che entra nella loro casa con compiti precisi e una normale addetta alle pulizie. Molti anziani non sono disposti ad ammettere di aver bisogno di aiuto per la cura di sé, ma possono considerare con piacere l'idea di avere una 'donna di servizio'. Al contrario, una donna anziana può rifiutare l'assistenza proprio perché l'idea di non poter più adempiere i suoi doveri domestici come ha fatto per tutta la vita le risulta insopportabile.

Il rischio di tensioni fra l'anziano e l'assistente a causa di una diversa interpretazione dell'incarico, il rischio di frustrazione dell'operatore che sente di non aver fatto 'completamente' il suo lavoro, l'ansia di non incidere a sufficienza sulle difficoltà, il timore di vedersi rifiutato perché non abbastanza disponibile, sono sempre in agguato e possono incidere pesantemente sulla corretta definizione dei ruoli. L'operatore esperto sa che un atteggiamento equilibrato e professionale nei confronti del proprio assistito non comunica distanza ma trasparenza ed è sicuramente la base migliore su cui fondare una relazione duratura.

Spesso gli anziani curati al domicilio non vivono soli, possono abitare con il coniuge, con un fratello, con un figlio, o avere familiari che se ne occupano con assiduità. **L'operatore che entra nella loro casa deve saper interagire con tutta la famiglia**, proteggendosi al tempo stesso dai rischi di un invischiamento eccessivo o di alleanze disfunzionali. La famiglia tende a vivere la malattia degenerativa come un'emergenza, una criticità temporanea che richiede un intervento di riparazione, limitato nel tempo, perché tutto possa riprendere a funzionare come prima. La cronicità, invece, modifica radicalmente gli equilibri relazionali e i ruoli consolidati negli anni, obbligando ciascuno a rimodellare i propri comportamenti in un senso più funzionale alle nuove condizioni e a rivedere la propria relazione con gli altri. È un processo che richiede tempo, a volte un tempo molto lungo, e che non sempre si conclude positivamente.

Se il familiare convivente è il coniuge, sarà più delicato per l'operatore domiciliare gestire la relazione di cura. Normalmente, le attese nei confronti del proprio coniuge sono molto alte e rendono difficile accettare un aiuto esterno. Senza dire che il coniuge meno bisognoso è spesso quello più problematico, perché accetta con fatica di farsi sostituire e può pretendere dall'assistente che agisca esattamente e sempre come lui stesso avrebbe agito, anche quando questo confligge con l'interesse del malato. La perdita di autonomia dei genitori spesso obbliga i figli ad assumersi compiti genitoriali nei loro confronti, sconvolgendo completamente il naturale ordine delle relazioni familiari. Può accadere che un figlio si trovi completamente impreparato a questa inversione di ruoli e anche che la rifiuti, magari senza rendersene conto.

Spesso l'assistente domiciliare rileva tensioni anche pesanti tra figli e genitori, o è testimone di atteggiamenti e di comportamenti non condivisibili. È importante in questi casi riuscire a mantenere una posizione neutrale, accettando l'idea che i figli hanno bisogno di aiuto forse più del genitore e segnalando il problema a chi ha il potere di intervenire a tutela dell'anziano e dei suoi caregiver.

La madre del signor M.

Il signor M. viveva con la madre affetta da demenza e rimaneva fuori casa per la maggior parte della giornata. Per evitare che la madre uscisse in sua assenza e si perdesse, aveva preso l'abitudine di chiuderla a chiave in casa ogni volta che usciva. Aveva anche richiesto al quartiere un'assistenza domiciliare per la cura personale della madre e per il pasto di mezzogiorno, consegnando all'assistente sociale una copia delle chiavi, cosicché le assistenti domiciliari potessero entrare e richiudere la porta al termine del loro intervento. Nonostante il mandato ricevuto, le operatrici non potevano sopportare l'idea di imprigionare l'anziana in casa ogni volta che se ne andavano e minacciarono di sospendere l'intervento. Il problema fu riconsiderato dal servizio sociale del quartiere, che offrì al signor M. la possibilità di inserire la madre al Centro Diurno, in modo che non rimanesse sola durante la sua assenza.

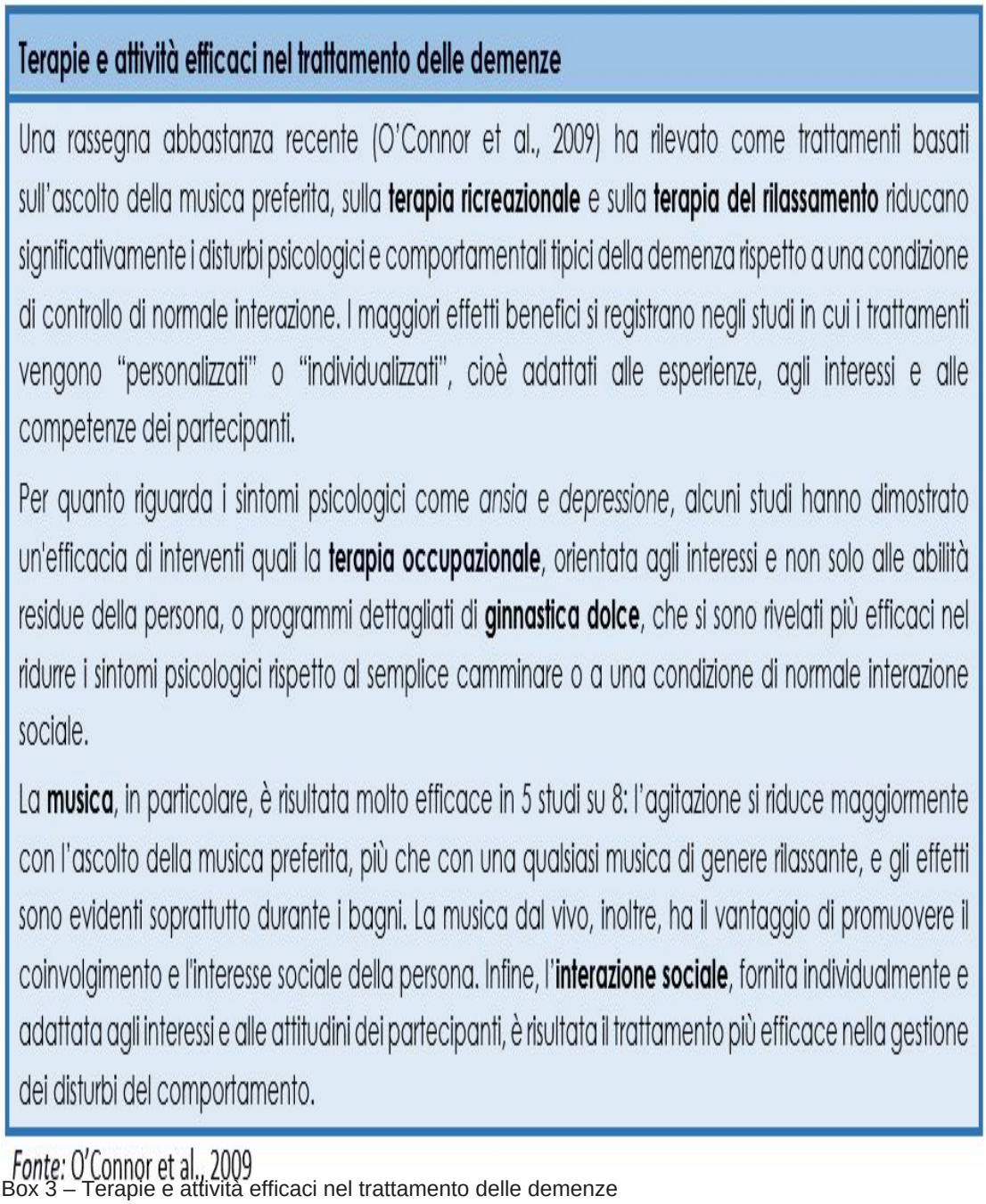
Box 2 – Storie di vita: la madre del signor M.

Anche quando i figli accettano pienamente il nuovo ruolo di cura e vi si dedicano senza risparmio, l'operatore domiciliare può trovarsi nella condizione di svolgere con difficoltà il proprio lavoro. Può essere impegnativo convincere una figlia affezionata e sovraccarica a sfruttare il tempo dell'assistenza domiciliare per prendersi un po' di riposo e dedicare tempo a se stessa, anziché alla supervisione costantemente del lavoro dell'operatore. E può essere molto difficile non vivere questo controllo come una forma di sfiducia nelle proprie capacità professionali. Certamente **la complessità della professione di cura domiciliare si affronta con minore fatica e con maggiore efficacia se l'operatore può contare sul sostegno di una buona équipe** e su altri tipi di supporto, come la formazione continua e la supervisione.

Il Centro Diurno

Il Centro Diurno per anziani non autosufficienti, cui le persone possono accedere dal primo mattino al tardo pomeriggio, risponde contemporaneamente all'esigenza di mantenere l'anziano malato al proprio domicilio e a quella di sostenere il suo familiare e di sollevarlo dall'accudimento continuo, perché permette alla famiglia, almeno durante il giorno, di occuparsi della propria vita sapendo l'anziano disabile custodito da mani esperte. I Centri Diurni sono una risorsa economicamente più accessibile e molto meno colpevolizzante per i familiari rispetto alle residenze socio-sanitarie, e contribuiscono a migliorare la qualità di vita degli anziani grazie ad ambienti familiari e ricchi di stimoli, spazi di facile accessibilità che favoriscono la mobilità spontanea o assistita, programmi di attività che mirano a rinforzare le abilità cognitive, funzionali e sociali residue. Tuttavia, sono servizi ancora troppo poco diffusi, su cui le politiche di welfare non sembrano puntare molto.

Gli anziani trovano nel centro diurno un luogo dove socializzare e dove allenare le capacità cognitive e funzionali residue, i familiari possono trovare un luogo sicuro in cui sistemare l'anziano durante la giornata, un alleato nella gestione dei disturbi comportamentali, uno spazio in cui esprimere e condividere le proprie difficoltà. Lo sviluppo di nuove relazioni interpersonali favorisce il superamento della solitudine e dell'isolamento; la presenza di attività strutturate e condivise aiuta a superare la condizione di ipostimolazione tipica delle persone anziane che vivono isolate o dei malati di demenza che vengono 'protetti' dai rischi di contatto con l'ambiente. Inoltre, l'inserimento di una persona con demenza in un centro diurno può aiutare a ridurre l'uso di psicofarmaci, perché migliora il controllo e il contenimento dei sintomi comportamentali, le performance motorie, l'equilibrio del ritmo sonno-veglia.



Terapie e attività efficaci nel trattamento delle demenze

Una rassegna abbastanza recente (O'Connor et al., 2009) ha rilevato come trattamenti basati sull'ascolto della musica preferita, sulla **terapia ricreazionale** e sulla **terapia del rilassamento** riducano significativamente i disturbi psicologici e comportamentali tipici della demenza rispetto a una condizione di controllo di normale interazione. I maggiori effetti benefici si registrano negli studi in cui i trattamenti vengono "personalizzati" o "individualizzati", cioè adattati alle esperienze, agli interessi e alle competenze dei partecipanti.

Per quanto riguarda i sintomi psicologici come *ansia* e *depressione*, alcuni studi hanno dimostrato un'efficacia di interventi quali la **terapia occupazionale**, orientata agli interessi e non solo alle abilità residue della persona, o programmi dettagliati di **ginnastica dolce**, che si sono rivelati più efficaci nel ridurre i sintomi psicologici rispetto al semplice camminare o a una condizione di normale interazione sociale.

La **musica**, in particolare, è risultata molto efficace in 5 studi su 8: l'agitazione si riduce maggiormente con l'ascolto della musica preferita, più che con una qualsiasi musica di genere rilassante, e gli effetti sono evidenti soprattutto durante i bagni. La musica dal vivo, inoltre, ha il vantaggio di promuovere il coinvolgimento e l'interesse sociale della persona. Infine, l'**interazione sociale**, fornita individualmente e adattata agli interessi e alle attitudini dei partecipanti, è risultata il trattamento più efficace nella gestione dei disturbi del comportamento.

Fonte: O'Connor et al., 2009

Box 3 – Terapie e attività efficaci nel trattamento delle demenze

Il Centro Diurno nella cura familiare

Nella maggior parte dei centri diurni il personale coinvolge direttamente il familiare nella fase di inserimento e di adattamento dell'anziano al nuovo ambiente e lo informa quotidianamente sui cambiamenti dello stato fisico e psicologico del congiunto. I familiari partecipano attivamente alle feste e alle ricorrenze, e anche alla preparazione e raccolta di materiali utili per le rappresentazioni o per alcuni progetti speciali. Nei centri diurni che non hanno il servizio di trasporto, lo scambio tra familiari e operatori è quotidiano e contribuisce molto a rinforzare l'alleanza terapeutica famiglia-servizio che è alla base di ogni progetto di cura veramente efficace. Tuttavia, i dati scientifici[2] sull'efficacia del servizio di centro diurno rispetto alla riduzione dei sintomi psicologici e del carico oggettivo dei *caregiver* familiari sono scarsi.

È noto che i sintomi psicologici e comportamentali, ancora più del decadimento cognitivo e della perdita funzionale, contribuiscono significativamente allo stress del *caregiver* familiare, ma è anche vero che un familiare che sperimenta elevati livelli di stress spesso non è in grado di gestire in modo adeguato la relazione con il malato, inducendo così un peggioramento dei sintomi comportamentali. In questo modo si crea un circuito disfunzionale che spesso porta all'istituzionalizzazione anche precoce dell'anziano malato (Gold et al., 1995).

La madre del signor R.

Il signor R.C. accompagnava ogni giorno la madre in un centro diurno per malati di demenza. La relazione fra i due era molto buona, il signor R. era figlio unico e aveva sempre vissuto con la madre, una bella donna non troppo anziana, dolce e sempre sorridente, ormai completamente confusa, da cui aveva ereditato la capacità di rispondere positivamente alle circostanze. Era perfettamente informato sulle condizioni della signora e affrontava il problema con una naturale competenza e con molto senso dell'umorismo. Di una cosa però non si capacitava, di non avere saputo capire prima che fosse tardi. "*Era da un po' che la vedevo cambiata, ma un po' distratta lo è sempre stata e quando le facevo notare le sue dimenticanze lei rideva e ci scherzava sopra. Ho capito che davvero qualcosa non andava soltanto la sera che i vicini mi hanno telefonato mentre ero a cena con amici perché si era presentata a casa loro, fradicia di pioggia e disperata, cercando il nostro gatto che era morto dieci anni prima*".

Box 4 – Storie di vita: la madre del signor R.

Il Centro Diurno nella cura professionale

Non esistono (o non siamo riuscite a rintracciare) in letteratura ricerche indicative riguardo al lavoro professionale di cura nelle strutture semiresidenziali. Dati osservativi ci portano però a ritenere che **l'ambiente del centro diurno sia percepito come meno stressante e meno faticoso rispetto ai servizi residenziali e più dinamico rispetto all'assistenza domiciliare.** Benché i posti a disposizione siano infinitamente più ridotti di quelli disponibili negli altri servizi, la richiesta di collocazione, più spesso di ri-collocazione, nei servizi semiresidenziali è sempre molto alta. Dal punto di vista degli spazi, il centro diurno garantisce maggiore libertà e controllo al *caregiver* formale rispetto alla casa dell'anziano: è un ambito neutrale condiviso, che non appartiene a nessuno dei due perché entrambi vi trascorrono solo una parte delle loro giornate, nella consapevolezza che il luogo intimo delle loro vite è altrove.

Per effetto del danno prodotto dalla malattia dementigena, non è raro che l'operatore e l'anziano abbiano della loro presenza al centro diurno esattamente la stessa percezione: per l'operatore è sicuramente un luogo di lavoro, ma anche per l'anziano con demenza il centro diurno è spesso un luogo di lavoro, dove gli si chiedono prestazioni che nessuno paga. Per le persone con difficoltà di sviluppo e di apprendimento che frequentano servizi semiresidenziali, invece, il centro diurno è spesso 'la scuola', anche quando hanno quarant'anni o più. È questa una differenza significativa, che investe anche l'organizzazione delle attività. L'anziano con demenza ha sperimentato la fase adulta, l'impegno professionale anche ad alto livello, l'indipendenza economica e produttiva: occorre ricordarlo quando si cerca di impegnarlo in un compito, per non mancargli di rispetto e per evitare un potenziale fallimento.

Il centro diurno è il luogo di una piccola comunità di anziani e di operatori professionali che la caratterizzano secondo i loro gusti e le loro attitudini, anche con manufatti che producono insieme: molto spesso gli ambienti sono accoglienti, allegri e colorati, con un carattere concretamente domestico, ancora lontani da quanto si produce nel resto dell'Europa occidentale e soprattutto settentrionale, ma sicuramente amichevoli. Per quanto riguarda gli spazi di elaborazione del personale, il centro diurno ha caratteristiche proprie, certamente migliorative rispetto al servizio di assistenza domiciliare, solo per alcuni aspetti rispetto alle residenze.

Punti di forza:

- gli operatori sono un gruppo stabile, che si incontra ogni giorno e condivide l'impegno di cura
- gli anziani sono un numero limitato e conoscibile, nonostante le frequenze alternate
- la progettazione dipende dal coordinatore del gruppo e dagli operatori che lo compongono, l'eventuale presenza di figure specialistiche arricchisce la progettazione condivisa, ma non la pregiudica
- l'équipe ha la possibilità di confrontarsi informalmente ogni giorno, formalmente almeno una volta alla settimana

Punti di debolezza:

- i gruppi di anziani non sono omogenei e dunque è difficile articolare una programmazione soddisfacente e utile per tutti
- mancano spesso i supporti specialistici
- i contatti con la rete di cura dell'anziano sono mediati da una pluralità di figure – medico di base, case manager istituzionale, familiari, eventuali tutori o amministratori di sostegno – appartenenti a sistemi diversi, cosicché è spesso difficile ottenere in tempo utile una risposta operativa per un problema di gestione rilevato.

La residenza

La residenza nella cura familiare

Uno degli elementi che orientano la scelta dei familiari durante la ricerca di una residenza per anziani è sicuramente l'ambiente fisico. Le percezioni riguardanti l'ampiezza degli spazi, la luminosità, la gradevolezza degli arredi, i colori impiegati concorrono a costruire un'idea di funzionalità, di professionalità, di efficienza, ma anche di familiarità del servizio. Sono parte integrante dell'ambiente anche i sorrisi o le facce tirate degli operatori che ci lavorano. **L'ambiente trascina con sé significati importanti** perché è in grado di trasmettere sensazioni di accoglienza, fiducia, tranquillità o, viceversa, emozioni di paura, angoscia, disgusto. Questo meccanismo è molto potente perché spesso si manifesta senza che il familiare ne sia consapevole, e anche perché non è possibile rimuovere completamente la sensazione provata nel momento in cui l'emozione lascia spazio alla razionalità e quindi a un'analisi accurata di altri aspetti di qualità del servizio.

Sebbene l'estetica ambientale abbia un notevole impatto sulla persona che entra in una struttura residenziale, la maggior parte degli adattamenti e degli interventi strutturali all'interno delle residenze per anziani non riguardano l'aspetto ma la funzione degli spazi, con l'obiettivo di creare quello che viene definito un "ambiente protesico". La demenza produce alterazioni del campo visivo e dei movimenti di verticalità e lateralità dello sguardo, con conseguenti difficoltà nell'esplorazione dello spazio circostante. A queste si aggiungono alterazioni del senso di profondità, della localizzazione degli oggetti rispetto allo sfondo e della coordinazione oculomotoria necessaria al raggiungimento di questi oggetti. Non vanno dimenticate le importanti modificazioni delle capacità di orientamento spaziale e topografico, di apprendimento di nuove informazioni, di attenzione e di pianificazione, che contribuiscono in maniera considerevole a rendere ansiogeno o addirittura spaventoso un ambiente nuovo, che molte volte si presenta privo di punti di riferimento significativi, con lunghi corridoi tutti uguali e monocromatici, su cui si aprono porte indistinguibili l'una dall'altra.

La comunità scientifica ha mostrato un consenso unanime su due caratteristiche fondamentali della progettazione rivolta alle persone con demenza:

1. l'ambiente fisico deve compensare la disabilità della persona, massimizzare la sua autonomia, rinforzarne l'identità personale e aumentarne l'autostima;
2. l'ambiente deve anche dimostrare attenzione per lo staff ed essere accogliente verso i familiari e la comunità territoriale presso la quale il servizio è situato.

I due approcci che hanno riscosso maggiore successo in Italia riguardano i nuclei e i giardini Alzheimer e la strutturazione dell'ambiente secondo il modello "*Gentlecare*" di Moyra Jones (2005). In linea generale, condividono l'obiettivo di **progettare l'ambiente in stretto rapporto con le modificazioni della capacità di controllo ambientale del malato nel decorso della malattia**. Se nell'ultimo decennio diverse istituzioni e gestori di servizi si sono dimostrati sensibili all'argomento, cercando di realizzare nuclei, stanze, spazi comuni, giardini che meglio si adattassero alle caratteristiche degli ospiti con demenza e ai loro bisogni, occorre ricordare che l'attuale sistema di welfare italiano non premia questo tipo di soluzioni, che il più delle volte sono realizzate solo grazie al contributo di finanziatori esterni, fondazioni o associazioni senza scopo di lucro. Nessun incentivo o adeguamento tariffario viene riconosciuto a chi investe sulla qualità degli spazi interni/esterni delle strutture residenziali e semiresidenziali, nessuna flessibilità è prevista nell'applicazione delle rigidissime norme di prevenzione e sicurezza nazionali.

Oltre agli aspetti strutturali e alle potenzialità in senso protesico degli spazi delle residenze, ne va considerata la caratterizzazione per usi e funzioni. I numerosi ambienti che le costituiscono sono impiegati in momenti diversi della giornata e con scopi differenti, come succede in una casa. Nella maggior parte delle residenze si trovano anche luoghi dedicati a particolari funzioni, come la palestra, i laboratori per le attività, l'ambulatorio medico, la biblioteca, il salone per le feste, la stanza della parrucchiera, e simili. **Una loro decisa caratterizzazione è fondamentale per aiutare gli anziani nell'orientamento spazio temporale e nel riconoscimento dei diversi momenti della giornata**: se la sala da pranzo è ben riconoscibile nella sua funzione, sarà più semplice far capire al malato che è ora di pranzo. Se lo si lascia nella sua camera troppo a lungo, sarà più difficile spiegargli che non può dormire perché sono solo le quattro del pomeriggio.

La presenza di spazi con usi e funzioni differenti non influisce positivamente solo sugli anziani residenti, ma anche sui loro familiari. Pensiamo al confronto fra le visite dei familiari in ospedale e in casa residenza: per le caratteristiche e gli obiettivi del servizio ospedaliero, le visite sono quasi sempre ridotte in una fascia oraria limitata e avvengono prevalentemente nella stanza di degenza del malato, attorno al suo letto; nelle strutture residenziali invece, l'accesso è molto spesso libero durante la giornata e il numero e la varietà degli spazi consentono ai familiari di poter scegliere dove sostare, anche in rapporto a ciò di cui sentono il bisogno in quel preciso momento. Se è vero che in situazioni di malattia, aggravamento delle condizioni cliniche o fine vita la stanza del malato diventa il luogo privilegiato e intimo dove sostare (e come tale viene protetta, per garantire la privacy della persona e della sua famiglia), è possibile in altri casi sperimentare situazioni di socialità anche molto ampia in luoghi diversi della struttura, insieme ad altri anziani e familiari, oppure accedere a spazi specifici in completa autonomia, come l'anziano e i suoi caregiver farebbero se vivessero all'esterno.

La residenza nella cura professionale

L'organizzazione degli spazi di una residenza ha un impatto molto significativo sulla qualità delle cure che gli operatori socio-sanitari riescono ad assicurare e sul carico fisico ed emotivo che percepiscono. La distribuzione degli spazi su più piani, la presenza di molte scale e di lunghi corridoi su cui si aprono le camere da letto, visivamente separati dalle zone di soggiorno, non peggiora solo la qualità di vita dei malati, ma anche quella dei loro caregiver formali. Il tempo dedicato ai trasferimenti fra un piano e l'altro, il fatto che le manovre compiute all'interno delle stanze impediscano loro di sorvegliare quello che accade negli spazi comuni o che dagli spazi comuni non sia possibile sorvegliare un anziano che decide di recarsi nella propria

camera da letto obbligano spesso gli operatori a lavorare più rapidamente di quanto sarebbe opportuno e inducono uno stato di ansia generalizzata, che si traduce purtroppo anche nell'abuso di mezzi di tutela. Ciò che in particolare viene penalizzato in queste situazioni è il tempo che il caregiver può dedicare alla relazione con l'anziano che ha in cura. **Solo raramente i criteri per la stima del fabbisogno di personale tengono conto delle barriere architettoniche che limitano il potere d'azione dei caregiver formali**: se le normative vigenti diversificano i parametri sulla base delle caratteristiche dell'utenza e riconoscono rapporti di personale più favorevoli nelle situazioni di maggiore gravità, nessun adeguamento è previsto nel caso di strutture vetuste o comunque architettonicamente inadeguate, fatta salva la sensibilità dei singoli gestori.

L'organizzazione del lavoro a turni, tipica dei servizi residenziali, tende a sfumare i confini tra spazi di lavoro e spazi di vita privata. Il fatto di trascorre in servizio diverse notti al mese e molte delle festività tradizionalmente familiari, di dover frequentemente adattare i propri ritmi di vita familiare alle esigenze di copertura del servizio in caso di assenze dei colleghi – e nello stesso tempo di poter ottenere con una certa facilità che altri modifichino la propria pianificazione per concedere un 'cambio turno' funzionale alle proprie esigenze personali e familiari – la consuetudine e la familiarità con gli anziani residenti, che può durare anche per molti anni, **inducono spesso gli operatori a sentire la residenza come uno spazio contiguo alla propria casa**, soprattutto nei piccoli paesi, dove comunque i rapporti comunitari sono più stretti che nelle città.

Se, come si è visto, l'avanzare della malattia e soprattutto la comparsa di sintomi psichiatrici e comportamentali sono fattori predisponenti l'istituzionalizzazione, la conseguenza ovvia è che gli spazi delle residenze accolgono percentuali molto elevate di persone con demenza avanzata e severa e con gravi disturbi del comportamento. L'impatto della presa in carico di situazioni così complesse sul *burden* dei *caregiver* formali è stato studiato da diversi autori (Black, Almeida 2004; Gitlin et al., 2008), che ne hanno valutato gli effetti soprattutto sul *burn out*, sul *turnover* e sulle condizioni di salute fisica degli operatori.

Riflessioni conclusive

Come si è visto, la distinzione fra *caregiver* informali e formali non corrisponde a una divisione rigida degli ambiti di cura: pur con competenze diverse, professionisti e familiari si occupano spesso del malato contemporaneamente, in tutte le fasi di malattia. Questo può avvenire con un'alternanza di turni durante la giornata, come per l'assistenza domiciliare o i centri diurni; con una divisione dei compiti di cura, nei casi in cui si attiva un solo un servizio di aiuto professionale, per esempio il bagno settimanale o la consegna dei pasti; oppure con la partecipazione attiva dei familiari ad attività non strettamente assistenziali, come avviene di frequente nelle residenze.

Il rapporto fra ruoli di cura informali e formali è influenzato dalle esperienze, dai vissuti, dalle aspettative e dalle caratteristiche personali di ciascun familiare caregiver. Chi decide di rivolgersi a un servizio di cura professionale può essere o molto consapevole delle proprie capacità e dei propri limiti, e quindi decidere di chiedere aiuto per prevenire il *burn out*, oppure chiedere un aiuto professionale solo in seguito al fallimento dei tentativi di farsi carico in modo esclusivo del malato. È evidente che queste due situazioni generano contesti relazionali molto diversi. Nel primo caso il familiare è solitamente un alleato del professionista, mette a disposizione la sua conoscenza del malato per favorire un intervento efficace e personalizzato, raccoglie osservazioni e le condivide, è in grado di valutare la complessità del compito.

Nel secondo caso è più facile, anche se non scontato, che il familiare viva l'aiuto esterno in maniera conflittuale. È possibile che agisca la sua frustrazione accusando il professionista di inefficacia, di disinteresse, a volte addirittura di negligenza. La maggior parte delle volte il conflitto verte su elementi di minima rilevanza, una piccola macchia sul lenzuolo, una diversa disposizione degli oggetti personali, che diventano pretesti per ridurre il senso di colpa e mantenere un locus of control (luogo di controllo) esterno. In alcuni casi è possibile che la rabbia si esprima anche in aggressività fisica; questo accade più spesso nelle situazioni ad alto carico emotivo (Stern et al.

BIBLIOGRAFIA

Black W., Almeida O.P., (2004), *A systematic review of the association between the behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care, in International Psychogeriatrics*, Sep;16(3), 295-315, Cambridge University Press.

Gaugler J.E., Kane R.L., Kane R.A., Newcomer R., (2005), *Early community-based service utilization and its effects on institutionalization in dementia caregiving*, in The Gerontologist, Apr 45(2), 177-185, Oxford University Press.

Gitlin L.N., Winter L., Burke J., Chernett N., Dennis M.P., Hauck W.W., (2008), *Tailored activities to manage neuropsychiatric behaviors in persons with dementia and reduce caregiver burden: A randomized pilot study*, in The American Journal of Geriatric Psychiatry, Mar 16(3), 229-239, Berkeley, Elsevier.

Gitlin L.N., Hodgson N., Piersol C.V., Hess E., Hauck W.W., (2014), *Correlates of Quality of Life for Individuals with Dementia Living at Home: The Role of Home Environment, Caregiver, and Patient-related Characteristics*, in The American Journal of Geriatric Psychiatry, Jun 22(6), 587-597, Berkeley, Elsevier.

Gold D.P., Reis M.F., Markiewicz D., Andres D., (1995), *When home caregiving ends: a longitudinal study of outcomes for caregivers of relatives with dementia*, in Journal of the American Geriatrics Society, Jan 43(1) 10-16, Hoboken NJ, Wiley.

Jones M., (2005), *Gentlecare. Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Roma, Carrocci.

Kellett U.M. (2008), *Meaning making for family carers in nursing homes*, in International Journal of Nursing Practice, Oct 4(2) 113-119, London, Royal College of Physicians, Wiley Online Library.

Mossello E., Razzi E., Caleri V., Cantini C., Tonon E., Di Bari M., Lopilato E., Marini M., Simoni D., Barontini F., Biagini C.A., Masotti G., (2007), *Effetti dell'assistenza in Centro Diurno sull'anziano affetto da demenza e sul caregiver*, in Giornale di Gerontologia, Jun 3, 125-133, Ospedaletto, Pacini Editore.

O'Connor D.W., Ames D., Gardner B., King M., (2009), *Psychosocial treatments of behavior symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards,* in International Psychogeriatrics, Apr 21 (2) 225-240, Cambridge University Press.

Stern J.M., Sazbon L., Becker E., Costeff H., (2009), *Severe behavioural disturbance in families of patients with prolonged coma*, in Brain Injury, Jul 2(3) 259-262, Taylor & Francis Online.

Van Hoof J., Kort H.S.M., Van Waarde H., Blom M.M., (2010), *Environmental Interventions and the Design of Homes for Older Adults with Dementia: An Overview*, in American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias, May 25(3),202-232, Los Angeles, SAGE Publications.