Scuola Universitaria Professionale della Svizzera Italiana
Dipartimento Economia aziendale, Sanità e Sociale

Corso di Laurea in Cure Infermieristiche

**Lavoro di Tesi (*Bachelor Thesis*)**

di

Lia Rinaldi

# VIAGGIO NELLA TERRA DI MEZZO: UN'INDAGINE QUALITATIVA SUI VISSUTI E I BISOGNI DELLE FIGLIE CURANTI NELL'ESPERIENZA DI CURA DI UN GENITORE ANZIANO, IN RELAZIONE AL RUOLO DELL'INFERMIERE A DOMICILIO

Direttrice di tesi:

Laura Bertini

Anno accademico: 2016/2017
Luogo e data: Manno, 19 maggio 2017

“L’autore è l’unico responsabile di questo lavoro di tesi.”

# Abstract

**Background**
L'invecchiamento della popolazione svizzera sta rendendo sempre più necessarie delle misure atte al mantenimento dell'autonomia e della salute dell'anziano (Giudici, Cavalli, Egloff, & Masotti, 2015). Un settore che negli ultimi anni si è sviluppato in tal senso è quello dell'assistenza domiciliare che attualmente, in collaborazione con i famigliari curanti, permette a due terzi degli anziani bisognosi di cure di rimanere a casa propria (Perrig-Chiello, 2015). Con l'aumento dell'aspettativa di vita aumentano però anche le patologie di media o grave entità, che nella maggior parte dei casi rendono necessario un sostegno in più da parte della rete informale (Giudici et al., 2015). Sono quindi coniugi, figli, nuore, ecc. ad assumersi questo compito; in questo lavoro ci si concentra sulla figura e sui vissuti della figlia curante, indicata frequentemente dalla letteratura come figura ad alto richio di sovraccarico, in relazione alla molteplicità di ruoli che essa si ritrova sempre di più a ricoprire nella società, tra famiglia vecchia e nuova (Cossette, Lévesque, & Laurin, 1995).

**Obiettivi**
Comprendere i vissuti delle figlie curanti in Ticino e tratteggiare il ruolo dell'infermiere domiciliare nella raccolta dei bisogni e nel supporto delle figlie curanti e dei loro famigliari; indagare sui servizi presenti sul suolo ticinese atti al sostegno dei famigliari curanti.

**Metodo e strumenti**
Si tratta di un lavoro qualitativo di stampo narrativo, per cui dopo una raccolta dati iniziale sull'argomento effettuata tramite delle banche dati (Science Direct e Wiley) e tramite della documentazione redatta sul territorio, ho proceduto a intervistare sei figlie curanti allo scopo di confrontare i dati emersi dalla letteratura con il loro vissuto e i loro bisogni. Informazioni che a loro volta sono state condivise e commentate con alcuni professionisti dell'ambito domiciliare, che hanno contribuito così a delineare un profilo infermieristico con delle ipotesi di intervento specifiche.

**Risultati e conclusioni**
L'indagine sul campo effettuata con le figlie curanti mi ha permesso di estrapolare diversi elementi in comune con la letteratura ritrovata inizialmente. Difatti, la maggior parte delle caregiver interpellate riferisce vissuti di alti livelli di stress derivanti dalla necessità di giostrarsi tra i loro diversi ruoli di madri, figlie, professioniste ecc., riportando anche frequentemente episodi di carico eccessivo e esaurimento psicofisico, legati a molteplici fattori illustrati nel corso del lavoro. Le opinioni in merito espresse dagli infermieri interpellati risultano essere eterogenee; difatti, non tutti loro riconoscono la figura della figlia curante come elemento vulnerabile maggiormente esposto a rischio di sovraccarico, rispetto agli altri membri famigliari. Nonostante ciò, tutti loro concordano con la letteratura sull'importanza del ruolo dell'infermiere domiciliare come promotore della salute e principale referente della rete informale.

*Ringrazio le donne che si sono messe gentilmente a disposizione per condividere i loro vissuti con me, contribuendo a rendere questo lavoro più umano di quanto avrei potuto immaginare. Ringrazio inoltre gli infermieri che con la loro esperienza e disponibilità mi hanno aiutato ad acquisire una visione nuova sul valore della nostra professione.*

# Sommario

1. Introduzione .....7
1.1 Introduzione e motivazione personale .....7
1.2 Obiettivi e domanda di ricerca .....7
1.3 Metodologia .....8
2. Quadro teorico .....10
2.1 Una panoramica della situazione dell'anziano e dei famigliari curanti in Ticino 10
2.2 La nascita della relazione d'aiuto .....11
2.3 L'assunzione del ruolo di caregiver: una prerogativa femminile? .....12
2.4 Il concetto di burden e burnout .....13
2.5 Il bisogno di prendersi una pausa .....15
2.6 Complementarietà tra aiuti formali e informali .....16
2.7 Caregiving, attività lavorativa e economia familiare .....17
2.8 L'altra faccia della medaglia del caregiving .....19
3. Analisi delle interviste alle figlie curanti .....20
3.1 Stato psicofisico ed emozioni della figlia curante verso sé stessa e il parente .24
3.2 Decisione di presa a carico del genitore anziano .....31
3.3 Rapporto con il resto dei propri famigliari .....34
3.4 Implicazioni pratiche, lavorative e sociali .....36
3.5 Implicazione dei servizi di assistenza e cure a domicilio (SACD) nella presa a carico della figlia curante e dell'utente .....39
4. Analisi del ruolo infermieristico nel sostegno della figlia curante .....42
4.1 Costruzione di una relazione terapeutica efficace .....42
4.2 Valutazione costante dello stato di salute mentale e fisica del famigliare .....43
4.3 Erogazione di supporto emotivo e pratico .....44
4.4 Rinforzo positivo della persona .....45
4.5 Informazione sulle misure di sgravio temporanee .....45
5. Discussione .....46
6. Limiti dello studio .....48
7. Conclusioni e prospettive future .....49
8. Bibliografia .....50
9. Allegati .....53

Allegato 1: Consenso informato ai famigliari .....53
Allegato 2: Consenso informato agli infermieri .....55
Allegato 3: Trascrizione dell'intervista a Bruna .....57
Allegato 4: Trascrizione dell'intervista a Carla .....79
Allegato 5: Trascrizione dell'intervista a Marina .....93
Allegato 6: Trascrizione dell'intervista a Giorgia .....104
Allegato 7: Trascrizione dell'intervista a Lucia .....112
Allegato 8: Trascrizione dell'intervista a Simona .....125
Allegato 9: Trascrizione dell'intervista a Christian .....141
Allegato 10: Trascrizione dell'intervista a Marco .....152
Allegato 11: Trascrizione dell'intervista a Elena .....160

# *1. Introduzione*

## 1.1 Introduzione e motivazione personale

Questo lavoro di Bachelor tratta l'argomento dei vissuti delle figlie curanti e dei loro famigliari a domicilio. Gli infermieri domiciliari vengono interpellati per gestire, in questi casi, l'utente anziano, ma frequentemente accade che la presa a carico si allarghi alla rete di sostegno, ragione per cui per il professionista emerge la necessità di mobilitare altre competenze e attitudini che esulano dall'atto tecnico, al fine di sopperire anche ai bisogni dei parenti. La conoscenza degli utenti e dei loro famigliari in molti casi può infatti risultare decisiva nel guidare le decisioni e l'approccio alla rete da parte dei curanti professionisti. Per questa ragione, dopo aver scoperto le molteplici peculiarità di genere e di ruoli che per diversi tratti, come vedremo più avanti, distinguono le figlie dagli altri membri famigliari, ho deciso di approfondire l'argomento delle figlie come caregiver informali di genitori anziani.

A partire da un'indagine sui vissuti e sui bisogni delle figlie curanti, ho effettuato un lavoro qualitativo, a impronta narrativa, per cui oltre al background iniziale necessario a contestualizzare la situazione delle figlie curanti alle nostre latitudini, il cuore di questa tesi è rappresentato dalle interviste effettuate a sei donne che giornalmente si ritrovano confrontate con la realtà di cura di un proprio caro.
Tali testimonianze vengono illustrate in maniera molto estesa, poiché ritengo che si tratti di un punto di partenza importantissimo da cui iniziare a confezionare al meglio il ruolo dell'infermiere sulla base delle necessità dell'utente e dei propri famigliari. Per questa ragione i dati ottenuti dalle interviste sono stati confrontati con alcune testimonianze di infermieri con una grande esperienza lavorativa alle spalle, che mi hanno aiutato a tratteggiare il ruolo infermieristico domiciliare nel contesto della presa a carico dei famigliari curanti all'interno della realtà ticinese, con le limitazioni e i possibili miglioramenti del caso.

I famigliari curanti costituiscono parte integrante della rete socio-sanitaria ticinese sopracitata, ricoprendo talvolta un ruolo complementare o compensatorio a quello degli infermieri sul territorio, e come tali andrebbero tutelati.
Le associazioni e i servizi presenti nel cantone sono sempre più numerosi per cui, inevitabilmente, il profilo dell'infermiere odierno richiede una maggior capacità di muoversi all'interno della rete sociale e sanitaria per garantire al massimo il benessere della persona anche nel decorso post-acuto.

## 1.2 Obiettivi e domanda di ricerca

Per effettuare questo lavoro sono partita dalla domanda di ricerca: "quali sono i vissuti e le particolarità legate alle figlie curanti nell'ambito dell'assistenza di un genitore anziano?". A partire da tale domanda ho sviluppato alcuni obiettivi che mi hanno portato ad analizzare la questione sotto più aspetti, consentendomi contemporaneamente di sviluppare diverse nozioni di conoscenza della rete ticinese e della metodologia di una ricerca qualitativa.

### Comprendere i bisogni e i vissuti delle figlie curanti in Ticino

Tramite questo obiettivo desidero acquisire maggiori conoscenze sulle particolarità legate alle figlie curanti di uno o più genitori anziani in Ticino, allo scopo di identificare

uno spaccato della realtà che vivono quotidianamente queste donne nella gestione della propria famiglia e dei propri doveri lavorativi, sociali e figliali.

### Tratteggiare il ruolo dell'infermiere domiciliare nella raccolta dei bisogni e nel supporto delle figlie curanti e delle loro famiglie

Ritengo importante acquisire maggiori conoscenze sulle particolarità legate alla figura della figlia curante perché si tratta attualmente del membro famigliare che più frequentemente si assume il ruolo di caregiver informale in Ticino (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013) e con cui probabilmente entrerò in contatto nel corso della mia carriera, sia in ambito domiciliare che ospedaliero. Per questa ragione il fatto di acquisire una maggiore consapevolezza sui vissuti e sui bisogni delle figlie curanti rappresenta a mio parere una valida risorsa nella pianificazione di un piano di cura individualizzato ed efficace nel supporto di quest'ultime.

### Indagare sui servizi presenti sul suolo ticinese atti al sostegno dei famigliari curanti

Come illustrerò nel corso del capitolo legato all'analisi del ruolo infermieristico, un compito importante dell'operatore, in particolare in ambito domiciliare, consiste nel conoscere e consigliare servizi di supporto e di sgravio adeguati ai famigliari curanti, allo scopo di preservare la loro salute psico-fisica. Tramite questo obiettivo mi prefiggo di informarmi sui principali servizi presenti sul suolo ticinese, di modo che qualora in futuro se ne presenti la necessità, possa sostenere adeguatamente i famigliari curanti consigliandogli i servizi più adatti.

## 1.3 Metodologia

### Disegno di ricerca

Ho inizialmente svolto una ricerca sulla letteratura scientifica recente sull'argomento delle figlie curanti, avvalendomi soprattutto di banche dati quali Science Direct e Wiley; oltre a ciò, dato che occorrevano delle informazioni sulle strutture e sulle statistiche del territorio, ho consultato più fonti locali, quali siti web cantonali e ricerche effettuate in Ticino e in Svizzera.
Dopodiché, nell'ottica di una prospettiva di genere, ho proceduto a reperire dei dati di prima mano sul campo intervistando sei donne, figlie adulte, che si occupano di un famigliare anziano. Ho raccolto delle testimonianze sulla vita quotidiana di queste persone tramite delle interviste semi-strutturate (riportate integralmente nella sezione degli allegati) allo scopo di offrire alle famigliari la possibilità di raccontarsi e di aiutarmi a comprendere come vivono la propria esperienza di curante informale. Dalle tracce scritte sono emerse moltissime informazioni, frequentemente ripetute da più parti, che ho provveduto ad analizzare e a tematizzare sotto diversi contenuti.

Per completezza ho deciso di intervistare anche tre esperti dell'ambito domiciliare, con i quali mi sono confrontata per individuare il ruolo infermieristico e le caratteristiche definenti la figura professionale nell'ottica delle peculiarità del territorio e del sistema sanitario locale.
Infine, dopo aver confrontato le interviste con le figlie curanti con quelle degli infermieri, ho estrapolato gli elementi chiave legati sia a un ambito che all'altro e li ho messi in relazione alla letteratura scientifica precedentemente analizzata, per evidenziare eventuali differenze tra teoria e pratica, tenendo sempre in considerazione la realtà locale.

## Partecipanti

Il focus di questo lavoro è puntato sui famigliari curanti, nello specifico sulle figlie adulte, anche perché sono coloro che nel nostro territorio maggiormente si assumono il ruolo di caregiver e che nella letteratura vengono riportate frequentemente come elementi a maggior rischio di stress e burnout della cura (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013), come illustrato nei capitoli seguenti. Il campione è composto da figlie curanti, garanti principali di uno o due genitori anziani di cui si occupano in maniera più o meno indiretta. Non ho introdotto particolari restrizioni, per cui si tratta di un gruppo eterogeneo, con differenti condizioni abitative, famigliari e lavorative, ecc. reperite in parte tramite un'associazione di cure domiciliari e in parte privatamente, arrivando a includere nello studio sei donne; tre di loro conviventi con l'anziano, una abitante a poca distanza dai genitori e altre due che da pochi mesi hanno accompagnato il proprio genitore in casa per anziani ma di cui si occupano ancora attivamente.

Per quanto riguarda lo stato di salute dell'anziano bisognoso di cure, ho scelto di non entrare nel merito, poiché attualmente gli studi sull'eventuale correlazione diretta tra specifiche patologie dell'anziano e tra le emozioni negative e le difficoltà provate dal caregiver informale sono ancora contrastanti (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010), per cui ho preferito escludere, nel limite del possibile, riferimenti a delle patologie specifiche, considerando la situazione complessiva dell'anziano fragile che si trova in una condizione di dipendenza e quindi di necessità di assistenza di un famigliare.

Per quanto riguarda la partecipazione degli infermieri, ho scelto di includere coloro che fossero attivi da diversi anni nell'ambito domiciliare, mettendo come unico criterio, per equità di gender, l'inclusione di almeno una donna nelle testimonianze.

# *2. Quadro teorico*

## 2.1 Una panoramica della situazione dell'anziano e dei famigliari curanti in Ticino

Negli ultimi anni, il tema dell'assistenza agli anziani ha acquisito molta attualità, poiché la popolazione ha la tendenza a invecchiare sempre di più. Stiamo assistendo ad un'ingente crescita demografica nelle fasce d'età maggiori; infatti, in Svizzera, una donna su cinque e un uomo su sei hanno più di 64 anni, mentre i centenari sono cresciuti del 4.1% rispetto al 2013 (Ufficio federale di statistica UST, 2015).

In Ticino si stima che entro il 2023 la percentuale di persone ultrasessantacinquenni passerà dal 21% al 23% della popolazione, mentre per contro si prevede una diminuzione percentuale della quota dei giovani. Questa tendenza andrà probabilmente a toccare maggiormente la popolazione attiva, che sarà chiamata a dare sempre di più un grosso contributo all'economia, al funzionamento e all'organizzazione sociale nel suolo cantonale (Giudici et al., 2015).
Basti solo pensare che la maggior parte dei costi della sanità svizzera si concentrano nella fascia degli ultranovantenni, in particolare nell'ultimo anno di vita, momento in cui queste persone risultano spesso particolarmente vulnerabili e bisognose di maggiori cure, medicamenti e strutture adeguate rispetto al resto della popolazione (Perrig-Chiello, 2015).

Se però la percentuale di anziani aumenta, così fanno anche gli anni di vita in buona salute; in quindici anni uomini e donne hanno infatti guadagnato in media cinque anni e cinque mesi di vita in più e rispettivamente cinque anni in più di buona salute (Giudici et al., 2015). Questa tendenza è legata principalmente ai grandi progressi nel campo della medicina ottenuti nel corso di questi ultimi anni e al conseguente allungamento della speranza di vita (Giudici et al., 2015).
Nonostante questi grandi progressi, arriva tuttavia un momento nella vita di tutti noi in cui comincia inevitabilmente il declino psicofisico. Sebbene in Ticino quattro ultraottantenni su cinque a domicilio non riferiscano problemi nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, la questione appare diversa nelle IADL, le attività strumentali quali l'utilizzo dei mezzi pubblici, fare la spesa, preparare i pasti, gestire la terapia, svolgere lavori domestici, gestire le finanze, utilizzare il telefono; anche se fanno parte della quotidianità di ognuno, si tratta di attività complesse che vengono considerate necessarie per il mantenimento dell'indipendenza dell'anziano (Palestini, Anzivino& Nicoli, 2012).
È a partire dal sostegno nelle attività strumentali che spesso inizia la relazione di cura; a questi livelli si tratta spesso di parenti o anche vicini di casa che si offrono di fare la spesa o di accompagnare la persona da qualche parte (Giudici et al., 2015).
A questo punto si può quindi già parlare dell'introduzione di una rete di sostegno informale nella vita dell'anziano che come tale ha lo scopo di sostenerlo nel rimanere al proprio domicilio, nonostante la fragilizzazione (Giudici et al., 2015).

Il processo di "fragilizzazione" citato da Lalive d'Epinay nello studio SWILSOO si riferisce alla *"riduzione progressiva o repentina, ma inevitabile con l'avanzare dell'età, delle riserve fisiologiche e senso motorie. Questo processo può essere accelerato da diversi fattori come una traiettoria biografica segnata da incidenti, dallo sviluppo di malattie gravi, da stili di vita non idonei o da comportamenti a rischio"* (citato in Giudici

et al., 2015, p.54); tale concetto ci riporta alla *fragilità*, termine frequentemente utilizzato in geriatria ma tutt'oggi senza una definizione univoca.
I due paradigmi maggiormente utilizzati per definire tale termine sono quello biomedico e quello bio-psico-sociale.
Nel suo lavoro Fried (2004) si avvale del modello biomedico evidenziando il fatto che *"la fragilità è una sindrome fisiologica caratterizzata dalla riduzione delle riserve funzionali e della diminuita resistenza agli stressor, risultante dal declino cumulativo di sistemi fisiologici multipli che causano vulnerabilità e conseguenze avverse* (citato in Bavazzano et al., 2013, p.9)*".* Secondo il modello bio-psico-sociale, invece, la fragilità è *"uno stato dinamico che colpisce un individuo che sperimenta perdite in uno o più domini funzionali (fisico, psichico, sociale), causate dall'influenza di più variabili che aumentano il rischio di risultati avversi per la salute* (Gobbens, 2010, citato in Bavazzano et al., 2013, p.9)*".* Cosper e Moyer (2013) ci rendono attenti sul fatto che anche i famigliari curanti, come vedremo di seguito, posti in una situazione di cura, possono venir "fragilizzati" e diventare a loro volta vulnerabili agli stressor quotidiani derivanti da diversi elementi quali ad esempio il tipo di assistenza che devono fornire, il rapporto con l'anziano, l'impiego di tempo superiore, ecc (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010).

## 2.2 La nascita della relazione d'aiuto

Nonostante il processo di fragilizzazione sopracitato, molti anziani indipendenti o fragili soddisfano le proprie necessità coi loro mezzi e grazie ad un piccolo supporto da parte dei parenti più prossimi e, in alcuni casi, dei vicini (Lalive d'Épinay & Spini 2008).
Esistono però dei casi più gravi, in particolare riferiti ad anziani con casi di polimorbidità o che hanno subito recentemente un incidente per cui non sono più in grado di rimanere a casa senza assistenza, situazioni che richiedono in molti casi interventi rapidi e decisioni non sempre compatibili con la realtà quotidiana dei parenti ( Perrig-Chiello, 2015). Secondo l'opinione pubblica, la maggior parte degli anziani in Svizzera esprime il desiderio di rimanere al domicilio il più a lungo possibile nonostante le proprie disabilità, per diverse ragioni quali il bisogno di privacy e di intimità, il desiderio di continuare a vivere secondo i propri ritmi e di autodeterminarsi (Perrig-Chiello, 2015).

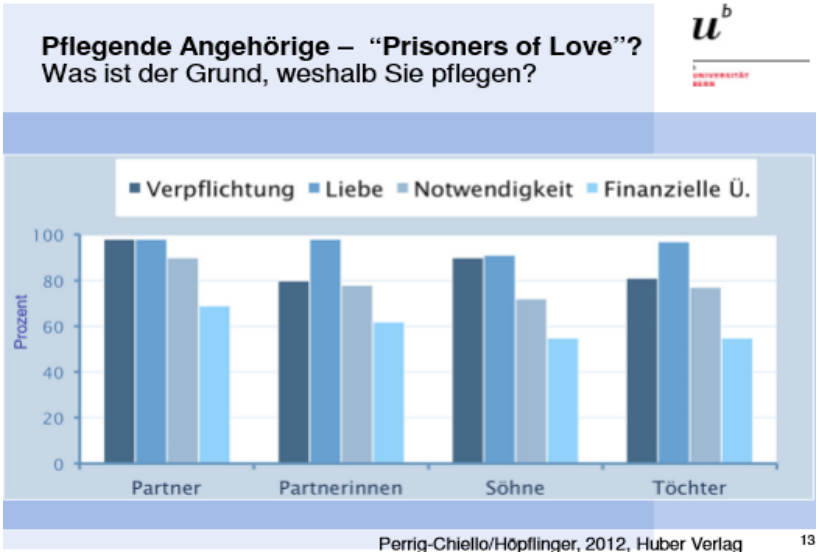
In Svizzera sono circa due terzi gli anziani bisognosi di cure che rimangono a casa propria e che vengono seguiti dai famigliari e/o dai servizi domiciliari (Perrig-Chiello, 2015).
Accade quindi sovente che siano i parenti più prossimi quali i partner o i figli a farsi carico diretto della persona, trasformandosi perciò in "famigliari curanti" (Cosper & Moyer, 2013).

Ma cosa significa esattamente questo titolo? Secondo il NAC (National Alliance of caregivers, 2009) i suddetti "famigliari curanti" o "caregiver" sarebbero, tradotto letteralmente dall'inglese: *"coloro che forniscono cure gratuite a un adulto o un bambino con bisogni speciali […] "* (citato in Cosper & Moyer, 2013, p.1) e che, come riportato in diversi studi negli ultimi anni (Brewer & Chu, 2008; NAC, 2009; Perrig-Chiello & Hutchison, 2010), in molti casi si ritrovano ad affrontare un forte investimento fisico, emozionale e finanziario (citato in Cosper & Moyer, 2013, p.1).
Nella conferenza sui famigliari curanti avvenuta nel 2013, la signora Anouk Friedmann Wanshe, rappresentante del Dipartimento Sanità e Socialità del Canton Vaud, pone l'accento sul fatto che il caregiver svolge un ruolo molto importante per la società, poiché tramite la sua assistenza offre all'anziano delle cure che sono indispensabili per

il suo mantenimento al proprio domicilio (citato in Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013, p.2).

### 2.3 L'assunzione del ruolo di caregiver: una prerogativa femminile?

In Ticino sono soprattutto le figlie ad assumere il ruolo di famigliari curanti di anziani (51% sul totale) seguite poi dal partner dell'anziano stesso, in particolare le mogli (18%) (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013).
I motivi che spingono il famigliare curante ad assumere tale ruolo nella quasi totalità dei casi sono legati parimente sia a una questione di senso del dovere che all'affetto provato per la persona (Perrig-Chiello, 2015). Perrig-Chiello (2015) introduce il termine provocatorio di "prigioniero dell'amore", riferito ai famigliari che, a seconda del legame intrattenuto con l'anziano, si sentono più o meno in dovere di prendersi cura della persona. Qui di seguito sempre Perrig-Chiello (2015), in una sua presentazione, illustra in forma grafica i diversi motivi che spingono i famigliari a prendersi cura del parente:




(Perrig-Chiello, 2015)

Da questo grafico si osserva che i motivi principali per cui un famigliare decide di erogare cure, sono legati all'amore e al senso del dovere; in particolare figlie e mogli pongono al primo posto l'affetto provato nei confronti della persona, seguito però a poca distanza dal senso di obbligatorietà e dall'urgenza di trovare al più presto una soluzione( Perrig-Chiello, 2015). Gli uomini sembrano invece percepire maggiormente l'obbligo di prendersi cura del proprio famigliare, mettendo questo dovere allo stesso livello dell'affetto. Quest'ultimo dato è influenzato probabilmente anche dal fatto che, come osservato in questo e in diversi altri studi, gli uomini tendono ad esprimersi meno sui sentimenti e sulle emozioni personali, così come a lamentarsi meno del carico a cui sono sottoposti (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010).

Come riportato nel capitolo "una panoramica della situazione dell'anziano e dei famigliari curanti in Ticino", la modificazione demografica degli ultimi anni sta ponendo sempre di più sotto pressione la cosiddetta "generazione sandwich", composta prevalentemente da figli adulti, che nonostante i diversi ruoli sociali spesso si assumono anche il compito dell'assistenza dei propri genitori (Perrig-Chiello, 2015). Infatti, rispetto ad esempio ai coniugi curanti, i figli adulti, in particolare le donne, frequentemente sono

tenute a ricoprire almeno tre ruoli, quali quelli di moglie, genitore e professionista retribuita nel mondo del lavoro (Cossette et al., 1995). A questa tendenza, in Ticino si associano anche le nuore, che rispetto al resto della Svizzera si assumono con maggiore frequenza il compito di assistere il genitore del partner (Perrig-Chiello, 2015).

Da questa percezione più o meno conscia deriva frequentemente, in particolare per le figlie, una sensazione di ambivalenza tra la volontà di prendersi cura del genitore e le responsabilità legate ai propri partner, ai figli e al lavoro. Infatti, quasi la metà delle figlie affermano che i propri genitori non realizzano che in quanto donne ancora nel pieno dell'età lavorativa e famigliare,non possono dedicargli la totalità del loro tempo e della loro energia. Difatti, nella maggioranza dei casi riferiscono di percepire il fatto che i genitori abbiano aspettative molto alte nei loro confronti ma che allo stesso tempo diano troppo poco valore all'aiuto che gli viene fornito (Perrig-Chiello, 2015).

Ma per quale motivo sono prevalentemente le donne ad assumere il ruolo di caregiver dell'anziano bisognoso? Come descritto nelle ricerche di Miller e Risman, secondo la teoria di socializzazione legata a ruolo e genere durante l'infanzia le femmine interiorizzano molteplici modelli di ruolo legati al gender, che vanno poi a contribuire al tratteggiamento dei tratti caratteriali di quest'ultime (citato in Cossette et al., 1995, p.438). Sempre secondo i due studiosi, le donne risultano maggiormente inclini a riconoscere i bisogni degli altri e ad avere un'etica di cura più sviluppata, rispetto agli uomini (citato in Cossette et al., 1995, p.438). Nonostante ciò, le donne, che rivestono in media più ruoli rispetto all'altro sesso, se da una parte possono essere limitate dalla molteplicità di impegni, dall'altra, avendo un accesso più facilitato a diversi ambiti e reti formali e informali, hanno maggiore accesso a informazioni legati ai servizi di cura e spesso ricevono maggiore supporto, anche emotivo (Cossette et al., 1995).

La volontà (o l'obbligo percepito) di prendersi cura del prossimo in alcuni casi si può trasformare in un'esperienza estremamente negativa o addirittura patologica. Il fatto di ritrovarsi nella situazione improvvisa di dover curare un famigliare, che magari fino a poco tempo prima era completamente autosufficiente può spaventare e rendere l'esperienza molto pesante e distruttiva per entrambe le parti. In particolare nei casi più impegnativi in cui il caregiver esegue lui stesso delle mansioni di cura e assistenza come lavare il proprio caro, aiutarlo nelle funzioni corporali, nella gestione dei medicamenti ma anche in quella amministrativa e sociale, ciò può essere vissuto da esso come un carico fisico ed emotivo eccessivo (Cosper & Moyer, 2013).

## 2.4 Il concetto di burden e burnout

Il "burden", ovvero il carico di lavoro, in questo ambito si riferisce al "grado di compromissione percepito dal caregiver, conseguente al prendersi cura del parente, rispetto a diversi domini quali la propria salute fisica ed emotiva, la vita sociale e lo stato finanziario" (Rini, 2012, p.23).
A differenza del curante formale, infatti, il famigliare curante è più soggetto allo stress emotivo e fisico e rischia di venir destabilizzato maggiormente dalla situazione di cura rispetto all'operatore (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010). Sono spesso le figlie a subire il carico maggiore, sia per i numerosi ruoli che devono ricoprire, sia per il fatto che in molti casi, quest'ultime hanno la tendenza ad assumersi l'impegno di gestire la situazione da sole, poiché la ritengono una responsabilità personale e non vogliono che essa ricada anche sui propri famigliari (Cossette et al., 1995).

La transizione da normale parente a famigliare curante avviene spesso in modo improvviso, talvolta traumatico, determinando grossi cambiamenti nella vita di tutto il nucleo parentale (Perrig-Chiello, 2015). La scoperta di una diagnosi di malattia acuta o cronica, l'evento di un incidente, la fragilizzazione di un proprio caro; si tratta in tutti i casi di avvenimenti importanti che possono creare emozioni di paura, rabbia, impotenza e sgomento nella persona stessa così come nelle persone che gli stanno accanto (Rini, 2012).
Il famigliare curante si ritrova quindi frequentemente in una situazione di ambivalenza, in cui da una parte c'è la preoccupazione per il benessere del proprio caro e la volontà di sostenerlo come possibile, mentre dall'altra ci può essere un vissuto intenso di preoccupazione anche per il proprio futuro (Rini, 2012). Oltre a ciò molti caregiver cercano di "rimanere forti" per il prossimo, reprimendo quindi l'intenso carico emotivo e fisico a cui sono sottoposti (Rini, 2012).
In particolare la figlia curante si ritrova nel mezzo tra il costante bisogno di assistenza da parte del genitore e tra la necessità di adempiere ai propri ruoli, senza disattendere nessuno; se le richieste superano le risorse, in alcuni casi ciò può portare quindi a un burden eccessivo, con conseguente diminuzione del proprio stato di salute mentale e fisica (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010).

Già da diversi anni si è cominciato a parlare del fenomeno del "paziente nascosto" (Brown, Potter & Foster 1990, citato in Perrig-Chiello & Hutchison, 2010, p.1), poiché in molti casi le attenzioni dei curanti professionisti vengono assorbite principalmente dai bisogni dell'anziano, sebbene capiti spesso che il paziente e i famigliari condividano le stesse emozioni (Rini, 2012). Nonostante il caregiver si senta in dovere di non mostrare le sue debolezze e paure, dentro di sé può vivere un periodo di grande sconforto e soffrire molto il cambiamento (Rini, 2012). In termini psicologici, molti professionisti definiscono questo fenomeno come "lutto ideologico", cioè non legato alla morte di una persona cara ma alla perdita di parte della normalità nelle loro vite (Rini, 2012).
Altri aspetti legati all'anziano quali le polipatologie presenti, i deficit cognitivi e comportamentali, ecc., possono essere elementi che a volte danno l'impressione al famigliare di prendersi cura di una persona che non è più la stessa e che non conoscono. (Bomin, Barroso & Davis, 2012). Secondo Bomin et al. (2012) capita spesso che queste emozioni sfocino in isolamento sociale, senso di disconnessione con il partner e perdita di senso nella vita.
In molti casi infatti i primi indizi sulla presenza di un problema derivano dalla manifestazione a livello fisico di disturbi in parte riconducibili ad alti tassi di stress come disturbi infiammatori quali artrite (45%), allergie (24%), diabete (18%), disturbi cardiocircolatori (17%), ecc., dati presentati e confermati in diversi studi negli ultimi anni (Perrig-Chiello P. & Hutchison S., 2010). Secondo uno studio longitudinale, i familiari curanti di anziani affetti da demenza senile che vengono sottoposti a livelli di stress prolungato hanno in media il 63% in più di rischio di mortalità rispetto ai coetanei non-curanti (Bohim, Barroso & Davis, 2012); ciò è principalmente legato al costante logoramento stressogeno a cui viene sottoposto il fisico, determinando talvolta dei quadri patologici correlati (alcuni dei quali sopracitati) che possono favorire un decesso precoce.
Sopraggiungono infatti sempre secondo la letteratura (De Koker, 2010; Schulz, O'Brien, Bookwala & Fleissner, 1995), rispetto al gruppo di età medio, un tasso maggiore di toni umorali bassi, stanchezza, distress, assunzione aumentata di farmaci psicotropi (citato in Perrig-Chiello & Hutchison, 2010, p.1), ecc., condizioni che compongono un importante segno di sovraccarico e burnout del famigliare (Cosper & Moyer, 2013).

Nei casi più gravi questo disagio può sfociare in conseguenze gravi quali depressione, povertà, abusi, bassa qualità delle cure erogate. (Bomin, Barroso & Davis, 2012).

Il burnout nella letteratura viene descritto come un disturbo di stress acuto caratterizzato da esaurimento, come risultato dall'eccessivo carico di lavoro che si presenta frequentemente con disturbi psichici e fisici quali ansia, insonnia, depressione, stanchezza, ecc. (Colman, 2016). Come vedremo più avanti, nel capitolo dedicato all'analisi delle interviste delle figlie curanti, questi segni e sintomi vengono riferiti in larga misura da quest'ultime, soprattutto in relazione alla loro necessità di dover "correre" per rispondere ai diversi bisogni delle persone che la circondano.

## 2.5 Il bisogno di prendersi una pausa

Il carico intenso e prolungato percepito dal caregiver, se non considerato e sostenuto per tempo, può portare ad un logoramento psicofisico della persona con tutte le conseguenze citate nel capitolo precedente (Cosper & Moyer, 2013). Dal momento che il famigliare tende a concentrarsi maggiormente sulla salute del proprio caro, non sempre è facile per lui ascoltarsi e riconoscere quando raggiunge il proprio limite (Rini, 2012).
In molti casi sono quindi i curanti che lavorano a domicilio dell'utente ad accorgersi quando i famigliari appaiono eccessivamente sovraccarichi (Perrig-Chiello & Hutchison, 2010). In uno studio condotto nel 2010 da Perrig-Chiello e Hutchison, difatti, gli impiegati del servizio di Spitex riferivano che da 1/5 a 1/3 dei famigliari curanti menzionavano di sentirsi carichi, depressi o arrabbiati. Gli stessi operatori hanno inoltre stimato che quasi più della metà dei coniugi e da 1/5 a 1/4 dei figli curanti necessiterebbero di un periodo di "scarico" dai propri doveri. Chiedendo direttamente ai figli, il 52% degli uomini e il 74% delle donne riferivano di percepire il bisogno di un po' di tempo lontano dalla situazione di cura (Perrig-Chiello& Hutchison, 2010). Oltre a ciò, in Ticino, il 27% dei famigliari riferisce di non ricevere sostegno regolare da parte di altri membri famigliari, mentre il 30% dichiara che in caso di necessità non potrebbe venir rimpiazzato da nessun'altro (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013).
I curanti professionisti che vengono a contatto con queste realtà sono una risorsa molto importante per i famigliari, nel nostro caso per le figlie curanti, poiché possiedono gli strumenti necessari per approfondire la questione e per aiutarle a trovare eventualmente delle soluzioni che possano dar loro un po' di "respiro" dall'attività di caregiving (Rini, 2012). Lo strumento primario che idealmente andrebbe utilizzato in queste situazioni, almeno all'inizio della relazione di cura, è il colloquio personale tra curante professionale e informale; stabilendo un momento della giornata ideale, in un setting tranquillo e confortevole lontano dalle fonti di stress, si offre una prima possibilità alla persona di aprirsi ad un altro individuo che non sia il ricevente di cure, sfogando eventualmente le sue frustrazioni e allo stesso tempo prendendosi del tempo per sé stesso (Rini, 2012). Talvolta l'infermiere si trova confrontato a dei caregiver emotivamente logorati, confusi sul proprio ruolo e sui propri doveri; per questa ragione l'importante diventa accogliere senza giudicare o dare consigli, ascoltando tutto ciò che la persona ha da dire (Rini, 2012).
Esistono inoltre degli appositi strumenti per raccogliere dati sulla situazione del caregiver come le scale di valutazione standardizzate; ad esempio Rini (2010) cita il "questionario di valutazione del caregiver" ideato nel corso di uno studio presso l'unità di cure palliative di Firenze a partire dal 2005. Questo e altri tipi di questionario possono essere utili per veicolare la discussione col caregiver, tenendo in considerazione però

che si tratta solo di documenti standardizzati e che in quanto tali non sostituiscono in alcun modo la comunicazione all'interno della relazione terapeutica (Rini, 2012).
Sebbene il colloquio costituisca già di per sé un primo atto terapeutico (Rini, 2012), in alcuni casi la situazione richiede di intervenire in modo più diretto e concreto. Per questa ragione, il nostro cantone offre alcune misure di sgravio temporaneo (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013) quali centri diurni, soggiorni temporanei in strutture sanitarie e consulenze di vario genere (ABAD - Associazione bellinzonese per l'assistenza e cura a domicilio, 2014).

Sebbene si tratti di misure temporanee, molto spesso sono necessarie per preservare l'equilibrio della persona e per mantenere la continuità delle cure a domicilio (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013). È infatti d'interesse pubblico tutelare la salute del famigliare curante e dell'anziano il più a lungo possibile, facendo sì che la loro relazione di cura duri il più a lungo possibile, nel rispetto delle diverse volontà, al fine di evitare le situazioni di crisi e le loro possibili ripercussioni sulla salute pubblica (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013).

## 2.6 Complementarietà tra aiuti formali e informali

Come descritto in precedenza, i curanti professionisti hanno un ruolo molto importante nel rilevamento delle difficoltà e nel sostegno precoce del caregiver; nonostante ciò è difficile che possano sostituire i famigliari nel loro ruolo di erogatori di cure (Giudici et al., 2015). Si instaura invece frequentemente un rapporto di convivenza, in cui nel migliore dei casi vi è una chiara divisione dei compiti e allo stesso tempo una condivisione di informazioni tra curante formale e informale (Giudici et al., 2015). Così, mentre da una parte l'infermiere provvede ai bisogni di cura e assistenza, i famigliari nel 65% dei casi forniscono servizi di tipo strumentale come fare la spesa, sbrigare l'amministrazione, ecc. e di tipo relazionale, occupandosi di fare compagnia all'anziano, di fornirgli sostegno morale, accompagnarlo in attività di svago, al ristorante, ecc. soprattutto coi pazienti maggiormente dipendenti (Giudici et al., 2015). Questa chiara distinzione delle mansioni, oltre a migliorare la qualità delle cure, permette ai famigliari di preservare il legame affettivo senza incappare in eccessive frustrazioni o stress. Il caregiver adotta un atteggiamento di "intimità a distanza", in cui tutela le sue energie concentrandole nelle attività relazionali (Giudici et al., 2015).

Oltre alle mansioni strumentali e relazionali, i caregiver svolgono diverse funzioni importantissime per l'efficace assistenza dell'anziano (Rini, 2012):

**"Nella formulazione della diagnosi**

- Completamento dell'anamnesi remota e recente;
- Verificare e approfondire la sintomatologia cognitiva e comportamentale;
- Valutare l'impatto dei disturbi cognitivi sulla qualità di vita del paziente tramite esempi concreti (in ambito lavorativo o relazionale);

**Nella cura farmacologica**

- Osservazione degli eventuali effetti collaterali ( la presenza costante di un caregiver è un prerequisito della terapia);
- Disponibilità all'aggiornamento puntuale delle informazioni sanitarie;

**Nella cura non farmacologica**

- Informazioni relative alla personalità del paziente e al "suo mondo" (ruolo famigliare, stile di vita e livello culturale);
- Osservazione degli eventuali cambiamenti, di tipo funzionale o comportamentale, nella vita quotidiana;
- Disponibilità al confronto continuo con gli operatori."

[...]

(Rini, 2012, p.19)

In generale, quando interviene un servizio domiciliare o di appoggio, il famigliare curante si assume la responsabilità di monitorare la situazione globale dell'anziano, assicurandosi che riceva gli aiuti di cui necessita e che i suoi diritti vengano tutelati (Giudici et al., 2015). In senso più ampio, Rini (2012) evidenzia anche i seguenti compiti eseguiti dal caregiver.

- "Il caregiver è inoltre un grande esperto sul "paziente" ai fini dell'impostazione di qualsiasi percorso terapeutico;
- In assenza di possibili percorsi terapeutici e anche nella fase avanzata di malattia il caregiver è un mediatore della comunicazione fra il paziente e il mondo esterno, al di là delle possibilità del linguaggio verbale;
- Egli stesso è una risorsa terapeutica, spesso sottoutilizzata al confronto continuo con gli operatori;
- Il caregiver influenza l'accettazione della malattia da parte del paziente;
- Il caregiver influenza l'aderenza del paziente alle prescrizioni;
- Il caregiver influenza lo stato emozionale del paziente e quindi le sue reazioni psicologiche e comportamentali."

(Rini, 2012, p.19)

## 2.7 Caregiving, attività lavorativa e economia familiare

In Ticino vengono fornite in media circa 70 ore alla settimana di attività di cura informali parentali ad anziani a domicilio, in particolare da parte delle figlie (51%), che solo circa nel 36% dei casi fanno capo anche ai servizi domiciliari, per un impegno che dura in media da 1 a 9 anni(Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013). Questi sono solo alcuni dei numeri che rappresentano il grande impiego di energie e tempo che molti parenti utilizzano giornalmente nella cura dei propri cari. Tale impiego di tempo va frequentemente a ledere l'attività lavorativa del famigliare, soprattutto per le donne, comportando a livello svizzero che 2/3 delle caregiver debbano ridurre la percentuale lavorativa mentre il 16% debba dimettersi definitivamente (Perrig-Chiello P., 2015). Inoltre, il 50% dei famigliari curanti riscontra delle difficoltà sul lavoro (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013).
Il caregiving è quindi un'attività a tempo pieno, che impiega anima e corpo e da cui è difficile prendere le distanze a livello emotivo. La missione a livello cantonale e federale diventa quindi quella di riconoscere il lavoro a carico di questi famigliari e di prevenire il loro logoramento, promuovendo il benessere da entrambe le parti (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013). Uno degli obiettivi a lungo termine stabiliti a livello nazionale è infatti quello di introdurre delle misure per sostenere i famigliari curanti nella conciliazione tra attività di cura e vita professionale, oltre all'intento di permettere ai caregiver e alle proprie famiglie di continuare a soddisfare i propri bisogni e allo stesso tempo di vedersi rimborsati il più possibile le spese derivanti dall'attività di cura (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013).

Un'altra valida risorsa è ancora rappresentata dai servizi domiciliari o dai servizi di badanti che possono sostituire il famigliare per diverse ore nel corso della giornata (ABAD, 2014). Tali servizi non sempre rappresentano una soluzione definitiva per il fruitore, poiché molto spesso sono presenti solo per un numero limitato di ore durante la giornata e in alcuni casi possono comportare dei costi molto elevati per l'utente e per i suoi famigliari (ABAD, 2014).

Sebbene la Svizzera garantisca un sistema sociale e sanitario che tutela nella maggior parte dei casi in maniera efficace gli anziani, soprattutto per quanto riguarda le spese sanitarie e sociali, molti famigliari (il 66%) si ritrovano a dover sostenere delle spese consistenti e inaspettate che esulano dalle prestazioni di base (Giudici et al., 2015).

Nonostante ciò, il Ticino è uno dei pochi cantoni svizzeri che, a patto di soddisfare determinate condizioni, mette a disposizione un contributo destinato appositamente al sostegno del lavoro del famigliare curante, permettendo di coprire le spese di mantenimento e di cura dell'anziano senza andare a intaccare eccessivamente le finanze del caregiver (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013).
Questo sostegno, denominato "sostegno diretto finanziario per il mantenimento a domicilio" rappresenta un importantissimo mezzo nella promozione del benessere del famigliare curante, poiché solo le prestazioni di base quali cure di base e prestazioni medico-terapeutiche vengono coperte dalla LaMal, mentre altre importanti prestazioni quali gli aiuti di economia domestica, alcuni servizi informativi, di educazione sociosanitaria, ecc. sono a carico dell'utente (Il Gran Consiglio della Repubblica e Cantone Ticino, 2010). Anche i servizi di appoggio quali trasporto, servizio di telesoccorso, pasti a domicilio, centri diurni medicali e non ecc., sebbene considerati complementari ai servizi domiciliari SACD, costituiscono un'importante sostegno per i famigliari curanti poiché vengono sgravati in modo importante da impegni minori che possono occupare molte ore della loro giornata(Ufficio degli anziani e delle cure a domicilio del canton Ticino, s.d.). Non si tratta di prestazioni vitali, ma in molti casi possono essere necessarie per garantire il mantenimento a domicilio e la sicurezza della persona (Giudici et al., 2015).

Si consideri inoltre il fatto che la permanenza dell'anziano a domicilio, in particolare se presenta dei deficit nella mobilizzazione, potrebbe richiede delle modifiche strutturali all'abitazione per cui si dovrebbero installare corrimani supplementari, maniglie, rampe ecc., ausili che ancora una volta non sempre vengono riconosciuti dalla cassa malati di base. I costi possono quindi essere considerevoli, ma come sopracitato, i contributi diretti esistono e possono offrire un sostegno importante ai famigliari(Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013).

In queste situazioni gioca un ruolo importante l'informazione ai parenti, il cui dovere agli occhi delle autorità sarebbe quello di rivolgersi agli uffici competenti per richiedere eventualmente degli aiuti di tipo economico, come ad esempio gli assegni di grande invalido o i contributi per il mantenimento a domicilio (Croce Rossa Svizzera, n.d.). Marina Carobbio nel convegno sui famigliari curanti (2013) ci ricorda che *"la rete è grande ma non è così semplice accedervi";* esistono però diverse associazioni a favore degli anziani e dell'assistenza a domicilio pronti a fornire consulenze e corsi necessari per aiutare il famigliare curante a districarsi nella rete di aiuti ticinese (Croce Rossa Svizzera, n.d.). Un buon esempio è la brochure prodotta da ABAD (associazione aiuto e cure a domicilio del Bellinzonese), "uno per tutti, tutti per uno" (2014), che tramite una

grafica intuitiva e il riassunto di tutte le associazioni presenti nel Bellinzonese (associati a tariffario e suggerimenti per il finanziamento), fornisce alle famiglie e all'anziano una panoramica su dei servizi che possono tornargli utili.

## 2.8 L'altra faccia della medaglia del caregiving

In letteratura molti studi tendono a dare una connotazione negativa all'esperienza del caregiving, enfatizzando soprattutto le condizioni negative come sintomi depressivi, disturbi fisici, stress, ecc., quando in realtà si tratta di un fenomeno dalle mille sfaccettature e difficilmente generalizzabile (Rini, 2012). Ogni famigliare curante vive tale esperienza in modo individuale a seconda di diversi aspetti come la relazione passata col partner, la capacità di accettazione e coping, ecc.; in alcuni casi tale vissuto si sviluppa portando il caregiver a sperimentare alti livelli di empatia, compassione e comprensione, attraverso la ricerca del senso nel caregiving. L'esperienza di cura può costituire infatti per alcune persone un'occasione di crescita e di sviluppo personale (Bomin S., Barroso J., Davis L. L, 2012).

In Svizzera i famigliari curanti considerano in generale l'attività di cura soddisfacente e malgrado la stanchezza e la fatica l'84% dei caregiver è soddisfatto del proprio ruolo e ha piacere a continuarlo; il 96% dei caregiver interpellati in Ticino esprime il desiderio di occuparsi dell'anziano a lungo termine (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013).

## *3. Analisi delle interviste alle figlie curanti*

Per la raccolta dei dati sono stati effettuati sei colloqui con altrettante figlie curanti, di cui qui di seguito vengono esposte delle brevi descrizioni, nel contesto delle loro attuali o passate situazioni di cura; si noti che nomi e dati riconducibili alle persone sono stati modificati allo scopo di tutelare la privacy delle intervistate.

**Bruna**: donna di 63 anni, figlia unica, sposata con due figlie maggiorenni. Attiva professionalmente nell'ambito dell'istruzione, a tempo parziale (ridotto per venire incontro alle esigenze della madre). Vive con il marito, la figlia 27enne e la madre, di cui si occupa dal 2008. Si appoggia a un servizio domiciliare della zona per l'assistenza infermieristica di quest'ultima, la quale presenta importanti deficit alla deambulazione e al tratto gastro-intestinale, pur rimanendo cognitivamente indenne. Le due donne condividono la stessa casa nel nucleo di un piccolo paese da diversi anni, ancora prima che la salute della madre diventasse precaria; in famiglia, secondo quanto riferito da Bruna, la cura dei parenti più anziani è sempre stato un valore condiviso da tutti, per cui la decisione della presa a carico in modo globale della madre è stata spontanea e dettata dall'affetto verso quest'ultima. Secondo quanto riferito dalla signora, i famigliari si sono sempre dimostrati molto comprensivi e collaborativi. Infatti, anche se si sono resi necessari alcuni sacrifici in termini di gestione del tempo, il loro rapporto non si è compromesso; anzi, ciò gli ha permesso di imparare ad apprezzare maggiormente il poco tempo libero. Nonostante il grande sostegno famigliare, non sono mancati dei momenti difficili; il ricovero della madre, il confronto con la prospettiva della morte di quest'ultima, la continua corsa tra casa, lavoro e ospedale, la stanchezza ecc. In particolare nei primi mesi, Bruna racconta di aver vissuto un momento di esaurimento, legato soprattutto all'intenso carico psicologico e fisico associato alla nuova situazione di assistenza alla madre; sovraccarico individuato dal medico curante, che le ha imposto tre mesi di congedo per malattia in cui lei ha potuto "tirare il fiato" e recuperare le energie, grazie anche all'intensificazione dell'assistenza erogata dai servizi domiciliari alla madre, che l'hanno alleggerita man mano da alcune mansioni come l'igiene corporea, ecc.
Sono passati ormai diversi anni e la situazione della madre sembra essersi stabilizzata, per il momento. Dal canto suo Bruna riferisce di essere serena, di sentirsi arricchita dall'esperienza e di "essersi fatta le spalle grosse"; nonostante ciò non nega però che le piacerebbe riuscire ad avere più tempo e energia da dedicare a sé stessa.

**Carla:** Donna di 52 anni, sposata con due figli maggiorenni, impiegata d'ufficio presso l'azienda famigliare. Si occupa della madre dal 2008, tutti i figli vivono con le rispettive famiglie nello stesso complesso di appartamenti attigui. La madre di Carla non ha particolari patologie di base, tranne una demenza di lieve entità, come descritta da quest'ultima e alcuni problemi circolatori periferici. Per quanto riguarda l'assistenza di base, si appoggiano ai servizi domiciliari, nonostante la madre abbia ancora molte risorse per la gestione degli atti nella vita quotidiana. Carla racconta di aver deciso di occuparsi della madre fin da subito, nonostante il medico le avesse consigliato di portarla in casa per anziani; vive la decisione come una scelta dovuta, legata al concetto dell'aiuto reciproco tra generazioni in ogni famiglia. Dato che i suoi genitori hanno fatto tanto per lei e per la sua famiglia, dal momento che hanno avuto bisogno ha ritenuto giusto ripagarli nello stesso modo, anche perché "non vivranno in eterno", principio condiviso e apprezzato in famiglia sia dal coniuge che dai figli. Altrettanto non si può dire di alcune amiche di Carla che a suo dire la ritengono "matta" a tenere la madre al domicilio, invece che portarla direttamente in casa anziani.

Nonostante la signora si dica contenta della decisione, non mancano i giorni con delle discussioni e del nervosismo da parte sua nei confronti della madre, cosa che non le ha però allontanate, anzi. Carla definisce la madre come una persona che deve sempre "fare di testa sua", tratto accentuato dalla malattia negli ultimi anni. Talvolta è consapevole di dover fare da "cuscinetto" per le frustrazioni della madre.
Dal punto di vista famigliare la signora continua comunque a dedicare settimanalmente del tempo alla propria vita coniugale, poiché non desidera che siano i famigliari a fare le spese di questo suo impegno con la madre. Raramente si è concessa delle vacanze negli ultimi anni, ma sa che in caso di bisogno può contare sull'aiuto di un figlio e della nuora.

**Marina:** donna di 47 anni, figlia unica, sposata con due figli maggiorenni e una figlia di 10 anni, lavora ad una percentuale del 100% in una struttura sanitaria. Si occupa di entrambi i genitori, in particolare della madre, da dicembre del 2015, anno in cui il suo decadimento cognitivo è peggiorato, anche se non in modo tale da rendere impossibile la sua permanenza al domicilio. Vivono in appartamenti separati a una distanza di circa dieci minuti l'uno dall'altro ed è Marina che si occupa della gestione dei servizi domiciliari, delle visite mediche, ecc., compito condiviso anche dal marito, a suo avviso molto legato ai genitori di lei e sempre collaborativo e presente al momento del bisogno. Difatti, dato che Marina non ha le possibilità economiche di diminuire la percentuale lavorativa, è spesso lui a recarsi a casa dei genitori per controllare se la situazione è sotto controllo. Nonostante sia molto grata al marito per l'aiuto che le offre, Marina riferisce di sentirsi in colpa, poiché vorrebbe poter dedicare di prima persona maggiore tempo ai propri genitori, ritenendo di aver ricevuto tanto da loro e di voler restituire altrettanto. Avrebbe inoltre piacere ad accogliere in casa propria i genitori, consapevole però che potrebbe trattarsi di una situazione non scevra di difficoltà; nonostante ciò l'occasione non si è presentata, poiché la madre, donna molto indipendente e testarda, come viene descritta da Marina, ha espresso il desiderio di rimanere a casa propria il più a lungo possibile.
Pur auspicando la stessa cosa, la signora ha già effettuato la pre-iscrizione di entrambi i genitori in casa anziani, anche perché lavorando nell'ambito sanitario, conosce e desidera prevenire le complicanze di un possibile decadimento improvviso. A suo avviso, il fatto di conoscere bene l'ambito delle cure e degli anziani in alcuni casi può essere limitante, poiché sapendo il decorso di una demenza e confrontandosi quotidianamente col mondo degli anziani, non può fare a meno di pensare frequentemente alla prospettiva della morte dei propri genitori.

**Giorgia:** donna di 51 anni, nubile e senza figli. Ha un fratello che vive a Ginevra con la propria famiglia. Giorgia lavora a una percentuale dell'80% in ambito medico-sanitario, professione che la porta frequentemente a compiere dei viaggi di lavoro fuori cantone. Ha cominciato a occuparsi della madre nel 2014, anche se la convivenza (stessa casa, appartamenti separati) è iniziata già 12 anni prima per iniziativa di Giorgia e per questioni di praticità; la mamma stava abbastanza bene e si gestiva autonomamente, però abitava piuttosto lontano e quindi gli incontri erano saltuari. Nonostante a quell'epoca la madre avesse già avuto dei problemi di salute, il vero decadimento è giunto dopo un intervento che ha lesionato delle strutture nervose della donna, provocandole dolori lancinanti dal mattino alla sera, con conseguenti gravi limitazioni alla mobilità e alla propria indipendenza; la signora da un paio d'anni deve utilizzare infatti una sedia a rotelle per gli spostamenti. Ciò ha comportato delle modifiche importanti degli spazi, poiché trattandosi di una casa vecchia, corridoi e porte

risultavano troppo strette; i cambiamenti sono stati perlopiù gestiti dalla madre, che si è occupata personalmente di reperire i sussidi necessari. Per un anno e mezzo circa Giorgia si è messa a disposizione per assistere la madre negli spostamenti, nella preparazione dei pasti, ecc., per poi andare a lavorare tutto il giorno, sempre col pensiero rivolto alla madre, con la preoccupazione costante che lei – come spesso accadeva – potesse cadere e rimanere distesa sul pavimento fino al suo arrivo. Tale situazione si è protratta finché non ha capito di aver raggiunto il proprio limite, di sentirsi logorata sia mentalmente che fisicamente, con l'arrivo di insonnia, stanchezza, tachicardia, attacchi di panico, ecc.; definisce quel periodo come sovraccarico, tra lavoro e assistenza alla mamma, assieme alla frustrazione di vedere giornalmente la persona cara che soffriva, senza poter aiutarla, portandola al limite, a una sensazione da lei descritta quasi di "un'esplosione" interna. Giunta a questo punto la signora racconta di essersi comunque "tirata insieme" e di aver capito di necessitare di un aiuto esterno.
A quel punto si è rivolta inizialmente a un servizio di assistenza domiciliare pubblico con cui non si è trovata bene, poiché quest'ultimi in termini di orari e personale, a suo avviso, non si adeguavano alle esigenze della madre. Si è quindi rivolta a un servizio privato con cui si è trovata meglio, poiché non c'era così tanto ricambio di personale; inoltre gli orari prestabiliti con l'utente sono sempre stati rispettati. Nonostante ciò è ancora Giorgia che si occupa di alcune mansioni più infermieristiche come la gestione dei medicamenti o la somministrazione di farmaci antidolorifici sottocutanei; se da una parte riferisce che la sua dimestichezza con l'ambito sanitario possa essere vantaggiosa sotto alcuni aspetti come appunto la gestione della terapia e il confronto con altri professionisti, d'altra parte ritiene svantaggioso il fatto di conoscere i possibili decorsi di una problematica del genere. Nonostante tutto il desiderio di Giorgia è quello che la madre possa rimanere a casa il più possibile, sebbene quest'ultima abbia già provveduto, in previsioni di eventuali difficoltà, a effettuare la pre-iscrizione presso una casa per anziani.
Attualmente la signora visita la madre circa tre volte al giorno, ma ciononostante continua a lavorare alla stessa percentuale e riesce a dedicare del tempo a sé stessa, senza avere la preoccupazione costante per la madre sola a casa. Riferisce che il ricorso a un aiuto domiciliare abbia migliorato la sua qualità di vita, dandole la possibilità di vivere meglio.
Per quanto riguarda la madre, ha iniziato da poco un nuovo trattamento per il dolore che sembra essere piuttosto efficace, per cui entrambe si dicono abbastanza speranzose.

**Lucia:** donna di 54 anni, sposata con due figli grandi, nonna di un bambino di un anno e mezzo. Ha una sorella. Quattro anni fa ha cominciato a occuparsi della madre anziana, che all'epoca viveva a poca distanza da casa sua; a suo dire la decisione è ricaduta spontaneamente su di lei poiché abitava più vicino alla madre, rispetto alla sorella. Lucia ha cominciato quindi man mano a prendere in mano la situazione della madre, il cui problema principale erano le frequenti crisi respiratorie legate a un problema asmatico pre-esistente e alla crescente ansia, derivante in particolare dalla sensazione di solitudine che viveva. Per questa ragione la figlia ha cominciato a visitarla molto frequentemente e ad attivare degli aiuti di assistenza e economia domestica, poco tollerati dalla madre. Lucia trascorreva la maggior parte del suo tempo libero dalla madre, anche se racconta che c'erano talmente tante cose da fare e da risolvere quando era a casa di quest'ultima che non riusciva effettivamente a dedicarle del tempo di qualità. Sentiva che questo le provocava sensi di colpa, poiché nonostante

tutti gli sforzi che già compiva, doveva fare sempre di più. Oltre a ciò, aveva preso la decisione di non coinvolgere i famigliari nelle sue “corse” giornaliere, per cui oltre agli aiuti domiciliari, era sola nella gestione della situazione. Lucia riferisce di essere arrivata al limite, faticando a dormire la notte, con una costante sensazione di ansia, coi “nervi a fior di pelle”, in particolare dopo una delle ultime crisi respiratorie forti della madre, che l’hanno posta davanti alla prospettiva della possibile morte di quest’ultima. È stato il medico curante a metterla di fronte all’evidenza che la situazione era diventata eccessivamente pesante per lei sola ed è per questa ragione che sono state necessarie alcune modifiche nel proprio stile di vita; per prima cosa, dietro incoraggiamento del medico curante, Lucia ha cominciato a coinvolgere maggiormente la sorella nei problemi che incontrava quotidianamente nell’assistenza alla madre. Inoltre, su consiglio della propria fisioterapista, ha cominciato a diminuire le visite alla madre al weekend, che, come detto prima, le provocano molto stress e senso di colpa. Ci è voluto un po’ di tempo ma grazie a questi accorgimenti e all’appoggio ad un centro diurno che alleggeriva Lucia nella cura della madre durante il giorno, l’ansia da lei percepita è diminuita notevolmente, senza però danneggiare la relazione con la madre, che nel frattempo si è addirittura rafforzata. Nonostante ciò Lucia si era resa conto che la situazione non poteva durare a lungo, ragione per cui aveva pre-iscritto la madre in casa anziani, a cui dopo molto tempo è riuscita a trovare una camera in una casa per anziani che le piaceva. Sebbene inizialmente temeva che la madre non avrebbe reagito bene, dopo poco tempo è stata rassicurata proprio da quest’ultima che era stata la scelta giusta e che si sentiva bene assistita nella struttura, tant’è che le crisi respiratorie non si sono più ripresentate. Ciò, a detta di Lucia, è stato veramente di grande conforto; continua infatti a visitarla frequentemente e a assicurarsi che abbia tutto ciò che le serve in casa anziani; riferisce di sentirsi molto sollevata e di riuscire nuovamente a godere del suo tempo libero con famiglia e amici.

**Simona:** donna di 48 anni, convive da 26 anni col suo compagno, non ha figli. Ha un fratello. Lavora nell’ambito delle risorse umane. Simona ha alle spalle una lunga esperienza di assistenza ai propri famigliari; a partire dal padre, affetto da una demenza precoce, ricoverato a suo tempo in casa anziani e deceduto pochi anni fa. Dopo di lui sono state poi la nonna di 96 anni e la madre di 75, divenute rapidamente precarie, a necessitare di assistenza. Le due donne di fatto hanno vissuto da sempre nella stessa casa, appartenente alla famiglia da diverse generazioni, in cui anche Simona ha passato i primi anni della propria vita. Si tratta quindi di una casa vecchia, piena di barriere architettoniche con muri e corridoi stretti, che per due persone con difficoltà nella mobilizzazione costituivano delle limitazioni importanti. Difatti, nonostante siano stati predisposti dei mezzi di sostegno come una comoda, deambulatore, ecc., Simona si è resa conto del fatto che la situazione era molto precaria e che urgeva di una soluzione al più presto. Inizialmente ha quindi tentato di introdurre gli aiuti domiciliari, che nonostante a suo avviso si siano impegnati moltissimo, non sono stati sufficienti per mantenere una situazione decorosa di permanenza a casa, per cui l’unica soluzione adeguata sembrava essere la casa per anziani. Sapendo che le liste d’attesa per un posto in casa anziani sono sempre molto lunghe, Simona aveva già provveduto qualche mese prima, a insaputa della nonna e della madre, a pre-iscriverle presso la casa per anziani della zona. Nonostante ciò sono trascorsi diversi mesi prima che si liberasse un posto, periodo di tempo che la signora riferisce di aver vissuto con costante angoscia e preoccupazione per il futuro, arrivando quasi al limite delle proprie energie. Difatti,le continue ospedalizzazioni e permanenza delle famigliari in strutture temporanee non idonee hanno messo a dura prova i nervi di Simona, che definisce quel periodo come

un incubo. Se da parte del compagno si è sentita sempre sostenuta e aiutata al 100%, lo stesso non ha potuto dire dei famigliari, che pur vivendo a poche centinaia di metri dalla madre e dalla nonna, non si sono mai offerti di aiutarla spontaneamente o di assumersi la responsabilità per eventuali mansioni che avrebbero potuto alleggerirla. Per cui, secondo quanto riferito dalla signora, era sempre e solo quest'ultima a correre, e a essere il punto di riferimento per tutto e tutti, situazione esasperante che si è protratta fino a quando, dietro consiglio del compagno, Simona ha indetto una riunione di famiglia in cui si è proceduto a una maggiore divisione dei compiti tra i famigliari. La situazione si è quindi stabilizzata finché non si è finalmente liberata una camera in casa anziani per entrambe le donne. La nonna è deceduta poche settimane dopo l'ingresso, mentre la madre vi vive tutt'ora. Simona riferisce di essere stata molto presente all'inizio, quasi troppo, perché preoccupata per la madre, che oltre al cambiamento si trovava anche ad affrontare un disturbo depressivo di lunga data. Nonostante le prime difficoltà di adattamento, la donna si è ben integrata e ha cominciato a partecipare volentieri anche alle attività della casa per anziani. Ripensando questo periodo della sua vita, Simona si dice grata al suo compagno che l'ha supportata sempre moltissimo e alla responsabile del suo ufficio, che si è dimostrata da subito comprensiva e aperta alle sue necessità, anche perché più volte ha dovuto assentarsi dal posto di lavoro per occuparsi della madre. D'altra parte si sarebbe aspettata maggiore agevolazione all'accesso delle informazioni sugli enti e i servizi disponibili, non sempre facilmente reperibili.

Le figlie intervistate hanno usato delle espressioni molto interessanti nel descrivere la situazione attuale o appena passata, per questa ragione ho deciso di dedicare ampio spazio alle loro stesse affermazioni, che non saprei come descrivere in modo più eloquente. Dalle interviste effettuate, possiamo distinguere alcuni argomenti ricorrenti suddivisibili secondo determinati temi, come esposto nei prossimi capitoli.

## 3.1 Stato psicofisico ed emozioni della figlia curante verso sé stessa e il parente

♦ Esaurimento psicofisico e stress:

Si tratta di un argomento toccato da quasi tutte le intervistate (cinque su sei), le quali si sono ritrovate, presto o tardi, a dover rendere conto dei propri limiti psicologici e fisici in una situazione ad altro stress. Bruna definisce il periodo iniziale delle cure come un incubo:

*"...i primi mesi che eravamo a casa, io ho fatto un po' un esaurimento psicofisico, perché son stati sei mesi da incubo"* (Bruna, 2016).

Giorgia riferisce di aver percepito un momento di sovraccarico, che si sarebbe avvicinato, secondo la sua percezione, a un episodio di burnout:

*"Ed ero proprio stanca, per cui lì c'è stato un certo momento che ho avuto io un mezzo...crollo. Che è stato un po' il carico del lavoro in quel momento, il carico di mia mamma, c'è stato come un...un'esplosione. Lì devo dire che, non è stato proprio un burnout ma... [silenzio] posso magari pensare che uno si sente così..."* (Giorgia, 2016).

Durante i colloqui le donne hanno inoltre esposto una serie di segni e sintomi fisici che le hanno messe in allarme:

*"Sono stata male un giorno in macchina guidando [...] ti vengono i giramenti di testa, avevo su la pressione a 180, non riuscivo più...lì veramente di notte stavo sveglia perché...ho avuto qualche notte di...attacchi di panico così."* (Giorgia, 2016);

*"Me ne sono accorta prima di tutto perché ero molto nervosa, molto. Anche cose che potevi gestire con tranquillità non le gestisci più con tranquillità e poi i nervi a fior di pelle ti portano anche a quel piangere per niente [...] i nervi ce li hai a fior di pelle anche, perché sei stanca e alla fine dici "cosa devo fare più di quello che faccio?"* (Lucia, 2016).

Altre volte invece sono state altre figure ad accorgersi della difficoltà vissuta dalla figlia curante, come i famigliari:
*"Ogni tanto magari, specialmente loro mi dicono: "mamma, devi staccare un attimo" e dico "sì, stacco ma poi cosa faccio? A chi la lascio?" [...] Loro mi dicono che sono diventata più ansiosa"* (Bruna, 2016).

Oppure il medico di famiglia, che come emerso durante più interviste, risulta essere frequentemente la figura di riferimento per la figlia curante in caso di bisogno, sia sul piano pratico che psicologico:
*"Io sono arrivata a un momento che ero ansiosa anch'io, non dormivo la notte, cioè, il dottore mi ha detto che lì "se non stacchi un po' tu vai in manicomio", cioè nel senso...arrivi a un livello veramente troppo...che non ce la fai."* (Lucia, 2016);
*"...il nostro dottore di famiglia fa: "no, perché adesso stai cedendo" e allora mi aveva messo tre mesi in malattia"* (Bruna, 2016).

Simona pone quindi l'accento sulla necessità di farsi aiutare per prevenire un crollo:
*"...è questa la situazione, prima o poi ti esaurisci, eh. Cioè, arrivi a un certo punto che se fai da sola e non chiedi aiuto a qualcuno vai a finir male."* (Simona, 2016),
anche perché oltre alla sofferenza personale, rimane comunque l'anziano che ha bisogno:
*"...dopo i famigliari devono correre e non è un bel correre, perché è un correre con il mal di pancia, con la disperazione che la persona non sta bene [...] sai quanti mi arrivano: "non so che cosa devo fare, non so chi contattare, sono disperato... e nella tua disperazione hai l'anziano che ha bisogno, no."* (Simona, 2016).

Nel corso delle interviste narrative sono state utilizzate delle parole particolari per descrivere questi stati d'animo negativi; disperazione, angoscia, ansia, ecc.; si tratta di una scelta di parole forti su una situazione che, anche se appartenente ormai al passato, sembra aver lasciato un'impronta importante nella vita di queste donne. Fortunatamente tutte loro riferiscono un notevole miglioramento della situazione dopo l'attivazione di aiuti domiciliari o di sistemazione del genitore in casa per anziani.

♦ <u>Ritrovarsi all'improvviso dentro una situazione inaspettata:</u>
*"...non volevo essere arrivata già a quel punto lì, perché chiaramente dicevo cavoli, ma io non voglio, non volevo esser dentro, però d'altronde dicevo, cosa faccio, me ne posso tirar fuori? No che non me ne posso tirar fuori, me ne devo occupare."* (Lucia, 2016).
Questo elemento è emerso particolarmente dalle interviste con le uniche due donne le cui madri attualmente si trovano in casa per anziani. Difatti, trovandosi improvvisamente a gestire una situazione precaria, secondo loro la percezione risulta quasi quella di dilatazione del tempo, periodo nel loro caso intercorso tra le soluzioni temporanee con il "tamponamento" di una situazione in degrado e la soluzione finale di ingresso in casa per anziani del genitore, scelta dettata non dal desiderio ma dalla necessità. Simona definisce questo periodo di tempo come "limbo":
*"...quello che ho fatto l'ho fatto col cuore e in maniera estremamente spontanea, non ho mai detto una volta "che stress questa cosa". L'ho detto unicamente non riferito al parente o al genitore che non sta bene, ma che stress questa angoscia che hai sempre dentro e che non vedi l'ora...che dici, speriamo che termini presto e che troviamo una soluzione che possa andar*

*bene a tutti, ma il transitorio di un annetto circa è stato pesante. È stato molto pesante perché il transitorio è il limbo, il famoso limbo..."* (Simona, 2016).

D'altra parte c'è poi Lucia che fa riferimento anche al fattore dell'inaspettato, legato proprio alla questione del ritrovarsi a dover fronteggiare una situazione per forza, indipendentemente dai propri piani e desideri:
*"...mi sono trovata dentro la situazione e "pam", proprio come quando ti arriva l'acqua d'un botto che dici: "eh la Madonna, cos'è successo?" [...] Tutti questi passi, che adesso sono quattro anni, ma quando li vivi sembra che non finiscono mai. Ti sembra che ormai non ci sia più niente da fare, che la tua vita è quella. Non ti sembra di dire: "ah tanto finirà e poi sarà qualcos'altro"."* (Lucia, 2016).

Quando però l'attesa termina, nel caso di Lucia con l'entrata della madre in struttura, la qualità di vita migliora notevolmente, seppur conservando il ruolo di famigliare curante:
*"È tutta un'altra cosa, adesso posso dire di essere in vacanza in confronto a com'ero, eh [ride]. Io apprezzo anche le piccole cose, i piccoli spazi [...] respiro, posso occuparmi di lei comunque, infatti ho dato l'ordine che devono farle i capelli ogni quindici giorni, la pedicure e tutto. Cioè, io la voglio sempre in ordine, fa niente, delle spese, cioè, perché giustamente voglio che quando vado a vederla sia sempre in ordine, punto. Perciò son cose per me che mi occupo comunque di lei ma riesco anche a vivere la mia vita."* (Lucia, 2016);
*"...devo andare a vedere se sta bene. Ma quello vedi non mi pesa, non è più un peso [...] cioè, vado a trovare la mamma perché devo dedicarle del tempo anche a lei, è giusto così. Cioè nel senso, lo faccio normalmente, non è una cosa...un dovere, ecco. [...] Adesso si può dire che sto cominciando a uscire fuori dal tunnel e a stare...molto bene, sì."* (Lucia, 2016).

Le altre quattro donne i cui genitori al momento sono ancora al domicilio, nonostante dei momenti di intenso stress e sconforto, non hanno raccontato di aver vissuto qualcosa di analogo; ipotizzo che ciò possa essere legato al fatto che la situazione sia ancora abbastanza stabile da permettere una permanenza a casa e non una "corsa" alla ricerca di una soluzione urgente.

♦ <u>Dovere morale e senso di colpa:</u>
Questi due elementi emersi dalle interviste vengono analizzati assieme poiché estremamente affini l'uno all'altro, a dire di alcune delle donne intervistate. Ad esempio Lucia racconta di aver avuto molti sensi di colpa quando non si recava a trovare la madre nei fine settimana, poiché lo viveva come un dovere nei suoi confronti:
*"...la domenica mi sentivo in obbligo di andarla a prendere e tenerla a casa la mamma, però cosa succedeva, che comunque io avevo mille cose da risolvere e io la prendevo e la tenevo lì a casa. Quando andavo a riportarla la sera, mi sentivo comunque in colpa perché non gli avevo dedicato del tempo. Allora io dicevo ma cavoli, ma come, la vado a prendere, me la tengo a casa, corro come una dannata, concludo poco, la vado a riportare, mi sento in colpa perché non ho dato, non ho dato quello di cui aveva bisogno questa donna, però comunque anche su di me non ho fatto niente. Questa cosa mi dispiaceva, mi dispiaceva."* (Lucia, 2016);
La signora sembra essere combattuta tra i suoi desideri e le aspettative investite su di lei da parte della madre, elementi che risultano comunque disattesi in egual misura, con il conseguente accumulo di emozioni negative da parte di Lucia. D'altra parte c'è poi Marina che si dice dispiaciuta perché desidererebbe dedicare più tempo ai suoi genitori anche in settimana, ma non ne ha la possibilità perché lavora a tempo pieno:
*"È un bell'impegno e mi sento anche tanto in colpa per il fatto che quando lavori...secondo me adesso l'ideale era magari lavorare un po' meno e dedicarsi di più a loro, però a oggi non si può*. [...] *ho organizzato tutto però sono io che non riesco a essere lì presente come mi piacerebbe."* (Marina, 2016);

mentre Lucia era arrivata al punto da sentirsi quasi sollevata di dover lavorare al weekend per non dover fare i conti col dispiacere della madre:
*"quasi quasi preferivo che avevo il lavoro, così almeno avevo la scusa anche di dire alla mamma "guarda devo lavorare" e io avevo solo un senso di colpa, non due."* (Lucia, 2016).

Il dovere morale risulta anche essere un tema chiave nella scelta di prendersi cura di un genitore, come vedremo più avanti.

♦ Incertezza e paura per il futuro:
Quando ha inizio il rapporto di cura di una persona anziana, inevitabilmente emergono anche dubbi e paure per ciò che verrà dopo. Ad esempio Marina si dice preoccupata per il futuro di sua madre legato alla prognosi della sua malattia di Alzheimer:
*"...non so se diventerà aggressiva, se si dimenticherà di noi...non lo so."* (Marina, 2016),
mentre Lucia rivolge anche un pensiero a sé stessa e alla sua capacità o meno di gestire la situazione di cura della madre:
*"...in quel momento lì mi sentivo...senza via d'uscita. Mi sentivo in un tunnel e dicevo: "ma io qua come faccio?", cioè, io non so come faccio a gestire questa cosa, riuscirò a gestirla?"* (Lucia, 2016).

La signora riferisce di essere stata molto aiutata dal proprio medico e dalle sue continue rassicurazioni e conferme sul proprio operato:
*"Quando sei dentro in quelle situazioni lì...è brutto. È brutto perché alla fine la mente...la mente, troppe cose da pensare, troppe cose, sei stanca, e allora dirlo e che un altro ti dice no, vai avanti così, vai bene non ti preoccupare, stai tranquilla che stai facendo la cosa giusta...a me ad esempio ha aiutato tantissimo il dottor ***. Il dottor *** mi ha rassicurato molto..."*
(Lucia, 2016).

Anche Simona riporta un vissuto di ansietà analoga, definendosi angosciata dall'incertezza di come avrebbe potuto risolvere determinati problemi:
*"E quindi hai un po'...pensieri notturni, anche, eh. Cioè svegliarsi, avere l'angoscia di dire: "adesso cosa faccio per questo problema?", chissà come si risolverà, chissà che fine farà mia mamma...quando a [casa di cura] era temporaneo, o quando addirittura era in ospedale, sai, adesso chissà cosa succederà dopo...sai, sempre l'incognita di quello che può succedere, no."* (Simona, 2016).

Sembra che l'angoscia descritta da Simona possa essere simile a quella vissuta da Lucia o rispettivamente da Marina, in relazione a eventi non controllabili. Ricorre il tema del "trovarsi dentro una situazione" che sembra essere troppo richiedente per essere gestita da un'unica persona.

♦ Tema della morte:
A partire dai racconti delle donne intervistate, il confronto con la prospettiva della morte, quando ci si occupa di una persona anziana, appare sempre molto presente. Bruna, essendo abituata a lavorare nell'ambito dell'istruzione, si confronta ogni giorno con due mondi diametralmente opposti, quali quello della giovinezza e quello dell'anzianità:
*"...se una mamma si occupa a tempo pieno del suo bambino, il bambino cresce, va verso la vita. Qui invece andiamo verso la morte, capisce? Allora si cerca sempre... io sono la spalla, la sponda, devo portare il buon umore, devo tutto, però ogni tanto boh, magari...senza volerlo ti lasci prendere..."* (Bruna, 2016).

Oltre al tema della mortalità, emerge anche il ruolo di "spalla" che la signora sente di dover mantenere, ruolo che talvolta risulta difficile di fronte alla realtà della persona che

invecchia. Considerando poi che la suddetta persona è un genitore, la parte emotiva risulta difficilmente scindibile dalla situazione; alcune delle donne intervistate pongono quindi l'accento sul desiderio di far sì che gli ultimi anni possano essere i più dignitosi possibili per i propri cari, nonostante tutte le difficoltà:
*"Perché tu vuoi il bene dei tuoi genitori, è inutile, o dei tuoi famigliari, e vuoi che vadano in una giusta struttura e che la loro fine della vita, diciamo così, non sia traumatico, ecco. Perché alla fine...fine vita non intendo che uno deve morire domani, ma la mamma ha 75 anni e potrebbe essere lì fino a 100, in casa anziani, però quello è l'ultimo passaggio prima di...ecco, terminare la propria vita. Quindi dici, speriamo che sia una situazione dignitosa, quantomeno, no?"* (Simona, 2016).

Carla si augura che la madre possa rimanere il più a lungo possibile in casa propria:
*"...io spero sempre che il Signore me la chiami là...[ride] il più in là possibile, che possa tenerla a casa così."* (Carla, 2016),
mentre Marina vede l'inizio della quarta e ultima età, come da lei definita, con l'ingresso in casa per anziani:
*"Eh sì, mi dispiacerà quando sarà il momento, perché quando arrivano lì è perché è la fine della vita, magari può essere un anno, due anni, dieci anni, però...è la quarta età."* (Marina, 2016).

Anche in questo caso, nonostante i vissuti possano sembrare differenti tra loro, sembra permanere la costante dell'insicurezza sul futuro e su un evento non controllabile. Nell'incertezza generale si erge comunque il desiderio di garantire il più possibile il benessere della persona, fino alla fine.

♦ <u>Evoluzione della relazione col genitore:</u>
Tutte le figlie hanno riportato un miglioramento del rapporto con il genitore dall'inizio della relazione di cura. Addirittura Simona racconta che, dopo un allontanamento durato parecchi anni con la madre, il rapporto con quest'ultima si sia riallacciato in modo positivo a partire dalla sua presa a carico:
*"...dal momento in cui ho dovuto occuparmi di lei e della situazione generale della casa, è partito un rapporto strano. Strano vuol dire molto aperto, le parlo di tutto, ma le dico anche le emozioni che ho e chiedo anche a lei che mi dica come sta. Ciò che prima, veramente, zero di tutto questo, eh. Cioè, non esisteva neanche, lei non mi chiedeva niente e io non le chiedevo niente."* (Simona, 2016).

Anche Lucia ha notato un cambiamento, in particolare dopo l'ingresso della madre in casa per anziani:
*"...il rapporto se vuoi è migliorato perché prima, quando io mi occupavo di lei, che ero così stanca, addirittura non riuscivo neanche a parlare perché ero talmente presa dalle tante cose da dover fare, che il tempo da dedicare a lei realmente era pochissimo. Invece adesso, un giorno sì e un giorno no io dedico del tempo a lei; parliamo, passeggiamo...capisci, è tutto migliorato, perché quando era a casa era impossibile. Impossibile perché se dovevo pensare a lei nel modo da organizzargli la giornata per domani, i vestiti e altro non stavo con lei a chiacchierare. Allora anche lei...sì, mi aveva lì ma non mi aveva lì."* (Lucia, 2016);
sembra che in questo caso, una volta eliminato il fattore stressogeno legato alla molteplicità di compiti che Lucia doveva svolgere, la relazione tra le due sia diventato più positiva e il tempo trascorso assieme caratterizzato da un maggiore qualità.
Nonostante questi cambiamenti, però, non mancano certo le discussioni e gli scontri; ad esempio Carla durante l'intervista racconta alcuni episodi legati, a suo avviso, alla ricerca di attenzione tipica dell'anziano, in questo caso di sua madre:

*"...ci sono dei giorni che sei tranquilla e allora qualsiasi cosa l'accetti e qualsiasi cosa che fa o che dice va bene. Dopo magari ci sono quei giorni che magari sei un po' più nervosa e poi magari ti verrebbe la voglia...non so, di rispondere male...così però in fondo dici...è la sua testa..."* (Carla, 2016);
*"...se lei oggi si alza e dice: "devo fare quella cosa", lei deve farla. E se tu gli dici: "no, encö la fasem mia perché encö..." perché magari io sono occupata o non sono presente, lei magari adesso ti dice: "eh magari te ghé rason, non la faccio" e poi come arrivo qua in casa, la rivedo che la fa, che è là a farla [...] e là ti verrebbe la voglia di dire:"ta do un sgiafon!" per dire, no? E invece oramai... [...] Cioè, mi devo quasi più adeguare io a lei che lei a me."* (Carla, 2016).
Dal racconto sembra emergere a tratti della frustrazione per il comportamento oppositivo della madre, anche se Carla si rende conto che ciò è legato alla malattia. Una situazione simile viene anche vissuta da Marina, alla quale a volte capita di entrare in conflitto con la madre, in particolare su questioni riguardanti la gestione della casa:
*"Se io vado lì, mi siedo e non faccio niente, allora sono la figlia migliore. Se solo vado lì e gli dico: "c'è da togliere il sacco della spazzatura" "c'è da fare una macchina di bucato" apriti cielo: "no, pensa a casa tua. Qui è casa mia e faccio quello che voglio. Non mi corre dietro nessuno"."* (Marina, 2016).
Oltre a ciò Marina sente di essere investita di un nuovo ruolo, quale "punto di sfogo" delle frustrazioni della madre, come definito da lei stessa:
*"Io mi sono addolcita di più perché quando ho capito...quando mi hanno detto cos'aveva [...] Adesso, capendo che cos'ha, riesco a gestire e capire i suoi malumori, le sue parole. Sai, poi la figlia è il punto di sfogo, no?"* (Marina, 2016).

Anche Giorgia riferisce di intrattenere frequentemente delle discussioni con la madre, che però nel loro caso sembrano avere una doppia funzione di sfogo utile per entrambe:
*"È vero che con la malattia anche lei si è addolcita, da un lato. Però è vero che io e lei riusciamo ancora a discutere, eh. Che però va bene per tutte e due perché vedo che fa bene a me, perché mi sfogo e fa bene a lei, che almeno è come se non la lasciassi morire."* (Giorgia, 2016).

♦ <u>Pensiero sempre rivolto alla persona a domicilio o in casa per anziani:</u>
Quattro su sei intervistate riferiscono che anche quando si trovano al lavoro o comunque lontano dai genitori, il loro pensiero è spesso rivolto a quest'ultimi, con tutte le possibili preoccupazioni derivanti. Giorgia ad esempio racconta del periodo in cui non aveva ancora attivato gli aiuti domiciliari, momento in cui la madre rimaneva sola a casa per molte ore mentre lei era al lavoro:
*"...dovevo andare a lavorare tutto il giorno con questo pensiero che lei fosse in casa da sola. [...] quando non stava bene, o era un periodo che continuava a cascare per terra o così, lì non andavo mai via tranquilla."* (Giorgia, 2016).

Rimane sempre presente la paura che possa succedere qualcosa alla persona, in un momento in cui non si ha la possibilità di essere lì per controllare la situazione:
*"...lei non è più capace a stare senza di me perché se io vado via lei si sente sola. E se io non sono qui a casa che magari vado via... il mio pensiero è qui, e adesso chissà cosa fa, e non ci sono, e se succede qualcosa..."* (Carla, 2016).

Simona racconta di nuovo un vissuto d'angoscia riferito però a una situazione diversa dalle altre donne; la paura che la madre potesse essere maltrattata in casa per anziani, lontano dalla sua protezione:
*"E come me, mi rendo conto che parlando, a tanti famigliari succede questa cosa, no, perché si ha un po' l'angoscia, appunto di pensare che il famigliare sia lasciato allo sbaraglio, che magari non lo trattano bene, che magari...perché ne vedi di tutti i colori, no."* (Simona, 2016).

Lucia si riferisce a tali preoccupazioni quali elementi limitanti la propria libertà, poiché sia essendo o non essendo con lei, il pensiero è sempre rivolto alla madre:
*"...la mia mente era sempre lì che dicevo eh però, potevo anche andarla a prendere, potevo anche farla mangiare qua e poi tutto il giorno era questa cosa qui. Perciò sì, stavo libera, ma non stavo libera."* (Lucia, 2016).
Parlando di libertà, ci si riferisce anche alle dimensioni temporali e pratiche, limitate, come vedremo anche più avanti, dai bisogni dell'anziano:
*" ...quando c'era la signora qui di sotto ci prendevamo un paio di pomeriggi all'anno, andavamo a fare shopping noi due assieme [...] però c'è sempre l'orario di rientro..."* (Bruna, 2016).
Il concetto della libertà potrebbe anche essere riconducibile al termine utilizzato da Perrig-Chiello (2015), come esposto nel quadro teorico della presente tesi, di "prigioniero dell'amore", in riferimento al grande impegno e talvolta limitazioni presenti nella vita di una figlia curante, che per affetto verso la persona decide di prendersene cura.

♦ Positività e pessimismo, ovvero modalità di affrontare una situazione:
Più di una donna intervistata ha parlato del modo in cui si affronta o si dovrebbe affrontare una certa situazione, spesso facendo riferimento al proprio carattere personale:
*"Dipende molto come la prendi, perché se uno è abituato a lamentarsi in continuazione o a peggiorare, come il bicchiere mezzo pieno e mezzo vuoto, dipende come la vedi. Chiaramente quello incide. Essere un po' più positivi...dopo chiaramente il corpo ti crolla lo stesso e vai in crisi, questo sicuramente, però vuol dire molto come l'affronti."* (Lucia, 2016);
*"Ero molto molto negativa, che io di solito non sono."* (Lucia, 2016).

Nel caso di Bruna sono spesso le figlie a ritenerla pessimista:
*"...sono le figlie che mi dicono: "mamma sei una pessimista, sei una gufa"."* (Bruna, 2016).

Giorgia, riferendosi al suo momento di crisi, riporta la capacità ma soprattutto la necessità di" tirarsi insieme", caratteristiche che sembrano accomunare anche le altre donne, che talvolta riescono a far emergere una grande prova di carattere, anche nelle situazioni più difficili:
*"E dopo chiaramente ti tiri insieme...forse è un po' la forza di carattere, se ne esce e poi devi cercare di...andare avanti.*" (Giorgia, 2016);
*"certo che dei momenti è dura. E dei momenti invece va bene così, ecco [...] però diciamo che il morale è sempre buono [ride]"* (Bruna, 2016).

♦ Arricchimento personale:
Nonostante i molteplici aspetti difficoltosi sopra descritti, ve ne sono anche molti positivi derivanti dall'esperienza della cura di un genitore. Ad esempio Carla riferisce i suoi vissuti di scoperta nei confronti degli anziani:
*"E io sono contenta perché imparo tante cose, ecco [...] perché capire i giovani è una cosa, ma un anziano è forse un po' più...ancora più tosto dei giovani..."* (Carla, 2016).

Bruna esplicita un arricchimento dal punto di vista personale e relazionale:
*"...ho riscoperto più me stessa...io sono serena, sono tranquilla, mi son fatta le spalle così, sono meno timida anche verso la gente."* (Bruna, 2016);
*"...io non – per intanto – non soffro di solitudine, ho proprio bisogno di star da sola e mi faccio compagnia a me stessa"* (Bruna, 2016);
*"...adesso non arrossisco più...ho proprio ridimensionato tutto...e questo mi ha aiutato tanto"* (Bruna, 2016).

L'esperienza di cura diventa quindi esperienza di vita, un'occasione per imparare qualcosa in più su sé stessi e sugli altri; il concetto di "ridimensionare tutto" potrebbe indicare la capacità di riscoprire ciò che è veramente importante, che può essere la relazione con la madre, la presa di consapevolezza della finalità della vita, la capacità di gustarsi i pochi momenti liberi ecc.; riguardo a quest'ultimo tema Bruna racconta di come ha imparato ad apprezzare maggiormente anche le piccole cose:
*"ecco sono poi quei momenti, che li vivi come una cosa che...è il massimo del piacere che potresti avere, no. È un po' come dire se io mangio una torta tutti i giorni la torta poi non mi piace più. Se mangi una fetta una volta all'anno "oh come me la gusto quella fetta lì"."* (Bruna, 2016).

Sul tema dell'arricchimento personale Bruna introduce inoltre il discorso della fede e della felicità nel dare e ricevere*:*
*"...si è anche credenti, se si vuole e si sente questa felicità, questo arricchimento, sai come si dice "faccio per te, però anche tu fai per me"."* (Bruna, 2016).

## 3.2 Decisione di presa a carico del genitore anziano

Si tratta di un argomento importante in questo lavoro, poiché, come visto nei capitoli precedenti, in molti casi sono proprio le figlie a prendersi a carico del genitore, nonostante la presenza di altri parenti. Qui di seguito vengono illustrate le motivazioni principali emerse durante i colloqui con le figlie.

♦ Tranquillità della figlia curante e controllo sulla situazione:
Ci sono alcuni casi in cui la decisione di prendersi cura dell'anziano viene dettata anche in parte da un bisogno personale di avere sotto controllo la situazione. Per questo motivo Bruna, così come altre figlie da me intervistate, ha deciso di gestire l'assistenza in casa propria, oltre che per affetto anche per tranquillità personale:
*" Io mia mamma non l'ho messa in casa anziani per una tranquillità mia. A pensare: "metto la mia mamma alla casa anziani" sarei qui in agitazione tutto il giorno. Allora io preferisco averla sott'occhio che posso vederla quando voglio e sotto la mia...la mia campana, ecco."* (Bruna, 2016);
*"...e poi dopo no, era troppo, io non potevo lasciarla lì in quelle condizioni lì, che me la portavo via per un decubito no, proprio per la tranquillità mia no."* (Bruna, 2016).

Si ritrovano anche in altre interviste elementi legati alla questione della sicurezza personale dell'anziano come elemento decisivo per la presa a carico; che sia al proprio domicilio o in una casa per anziani, come visto nei capitoli precedenti di questa analisi, le figlie risultano spesso preoccupate se il genitore si trova in una situazione non ottimale, per cui, tramite diversi interventi (attivazione servizi domiciliari, intervento personale, visite frequenti, iscrizione in casa per anziani, ecc.) fanno il possibile per rendere la situazione più stabile, ricavandone loro stesse un beneficio:
*"Adesso però che vedo che è coperta, e che anche di giorno funziona meglio [...] devo dire che io faccio le mie cose e sono via tranquilla. Prima no, prima no."* (Giorgia, 2016);
*"...adesso siamo tutti più tranquilli."* (Simona, 2016).

♦ Decisione legata a una promessa effettuata precedentemente alla persona:
Due delle persone intervistate hanno raccontato che già prima che il problema si ponesse, hanno fatto una promessa alla propria madre,quale quella di non portarla mai in una casa per anziani. Nel caso di Carla tale promessa è stata mantenuta, anche grazie alla possibilità di far alloggiare la madre un piccolo appartamento di fronte a casa sua:

*"...avevo promesso che la mamma la tenevo assieme. E quindi abbiamo fatto una casa per lei che fintanto che lei c'è, lei abita qui. E quindi è giusto che...che l'occhio vigile è il mio [ride]."* (Carla, 2016).

Per Lucia invece ciò, seppur fortemente desiderato, non è stato possibile, anche per la lontananza dei due domicili. Nonostante ciò inizialmente, quando la situazione non era ancora così precaria, si era opposta anche al consiglio del medico e aveva fatto di tutto perché la madre non dovesse entrare in casa per anziani, per non disattendere i suoi desideri:
*"[il medico]: "deve magari cominciare a pensare a una casa per anziani" e io ho detto no, nel modo più assoluto, perché prima di tutto gli avevo sempre promesso che non la mettevo in una casa per anziani e poi lei non accetterebbe mai..."* (Lucia, 2016).

♦ Senso del dovere verso il genitore:

Il tema del senso del dovere sembra essere ricorrente nel processo decisionale di presa in carico del genitore; ciò si riallaccia spesso anche a un insieme di valori trasmessi attraverso la famiglia e la cultura, secondo un principio di reciprocità della cura:
*"...sono i tuoi genitori, è un dovere..."* (Carla, 2016);
*"Conciliare il tutto ti dà soddisfazione ma...tante volte non è che mi pesa ma è una responsabilità...Io faccio volentieri perché comunque se penso a mia mamma la fatica che ha fatto a farci crescere e adesso è il momento che ha bisogno lei e quindi è giusto che la ripaghi in quel modo lì."* (Carla, 2016).
Secondo Lucia non si può parlare di scelta in materia di presa a carico del genitore, poiché l'alternativa è l'abbandono:
*"Più che scelta alla fine è un dovere. Non è che ho potuto scegliere, non è che potevo decidere di no, perché il decidere di no voleva dire abbandonarla...è impossibile, come fai, non puoi abbandonare una madre."* (Lucia, 2016).

Marina, sempre rifacendosi allo stesso principio, mette in evidenza anche l'importanza di occuparsene di prima persona, data anche la presenza di un legame famigliare:
*"...in fatto di sentimenti è diverso, devi esserci tu, non è abbastanza delegare, secondo me. E poi è proprio vero che tu dai tanto quanto hai ricevuto. Io ho ricevuto tanto e adesso tocca a me."* (Marina, 2016).

Dall'esperienza di queste donne si evidenzia quindi anche un senso dell'inevitabile, cioè la consapevolezza che in realtà non sempre si tratta di una scelta ma di una fase della propria vita quasi inevitabile, che come tale va affrontata, così come hanno fatto i propri genitori a loro tempo. Si potrebbe forse parlare del concetto di "tramandare" un ruolo tra le diverse generazioni, tema apparentemente attuale nella realtà delle famiglie ticinesi.

♦ Immobilità da parte degli altri famigliari:

Come citato in precedenza, la maggior parte delle donne intervistate racconta che la decisione su chi dovesse prendersi cura del genitore sia stata in realtà spesso inevitabile, per diverse ragioni, sia morali che pratiche, come ad esempio la lontananza degli altri famigliari, come nel caso di Giorgia:
*"no, mio fratello era già a Ginevra. Viveva già là, quindi ero sempre da sola."* (Giorgia, 2016).

Altre volte ancora, sempre rimanendo nel tema dei fratelli, quest'ultimi non avevano la possibilità di occuparsene per problemi personali, come nel caso della sorella di Carla, che doveva già occuparsi del marito malato. Un altro elemento emerso da più parti è

stato quello dell'immobilità degli altri famigliari di fronte alla situazione, come nel caso di Simona che ha dovuto prendersi a carico la situazione poiché i parenti, nonostante abitassero vicino alla madre, non si sono mai fatti avanti:
*"...i famigliari, se parliamo dell'aspetto famigliare, non si sono mossi tutti in contemporanea, eh, assolutamente...c'era proprio un atteggiamento di "mi tiro indietro e aspetto che qualcuno mi dica qualcosa", per cui non ero io, eh, quindi...il qualcuno ero io."* (Simona, 2016);
*"...però vedi alla fine io mi sono accorta, ma sono convinta di una cosa, che non è che io sola mi sono accorta, tutti si sono accorti della situazione precaria della casa e di come stavano, ma nessuno ha fatto il passo. [...] dobbiamo...eh, dobbiamo e poi non c'era mai nessuno. Oppure qualcuno: "eh ma io lavoro" e io cosa faccio [ride]?"* (Simona, 2016);
*"...c'è stato un po' un "sto a guardare" e quindi io ho preso l'iniziativa e dal momento in cui tu prendi l'iniziativa poi hai il lead della situazione, il punto di riferimento sei te."* (Simona, 2016).
Sembra quindi che in questo caso la scelta di Simona sia stata quasi "obbligata" dalla necessità di agire, per evitare che la situazione degenerasse. Dal racconto di Simona si nota anche che il fatto di essere l'unico punto di riferimento sia stato un fattore importante che l'ha quasi portata, a suo dire, a un esaurimento per l'eccessivo carico emotivo e pratico:
*"...mi sarei aspettata più collaborazione, assolutamente, da parte dei famigliari. È arrivata dopo, molto dopo, quando praticamente mi stavano saltando i nervi, eh. C'è mancato un pelo. Non riuscivo più a gestire la situazione perché dovevo avere a che fare con tutto e con tutti, anche con i medici, eh, che chiamavano me."* (Simona, 2016).

Oltre all'immobilità, Lucia riporta la questione del "prendere sotto gamba" la situazione, vissuta con sua sorella. Atteggiamento che l'ha portata a iniziare a prendersi cura lei della madre, sperando che nel frattempo la sorella si rendesse conto della precarietà della situazione:
*"...tante volte mi arrabbiavo con mia sorella, perché lei prendeva un po' sottogamba le cose...però lei ha un altro carattere e ce la faceva a prendere un po' sottogamba la cosa... [...] Perciò anche quando mia sorella la pensava in maniera diversa, o non aveva il tempo...come non lo avevo io, però...non lo voleva trovare o non...lasciavo stare. Cioè dicevo, fa niente...mi arrabbiavo, eh. Non è che era proprio così che dicevo oh no eh fa niente ci penso io. Però poi dopo quando vedevo che andavi a sbattere contro una montagna che alla fine...come quando uno non si rende conto di una cosa...e allora dici va beh, se lo faccio si rende conto, tutto lì."* (Lucia, 2016).
Si trattava di una modalità che non poteva però continuare a lungo, perché come visto nel caso di Simona, la solitudine nella cura ha rischiato di portarla verso l'esaurimento delle proprie forze.
Nella situazione di Lucia è stato il medico curante a renderla attenta sulla necessità di condividere le emozioni derivanti dalla situazione stressogena:
*"...mi diceva: "non vuoi delegare? Va bene, però parla, dicci quello che ti è successo, a tua sorella ad esempio dillo, che lei lo sappia, anche solamente per parlare così tu ti tiri fuori, perché se no è tutta roba che ti tieni dentro."* (Lucia, 2016).

♦ <u>Decisione legata all'affetto verso la persona:</u>

Le motivazioni sopracitate sono risultate essere quelle maggiormente esplicitate durante i colloqui. Tuttavia rimane una componente di scelta sicuramente legata anche all'affetto per la persona, che viene accennato più volte nel corso delle interviste, sebbene talvolta possa apparire maggiormente presente la necessità pratica invece che quella affettiva. Per quanto possa essere impegnativa la situazione, le donne intervistate hanno citato a più riprese l'affetto nei confronti dei genitori che le ha spinte a prendersene cura:
*"...quello che ho fatto l'ho fatto col cuore e in maniera estremamente spontanea*..." (Simona).

## 3.3 Rapporto con il resto dei propri famigliari

♦ Dividersi fra i genitori e la propria famiglia:

Quasi tutte le donne intervistate hanno evidenziato la necessità di dividersi tra genitori e famiglia, sforzo che talvolta si tramuta in una vera e propria sfida, in cui la donna cerca di arrivare ovunque, anche sacrificando i propri spazi personali:

*"...sai, sei un po' tra incudine e martello, no [...] cerco di dividermi un po' tra il tutto"* (Marina, 2016);

*[D: riesci a dividerti tra di loro?] "Devi. Non hai scelta. Devi. Secondo me, grazia che ci sono queste associazioni..."* (Marina, 2016);

*"...è giusto dedicarsi ai propri genitori come loro l'hanno fatto dall'inizio che sei nata e poi hai camminato da sola, però diventa difficile quando hai una tua famiglia. Combatti quotidianamente con la tua famiglia che hai e dici: "ma no, non è giusto" e con quello dici: "ma è comunque la mia famiglia, la mamma, il papà..." o quello che è la tua famiglia...sai, sei in mezzo, eh."* (Simona, 2016).

Sono diversi gli elementi che vengono a galla quando la propria vita famigliare viene "sconvolta" dalla malattia o dalla precarietà di un genitore; il termine del "combattere" per tenere assieme tutti i pezzi utilizzato da Simona e ripreso anche da altre figlie ha una connotazione molto forte, fornendo un possibile indizio sulle importanti difficoltà derivanti dalla necessità di gestirsi tra la famiglia d'origine e la propria famiglia:

*"...non posso proprio per dire...mandare a gambe all'aria la mia famiglia proprio per la mamma..."* (Carla, 2016).

Secondo Simona arriva infatti per tutte i figli il momento nella vita in cui si ritorna inevitabilmente a dedicare una parte della propria vita ai genitori, anche se ciò significa frammentare la propria:

*"...dividi quello che una volta era il bel periodo tu con tuo marito, no, quel periodo che va da quando tu esci di casa, al momento in cui i tuoi famigliari si arrangiano sempre da soli, quel momento migliore della tua vita e poi arriva la precarietà dei genitori che devi cominciare a rimettere nella tua vita, a rimetterli, perché io ho fatto un grandissimo periodo in cui li sentivo ogni tanto, sai...ci sentivamo, come stai, come non stai, tutta la settimana...ecco, al momento in cui ti rendi conto che ripiombano all'improvviso nella tua vita, in maniera abbastanza pesante, e devi dire: "ecco, oddio, aspetta un attimo..." devi togliere dalla tua vita famigliare presente, togliere dei pezzettini per ri-dedicarli ai tuoi genitori. Lì non è facile, non è per niente facile... perché dici: "ma come...ma che cavolo sta succedendo?"."* (Simona, 2016).

Anche in questo caso Simona utilizza una scelta di parole significative; il concetto di "ripiombare" nella vita di qualcuno ha un significato forte, che sa di un evento quasi traumatico, dall'impatto pronunciato, che poco ha a che fare con la facoltà di scegliere.

Le donne intervistate hanno in media tra i 50 e i 60 anni, età in cui i figli sono già maggiorenni e solitamente più indipendenti, per cui spesso sono i coniugi quelli maggiormente toccati dall'assenza e dalle preoccupazioni della moglie:

*"...non riuscivo neanche più a vedermi così spesso con mio marito...cioè nel senso, viviamo sotto lo stesso tetto qui e là ma il parlare...non c'era quasi più dialogo proprio perché non c'era il tempo. Io magari arrivavo e poverino lui si era addormentato, o io andavo e poi lui arrivava...tutte cose di questo genere, figuriamoci se avevo la possibilità...no no, quello che ne ha pagato di più è stato sicuramente anche mio marito, eh. I figli no perché sono fuori casa. Però comprensivo, questo molto."* (Lucia, 2016).

La vera sfida sembra consistere nel raggranellare del tempo, nel corso della settimana, da dedicare alla propria vita di coppia:
*"Ecco, l'unica cosa che tengo è magari la domenica che la dedico un po'...un po' di più al marito, ecco."* (Carla, 2016);
*"...l'unico momento libero che abbiamo, andiamo a far la spesa al sabato due ore e mezza, non di più."* (Bruna, 2016).

Nonostante le difficoltà, le donne riportano tutte delle esperienze positive col proprio coniuge:
*"devo cercare di non fare...allo stesso tempo di non fare mancare troppo all'altra famiglia...cioè a mio marito, alle mie figlie, ecc...però boh, nonostante tutto io sono fortunata, perché ho un marito d'oro e anche le figlie, anche se ogni tanto dicono: "dai mamma, devi prenderti più tempo!"."* (Bruna, 2016).

♦ Collaborazione alle cure da parte dei famigliari:

Le esperienze in merito delle figlie sono abbastanza varie; c'è ad esempio chi ha scelto, come Lucia, di escludere i famigliari dall'assistenza della madre per non caricarli eccessivamente:
*"...noi siamo sempre stati una famiglia unita, nel senso, la nostra cultura dice...tutti ci si aiuta. Però alla fine mi sono anche ritrovata da sola per mia volontà. Tra virgolette tra mia volontà perché dicevo, sono già io che sono in ballo e sono stanca, è peccato che stanco anche mio marito o i miei figli o mia sorella [...] E allora alla fine, questa routine, se vuoi, mi è durata tutto il percorso, da sola, no. Ma non perché non mi hanno voluto aiutare, ma proprio perché dici...per difendere anche loro, no, che mi dispiaceva."* (Lucia, 2016);
la signora ritiene inoltre che non vivendo direttamente la situazione, i famigliari non possano capirla fino in fondo:
*"Perché il sentir dire, il doverlo spiegare anche ai famigliari...sì lo possono capire, ma non capirai mai veramente se non sei tu che vivi la situazione."* (Lucia, 2016).

Se da una parte c'è chi ha deciso di escludere i famigliari, dall'altra c'è chi ha dovuto lottare per far sì che i parenti le dessero una mano a gestire la situazione:
*"...c'è stato un momento che mia mamma era qui in casa anziani a ***, la nonna era a casa da sola, eccetera, che ho fatto una riunione di famiglia, ho indetto una riunione di famiglia, perché ho detto se non lo facciamo...questo tramite il mio compagno...però ho detto, se non lo facciamo tutti stanno a guardare, chi corre sono solo io, e fra un po' mi esaurisco."* (Simona, 2016).
Nel caso di Simona e Lucia, in particolare, è stato l'aiuto da parte dei fratelli che è venuto a mancare:
*"...come spesso succede nelle famiglie, se ci sono dei fratelli, uno corre più dell'altro, devo essere sincera, perché alla fine questo è quello che è successo anche a me, nel senso che lui era un po' la parte passiva, quindi aspettava sempre che io gli dicessi cosa doveva fare, no."* (Simona, 2016);
*"...essendo io la più vicina, perché siamo due sorelle però la sorella abita a ***, essendo la più vicina scappi in continuazione tu."* (Lucia, 2016).

Nonostante tutte le vicissitudini, la costante rimane la comprensione e collaborazione dimostrata da parte dei rispettivi mariti. Simona del compagno dice:
*"...ho avuto un compagno che ha capito oltremisura...non è che mi ha dato una mano, mi ha dato cento mani. Presentissimo e questo è importante perché lui vedeva che a un certo punto io non arrivavo più da nessuna parte, ero stanchissima e mi ha aiutato lui, eh."* (Simona, 2016).

Sono spesso anche i figli, seppur giovani, a essere un grande aiuto per la figlia curante; ad esempio le figlie di Bruna rappresentano un aiuto molto prezioso, sia dal punto di vista della gestione burocratica che pratica:
*"...AVS, AI, IPG, questo quello e tutte queste cose è la figlia maggiore che me le fa. Mentre la [figlia], lei invece fa il pratico. Se io una volta dovessi aver bisogno di cambiare il pannolone, non ci sono…attaccare il nutrimento son capaci tutti e due..."* (Bruna, 2016).
Nel caso di Marina c'è addirittura la figlia di dieci anni che contribuisce alle cure, a modo suo:
*"...la piccola [figlia] fa la maestrina quando va da loro, dorme il sabato magari da loro, la domenica sta con loro, perché è sempre stata abituata ad andar là e adesso lei fa la mammina coi nonni. Controlla se prendono le pastiglie e sta lì finché non le prendono..."* (Marina, 2016).

La tendenza quindi, da parte della famiglia più stretta intesa come coniuge e figli, è quella di collaborare in modo importante al sostegno della figlia curante ma anche di offrire il proprio aiuto in ambito pratico. D'altra parte, tutte le donne intervistate che hanno un fratello o una sorella, hanno rilevato un minore aiuto da parte loro, per un motivo o per l'altro. Sembra quindi che la risorsa più consistente per queste donne sia la propria famiglia, piuttosto che quella di provenienza.

♦ Allacciamento alla cultura d'origine e tradizione delle cure inter-generazionali:
Metà delle donne intervistate hanno riferito di aver già vissuto l'esperienza della cura in famiglia e che si tratterebbe quindi di un'eredità intergenerazionale:
*"...a fianco c'erano i miei nonni, i genitori di mia mamma. E lei si è sempre occupata di loro. Noi abbiamo sempre vissuto con i nonni in pratica, no, e c'è sempre stata questa cosa che era una cosa naturale occuparsi delle persone più anziane. Chiaramente io non pretendo che perché mi sono occupata di mia mamma, che le mie figlie si dovranno occupare di me"* (Bruna, 2016);
*"La mamma accudiva anche i suoceri, i genitori di mio papà. La mamma quando aveva bisogno il mio papà, l'ha curato. Io ho sempre visto aiutarsi in famiglia. E quindi dico, i nostri genitori non scampano in eterno, quindi aiutiamoli adesso noi."* (Carla, 2016).

Per alcuni di loro appare quindi come un atto naturale occuparsi dei propri genitori anziani; come visto nei capitoli precedenti, ciò può essere un fattore determinante nella decisione di presa in carico del parente.

## 3.4 Implicazioni pratiche, lavorative e sociali

♦ Contatto con altre persone e gestione del tempo libero:
Come ribadito più volte dalle signore intervistate, il tempo libero, quando ci si occupa di un genitore anziano, in particolare nei primi mesi, diminuisce sensibilmente. Nonostante ciò tutte le donne si ritengono consapevoli del fatto che è essenziale ritagliarsi dei momenti per sé, anche se pochi, per potersi sfogare e riposare:
*"...qualcosa lo faccio, però non più come prima. Ecco non più come prima ma qualcosa lo faccio...ecco, ho bisogno di sfogo, se no...assolutamente divento...no no, ho proprio bisogno di uscire con le amiche, o andare a passeggiare o andare alla SPA...sai, devo staccare un paio d'ore ogni tanto...arriva il momento in cui devo dire ok, basta. Basta."* (Marina, 2016);
*"Proprio per un mio equilibrio ritengo molto importante questo fatto che io esca e veda ancora il contatto col mondo, in pratica con le persone, con la gente, con il mio programma [...] faccio lo sforzo per uscire, poi quando torno dico oh che bello, mi sento ricaricata [...] perché ho avuto questo contatto con gli altri."* (Bruna, 2016).

Sempre Bruna non nasconde però che desidererebbe poter dedicare più tempo a sé stessa:
*"...ecco, io spiritualmente sono felice, però dopo materialmente magari per me potrei fare qualcosa in più, in questo senso sì. Però d'altra parte la giornata ha 24 ore, se io spremo il mio fisico in un modo, poi non ho più l'energia per fare il resto."* (Bruna, 2016).

Sempre a proposito della necessità di dedicare del tempo a sé stessa, Giorgia racconta del suo percorso di ripresa dei propri spazi, nonostante l'impegno di cura con la madre. Pone l'accento sul fatto che non ci si può votare interamente alla cura dei propri genitori, poiché ognuno ha anche la propria vita da vivere:
*"Ho dovuto riprendere un po' il mio ritmo normale, perché se no ti ritrovi che...che della tua vita...e la tua vita privata, anche...ti scombussola, cioè. Alla fine cosa fai, lavoro, casa, mamma? Anche per me gli anni passano e non mi sembrava...ma neanche giusto...ma mi sembrava anche di buttare la mia, di vita."* (Giorgia, 2016).

♦ Dimensione economica e mondo del lavoro:

Oggigiorno, molte donne sono impegnate professionalmente (tutte le donne intervistate lavorano a percentuali più o meno elevate), sia per desiderio che per necessità. Ciò implica che se già si ricopre il ruolo di donna di casa, madre di famiglia, moglie, professionista ecc., il tempo che avanza è poco, e non sempre è facile "incastrarci" un genitore. Sembra quindi che la donna del giorno d'oggi, sempre più impegnata, per far collimare tutto debba cominciare a "correre". C'è chi ha dovuto anche ridurre la percentuale lavorativa, come Bruna:
*"...i primi anni siamo andati avanti così, poi sentivo che no, era troppo, lo stress era troppo, perché io finivo alla sera alle dieci e poi in pratica avevo ancora il lavoro di scuola da preparare…in pratica andavo a letto a mezzanotte e mi alzavo alle sei del mattino e poi…da quando mi alzavo alle sei del mattino a quando andavo a letto non avevo un attimo per potermi sedere, per me non c'era. E l'ho fatto per un po' di anni...e dopo no era troppo, mi veniva di stomaco, mi venivano le palpitazioni...ho detto no qui è meglio approfittare che sia arrivata ai 60 anni della pensione e difatti…ma ci ho messo un po', il primo anno è stato tutto di recupero."* (Bruna, 2016).

C'è addirittura qualcuno che per riuscire a stare dietro a tutto, ha dovuto sacrificare diversi giorni di vacanza:
*"Io se andavo perché avevo bisogno per mia mamma mi toglievo giorni di vacanza. Però ecco, perché ho trovato una situazione in cui hanno capito."* (Simona, 2016).
Nonostante ciò, Simona riferisce che l'impatto sul lavoro non è stato indolore:
*"Il mio lavoro ne ha risentito, ma per fortuna lavoro in un gruppo, in un team, dove ho una responsabile che ha capito la situazione. Perché poteva essere grave per me, veramente, che avevo di quelle giornate che ero completamente in pallone perché facevo telefonate e mi vergognavo anche."* (Simona, 2016).

Anche Lucia ha avuto ripercussioni a livello lavorativo, ma fortunatamente, essendo lei stessa la responsabile dei turni, ha potuto modificarli secondo le sue esigenze; ha inoltre avuto la possibilità di recuperare molte ore in seguito:
*"...ho dovuto adeguare le mie ore di lavoro in base a lei, questo è sicuro. E ho avuto anche la fortuna di poterlo fare senza troppi danni, perché comunque quello che non lavoravo magari oggi lo lavoravo domani, lo recuperavo [...] ho guadagnato meno, però alla fine dicevo va beh, pazienza, guadagno meno e recupererò dopo. Ad esempio nel periodo di Natale ho lavorato al 120% in maniera che recuperassi tutto, ecco. Ma perché ho la possibilità di farlo. Non avessi avuto la possibilità sarebbe stato un problema."* (Lucia, 2016).

Sia Simona che Lucia si dicono fortunate per aver avuto la possibilità di usufruire di maggiore flessibilità sul posto di lavoro durante i periodi più impegnativi nella presa a carico delle rispettive madri.

Marina desidererebbe scendere di percentuale lavorativa, ma non ritiene di avere sufficienti risorse economiche per farlo; per questa ragione deve rinunciare a stare al passo con determinate mansioni, come ad esempio la gestione della casa:
*[Domanda: hai mai pensato di ridurre la percentuale lavorativa?] "non posso finanziariamente. A oggi ancora non posso, non posso..."* (Marina, 2016);
*"...cercare di gestire il tutto...sì, sovraccarica tanto. Per quello che lavorare al cinquanta era l'ideale...eh, quello che lasci indietro è la casa. A questo punto, non c'è scelta. Fai delle priorità, alla casa ci penseremo poi. Fai il minimo indispensabile e basta."* (Marina, 2016).

Il tema economico è strettamente legato anche all'assistenza della persona; sia Marina che Simona riflettono sul fatto che avendo più soldi a disposizione, la gestione della persona possa diventare più semplice:
*"secondo me, chi ha i soldi, riesce a gestire ancora di più, tra virgolette delegano, delegano tanto."* (Marina, 2016);
*"...se hai la possibilità finanziariamente di prendere una badante e averla lì 24 ore al giorno è un conto, ma se non hai come me questa disponibilità..."* (Simona, 2016).

Non avendo questa possibilità molte donne si sono rivolti agli aiuti domiciliari proprio per poter continuare l'attività lavorativa:
*"Mi appoggio al [SACD] perché chiaramente non avrei potuto andare al lavoro se non c'era qualcuno che mi aiutava."* (Bruna, 2016);
*"...ho cominciato a fare un po' di ricerche e ho scoperto la [associazione]e il centro diurno. E così lì mi han salvato un po', tra virgolette, la vita..."* (Lucia, 2016).

Infine, Giorgia si domanda come facciano a coprire tutte le spese le persone che non hanno risparmi da parte:
*"Adesso non so bene dirle chi paga che cosa, ma c'è comunque stata una piccola partecipazione, almeno qualcosa. Però il resto...te lo devi pagare, eh. E mi domando se una persona oggigiorno, magari non ha lì un paio di mille franchi che non è facile risparmiare...mi domando come fanno"* (Giorgia, 2016).

Le esperienze sopra elencate sono dei piccoli spunti su come ambito professionale e economico, nonostante gli aiuti presenti sul territorio, possano essere messi a dura prova nel momento in cui ci si deve prendere a carico di un'altra persona.

♦ <u>Domicilio e gestione degli spazi:</u>

Un argomento chiave toccato da tutte le donne è stato quello riguardante gli spazi e la decisione o meno di convivere con la persona. Per Bruna e Giorgia la decisione è stata quasi automatica, poiché le rispettive madri già vivevano nella stessa casa; nonostante ciò si è reso necessario apportare alcune modifiche strutturali:
*"...per una tranquillità nostra dormiamo sotto nella vecchia camera di mia mamma, che lei c'ha il campanello, come in ospedale..."* (Bruna, 2016);
*"Abbiamo dovuto adattare tante cose in casa, proprio perché lei si possa almeno spostare...perché io ho una casa vecchia, muri stretti, corridoio...abbiamo dovuto allargare il tutto..."* (Giorgia, 2016).

Mentre Marina e Lucia, che vivevano separate dalle madri, hanno provato a portarsele in casa loro; il problema nel loro caso, oltre alle barriere architettoniche presenti, è stata la volontà del genitore di rimanere al proprio domicilio:
*"Ho provato anche a portarla a casa da me, tenerla a casa con me. Ho provato anche quello, però lei prima di tutto non lo accettava anche perché ci sono le scale e per lei era un fastidio, e poi non era casa sua. Lei non voleva, perché non era casa sua."* (Lucia, 2016).

Nella maggior parte dei casi le figlie si erano dichiarate disposte ad accogliere la persona al proprio domicilio, ma come abbiamo visto prima, sia per il volere dell'anziano stesso, che per le sue condizioni di salute o ancora per le caratteristiche della casa, ciò non sempre è applicabile. Nonostante ciò, nel campione di donne intervistate, sono tre su sei le figlie che convivono con le madri e con la propria famiglia, il cui desiderio è che possano restare lì il più a lungo possibile:
*"...io vorrei che stesse qui, ecco. Mi dispiacerebbe vederla in una casa per anziani."* (Giorgia, 2016).

♦ Pre-iscrizione in casa per anziani:
Cinque su sei donne hanno fatto in modo che il/i genitore/i venissero già pre-iscritti in casa anziani. Si tratta di una misura precauzionale nel caso che la situazione precipiti improvvisamente, com'è successo nel caso di Simona e Lucia. Nel caso di Simona, essa aveva provveduto pochi mesi prima a effettuare la pre-iscrizione della madre e della nonna presso la casa per anziani del paese a loro insaputa; nonostante ciò hanno dovuto aspettare ancora diversi mesi prima che si liberasse una camera. Secondo Simona spesso si ha la tendenza ad aspettare che una situazione si deteriori invece che anticipare il problema, per cui ci si ritrova a correre ai ripari quando la situazione è già precaria:
*"...anche l'anziano che sta benissimo, è perfettamente in forma e all'improvviso sta male...ecco, pensare prima che può succedere questa cosa, ma noi siamo un po' coi paraocchi, non vogliamo vedere che il genitore diventa anziano e che può succedergli qualcosa...però quando succede e devi correre, non hai i mezzi a disposizione per poterti muovere e quindi questo è un po' successo a me, ma credo che in tanti abbiano una situazione simile..."all'improvviso succede..." ho capito, ma a una certa età puoi pensare che può succedere, quindi se c'è a disposizione qualcosa che ti dà un aiuto, anche preventivo, eh [...] Perché noi abbiamo un po' tutti quanti l'idea di dire: "bene, quando succederà vai in casa anziani"...non è proprio così [ride], perché quando succede è un dramma, se non ti sei organizzata prima."* (Simona, 2016).

Anche le altre donne i cui genitori per il momento sono ancora a casa riferiscono di aver fatto la pre-iscrizione con largo anticipo in previsione di un eventuale peggioramento. Talvolta sono stati proprio gli anziani assistiti, in momenti di difficoltà, a offrirsi di andare in casa per anziani per alleggerire la figlia:
*"...lei magari dice: "no meglio che vado alla casa anziani..."* (Carla, 2016).

## 3.5 Implicazione dei servizi di assistenza e cure a domicilio (SACD) nella presa a carico della figlia curante e dell'utente

♦ Relazione e comunicazione con gli infermieri dei SACD:
In alcuni casi, le donne intervistate riferiscono di avere sempre avuto una buona relazione con il personale dei SACD:
*"...abbiamo un bellissimo rapporto con il [SACD]."* (Bruna, 2016);
*"Funziona benissimo. Le ragazze vengono, io mi trovo veramente bene."* (Marina, 2016).
Sempre secondo Bruna e Marina, c'è una buona comunicazione e scambio col personale del servizio per quanto riguarda il parente assistito:

*"...abbiamo tanto, tanto, una cosa epistolare..."* (Bruna, 2016);
*"Mi chiamano, mi dicono com'è la situazione, mi dicono cos'hanno bisogno, sempre."* (Marina, 2016).

Per quanto riguarda l'assistenza all'utente, sembra che si siano sempre rivelati piuttosto presenti e efficienti; ma per quanto riguarda il supporto al famigliare curante?
*"...ci poteva essere un contatto un po' più diretto con la persona che potevo essere io, ma non hanno...non hanno tempo credo. Cioè devi renderti conto che fanno il loro lavoro e lo fanno molto bene, perché non ho mai avuto problemi, mai, però ecco non ci si può aspettare di dire: "sediamoci a tavolino, ne discutiamo, e ok..."."* (Simona, 2016);
*"Loro erano...tra virgolette un po' passivi nei miei confronti, no. Io non ho mai ricevuto telefonate da parte loro, a chiedermi come va, come non va eccetera, si aspettavano sempre che io al limite chiedessi, e allora dopo loro si attivavano."* (Simona, 2016).
Simona attribuisce questa mancanza di contatto diretto anche alla mancanza di tempo del personale. D'altra parte però Marina, ad esempio, riferisce che non c'è ancora stato l'effettivo bisogno di svolgere un colloquio con le infermiere, poiché quest'ultime, a suo avviso, sono molto brave ad anticipare dubbi e bisogni:
[D: ti capita mai di confidarti con loro?] *"No, per adesso no. Per adesso no. Anche perché per il momento loro centrano talmente subito bene il problema che io ho già la risposta senza fare la domanda..."* (Marina, 2016).

La tendenza per le più, in caso di bisogno di un supporto emotivo, sembra essere quella di fare affidamento sul medico di famiglia o su altri terapisti invece che sul personale infermieristico a domicilio; infatti nella maggior parte dei casi sono stati i medici ad accorgersi per primi dell'esaurimento delle figlie curanti, come riportato in alcuni trafiletti illustrati nei capitoli precedenti.

♦ <u>Desiderio di un'assistenza personalizzata:</u>
Nel campione intervistato, ci sono figlie che hanno avuto più o meno anni di esperienza e di assistenza da parte dei servizi domiciliari; ad esempio Bruna racconta che a suo parere il "vecchio sistema" era migliore, poiché era il responsabile a recarsi al domicilio e a identificare i bisogni dell'utente e dei famigliari per stabilire un'assistenza più personalizzata, che andasse incontro ai desideri della persona e non il contrario:
*"Dovrebbero ripristinare il sistema, il vecchio sistema, [...] c'è il responsabile che va a casa e si rende conto di persona di com'è il nuovo utente, in che ambiente vive, il suo carattere, come sono i famigliari, perché io ho ancora avuto la fortuna di avere il signor *** che a quel tempo era sotto ancora al regime, l'ancien regime, che lui veniva a casa, si è reso conto la mia mamma di cosa aveva bisogno, di quante volte alla settimana e di che persona anche andava meglio per lei, ecco."* (Bruna, 2016).

Anche Carla, attingendo dalle sue esperienze passate, si auspicherebbe che i professionisti fossero sempre gli stessi, dato che è importante, a suo avviso, conoscere a fondo le esigenze e le problematiche della persona:
*"...una volta venivano più o meno sempre le medesime persone, dall'utente, invece adesso cambiano molto spesso. E questo, io gliel'ho già detto, non lo vedo proprio bene, neanche gli utenti, [...] però ho detto, almeno la persona del [SACD] che viene conosce, sa le esigenze che ha la persona, sa i pregi, sa i difetti e tutto quello che vuoi, conosce la casa, conosce tutto. Sarebbe bello, non so, non dico sempre una persona, ma magari non so, quelle due o tre."* (Carla, 2016).

Sempre su questa problematica della molteplicità di persone che intervengono nella cura, Giorgia racconta una sua esperienza negativa che l'ha portata a cambiare ente di assistenza:
*"...hanno un'organizzazione pessima, non hanno delle regole ben precise [...] credo che in due o tre settimane avrà visto...trenta persone diverse. [...] spesso erano anche uomini...e anche per lei, anche per l'igiene...cioè, diventa anche una cosa un po' umiliante."* (Giorgia, 2016),
mentre oggi, con la nuova associazione:
*"...son sempre quelle due che girano. Ed è anche per noi molto meglio [...] sono più regolari, più professionali"* (Giorgia, 2016).

Le signore pongono quindi molto l'accento anche sull'importanza, per loro, di non avere troppi curanti attorno, ma solo pochi che, conoscendo bene il genitore, gli diano la possibilità di uscire di casa, andare al lavoro, ecc. avendo la certezza che il genitore si trovi in buone mani:
*"...quando parto da casa e vado a scuola, devo sapere che ci sono delle persone di cui mi posso fidare..."* (Bruna, 2016).

♦ Mancanza di informazioni sulla gestione dell'anziano:

Diverse donne hanno riportato la difficoltà ad attivare i primi aiuti e sussidi per mancanza di informazioni; ad esempio Lucia non immaginava l'esistenza dei centri diurni, poiché non aveva mai avuto la necessità di interessarsene prima:
*"...perché una non è che si immagina che ci sono questi...io ad esempio non sapevo neanche l'esistenza dei centri diurni se non c'ero dentro con mia mamma..."* (Lucia, 2016).

Anche Simona ha avuto difficoltà a reperire informazioni, poiché a suo avviso le informazioni sono tutte sparse, e anche facendo una ricerca in rete spesso se ne ricavano solo informazioni parziali:
*"...tu entri e trovi tutto un po' sparso. Se scrivi anziani e Ticino trovi un po' di tutto, no. E allora da sola devi capire come muoverti, no, e allora diciamo che le persone della mia età, che sono sui cinquant'anni, non tutte palleggiano il computer, eh."* (Simona);
*"...non ho trovato un'informazione unica conglobata. E credo che sarebbe utile. Sempre di più, perché sempre di più l'anziano ha bisogno, e sempre di più bisogna capire: "ma che chance ha l'anziano che ha bisogno?" ok; ci sono le associazioni, poi ha un grado di invalidità, non può più mangiare da solo, eccetera? Ok ci sono i pasti a domicilio...sì, ma io prima di arrivare ai pasti a domicilio ne ho passati, eh, non ricordavo che c'era questa possibilità. Ma non solo, uno mi dice: "guarda, puoi fare arrivare i pasti a domicilio"; eh ma in che modo, scusa? Cioè, come funziona? Ma qual è l'associazione? Sai, se non sai non sai, punto, no. quindi uno ti può dire, ma poi manca il collegamento."* (Simona, 2016).

Per questo problema Simona si è rivolta ad un'associazione specializzata nelle consulenze sull'anziano, che l'ha aiutata a comprendere meglio le necessità e le possibili contromisure da adottare:
*"Ho chiamato la [associazione] e ho detto: "sentite, ho due persone, la nonna di una certa età, la mamma che è comunque molto più giovane ma è un disastro...mi date una mano a capire cosa posso fare?" e loro devo dire che sono stati bravissimi, la ragazza che è arrivata da noi, da me, è stata bravissima, ha voluto vedere la situazione e poi mi ha aperto un mondo che non conoscevo, che era del tipo i sussidi che hai a disposizione, che non sapevo che esistevano..."* (Simona, 2016).

Molto spesso sembra essere quindi il collegamento teoria-pratica che manca e che può mettere ulteriormente in crisi la figlia curante già sotto pressione per la situazione del genitore che non sta bene.

## *4. Analisi del ruolo infermieristico nel sostegno della figlia curante*

Allo scopo di comprendere meglio il ruolo infermieristico nell'ambito domiciliare in relazione alla situazione delle figlie curanti, ho intervistato tre infermieri con un'ampia esperienza lavorativa nelle cure domiciliari. Sono emersi molti elementi interessanti che hanno contribuito a fornire un profilo di competenze e capacità specifiche che il curante dovrebbe impiegare nella sua pratica quotidiana. Su tutte è emersa in particolare una competenza, quella di promotore della salute, o meglio "Health Advocate" (KFH - Conferenza dei Rettori delle Scuole Universitarie Svizzere, 2011), facente parte del profilo dell'infermiere SUP. Difatti, come descritto nel documento appena citato e come riferito dai colleghi intervistati, il principale dovere dell'infermiere domiciliare è quello di promuovere la salute dell'utente ma anche del famigliare curante. Per questa ragione un professionista attento lavora soprattutto sulle risorse del famigliare per garantirne la salute, invece che prendere in considerazione solo i limiti:
"*...noi siamo abituati ad agire sui limiti. C'è un problema, malattia, entriamo, facciamo questo. Noi dobbiamo fare anche quello, forse soprattutto quello, ma in maniera altrettanto attenta e performante dobbiamo agire sulle risorse, sulla parte sana del malato. La parte sana del malato è quella che riguarda la sua parte sana e le risorse che devono essere salvaguardate. Per cui se tu non agisci sulla parte sana, fai un lavoro di curante a metà."* (Marco, 2016).

Lavorare quindi sulle potenzialità e non solo a partire dalle mancanze; ciò è stato esplicitato chiaramente da tutti gli infermieri come principio chiave nella presa a carico dei famigliari. Questo significa quindi considerare i famigliari come risorse, per cui il lavoro dell'infermiere dovrebbe essere quello di rinforzarli dove necessario, sia a livello emotivo che pratico, per prevenire conseguenze negative legate al burden eccessivo (Cossette et al., 1995) che possano ledere l'utente e i suoi famigliari. Considerando infatti che i famigliari curanti rappresentano un importante bacino di fornitori di cure ai propri cari, far sì che entrambi gli attori rimangano a casa il più a lungo possibile è interesse di tutti (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013). Christian pone l'accento sul fatto che, dato che gli effetti di una prevenzione non sempre possono essere quantificati e monetizzati, la tendenza è quella di concentrarsi sugli atti di prevenzione secondaria e terziaria, tralasciando quindi delle risorse importanti.
Qui di seguito vengono esposte alcune ipotesi di interventi atte a favorire la promozione della salute dei famigliari curanti (in generale) elaborati anche a partire dalle interviste effettuate agli infermieri Christian, Marco e Elena (i nomi sono stati modificati allo scopo di tutelare la privacy degli intervistati).

### 4.1 Costruzione di una relazione terapeutica efficace

- Cominciare fin da subito a costruire una relazione con i caregiver di riferimento: porsi come referente per la presa a carico non solo dell'utente ma anche dei famigliari è un primo passo per permettere all'infermiere di costruire un rapporto terapeutico efficace, che idealmente dovrebbe diventare un punto privilegiato di ascolto attivo e accoglienza del famigliare. Già il semplice fatto di domandare al parente come sta permette, nella maggior parte dei casi, di aprire un canale di comunicazione.
- Favorire dei momenti di comunicazione privilegiati con i famigliari, magari ritagliando del tempo anche dalle prestazioni fornite all'utente. Come esposto nel lavoro di Rini (2012), nell'instaurare un colloquio efficace con i famigliari è importante guardare una serie di fattori come il setting, il tempo, ecc., di modo che la persona possa esprimersi liberamente. Allo stato attuale nel nostro cantone momenti dedicati esclusivamente ai famigliari non sono previsti nelle prestazioni infermieristiche (a

parte le prestazioni di consulenza specialistica), però è opinione degli infermieri intervistati che qualora ce ne sia il bisogno, si possa e si debba ritagliare del tempo dalla prestazione all'utente per dedicarla all'ascolto e alla promozione della salute del caregiver. Dato che l'obiettivo comune è quello di mantenere sia l'utente che il caregiver il più a lungo in salute possibile, si tratta di un investimento a buon rendere, in molti casi.

- Far passare dei messaggi specifici:
  - *"Non vivere per la persona ma con la persona":* tutti gli infermieri intervistati si dicono s'accordo sul fatto che il messaggio più importante che deve giungere al famigliare è il fatto che, anche se si assiste e talvolta si convive con una persona bisognosa, quest'ultima non deve diventare il centro e il motivo della propria esistenza, anche perché prima o poi non ci sarà più, mentre la vita del parente deve continuare.
  - *"Conservare e distribuire le energie":* dal momento che frequentemente si tratta di un impegno a lungo termine, è essenziale che il famigliare non disperda inutilmente le proprie energie. Sia Christian che Marco utilizzano l'espressione del "non bruciarsi", come eloquente metafora sulla necessità di risparmiarsi e riposarsi dove possibile.
  - *"Imparare a delegare":* un altro insegnamento importante riguarda la capacità di delegare a terzi, sia che appartengano alla rete formale che a quella informale. A dire Di Christian capita talvolta che il caregiver si senta in dovere di addossarsi tutti i compiti e i doveri su sé stesso, faticando quindi a "lasciar andare" e a distribuire gli oneri su più persone.
- Non dare troppe informazioni tutte insieme, in particolare all'inizio della presa a carico; considerando infatti il delicato momento di transizione, talvolta vissuto come vero e proprio lutto della perdita della normalità, l'infermiere deve considerare il fatto che molte delle informazioni trasmesse andranno perse. Per questa ragione, redigere dei documenti scritti e facilmente comprensibili può rappresentare una utile risorsa a cui sia l'operatore che il famigliare potranno attingere durante tutto il percorso di cura. Un esempio è il libretto di "tutti per uno, uno per tutti" (ABAD - Associazione bellinzonese per l'assistenza e cura a domicilio, 2014) che fornisce in modo chiaro informazioni su misure di sgravio e altre associazioni a cui affidarsi in caso bisogno.

## 4.2 Valutazione costante dello stato di salute mentale e fisica del famigliare

- Effettuare un assessment famigliare specifico all'inizio del percorso di cura: raccogliere più informazioni possibili aiuta ad avere un quadro più completo della situazione e a redigere un piano di cura più individualizzato. Marco pone l'accento su questo punto, in quanto la presa di coscienza di storia famigliare, relazioni interpersonali, potenzialità e limiti aiuta il professionista a indirizzare meglio il suo intervento e se necessario ad attingere a altre risorse di rete.
- Riconoscere i primi segni psichici e fisici di cedimento: i curanti dovrebbero, quando si presenta l'occasione, avere un occhio di riguardo anche nei confronti dei caregiver; domandare semplicemente "come stai?" può essere un mezzo importante per aiutarli ad aprirsi e a comunicare all'operatore eventuali dubbi e problemi. Molto spesso, come abbiamo visto nei capitoli precedenti, alcuni disturbi di natura fisica possono comporre un primo segnale di allarme di cedimento del famigliare. Sebbene il tempo disponibile per ogni visita sia limitato e da dedicare all'utente, una minima osservazione sullo stato psicofisico dei famigliari potrebbe permettere un riconoscimento precoce di un eventuale burnout.

- Valutare quali sono le aspettative e i bisogni del famigliare in merito alla cura; a dire di Christian, spesso le incomprensioni nascono anche a partire da aspettative e idee inadeguate rispetto alla cura. Indagare e discutere coi famigliari su quali siano le loro aspettative, specialmente all'inizio della presa a carico, può rafforzare l'alleanza terapeutica e evitare incomprensioni future.
- Sottoporre regolarmente un questionario e/o un colloquio per individuare i bisogni e il burden dei caregiver; secondo Marco, il fatto di avvalersi di uno strumento di valutazione standardizzato ad esempio del burden del caregiver, aiuta l'équipe ad avere una visione più oggettiva e a creare un piano di cura con obiettivi comuni. Il fatto invece di fare capo alla sensibilità singola degli operatori, rischia di portare poca chiarezza e coesione nello stabilire il piano assistenziale. Un esempio di scala è quello precedentemente citato nel lavoro di Rini (2012), nel capitolo "il concetto di burden e burnout".
- Quando necessario, coinvolgere più persone nella valutazione di una situazione: secondo Christian, nei casi in cui ci sia poca chiarezza per quel che riguarda la situazione famigliare o di cura, può essere utile coinvolgere un secondo curante per avere un altro punto di vista oggettivo.

### 4.3 Erogazione di supporto emotivo e pratico

- Sensibilizzare le figlie curanti e gli altri caregiver a sfruttare anche la risorsa degli infermieri in caso di bisogno: dalle interviste è emerso che in caso di sensazione di difficoltà, le figlie si rivolgono prevalentemente al medico curante. Molto spesso infatti non sono consapevoli del fatto che la presa a carico dell'infermiere domiciliare dovrebbe includere anche la rete informale dell'utente; per questa ragione, sia all'inizio che nel corso del rapporto di cura, informare i famigliari su questa mansione dell'infermiere può essere utile, poiché così facendo l'operatore entra a far parte delle risorse esterne a disposizione della persona. Oltre a ciò, al contrario del medico di famiglia, può darsi che l'infermiere possa avere un quadro più completo della situazione, in modo da poter fornire al caregiver dei consigli pertinenti e realistici.
- Fornire un punto di vista esterno alla persona, farle capire quando sta arrivando al limite: frequentemente capita che i famigliari, essendo talmente assorbiti e investiti dalla componente emotiva della cura, non si rendano conto del fatto che stiano giungendo al limite delle proprie risorse(Perrig-Chiello & Hutchison, 2010). Per questa ragione, a dire di Elena, quando l'infermiere in quanto figura esterna e professionale giunge a mettere lui stesso in guardia il parente sul fatto che stia andando troppo oltre alle sue capacità, egli contribuisce a esplicitare in alcuni casi una difficoltà già percepita dal caregiver, che in molti casi però prova vergogna nell'esprimere tale sentimento. Il rimando espresso dai curanti può generare un senso di accoglienza e ascolto e in parte di sgravio da una decisione difficile. A condizione però che ci sia un buon rapporto di fiducia pre-esistente.
- Eseguire dove necessario un'educazione terapeutica sui mezzi ausiliari e sulle risorse che potrebbero facilitare la vita dei famigliari: secondo Elena accade talvolta che i famigliari, essendo molto coinvolti emotivamente nella cura, possano perdere lucidità nel valutare situazioni e alternative, lasciandosi abbattere da difficoltà facilmente ovviabili grazie all'introduzione di piccoli accorgimenti pratici. È quindi compito dell'operatore riconoscere tempestivamente i bisogni della persona e utilizzare le proprie conoscenze per supplirvi (ad esempio con l'introduzione di mezzi ausiliari, insegnamenti di mobilizzazioni, ecc.).

### 4.4 Rinforzo positivo della persona

- Rassicurare costantemente la persona sul suo operato: come emerso da alcune interviste effettuate alle figlie, quest'ultime in più di un caso riferiscono di aver tratto beneficio nell'essere rassicurate sulle modalità adottate per affrontare la situazione di cura. Anche secondo l'esperienza di Elena, è importante valorizzare il lavoro compiuto dai caregiver, che spesso si ritrovano a gestire problemi totalmente nuovi per loro, per cui dargli un feedback e rassicurarli contribuisce a far sì che si sentano capiti e sostenuti.

### 4.5 Informazione sulle misure di sgravio temporanee

- Stimolare la persona a prendersi del tempo per sé stessa: spesso le figlie se ne accorgono da sole, ma talvolta provano quasi vergogna a riferire questo bisogno, per cui può essere utile che esso venga esplicitato dal professionista. Secondo Christian già solo il tempo di una visita domiciliare può essere essenziale per permettere alla persona di "staccare", anche solo per "fermarsi a guardare l'orizzonte".
- Informare sulla possibilità di ricorrere ai servizi di sgravio presenti sul territorio: i servizi a disposizione dei famigliari nel nostro cantone sono presenti (ABAD, 2014), anche se non sempre sono molto conosciuti. Per questa ragione, gli infermieri possono essere una buona fonte primaria di informazioni su centri diurni, ricoveri transitori ecc., sempre nell'ottica di prevenire un eccessivo burden del famigliare a lungo termine.

Le ipotesi di intervento descritte in questo capitolo sono state formulate in generale, non specificando il sesso o il grado di parentela dei famigliari curanti poiché, al contrario dei dati che evidenziano una maggioranza di figlie in Ticino che assumono tale ruolo (Associazione ticinese dei famigliari curanti, 2013), gli infermieri incontrati hanno espresso opinioni contrastanti al riguardo, mettendo in risalto, in relazione alla propria esperienza professionale, anche altre figure quali coniugi o altri membri famigliari. Sebbene i curanti interpellati si siano ritrovati negli elementi emersi durante le interviste con le figlie curanti, non li attribuiscono esclusivamente a quest'ultime, per cui tali interventi, seppure applicabili nella maggior parte delle situazioni famigliari, non sono stati espressi in riferimento alla specificità della figura della figlia curante.
Nonostante ciò tutti gli infermieri interpellati riconoscono un cambiamento del modello famigliare, in particolare a partire dalla loro stessa generazione. Elena ricorda infatti che sua madre, come tante donne del suo tempo, aveva come preciso compito quello di occuparsi dei propri figli ma anche dei genitori anziani. Elena invece, seppur lavorando a tempo parziale, riferisce che probabilmente non avrebbe la possibilità di assistere i genitori allo stesso modo, come loro hanno fatto con i propri. Questa molteplicità di ruoli viene compensata in parte a suo dire, negli ultimi anni, dal potenziamento dei servizi domiciliari.
Risulta quindi che, a partire dalle interviste del piccolo campione di infermieri selezionato, le figlie non vengano considerate univocamente delle figure maggiormente a rischio di burnout rispetto agli altri membri famigliari. Ciò si distacca in parte da diversi ritrovati presenti sull'argomento, come esposto nel quadro teorico, così come dalle testimonianze delle donne intervistate, le quali hanno tutte riferito dei momenti di crisi durante il loro percorso di cura legato soprattutto alla difficoltà di destreggiarsi tra la propria famiglia e i genitori.

## *5. Discussione*

Alla luce delle interviste eseguite con le figlie curanti, sempre tenendo conto delle piccole dimensioni del campione analizzato, si può notare che la maggior parte degli elementi illustrati dalla letteratura riguardo alla figura e ai vissuti della figlia curante, siano stati confermati. Le donne hanno riferito più o meno le medesime problematiche negli stessi ambiti: la necessità di dividersi tra famiglia d'origine e famiglia propria, le difficoltà e talvolta modifiche nell'ambito lavorativo e il quasi inevitabile momento di "crollo" che la maggior parte di loro ha affrontato. Si tratta di elementi importanti, che ancora una volta sembrano rientrare nel concetto di "generazione sandwich" espresso da Perrig-Chiello (2015).

Nonostante gli ambiti molto diversificati da cui provengono le donne intervistate, risalta la ricorrenza di vissuti e esperienze molto simili tra loro. Le espressioni forti utilizzate dalle figlie sembrano dare ancora maggiore risonanza dell'impatto che un'esperienza di cura può avere sulle loro vite e sul loro modo di essere, sia in modo negativo che positivo.
Se da una parte le testimonianze possono indicare un vissuto a tratti di malessere, d'altra parte alcune donne hanno riferito un arricchimento interiore, un vissuto di cura che è diventato insegnamento per la vita e occasione di crescita.

Gli elementi più discordanti sembrano però essere legati al loro rapporto con i servizi di assistenza e cura a domicilio (SACD) e la figura infermieristica, sebbene le signore si siano appoggiate a diverse associazioni in Ticino.
Difatti, confrontando le interviste eseguite agli infermieri rispetto a quelle sottoposte alle figlie curanti, sono emerse alcune discrepanze. Ad esempio Simona che racconta di come gli infermieri apparissero passivi nei suoi confronti e che si attivassero solo in caso di richiesta esplicita da parte sua, quando la situazione era già molto instabile. Oppure Claudia, che riferisce che nella sua prima esperienza di collaborazione con una SACD pubblica del territorio, gli operatori non fossero assolutamente inclini a personalizzare il loro piano assistenziale in relazione alle esigenze della madre. Se poi si considera il fatto che, sempre secondo quanto esposto dalle figlie, la loro figura di riferimento in caso di disagio personale in molti casi sia stato il medico curante, sembra far passare in secondo piano la figura infermieristica, sebbene sia emerso dalle precedenti interviste ai colleghi che a loro avviso sarebbero gli infermieri a dover essere i primari referenti della rete e dei famigliari curanti.

Dal punto di vista degli infermieri intervistati, la situazione delle figlie curanti non sembra venir rilevata più critica rispetto a quella di altre figure famigliari; in particolare due intervistati su tre non ritengono che la situazione di queste figlie e dei caregiver in generale siano particolarmente critiche in Ticino, sebbene ammettano che talvolta le crisi e il rischio di burden sussistano. Marco, appartenente ancora a un altro servizio domiciliare, racconta una realtà più problematica e pone fortemente l'accento sulla necessità di promuovere la salute e prevenire eventuali burnout dei famigliari curanti, sempre però senza addurre una maggiore incidenza nelle figlie curanti, rispetto agli altri membri famigliari. Christian invece riconosce una maggiore tendenza al ruolo di famigliare curante e rischio di burden propria della figura femminile, ancora una volta però senza riconoscere una reale differenza tra moglie e figlia. Tuttavia è importante specificare che, come hanno fatto notare tutti gli operatori interpellati, ogni situazione è diversa e come tale va gestita tenendo conto della sua unicità.

Per cui se da un lato soprattutto le interviste con le figlie curanti hanno confermato gran parte degli elementi esposti dalla letteratura, dall'altro si osserva una maggiore eterogeneità delle percezioni degli infermieri in merito all'argomento e agli interventi indicati. Personalmente, ciò mi ha piuttosto sorpreso, poiché mi aspettavo che anch'essi avrebbero rilevato una maggiore vulnerabilità e particolarità delle figlie curanti, rispetto al loro ruolo.

Questo dato mi porta a riflettere su elementi che inizialmente non avevo preso in considerazione.
Innanzitutto, dal momento che i dati in merito hanno rilevato una maggioranza di figlie che si assumono il ruolo di caregiver, rispetto a altri membri famigliari, come mai le percezioni degli infermieri intervistati sono così differenti l'una dal'altra? Si tratta di una percezione errata o di un'effettiva variazione del fenomeno sul nostro territorio? Purtroppo nessuna di questa ipotesi può essere attualmente verificata, dato che, come ribadito prima, il campione è molto piccolo e quindi di difficile generalizzazione.
Sta di fatto che, secondo le informazioni raccolte con le figlie curanti, tre su sei di loro hanno percepito un limitato sostegno da parte degli infermieri, mentre d'altra parte cinque su sei delle interpellate, sebbene la maggior parte di loro si dica in ottimi rapporti con gli infermieri domiciliari, si sono tendenzialmente sempre di più rivolte al medico curante o ad altre figure esterne, in caso di necessità personale. Come giustamente dice Elena, ciò può essere anche legato al fatto che spesso il medico famigliare è una figura conosciuta da anni con cui si ha maggiore confidenza, e che quindi può indurre la persona ad aprirsi maggiormente nei suoi confronti.
Se però consideriamo il profilo elaborato direttamente a partire dalle affermazioni degli infermieri interpellati, dovrebbero essere quest'ultimi i referenti della rete anche per i famigliari curanti; ciò apre una serie di nuove riflessioni, sia sulla posizione che sul riconoscimento dell'infermiere a domicilio; quali sono dunque le possibilità?

Considerando che la maggior parte degli interventi proposti sopra sembrano comunque andare incontro anche alle necessità delle figlie curanti, ci sono alcuni accorgimenti che illustrerò di seguito che potrebbero aumentare la percezione della figlia di sentirsi accolta e sostenuta fin da subito, sempre tenendo conto del fatto che esiste un certo limite nel raggio d'azione dell'infermiere, poiché come descrive anche Marco, il professionista non può intervenire molto per ciò che riguarda le dinamiche intra-famigliari e l'ambito lavorativo, se non raccogliendo informazioni, accogliendo e fornendo supporto emotivo alla persona.
Un primo passo potrebbe essere che gli infermieri considerino fin da subito la figlia caregiver come elemento a rischio e per questa ragione valutino regolarmente la situazione (applicando gli interventi sopracitati) e, se possibile, le sottopongano periodicamente anche a questionari standardizzati per individuare il burden attuale. Considerando infatti la tendenza della donna ad assumersi frequentemente il carico della cura da sola, talvolta faticando nel chiedere aiuto alla rete informale (Cossette et al., 1995), l'infermiere, indirizzando maggiormente l'attenzione sul benessere ad esempio di una figlia curante, può rappresentare una valida risorsa nell'anticipare i bisogni e evidenziare il fatto che in caso di necessità, egli è disponibile anche per lei, oltre che per l'utente.
Come dice Marco, anche solo sei mesi per il caregiver in crisi possono sembrare un'eternità; meglio quindi prevenire, piuttosto che dover correre dopo ai ripari.
D'altra parte potrebbe essere inoltre interessante provare a informare e sensibilizzare maggiormente i famigliari e le figlie curanti sulle potenzialità legate a un'efficace

collaborazione con l'infermiere domiciliare, sempre nell'ottica di riconoscere e elaborare assieme un piano di cura completo che si prenda a carico in modo completo di tutta la famiglia.
Ci sarebbero inoltre molti spunti interessanti da considerare a partire dalla letteratura stessa, come l'introduzione delle figlie curanti ai servizi di counseling e educazione delle caregiver, misure di sostegno (la cui efficacia è stata a più riprese confermata) indicate per aiutare i famigliari curanti a trovare dei compromessi tra i propri bisogni psicologici e fisici e tra quelli della persona assistita, contribuendo così a migliorare la loro relazione (Chen, Hedrick & Young, 2010).
Anche il fatto di frequentare un gruppo di supporto o una classe di counseling può contribuire a prevenire il burnout, poiché queste persone impiegano del tempo per concentrarsi anche su cose positive invece di disperderlo soffermandosi esclusivamente sugli aspetti negativi (Chen, Hedrick & Young, 2010).
Tali misure vengono già impiegate da diversi anni anche negli Stati Uniti, dove hanno prodotto in molti casi degli outcome positivi quali riduzione dello stress e della sensazione di sovraccarico, contemporaneamente ad un aumento del benessere psicologico percepito (Chen Y.M., Hedrick S.C., Young H. M., 2010).

Christian fornisce inoltre un elemento molto interessante relativo al ruolo infermieristico, suggerendo il fatto che se l'infermiere potesse acquisire una maggiore autonomia e indipendenza professionale all'interno delle prestazioni di cura quotidiane, tale valorizzazione potrebbe giovare anche alla sua considerazione da parte dei caregiver informali, portando a una maggiore fiducia nei suoi confronti.

## *6. Limiti dello studio*

Il principale limite di questo lavoro è dettato dal fatto che i dati provengono da un campione di relativamente piccole dimensioni (sei donne e tre infermieri), per cui i risultati ottenuti non sono forzatamente applicabili a tutta la categoria indagata.
Oltre a ciò, fin dall'inizio, la corrispondenza che in particolare la letteratura svizzera e ticinese forniva sulla fragilità della figura della figlia come elemento vulnerabile allo stress e potenzialmente a maggior rischio di sovraccarico (Prof. Dr. Perrig-Chiello P., 2015), ha indirizzato la mia scelta del campione esclusivamente sulle figlie curanti. La maggior parte dei contenuti sono stati confermati durante le interviste da quest'ultime, anche se considerando le piccole dimensioni del campione, non posso confermare che tali risultati ottenuti siano prerogativa delle figlie curanti o se possano toccare anche partner e altri membri famigliari sul territorio ticinese. Tale difficoltà si riflette anche nella letteratura presente sull'argomento, che il più delle volte si riferisce ai famigliari curanti in generale senza scendere nei dettagli delle differenze di genere e parentela; un approfondimento in tal senso potrebbe essere un interessante spunto per indagini future in merito alle specificità dei caregiver informali.

## *7. Conclusioni e prospettive future*

In conclusione, le situazioni e i vissuti descritti dalla letteratura sembrano essere stati per la maggior parte confermati nelle interviste effettuate alle figlie curanti sul territorio, contribuendo a formare uno spaccato su una realtà non sempre rosea per le figlie caregiver, se si considera che cinque su sei donne intervistate hanno dichiarato di aver vissuto un momento di esaurimento psico-fisico, soprattutto in relazione alla necessità di dividersi tra famiglia propria e d'origine. Il problema della "generazione sandwich" esiste, è presente e condiziona le vite di molte figlie che si ritrovano a dover "correre" per adempiere a tutti i ruoli da loro assunti.
Gli obiettivi iniziali di comprendere meglio i bisogni e i vissuti delle figlie curanti, in relazione alla presa a carico infermieristica sono quindi stati raggiunti, in quanto grazie soprattutto ai contributi offerti dalle figlie curanti, la domanda di ricerca: "quali sono i vissuti e le particolarità legate alle figlie curanti nell'ambito dell'assistenza a un genitore anziano?" ha fornito il risultato appena descritto, illustrato integralmente nel capitolo dedicata all'"analisi delle interviste alle figlie curanti".
Per quanto riguarda gli infermieri, l'approccio di promotore della salute descritto dagli infermieri interpellati rispecchia molte delle evidenze trovate nella letteratura, permettendomi quindi di abbozzare delle ipotesi di intervento da parte dell'infermiere domiciliare nella gestione e nel supporto dei famigliari curanti. Ritengo un segnale molto positivo il fatto che tutti i colleghi evidenzino l'importanza del ruolo dell'infermiere domiciliare come promotore della salute e principale referente della rete informale, fatto che talvolta però viene smentito dalle figlie curanti a partire dalle loro esperienze personali.
Purtroppo gli interventi formulati nel capitolo: "analisi del ruolo infermieristico nel sostegno della figlia curante" non sempre sono mirati alla specificità delle figlie curanti, a causa dell'eterogeneità delle opinioni degli infermieri interpellati in merito, anche se tutti loro hanno riconosciuto un cambiamento del modello famigliare nel corso degli ultimi anni. Nonostante ciò, questa varietà di opinioni in merito alla particolarità del ruolo della figlia curante potrebbe essere uno spunto da cui partire per svolgere ulteriori indagini in merito, con l'obiettivo per il professionista di acquisire maggiore consapevolezza e di indirizzare al meglio l'assistenza alle figlie curanti.

Questo argomento potrebbe di fatto avere notevoli potenzialità di sviluppo su più fronti. Sarebbe interessante indagare a fondo sugli elementi che determinano diverse situazioni di fragilità dei caregiver informali; alcuni studi infatti hanno infatti già affrontato questo argomento, mettendo a confronto grado di parentela, genere, patologie di base, ecc. (Cossette et al., 1995; Perrig-Chiello P. & Hutchison S., 2010). Inoltre, sarebbe anche utile eseguire un confronto tra i diversi strumenti di assessment per il burden o lo stress dei caregiver utilizzati da tutte le associazioni presenti, così come dagli interventi atti alla promozione della salute che vengono messi in atto. Credo che questa tesi possa essere un buon punto di partenza per chiunque desideri approfondire l'argomento e declinarlo in ambiti più specifici, anche perché a quanto ho potuto notare dalle persone interpellate, si tratta di un argomento sentito e attuale; infatti, sia gli infermieri che le figlie interpellate hanno mostrato molto interesse al riguardo.

Per quanto mi riguarda si è trattato di un lavoro molto interessante e arricchente, sia dal punto di vista personale che professionale, poiché mi ha permesso di approfondire una tematica a me poco conosciuta e, tramite le interviste, di avere un piccolo scorcio su alcune situazioni estremamente umane, con un forte carico emotivo che mi ha colpito molto e che mi auguro di aver riportato adeguatamente nei contenuti di questa tesi.

## *8. Bibliografia*


ABAD - Associazione bellinzonese per l'assistenza e cura a domicilio. (2014, dicembre). *Uno per tutti, tutti per uno*. Bellinzona.

Associazione ticinese dei famigliari curanti. (2013). *Famigliari curanti: una risorsa preziosa* (1–9). Casa Fomelino, Fondazione Otaf, Sorengo.

Bavazzano, A., Badiani, E., Badinelli, S., Benvenuti, F., Berni, G., Biagini, C. A., … Tonelli, L. (2013). *Fragilità dell'anziano.* Linea guida. Consiglio sanitario regionale. Regione Toscana.

Bomin, S., Barroso J., Davis, L. L. (2012). *A comparative qualitative analysis of stories of spousal caregivers of people with dementia: Negative, ambivalent, and positive experiences*. Internationa Journal of Nursing Studies, *49*, 220–229.

Chen, Y.M., Hedrick, S.C., Young H. M. (2010). *A pilot evaluation of the Family Caregiver Support Program*. Evaluation and Program Planning,*33*, 113–119.

Colman, A. M. (2016). *Burnout* - Oxford Reference. Recuperato 16 febbraio 2017, da http://www.oxfordreference.com/view/10.1093/acref/9780199657681.001.0001/acref-9780199657681-e-1199

Cosper, P.R., C., & Moyer, C.L. (2013). *Physical and Emotional Impacts of the Caregiving Experience*. Journal of Student Research, *2*, 36–42.

Cossette, S., Lévesque, L., & Laurin, L. (1995). *Informal and Formal Support for Caregivers of a Demented Relative: Do Gender and Kinship Make a Difference?*, *18*, 437–451. https://doi.org/10.1002/nur.4770180509

Croce Rossa Svizzera. (n.d.). *Cura e assistenza a domicilio*. Recuperato 29 gennaio 2016, da http://www.familiari-curanti.ch/informazioni/cure-e-assistenza-a-domicilio

Giudici, F., Cavalli, S., Egloff, M., & Masotti, B. (2015). *Fragilità e risorse della popolazione anziana in Ticino*. Giubiasco: Ufficio di statistica.

Il Gran Consiglio della Repubblica e Cantone Ticino. *Legge sull'assistenza e cura a domicilio (LACD)*, Pub. L. No. 6.4.5.5, Intervento sociale 1 (2010).

KFH - Conferenza dei Rettori delle Scuole Universitarie Svizzere. (2011). *Competenze finali per le professioni sanitarie SUP.*

Lalive d'Épinay, C., Spini, D. (2008). *Les années fragiles: la vie au-delà de quatre-vingts ans* (Les Presses de l'Université Laval). Québec.

Palestini, L., Anzivino, F., & Nicoli, M. A. (2012, gennaio). *La valutazione multidimensionale del paziente anziano. Applicazione di strumenti nei percorsi di continuità assistenziale*. Regione Emilia-Romagna, Bologna.

Perrig-Chiello P., P.-C., & Hutchison S. (2010). *Family Caregivers of Elderly Persons. A differential Perpective on Stressors, Resources, and Well-Being*. GeroPsych: the Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry,*23*(4), 195–206.

Perrig-Chiello, P. (2015). *Strapazierte Generationensolidarität? Pflegende Töchter und Söhne zwischen Sollen und Können.* Universität Bern.

Rini, F. (2012, gennaio). *Il Paziente nascosto* (Lavoro finale di diploma). SUPSI - DSAN - DAS in Gerontologia e Geriatria, Stabio.

Servizi - UACD (DSS) - Cantone Ticino. (s.d.). Recuperato 22 gennaio 2016, da http://www4.ti.ch/dss/dasf/uacd/assistenza-e-cure-a-domicilio/servizi-dappoggio/servizi/

Ufficio federale di statistica UST. (2015). *Una popolazione sempre più numerosa e sempre più vecchia - Stato della popolazione 2014: risultati provvisori*. Dipartimento federale dell'interno DFI.

## Immagine di copertina

West-quotidiano sulle politiche. (s.d.). *L'assistenza è il problema della sandwich generation.* Recuperato 24 marzo 2017, da http://www.west-info.eu/it/lassistenza-e-il-problema-della-sandwich-generation/

## *9. Allegati*

### Allegato 1: Consenso informato ai famigliari

## Consenso informato alla partecipazione allo studio da parte dei famigliari curanti

Tesi di Bachelor:
"Una panoramica della situazione dei famigliari curanti in Ticino; un'indagine qualitativa"

A cura di Lia Rinaldi, studentessa di cure infermieristiche presso la SUPSI, DEASS

Gentile signora,

allo scopo di esplicare al meglio i contenuti e le implicazioni di questo lavoro di tesi la invito gentilmente a leggere i seguenti punti che riassumono brevemente lo svolgimento dell'intervista e il trattamento dei dati.

**Tema del lavoro**
Attualmente sto svolgendo un lavoro di tesi che tratta l'argomento dei vissuti delle persone che si prendono cura dei propri famigliari anziani a domicilio. Il mio intento è quello di effettuare una fotografia della realtà ticinese delle famigliari curanti intese come mogli, figlie, nuore, ecc. che tramite il loro sostegno permettono alla persona anziana di rimanere a casa.

**Svolgimento del lavoro**
Per raccogliere i vissuti desidero effettuare diverse interviste ad alcuni famigliari curanti sul territorio. Si tratta di interviste aperte della durata massima di un'ora in cui vengono trattati diversi temi legati alla cura di un parente a domicilio.
I dati raccolti sono mirati esclusivamente a farmi comprendere meglio, in qualità di curante, quale sia la realtà che molte persone come Lei si ritrovano a vivere quotidianamente.

**Partecipazione allo studio**
La partecipazione allo studio è assolutamente volontaria, per cui qualora durante o dopo il nostro colloquio desiderasse interrompere l'intervista o ritirarsi definitivamente da essa è libera di farlo senza giustificazioni.

**Confidenzialità dei dati**
Una volta raccolti i dati verranno utilizzati esclusivamente come contributo alla mia tesi sotto forma anonima. Inoltre, qualora dopo il colloquio desiderasse aggiungere o eliminare qualche elemento discusso, sarà mia premura accontentarla.

**Audio registrazione dell'intervista**
Se Lei è d'accordo, desidererei registrare l'intervista affinché la trascrizione di essa risulti il più attendibile e completa possibile. Naturalmente anche in questo caso è libera di rifiutare e di interrompere in qualsiasi momento la registrazione senza addurre alcuna giustificazione

**Contatto**
Qualora desiderasse per qualsiasi motivo contattarmi, le lascio i miei dati a cui sono raggiungibile in qualsiasi momento:

Lia Rinaldi
Piazza S. Bartolomeo 1
6809 Medeglia
Tel.: 079 883 58 80
E-mail: lia.rinaldi@student.supsi.ch

Alla luce delle informazioni sopra descritte, la invito a scegliere una delle seguenti possibilità:

☐ Acconsento all'intervista e al trattamento dei dati a fini accademici*

☐ Non acconsento all'intervista

* Ho letto e compreso le informazioni fornitami nella presente lettera.

Tale documento non è vincolante, per cui Lei è libera di ritirarsi e/o di rientrare nello studio in qualsiasi momento.

Da parte mia mi impegno a mantenere il segreto professionale e a non divulgare nessun dato personale.

Luogo e data: _____

Firma del famigliare: _____

Firma della studentessa: _____

## Allegato 2: Consenso informato agli infermieri

# Consenso informato alla partecipazione allo studio da parte degli infermieri

Tesi di Bachelor:
"Figlie curanti in Ticino; vissuti di donne che si destreggiano tra famiglia vecchia e nuova."

A cura di Lia Rinaldi, studentessa di cure infermieristiche presso la SUPSI, DEASS

Gentile Infermiera, Egregio Infermiere,

allo scopo di esplicare al meglio i contenuti e le implicazioni di questo lavoro di tesi la invito gentilmente a leggere i seguenti punti che riassumono brevemente lo svolgimento dell'intervista e il trattamento dei dati.

**Tema del lavoro**
Attualmente sto svolgendo un lavoro di tesi che tratta l'argomento dei vissuti delle figlie che si prendono cura dei propri genitori anziani a domicilio. Il mio intento è quello di effettuare una ricerca sulle situazioni vissute quotidianamente da queste donne, che oltre a essere figlie sono anche mogli, sorelle, madri e lavoratrici, per cui si ritrovano a doversi destreggiare al meglio tra tutti questi ruoli, allo scopo di garantire il benessere dell'anziano e della propria famiglia, tra difficoltà e conquiste. Lo scopo è quindi quello di individuare il ruolo infermieristico nella gestione della situazione a domicilio e nel sostegno delle suddette caregivers.

**Svolgimento del lavoro**
Nel tentativo di ottenere informazioni il più oggettive possibile, ho effettuato dei colloqui con alcune figlie curanti sul territorio. Si è trattato di interviste aperte in cui abbiamo trattato diversi temi legati alla cura di un genitore a domicilio.
I dati raccolti sono stati molto preziosi per la prima stesura del mio lavoro e per questa ragione credo che il confronto delle informazioni ottenute con dei professionisti del settore fornirebbe un grande valore aggiunto a questa tesi.

**Partecipazione allo studio**
La partecipazione allo studio è assolutamente volontaria, per cui qualora durante o dopo il nostro colloquio desiderasse interrompere l'intervista o ritirarsi definitivamente da essa è libera/o di farlo senza giustificazioni. Si prevede un'ora circa di colloquio in cui Le verranno poste le domande allegate.

**Confidenzialità dei dati**
Una volta raccolti i dati verranno utilizzati esclusivamente come contributo alla mia tesi sotto forma anonima. Inoltre, qualora dopo il colloquio desiderasse aggiungere o eliminare qualche elemento discusso, sarà mia premura accontentarla.

**Audio registrazione dell'intervista**
Se Lei è d'accordo, desidererei registrare l'intervista affinché la trascrizione di essa risulti il più attendibile e completa possibile. Naturalmente anche in questo caso è libera/o di rifiutare e di interrompere in qualsiasi momento la registrazione senza addurre alcuna giustificazione.

**Contatto**
Qualora desiderasse per qualsiasi motivo contattarmi, le lascio i miei dati a cui sono raggiungibile in qualsiasi momento:

Lia Rinaldi
Piazza S. Bartolomeo 1
6809 Medeglia
Tel.: 079 883 58 80
E-mail: lia.rinaldi@student.supsi.ch

Alla luce delle informazioni sopra descritte, la invito a scegliere una delle seguenti possibilità:

☐ Acconsento all'intervista e al trattamento dei dati a fini accademici*

☐ Non acconsento all'intervista

* Ho letto e compreso le informazioni fornitami nella presente lettera.

Tale documento non è vincolante, per cui Lei è libera/o di ritirarsi e/o di rientrare nello studio in qualsiasi momento.

Da parte mia mi impegno a mantenere il segreto professionale e a non divulgare nessun dato personale.

Luogo e data: _____

Firma dell'infermiere: _____

Firma della studentessa: _____

## Allegato 3: Trascrizione dell'intervista a Bruna, 24.03.2016 (01:52:52 h)

- 63 anni
- sposata con due figlie
- professione nell'ambito dell'istruzione
- si occupa della madre dal 2008, vivono nella stessa casa
- usufruisce dei servizi domiciliari

**D:** Okay cominciamo magari con i dati personali quindi nome, cognome…
**R:** Allora; Bruna, il mio cognome da nubile era ***...nata a...mi dica quello che deve sapere.
**D:** Età…
**R:**63 anni e…niente…sono nata a ***, ho sempre abitato qua…poi mi sono sposata…no prima ho cominciato a lavorare, nel senso che ho la patente di scuola magistrale…
**D:** Mh-mh...
**R:** E son 42 anni che insegno e niente, ho conosciuto mio marito, poi lui si è trasferito qua, abbiamo la casa qui, io ho sempre vissuto nella casa bifamigliare con mia mamma.
**D:** Ah questa è la casa dove è cresciuta?
**R:** No io avevo 20 anni quando mi sono trasferita qui.
**D:** Ah okay.
**R:** Eh i miei genitori hanno costruito qui la casa quando avevo 20 anni, poi dopo ho conosciuto mio marito, ci siamo sposati e abbiamo avuto due figlie...la prima figlia presto avrà 36 anni e la seconda 27. La prima figlia è sposata, la seconda no.
**D:** E loro lavorano in che ambito?
**R:** Eh dunque la prima figlia lavora nell'ambito dell'assistenza sociale del governo e l'altra figlia invece è tutto in un altro settore e lì per i giovani è un po' più difficile e adesso è nell'ambito tecnico dell'abbigliamento, la gestione del prodotto nell'ambito della moda.
**D:** Ah ok.
**R:** Sta facendo uno stage, è stata in Inghilterra per un anno,anche per la lingua e per… degli stage lavorativi… e poi è tornata qua sperando di trovare un posto di lavoro, dopo la scuola tecnica dell'abbigliamento è andata lì, è tornata qui e niente ha fatto un anno e mezzo senza lavoro e adesso sta facendo uno stage in una casa di moda e vediamo...lei vive ancora in famiglia, ha il moroso e tutto quanto non è…cerchiamo di essere indipendenti perché a 27 anni siamo degli esseri indipendenti…poter avere il proprio appartamento e così ma chiaramente le disponibilità finanziarie non permettono ancora l'indipendenza. [ride]
**D:** Lei vive qua con il suo compagno?
**R:** No. Il suo compagno vive coi suoi genitori [ride]... e poi ogni tanto si trovano in qualche casa, i genitori hanno una casa al lago, o vanno lì o vanno in montagna o così, ma delle volte bon, il suo compagno sta qui o delle volte lei va dal suo compagno ma dice non è che abbia il suo appartamento privato, ecco. Punto. E niente, altre cose...niente…mi piace tanto il mio lavoro...eh niente…ho lavorato per tanti anni a tempo pieno, quando ho avuto le figlie, con la prima figlia ho fatto per tre anni a metà

tempo e con invece la seconda figlia ho fatto un anno di congedo a tempo pieno perché avevo quasi 36 anni e volevo proprio godermela [ride] e poi ho ricontinuato e adesso sono 3 anni, arrivando ai 60 anni sono andata anche per l'impegno che ciò comportava con mia mamma…c'era il mio fisico che mi mandava dei segnali che non avrei più potuto continuare a tempo pieno scuola, in più tutto l'impegno con mia mamma e allora sono tre anni che insegno a metà tempo e mi hanno spostato alle scuole qui, perché io ho sempre insegnato a *** e adesso sono otto anni che sono alle scuole di frazione qui a ***, in pratica vado a piedi a scuola. Al ritorno è una realtà, è una realtà, se si vuole anche, una realtà…eh…mi sfugge il termine… comunque privilegiata ecco, sono due classi, pluriclassi ecco, un ambiente famigliare.
**D:** Mh mh…ma quindi ha dovuto scegliere di scendere ad un impiego a metà tempo, mi ha detto?
**R:** Ho scelto, ma perché essendo arrivata all'età della pensione, adesso metà tempo sono in pensione e metà tempo lavoro ancora...e adesso dovrei decidere se quest'anno passare alla pensione a tempo pieno o continuare ancora per un anno, più di 64 non lavoro, anche perché gli anni vanno avanti. Ma proprio per un mio equilibrio…eh... ritengo molto importante questo fatto che io esca e veda ancora il contatto col mondo, in pratica con le persone, con la gente, con il mio programma, visto che mi dà tanta soddisfazione, no. Certo che poi questo influisce anche, ci sono dei periodi più carichi e meno carichi, ci sono poi i giudizi e le valutazioni e tutto così comporta una mole di lavoro superiore. E anche l'uso dell'informatica, visto che noi non siamo nati su quello, ha comportato uno sforzo in più di dovere imparare e ragionare un po'. Ciò che prima si faceva tranquillamente, desso in più che si fa tranquillamente con la testa, ma poi bisogna anche imparare i meccanismi di come usare (ride) anche le varie piattaforme cantonali e così…che poi una volta che si sa si sa, però, all'inizio è una cosa nuova e come tutte le cose nuove fa paura e ci portan via un mucchio di tempo. È quello. [ride]
**D:** Eh certo…
**R:** Bene. E niente, poi mio marito lavora ancora, che lui ha quattro anni in più di me e lavora anche lui diciamo a ritmo ridotto, però lui ha una tipografia nel *** e da sempre che ha questa tipografia e ama sempre il suo lavoro anche lui e allora, un po' per volta dovrà lasciare andare… però ecco sta cercando di non lasciare nei pasticci il socio, di delegare.
**D:** Ah certo…
**R:** E il caso appunto perché settimana scorsa è stato un po'…ha avuto un po' tutto i malanni di stagione e tüt cos e il dottore ha detto no, sta a casa tutta la settimana…si sta curando, come si deve e poi niente. Ecco.
**D:** Ecco ma lei come ha vissuto il fatto di dover ridurre la percentuale lavorativa?
**R:** Come ridurre la percentuale lavorativa l'ho vissuta bene perché è stata una mia scelta. Perché io, diciamo mia mamma è così da otto anni che è così. A meno che io per cinque anni ho dato il tempo pieno…anche perché bon situazioni di famiglia e così non permettevano appunto…una figlia, aveva trovato lavoro la prima, era a posto, però la seconda era ancora dipendente da noi e di modo che…anche finanziariamente…la cosa stava in piedi. E poi appunto dall'altra parte c'era il fatto che a me è sempre piaciuto tanto insegnare, mi ha sempre dato tanta soddisfazione..eh… anche lì non tutte le classi sono uguali, ci sono degli anni che…[ride] ecco, va benissimo, si fa solo la maestra, degli anni che bisogna essere anche assistenti sociali o tutor, psicologa, bisogna fare tutti i vari ruoli che in pratica la famiglia, a dipendenza dei bambini che ti arrivano…
**R:** No questa è stata una scelta mia, adesso lasciare completamente…per quello ho chiesto al mio direttore una proroga perché avrei dovuto dar risposta oggi.

**D:** Ah…
**R:** Non oggi, venerdì scorso, perché oggi siamo a casa. Però ho detto no guardi, perché attualmente non ho ancora deciso, perché poi se è, è per sempre. Potrei fare supplenza poi, però io non potrei fare supplenza per il fatto che…qui mi gestisco, mi organizzo, la sede è vicina, mentre se faccio supplenza devo andare dove mi mandano e il mio problema è che io vado al mattino, torno a mezzogiorno, ma a mezzogiorno c'è circa un'ora che devo dedicare a mia mamma perché ci vuole il tempo per attaccare l'alimentazione.
**D:** Lei ha una PEG, mi ha detto?
**R:** Sì una gastrotube, non è proprio una PEG perché la PEG viene inserita dall'interno e bucano fuori, mentre a lei hanno tagliato dall'esterno per entrare, perché era troppo stretto l'esofago per poter scendere dall'interno.
**D:** Okay lei quindi si occupa giornalmente a mezzogiorno di sua mamma?
**R:** Sì, già al mattino vado, poi boh noi per una tranquillità nostra dormiamo sotto nella vecchia camera di mia mamma, che lei c'ha il campanello, come in ospedale e questa è la ricevitoria, quella lì bianca [indica].
**D:** Ah okay.
**R:** Allora quando è notte la ricevitoria è di sotto, mentre di giorno se io sono qua a svolgere dei lavori, io tante volte sono di sotto perché dico, non è solo il fatto materiale si stare assieme ma anche a coinvolgerla, a raccontare, a far passare la giornata perché non è un oggetto chiaramente e allora spesso sono di sotto e cerco chiaramente di barcamenarmi perché non voglio neanche che questo pesi troppo. Quando c'è mio marito chiaramente ecco per me il momento paradossalmente che dovrebbe essere di rilassamento del sabato e della domenica non c'è, perché io quando sono con mio marito c'ho il pensiero di mia mamma che è giù da sola, quando son con mia mamma dico no mio marito è da solo sopra, allora delle volte c'è mio marito che scende e ci fa compagnia [ride], si sta assieme a lui e delle volte ma lei capisce e dice "no no Bruna stai con lui"…è giusto così, no?
**D:** Sì…
**R:** Di modo che mia mamma ha ancora lo spirito di mamma, non fa i capricci, eh la capisce la situazione e lei ecco diciamo il primo pensiero al mattino quando io vado a vedere come sta è: "T'ho fai tribülà sta nocc?" [ride] "no mamma stai tranquilla". Poi abbiamo la fortuna che in pratica ho perso pochissime notti, perché lei dorme, anche se è senza sonnifero ma lei dorme. E dopo le cockcole della sera, la coccolo un po' così [ride] e poi se ha bisogno chiama: "prima di andare a dormire vengo ancora a guardare come stai" "oh grazie grazie di tutto" mi saluta e mi ringrazia tutta la sera così per tutto quello che faccio e io dico: "ma guarda che è un piacere anche per me, io son contenta che siamo qua assieme, no". E poi dopo io salgo e sto con loro, se lei poi è stanca che poi alla sera la preparo anche un attimino…
**D:** Fa lei…?
**R:** Sì sì faccio io perché io dunque ho avuto bisogno, diciamo, mi appoggio al [SACD] perché chiaramente non avrei potuto andare al lavoro se non c'era qualcuno che mi aiutava. Allora quando lavoravo a tempo pieno, al mattino prima di partire, quasi con un senso di scrupolo, toglievo il pannolone della notte, mettevo veloce uno -quello della notte è più grosso, neh, assorbe di più- mettevo uno del giorno, dopo le preparavo il caffè, accendevo la tele e poi via partivo di corsa, no? In mattinata c'erano loro, l'aiuto famigliare che veniva, sono stati bravissimi perché ci hanno sempre lasciato le stesse persone. E io per quello, avevo bisogno di quello perché la mamma, già il fatto che è nel letto, non esce dal letto, poi ha il tendine questo che è abbassato, è rotto, non riesce ad alzare il braccio e il fatto che c'ha i momenti di crisi che vomita, ha i momenti che lei

dice di no “non mi sento oggi” perché veramente non si sente, invece altrimenti è attiva, sì è contenta, la cünta sü anche. Allora, il fatto che io partivo però lei sapeva che veniva qualcuno in casa, visto che in casa non c’era nessuno e lei si sente indifesa, perché dal letto non può fare niente, di modo che loro arrivano sanno già, lei li consoce, le tre persone e in caso che qualcuno è malato faccio io il jolly, sono io la quarta persona, loro lo sanno già, mi avvisano: “non siamo riusciti...”e allora io mi organizzo. E questo al mattino, che anche per me era un controllo a metà mattina e poi trovavo l’igiene fatta per quando tornavo a mezzogiorno, perché a mezzogiorno io arrivo, finisco alle 11.30 ma quando arrivo presto sono dieci minuti a mezzogiorno, cerco anche di andare a piedi perché almeno riesco a camminare un po’ [ride], che 1,6 km se faccio avanti e indietro al giorno per tutti i giorni va bene. No non 1,6 km per volta neh [ride], contando 400metri a volta…va beh meglio che niente. Poi alla sera…ecco, niente…il pomeriggio, ci siamo organizzati che ci sta la signora. Io ho avuto tre persone. Questa signora son quattro anni che sta con lei. E in pratica sta con mia mamma, che hanno un buon rapporto e nello stesso tempo fa i lavori di casa che altrimenti io non riuscirei a fare, lavorando anche a tempo pieno. E anche adesso che lavoro a metà tempo è anche giusto che quelle giornata che io non lavoro possa dedicarmi...non so, se un giorno io ho voglia di andare a vedere per un negozio, anche soltanto per un’ora o due, so che a casa c’è qualcuno. E niente alla sera poi facciamo noi, faccio io, e al sabato e alla domenica anche, completamente. Proprio per rompere il ritmo di…io sono molto grata, sono della famiglia in pratica del [SACD] ma non sono tenuta ad orari, che poi alla fine lo devo fare io, però non c’è nessuno fuori dalla famiglia per casa, ecco.
**D:** Ah okay.
**R:** Eh questo proprio…ci siamo organizzati così dall’inizio e va bene…poi c’è l’infermiera, anche questi sono sempre del servizio… attualmente più si va avanti nell’età e mi lasciano sempre le tre-quattro infermiere. Ai tempi no, ne ho visto tanti di infermieri. I primi tempi che eravamo a casa dall’ospedale venivano tutti i giorni, quando l’operazione era stata appena effettuata. E poi, un po’ per volta, abbiamo portato a tre volte alla settimana il cambio della medicazione e poi a due volte e adesso son due volte alla settimana, due volte per cambiare la medicazione e una volta, oltre alla medicazione, farle il controllo salute, che così io ho anche un po’ un riferimento. Poi per quello che riguarda le medicine alla sera le faccio io, per quel che riguarda la fragmina…
**D:** Sì..
**R:** Perché chiaramente essendo sempre a letto…e poi tutto quello che riguarda le medicine lo gestisco io, sia per le medicine che per la protezione per lo stomaco, poi ha eventualmente il Riopan gel in caso di bruciore, il Motilium in caso di nausea, e poi ha Novalgin gocce o il Dafalgan perché è dolorante, lei ha sempre sofferto di mal di testa dei giorni più e dei giorni meno e poi niente, comandiamo lì tramite la farmacia *** che si serve da *** per il nutrimento, lì mi hanno fatto all’ospedale l’istruzione per come far funzionare la pompa e anche lì all’inizio per quando era a casa mia mamma, siccome aveva perso 20 kg, in sei mesi di ospedale, la lasciavamo attaccata 24ore su 24. Poi diciamo che i primi mesi che eravamo a casa, io ho fatto un po’ un esaurimento psicofisico, perché son stati sei mesi da incubo [ride imbarazzata] e, appunto, il nostro dottore di famiglia fa: “no, perché adesso stai cedendo” e allora mi aveva messo tre mesi in malattia che però nello stesso tempo io un attimino tiravo il fiato perché in quel tempo lavoravo anche a tempo pieno e poi ero ancora a ***. Eh niente lì anche di modo che potevo starci anche, 24 ore, perché un flacone durava otto ore… 3x8= 24 e durava otto ore perché scendeva la dose molto adagio. Questo perché il corpo doveva abituarsi. Poi un po’ per volta abbiamo aumentato la velocità e adesso ogni flacone

dura quattro ore e un quarto, di modo che io quando la metto, lo attacco, ora che l'ho attaccata è mezzogiorno e mezzo e finiamo verso le 20.30-21.00, così alla sera la stacco.
**D:** Mh mh…
**R:** Alla sera oltre alla preparazione, il pannolone… sono contenta che non ha mai avuto un decubito, questo mai, perché è lavata, asciugata e incremata e massaggiata e tüt cos e almeno quello, dico, c'è già il resto, se poi mi arriva anche il decubito…. No questo [ride]… e oltre a quello c'è da fare la punturina, c'è da mettere le gocce negli occhi, c'è lo sciroppino e poi alla sera io la giro sul fianco di modo che tuta la notte la sua schiena può respirare. Poi la stacco, prima di staccare di solito prende il Dafalgan e poi dopo niente, io annoto tutto, faccio il diario ogni giorno, per sapere se è andata di corpo, quante biberine…perché ecco può ancora bere!
**D:** Ah.
**R:** Lei può nutrirsi di quello che le riuscirebbe a succhiare con una cannuccia. All'inizio io le preparavo anche le passate molto liquide, di frutta o crema di asparagi, che lei è golosa di asparagi…eh però adesso non le vuole più. Lei guarda ancora – le piaceva tanto cucinare- guarda le trasmissioni di cucina alla tele e io le dicevo: "ma mamma ta dà mia fastidio" "ma no, adesso ci ho fatto l'abitudine". Lei basta che abbia la sua biberina di caffélatte bello dolce, delle volte anche due, a dipendenza e poi niente, un po' di gelato magari, o succhia un quadratino di cioccolato e questo va bene per il palato perché in pratica resta umido.
**D:** Mh mh…
**R:** Eh niente...bon adesso non so, abbiamo perso lì, e i primi anni siamo andati avanti così, poi sentivo che no, era troppo, lo stress era troppo, perché io finivo alla sera alle dieci e poi in pratica avevo ancora il lavoro di scuola da preparare…in pratica andavo a letto a mezzanotte e mi alzavo alle sei del mattino e poi…da quando mi alzavo alle sei del mattino a quando andavo a letto non avevo un attimo per potermi sedere, per me non c'era. E l'ho fatto per un po' di anni...e dopo no era troppo, mi veniva di stomaco, mi venivano le palpitazioni...ho detto no qui è meglio approfittare che sia arrivata ai 60 anni della pensione e difatti… ma ci ho messo un po', il primo anno è stato tutto di recupero. Eh niente adesso quest'anno comincio ad aver profitto. L'anno scorso sono stata parecchio malata, ho fatto un mese pieno, un'infezione alle vie respiratorie e tüt cos che mi han proprio debilitato…e lì naturalmente, lì si lavora con la mascherina, perché non è che perché si è ammalati non si può fare...con la mascherina, il grembiulone di plastica…lei non si è mai ammalata. L'unica volta che si è ammalata diciamo di cose nostre – facciamo sempre la vaccinazione sia lei che io, lei ha fatto anche quella due anni fa per la polmonite fulminante, gliel'ha voluta far fare il dottore. Ogni tre mesi si cambia il catetere, perché essendo una gastrotube non è che bisogna andare all'ospedale…arriva il dottore.
**D:** Ah, a domicilio…
**R:** A domicilio, in pratica è come un catetere vescicale, soltanto che qua…ed è espressamente – non è vescicale- ma è una cosa espressamente per lo stomaco.
**D:** Sì.
**R:** Eh lui fa e io lo assisto [ride], finito quello poi niente. E qualche anno fa aveva fatto una polmonite da aspirazione perché quandoc'erano i periodi che vomitava, che non si capiva, adesso che è più corto, quello che va all'interno, probabilmente, c'era come una cosa che gli impediva allo stomaco di svuotarsi...dopo un periodo, ad un certo punto doveva liberarsi, ogni due mesi così. E quella volta lì, io ho fatto veloce a girarla, ma niente, si vede che ha fatto un po' di aspirazione e niente, poi ha fatto la polmonite. Però anche lì sono stata a casa, eh. Sono stata a casa un mese che avevo le mie

vacanze di anzianità e poi avevamo dieci giorni come grave malattia della famiglia, il medico fa un certificato di modo che…però anche lì quando ho ricominciato – perché questo è successo in aprile- quando ho ricominciato, a maggio, così, al mattino non mi fidavo a lasciarla da sola e veniva la signora qui che stava lo stesso assieme, perché dico magari le manca il respiro inscì, poi dopo si è messa a posto. Niente, devo dire che in tutto questo…c'è stata mia figlia…diciamo mia figlia….io faccio i pagamenti a mia mamma…però nello stesso tempo ci sono delle cose burocratiche, come mia mamma in pratica è datrice di lavoro di questa signora, AVS, AI, IPG, questo quello e tutte queste cose è la figlia maggiore che me le fa. Mentre la [figlia], lei invece fa il pratico. Se io una volta dovessi aver bisogno di cambiare il pannolone, non ci sono… attaccare il nutrimento son capaci tutti e due, perché quando vado in passeggiata scolastica a mezzogiorno non ci sono [ride] e quando adesso la [figlia] che lavora a *** non può però è l'altra che viene da ***, fa lei le cose. Altrimenti è la [figlia] che lei riusciva a gestire. Infatti io di vacanza ho fatto nel 2012, ho fatto tre giorni, sono andata in montagna, che non ho più fatto vacanza. Nel 2012 ho fatto tre giorni in montagna che abbiamo la cascina con mio marito e la mia mamma è restata con la [figlia], in pratica le faceva tutto quello che…

**D:** Che fa lei…

**R:** ...che c'era da fare. Al mattino arrivava l'aiuto famigliare, che tra l'altro mi scriveva: "complimenti alla [figlia]!" [ride] e infatti lei quando torna dal lavoro la prima cosa che fa viene e va a salutare la Nonù e ecco, si sente, mia mamma si sente amata. E anche la [figlia], per lei è la Nonì, ogni tanto arriva, poi bon essere sposata, c'ha anche la sua casa, però quando può viene…diciamo due o tre volte alla settimana la vede, mentre la [figlia] tutti i giorni la vede. E il fatto che lei era a casa, in pratica, lei mi ha aiutato tanto. Perché chiaramente quando c'era la signora qui di sotto magari ci prendevamo un paio di pomeriggi all'anno, andavamo a shopping noi due assieme. Altrimenti…però c'è sempre l'orario di rientro, perché anche la signora non è che stava qui…dopo un tot ormai lei anche va a casa sua. Allora eravamo sempre in giro un po' con l'orologio, però allo stesso tempo sappiamo che è a posto. E però ecco, quando magari la signora qui era malata o aveva un impegno suo, io potevo fare affidamento su [figlia] perché lei faceva tutto quello che doveva fare e in pratica lavorava per mia mamma anche lei. Quel tot, ecco. Tutto questo è derivato anche dal fatto che anche io ho sempre lavorato e io ho lasciato le mie figlie a mia mamma da crescere [ride].

**D:** Ah!

**R:** Di modo che si è creato questo legame che, siamo sempre vissuti nella stessa casa, noi di sopra e lei di sotto…e niente, in pratica è la loro seconda mamma, ecco. E noi siamo venuti qua, anche bon, diciamo che la sfortuna ha voluto che quando stavamo costruendo la casa mio padre è mancato, un tumore fulminante in tre mesi è mancato e di modo che mia mamma ha portato avanti tutto, l'ha finita la costruzione e poi abbiamo abitato per un anno qui mia mamma e io qua da sole, e poi dopo io ho conosciuto il mio marito, il ***, e poi dopo ci siamo sposati e lei si è trasferita di sotto e poi noi di sopra e poi è cresciuta la famiglia però abbiamo sempre avuto questo rapporto che, se si vuole, è un'unica famiglia, no. E forse anche non so, cultura contadina, civiltà contadina o così [ride]. Noi abitavamo nella casa paterna, dove abitava mia mamma, erano tre appartamenti, la famiglia di mia mamma, mio papà ed io, io sono figlia unica...al piano di sotto e al piano di sopra il fratello di mia mamma con la sua famiglia e nell'appartamento a fianco c'erano i miei nonni, i genitori di mia mamma. E lei si è sempre occupata di loro. Noi abbiamo sempre vissuto con i nonni in pratica, no, e c'è sempre stata questa cosa che era una cosa naturale occuparsi delle persone più anziane. Chiaramente io non pretendo che perché mi sono occupata di mia mamma

che le mie figlie si dovranno occupare di me [ride], chiaramente perché i tempi sono cambiati, il sistema della sanità è cambiato…e niente…L'unica cosa che ho detto: "se io decido un giorno di andare, finché sono, se si ha la fortuna di essere diciamo, ehm, invecchiare dignitosamente, ecco, altrimenti meglio morire prima". Invecchiare dignitosamente, finché si è autonomi si sta a casa, se si ha bisogno adesso c'è questo potenziamento dell'aiuto a domicilio, quello e poi non si sa la vita cosa porta, vado in casa anziani ma almeno quello non coatta! Non vado in casa anziani coatta. L'unica cosa è il desiderio che se io un giorno ho deciso vado alla casa anziani però per mio desiderio. E nota che io non, ehm, le persone che mettono i loro famigliari alla casa anziani…va benissimo, perché questa deve essere una scelta che viene dal di dentro. Io mia mamma non l'ho messa in casa anziani per una tranquillità mia. A pensare metto la mia mamma alla casa anziani, io sarei qui in agitazione tutto il giorno. Allora io preferisco averla sott'occhio, che posso vederla quando voglio e sotto la mia…la mia campana, ecco. Anche perché quando mi è tornata era talmente in una, dipendenza al 200% da me, che io so benissimo come sono i ritmi di lavoro e tutto quanto, di modo che per me, va benissimo che lei sia qua. I miei, mio marito nella sua sfortuna che ha perso la mamma a 11 anni, è rimasto orfano a 11 anni, mi ha detto: "se fosse stata mia mamma avrei fatto la stessa cosa", di modo che c'ho anche, se si vuole, l'approvazione, perché non tutti i mariti sarebbero disposti a vivere questa situazione così. Ecco c'ho questa comprensione da parte loro. Certo che dei momenti è dura. E dei momenti invece va bene così, ecco. A dipendenza un po' se si resta anche già un po' più stanchi, se si esce magari si è in convalescenza, si è sempre più stanchi o meno…però diciamo che il morale è sempre buono [ride].

**D:** Anche suo marito collabora nelle cure?

**R:** Sì, collabora, chiaramente lei, mia mamma, è una donna [ride]. Praticamente lui collabora nel senso che se io devo fare un lavoro qua, devo pulire qualche cosa, devo essere qualcosa per la scuola, devo essere tranquilla…diciamo se siamo solo mia mamma ed io, io mi piazzo di sotto, spalanco il mio tavolone, lei guarda la tele: "ta distürba Nadia?" "no no tranquilla che tanto io riesco a lavorare". Ci facciamo compagnia, lei ed io…ahhh [sospiro di sollievo] ci spaparanziamo proprio, è una goduria per tutte e due, no [ride]? Perché mio marito è al lavoro, le figlie sono al loro lavoro, è proprio un rapporto privilegiato lei e io, non c'è nessuno. Invece altre volte che io devo per forza essere presente qua che c'ho chiaramente una casa di sopra e allora lui mi fa: "guarda se vuoi vado giù io, sto io un po' a far compagnia" perché dopo sa che io dopo 2-3 ore comincio un attimino a diventare un po'…così ecco, agitarmi e allora va lui. Ecco e per questo lato sì…poi bon lui è l'addetto, mi porta via cara [ride] le "bombe"; le bombe sono i pannoloni! I sacchi della spazzatura pieni di pannoloni e lui che ogni giorno se li carica in macchina e li porta giù. Mio marito ed io andiamo a far la spesa...ecco…l'unico momento libero che abbiamo, andiamo a far la spesa al sabato due ore e mezza, non di più. Perché ma ven da guardà qual è che l'è per scadé…ecco lì ad esempio se c'è mia figlia in casa mi fa: "stai via tranquilla che quando smette il primo flacone ci sono io per riempire il secondo" perché altrimenti suona l'allarme, no. Eh niente allora abbiamo il nostro momento, e poi quando mia mamma sta bene fa:"fermatevi a mangiare" e allora magari andiamo al ristorante, alla coop o da qualche parte a mangiare. Ma li gustiamo, questi momenti, no. È proprio di uscire e guarda, io…niente...ci ha pagato una volta un concerto, due volte la più grande, poi anche la figlia più grande, un concerto lì al star…

**D:** Moon and Stars?

**R:** Moon and Stars a Locarno, perché a me piaceva Santana, a tutte e due e allora ci ha pagato il concerto di Santana: "tu non preoccuparti mamma la Stephanie e io ci

pensiamo noi qua" e allora bon, io ho fatto il più che dovevo fare e poi siamo partiti in treno al Moon and Star e poi il rientro. Un'altra volta invece, due anni dopo Marc Knopfer e via [ride], siamo andati e poi un'altra volta la [figlia] ha avuto una sfilata, era lei che sfilava giù per queste case di moda e allora siamo andati lì a *** e siamo andati a mangiar la pizza. Un'altra volta siamo andati a far shopping e così che a noi piace tanto…ecco sono poi quei momenti che li vivi come una cosa che... è il massimo del piacere che potresti avere, no. È un po' come dire se io mangio una torta tutti i giorni la torta poi non mi piace più. Se mangi una fetta una volta l'anno, "oh come me la gusto quella fetta lì!". È un po' così. Ecco, punto.
**D:** Sono cambiati in qualche modo i rapporti all'interno della famiglia da quando è cominciata la cura?
**R:** Fra di noi? Tra di noi famigliari?
**D:** Sì.
**R:** No, non sono cambiati, abbiamo sempre…boh poi dopo dipende anche un po' dall'età delle ragazze, perché, chiaramente, quando è successo tutto ciò era nel 2008, 2007, novembre del 2007, la mia prima figlia aveva 27 anni, che era il momento che lei non aveva lavoro, 27 anni. Ha sempre lavorato, ma un po' qua e un po' là, ha sempre fatto un po' di tutto e di più. E [figlia] in pratica aveva 18 anni, di modo che, 18 anni, era un periodo che, bon, siamo ancora adolescenti se si vuole. Eh no niente, adesso chiaramente sono più mature. Ogni tanto magari, specialmente loro mi dicono: "mamma, devi staccare un attimo" e dico: "sì stacco ma poi cosa faccio? A chi la lascio? Cioè in pratica proprio per, si potrei lasciarla alla [figlia], però…eh è un po' così. C'è stato, dovevo farmi l'ernia inguinale. L'ho tirata avanti un po' di anni, poi tre anni fa nel 2013, sì, quell'autunno lì mi venivano di quelle fitte dico "porco cane" e allora loro mi hanno detto: "se vedi che la parte viene dolente, subito al pronto soccorso", perché devi...
**D:** Sì.
**R:** Può andare in peritonite, insomma. E lì dici adesso se mi capita – mi sentivo con le punture e stavo sempre con la paura- e dico: "accipicchia, adesso?". Perché io non è che vado, devo organizzare tutto! Come faccio qua? Allora per finire mi sono decisa e, aspettando che [figlia] tornasse da ***, doveva stare a casa un mese le dico: "senti io mi organizzo che tu sei qua, adesso io posso contare su di te…". Era un'operazione che oltre all'ernia inguinale c'era un'operazione ginecologica. Allora ho messo d'accordo il ginecologo [ride], con il chirurgo, di modo che tutti e due, cioè al ginecologo ho detto "mi trova un chirurgo che opera dove opera lei?" e infatti mi fa "sì, lo conosco così e così"; che tra l'altro è il chirurgo che ha operato mia mamma qui. Comunque mi ha detto di sì, loro si sono messi d'accordo di fissare in quei giorni che io ho detto che si poteva, in pratica io ho avuto un'epidurale unica per potere avere le due operazioni. E lì io in pratica non volevo dirlo a mia mamma…che andavo a farmi operare…e allora come ernia inguinale mi ha detto che si potrebbe fare lo stesso: "una volta che è passato l'effetto dell'anestesia, lei potrebbe rientrare, basta che chiaramente venga qualcuno a prenderla". E allora la figlia più grande fa: "veniamo noi con mio marito a prenderti noi"…e va bene, dico. E allora lì è stato più tutto il lavoro per trovare la scusa per capire che io non tornavo a mezzogiorno…e che non tornavo neanche alla sera perché dovevo aspettare l'effetto, che passasse…e dopo niente, al mattino mi ha portato una mia amica all'ospedale, sono entrata alle otto, avevo già fatto tutti gli esami. L'intervento era previsto per il primo pomeriggio. Però durante, quando mi han fatto questa prima pre-anestesia lì, ho avuto una reazione allergica. Ma io dico: "sento tutto un caldo!" e difatti ho cominciato a riempirmi di bolle, accipicchia subito cortisone…poi dopo è andato tutto bene, prima mi ha fatto il ginecologo, dopo mi hanno fatto l'ernia…e poi ti

danno lo stesso questa - anche se è un'epidurale- ti danno spesso questa specie di dormia, che tu ti addormenti per un attimino. Quando mi sveglio, l'anestesista mi fa: "è andato tutto bene ma adesso non so se lei potrà partire perché magari c'è una nuova reazione allergica e poi deve tornare al pronto soccorso dell'ospedale qua". Però al digat, gli faccio: "ma mia mamma non sa che sono all'ospedale!" [ride]. Poveri noi…[ride] allora ho parlato con sto medico. Allora la scusa era questa: siccome era il 20 di dicembre, il 21 io finivo scuola, allora in pratica stavo a casa solo un giorno. Il 20 dicembre…no il 21, il 21 è proprio l'ultimo giorno di scuola. Allora: "mamma, guarda che io il mezzogiorno non rientro perché abbiamo una riunione urgente a scuola e io vado là; guarda, intanto c'è qui la [figlia], ti attacca lei, no."poi "guarda che stasera c'è anche l'aperitivo! E abbiamo la cena! Di modo che io dopo la scuola vado direttamente all'aperitivo e alla cena con i maestri" e dopo "tornerò più tardi" perché io dico, ora avevo calcolato che verso le 21.30-22.00 ero di ritorno. Poi glielo avrei detto, perché io chiaramente per 15 giorni non potevo alzarla né niente. Lei è nel letto, anche se abbiamo il letto non potevo alzarla. E di modo che bon, tutto andava liscio. Allora [ride], mi chiama, mi arriva la figlia più grande e io le dico: "guarda, non posso. È venuto anche il medico, proprio il chirurgo mi ha detto che è meglio che posso star qua, di star qua" poi io ero ancora sotto l'effetto dell'epidurale che poi per finire mi è uscito solo alle due del mattino, ho cominciato a sentire i piedi che, la sensazione lì, no. Allora è stato meglio così. Allora la [figlia] mi chiama: "allora mamma tutto a posto?" dico "sì, però io stasera non potrò venire. Però guarda tu non dire niente alla nonna; adesso lasciami che io stia bene, la voce bella chiara e squillante. Quando tu verso le nove la prepari, io la chiamo, così lei sente la mia voce". E allora faccio: "pronto mamma, allora com'è? Tutto bene con la [figlia]?" lei fa "sì sì l'è una cara, una stela, tutto tranquillo qui" "guarda mamma mi devi fare un gran piacere" perché quando noi andavamo ai concerti di Locarno, lei mi aspettava sveglia. Tornavamo a mezzanotte e lei l'era ammò sveglia a mezzanotte a specià che turnas, no. E dico: "guarda mi devi fare un gran piacere mamma guarda, io sono qua a cena però poi è talmente bella la compagnia che abbiamo deciso di andare a ballare! Eh guarda mi fai un favore? Non aspettarmi sveglia, ci vediamo domani mattina quando…" eh così lei "sì sì va ben, va ben" e poi il mattino dopo alle sette [figlia] è venuta a prendermi, io ho fatto colazione che era già all'ospedale la figlia, la seconda, tanto c'era mio marito, nel frattempo era sabato. È venuta a prendermi e siamo tornati a casa dopo, in pratica erano le 8.30 quando siamo tornati e ho detto "mamma guarda, è successo così e così, adesso io te lo dico perché non ti potrò curare per un po' di giorni, però io non te l'ho detto prima perché poi stavi troppo con l'agitazione" e mi fa "oh grazie hai fatto bene a dirmelo", no?

**D:** Ah ma dai…

**R:** Sì, perché lei sta con quella cosa…ma io la capisco, perché se mi capita qualcosa, anche a lei…ogni tanto mi dice: "eh, mandam poi al [casa per anziani] né? Se ce n'è bisogno…".

**D:** Ah è la casa anziani?

**R:** Sì! "se gh'è bisögn Bruna mandam poi al [casa per anziani]", magari dei giorni che non sono proprio… "sì mamma ma adesso non c'è bisogna che tu vada alla [casa per anziani], tu stai qui tranquilla con noi, no!" eh però…ecco…e poi dopo mi fa: "ah pensa…" e poi dopo abbiamo fatto una ghignata perché pensare che io ero giù all'ospedale, nel letto, le dico "andiamo a ballare" [ride] e poi invece era così. Ma ho dovuto più fare i salti mortali a pensare di..quando le ho detto…come potevo fare equando poi ho potuto dire a mia mamma: "bon, sta tranquilla", ahhh, ho tirat il fià, no? E poi ho lasciato finire la mia flebo, mi sono bevuta il thé, un zwiebackino, ho guardato la mia rivista che mi han portato…ecco cioè si è molto coinvolti. Infatti ma dis: "fa

attenziun!" tüt i volt che voi fö di cas, ma questo lo dice anche agli infermieri, lo dice a tutti, magari quando qualcuno parte, magari lo dice anche a lei quando va a salutarla, "faccia attenzione!" [ride]. Loro mi dicono che sono diventata più ansiosa…
**D:** Gli infermieri?
**R:** Sono le figlie che mi dicono: "mamma sei una pessimista, sei una gufa!" e io "ma no, a scuola mica mi dicono niente, anzi cerco sempre di vedere il lato positivo, no? Però mi dovete dire voi, mi dovete aiutare no se vedo…" perché chiaramente, sempre stando in questo ambiente così, chiaramente poi sì magari…a non veder nessuno, a stare sempre in un ambiente in pratica…è un ambiente…se una mamma si occupa a tempo pieno del suo bambino, il bambino cresce, va verso la vita. Qui invece andiamo verso la morte, capisce? Allora si cerca sempre... io sono la spalla, la sponda, devo portare il buon umore, devo tutto, però ogni tanto boh magari…senza volerlo, ti lasci prendere, no? Magari…per quello che stare coi bambini mi porta tanto bene…perché mi porta gioia, mi porta felicità, mi porta che abbiamo svolto un programma, siete arrivati che non sapevate certe cose, adesso sapete leggere, sapete scrivere, sapete tutto…poi loro vedo che c'è sempre un bell'ambiente, di allegria, si cerca sempre di fare un bell'ambiente sereno, gioioso, no? Questo me l'han sempre detto anche loro, anche i direttori quando venivano a fare…a fare le valutazioni: "ah guarda si respira sempre una bella aria tranquilla serena e gioiosa!"…va beh…difatti è questo, io lo vedo su di loro [studenti]. Anche adesso mi scrivono ancora…anche quando fanno le cene che hanno 40 anni mi invitano ancora ad andare alle loro cene [ride]! Quindi penso di aver lasciato, almeno per la maggior parte, un ricordo piacevole, ecco. Quando ci vediamo baci e abbracci e così…anche se sono adulti. E anche gli altri invece mi scrivono ancora anche se sono alle medie, mi scrivono che vanno in vacanza, mi scrivono di modo che, ecco…era un po' una missione anche quella. Però io ho sempre pensato, uno dei lavori che avrei voluto fare, uno era la maestra, l'altra era avere la gerenza di un bar, l'altra era la poliziotta e l'altra era l'infermiera. Di modo che, se si vuole, è una cosa che, dentro di me, non è una cosa che…ecco, non avrei mai voluto fare, in pratica sto facendo l'infermiera con mia mamma, no? Perché quando c'è la festa, l'infermiere, la medicazione me la fa cambiare a me [ride]! Di modo che…ecco non ho paura per queste cose, cioè, e nello stesso tempo…mi dà tanto, mi dà tanto….Io sono…io ho riscoperto più me stessa…io sono serena, sono tranquilla, mi son fatta le spalle così, sono meno timida anche verso la gente. Boh dei giorni non voglio veder nessuno e son contenta, però io sto bene con me stessa…se sono da sola, io sto anche bene. Io non – per intanto- non soffro di solitudine, ho proprio bisogno di star da sola, e mi faccio compagnia a me stessa. Però nello stesso tempo, quando qualcuno mi invita a venir fuori, dico di sî. Poi magari dico: "ma no, ma lasciatemi in pace, io sto bene per i cavoli miei..." però poi dal momento che torno, faccio lo sforzo per uscire, poi quando torno dico: "oh che bello", mi sento ricaricata. Io quando vado a scuola, c'ho riunioni, così torno, io alla sera non è che sono più stanca perché ho dovuto fare questo, io sono rinvigorita, no? Perché ho avuto questo contatto con gli altri. E un po' così queste due facce che…eh niente, per intanto…ecco sto facendo l'infermiera per mia mamma e… e stavo a dire, ho dovuto affrontare talmente tante cose, anche gravi, no, all'ospedale in quei sei mesi, che mi son fatta più…ecco dei giorni no, non vedrei nessuno e starei per conto mio, dei giorni invece affronterei qualsiasi persona…non ho…difatti io non arrossisco più. Magari, non mi sembra [ride]. No non arrossisco più, però io fino a 50 il mio cruccio che io per alcune cose arrossivo ancora…adesso non arrossisco più…ho proprio ridimensionato tutto…e questo mi ha aiutato tanto. Poi diciamo che io boh, poi si è anche credenti, se si vuole e si sente questa felicità, questo arricchimento, sai come si dice, "faccio per te, però anche tu fai per me", no.

**D:** Quali sono gli elementi durante la giornata, ad esempio, che la mettono più in difficoltà, che le pesano di più?
**R:** Mezzogiorno quando c'è poco tempo. Che io c'ho proprio in pratica per me, ma questa è una cosa fisica, per me mi resta un quarto d'ora per mangiare e per ripartire e allora lì, anche se lavoro, io arrivo dentro…se sono in piena forma quel giorno lì va, altrimenti è proprio fisicamente… perché è dal mattino che sono, io do tanto là con i bambini, arrivo qua, mi piace tantissimo star con mia mamma, perché la raccontiamo, guardiamo i nostri film intanto che… intanto che io faccio questo, faccio quello, preparo… però è tutta una corsa, arrivar su è tutta...dunque una banana, uno joghurt o qualcosa, un'ovomaltina, mi fumo una sigaretta, questa me la fumo, e poi devo, son di partenza, di corsa ad andare qua perché all'una e 25 devo già essere a scuola. E dopo è tutta una corsa fino a che arrivo alla sera. E quando arrivo alla sera, quando arrivi a cà: "mamma sum scià, neh" dico devo qualcosa, infatti dico, c'ho la mia bottiglietta di mezzo litro d'acqua, che poi ogni tanto mi prendo una mela, mi prendo dei Cracker, e tüt cos…però non c'è il momento per staccare. Quando arrivo a casa alla sera, secondo me c'ho una mancanza di zuccheri e così perché mi arrivo subito a farmi un tè, ho bisogno subito di mettere cibo in corpo e poi dopo bon vado da mia mamma, lì mi rilasso un po', se c'è da lavorare per scuola lavoro…e poi ecco che mi pesa è la sera magari che faccio tardi ed è anche un momento delicato quando io devo preparare…devo preparare mia mamma…che ci vuole un'ora…gira rigira l'è un'ora…ora che preparo mia mamma, perché lavarla, asciugarla, pannolone della notte el'iniezione e questo e quello, girarla, staccà quel macchinari e tüt cos, è un'ora. E scrivere il quadernetto, questo me lo scrivo sempre. E porto tardi cena per loro [famigliari]…e questo mi fa…fa niente, noi mangiamo tardi alla sera, alle 20.30… oppure mangiamo prima, ma se mangio prima…devo aver preparato prima…e non posso stare con mia mamma in quel momento, in pratica, quando vado a scuola, eh. E non posso stare dopo la scuola, in pratica torno verso le cinque- cinque e mezzo e devo cominciare subito a preparare per la cena…e allora non riesco a star con lei. L'ideale è preparare per le sei e mezzo. Sei e mezzo preparo lei, fino alle sette e un quarto, poi alle sette e un quarto salgo, preparo cena, e così mangiamo, e verso le otto scendo da lei, otto e un quarto, perché lei...chiaramente…io non mi sono mai permessa di dirle: "adesso ti giri e basta" perché se tu sei stanca ti giro, però se tu hai ancora piacere di vedere un po' di tele, io non mi sono mai permessa di dire no. Allora prima il più grosso, poi salgo, faccio cena, mangiamo tutti assieme e intanto lei si guarda ancora la sua tele e poi dopo il Black Jack, al tempo c'era il Jack: "guardo il jack!" che finisce per le nove, la giro e poi, però, ora che stacco e così sono le nove e mezzo, dai, le nove e mezza. E poi io e mio marito delle volte stiamo qua, dato che lui lavora ancora, delle sere facciamo che toccare il divano e ci addormentiamo, e la cosa brutta è che io spesso mi addormento qua, allora dovrei proprio avere la forza di dire, mi addormento qua, ma poi mi risveglio, che lui scende di sotto. Io mi risveglio, poi mi lavo i denti, mi strucco, "ma che scema, che scema! Adesso chissà! E la carie…" perché son stata tre o quattro ore dopo aver mangiato il dolce [ride] - poi son stata l'altro ieri a far la pulizia dei danti, la carie non ce ne ho neanche una, ecco [ride] - va beh…però ecco, a lungo andare, il fisico ne risente, anche se io poi in quel momento dormo bene. Ecco poi però quando vado giù subito – subito vuol dire per le undici e mezza sono a letto - però poi son felice, perché dico "ah, che bello passare un po' di tempo assieme" e fino alle sei del mattino, perché io mi alzo alle sei. Mi alzo alle sei perché voglio avere quell'ora per prepararmi bene, docciarmi, proprio per me; docciarmi, incremarmi, vestirmi, truccarmi, farmi una bella colazione, e poi dopo…ecco dopo…adesso…quando mia mamma…io vado a scuola e non faccio più niente con mia mamma. La lascio girata sul fianco anche

perché se così c'ha nausea, c'ha magari una crisi di vomito è già girata sul fianco e non c'è più rischio che faccia aspirazione. Perché io lavoro una settimana due giorni interi e una settimana due giorni e mezzo, perché c'è anche il mercoledì mattina. Allora quei giorni lìio la lascio cambiare da loro [servizi domiciliari], fanno tutto loro, l'aiuto domiciliare. E poi lascio scritto delle note, tipo: "ieri sera mia mamma aveva nausea, attenzione chiedere a lei se si sente di essere preparata, di fare il minimo. Poi richiedere se vuole essere rigirata…" cioè abbiamo tanto, tanto una cosa epistolare, no. Mentre gli altri giorni che sono a casa, anche se arrivano loro, lo faccio io l'intimo. Perché lei è contenta se le faccio io l'intimo. Allora io faccio l'intimo, e loro arrivano e fanno solo la finizione, ecco, tipo…il sopra in pratica. Niente, ecco è questo. Di modo che gli do ancora il contentino la e poi lei è felice, se posso farle io l'intimo; "ma domani vai a scuola?" mi chiede "sì" "ah ecco, ti preoccupat mia per mi, neh" ma fa, preoccupat mia… "si si mamma, va ben, tant sa vedum ammò la mattina prima che vado via, no". Perché vado, le metto le gocce negli occhi, le lacrime artificiali, poi una coccola o così, poi parto: "fai attenzion" "si ti sta tranquilla" "poi mi al so che podi turnà che ta te se chi, no, te se chi a cà, no, te me 'spetta" "sì sì sa vedum dopo, eh?" "sì sì sa vedum dopo" bon va bene. E dopo, invece, questo. E invece quando il giorno dopo io so che non vado, "te vä a schöla doman?" "no" "ohhh sciao" [ride] mia mamma: "ma che bel!" dico "mamma come faccio ad andare a scuola con il cuore tranquillo se poi…" "e ma l'è inscì per dì che sun cuntenta eh…però ti va eh no no no , ti guarda mia mi" per quello che anche che quest'anno sono un po' indecisa per quello, perché so che le farei un gran regalo…però per finire non so…l'altro giorno ho detto: "no no vado ancora un anno" però dopo mi son presa un po' un raffreddamento, un mal di testa tremendo e un raffreddamento, proprio… e io sono andata a scuola col Neo-citran in pratica. Infatti mi dico "no ma chi me lo fa fare, sto a casa e basta…" e però c'è sempre questa cosa di mezzo, no? Psicologicamente è meglio andare, fisicamente non so, il mio corpo quanto poi…ecco riuscirà ancora… però poi dico va beh…quest'anno non sono stanca, infatti alle sei io mi alzo tranquilla, fresca come una rosa, e tuc tuc tuc tuc, cioé sono contenta di andare, no… poi dieci alle otto sono a scuola, faccio le mie cose, vedo i bambini, "c'è Bruna, c'è Bruna, c'è Bruna!" "bene allora stamattina tin tun tan…" è bello, no? Quando si sta bene, quando non si sta bene dico ai bambini: "guarda c'ho mal di testa, state tranquilli così…" "sì sì sì…" ecco si è creato quel… perché noi sappiamo che dobbiamo aiutarci tra di noi, no. Io aiuto voi, voi aiutate me, siam tutti…no…va bene…. Avanti, prossima domanda!

**D:** Sì volevo chiarire un attimo una cosa, quindi questa relazione di cura è partita più o meno otto anni fa mi ha detto. Per quale motivo esattamente?

**R:** Dunque, mia mamma già prima…io mi occupavo già di mia mamma. Però mia mamma era ancora indipendente tra virgolette, no? Però se c'era…lei aveva questi eczemi topici, che bisognava mettere le creme e così via, io già prima al mattino mi alzavo presto, la cremavo, la qui e la là, no? Per fare la doccia le facevo già io la doccia, no? Per le medicine si è sempre gestita lei, perché si faceva i pagamenti, si faceva le medicine…lei di testa l'è sempre stata tip top. A mezzogiorno lei – io delle volte mi fermavo là perché lavoravo a tempo pieno- lei si faceva il suo pranzetto …prima lei mi preparava il pranzo a me e alle mie figlie, di modo che a mezzogiorno, in più che curare le mie figlie, lei mi preparava anche il pranzo. Mio marito – lei era a casa- mio marito lavorando a *** lui è sempre stato…indipendente, c'era solo alla sera. Però io diciamo le facevo le pulizie, le stiravo, andavamo assieme a fare la spesa…in pratica ero già il suo appoggio, no. Però lei è sempre stata vicina a me per le figlie, quando io son stata malata gravemente – a 24 anni ho avuto un tumore all'occhio, maligno, lei è venuta assieme a Zurigo, Losanna e tüt cos- di modo che abbiamo

sempre, ci siamo sempre…poi essendo figlia unica, chiaramente ci siamo sempre date una mano. Mia mamma è sempre stata spesso malata, è andata spesso all'ospedale. Però noi andavamo tranquilli all'ospedale…cioè nella nostra famiglia abbiamo sempre avuto malattie in giro, anche tra i nonni, con mio papà che purtroppo poi è mancato…è stato uno shock, sono ancora scioccata adesso, in pratica non ho fatto una rielaborazione bene di mio papà…avevo diciannove anni e mezzo e…era una settimana che avevo preso la patente, ecco, di maestra. Niente, e poi sta cosa, tutto quanto, però poi ci siamo sempre aiutati…e noi andavamo all'ospedale tranquilli, che siamo sempre stati trattati bene. In pratica anche le cure hanno sempre avuto successo, a parte mio papà. Con me all'ospedale è stato anche molto spesso. È Successo che questa cosa qui di mia mamma, c'è stato un po' un errore medico dietro che l'ha portata a questa condizione qua. Eh in pratica…la mamma non è andata in ospedale perché aveva problemi all'esofago ma l'hanno curata con tutte 'ste medicine senza protezione…e quando lei ha cominciato a star male, a vomitare e così davano tutte le colpe a altre cose, ma si son decisi dopo, quando mia mamma ha cominciato a vomitar sangue di fare magari una gastroscopia. E nel frattempo poi hanno cominciato a curarla bene, hanno visto che aveva un'esofagite acuta fortissima e hanno cominciato a curarla. Poi però il medico che l'aveva in cura ha dovuto andare al servizio militare e gli han messo un'altra che ha cambiato completamente, tra lei e il medico, il capo-clinica, completamente la cura…me l'han mandata a casa e in pratica lì, quel mese che ha fatto a casa di febbraio del 2008, da metà febbraio a metà marzo, in pratica l'esofago ha fatto stenosi perché si è ulcerato, talmente ha ripreso piede l'esofagite. E lì abbiamo fatto un po' un mese drammatico…lì abbiamo conosciuto quelli del [SACD], quel mese lì…e perché appunto stava male…non riusciva a bere più di un cucchiaino d'acqua. Il secondo cucchiaino cominciava già ad avere conati di vomito e il dottor *** ha detto: "ma qui insomma, tutti i valori sballati…" e il [SACD] veniva l'infermiere ogni giorno e gli facevano mezzo litro sottocute di liquido, per potere tirare avanti. E il nostro dottore di famiglia fa: "ma nel quarto mondo si usa anche morire di fame, ma qui non possiamo." Allora torniamo all'ospedale e lì in pratica mia mamma non aveva più nessun passaggio lì dall'esofago. Persino si pensava che era una cosa psicologica, che lei psicologicamente vomitava perché psicologicamente non voleva ricevere il cibo [tono di voce sarcastico], invece era perché non c'aveva più il passaggio. Niente, tanto che i primi tre mesi abbiamo trovato dei cani, e tanto che gli altri tre mesi dopo…il primo mese no, ho trovato un cane anche lì che volevano rimandarla subito a casa perché: "tanto sua mamma è su un filo di lana" io ho detto: "io vorrei portarla a casa a morire" "sì sì organizziamo l'ambulanza e gliela portiamo a casa a morire" e che però dico: "adesso però lei chiami il medico curante e gli dica che…ehm…quello che ha detto a me. Che volete rimandarla a casa subito". Perché era successo che poi, andando all'ospedale, l'ultima volta, in pratica era la metà di marzo, gli hanno messo talmente tanto, in questa vena qui, sa, talmente tanti liquidi che nutrimento, sia di NaCl e di nutrimento, che quel po' di emoglobina – che l'aveva sü il 3 di emoglobina, in pratica gli era rimasta nel corpo – si è talmente diluita che mia mamma ha perso conoscenza e per tre o quattro giorni in pratica non c'era più. È lì che mi ha detto la capo clinica: "le devo parlare perché sua madre è su un filo di lana, se vuole farla morire a casa le organizziamo l'ambulanza per portarla a casa" e il dottore lì, il nostro dottore fa: "no ma adesso qua è una settimana che è tornata all'ospedale, cos'è, hanno…perché vogliono buttare la spugna così? Hanno bisogno di un letto? Aspettiamo qui" nel frattempo, anche nel 2008 come quest'anno nel 2016, la pasqua era la fine di marzo. E lì non hanno agito perché c'erano le feste, c'era lì mia mamma…io ero fuori facevo la notte perché si pensava che mancasse da un momento all'altro, aveva già perso venti chili

nel frattempo. Si pensava di dire ma…"Signore senti – era venerdì santo – per lasciarla qui a farla soffrire così o te la prendi assieme o la fai tornare". E la domenica, la notte tra il sabato e la domenica che tra l'altro ha nevicato, fino in collina, che mi dicevano le infermiere addirittura: "sta nevicando, sta nevicando!" allora sono andata fuori sul pianerottolo con loro a guardare e quando son tornata al mattino – ero in camera con mia mamma- verso le quattro ha aperto un occhio. Ma dico: "ma mamma sei rinvenuta!" e ho detto: "ma adess, mi ha aperto un occhio, vedrai che mi riapre anche l'altro". So che sono andata dentro con la mano e aveva dentro la cosa dura in bocca, che era tutta la saliva. Per fortuna che il Signore mi ha guidato, che se inghiottiva quella cosa lì non so come faceva. Ed era tutta una bava, una saliva indurita che io l'ho presa e l'ho tirata via, era come una gomma così che si era formata. E poi sono scesa lì nella terrazza, lì davanti alla buvette, e lì che appunto era ancora tutto chiuso, no? Però tutto il bianco, lì a ***, la neve si era fermata lì proprio sui ronchi e così…mi son fumata una sigaretta e dico: "no, mia mamma se rinviene vedrai che riprenderà". E difatti ho respirato a pieni polmoni la neve del mattino e mia mamma è ritornata. Naturalmente debolissima, però un po' per volta si è ripresa, un po' per volta il dottor *** ha detto: "allora adesso mi fido a vedere di riaprire" perché la storia era di riaprire l'esofago, però tutte le volte mi diceva: "siamo nelle mani di quello più in alto", perché può darsi che si bucava l'esofago e se si bucava l'esofago ormai l'era naia. E dopo tre settimane lei era tornata in forze, che si poteva prevedere un intervento di mettere questa, il catetere, il nutrimento per sonda, perché a quanto pare, dicevano che era mezzo centimetro per volta si allargava l'esofago. Però forse siamo stati troppo affrettati, avremmo dovuto provare ancora uno in più, però il mezzo centimetro lì che lei era rimasta per tre settimane, da un centimetro era già tornata mezzo centimetro, e allora c'era il rischio che non si poteva continuare ad allargare se non teneva... ecco la larghezza adeguata per poter lasciar scendere il cibo, anche se era passato e tutto questo, e allora hanno deciso questo. Questa capo clinica che c'era lì fa: "cade tutto quello che ho detto tre settimane fa" [tono sarcastico]. Io ho avuto la fortuna di avere il medico assistente, ***, bravissima, e un caporeparto, capo infermiere bravissimo che mi hanno sostenuto, perché ho chiesto consiglio anche a loro dico: "ma adesso io devo portare a casa mia mamma?". Mi hanno detto che dopo tre settimane questa cosa qua [catetere venoso centrale] bisogna toglierla perché c'è il rischio di setticemia. È un ambiente che solo in ospedale, non si può portare a casa, vuol dire che fra tre settimane mia mamma è morta. Mi fanno: "ma no signora, stia tranquilla vedrà, la lasci qua che vediamo che cosa si riesce a fare". Difatti poi la mia mamma è tornata forte, per subire ancora l'intervento, in sala operatoria che le hanno fatto, hanno tagliato lo stomaco, hanno tagliato quello che c'era da tagliare e da lì hanno inserito il catetere. E da lì è stato tutto una strada nel miglioramento. È tornata a casa il 26 d'aprile. 24, 25; tra il 25 e il 26. L'ho marcato, ho tenuto l'almanacco: "evviva, la mamma torna a casa!" [ride]. Però ho detto, io me la porto a casa e basta…basta. Perché ho avuto la fortuna che poi il dottor *** me l'ha operata, che era il medico chirurgo capo clinica della chirurgia, il dottor *** è venuto a vedere, il dottor ***… il dottor ***, l'anestesista, che già conosceva mia mamma perché lei ogni tanto andava a fare la medicina, la puntura contro il dolore, la terapia contro il dolore per la schiena…perché mia mamma era…artrosi, spondilatrosi, g'ha la sempre avüt adoss, ecco però le ha sempre fatto…tutte queste piante che vede in giro, i fiori e così era tutto lei che le coltivava, che lei faceva, è sempre stata una tenace, una dura. La conosceva già e lui è stato l'anestesista e niente e la storia è a lieto fine, se si vuole, perché è tornata a casa, però mia mamma per circa tre mesi non sapeva più dove si trovava, ecco. E perché si vede che questa cosa, la mancanza di ossigeno nel cervello in quei giorni lì non è stata determinante, ma forse anche l'anestesia, la

debolezza e tüt cos lì non sapeva che… quando siamo venuti a casa con l'ambulanza che io ero lì…no io ero lì assieme a mia mamma, perché dopo c'erano gli infermieri che tifavano per mia mamma, no perché…nel senso, ci eravamo creati un gruppo, anche lì un gruppo di persone, di infermieri che io lo so ma non faccio nomi, che mia mamma aveva il terrore. Appena vedeva arrivar dentro qualcuno – mia mamma non ha mai avuto paura degli infermieri – quel reparto lì, i primi giorni, io non so…so cos'è successo…so a metà cos'è successo…in pratica lei aveva il terrore. Quando vedeva un camice bianco che si avvicinava veniva, tremava, non voleva lasciarsi più toccare. E poi dopo gli altri hanno permesso che io stessi assieme quando le facevano l'igiene, quando la lavavano, in pratica io ero all'ospedale dalle nove del mattino alle nove di sera…e lei mi teneva la mano e un po' per volta ha riacquistato fiducia. E le lasciavano…se lei mi teneva la mano, la lasciavano fare qualsiasi cosa. Aveva anche le vene che si rompevano, in pratica non aveva più vene e era il caporeparto che mi diceva: "venga assieme, le tiene la mano e io riesco a trovare la vena". Proprio, ecco…si era ricreata questa fiducia che noi avevamo prima in tutti questi anni, nell'ordine medico e infermieristico. Però, nei primi tre mesi io non ho capito se era perché mia mamma era diventata anziana, e gli anziani li trattano diversamente di come trattano le altre persone, e dico porco cane, questo è un problema! Io non mi ero mai fatta il problema che parlano agli anziani, sono indifesi e magari vengono trattati diversamente…o, era, io li vedevo come correvano, ma era mancanza di personale. Anche loro, benché vogliano far qualcosa, vogliono fare di più, ma il tot di lavoro è questo, e più di così non riescono. Non so, per le vacanze di Pasqua c'erano fuori due infermieri in tutto il reparto che correvano avanti e in dré, il campanel che suonava da chi, il campanel che sonava da là, ad un certo punto, dobbiamo dare più aiuto a questi infermieri in ospedale, perché così non funziona, ne van di mezzo anche, oltre a loro, i pazienti, prima di tutto e tutto l'entourage, così non funziona. Perché poi creavano anche errori, eh. Anche io diverse volte mi sono resa conto di errori che facevano…perché ero lì ci guardavo su e loro dicevano "ah no, è per il vicino! Ah no è per qui, ah no è per là" e qui no dico…lì perché ero lì io presente, ma se c'erano altri familiari che non erano presenti…no no…poi c'erano anche quelli che facevano l'infermiera con passione, con coscienza; ce n'erano altri che erano lì che facevano gli infermieri per la paga, cioè per loro il lavoro era…erano come il capo del campo di concentramento, ecco. Son questi, perché poi non era soltanto mia mamma, ha fatto così che dopo il capo infermiere bravissimo non li lasciava più venire questi qua, erano un paio di persone. Però devo dire che anche gli altri mi dicevano: "è venuto!" anche nelle altre camere…ma ormai era una grande famiglia, ho fatto sei mesi d'ospedale: "è arrivata l'infermiera!" "cattiva, stanotte, quella lì, questa qui questa qua…" ecco e si sapeva…io prima di venir via volevo sapere chi era l'infermiera di turno. Quando sapevo chi era l'infermiera, che era come lasciare mia mamma nelle mie mani, io venivo via tranquilla…se sapevo che c'erano quelle dico va beh…ma da me il capoinfermiere non le ha più messe...perché c'erano due ale e nell'ala qui non l'ha più messa. È peccato…comunque niente, allora io ho detto, la tengo a casa e lì e questo...il samaritano mi fa: "però è, ecco non è da tutti sa portare a casa una persona" – mia mamma era in barella sa, non apriva neanche gli occhi quando l'ho portata, perché a sprazzi gli apriva, no. Quando siamo – a quel tempo la strada era più stretta – e abbiamo dovuto lasciare la macchina, l'ambulanza giù, prima di salire dalla stradina, no. Han dovuto scaricare e poi chiaramente la spingevano su fino a che…in pratica aveva la testa di qua e la faccia che la guardava di là, altrimenti la nava…e con la testa in giù. Quando siamo arrivati lì – non c'era ancora la casa che l'han appena costruita – ho detto loro "mi fate un favore, le girate la barella, il lettino in modo che lei veda dove sta

andando perché magari una volta che è dentro magari non si rende neanche più conto dov'è, no. E allora ho detto: "mamma! Mamma! Apri un po' gli occhi, apri gli occhi!" allora lei apre gli occhi, vede su e fa "ma…ma chela l'è la nostra cà!" e loro, i samaritani: "ved sciüra, ved? Che bello, torna a cà, l'è contenta, l'è contenta? La torna a cà!". Poi dopo siamo saliti, io avevo già preparato tutto il letto e tutte queste cose qua e quando l'abbiam fatta portar dentro, l'han portata dentro, poi l'hanno messa sul letto e sono andata a riaccompagnarla, intanto c'era la mia figlia più grande che ci aspettava anche e dopo io ho salutato...quando stavo tornando lì, ero arrivata nel corridoio, sento che mia mamma fa "ahhh…"[sospiro di sollievo], proprio così, no? Sì era proprio da dire ah ce l'abbiamo fatta. E dopo un po' è arrivato il medico...il nostro medico di famiglia: "allora ce l'abbiamo fatta a riportarla a casa!" era una festa, insomma. E poi niente, è così. È per quello che dico…io so che in ogni professione e in ogni ambito ci sono le persone perfettamente bravissime, ce ne sono altre purtroppo o perché non è il loro lavoro o perché sono sovraccariche di lavoro, non riescono a svolgere come dovrebbero. E in casa anziani…se mia mamma era un po' più…perché già prima, già prima che succedesse questo, mia mamma mi diceva "Bruna quando pö te vö na in vacanza" – che lei cominciava ad avere l'età, no "mi annuncio lì alla casa anziani dove ci sono i posti per le vacanze che così te pö na, ta tirat il fià, te ve un po' inscì…" ma non era ancora in queste condizioni, lei era ancora che girava per casa, si faceva il suo pranzetto, poi sabato e la domenica, la sera portavo io per cena, il sabato, la domenica la invitavamo noi poi di sopra, no e allora io "sì sì mamma d'accordi, se poi viene da ti io poi accetto"…e poi dopo no era troppo, io non potevo lasciarla lì in quelle condizioni lì, che me la portavo via per un decubito no, proprio per la tranquillità mia, no. No basta va bene così e ci siamo organizzati, tutti, e dentro mi ha dato, mi ha dato tanto, mi ha arricchito tanto…io sono serena, sono tranquilla…sono felice, ecco. Sono felice perché…e devo cercare di non fare …allo stesso tempo di non fare mancare troppo all'altra famiglia…cioè a mio marito, alle mie figlie e tüt cos…però bon, nonostante tutto io sono fortunata, perché c'ho un marito d'oro e anche le figlie, anche se ogni tanto dicono: "dai mamma devi prenderti più tempo!"…non so, poi dico: "ma voi lasciatemi in pace, so che devo prendere più tempo, però anche soltanto non stressarmi, lasciarmi…mh dai, però qualche capatina l'abbiamo in previsione di farla. Anche il medico mi ha detto, il mio medico mi fa: "dovrebbe riuscire a trovare ogni tanto anche quella settimana di staccare, così…".

**D:** Anche fisicamente?

**R:** Anche il fisico, no. Perché la mia paura è che il fisico mi cede, e se mi cede il fisico poi è ancora peggio.

**D:** Ma cosa sente adesso, ad esempio?

**R:** Io non sento niente, sto bene.

**D:**Non ha nessun disturbo?

**R:** No, no, no, però nel frattempo mi è venuto il coso lì alla tiroide, che mi son presa…non so se è dovuto…ma magari mi sarebbe venuto lo stesso…non so. Questa sindrome di ***.Sì mi è venuta questa, l'ho scoperta due anni fa, adesso sto prendendo le, queste…gli ormoni sintetici e si è messa a posto, no.

**D:** Hm-hm.

**R:** Non so se è dovuta allo strapazzo o è dovuto…non lo so, comunque è una malattia lì anti-…come si dice…

**D:** Autoimmune?

**R:** Autoimmune, sì. Quindi magari mi sarebbe venuta lo stesso, chi lo sa.

[viene interrotta la registrazione dietro richiesta della signora]

**R:** E posso riprendere adesso con la mezza pensione e con i buoni propositi a camminare almeno un'ora al giorno, o almeno tre volte alla settimana e a prendermi un po' di sole, per la…beh questo lo potevo fare anche prima. È stato proprio soltanto una…è una mancanza di volersi un po' bene, se si vuole, secondo me…però non andavo a pensare che mi succedesse una cosa simile!
**D:** Okay…quindi lei mi ha detto, se non aveva questo impegno così intenso con sua mamma…
**R:** Magari…e magari no…
**D:** Sì.
**R:** Ecco, appunto. È più una cosa se si vuole…ecco io spiritualmente sono felice, però dopo materialmente magari per me potrei fare qualcosa in più, in questo senso sì. Però d'altra parte la giornata ha 24 ore, se io spremo il mio fisico in un modo, poi non ho più l'energia per fare il resto.
**D:**Mh mh…
**R:** Però io non mi sento stanca adesso. Sto bene.
**D:** Sì…quindi mi diceva di questo periodo un po' di esaurimento che ha avuto un qualche anno fa...
**R:** Sì sì l'ho superato bene perché questo come mi han detto era…un esaurimento appunto psicofisico ma era una cosa…mi han dato il nome…cioè non era una cosa perché c'avevo dentro io, era una cosa che erano le cose esterne che hanno influito su di me, no. Si chiamava…di ritorno? Forse?
**D:** Eh non lo so…
**R:** Sì di ritorno di qualche cosa, sì.
**D:** Un po' da tutti gli eventi esterni, così?
**R:** Sì sì è quello, perché in pratica stando sei mesi…a parte la fatica avanti e indietro, perché a [ospedale] ha fatto anche un mese a [ospedale] e ogni giorno andavo avanti e indietro. E poi qua…e poi sempre questa paura perché erano sempre cose di…si è sempre davanti…"attenzione perché può darsi che muoia"…cioè, era uno stress ad alto livello, si era sempre a che fare con la morte, no. Non è una persona che in casa anziani vado la trovo così…io vado all'ospedale perché…era sempre questi avvenimenti che…le succedeva ogni volta una...e ogni volta che faccio la gastroscopia può das che la mör...andavo lì e "può darsi che adesso sua mamma i valori son sballati e può darsi che muoia" "la può portare a casa perché stavolta è alla fine" e può darsi qui, cioè è sempre una cosa che è così, no? E poi sempre questo timore di vedere i primi mesi un po' come venivan trattati. Ma non soltanto mia mamma veniva trattata così...veniva trattata un po'...quello che sinceramente mi ha fatto rimettere fiducia, mi ha fatto far la pace un po' con l'ospedale, dopo il mio intervento che ho ritrovato un po' l'ambiente che io conoscevo. Professionalità, gentilezza, correttezza, un po' tutto...l'ho ritrovato lì. Qui così...un po'...non so, non sono più andata in reparto [ride]. No ma però per questi che diciamo, se non c'era la parte buona mia mamma a quest'ora l'era già otto anni che mia mamma non c'era più. Ecco.
**D:** E con il [SACD], invece?
**R:** Con il [SACD] benissimo, no mi trovo molto bene. Sì sì...si è creato un bel rapporto, ma già da subito...anche perché, i signori del [SACD], secondo me [ride], dovrebbe dirglielo, eh, lo incida! Dovrebbero ripristinare il sistema, il vecchio sistema, lo dica al signor ***, il sistema che quando una nuova persona si annuncia al [SACD], c'è il responsabile che va a casa e si rende conto di persona di com'è il nuovo utente, in che ambiente vive, il suo carattere, come sono i famigliari, perché io ho ancora avuto la fortuna di avere il signor *** che a quel tempo era ancora sotto al regime, l'ancien regime, che lui è venuto a casa, si è reso conto la mia mamma di cosa aveva bisogno,

di quante volte alla settimana e di che persona anche andava meglio per lei, ecco. E di modo che io sono...ho avuto [infermiera], ho avuto [infermiera], ho avuto delle persone stupende e poi nel frattempo...e [infermiera], le tre persone stupende, poi la [infermiera] ha fatto il Jolly finché c'era la [infermiera], andando in pensione la [infermiera], è rimasta la [infermiera] e la [infermiera] ha preso il posto di [infermiera] e poi la terza persona, ecco lì è stata messa [infermiera], che poi nel frattempo lei è già partita, e poi nel frattempo adesso c'è la [infermiera], ma comunque son sempre le stesse tre e io che faccio il Jolly. Devo dire che anche con la persona *** mi son trovata benissimo, però lì già c'era il sistema...io di persona non la conosco la signora ***...però lì già c'era il sistema...diciamo che mia mamma già però...faceva già parte del [SACD]...ma penso che neanche lei sia mai andata a vedere i nuovi utenti, le nuove utenze, perché ci sono questi sistemi nuovi, che non so cosa vogliono risparmiare cosa... è importantissimo il contatto...con la persona da trattare...e anche lei la signora *** è bravissima. Bravissima perché ogni tanto ci sentiamo...ci conosciamo al telefono, no, e ha capito benissimo le nostre esigenze, ha capito benissimo che io quando parto da casa e vado a scuola, devo sapere che ci sono delle persone di cui mi posso fidare...e ma poi neanche quello, delle persone che noi conosciamo, perché se mia mamma si vede arrivar dentro delle persone mai viste e conosciute, lei a chi deve chiedere aiuto? Bo abbiamo l'Alert [orologio-allarme], l'Alert che però poi va alla centrale a Ginevra, che poi mi sembra, cioè, mi sembra un po' fuori luogo...e poi insomma una persona di quest'età...non è che possa arrivar lì...no, mai vista e conosciuta, no. E anche l'infermiere adesso...ai tempi c'era l'infermiere di riferimento, un plauso...c'era la [infermiera] e la [infermiera]...e poi dopo c'erano le altre che arrivavano ogni tanto. Poi dopo...non so l'infermiere di riferimento l'hanno cambiato, poi erano due, poi non c'era più nessuno...adesso poi non so se ci sono ancora le infermiere di riferimento, comunque ho la [infermiera], poi c'è la [infermiera], poi di giovane c'è la [infermiera] e poi ogni tanto...un paio di volte è arrivata anche la [infermiera], una mia ex allieva tra l'altro. Però anche con le altre...io ho cercato adesso di tenere – siccome lei è diventata più anziana, mia mamma - ...prima chiaramente le infermiere venivano anche se io non c'ero, lavorando a tempo pieno...invece adesso lavorando a metà tempo, i giorni che arriva l'infermiera sono i giorni che io sono a casa, di modo che per qualsiasi comunicato così e poi lei, mia mamma è contenta: "sta chi insema, neh?" "sì mamma ma tranquilla li conosci, ti conoscono" [ride]... no è bello, è bello...abbiamo un bellissimo rapporto con il [SACD].

**D:** Lei riesce a parlare anche dei suoi vissuti o così con gli infermieri che vengono a casa, parlate di queste cose?

**R:** Sì, diciamo che con gli infermieri, diciamo che se...ehm io so che il tempo loro è molto contato, molto ristretto, no? Però si è creato talmente...in pratica sono otto anni che ci conosciamo, con la [infermiera]. Con la [infermiera] anche. Con la [infermiera] pure. E diciamo che loro hanno tempo per l'utente, però chiaramente condividiamo tutti i momenti dell'anno...e so che loro non si devono affezionare troppo, a noi e noi non dobbiamo affezionarci troppo a loro, perché poi vengono, come la [infermiera], è andata in pensione così, benché noi ci scriviamo ancora ogni tanto, abbiamo mantenuto anche i rapporti. Però, specialmente con gli infermieri, loro quando fanno il controllo salute, già lì mi tranquillizzano, perché poi se è il caso posso chiamare il medico. Ma poi c'è sempre uno scambio...magari dei giorni vedono che io c'ho un dubbio...chiedo, chiedo a loro o sia un dubbio di salute per mia mamma, sia un dubbio magari dei giorni si è più su, altri giorni si è meno giù...si è più giù...no sempre però nella correttezza e tutto quanto. Io non so, io spero che vengano volentieri, mi sembra che quando arrivano son sempre sorridenti...bon questo lo devono fare chiaramente proforma, ma però...sì, si è creato un bel rapporto di fiducia e di stima, ecco questo sì è l'importante.

**D:** Okay...quindi oltre a questo fatto che mi diceva prima dell'andare a casa, del responsabile che secondo lei dovrebbe andare a casa della persona, conoscerla...
**R:** Io lo dico perché per me è valso questa bella cosa, perché io l'ho avuto, ho potuto approfittare perché quando c'era con mia mamma, il signor *** è venuto...ma perché il regolamento era così, ecco. Poi dopo so che l'hanno cambiato, a quanto pare, l'hanno cambiato questo regolamento, perché poi io mi tengo aggiornata, leggo, seguo, no...così. E trovo che sia una perdita, una...come si dice...era una ricchezza, no. È peccato perché poi anche loro, per capire quando vanno dalle persone di cui dovranno occuparsi, anche praticamente, che tipo di letto c'è, c'è il letto elettrico, non c'è il letto elettrico...che tipo di appartamento è –l'appartamento su un piano, appartamento di due piani- , non so che tipo...dov'è vicino, la sala da bagno o vicino, lontano, proprio praticamente, anche per capire il tempo che può...che devono impiegare le persone che ci lavorano lì, no? Il carattere di una persona! "ah questo chi l'è un pö fö..." oppure il carattere dolce, il carattere...se c'è di testa ancora...anche lucido o non è lucido...chiaramente vengono fatte tutte le valutazioni e rivalutazioni...io so che per mia mamma ci sono le rivalutazioni, le infermiere fanno le rivalutazioni, che parlano con me per sapere, parlano con mia mamma, parlano con me...questo va beh, ma proprio all'inizio, noi siamo stati accolti molto bene, mi son subito trovata bene dal [SACD] dall'inizio perché io son sicura che *** mi ha mandato certe operatrici perché, secondo me, lui sapeva che con mia mamma loro sarebbero andati bene, no? Ecco, per quello.
**D:** Ah bene, quindi in generale...
**R:** È per quello, no?
**D:** Sì, no, capisco.
**R:** È proprio una questione anche di feeling, di carattere, no? Magari con qualcuno avrebbe detto "no, ci vuole una persona più di pugno", no? Con mia mamma ci vuole più la dolcezza, ma con quel'altra bisogna regolarla un po', ecco, questo sì.
**D:** Quindi più gli aspetti pratici, anche.
**R:** Gli aspetti pratici...sì sì, tutto quanto.
**D:** Anche per la casa hanno proposto delle modifiche, come il letto...?
**R:** No questo l'avevo già fatto tutto io, loro hanno già trovato tutto pronto, loro non mi hanno proposto niente. Perché io mi ero già di mio, mi ero...ho detto, perché vedendo com'era mia mamma in ospedale, vedendo l'ospedale, avendo vissuti sei mesi là e vedendo...perché mia mamma, i primi mesi, all'ospedale...mia mamma è così; mia mamma, il primo anno, prima di perdere la muscolatura – cioè un po' per volta la perdeva la muscolatura perdendo, diminuendo il movimento e anche...- allora, lei veniva i primi mesi, veniva messa in poltrona. Et voilà, c'era il letto elettrico su e giù e tüt cos. Eh ecco...poi dopo mia mamma, già là, un po' per volta in pratica faceva sta sollecitazione famosa del nervo vago, che lei sveniva. Se lei diventava stanca, lei sveniva. E allora gli infermieri – in uno dei reparti perché ne han fatti passare tra l'ortopedia, medicina generale - beh comunque, li ha conosciuti un po' tutti. Comunque lì, allora gli infermieri di medicina bravissimi, bravissimi infermieri di medicina, tutti bravissimi devo dire. [infermiere] specialmente, che grazie a lui mia mamma non ha il decubito perché mi ha consigliato come agire – adesso è a *** a quanto pare – e [infermiere]mi ha detto di fare così e così e poi mi ha detto: "perché signora, noi purtroppo non possiamo fare...quando sua mamma è in poltrona, non possiamo stare qua tutto il tempo vicino" perché oramai al gheva anche altri rob, no? Un paio di volte è svenuta in poltrona, mia mamma, perché non aveva più la forza di chiamare, e dopo andava per terra, no? E allora ho detto: "ma guardi, io sono a casa, posso venire io al mattino a stare...però non so se si può venire solo dopo una tot ora, dopo le 11" "no fa niente lei venga lo stesso, che tanto lavora per noi va benissimo". E allora io venivo già

prima, di modo che quando mia mamma era in poltrona, io osservavo come la toglievano dal letto, come la mettevano in poltrona...e dopo da lì, quando lei si sentiva stanca, io chiamavo, poi delle volte la mettevo io direttamente nel letto, delle volte, ecco, venivano loro. Di modo che anche lì si era creato in pratica tutto un...un...
**D:** Uno scambio?
**R:** Uno scambio, ecco. E dopo, quando chiaramente...l'ultimo...gli ultimi 40 giorni che mia mamma è stata in ospedale che non sapeva più neanche dov'era, che è tornata qui, che lei in pratica fino ad agosto non sapeva neanche più dov'era di casa...lei pensava che era ancora a casa là, che c'era ancora sua mamma, che c'era ancora suo papà...e io chiaramente, dovevo anche...non potevo dire: "no questo l'è mort, questo l'è mort, questo l'è mort, questo gh'è pü, questo qui, questo là..."; ho dovuto un po' per volta...farla...lei un po' per volta diventava sempre più lucida, e un po' per volta buttare i lutti, metterglieli là un per volta, non potevamo dire tutto è successo così. E poi abbiamo – quando abbiamo cominciato – attivato la fisioterapista. E per un anno la fisioterapista è venuta a casa nostra, in modo che già la fisioterapista là mi ha fatto vedere degli esercizi che potevo fare con mia mamma; la fisioterapista è venuta qui, la fisioterapista, e lei mi ha fatto vedere...ehm dunque...io ho voluto che qui a casa, c'era tutto quello che c'era all'ospedale. Allora mi sono attivata già a gennaio, cercato il letto, con il materasso anti-decubito, con una poltrona uguale come quelle che c'erano all'ospedale, con il girello che poteva muoversi, perché a quel tempo si pensava che lei potesse ancora muoversi con questa...e di modo che lei ha già trovato tutto pronto. E la fisioterapista è venuta qui perché mia mamma, dopo l'ultima...gli ultimi 40 giorni di ospedale, non riusciva neanche più a mettersi dritta nel letto quando è tornata – già là aveva cominciato la fisioterapia per riuscire a farle star su il tronco- e poi è venuta qua, abbiamo continuato il lavoro che lei stesse su e quella volta che lei è riuscita e a mettere i piedi, soltanto ad appoggiare i piedi, era già un successo, no... poi abbiamo avuto – lei mi ha insegnato la fisioterapista – come prenderla, dal letto...la mettevamo vicina alla poltrona, alzarla, di modo che io non avessi disturbi, no? Metterla, sederla, poi la mettevo vicino alla finestra...poi la portavo fuori in giardino. Poi abbiamo comandato la sedia a rotelle che c'eran le gomme più larghe che si poteva portar fuori in modo...per far la soglia era più semplice. Mia mamma poi si è ripresa bene, no. E dopo però, venendo la stagione fredda, ha ripreso bene...aveva ripreso in testa, perché dopo le dico una cosa poi dopo basta, diceva, vedeva la tele, un giorno che io mah, io lasciavo sempre due ore la tele perché dicevo mah, magari per il suo cervello va bene, no, perché non posso sempre star lì a cüntarla sü. E un giorno ha aperto un occhio e poi un pomeriggio mi fa "mh, pü inscì bel il Kubi"...che era una trasmissione sportiva.
**D:** Ah il Kubilaj...?
**R:** E g'ho dì: "ma mamma, perché tu sai...sai chi che l'è??" "eh! Il Kubilaj Türkilmaz" [ride] e dico: "ma qui, se mia mamma è tornata a riconoscere...". Vuol dire, aveva già capito...me mi ha sempre conosciuto "chi son mama?" "tu sei la me Bruna" ...i miei...ci son stati i giorni che non era così evidente che li riconosceva. Poi dopo li ha conosciuti tutti e poi dopo ha cominciato anche a conoscere i personaggi e ha cominciato a riprendere a guardare la partita di calcio e ha cominciato ad ascoltare il quotidiano, il regionale, la politica, come l'eva prima, difatti un giorno mi fa: "ti, guarda che il petroli l'è nà sü, l'è forse il caso che tu la comanda per fare il pieno del riscaldament"...ecco cioè, è tornata la mamma...ormai una dura...una attivissima prima, no. Ecco. E niente e tutto questo...e adesso non so cosa ho fatto. Dopo però, dopo che si era ripresa bene, è venuta la stagione fredda, basta. In marzo che era quasi un anno che era a casa, però lei si stava...andava tutte le domeniche io la toglievo fuori quell'oretta, anche se era attaccata, perché io mi ero specializzata a muovere la poltrona...la sedia a rotelle e il

piantone, insomma l'era tutto proprio...senza farmi male, ne niente, stava lì un po'...però devo dire che sai, quando andava di fuori diventava più triste? Perché vedeva i lavori che poteva fare prima e non poteva più fare al momento. Però diciamo come aria, di salute e così, fisicamente le giovava uscire all'aperto, però moralmente l'abbatteva un po'. Al che l'ho portata fuori ancora, ha passato l'inverno tra il 2008 e il 2009, insomma siamo arrivati lì, e adesso concludo, l'ho portata fuori, a marzo, del 2009, a vedere...eran tutte fiorite le mimose. Ho detto: "mamma, ti porto fuori veloce a vedere la fioritura delle mimose" allora l'ho portata fuori "oh che bel, Bruna, Grazie!" poi l'ho riportata dentro, poi l'ho messa nel letto, e fino a giugno non ha più voluto uscire. Poi dico "dai mamma adesso cominciamo le vacanze, torniamo noi fuori d'estate" che c'è la casa di vacanze, noi le vacanze le facciamo fuori e con tutto quanto e lei, alle nove e mezzo, che è ancora fresco, ha detto che portarla fuori, è stata fuori dieci minuti e mi fa "Bruna, portum denta che sto mia ben", l'ho riportata dentro e mi ha fatto un collasso...appena fatto in tempo...è andata, proprio...appena fatto in tempo a metterla nel letto, a buttarla in pratica nel letto. Quando si è riavuta, perché dopo tutta rossa, fa le scariche, poi insomma sembra che stia per morire, no...e una volta me lo ha fatto anche con la fisioterapista perché si era sforzata troppo, ha comincià a fa inscì e dopo l'è naia, e dicevano che a furia di far ste sincopi, poi non sarebbe più rinvenuta, no, perché anche all'ospedale le faceva. Però no qui meno, meno le faceva, e poi lei mi ha detto: "Bruna, mi al salti pü föra, perché io sto troppo con paura a uscire...", allora adesso lei, quando io devo lavarla, lei fa il ponte, sa tira sü, metto sotto il patüscion, sotto il ponte...quando devo tirarla su, perché ormai non scende dal letto, io devo tirarla su, io le do soltanto la direzione e va su per conto suo, cioè lei è molto forte!

**D:** È forte!

**R:** Sì è molto forte! Di modo che come muscolatura non è che ne abbia persa tanta, però io la dovrò tirar su quindici volte al giorno, però lei ha la paura a uscire... ha la paura a uscire...poi dice: "ah ma magari..." – quando arrivava il [infermiere] - "ah magari lui l'è fort, magari che mi sta vicino, magari..." [ride].

**R:** E niente...di modo che avevamo già fatto trovare pronto tutto e [infermiere] è stato bravissimo e niente, ha valutato tutto come, cosa, cosa ci voleva...e basta, punto, finito. Finita! Ancora qualcosa? Perché...

**D:** L'ultima cosa e poi basta, le ho rubato fin troppo tempo!

**R:** Due ore! [ride] E ma poi dopo quando l'è da ciciarà lì l'è il me! Io sto le ore senza dir niente ma poi anche i miei figli alla fine "mamma la prendi troppo alla larga!" "eh lo so, è l'età".

**D:** Ci mancherebbe! L'ultimissima domanda, le volevo chiedere, lei per quanto riguarda gli strumenti tecnologici come Smartphone, computer o così, com'è messa?

**R:** [ride] Io appunto ero messa male, perché noi, come dice la mia direttrice d'adesso, noi siamo i dinosauri, no? [ride] dell'informatica...io niente...io son sempre stata molto uh no, proprio c'ho l'allergia. Però sono stata obbligata! A dover imparare, perché chiaramente la tecnologia è stata inserita dappertutto e proprio per il nostro lavoro, loro ci mandano l'email e tutti gli allegati tramite non più la forma cartacea ma in forma così...allora io ho fatto il corso lì a scuola, perché abbiamo il computer a scuola, e chiaramente c'è stato un maestro che era stato proprio formato apposta...

**D:** Sì.

**R:** Cioè formato, gli han dato un anno di pausa per formare, perché non ero soltanto io, erano tanti della mia età che non sapevamo neanche dove l'era il botton per püntà giù! [ride] Perché chi ha il computer...e io non sono messa molto bene...perché io faccio il minimo indispensabile. Quello che serve. E poi ho la fortuna di avere le mie figlie, poi c'abbiamo il computer qua fisso e il mio, ognuno c'ha il suo portatile, mio marito invece

lui palleggia abbastanza bene, che s'è messo per far vedere che, se num sum de questa età, al rescium a nà in facebook e tutto, mio marito.
**D:** Per cercare informazioni per esempio non lo so, sulle malattie, o sulle novità nella cura...?
**R:** Malattie...ogni tanto...no...
**D:** Non so, qualcosa inerente a sua mamma, se cerca...se ha bisogno di un'informazione se va a cercarla sul computer o se piuttosto...
**R:** No, no. Guardo sul libro, i libri ancora di una volta, che ci sono, oppure al limite...ma non mi sono mai rivolta...mi rivolgo al medico se ho bisogno di informazioni, per mia mamma sinceramente non ho mai guardato su un libro, piuttosto guardo per me e per i miei...e poi diciamo con le figlie specialmente con la [figlia] perché oramai loro sul lavoro lo palleggiano come...lavorano anche su quello, con tutto il mondo devono lavorare...per queste ordinazioni e forniture e tüt cos, per la moda...eh niente, lei ogni tanto guarda qui per dire: "ma credat mia a tut quel che vedi sul computer!" al ga disi, prendi poi tutto con le pinze "sì mamma". Leggo tante riviste, riviste mediche anche piuttosto, però, il computer no.
**D:** Okay...
**R:** O ascolto la tele, o...
**D:** Mh mh...però appunto con la tecnologia...
**R:** No con la tecnologia...dovrò! Adesso quando sarò a casa in pensione dovrò formarmi, dovrò proprio farmi un corso serio che avrò più tempo anche per Word, per tüt cos...dopo da vedé come impaginà, e tüt cos, altrimenti dico dai, scrivimi lì questa roba...oppure faccio, lo faccio io, ma poi devo sempre dire "ma l'è giüst inscì? E qui e là...". stampare son capace a stampare e gli allegati...devo ancora guardare, aspetta, uno...due...alla fine son sudata [ride] dico: "bello, sono riuscita!" perché finché sono là a scrivere il messaggio va, ma quando devo fare l'allegato son un po'... oppure delle volte dico, ma porco cane, quando devo fare il rapporto di assenza, magari devo farne uno all'anno, io sono assente una volta all'anno..."[figlia], mi fai vedere...?" "eh ma mamma! Mamma te l'ho fatto vedere!". Sì però se lo esercito io imparo a memoria, ma se sto un an senza fal...allora io ti faccio il rapporto, tac tac, lo completo e tutto, però dopo scrivo il messaggio che devo spedire alla segretaria, però dopo trasformarlo, metterlo lì, lo metto sul download e tüt ciapa lä, ecco, dove vado a cercarlo adesso? Poi mi ha fatto vedere dove andare a cercarlo, però ogni volta è un posto diverso..adesso stavolta però c'è...niente, non oso, non manco più fino alla fine dell'anno, basta! E mentre voi, chiaramente...
[...]

## Allegato 4: Trascrizione dell'intervista a Carla, 29.03.2016 (01:13:24 h)

- 52 anni
- sposata con due figli
- impiegata d'ufficio
- si occupa della madre dal 2008, vivono in case attigue
- usufruisce dei servizi domiciliari

**Domanda:** Okay ecco cominciamo l'intervista. Allora se vuole iniziamo dai dati personali, quindi se mi dice nome, cognome, età...
**Risposta:** Allora, Carla, ho 52 anni, abito a *** e...
**D:** Sposata?
**R:** Sposata sì, da quasi 31. Ho due figli, uno sposato e uno no...
**D:** E di lavoro e formazione?
**R:** Ma io lavoro, aiuto in azienda specialmente per lavori d'ufficio e poi nei momenti di punta aiuto...siccome noi abbiamo verdura, principalmente pomodori, aiuto nella preparazione dei pomodori.
**D:** Ah ok. Appunto, mi ha detto che i figli sono già grandi, comunque...
**R:** Sì il primo è sposato, l'altro dal primo di gennaio anche lui lavora in azienda col papà e col fratello.
**D:** Ah lavorano tutti in azienda?
**R:** Sì, adesso sì.
**D:** È un bell'impegno...e nel frattempo si occupa anche di sua mamma?
**R:** Eh sì. Conciliare il tutto ti dà soddisfazione ma...tante volte non è che mi pesa ma è una responsabilità...lo faccio volentieri perché comunque se penso a mia mamma la fatica che ha fatto a farci crescere e adesso è il momento che ha bisogno lei e quindi è giusto che la ripaghi in quel modo lì. Logicamente io devo fare delle rinunce ma non sono già una persona che esigo chissà cosa...io quando ho la mia famiglia, riesco a fare la mia casa, i miei lavori, dopo il resto non mi interessa...andare a fare shopping, o vacanza, o...ormai finché c'è, il tempo che ho è meglio dedicarlo a lei.
**D:** Okay...
**R:** Io non ho rimorsi di coscienza...e poi dico anche lei quando c'era il papà che era malato...era malato e la mamma si è sempre occupato di lui e quindi io dico non posso, adesso che ha bisogno la mamma, non posso...cioè mi sento in dovere di accudirla io e di non portarla in casa per anziani o così...perché se davo ascolto al medico, era già dal 2008 che era in casa per anziani.
**D:** Okay.
**R:** Quindi adesso siamo nel 2016...ne è passato un po' e lei comunque vive ancora a casa sua, malgrado ha dei giorni che...l'età ormai, sono 86 prossimi e quindi...
**D:** La situazione attuale com'è?
**R:** Ma io...io posso dire che bon, a parte qualche problema che lei ha problemi di pelle, di ulcera, di circolazione...un po' di demenza senile ma una cosa comunque gestibile...quindi...per me non ho nessun problema, al momento attuale. Dopo bon, magari c'è quel giorno che ha un po' più, magari c'è un giorno che c'è tanto lavoro, magari lei ha dei problemi...poi dopo magari capisci...perché lei vede che magari non sono presente tanto quel giorno con lei, allora lei lo manifesta un po' in quella...non che si immaginano, sì...vuole attirare un po' l'attenzione, ecco. Però quello penso che,

parlando un po' con altre mie colleghe che hanno i genitori così, ormai l'anziano vuole l'attenzione, cioè il centro deve essere lui, e allora loro capiscono, quando tu hai un momento che non lo puoi dedicare al 100%, loro cercano qualcosa per attirare l'attenzione su di loro. Ma non lo fanno per...forse un egoismo nel senso buono, ecco.
**D:** Ma quando tempo le dedica più meno al giorno?
**R:** Ma, alla mattina...bon le preparo tutte le medicine io, no, quello lo faccio una volta per tutta la settimana, poi alla mattina vado, la sveglio, le accendo la stufa, apro le tapparelle, aspetto che si alza, poi le ho fatto la lavagnetta perché non si ricorda mai quanto...che giorno è, allora le rimetto su il giorno, la data, gli porto tutte le mattine il cornetto fresco, poi dopo magari l'aiuto ad alzarsi se non ce la fa...adesso esattamente il tempo che ci metto non lo guardo mai, ma...boh saran un paio d'ore al giorno dipende un po'...
**D:** Tutta la mattina?
**R:** Faccio la mattina, poi un po' al pomeriggio, magari finito gli porto il mangiare, poi dopo vado là a vedere se ha mangiato, dopo magari lei riposa, vado là a vedere se si sveglia se non si sveglia e dopo magari vado un attimino di fuori o facciamo qualcosa assieme, se no in quell'attimino le porto i giornali poi magari, gli chiedo magari cosa c'è su oggi sul giornale, allora magari gli riporti qualcosa quindi glielo metti lì, lei lo legge...poi dopo ancora la sera, ecco la sera forse è il momento che sto là un po' di più, ancora un'oretta...ormai la sera è lunga. E poi dopo bon guarda la tele, dopo lei guarda i suoi programmi...non so, cantando ballando, che suonano, cantano...allora lei quel momento lì si...si...come si dice...si divaga un po' allora è contenta lì così...e poi stiamo lì, parliamo, poi dopo si prepara per andare a dormire...però lei va a dormire abbastanza tardi, non so perché, magari alle undici...
**D:** Ah...
**R:** Sì non è una che va a dormire presto presto...e poi dopo lei tante volte, magari quando non sta bene "eh dovaresi andà alla casa anziani..."che dopo disi "guarda mamma se tu dovessi andare alla cà anziani poi l'è mia che tal podat far i tuoi comod che te levat su alla matina quando te vörat ti, se t'ha gh'è voia da mangià ta mangi, se t'ha gh'ha mia voglia tal mangi mia..." e dopo la fa, cioè la fa il suo letto, si lava, perché lei è una persona molto pulita, si lava, ha la camicia da notte, la camicia di giorno, quella di notte, cioè lì tutto, poi appende tutto e dico, se tu vai alla casa degli anziani quelle cose lì non le fai più, in un attimo...vai non in un pallone ma ma ma...quelle cose lì non le fai più. E adesso se non altro si è ancora utili, cioè, ti rendi ancora utile per te e anche comunque per noi, perché poi dopo io certi lavoretti glieli faccio magari fare anche per dire, devo magari andare a fare spesa, e allora gli dico, ecco...quel che fa mal volentieri è scrivere.
**D:**Malvolentieri?
**R:** Malvolentieri, è una cosa che proprio...perché lei scriveva benissimo, aveva una calligrafia che era veramente bella...e adesso ormai però si è rotta i due polsi, così fa fatica...e allora le dico magari: "guarda che domani vado a fare spesa, se ti viene in mente qualcosa tu fai il tuo biglietto e scrivi" però lo fa sempre mal volentieri. Però poi le dico: "però, almeno, che tu tieni in forma anche la mano, e poi anche la mente, che fai..." e quella è una cosa che fa malvolentieri, quella devo proprio obbligarla, eh, ecco l'unica cosa. Perché se no la pulizia, le cose necessarie, però se le fa e poi come dico, anche quando vengono quelli del [SACD] controlla tutto, come fanno a fare pulizia e questo e quello, perché è gelosa delle sue cose.
**D:** Sì,sì sì...quindi lei controlla, supervisiona...
**R:** Lei supervisiona, sì. Ma anche se noi andiamo o gli facciamo il letto, o io o mia sorella, lei è lì, controlla, guarda che lì è giù, lì troppo, lì meno, là c'è una piega, magari

devo piegare le lenzuola, vado là, mi faccio aiutare, ma è lì, quasi col millimetro, a controllare se sono giusti...lei ha lì tutti i suoi vestiti, che magari mette su tutti i suoi vestiti e li mette fuori all'aria, poi li piega, poi li mette nell'armadio ma sono lì come dei libri, così, perfetti...
**D:** E lei cosa faceva, sua mamma,da giovane?
**R:** Ma mia mamma...bon è sempre...prima di sposarsi lavorava in camiceria a ***, eh. E poi...aiutava il papà che avevano l'azienda agricola, avevano le mucche, facevano il fieno, la verdura, andavano al mercato e...in pratica ha sempre lavorato nei campi.
**D:** Un po' il suo stesso ambito...?
**R:** Sì, adesso comunque lei c'ha lì il suo rosmarino, c'ha lì le sue..i suoi fiori, io dopo rido, anche perché con quelli dell'aiuto domiciliare, perché i suoi fiori sono itineranti, dico, perché oggi sono qui, dopo magari domani vai là, sono lì..."ma perché gli hai messi lì?" "ehh perché lì non c'era troppa luce, manca la luce e allora li ho messi lì" ok, li mette lì. Poi dopo vai lì magari alla sera e dici...ma c'è qualcosa che... "t'ha ammò spostat il fior?" "sì sì l'ho mettut lì..." mi ha detto ieri "l'ho mettut là perché...perché là l'è pü se fresco" "ok..." arrivi là magari il giorno dopo...c'è lì il fiore ma è un altro è già spostato...è tutto così...poi facciamo un ridere con quelli dell'aiuto domiciliare perché gli dico "la [madre] coi fiori itineranti!" [ride]. Dopo c'ha un po' il difetto che io di solito quando...vado via poco, però quelle poche volte che vado gli dico: "guarda che mi assento magari...vado a fare spesa, vado via a...un'oretta...ecco. allora lei sa che non...non va lì sotto la scala perché è già caduta diverse volte e nix, quando sa che non ci sono ma fa quelle incursioni lì.
**D:** Sotto la scala...?
**R:** Sotto la scala ci sono lì dei vasi perché lei li vuole lì tutti in ordine, magari c'è lì una foglia, c'è lì questo e allora lei aspetta che io vado via, oppure magari quest'estate che era caldo, magari alle due e mezzo, era fuori a strappare erba.
**D:** Ahh...
**R:** E dopo poi è passata via una mia amica, mi ha chiamato e mi ha detto: "guarda che c'è lì la mamma, lì, e difatti quando sono arrivata, tè, era...ma era viola in faccia. Dopo gli ho detto: "ma mamma, cosa hai fatto?" "ah no niente, niente..." gli ho detto: "ma non sei mica andata di fuori?" "sì son naia un attim föra a strappà l'erba" e io gli dico: "sei stat föra un po', dalle due e mezza t'al set..." "no no..." e poi dopo trova subito la...è furba perché poi dopo trova subito la risposta...perfetta...non la metti via, eh. Anche settimana scorsa che era nevicato io ho sentito un rumore, ho guardato...ha tirato dentro il vaso della salvia. Che io l'avevo già tirato dentro, poi ha smesso di nevicare e io l'ho tirato fuori...cioé l'ho rimesso di qua. E ho sentito un rumore, guardo, era là a tirare dentro il vaso. L'ha tirata dentro sotto una sua finestra. Insomma, è un bel peso per lei, poi così in punta di piedi...e bon , io allora non ho detto niente. Il giorno dopo arriva la...la Maria, una del servizio a domicilio, e allora ha parlato un po' "[madre] come va?" "bene, bene" e allora io mi son messa a ridere, però...e allora mi fa: "come mai ride la Carla?" e dopo gli ho raccontato, no. E poi dopo la mamma mi fa: "eh come hai fatto ad accorgersene?" "ehh" g'ho dit "già, ti ho visto, eh!" ormai sono qui, senti un rumore, senti qualche cosa e... e dopo la ma dis "ehh te ma cüri" " no l'è mia che ta cüri, l'è che al vöri mia che...
**D:** Si fa male...?
**R:** Eh.
**D:** Ma dice che non si rende conto di mettersi in pericolo?
**R:** Ma...mh...lo fa perché sa che io non voglio...cioè certe cose non voglio...ma non perché non è in grado, perché se ci sono qui io ok, se cade o se succede qualcosa io sono qui. Ma se non ci sono che non c'è qui nessuno, se mi cade mi rimane lì fuori...

**D:** È caduta spesso?
**R:** Eh sì. È caduta diverse volte...bon gli è andata bene e... bon, ha rotto i due polsi...ecco una volta che si è fatta proprio male male ha rotto....e picchiata...ha rotto otto costole e una gli ha bucato un polmone. Ecco lì...no comunque trovo che, a stare con gli anziani è anche molto bello, e...cioè, l'importante è capirli. Non è facile perché...ma...ci sono dei giorni che sei tranquilla e allora qualsiasi cosa l'accetti eh qualsiasi cosa che fa o che dice va bene. Dopo magari ci sono quei giorni che magari sei un po' più nervosa e poi magari ti verrebbe la voglia...non so, di rispondere male...così però in fondo dici...è la sua testa, è il suo...non so... gli esce penso il suo carattere che hanno, no. Che avevano da giovani, perciò automaticamente da anziani diventa ancora più forte. E io sono contenta perché imparo tante cose, ecco.
**D:** Ah, ancora adesso?
**R:** Eh sì, sì...perché capire i giovani è una cosa, ma un anziano è forse un po' più...ancora più tosto dei giovani...
**D:** Un esempio?
**R:** Eh perché magari c'hai un bambino...così gli dici: "fa mia quella roba lì", non la fa. Invece per dire lei, se lei oggi si alza e dice: "devo fare quella cosa", lei deve farla. E se tu gli dici: "no, encö la fasem mia perché encö...perché magari io sono occupata o non sono presente, lei magari adesso ti dice: "eh magari te ghé rason, non la faccio" e poi come arrivo qua in casa, la rivedo che la fa, che è la a farla. O vado di là subito dopo e vedo che è la a farla. E là ti verrebbe la voglia di dire... "ta do un sgiafon!" per dire, no? E invece oramai...
**D:** Si deve adeguare anche lei...?
**R:** Eh sì, sì. Cioè, mi devo quasi più adeguare io che lei a me.
**D:** Hm hm...è cambiata in qualche modo la relazione tra di voi da quando...
**R:** Mah...neanche cambiata...si è forse...lei non è più capace a stare senza di me perché se io vado via lei si sente sola. E se io non sono qui a casa che magari vado via...il mio pensiero è qui, e adesso chissà cosa fa, e non ci sono, e se succede qualcosa, e...cioè di fatti io sono andata via l'anno scorso in autunno quando ho fatto i trent'anni di matrimonio e ho detto "beh...una settimana penso che...non vado mai via...saranno almeno vent'anni che non andiamo più via..." e ho detto almeno una settimana...che poi c'è qui il figlio che è lì, c'è lì la nuora, quindi posso andare tranquilla. Poi c'è mia sorella...boh lì era un periodo in cui suo marito non stava bene, quindi non potevo far calcolo, però ho detto bon, c'è qui il figlio, io vado, no? Però gli ho preparato tutto, tutte le medicine, gli ho preparato tutto, venivano quelli dell'aiuto domiciliare tutti i giorni che almeno, dico almeno anche per la nuora dico...non è così...vengono loro tutti i giorni...se c'è qualcosa, difatti, guarda caso la settimana lì c'è stato un problema eh bon, io ero solo qui in *** e mi hanno raggiunto al telefono e poi bon si è chiamato un po' col medico, un po' con l'ospedale, siamo riusciti a...però siamo un po'...ci cerchiamo a vicenda, ecco. Se io manco, lei mi cerca. Se io non sono con lei, nel medesimo tempo, malgrado che devi accudirla, tra virgolette, non posso dire che sono lì comunque ventiquattro ore su ventiquattro, però comunque le sono vicina e quei giorni che non ci sono ti fa un po'...eh ti fa un po' rincrescere, ecco.
**D:** Si preoccupa?
**R:** Eh sì. Perché sei abituata e lo so che alla mattina io vado, vado là all'orario, vado là a fare...eh se non ci sono, mancano un po' quei momenti lì.
**D:** Ma è solo...quando lei...appunto, lei mi ha detto che si occupa lei di sua mamma sempre, ma c'è anche la sorella?
**R:** Mia sorella sì. Però bon lei adesso abita a *** e ha il marito che è malato gravemente e quindi sì viene...adesso viene giù magari un giorno sì e un giorno no, però

logicamente avendo...cioè, lei ha più...ehm...non dico confidenza...si forse...ma neanche confidenza...osa di più con me.
**D:** La mamma?
**R:** La mamma, sì. Perché io essendo qui, logicamente sono un po' anche il materasso e se c'è qualcosa che non va sono io. E la mia sorella, essendo via, non è che non segue la mamma, però non la segue così da vicino come me. Quindi io conosco già un po' più le abitudini della mamma, le esigenze, e quindi c'è un altro legame, ecco.
**D:** Ok...
**R:** Cioè, questo non vuol dire che mia sorella non si occupa di mia mamma, perché fintanto che il marito era in salute la portava lei dal medico...cioè, io la porto dal medico qui e lei la portava dall'oculista, la portava dal dentista, cioè, ci facevamo un po' le... adesso ormai, più o meno mi arrangio io.
**D:** Ok...e come ha deciso di prendersi cura di sua mamma?
**R:** Mah, l'ho deciso perché ormai la mamma...allora, io sono nata e cresciuta qui, qui c'era la casa di mio papà e di mia mamma e lei quindi è sempre stata qui. E quando abbiamo fatto l'azienda nuova, perché dove abitavamo a ***, mio papà mi aveva già lasciato l'azienda qui. E allora noi abbiamo detto, allora facciamo la casa per il papà e la mamma, che poi bon, il papà è morto dieci...quasi quindici anni fa, è rimasta la mamma e io ho detto...cioè, avevo promesso che la mamma la tenevo assieme. E quindi abbiamo fatto una casa per lei che fintanto che lei c'è, lei abita qui. E quindi è giusto che...che l'occhio vigile è il mio. [ride]
**D:** E i suoi famigliari come vivono la situazione?
**R:** Beh oddio, i figli sono comunque contenti che hanno qui la nonna e vanno là spesso e...se ha bisogno la aiutano, gli fanno poi i dispetti, anche se son grandi comunque la nonna è sempre la nonna, dopo magari vanno là, gli fanno un favore che gli chiede allora lei gli da il cioccolatino, gli dà dieci franchi, cioè, ormai è...e poi hanno venti...uno ha quasi trent'anni e l'altro ne ha venticinque, avere ancora la nonna è già un bel...
**D:** Eh sì...quanti anni ha la nonna? 86..?
**R:** La mamma fa 86, sì. Quindi è poi sempre e comunque...gli racconta tante cose di quelle che ha vissuto lei, di quando gli faceva lei la verdura...cioè gli racconta un po' quello che ha vissuto lei e automaticamente loro, vedendo quello che fanno adesso, si immaginano quello che fa...quello che fa la nonna.
**D:** Suo marito cosa ne pensa?
**R:** Il marito sì anche lui, gli dico già che sei qui, è il momento che potresti stare qui tranquilli...io mi assento quell'oretta o due però non ha mai...cioè non ha mai detto niente.
**R:** Al marito non ha proprio mai pesato il fatto che io andassi dalla mamma o...no, questo assolutamente no.
**D:** Passate un po' meno tempo assieme?
**R:** Oddio, siamo poi qui tutta la giornata, sia per lavoro...condividiamo assieme...a mangiare siamo sempre qui assieme, ci sono i figli... cioè, in fondo non è che io rubo del tempo proprio alla famiglia, cioè in fondo con quello che mia mamma ha fatto verso di me penso che...e anche verso di lui...perché comunque se abitiamo qui, è anche grazie alla mamma, per cui...quindi...anzi vedo che lui ha molto più confidenza con mia madre che neanche con i suoi.
**D:** Ma dai...?
**R:** Sì, tante...si confida molto di più con mia madre che con la sua...un po' lui è stato all'ospedale da quando è nato per sei...sei mesi o nove e poi dopo lui è sempre stato lì i primi anni della sua infanzia con la nonna...la nonna e gli zii. Quindi, lui per un periodo non ha vissuto con la mamma, per cui, secondo me, quel periodo lì, gli è mancato

l'affetto materno, se vuoi. Anche se la nonna gli dava tutto, però non è mai la mamma. E quindi lui con mia mamma ha un bel rapporto, anzi, ogni tanto sono qui e gli dice di quelle battute che disi: "ma con la tua mamma la tal disat mia" [ride].
**D:**Eh beh...ma lei ha dovuto ridurre la sua percentuale lavorativa per stare qua più a lungo, per stare qua con...
**R:** No, no no...no perché comunque ormai la mamma c'è...gli anni passano...e ok la fortuna che la mamma è proprio indipendente, però è già un caso che...che bon, calcola che fino a 80 anni andava in auto, e quindi fino a lì è stata indipendente e purtroppo ha cominciato ad avere dei problemi quando abbiamo fatto la casa nuova, che siamo arrivati qua nel 2007, lei ha cominciato nel 2008 a prendere bronchiti, polmoniti e cadere. Ecco sono stati...da quell'anno lì via è stato un susseguirsi di avvenimenti che hanno richiesto un po' più la mia presenza verso di lei però non è che proprio devo dire...ho dovuto diminuire il lavoro in azienda, cioè...se posso io aiuto in azienda, se non posso prima la mamma, poi trovo comunque sempre il tempo per svolgere l'attività.
**D:** E quando ha deciso di attivare il [SACD]?
**R:** Appunto nel...quando è iniziato che aveva problemi...eh nel 2008.
**D:** All'inizio, subito?
**R:** All'inizio, sì. Sì perché dopo lì appunto era stata in ospedale da settembre, è arrivata a casa alla vigilia di Natale e lì è stata un po' dura. Perché appunto il dottor *** voleva che la portassi in casa per anziani, al che io ho detto no, finché posso la tengo a casa, mi attivo con il [SACD], se proprio vedo che non funziona, allora provvederò. E allora pian pianino ci son dentro dei periodi no, e allora lì magari vengono un po' di più quelli del [SACD], poi si stabilizza, vengono meno. E adesso vengono al lunedì e al giovedì e ogni quindici giorni l'infermiera e poi a fare una volta alla settimana la pulizia. Dopo quando magari che lei ha problemi di ulcera così, allora là magari si vede, venivano tutti i giorni magari per un mese o due, a seconda delle esigenze. Però...fino adesso...dopo però ogni tanto poi mi dicono "eh, prendi una badante" però lei ha già detto "ah io persone che mi comandano non ne voglio" e quindi....
**D:** Quindi continua lei...?
**R:** Continuo così. Anche adesso è stata ancora...cos'era...tra ottobre e novembre ancora stata all'ospedale tre settimane...no un po' meno forse...quindici – venti giorni...e dopo volevano che la mandassi a [ospedale]. E dopo gli ho detto: "guarda, per esperienze vissute, già quando era andata all'ospedale gli avevano fatto un intervento con la dormia, la mente già un po' confusa, era già un po' confusa in ospedale, ho detto guarda, la porto a casa e vedo come va" e dopo là sono "sicura, non è sicura, sicura non è sicura..." e gli ho detto: "no, la porto a casa, punto e basta". Difatti c'avrò messo forse un tre settimane prima che si tranquillizzasse, che capisse che era ritornata a casa sua, che cominciava ancora a fare almeno le piccole cosette, magari il vestirsi, quella piccola igiene che si fa così e in tre settimane si è messa a posto.
**D:** E in quel periodo era lei che andava ad aiutarla?
**R:** Sì, andavo anche alla sera, andavo là proprio...stavo là e poi dopo andava a letto, la mettevo a letto, poi prima di andare a letto andavo ancora a controllare esattamente...poi le portavo via la chiave perché si era alzata due volte, si vede che era disorientata, invece che andare in camera è andata nel ripostiglio, ha aperto un armadio, ha fatto cadere un...vaso, così. Poi per fortuna che...è caduta e lì non mi ha chiamato, ma penso che non ha capito che...non ha realizzato che è caduta e poi è strisciata e poi è andata a letto. Però lì non mi ha chiamato, la mattina io arrivo là...con lì la porta dell'armadio aperta...la scopa, i vetri...che dopo sono andata in camera e ho detto: "ma, cos'è successo questa notte?" "ah ma io volevo andare in bagno, dopo sono andata per vedere...preparare i vestiti perché arrivavano quelli lì a fare la doccia, mi

sono dimenticata di preparare...” però si è disorientata e invece che andare in camera, lei è andata nel ripostiglio e convinta che avesse aperto il...l’armadio della biancheria, era l’armadio dove c’erano le pentole, i vasi, le marmitte, quelle cose lì e dopo, e dopo un’altra notte, ancora, arrivo là, due giorni dopo, i fiori...c’erano la terra così e lì penso che è venuta fuori e a tastoni è andata verso i vetri e lì ha fatto cadere il vaso e dopo gli ho detto: “cos’è successo?” “eh ero in letto, ho sentito un rumore e è caduto un vaso”. Però il vaso non era rotto, per cui mi dà l’impressione che...o che gli han solo toccato dentro ed è uscita la terra e però non...io penso proprio che si è confusa. E dopo allora portavo via la chiave perché avevo paura, dico: “se apre e mi va di fuori, di notte...” avevo un po’ di paura, invece...e dopo si è messa a posto. Sa, fa dentro proprio quel...ehm...eh magari per noi è una piccola cosa, ma per loro è un...cioè, gli, gli scombussola tutto la...per quello che io ho detto, dall’ospedale la porto a casa, perché se la portavo ancora a [ospedale], gli cambiavano ancora ambiente, e invece che tre settimane magari lì ci metteva magari mesi. Dopo gli dici, non dargli le tal medicine perché gli fanno controindicazioni....loro gliele danno.
**D:** Ah ok...ha avuto esperienze negative?
**R:** Eh sì. Sì, anche questa volta quando è andata ho fatto un foglio con su tutti i medicamenti che prende, poi sotto avevo scritto proprio in grassetto, con Stabilo Boss, per favore non dare...lei è allergica a...cioè non allergica, gli provoca allucinazioni il...per i dolori...cosa gli danno...eh lei può prendere la Novalgina ma non gli altri che c’è dentro...eh non so più che componente. E guarda caso...e dopo ti accorgi subito perché arrivi su, la mamma è tranquilla, mi dicono se potevo uscire dalla camera che dovevano visitarla e lei gli ha detto, penso che gli ha detto che ha male, gli han dato la pastiglia e come sono arrivata dentro...ma non è passato un quarto d’ora...irriconoscibile. Cioè, ma mi diceva: “metti a posto...guarda che è in disordine l’armadio” sul primo gli dici: “sì aspetta lo metto a posto...” “ma guarda che l’è ammò in disordin” cioè tutte quelle cose lì e poi...”ma guarda che c’è la tovaglia che non è diritta, guarda...” ma, al che ti chiedi, sono uscita dalla camera era tranquilla, non è possibile che da...in un quarto d’ora mi fa quei cambiamenti lì. Dopo chiedi alla signora che c’è lì in camera assieme: “sì la mamma gli ha detto che aveva male, sono andati, hanno preso e gli hanno dato non so cosa, una medicina” che dopo io vado, chiedo alle infermiere e loro mi dicono: “ eh sì gli abbiamo dato...” e poi dico: “ma scusa, ma...avete lì la lista che ho detto non, per favore non date...” “eh ci scusi, ci siamo...non abbiamo fatto caso e il medico non l’ha detto e...”.
**D:** Dopo era confusa?
**R:** Dopo...sai, dopo prende la pastiglia per dormire, prende gli antidepressivi, prende diversi medicamenti e dopo si vede che...è abbastanza una in più che gli provoca uno scompenso. Quindi...
**D:** Basta poco...
**R:** Eh sì.
**D:** Quindi loro erano contrari a farla tornare a casa, comunque?
**R:** Loro erano contrari, sì.
**D:** E hanno...non hanno organizzato dei servizi loro, o hanno attivato...
**R:** Ma loro sì, loro dopo mi hanno attivato subito l’aiuto domiciliare e difatti, quando è arrivata a casa, era già tutto pianificato. Ma dico...avrò...ormai ci metti quindici giorni, tre settimane per...prima che ritornano proprio a essere tranquilli, capire che sono a casa loro, che può ricominciare a riprendere le sue abitudini...ormai è normale, però...cioè, è peccato che io la porto...perché, se la porti per dire a [ospedale]...non per criticare, perché per fortuna ci sono quei...quei posti lì. Però sono sicura che più la lasci via da casa sua e più hai problemi dopo. E dopo sono sicura anche che va a finire che dopo

va in casa degli anziani e dopo quando sei in casa degli anziani, lì... non parliamone, dopo un paio di giorni che sei lì, cioè...vedi delle persone che vanno e dopo un paio di giorni che sono dentro sono...cioè, non sanno più dove sono. E io ho detto, io...cioè...se dovesse per dire proprio peggiorare che mi scappa di giorno, mi scappa di notte, non riesco più a gestirla allora è un conto...però...se sta così...cioè se magari non potrebbe più camminare allora ok, dice anche quello, però te, se c'è di testa...come ti dico, non tutti i giorni sono....però...tè...
**D:** Funziona...?
**R:** Funziona.
**D:**E lei come vive la situazione?
**R:** Ma, all'inizio, logicamente, quando vedi i tuoi genitori che fanno delle cose strampalate o dicono delle cose proprio che non hanno un senso, è logico che ti...cioè poi pensando com'erano di persona prima...ti fa male. Però quando vedi che pian pianino ritornano normali dici va beh, il mio sacrificio è appagante. Cioè, io sto male quando vado magari a trovare delle persone alla casa per anziani...e io vado molto mal volentieri, perché vedi di quelle cose che...cioè...ti prendono nel profondo del cuore. E io dico, io devo vedere mia mamma così? No...senza un disprezzo per....mhh...però dico, devi anche pensare che quando entrano lì è l'ultima spiaggia, dopo...purtroppo escono...
**D:** Si lasciano andare...?
**R:** Eh sì. È quello che io dico. Se lei cerca di fare qualcosa, io la lascio fare, perché almeno si rende ancora utile per lei ma anche per me, perché dico in fondo dai, magari ci mette un'ora a pulire il lavandino perché lo vuole lì lucido...ma lasciaglielo fare! Vuol magari stirare? Io le dico: "mamma devo stirare, hai qualcosa?" "no no, no no..." magari vai là un'ora dopo ed è là a stirare. Ci mette magari...non so...due ore a stirare una canottiera, stira le sue mutande, stira l'asciugapiatti...però lasciaglielo fare, perché almeno qualcosa fa. È ancora utile. E se tu gli fai tutto, gli dici: "no, fa mia quel lì perché dopo ta sa scotti, fa mia quel lì..." e dicono: "cosa sono qui nel mondo a fare?".
**D:** Hm hm...lei cosa ne dice, è contenta?
**R:** No ma lei è contenta, anzi, quando ci sono quei giorni che non...ehm...non riesce a fare qualcosa, lei si abbatte, si lascia andare..."e mi sum pü bona da fa questo, mi son pü bona da fa quel, e mi al fo brusà questo, e mi a..." cioè, si lasciano andare. Invece se dopo tu gli dici: "ma dai mamma, oggi è perché non stavi bene, era un giorno così. Vedi che magari la prossima volta che lo fai ce la fai ancora". O magari vedi che è fuori, vedi che è fuori a scopare, no. Magari io sono qui, guardo, con dentro sempre un po' quella pagüra che cade e dopo magari vai fuori e è tutta contenta: "guarda, te e lì, guarda l'è in dré a cres i fiur, strappat..." cioè, sono piccole cose però per lei è tanto e per me sono tanto. Al disi: "ma brava, tel sé in dré a scuvà sü, ma guarda che brava!" dopo magari gli chiedi: "e che fiur che l'è quel lì, che erba..." cioè, li rendi partecipi ancora della vita.
**D:** Hm hm eh sì...oltre al fatto che racconta anche...
**R:** Sì, perché dopo magari racconta anche...ritorna anche nella sua infanzia perché allora...i ricordi di infanzia, di quando erano loro bambini oppure quando eravamo noi piccole...lei si ricorda tutto, sono le cose presenti che lei magari non si ricorda...magari adesso fa qualcosa, magari...o oggi non si ricorda più quello che ha fatto domani...cioé quello che ha fatto il giorno prima. Invece le cose che ha fatto una volta, cioè, sono lì. Te le racconta come se ha lì un libro scritto. Cioè i ricordi di una volta sono...di suo papà, di sua mamma, di tutti i parenti...dopo magari si arrabbia quando comincia coi parenti perché oramai tè, era una famiglia numerosa, sia da parte del nonno che dalla nonna, e il cugino e questo e quello, e dopo magari si arrabbia perché io fino a un certo

punto li conosco, poi non li conosco più. Dopo lei si arrabbia: “ma no, ma ta recurdat quando sa veniva dala nona...” “eh si mam...” dopo magari dici di sì però lei capisce che non...che io non mi raccapezzo, allora dopo magari si arrabbia un po’, no, perché per lei quei ricordi lì sono fondamentali, sono la la la...la sua vita.
**D:** Eh certo...
**R:** Lei si ricorda di tutto, sì. Sì sì...sì no se pensi come fai a ricordarti le cose di cinquant’anni fa o di più e non ti ricordi quelli di due giorni fa. O di ieri per dire. Oppure mette assieme i ricordi di adesso, fa un puzzle di questo, di quello, però lei è convinta di parlare di quella persona lì, invece sta parlando di una cosa...tutto un...invece le cose di una volta, che ce le raccontava già quando eravamo piccole, o che magari abbiamo vissuto anche noi che...ce li fa ritornare in mente e dici sì, effettivamente era proprio così. E non sbaglia di una... o se gli fai vedere l’album, adesso quando ha fatto gli 85 anni gli abbiamo fatto tutto un album di quando si è sposata...di quando era giovane lei, dei genitori, dei fratelli, delle sorelle, di tutti i cugini, magari aprenti che sono venuta dal *** a trovarli, ecco, si ricorda tutto. Tutto. Gli fai vedere la foto, lei ti racconta tutto tutto, magari “e quello era il figlio di questo, è andato in ***, è andato...” tutto così.
**D:** La memoria della famiglia...
**R:** Sì sì...i ricordi proprio della famiglia...è il presente che è un po’ più...più...
**D:** Confuso?
**R:** Confuso, sì.
**D:** E lei comunque riesce, cioè son cambiati, cioè lei riesce a intrattenere delle relazioni sociali al di fuori della famiglia o ha smesso di vedere un po’...
**R:** Mah...allora, prima era sempre lei che era in contatto con i suoi cugini e via dicendo e adesso lei essendo un po’...non malata, ma cioè...perché lei andava sempre alla casa per anziani a trovare i cugini, andava di qua, andava di là...e quelle cose lì, automaticamente, le ho prese un po’...un po’ io un po’ mia sorella. Quindi i suoi cugini e così, quelli che attualmente lei aveva proprio un contatto stretto, gli abbiamo ripresi...o i suoi amici, magari amici di vecchia data li abbiamo ripresi io e mia sorella.
**D:** Ah, quindi lei tiene un po’ i contatti...
**R:** Sì magari ci teniamo in contatto, magari con le sue amiche, ma anche i parenti, magari andiamo noi o gli telefoniamo, magari siamo là dalla mamma, magari per dire a Natale o un giorno che sei là gli dici: “cià che telefunum a...su miga...a una cugina” ecco allora facciamo il numero e parliamo prima noi o mia sorella e poi dopo: “aspetta che ti passiamo la mamma” e dopo si parla. Magari sei lì che fai...fai dal ridere, perché magari una dice una cosa, l’altra capisce che gli risponde un’altra cosa, poi dopo la mamma gli chiede una cosa e l’altra...si sente, perché poi parlano forte, una è sorda e l’altra è sorda, senti una dice una cosa, l’altra la gha rispond tüt all’incontrar però bon, li fai comunque ancora partecipi...è anche giusto che, anche se non sono proprio i nostri parenti diretti, però è anche giusto tenere quei rapporti che la mamma aveva.
**D:** Lei riesce ancora ad avere del tempo per sé stessa?
**R:** Eh quello è una gran...cioè io come dico non sono già...mai stata una tipa che...cioè, le amicizie che avevo, quando mi sono sposata...dopo ormai cominci, una si sposa, l’altra si sposa, dopo l’altra ha la famiglia, l’altra ha la famiglia, dopo magari uno si stabilisce di qua...cioè, ci si è persi un po’. E dopo ho fatto altre amicizie con dei figli che erano magari...correvano in bicicletta, erano nel club di ***, e allora lì fai delle altre amicizie e porti avanti delle amicizie. Poi dopo magari...magari il marito per via del lavoro fa delle amicizie...automaticamente continui, cioè perdi...perdi, tra virgolette, lasci da parte magari delle amicizie, ne acquisti delle altre...però proprio dire che prendo su una giornata e dico vado con la mia amica, ecco, non succede.
**D:** Ma perché non ha tempo o...

**R:** Neanche non ho tempo, il tempo lo posso trovare, però tante volte è proprio la voglia, la pigrizia che dici...forse la stanchezza anche. Che non hai più voglia di di...di uscire, ecco. Non so come spiegarmi...un po' anche col lavoro, qui hai talmente tante persone, che uno ti chiede una cosa, uno ti chiede altro, arrivi alla sera o al sabato che non ha più voglia di di... di interagire con gli altri, no. Ma non perché hai qualcosa con...proprio perché non...hai voglia di isolarti, ecco. Cioè anche tante volte la domenica il marito dice "dai andiamo a fare un giretto"...ecco mi piace magari anche alla domenica, andiamo a pranzo io e il marito, eh. Ecco bon, quella è quasi una cosa sacra. Non dico che andiamo tutte le domeniche, però magari quella domenica o due al mese, alla domenica a pranzo usciamo, noi siamo tranquilli, io non devo cucinare, la mamma più o meno...magari gli preparo oppure magari gli dico guarda domani non ci sono a pranzo allora non so, gli preparo le lasagne che devi solo scaldare, e così, no. Ecco, l'unica cosa che tengo è magari la domenica che la dedico un po'...un po' di più al marito, ecco. Però magari dici "andiamo a fare un giretto?" " no no no non ho voglia, no no, sto bene qui a casa". E una qualche volta bon, con le amiche magari faccio non so, con la primavera andiamo magari, all'inizio d'estate, in autunno...perché appunto dopo sono un po' tutti impegnati e...
**D:** Eh beh certo. Ma è stancante per lei, anche fisicamente, seguire la mamma?
**R:** No. Se devo dire sinceramente, quello che mi stanca di più è il lavoro d'ufficio. Ecco. Il lavoro che mi logora di più è l'ufficio. La mamma...no, no.
**D:** Cioè, riesce comunque a mantenere una sua vita privata, matrimoniale e tutto...
**R:**Sì sì sì. Per il momento. Tè, come ti dico, la mamma non è che è, per dire, dipendente al 100%. Io posso ancora fare le mie...le mie cose...poi anche lei comunque è anche una tipa che...vuole dipendere ma cerca di disturbare il meno possibile. Da quel lato lì anche lei...ci sono di quei giorni che vuole la presenza, però non è che tutti i giorni che devi essere lì...proprio a...perché se no non ha senso essere qui a casa...per dire, se devi proprio...allora a quel punto lì devi mettere lì qualcuno perché dopo anche lì devi fare attenzione, non posso proprio per dire...mandare a gambe all'aria la mia famiglia proprio per la mamma...cioè, io sarei disposta anche per dire, vado là a dormire se di notte ci sono problemi, potrei anche farla venire qua, così...però proprio...se dovessi proprio dover dedicare il 100% a lei allora bon, lì...come dico, finché è così sta bene com'è. E se proprio...io spero sempre che il Signore me la chiami là...[ride] il più in là possibile, che possa tenerla a casa così.
**D:** Cioè il meglio possibile, il più a lungo possibile...?
**R:** Sì, così.
**D:** Certo...
**R:** Però bon quello...ha il tempo a cambiare...come può cambiare anche per me, perché magari oggi io sto bene, non ho niente, magari il...è così per tutti.
**D:** Giorno per giorno...
**R:** Sì...è come per noi...té oggi ti alzi fai quello che...e idem per loro...cioè io gli dico a lei tante volte: "eh stamattina ohh che mal..." "eh mamma comincià a levà sü e poi pian pianin quand che te fai culaziun, te s'è vestida, t'è mangià a mezzodì, tal porti il giurnal, tel spetti che arriva sira...cioè..." e basta...cioè...sei qui a casa tua, fai quello che vuoi, non ti senti di fare qualcosa, ti butti giù... ma buttati giù, non ti dice niente nessuno...e lei è un po', lei è quello...è che il suo pensiero è che lei tutti i giorni, lei deve fare qualcosa. Cioè, dal lato è giusto che lei abbia degli obiettivi, però deve capire che ha 86 anni, cioè...86 anni...non so che obiettivi puoi ancora avere...cioè, scampare il meglio possibile...cioè...di una, qualsiasi cosa che fa, farla con serenità e apprezzare, ogni giorno quelle piccole cose che fa, che siano tante che siano poco, anche che non è niente...però...alla sua età deve apprezzarle. Però dico, col carattere che ha lei non è

facile, perché lei è già esigente con sé stessa quindi lei vuole...lei pensa di avere per dire ancora cinquant'anni, per dire. Vede che io per esempio faccio pulizia, si metterebbe anche lei a fare pulizia. Io faccio il bucato, deve farlo anche lei. Cambio le lenzuola, deve cambiarle anche lei. Cioè...però gli ho detto: "mamma, guarda che io ho 52 anni e tu ne hai...i prossimi sono 86, quindi è normale che tu non puoi fare quello che faccio io..." perché magari vede la mia nuora che taglia l'erba, ecco, lei deve andare fuori anche lei a strappare la sua erba. Perché vede che gli altri fanno, e allora anche lei automaticamente si sente quasi in obbligo di...[esita] proprio in obbligo.
**D:** Si sente in dovere...?
**R:** Eh sì. Sì, sì. Poi da lei è anche da dire che lei, la mamma, sua mamma è rimasta inferma sette anni. E lei era la prima di sette...sette – otto figli...in pratica lei gli ha fatto da mamma ai suoi fratelli e sorelle, che poi a quei tempi là non c'era il [SACD], non c'era la...la mamma è stata là quasi un anno al [ospedale] a...cos'è a... ***. Non so...beh comunque è stata là a una clinica lì sette mesi o che è...[esita] ha dovuto arrangiarsi col papà. A vedere i fratelli e le sorelle.
**D:** Anche lei ha già curato... era quindi già una famigliare curante anche lei...
**R:** Eh sì.
**D:** Lei cosa ne pensa del termine di famigliare curante? Non so se l'ha già sentito prima...
**R:** Sì ehm...[sbuffa] mi sembra una po'...una parola un po' grande, un po'...esagerata se si vuol dire. Perché, come dico, eh, sono i tuoi genitori, è un dovere. Quindi non...curante è un medico. È una persona fuori dalla famiglia, puoi dire. Mah...
**D:** Per lei curare è un dovere, o cosa intende?
**R:** Per un figlio verso i genitori sì. Ma anche verso per dire, verso un marito. Adesso per esempio, faccio anche l'esempio di mia sorella che suo marito ha [malattia] e lei non vuole per esempio, sia lei che lui, l'aiuto domiciliare. Ma non perché non ha fiducia, perché ha deciso che vogliono arrangiarsi loro, cioè. Dice, è mio marito, mi arrangio io, ci arrangiamo a vicenda. E quindi...anche per un...io verso la mamma non mi ritengo cioè curante nel senso di...ho cura di lei, ma è una cosa naturale. Cioè, che a me viene spontanea. È una cosa che ti deve venire spontanea. Magari a tanti viene spontaneo...perché io parlo con tante delle mie amiche: "ah ma ti te sé mata, portala alla cà di anziani". Cioè, ecco io, quelle cose lì, mi fanno male [sospiro].
**D:**Come mai dicono così secondo lei?
**R:** È che loro...forse loro sono cresciuti in un'altra...ma dipende dalla famiglia in cui tu sei cresciuto. Mia mamma aveva cura dei suoi genitori anche quando erano anziani. La mamma accudiva anche i suoceri, i genitori di mio papà. La mamma quando aveva bisogno il mio papà, l'ha curato. Io ho sempre visto aiutarsi in famiglia. E quindi dico, i nostri genitori non scampano in eterno, quindi aiutiamoli adesso noi. Loro, quando hanno avuto bisogno...noi abbiamo avuto bisogno di loro, i miei genitori ci sono sempre stati. E quindi adesso è il mio turno che io devo aiutare i miei genitori. Magari i miei figli, non so se faranno quello che io ho fatto...io spero, che quello che ho dato ai miei figli, un giorno mi ritorni. Però non lo so, me lo auguro [ride].
**D:** Ne avete già parlato?
**R:**Ma ogni tanto ne parli, dopo io gli dico, ogni tanto gli dico: "ah se mi, se perdi la testa " perché io ho il terrore dell'alzheimer, ormai... "se tal sé con l'alzheimer, ta portiamo alla [casa per anziani]". Perché io preferisco la [casa per anziani], ho su conoscenze alla casa anziani "portatemi alla [casa per anziani]". E allora mio figlio mi dice sempre: "va che quel dì che perdi la testa, via ***, cos'è, [casa per anziani]...", facciamo la battuta, però quel giorno che, non so...
**D:** Non sa ancora?

**R:** No.
**D:** Eh beh, per quello c'è ancora tempo...
**R:** Io spero! [ride] Eh però ogni tanto ti fai, cioè, ogni tanto hai la mamma che si lamenta e disi: "cavolo mamma però lamentat mia, che ta ghè do tosan che ta guardan dré...e te s'è arrivada fin qui" io g'ho dì: "...e nüm?". Non so se arriviamo alla sua età con lo stress che c'è perché...penso che si rende conto lo stress che c'è al giorno s'oggi....cor da qui, cor da lì, questo e quel... e se mi rivi, ma guardan drè i miei fiö, ho due figli e due nuore...
**D:** Ma la mamma si lamenta?
**R:** Ma no, ogni tanto magari...lei magari dice: "no meglio che vado alla casa anziani...". E dopo disi, mamma, magari quando arriva a casa dall'ospedale che si accorge che le forze sono ancora un po' deboli, la testa è ancora un po' confusa: "eh magari l'è mei che vaghi alla cà di anziani". E dop g'ho dì: "ma mam, ma dai, abbi un po' da pazienza. Ta vedi, in un para da dì, ta vedi che tu te se mettat a post" poi disi: "t'ha gh'è la fortüna che te ghé do tüsan che ta guarda drè. G'ho dì, pensa un po' tì che te sé a cà tua e ta fé tutti i tuoi comod" g'ho dì: "ma nüm quando arriviamo alla tua età, ammesso che ci siamo ancora, al sem ammò qui" e dopo allora lì dice, ah sì, ta gh'è rason...topo tiene a mente magari un po' e dopo magari da lì un po'...cambia. dopo magari c'è anche la [centro diurno] a ***, che potrebbero andare su tutti i giorni, a mezzogiorno, o anche solo un giorno, o due, però non vuole andare.Non vuole mai andare perché si è messa in mente che...prima di tutto lei è vedova e non può andare in giro...sai, hanno ancora quella mentalità lì...dopo si è messa in mente che sono su, cantano e ballano ed è un disonore per lei cantare e ballare, però lei alla sera quando è là che guarda il suo programma "Cantando e Ballando" e cos'è poi, lei è felice, è lì...la sua mente è lì nelle canzoni, c'è la fisarmonica, c'è questo, c'è quello, però andare su là non c'è verso, no. Ma poi ti fa ridere perché dice: "li son sü tüt vecc!".
**D:** Lei pensa di essere più giovane...
**R:** Sì sì sì! Ci sono delle volte che si rende conto di essere...anziana. Non vecchia perché non mi piace dire la parola "vecchia". Però è anziana; poi ci sono delle volte che "no, mi al sun mia anziana, sun giuvina...".
**D:** Ok. Volevo chiedere un attimo, lei ha dovuto modificare la casa in qualche modo?
**R:** Ma noi quando abbiamo fatto la...le abitazioni nuove, le abbiamo predisposte...sono tutte tre uguali. Però alla mamma abbiamo fatto la camera di sotto. Cioè, lei vive su un piano solo. Cioè, lo abbiamo fatto proprio per lei perché...cioè, sapevamo che lì va la mamma e abbiamo fatto la camera di sotto. C'ha il soggiorno, un po' più piccolo, però almeno lei è tutto su un piano e quel giorno che andrà là un figlio, comunque di sopra lui può...farà due camere, tre camere, quello che...però noi lo abbiamo per le sue esigenze. Sì perché se devi fare su le scale...
**D:** Non ha particolari presidi?
**R:** No, no no.
**D:** Beh è comunque abbastanza in forma da quello che mi ha detto.
**R:** Mah sì, come dico, va col suo girello e il deambulatore e basta. E ogni tanto ha ancora queste bronchiti qua. Sì quello ormai, dopo che ha bucato quei polmoni lì, ormai è una cosa cronica e...
**D:** Anche quello lo gestisce lei quindi?
**R:** Sì, sì sì. Adesso per esempio, quando è stata all'ospedale, appunto gli hanno fatto una cura di antibiotici...e però si sa, tra l'inverno, autunno così...adesso speriamo che con il cambio di stagione magari...però bon. Vedremo.
**D:** Ok. E con il [SACD] mi ha detto che si trova bene..?

**R:** No no, non ho problemi...ecco forse una cosa che l'avevo già detto anche a loro...una volta venivano più o meno sempre le medesime persone, dall'utente, invece adesso cambiano molto spesso. E questo, io gliel'ho già detto, non lo vedo proprio bene, neanche gli utenti, perché è vero, loro, se viene sempre la medesima persona, si affezionano alle persone e automaticamente, la stessa persona che viene, si affeziona all'utente. E io l'ho già detto...però ho detto, almeno, la persona del [SACD] che viene conosce, sa le esigenze che ha la persona, sa i pregi, sa i difetti e tutto quello che vuoi, conosce la casa, conosce tutto. Sarebbe bello, non so, non dico sempre una persona, ma magari non so, quelle due o tre. Invece una settimana è una, una settimana dopo è un'altra, è sempre un po' un cambio. Dopo, io l'avevo già detto, però mi han detto che hanno cambiato un po'...cambiando la direttrice, la filosofia è cambiata, non vogliono che l'utente si affezioni alla persona che viene dal [SACD], e automaticamente quelli del [SACD] si affezionano all'utente. E dopo oramai, tè, accetti quello che c'è. Ma in generale sono tutti bravi.
**D:** Lei ha la possibilità di parlare con loro eventualmente di un problema o di un disagio da parte sua?
**R:** Sì, quello sì. Però bon, io fino adesso non ho mai avuto, per dire, che devo proprio reclamare...
**D:**Magari non reclamare, ma magari confidarsi, anche...?
**R:** Ma appunto, io l'avevo telefonato una volta perché avevo bisogno per un appuntamento, cioè per cambiare degli orari così, al che gli ho detto: "guardi, la mamma avrebbe piacere che vieni più o meno sempre le stesse persone, sempre che sia fattibile" però mi hanno detto che facevano il possibile però non mi garantivano. Però bon...cioè, anche per loro non è un mestiere facile, e allora...però comunque io sono contenta. Poi so che almeno quell'oretta, quello che stanno qui, almeno la mamma è con qualcuno, parla con qualcuno fuori dalla famiglia, magari si confida anche perché...tante volte mi chiamano. Quando arrivano, magari mi chiamano, così, oppure è lei che mi fa telefonare: "vieni qua che ci sono qua!" allora bon, vado là, e magari fai due parole, così, eh bon, però anch'io ho un bel rapporto con loro e anche lei...ha un bel rapporto. No dico, per fortuna che comunque ci sono ancora quei servizi lì, perché se no magari, chissà quante persone sarebbero, per dire, magari alla casa per anziani anzitempo.
**D:** Eh sì, certo...ok...l'ultima cosa, poi la lascio! Lei utilizza degli strumenti tecnologici come smartphone, I-Pad, computer o così?
**R:** Sì, l'I-Pad sì.
**D:** Giornalmente, così per le sue cose?
**R:** Sì, più o meno sì.
**D:** E anche per sua mamma, non lo so, per cercare delle informazioni online o per dei servizi usa questi strumenti?
**R:** Mah...per la mamma boh magari...no, in generale no.
**D:** Hm hm, ok. Vuole aggiungere qualcosa? Io con le domande, abbiamo passato un po' tutte le cose.
**R:** Sì poi però non si può dire una giornata le dedichi tot ore, un' altra tot...dipende un po' i suoi bisogni, perché se adesso è così...cosa posso dire...tre ore al giorno. Però magari quando devi fargli le medicazioni, la mattina e alla sera, allora lì ci vuole...ci metti un po' di più. Dipende poi cos'ha
**D:** Siete molto presenti...
**R:** Sì sì, poi è bello che io sono qui, magari alla mattina, tante volte si sveglia da sola, vedo che ci sono su le rolladen e dico bon, allora aspetto un attimino, vuol dire che è sveglia, poi vado là, le porto là le medicine e cominci già a sondare un po' il terreno, a

vedere com'è la giornata, così, e magari fai...vado qua e là, magari quattro o cinque volte, così. Dipende proprio un po' le giornate, ecco.
**D:** Eh certo. Ok.
**R:** Certo che se non fossi qui, vicina, non so se magari era ancora a casa o boh...non lo so.
**D:** Beh è una situazione abbastanza ideale.
**R:** Sì, poi lei ha il telesoccorso, per dire, se c'è qualcosa, di notte o così, chiamano e...l'abbiamo messo quando ha iniziato a cadere perché dico, se ti succede di giorno, ok dico, comunque, io guardo, non la vedo, non senti niente, allora dici ahi, vai. Però di notte magari io dormo, lei mi cade, non arriva a telefonare, cosa faccio, mi sta fino alla mattina magari in terra? Allora all'inizio era un po' scettica e poi dopo invece...
**D:** Per il telesoccorso?
**R:** Eh.
**D:** Poi dopo l'ha accettato?
**R:** Poi dopo l'ha accettato. No è una sicurezza, specialmente di notte. Ecco adesso però, per esempio quelle due notti che mi è girata in casa, lì non ha suonato, però lì ho proprio pensato che era confusa e non ha capito cosa ha fatto. Cioè, non ha realizzato cos'ha...cos'è successo. Perché se no suonava, perché di solito suona quando per dire cade o così durante il giorno sempre suona.
**D:** Ah, suona?
**R:** Sì, sì, sì. E lì si vede proprio che era confusa e non gli è passato neanche per la mente di dire: "suono". E io quelle mattine lì...chiaro che poi avevo un po' più di paura di andare là, perché...che dopo gli avevo preso anche, gli lasciavo...gli ho lasciato accesa una luce, che almeno dico, quando si alza...ha già una lucina piccola di quelle che si mettono per i bambini, che almeno ha già...come si chiama...un riferimento. Però si vede che quelle sere lì un riferimento non era abbastanza. Quando uno è confuso, una lucina così cosa fa? E allora gli ho lasciato accesa la luce...ha voluto...una sera la luce della lavanderia, che è quella finestra di qua. E le altre sere ha voluto quelle dove ha il ripostiglio che dopo ha proprio la porta della camera che ha...in linea, no, che lei si alza, come esce dalla camera ha proprio la luce che almeno vede, no, se vado di lì, vado verso la cucina, se vado di qui vado verso la camera. E difatti l'abbiamo lasciato proprio un quindici giorni acceso...la luce...ha funzionato. Eh, ormai devi studiare un po' tutti gli stratagemmi...ormai, impari sempre qualcosa. E dopo come dico, capire gli anziani non è sempre così evidente. Come diceva il medico, più gli anni vanno in là, più esce il carattere. Logicamente il carattere ma in senso...come si chiama...più duro.

## Allegato 5:Trascrizione dell'intervista a Marina, 19.04.2016 (48:28:47 h)

- 47 anni
- lavora in un centro anziani
- sposata con tre figli
- si occupa della madre da dicembre 2015, vivono in due appartamenti separati
- usufruisce dei servizi domiciliari

**Domanda:** Ok questi sono i dati. Mi racconti un po' com'è la situazione coi tuoi genitori?
**Risposta:** Allora, la situazione è che mia mamma, da quando è andata in pensione, non più di dieci anni fa, ha cominciato a chiudersi e a non voler più uscire. Invece mio papà, classica persona attiva che fa la spesa, usciva, negozi, gite...e lei si è chiusa. I primi anni non ci ho fatto tanto caso a questa situazione e poi ho cominciato a chiedere al medico se era giusto, se era normale e il medico mi diceva finché lei cucina, pulisce la casa, si veste, questo è il suo fabbisogno, va bene così. Lei però il giro di amicizie a casa l'aveva, non era sola. Ecco questo è stato l'inizio. Poi un giorno si è...dopo...passati tanti anni, dieci anni, è stata magari dieci anni a casa senza uscire mai, proprio non usciva no. Ha un giardinetto davanti con balcone, lei si mette lì, saluta le persone, ma fuori casa non è più uscita. E poi nell'ultimo anno mi sono accorta che la casa era disordinata, sporca, mi accorgevo che lei diceva che doveva lavare i piatti ma era troppo faticoso e ho cominciato a chiedere al medico cosa stesse succedendo. E il medico ogni tanto passava e diceva: "sì, è un po' in disordine ma lei, bene o male, si comporta bene, risponde bene, non ha problemi di salute" perché lei i medici non gli ha mai visti, in quarant'anni non è mai andata dal medico...finché un giorno mi chiama mio padre emi dice che lei è caduta e che aveva bisogno d'aiuto che non riusciva ad alzarla. Allora sono andata, l'ho presa, ho visto che c'era qualcosa che non andava, ho dovuto litigare...quattro ore ci ha impiegato per decidersi e per portarla al pronto soccorso. Da un semplice calcolo renale è venuto fuori...lei ha scompensato...è venuto fuori che aveva un Alzheimer. Secondo stadio. E lei l'ha nascosto molto bene stando a casa sua. Stando a casa sua nella sua routine, ti accorgevi che qualcosa cominciava a non andare, però lei in tutti questi anni è andata bene, è andata bene. E da lì, da dicembre, è iniziato il tutto. Lei era una che a casa accumula tutto. E già lì c'era qualcosa che non andava. Continua a comprare da mangiare come se non ne basta mai quando non ce la fa neanche a mangiare quello che compra, poi butta via...al momento che lei è stata ricoverata a [ospedale] per questo calcolo, è stato un mese, io ne ho approfittato per ribaltare la casa e per fare ordine, però, dopo che han detto che era un Alzheimer, ho fatto piazza pulita ma ho rimesso i mobili e le cose principali come lei le voleva. Ecco, questo è stato il primo passo, la prima...e nel frattempo anche mio papà era al [ospedale] che stava male, per un problema allo stomaco ed era un gran via vai, lavoro, medici, tutti ti parlano, ti spiegano, ti dicono, e tu ad un certo punto non capisci più niente, perché tutti che ti parlano, i medici che ti spiegano...uno che ti dice una cosa, l'altro medico ti dice un'altra. Poi c'è questo, poi c'è quella...io dovevo ancora attutire il colpo dell'Alzheimer, capisci. Quello per me è stato un attimo...anche perché lavorandoci so...[esita] so cos'è. So in quale forma più in là si manifesterà però...sai...non so se diventerà aggressiva, se si dimenticherà di noi...non lo so.
**D:** E tuo papà, cognitivamente?

**R:** Cognitivamente, 83 anni lui, classica anzianità normale, sai. Sta facendo la vecchiaia normale, ecco. Ha dei problemi di stomaco di vecchia data, però nell'insieme va abbastanza bene. Però non è più in grado di guidare, ogni tanto si confonde con le cose, però niente di...però non può prendersi cura di lei, questo no.
**D:** Ma non se n'era accorto?
**R:** Forse non sa neanche cos'è questa malattia.Sì, si è accorto che lei ripeteva le cose tante volte, vivendoci assieme lui...lei ti ripeteva le cose quaranta volte, questo sì. Gliel'ho spiegato dopo due mesi, a lui, mi fa: "ahh adesso ho capito cos'è, perché faceva così" però poi è sorvolato via. È sorvolata via la cosa...cioè, non mi chiede, e allora io non sto lì a spiegare.
**D:** Come pensi che la vive lui?
**R:** Lui ogni tanto si arrabbia. Si arrabbia perché non gli dà la libertà di uscire come vuole lui. Lei lo frena, perché non vuole uscire lei, automaticamente frena lui che ha voglia di uscire. Però...ho visto in quel mese in cui sono stati separati si cercavano in una maniera pazzesca, erano preoccupati uno dell'altro, molto, molto, preoccupati uno dell'altro, sì sì.
**D:** Tu quindi quest'anno hai cominciato a prenderti cura di entrambi?
**R:** Allora, più che prendermi cura, subito mi hanno indirizzato...sapendo che lavoro e ho tre figli, mi ha indirizzato agli aiuti. Io mi sono affidata tanto al [SACD] e giornalmente...allora, il [SACD] passa tutti i giorni, controllano i parametri, cosa stanno facendo, com'è. Li puliscono la casa e dopo mio marito passa tre volte al giorno a dargli i medicamenti. Cioè, una volta glieli danno le infermiere, poi passa lui, così almeno abbiamo l'occhio, il controllo. Poi passo io e per adesso sta andando abbastanza bene, non ci sono disastri, però è un impegno grandissimo. E il sabato, che è il mio giorno di libero, vado a far la spesa con loro. Con lui, perché lei...adesso riesco a tirarla fuori casa ma pochissimo. Con le medicine abbiamo già fatto un grande...un grande passo avanti.

[interrompiamo brevemente la registrazione]

**D:** Scusami, mi stavi dicendo, andate voi tre volte al giorno e poi...?
**R:** Allora, noi andiamo tre volte al giorno per i medicamenti, sono molto furbi [ride]. Abbiamo provato, adesso ti faccio ridere, abbiamo provato con l'infermiera a dire, a lasciarli il bricchetto e a dirgli okay, a mezzogiorno avete queste. Sono entrata per caso e li ho trovati che si scambiavano le medicine perché mio papà...mia mamma diceva che era troppo grossa la sua pastiglia e allora mio papà gli ha detto: "allora tu prendi le tre piccole mie che io prendo la grande tua" ecco, mi sa che era qualche giorno che lo stavano facendo [ride].
**D:** Erano un po' strani [ride]?
**R:** Sì, no, eh c'era qualcosina, mio papà specialmente c'era qualcosina che non andava, però, dico...
**D:** È per questo che li dovete controllare?
**R:** Sì, non ci si può fidare, non possiamo.
**D:** Per la pulizia, anche?
**R:** La pulizia c'è una signora che va pulire, perché io non riesco. La signora del [SACD] che va e intanto che pulisce fa anche il bucato. Gli ho comprato la lavatrice, la lavasciuga...
**D:** Hai dovuto comprare diverse cose per la casa?
**R:** Ma adesso gli ho preso la lavastoviglie e la lavatrice, perché lei abita in un palazzo e il bucato comincia a essere un problema, anche perché magari lo dimentica o...invece

così lei non deve più occuparsi del bucato, ecco. Lei cucina perché era cuoca, questo ancora riesce a gestirlo. Questo riesce ancora...per adesso, eh. Sì, ogni tanto dimentica il pentolino con l'acqua, però per adesso...questa è una cosa che riesce a fare.
**D:** Il [SACD] l'aiuta anche a lavarsi?
**R:** Sì sì sì, vengono per questo, anche perché, sai, una volta alla settimana ti devi lavare, punto e basta. E allora appunto se non riescono il giovedì allora lo fanno il venerdì, però entro al settimana lei deve essere lavata.
**D:** Eh sì...è un bell'impegno per te anche...
**R:** È un bell'impegno e mi sento anche tanto in colpa per il fatto che quando lavori...secondo me adesso l'ideale era magari lavorare un po' meno e dedicarsi di più a loro, però a oggi non si può.
**D:** Tu lavori al 100%?
**R:** All'80...però poi quando finisco, alle quattro, c'è sempre la piccola, ecco. E sai, sei un po' tra l'incudine e il martello, no. Ogni tanto vado da lei, ogni tanto...cerco di dividermi un po' tra il tutto.
**D:** Ma in media quante ore dedichi al giorno e alla settimana?
**R:** Allora, il sabato lo dedico a loro. Io passo velocemente magari il lunedì sera, il mercoledì faccio due orette e poi giovedì e venerdì non riesco. Invece la domenica la obbligo a venire a cena da me. Però bon, telefonicamente venti volte. Perché, o sono io che chiamo, perché gli spiego qualcosa, o è lei che magari mi chiama: "dov'è questo, dov'è quello..." oppure non si ricorda di avermi chiamato...ecco. Poi c'è una loro amica che va...ho organizzato bene, perché bene o male stanno pochissimo da soli. Sai, una volta passa uno, una volta passa l'altro, c'è un'altra amica che passa, due volte alla settimana e porta mio papà a passeggio, gli fa fare la spesa...sono poi vecchie amicizie che avevano da anni però...cioè, nell'arco della settimana soli non ci sono. C'è sempre qualcuno...ho organizzato tutto però sono io che non riesco a essere lì presente come mi piacerebbe. Come mi piacerebbe.
**D:** Ci vorresti essere più tu?
**R:** Io sì, vorrei esserci più io.
**D:** Hai mai considerato di ridurre la percentuale lavorativa?
**R:** Non posso finanziariamente. A oggi ancora non posso, non posso...
**D:** Ok...tuo papà non cucina?
**R:** Lui sì, lui cucina, però glielo fa fare a lei, lui lava i piatti. Loro si distribuiscono bene, cioè ancora...finché la malattia tiene, la cosa...il medico mi ha detto due annetti, non di più.
**D:** Che possono restare a casa?
**R:** Secondo il medico sì, sì.
**D:** Poi pensi di metterli in casa anziani, o...?
**R:** Io ho fatto già la pre-iscrizione a [casa per anziani], perché mi han detto di farla. Più che altro se lei comincia con questa malattia a fare disastri, non posso...non posso lasciarli a casa, è un pericolo, un pericolo...perché ogni tanto mi ero già accorta che succedevano delle cose strane, sai?
**D:** Ad esempio?
**R:** Ehm...mi è capitato che ha messo sul tavolo i detersivi al posto delle bottiglie da bere, a mezzogiorno. All'inizio pensi oh, è un caso, no, la prima volta pensi...però adesso so che non era un caso...oppure ha acceso una candela sul legno, è andato a fuoco tutto, capisci? Però questo non è successo adesso, è successo qualche anno fa. Però sai, c'era già un qualcosa...mi dispiace solo non potergli stare così vicino con l'esperienza che ho io adesso con gli Alzheimer. La cosa è buffa, però...
**D:** Devi gestirti anche con la tua famiglia...

**R:** Eh sì, ci sono anche loro...
**D:** Riesci a dividerti tra di loro?
**R:** Devi. Non hai scelta. Devi. Secondo me, grazia che ci sono queste associazioni, il [SACD] e poi altre...
**D:** Tuo marito come lo vive tutto questo?
**R:** Allora, per mio marito è una tristezza infinita perché lui lavora coi bambini e vedere i miei genitori che sono loro che si son presi cura di noi, ai tempi, adesso vedere che proprio non...sei tu che devi aiutarli...l'ha presa male. Lui l'ha presa male, sì. Difatti lui continua anche a passare per una conferma sua, no. Okay ci sono funziona, sai...una conferma sua.
**D:** È preoccupato anche lui?
**R:** Sì, molto. Molto.
**D:** Erano molto legati?
**R:** Normale, cioè, normale...però sai, erano le classiche persone che se hai bisogno loro ci sono sempre. E poi l'impegno anche che c'è, che non è da poco, è il giro dei medici. Un giorno c'è l'oculista, un giorno c'ha il dentista, e un giorno l'apparecchio acustico, un giorno il controllo per il calcolo, un giorno il geriatra...cioè, ogni giorno c'è qualcosa da fare, eh. E devi riuscire a organizzare gli appuntamenti. Ecco, qui li porto io, non voglio che vada un estraneo a portarli, qui, sì. È che giustamente stresso i medici, stresso chi, per far sì che l'orario si avvicini più a quello che ho bisogno io. Mi sembra di essere una rompi, però...è così [ride]!
**D:** Ti vengono incontro?
**R:** Sì, devo dire di sì. Fino adesso, eh, poi...
**D:** Come ti sei trovata col sistema sanitario in generale, in Ticino?
**R:** Bene. Bene, mi sono sentita tratta bene, perché dal momento che mi hanno detto la situazione di mia mamma c'era la assistente...assistente sociale mi sembra che si chiama, al [ospedale], che mi ha chiamato e mi ha spiegato come ci si muove fuori con il [SACD], con le associazioni, cosa si può fare...che io, anche se lavoro in un centro anziani, questo passaggio non lo conoscevo. Cioè, io conosco l'anziano quando entra da noi, però poi il passaggio da casa a casa anziani non lo conoscevo e lo scopo è tenerli a casa il più possibile, perché se avessi voluto, potevano già andare in una casa per anziani, però finché sono autosufficienti...autosufficienti non è la parola giusta, però secondo me ancora posso stare a casa.
**D:** Tu hai deciso subito di tenerli a casa o avevi altre possibilità?
**R:** Allora, deciso subito no, io ho detto, cominciamo a tornare a casa e vediamo cosa succede, dopo valutiamo passo per passo. Però sono cosciente che se lei peggiora, non c'è scelta. E un'altra cosa, voglio che vanno al centro anziani di *** perché è il loro ambiente. Loro sono di ***, sessant'anni che sono a *** e non voglio portarli...sai...portarli fuori. Lì hanno...avranno bene o male delle conoscenze, avranno le amicizie, sai, qualcosa c'è. Estraniarli completamente, metterli in un'altra casa che non conoscono nessuno, no, questo no.
**D:** Non avrebbe voluto metterli nella prima casa che si liberava...
**R:** Eh però avrei chiesto...boh magari loro in una casa qualsiasi si sarebbero trovati bene, non lo sappiamo...questa era la mia opinione, però poi vediamo...per adesso ho fatto la pre-iscrizione lì, poi vediamo come sarà.
**D:** Hai mai pensato di prenderli in casa tua?
**R:** Allora, me li sono tenuta due settimane quando loro sono usciti dall'ospedale e il loro appartamento, come ti ho detto che l'avevo messo a posto, non era pronto, perché poi era il periodo di Natale. Sono stati due settimane con noi. È stato bello ma non abbiamo riposato niente perché loro di notte non dormono e mia mamma continua ad andare in

bagno anche se non deve andare, la classica “mi scappa la pipì”...quando no...però sì, era bello averli in casa. Se avessi avuto lo spazio sì.
**D:** Li avresti presi in casa?
**R:** Sì sì, li avrei presi, sì sì. Giustamente con gli aiuti, nel senso che quando io lavoro che passava qualcuno, però sì, l’avrei fatto.
**D:** Quindi è un problema di spazio?
**R:** Sì, a oggi il problema è lo spazio. Non posso neanche prendere un appartamento più grande perché se poi loro vanno via, i miei figli a vent’anni usciranno poi dopo... boh lei, poi questo è quello che voglio io, quello che vuole mia mamma non è questo. lei vuole stare a casa sua, lei vuole stare a casa sua. Difatti, lei a casa sua riesce a gestire bene. Se tu la porti fuori scompensa un pochino, non si orizzonta più, è confusa, non...fa fatica, fa molta fatica. Invece a casa si muove bene, ancora, la portiamo fuori quel poco che riesco e poi dopo...
**D:** Considerate anche il suo benessere...
**R:** Eh sì, se poi lei vuole così va beh...sai a me piacerebbe magari venire qui a bere un caffè, intanto che [figlia] ha un’attività, però con lei non posso farlo, non posso.
**D:** E di notte rimangono da soli?
**R:** Di notte loro sono dei nottambuli. Guardano la tele e poi loro hanno delle amicizie che vanno a trovarli...
**D:** Di notte?
**R:** Sì alla sera, verso le dieci, le undici, guardano la televisione e dopo penso che andranno a letto. Perché poi al mattino loro si svegliano tardi. Loro tra le dieci e le undici, hanno tutto il sistema...lei non vuole essere svegliata presto.
**D:** Da sempre questo o solo...
**R:** Sì da sempre, lei non vuole essere svegliata presto, assolutamente...
**D:** Sono abituati a dormire fino a tardi?
**R:** Sì sì.
**D:** Ma li svegliate voi o si svegliano da soli?
**R:** No..eh no, aspetta. Mio papà si sveglia da solo, mia mamma va a giornate. Ci sono delle giornate proprio che si alza dal letto e va sul divano e dorme. Ci sono dei giorni che tu arrivi e la trovi vestita. Non sai mai che giorno è, com’è. Se si impunta che lei non vuole fare niente, sta sul divano e basta, è così. Non si veste, non si lava...magari prepara del mangiare a mio papà, sì, però poi fine. E per quello che io voglio che lo scudo passa tutti i giorni perché con la persona estranea, automaticamente, lei si smuove un pochino di più. Con me no. Chiude la porta, non ho bisogno, ciao. È giornata no.
**D:** Lei entra in confidenza anche con gli operatori del [SACD]?
**R:** Molto, lei entra in confidenza, sì. Però rispetta. Se loro gli dicono qualcosa poi lei la fa.
**D:** Ah, invece con te...?
**R:** Con me no. Con me e mio marito no.
**D:** Ah, neanche con lui?
**R:** Hm hm.
**D:** Ma ad esempio se gli chiedete di lavarsi, alzarsi e così loro non lo fanno a meno che non siano quelli del [SACD] a chiederglielo?
**R:** Mio papà lo fa. Mio papà...lei, no. Mi dice: “cosa vuoi? Pensa a casa tua”. O magari dopo un’ora ti chiama: “ma non passi oggi?”. Eh, la situazione è questa oggi.
**D:** Ma è cambiato il vostro rapporto dall’inizio?
**R:** Io mi sono addolcita di più perché quando ho capito...quando mi hanno detto cos’aveva, anche se avevo un piccolo sospetto. Adesso, capendo che cos’ha, riesco a

gestire e a capire i suoi malumori, le sue parole. Sai, poi la figlia è il punto di sfogo, no? Sai com'è...sì.
**D:** Ma tu hai fratelli o sorelle?
**R:** No, sono figlia unica.
**D:** Ah ok, quindi eri proprio tu l'unica che...
**R:** Ci sono io, basta.
**D:** Ma in generale dici che lei sfoga su di te le sue frustrazioni?
**R:** Sì, sì...Sì, sì. Se io vado lì, mi siedo e non faccio niente, allora sono la figlia migliore. Se solo vado lì e gli dico: "c'è da togliere il sacco della spazzatura" oppure: "c'è da fare una macchina di bucato", apriti cielo "no, pensa a casa tua. Qui è casa mia e faccio quello che voglio. Non mi corre dietro nessuno".
**D:** Tu come lo vivi questo?
**R:** Adesso? Adesso...[esita] so come prenderla. La raggiro e poi la cosa la facciamo assieme tranquillamente. Prima invece le dicevo: "eh bon, non vuoi che ti aiuto? Arrangiati..." prima rispondevo così.
**D:** E invece all'inizio quando hai scoperto un po' della malattia...?
**R:** Eh ho dovuto elaborarla, ho dovuto fare mente locale a tutto quello che succedeva, alle cose strane che negli ultimi mesi faceva...sai, che già lì avevo l'input, il segnale...sai, magari si metteva il mangiare...[esita] nei vestiti. Oppure rimaneva un piatto di pasta, lo copriva, lo faccio stasera, e poi magari per una settimana era lì, capisci? E io non potevo avvicinarmi perché lei non mi faceva toccare. Però io dicevo al medico, c'è qualcosa che non va. Però anche lui ogni tanto che passava...perché va a domicilio, anche lui ogni tanto diceva...ma, però, lei ti rispondeva bene...nascondeva veramente bene il tutto.
**D:** Ne era consapevole?
**R:** Sai che non lo so...lei...ad oggi non le abbiamo detto che cos'ha. Una volta ho cercato di accennargli qualcosa e...[esita] si è rivoltata malissimo. Malissimo. Mi si è rivoltata malissimo. Allora ho detto bon, fa niente. Lei non chiede neanche che medicamenti sono, per cosa sono, allora...sai perché loro, le classiche persone "se il dottore mi dà questo allora va bene, si fa". Non sono persone che discutono qualsiasi cosa. Per loro il medico è legge. Cioè, se lui l'ha detto, lui è il medico, io ho bisogno è allora faccio. Loro ragionano così.
**D:** E i tuoi figli cosa ne pensano?
**R:** I miei figli cosa ne pensano...la piccola fa la maestrina quando va da loro, dorme il sabato magari dorme da loro, la domenica sta con loro, perché è sempre stata abituata ad andar là e adesso lei fa la mammina coi nonni. Controlla se prendono le pastiglie e sta lì finché non le prendono, non che le butta via. Oppure...fa la mammina, ecco!
**D:** Ma quanti anni ha?
**R:** Dieci [ride]!
**D:** Ah!
**R:** Dieci...poi se mio papà mangia quello che non deve lei lo sgrida, gli dice questo non puoi, ti fa male. I maschi...eh, ogni tanto ci ridono sopra. Nel senso, non hanno ben capito cosa sta succedendo. Cioè lo capiscono ma non lo capiscono. Non so come spiegarti...sai quella fase, hanno vent'anni, diciannove, stanno facendo lo stage...sono stati vicino nel momento del boom di tutto quello che è successo però loro adesso sono ancora nella loro routine. Se il nonno chiama "portami di qua, portami di là" loro lo fanno. Se...quando vengono qua i miei genitori, loro stanno con loro, però secondo me non hanno ben capito il tutto, il tutto... perché ogni tanto mi dicono: "ma non puoi far niente con la nonna?" eh non posso far niente, no, è la malattia...poi loro il sociale, cioè, loro fanno ufficio, puoi immaginare...

**D:** E tuo marito cosa fa?
**R:** Lui lavora col calcio, coi bambini. Lui è proprio in mezzo alla vita, coi bambini piccoli.
**D:** Quindi sei più tu quella che è un po' nell'ambito sanitario.
**R:** Eh sì, è quello che mi fa un po' rabbia, io sono nell'ambito e non riesco a stare così vicino come vorrei. Invece lui di giorno è abbastanza libero, di conseguenza...riesce a passare...cioè, ben venga questo che è capitato così, però...
**D:** Ah, passa più tempo lui con loro che te?
**R:** Sì, a oggi sì. Tempo forse non lo so, perché lui va, controlla dieci minuti un quarto d'ora, poi dopo magari ripassa dopo due ore con la scusa "hai bisogno il pane?"...oppure, una cosa che noi facciamo, la chiami e gli dici: "cos'hai bisogno per cucinare?" e dopo gli dai tutto il tempo di pensare, poi lei ti richiama e ti dice voglio questo, questo, questo...poi dopo magari gli dici: "guarda che questo ce l'hai nel frigo, guarda che..." perché poi dopo lei non ricorda bene...lei quello che non accetta è il fatto che adesso lei ha il frigo vuoto, perché prima era pieno di roba come...adesso invece no, vedi subito cosa c'è, cosa non c'è, cos'hanno bisogno e non si butta via niente. Questo a lei fa rabbia. Questo a lei fa rabbia "io voglio tutto!"...
**D:** Certo...ti è mai capitato di sentirti sovraccarica dalla situazione?
**R:** Sì, questo sì...e tu calcola che hai due figli che finiscono la maturità, classica adolescenza cioè, l'hanno iniziata tardi, a vent'anni...nel senso, sai, hanno la loro vita però un occhio glielo devi sempre dare. Poi c'è la piccola ancora che devi...è in quarta elementare e devi stargli dietro, il lavoro che è indifferente...
**D:** In che senso?
**R:** Eh, è abbastanza pesante mentalmente il mio lavoro, anche fisicamente, come tu sai...cioè, quando cominci ad avere tanti Alzheimer in un giorno, cercare di gestire il tutto...sì, sovraccarica tanto. Per quello che lavorare al cinquanta era l'ideale, era l'ideale...eh, quello che lasci indietro è la casa. A questo punto, non c'è scelta. Fai delle priorità, alla casa ci penseremo poi. Fai il minimo indispensabile e basta.
**D:** I tuoi ti aiutano un po' in questo?
**R:** Ehm...un figlio sì, mio marito tanto e la piccola anche. L'altro no. però, nel senso, io in camera sua non ci entro, te la gestisci tu e ti arrangi tu.
**D:** Trovi anche fisicamente faticosa la situazione, per te, coi tuoi genitori.
**R:** No, fisicamente no.
**D:** Cioè, non hai mai avuto, non hai cominciato ad avere dei disturbi da quando è iniziata la situazione, o così?
**R:** No, no, per adesso no...sì, son più stanca. Perché mettere a posto quell'appartamento, tu non hai idea di cos'era diventato. Quello è stato massacrante. Era più semplice farli andare al piano di sopra. Sai, fare un trasloco al...invece no, abbiamo dovuto togliere tutto, disinfettare, pulire, pitturare, buttare, mettere in ordine, risposare i mobili...sai era più semplice, fai un appartamento sopra...però...no. lei voleva il suo giardinetto lì e...e questo è giusto che è. Ho detto no, no, infatti anche l'amministrazione voleva fargli tutto nuovo, cioè, io ho detto no, lasciagli la cucina vecchia, tutto com'è. Sai, non voglio sconvolgere niente. Lei ha la sua routine, deve restare così. Perché secondo me è così che posso portarla avanti un po' di più in casa.
**D:** Ci pensi ogni tanto al momento in cui dovrai prendere una decisione quando non ce la faranno più?
**R:** Sì. Ci penso. Forse ci avrei pensato meno se non ci lavoravo dentro, al centro anziani, perché la fine è lì.
**D:** Pensi che il tuo lavoro ti influenzi?
**R:** Influenza no, perché...cioè, so cos'è...[inizia a piangere].

[interrompo brevemente la registrazione]

**R:** Eh sì, mi dispiacerà quando sarà il momento, perché quando arrivano lì è perché è la fine della vita, magari può essere un anno, due anni, dieci anni, però...è la quarta età, io la chiamo così. È proprio la fine...io spero di portarla...mio papà è già più predisposto, nel senso, dice: "ma sì, se andiamo lì non devo più fare niente, mi aiutano, ho compagnia..." perché lui vorrebbe più compagnia...lei invece prima voleva andare, in un centro anziani, invece adesso, forse inconsciamente capisce cosa sta succedendo o sente e...adesso dice di no, che non vuole. Però secondo me...aspettiamo qualche annetto, uno o due, quello che sarà e dopo arriverà il momento che, secondo me...segue il percorso da solo questo momento. Arriverà il momento che sarà così. Lo capiremo noi e lo capiranno loro. È così...
**D:** Va bene...nonostante la situazione tu riesci comunque ad avere del tempo per te stessa ogni tanto durante la settimana?
**R:** Un po' meno...un po' meno, sì. Sì un po' meno, però bon...
**D:** Investi del tempo, magari dicendo: "oggi faccio qualcosa per me"?
**R:** Ma qualcosa lo faccio, però non più come prima. Ecco non più come prima ma qualcosa lo faccio...ecco, ho bisogno di sfogo, se no...assolutamente divento...no no, ho proprio bisogno di uscire con le amiche, o andare a passeggiare o andare alla SPA...sai, devo staccare un paio d'ore ogni tanto...arriva il momento in cui devo dire ok, basta. Basta.
**D:** Riesci a vedere le tue amiche come prima?
**R:** Meno...perché se prima avevo più ore a disposizione, andiamo di qua, andiamo di là, adesso quell'ora io vado da loro.
**D:** Ti mancano ogni tanto questi momenti?
**R:** No. No no sai, son sempre uscita, ho fatto tante cose, vacanze, cene, ballare, non mi sono mai privata di niente. Adesso no, adesso è giusto il momento...adesso è arrivato il momento per loro.
**D:** Ok, adesso ho capito bene o male com'è la situazione...
**R:** Sì, poi ognuno ha la sua esperienza...secondo me, chi ha i soldi, riesce a gestire ancora di più, tra virgolette, delegano, tanto. Delegano. Però, in fatto di sentimenti è diverso, devi esserci tu, non è abbastanza delegare, secondo me. E poi è proprio vero che tu dai tanto quanto hai ricevuto. Io ho ricevuto tanto e adesso tocca a me.
**D:** Nei confronti dei tuoi genitori?
**R:** Sì, sì...
**D:** Quindi se potessi cambiare qualcosa sarebbe...?
**R:** Io sì, lavorerei meno e al posto di passare centomila volte mio marito passerei io. Sì. Anche perché poi io quando vado ho il tempo contato, capisci? Ho il tempo contato e magari vado tra un'attività e l'altra di mia figlia e dopo...magari tu hai quel momento lì che arrivi, lei è inversa, capisci? Tu devi star lì e avere il tempo, sai...
**D:** Se avessi più tempo gli faresti fare di più...?
**R:** Ma sì, vuoi fargli fare una cosa adesso, magari non vuole, aspetti quell'oretta poi...sai come fanno...poi cambiano, no? Sai benissimo com'è...
**D:** Ti pesa aspettare?
**R:** No, no, secondo me no. Questo non mi da fastidio...mi piacerebbe tanto andare a passeggio con lei come abbiamo sempre fatto e questo...questo sì, mi manca. Perché dico, adesso che sei in pensione...dico, si poteva gironzolare un po' di più, però...non si fa.
**D:** Non c'è tempo?

**R:** Ma più che tempo è lei, perché io con me me la porterei di qua e di là, capisci? È lei che non...siamo andati a comprare un paio di scarpe, siamo state dentro il negozio tre ore. Non c'era un paio di scarpe che le andava bene. Tre ore e siamo uscite con un paio di ciabatte. Lei passava tutto l'inverno con le ciabatte. Capisci? Andiamo a comprar qualcosa? Va bene, però...
**D:** ...è un po' complicato?
**R:** Ehh...lo capisce solo chi c'è dentro, come te. Tu sai benissimo com'è.
**D:** Ok...ti chiedo ancora due cose poi ti lascio andare...come funziona la tua relazione con il [SACD], con gli operatori?
**R:** Allora, funziona benissimo. Le ragazze vengono, io mi trovo veramente bene perché...allora, loro mi chiamano...innanzitutto sono io...aspetta. Sono io...loro devono chiamare solo me, non chiedere a mia mamma. Chiedere tra virgolette quello che lei desidera sì, però poi le decisioni o cosa bisogna fare sono io. Ascolto quello che vuole mia mamma però... erò le infermiere sempre vanno, mi chiamano, mi dicono com'è la situazione, mi dicono cos'hanno bisogno, sempre. No, bene, mi trovo bene. Per adesso sì.
**D:** Se tu avessi bisogno, volessi parlare con loro, senti che potresti farlo?
**R:** Sì, sì, sì.
**D:** Ti capita mai di confidarti con loro?
**R:** No, per adesso no. Per adesso no. Anche perché per il momento loro centrano talmente subito bene il problema che io ho già la risposta senza fare la domanda. Perché poi...cioè...forse è l'infermiera di referenza che abbiamo che ha capito subito come funziona. Come sono loro, ecco, non come funziona.
**D:** Ci sono degli aspetti che secondo te si potrebbero migliorare nella presa in cura da parte dei servizi?
**R:** No, no, secondo me è ben seguita, no, no.
**D:** Hanno capito quali sono i vostri bisogni?
**R:** Sì, sì. Il medico mi aveva anche consigliato di mandarla in quei centri diurni per Alzheimer. Ecco, però io non sono d'accordo perché lei...non è la persona idonea per questo, perché lei non...a lei piaceva andare in giro in centro a***, veder le amiche, però non entrare a giocare a carte, a fare lavoretti...non è lei. Cucinare sì, a cucinare sì. Però bon, per adesso no. Sta abbastanza bene a casa. Sta bene a casa diciamo, sì. Mio papà sarebbe già predisposto, potrei portarlo, però se porto lui poi lei mi resta da sola.
**D:** Ma anche lui è in gradi di controllare la situazione con tua mamma?
**R:** Sì e no, sì e no. Perché ti ho detto, io gli ho spiegato ma non ha ben realizzato...sì sì sì però poi ho visto che ha sorvolato...il braccio e la mente. Hai in mente? Uno fa il braccio e l'altro la mente, si completano.
**D:** La mente è lui e il braccio è lei?
**R:** Ma tutte e due, dipende cosa, eh. Dipende cosa.
**D:** Se si tratta di cucinare o...
**R:** Tutti e due. Uno dice voglio questo e l'altro prepara. Oppure se dobbiamo andare a fare la spesa mio padre subito dice: "questo piace a lei, questo dobbiamo..." sai, sa già cosa vuole e cosa desidera.
**D:** E con lui il tuo rapporto è cambiato?
**R:** No, no no, noi siamo sempre stati pacifici, pappa e ciccia.
**D:** Anche da quando hai iniziato a seguirlo un po' di più?
**R:** No, con lui sempre...no, sempre uguale il rapporto.
**D:** Ok...ultime due cose; tu cosa pensi della definizione di famigliare curante?

**R:** Famigliare curante...la vedo come...aspetta, come parola la vedo già che si occupa sia la famiglia che il curante...cioè, primo impatto la vedo così...sì la trovo...non saprei dirti esattamente...
**D:** Ti riconosci o...?
**R:** No, perché il lavoro più grosso secondo me lo fanno di più le infermiere, secondo me. Se io dovessi fargli la doccia, prendergli la pressione, allora sì, mi vedrei più come famigliare curante, però io fondamentalmente passo, vedo di cosa hanno bisogno, quello che fai anche con una persona anziana che non ha bisogno del [SACD]. Capisci? No, curanti sono più gli infermieri secondo me...noi siamo la famiglia. L'amore, la famiglia, la figlia. Cioè, siamo un'altra cosa...secondo me sono due cose separate.
**D:** Se tu avessi più tempo pensi che saresti disposta a fare anche queste cose più fisiche come doccia, pressione...?
**R:** La doccia...non lo so. La pressione sì. La doccia non lo so, non ci ho mai pensato sinceramente...però dargli la pastiglia, controllarli la pressione, sai, cose così sì. Le farei, sì. La doccia non lo so, non ci ho mai pensato. Forse perché sai, è stato talmente tutto...cioè, da gestirsi da soli al [SACD]. Sai, c'è stato proprio il passaggio veloce, non ho avuto neanche il tempo di pensare a questo.
**D:** È stato comunque un evento difficile anche per te...
**R:** Sì. Passato qualche mese sì. Traumatico, mazzati, sotto periodo di Natale, dove non potevo neanche prendere vacanza...sai è stato tutto assieme. Perché lei si è ammalata l'ultima settimana di novembre e lì subito la prima cosa che ho pensato...mi hanno detto del calcolo, che c'era l'infezione, eccetera eccetera, però subito la cosa che ho pensato è stata...metto a posto l'appartamento. Però non sapevo neanche a cosa andavo incontro. Sì perché era diventato un appartamento pieno...non avevi un centimetro libero, sai? Accumulare, accumulare, accumulare...cioè, tu ogni volta che toglievi qualcosa era...cioè, ci abbiamo impiegato tre settimane a svuotare l'appartamento in quattro persone. Ho detto, ne approfitto, non c'è lei e non posso mai toccare...subito. Poi ho dovuto aspettare gli amministratori, poi ho dovuto cercare i pittori prima di Natale, comprare i mobili nuovi perché glieli ho ricomprati uguali però quegli altri ormai li aveva fatti ammuffire, era una cosa...perché dietro ai mobili si erano rotti dei tubi, hanno fatto muffa, allora avendo i mobili e non spostandoli mai, non ti dico cosa non c'era. Era diventata una cosa...indescrivibile.
**D:** Ok...ultimissima cosa! Usi degli strumenti tecnologici per organizzarti un po' coi tuoi o...
**R:** No, con loro io uso solo il telefono. Loro hanno il telefono di casa e basta.
**D:** Anche per cercare informazioni per loro?
**R:** Sì sì.
**D:** Ad esempio?
**R:** Allora, innanzitutto sono andata in specifico a cercare Alzheimer. A cercare gli aiuti, come ci si può muovere...cioè, anche se mi avevano detto ho cercato per conto mio poi mi son presa fuori le frasi...mi sono memorizzata le frasi che avevo più bisogno io, sì.
**D:** Sulla malattia?
**R:** Sulla malattia e su come gestire con il [SACD], con le varie cose, sì.
**D:** Pensi che la tecnologia sia uno strumento utile per te in questo momento?
**R:** Sì, molto. Perché col telefono io riesco a chiamare il medico, a chiedere all'infermiera, a chiamare loro, col medico, e subito riusciamo a...
**D:** Ti organizzi...
**R:** Sì, sì sì, sarei morta senza. Anche perché mettono dentro tutti i loro appuntamenti, quelli dei miei figli e per fortuna che mi viene fuori sempre ogni volta cosa devo fare, perché adesso è veramente tanto e devo un attimino...gestire.

**D:** Ok, io mi sono fatta un quadro completo.

## Allegato 6: Trascrizione dell'intervista a Giorgia, 10.05.2016 (42:10:61 h)

- 51 anni
- nubile senza figli
- professione in ambito medico
- si occupa della madre dal 2014, vivono nella stessa casa in diversi appartamenti
- usufruisce dei servizi domiciliari

**Domanda:** Ok. Lei ha fratelli o sorelle?
**Risposta:** Ho un fratello che vive a *** con la sua famiglia e una mamma che vive nello stesso stabile dove vivo io e che...da alcuni anni soffre...a causa di un intervento principalmente andato male. Che è andato poi peggiorando e siamo arrivati al punto che abbiamo bisogno di assistenza anche esterna.
**D:** Mi può dire cos'è successo?
**R:** Mia mamma è stata operata dodici anni fa di isterectomia vaginale, da lì hanno trovato comunque una massa che era attaccata all'intestino...c'è stato...probabilmente...quello che si suppone [esita]...un intervento un po' più complicato del previsto e sembra che ci sono state poi delle lesioni ai nervi. E da lì, poi, ci sono state tante complicanze, aumento dei dolori, finché ha avuto anche una lesione al rene, causata da queste graffes che poi le avevano lasciato all'interno...poi è andata a ***, è stata ai centri neurologici, ha fatto diversi interventi anche contro il dolore, proprio, che quello aumentava di giorno in giorno...e son passati dodici anni e questa donna vive con dei dolori lancinanti dalla mattina alla sera. E quello che bene o male facciamo...faccio...quello che fa tanto come terapia è degli antidolorifici fortissimi, tanti hanno anche una base di metadone...andiamo avanti a morfina e non si trova una soluzione. O meglio, nessuno sa dire il perché, il per come...
**D:** Hm hm...quindi sua mamma, da diversi anni ha questi dolori giornalmente...
**R:** Adesso è da due anni, poi la situazione è peggiorata, finché ha avuto anche un problema all'altra gamba, per cui mia mamma adesso si ritrova da quasi due anni in carrozzella. Per cui non è neanche più...da poter camminare, da quasi da...in pochi mesi...è andata a finire in carrozzella...da lì sempre a peggiorare, intanto che adesso abbiamo dovuto adattare tante cose in casa, proprio perché lei si possa almeno spostare...perché io ho una casa vecchia, muri stretti, corridoio...abbiamo dovuto allargare il tutto, per poterle anche fare un po'...vivere meglio gli spostamenti in casa, perché poi la cosa è diventata...è andata a peggiorare nel senso che lei adesso fa fatica anche a spostarsi nel gabinetto, perché non ci arriva. Quindi abbiamo dovuto allargare le porte. Poi da lì sedersi e spostarsi diventa complicatissimo.
**D:** Ok, quindi è lei che l'aiuta a fare queste cose o sono più gli aiuti domiciliari?
**R:** Devo dire che all'inizio ero abbastanza presente io...finché poi ho capito che non andava più bene a me. Nel senso, per la mia salute. Perché io andavo alla mattina...arrivavo, correvo giù, prepara il caffè, aiutala a saltare fuori dal letto "ah ma non ce la faccio, ho male, non ce la faccio..." poi io dovevo andare a lavorare tutto il giorno con questo pensiero che lei fosse in casa da sola. Tante volte all'inizio spesso mi chiamava perché era lunga tirata per terra e non riusciva più ad alzarsi...spesso capitava anche di notte...magari alle due, alle tre di notte mi chiamava: "vieni giù perché sono per terra, non riesco più ad alzarmi" e finché dopo...eh...un bel sei mesi, un anno

così io...[esita] ho dovuto...anzi, un anno, un anno e mezzo ho dovuto trovare una soluzione, qualcuno che mi appoggiasse. Proprio perché io non ce la facevo più. Ma perché poi è una cosa mentale, ti logora, questa cosa. Poi vieni a casa, entri in casa, la prima cosa che è "aiutami a far questo...potresti passarmi quello...mi dai questo" poi io comunque faccio tutte le sere la cena, la porto giù, si cena insieme, però anche lì poi il dopo...il spostarsi, andare a letto diventava poi una cosa...pesante fisicamente, perché io non ho la forza di tirar su un peso morto, perché pesano...e poi io non ce la facevo più di testa. Cioè, non ce la facevo più a far tutto, a lavorare, a far la spesa, vieni a casa, fai la cena, aiuta lei e le punture, la medicina, la morfina "ah io ho male"...tutta una cosa così che...adesso abbiamo provato a...con il [SACD]. Prima di tutto. Che è andato malissimo.
**D:** Come mai?
**R:** Perché hanno un'organizzazione pessima, non hanno delle regole ben precise...mia mamma è stata ricoverata a *** il mese di febbraio, quattro o cinque giorni per degli accertamenti, siamo tornati...credo che in due o tre settimane avrà visto...trenta persone diverse. Alla mattina arrivava uno diverso, mai visto, alla sera alle nove, all'ora di andare a letto, arrivava dentro qualcuno di nuovo che non avevamo mai visto...spesso erano anche uomini...e anche per lei, anche per l'igiene...cioè, diventava anche una cosa un po' umiliante. E adesso dal mese di aprile viene il [SACD] e devo dire che loro hanno due persone. Per cui devo dire...io...abbiamo...sì, quando una fa cinque giorni magari dopo c'è il cambio di due giorni perché l'altra deve fare il giorno di riposo. Però son sempre quelle due che girano. Ed è anche per noi molto meglio...organizzato veramente molto bene, vengono alla mattina la tirano fuori, fanno la colazione...arieggiano, anche alla sera quando arrivano più o meno sempre alla stessa ora...prima era una volta alle sette e mezza, una volta alle otto e mezza, una volta alle nove...tante volte sei lì che ceni e arrivavano già alle sette...questo devo dire che con il [SACD] non capita.
**D:** Ok...loro vengono due volte al giorno?
**R:** Sì mattino e sera.
**D:** Appunto per fare un po' l'igiene e cose così...?
**R:** Fare l'igiene, tirar fuori, la sera, metterla a letto, se ha bisogno ancora...chiudono tutto...poi c'è la fisioterapia che viene una volta o due alla settimana, anche quella, quindi bene o male...e poi c'è anche un'altra persona che l'aiuta una o due volte alla settima, il pomeriggio magari adesso la porta fuori a fare una passeggiata, perché se no era sempre chiusa in casa. Poi da noi è difficile uscire dal balcone perché ci sono gli scalini, è stretto, c'è la scalinata e...
**D:** Adesso vi trovate meglio con questo servizio?
**R:** Sì, molto meglio.
**D:** Meglio perché...?
**R:** Sono più regolari, più professionali, quando io non ci sono che sono spesso anche via per lavoro, volendo, vengono sostituite da un'infermiera, in quei giorni magari che io non ci sono, in maniera che c'è chi le prepara di nuovo i medicamenti...perché tante sono liquide, quindi millilitri e magari trema un po', non riesce a tirarmi su due millilitri o quattro millilitri esatti, allora so che c'è un'infermiera che viene, volendo.
**D:** Quindi queste cose più infermieristiche le fa ancora lei?
**R:** Boh lei si prepara tutto quello che...pastiglie le prepara lei. Mentre le siringhe, dove bisogna tirar su il liquido con l'ago, la soluzione, il medicamento, quello glielo faccio io. E se vado via tante volte gliene preparo già lì per tre giorni. Però se dovessi stare via per più a lungo e non è possibile, allora fanno venire l'infermiera. Anche perché tante

volte magari ha bisogno le punture di morfina. Se ci sono io gliele faccio io, però se deve farsele fare.
**D:** La sua professione ha influito sul suo modo di vedere sua mamma in questa situazione?
**R:** Sì...posso dire di sì, anche nel negativo, eh. Perché poi tendo già un po' dentro anche nell'ambiente di lavoro, vedi anche quello che magari un'altra persona...che da una parte è stata una fortuna, nel senso che ci sono delle cose che ho potuto dire no, ci sono delle cose che non quadrano, o...sei più attenta a certe cose che succedono. Anche nel rapporto medico-paziente tante volte io ho potuto intervenire. Se magari era qualcosa di particolare, magari chiamavo il medico e gli dicevo: "senti qui c'è qualcosa...posso dargli questo, quello..." perché sono già un po' a conoscenza anche. Però, se non altro, no lo so...no lo so dove sarebbe andata a finire.
**D:** Se non avesse avuto conoscenze mediche, intende?
**R:** È che all'inizio anche trovare comunque il...boh, la forza, ma anche il cambiamento di stile di vita suo, poi ti devi abituare anche a adattare le cose, magari il letto, piuttosto che il gabinetto, magari la rampa per scendere in giardino, son tutte cose che trovo che...c'è un po' poca informazione in generale. Trovo per le persone bisognose.
**D:** Lei si è rivolta a degli enti o dei servizi che l'hanno aiutata a fare le modifiche?
**R:** Eh sì, dopo sì. Per fortuna che mia mamma è ancora al 100%, è una donna intelligente e devo dire che ha fatto quasi tutto lei. Sì. Si è organizzata per la rampa che va giù in giardino, si è organizzata per la carrozzella, si è aiutata per l'aiuto nel letto, ha fatto cambiare lei tutti i gabinetti, ha fatto allargar le porte...in fondo quello è un lato pratico che si è arrangiata ancora lei.
**D:** Ah ok...quindi lei ha agito di più su quell'ambito mentre lei su quello più medico...?
**R:** Piuttosto lì, sì. Di sorveglianza o di bisogno...quando ha bisogno, ecco, di assistenza come la parte pratica, gestire i medicamenti, piuttosto che le punture, le iniezioni, posso, non posso, son troppe, no.
**D:** In che momento si è accorta che non ce la faceva più a seguire sua mamma da sola?
**R:** [silenzio]...come mi sono accorta?
**D:** Sì.
**R:** Mi sono accorta quando...non stavo più bene io. Quando ho cominciato a non star bene perché mi sono accorta che cominciavo ad avere l'ansia io, non dormivo più di notte perché sentivo sempre il telefono squillare perché avevo paura che...visto che era successo diverse volte che era lunga tirata per terra, avevo sempre il telefono con me e questo probabilmente è stato un carico e alla fine ha dato a me delle tachicardie, come dicevo non dormivo più io e...ed ero stanca. Ed ero proprio stanca, per cui lì c'è stato un certo momento che ho avuto io un mezzo...crollo. Che è stato un po' il carico del lavoro in quel momento, il carico di mia mamma, c'è stato come un...un'esplosione. Lì devo dire che, non è stato proprio un burnout ma...[silenzio] posso magari pensare che uno che si sente così...perché comunque tutti i sintomi che avevo, tra cui tachicardia e ansia, non dormire, sono tutti un po' legati a questo.
**D:** Quindi se n'è accorta a partire dal fisico?
**R:** Sì, perché sono stata male un giorno in macchina, guidando...ed ero in ***, tornavo da una serie di viaggi di lavoro, arrivavo a casa ed ero carica anche qui, psicologicamente, moralmente...quando tu poi vedi una persona che soffre tutto il giorno e non puoi aiutarla...cioè, alla fine poi non puoi aiutarla...e quello mi ha, proprio una volta mi ha fatto stare male in macchina senza che io me ne accorgessi, eh, perché ti viene da un secondo all'altro. Tu stai bene, dopo un secondo stai male. Ti vengono i giramenti di testa, avevo su la pressione a 180, non riuscivo più...lì veramente di notte

stavo sveglia perché...ho avuto una qualche notte di...[esita] di attacchi di panico così. E dopo chiaramente ti tiri insieme...forse è un po' la forza di carattere se ne esci e poi devi cercare di...andare avanti. Però è vero che poi da quel momento lì ho detto no, qui ho bisogno comunque io di aiuto, perché se no andavamo a finire al ***, alla casa per anziani, insieme. Però io vorrei che lei potesse restare qui il più possibile, nelle sue cose.
**D:** Non ha mai considerato di portarla in casa per anziani?
**R:** Lei sì. Lei l'ha considerato. Lei sì sì, si è già iscritta perché vuole avere il posto in caso di bisogno, quindi lo trovo anche razionale e giusto, però dico, se funziona che si può star qui, che adesso comunque c'è l'aiuto mattina e sera, e due persone che al pomeriggio ti portano a far le spese qua e là, che non sei più chiusa in casa tutto il giorno e che magari si possa anche trovare una soluzione al dolore, forse adesso abbiamo trovato un medico che sta vedendo il problema anche forse un po' più a fondo di quello che è stato fatto fino ad ora...si potrebbe...io vorrei che stesse, qui ecco. Mi dispiacerebbe vederla in una casa per anziani.
**D:** Hm hm...avete sempre vissuto assieme?
**R:** No, no no. Abbiamo vissuto assieme va beh fino a...diciannove anni fa. Allora lì sì, vivevamo assieme, dopo...i miei si sono separati, dopo io sono andata con mia mamma, dopo io a 33 anni sono venuta qua e dopo son sempre stata da sola. Dopo lei è andata a vivere a ***, fino a quando, dodici anni fa, si è liberato l'appartamento sotto. E allora ho detto senti, visto che su di là sei da sola, dopo il lavoro andare fino a *** a trovarla diventava sempre una cosa che si rimandava, vengo oggi, vengo domani, vengo tra una settimana perché tu hai le tue cose. Sembra vicino ma comunque è un pezzettino. Dopo il lavoro anche dover correr su, quando comunque tu hai la tua vita, le tue cose diventava...e allora è stata una fortuna che si è liberato sotto ed è venuta su. Però stava bene, lì stava ancora bene. È venuta a vivere qui tipo a maggio, a agosto ha fatto l'intervento e da lì è stato un...precipitare.
**D:** È sempre stata lei da sola a seguire sua mamma o c'era anche suo fratello?
**R:** No mio fratello era già a ***. Viveva già là, quindi ero sempre da sola.
**D:** In caso di bisogno, se lei non potesse curare sua mamma, c'è il servizio di *** o avrebbe qualcun altro su cui fare riferimento?
**R:** No, sinceramente intanto abbiamo loro, che hanno anche...chiaro, hanno la parte infermieristica in caso di bisogno...poi è vero che se proprio c'è un'urgenza che io non ci sono...ci sono delle persone che si possono chiamare. E poi comunque lei, da quando è caduta diverse volte per terra e diverse volte è rimasta per terra per tutta la notte, l'ho obbligata a mettere l'orologio.
**D:** È stato un sollievo per lei?
**R:** Quello sì, perché veramente almeno sapevo che, se proprio proprio, suona e va direttamente all'ambulanza e poi son loro che chiamano me, prima di tutto, poi chiamano al limite una seconda persona, che ha le chiavi e se no vengono loro.
**D:** Ok...da quando ha inserito tutti questi servizi la sua vita è cambiata?
**R:** Molto meglio sì. Devo dire che è stato un sollievo. È vero che ti devi organizzare, eh. E magari non so se magari...adesso intanto quello che abbiamo va bene. È vero che se magari un giorno dovesse peggiorare, non so se dopo devi arrivare al punto di avere una badante o effettivamente la casa per anziani.
**D:** Hm hm...lei quante ore dedica a sua mamma giornalmente?
**R:** Un paio d'ore.
**D:** Cosa fa esattamente con sua madre?
**R:** Boh io con mia mamma va beh, la vedo tutti i giorni tre volte al giorno. Bene o male sempre alla mattina e alla sera sì. Se dovessi passare da casa perché ho il lavoro qui

vicino e devo prendere qualcosa la vedo anche lì. Poi io mi occupo comunque sempre del fatto che prenda gli appuntamenti dai medici, vado sempre a fare la spesa, per lei e per me, perché alla fine devi andare a momenti tutti i giorni perché tutti i giorni si ricorda che manca qualcosa [ride]...per cui non è una volta alla settimana che vai a fare la spesa grossa, c'è sempre qualcosa da prendere. Poi comunque io arrivo a casa, vado prima di tutto da lei a salutarla, poi vengo qua, preparo io la cena, poi scendo, poi sono comunque tutte le sere fino alle otto e un quarto otto e mezza con lei. Poi adesso non è che mi privo delle mie cose, nel senso che se devo andar fuori a cena vado e lei si arrangia. Riesce a far qualcosa. È vero che se non ci sono mangia meno e mangia male.
**D:** Ah, ma riesce a cucinare qualcosa?
**R:** A mezzogiorno fa tutto lei. Fa fatica eh, perché non ci arriva più al...fa fatica ad arrivare al piano di lavoro. Allora lì si fa magari l'uovo sodo, piuttosto che un'insalata e la minestrina. Dopo se sono in giro io come settimana scorsa, ha voluto fare lei lo spezzatino, però è vero che allora devi essere lì. Perché le manca sempre qualcosa. Poi magari è troppo alto e non può arrivare a prendere la pentola...come adesso per esempio, che ero sotto prima di passare, mi dice: "dopo faccio una torta"; le ho detto "sì ma hai tutto a portata di mano?" che poi dopo le manca qualcosa. E allora dopo "Claudia mi puoi portare..." sì ok ti porto il limone "Claudia puoi scendere che mi manca questo...". Tante volte mi chiama perché...più volte mi chiama perché non riesce a tirar su il training e magari sai, le...le mutande "mi aiuti a tirar su le mutande?" "sì" "mi aiuti a tirar su il training?" "sì ti aiuto" "mi porti il giacchettino?"...perché lei quando è sdraiata sulla poltrona, se deve solo spostarsi, è una fatica enorme. Perché già ha le gambe morte, non è che si muovono. Per cui lei deve tirarsi su con la schiena, in questa poltrona, pian piano spostarsi sui polsi...sulle mani e sui polsi, per cui dopo ha male anche lì. Poi dopo deve scivolare con una banana sulla carrozzella, quindi ha già perso un chilo ogni volta, perché fa fatica, poi da lì si sposta e gira. Però per lei tutto questo è uno sforzo enorme, quasi insopportabile.
**D:** È sempre accompagnata dal dolore...?
**R:** Eh sì. Perché se tu non avessi sempre dolore allora reagisci anche al movimento diversamente, ma se hai anche male...cosa fai, ti difendi? E lei per esempio, pur di non aver male poi non usava più le gambe. È quello, anche. E tante volte deve poi far tutto con le braccia, coi polsi, con le mani e tante volte mi dice, non riesco neanche più a muovere quelli. È tutta un po' una catena. Adesso spero veramente vivamente che questo medico che abbiamo trovato, che le sta facendo una terapia nuova che si chiama ***, sembra che possa eventualmente funzionare, nel senso di almeno diminuire il dolore. Perché lei ha il dolore tutti i giorni a nove o a dieci al massimo. E con questo adesso gliene ha fatti due o tre in poche settimane e siamo scese almeno a quattro o cinque. Allora lei dice, sai quelle poche ore che non ho più avuto male da dodici anni, che non sapeva neanche più che cosa fosse aver male, dice, mi sembrava anche che mi potessi muovere un attimo meglio. Per quel poco che si muove lei. Quando le ha fatto quella puntura e dopo dodici anni mi ha detto: "io non sapevo più cosa volesse dire non aver male" piangeva lei e piangevo io. E la seconda, addirittura...la prima è stato via il dolore per quattro ore e la seconda addirittura per quattordici ore. Per cui lui adesso sta provando, adattando, non so, i medicamenti, per vedere quanto può far durare questo...questo effetto.
**D:** Pensa che se questa possibilità si concretizzasse migliorerebbe in qualche modo la vostra vita?
**R:** Eh sì perché quando tu vedi una persona, già alla mattina vai a salutarla, se non piange, mezzo piange. Poi ti dice già alla mattina alle otto: "fammi una puntura". Per cui

ti...ti prende il morale. A lei, chiaramente, e io che non posso far niente. Perché in tutta la Svizzera, fino all'altro giorno, non c'è stato un medico che ha pensato di fare quello che fa questo dottore adesso. Per cui tante volte mi domando a chi siamo in mano [ride]. Devo essere sincera. Questa è stata proprio forse la batosta della vita che ti rendi conto che...ti capita una cosa così e poi dico, non è possibile che nel 2016 nessuno abbia mai pensato di farle una puntura come ha fatto questo medico. Però interventi quelli sì, allora...le hanno messo degli apparecchi nella pancia, con delle sonde che passavano nella spina dorsale per il dolore. Poi hanno bene pensato visto che poi questo non aveva più un grande effetto, visto che è come uno stimolatore che copre il dolore. Poi hanno pensato bene: "ah sì va bene, allora proviamo a metterne uno dietro" ne hanno messo uno anche nella parte dietro, nella schiena, ma sono degli apparecchi grandi così, eh. E poi ha dovuto toglierli perché non funzionavano più e a un certo momento uno aveva la batteria scarica...e sono tutti costi, eh. Sono tutti apparecchi, stimolatori, che costano decine di migliaia di franchi, eh.
**D:** Vengono rimborsati?
**R:** Una parte sì, sì. Però il 10%.
**D:** In generale tra modifiche della casa e tutto...?
**R:** Quello tutto a carico di mia mamma. Qualcosa han coperto, però...l'AI. perché lì abbiamo dovuto chiedere un...un sussidio...un'assistenza...cosa coprivano per anche...per esempio anche per la carrozzella, una parte l'ha pagata la cassa malati, credo. Adesso non so bene dirle chi paga che cosa, ma c'è comunque stata una piccola partecipazione, almeno qualcosa. Però il resto...te lo devi pagare, eh. E mi domando se una persona oggigiorno, magari non ha lì un paio di mille franchi che non è facile risparmiare...mi domando come fanno.
**D:** Eh sì...ma lei mi diceva che viaggia molto per lavoro...ogni quanto?
**R:** Ogni mese, tutti i mesi, sì.
**D:** Ha dovuto ridurre la percentuale lavorativa?
**R:** No, io lavoro all'80% da sempre, da quanto lavoro per la ditta farmaceutica all'80%...ma era così dall'inizio. Studio medico lavoravo al 100% però lì non c'erano ancora problemi. E io...no, non ho adattato la mia...il mio lavoro.
**D:** La situazione non ha influito?
**R:** No, no, assolutamente.
**D:** E nonostante tutto lei riesce comunque ad avere il suo tempo libero, ad uscire con amici..?
**R:** Sì io mi prendo lo stesso il mio tempo libero, ho il mio sport, le mie cose comunque le faccio. C'è stato un attimo dove magari il sabato e la domenica, giocando a golf, stai via dalla mattina alla sera, sempre. Allora lì, quando non stava bene o era un periodo che continuava a cascare per terra o così, lì non andavo mai via tranquilla. Adesso però che vedo che è coperta e che anche di giorno funziona meglio e ci son state delle cose che comunque ha dovuto anche modificare lei per gli spostamenti...adesso tiene su i pannolini perché se almeno non dovesse arrivare in tempo in bagno c'ha su quelli e devo dire che io faccio le mie cose e sono via tranquilla. Prima no, prima no.
**D:** Riesce comunque a prendersi del tempo per sé?
**R:** Devo. Ho dovuto riprendere un po' il mio ritmo normale, perché se no ti ritrovi che...che della tua vita...e la tua vita privata, anche...ti scombussola, cioè. Alla fine cosa fai, lavoro, casa, mamma? Anche per me gli anni passano e non mi sembrava...ma neanche non giusto...ma mi sembrava anche di buttare la mia, di vita [silenzio]. E allora, è anche per quello che abbiamo dovuto prendere una soluzione di questo genere.
**D:** Come vive la situazione adesso dopo tutte le modifiche?

**R:** Devo dire che adesso bene. Questa cosa qui mi ha aiutato tanto...forse adesso abbiamo la speranza che da un mese abbiamo trovato questo nuovo medico che non conoscevamo e che in effetti qualcosa sta facendo perché è lui che...addirittura è lui che viene in casa a visitarla. Io sono andata a parlare con lui, non mi conosceva, io ho parlato del mio caso e ho detto: "se ritiene di voler veder mia mamma ci arrangiamo e la porto giù" e no, lui mi ha detto: "no vengo io a casa, non ho nessun problema, vengo io". E sta venendo lui a domicilio, quindi una persona col cuore in mano, proprio. Perché di solito i medici visite a domicilio ultimamente non ne fanno più.
**D:** Offre delle cure personalizzate...?
**R:** Sì, poi il fatto proprio che venga lui, che è carino e gentile, in più, in fondo le ha portato anche la speranza di...non di guarigione ma comunque di sollievo dal dolore, perché se no io avevo paura che mi impazzisse. Io ho pensato, ho detto, questa veramente adesso mi impazzisce. Con tutto il giorno così, con dei dolori lancinanti, con un pacchetto di medicamenti completo, non lo so io...aveva una cosa che un altro dovrebbe andare in giro drogato...e non le faceva passare zero il dolore. È quella la disperazione, che poi va dentro di lei, anche, perché poi vai giù di morale, diventi triste, sei depresso...piangi, anche se è una che si lamenta poco. Poi dopo io da una parte sono anche una...da una parte è un bene e un male, ma sono di carattere abbastanza...come posso dire...in quei momenti lì io divento fredda. Mi...divento come un muro, un ghiaccio. Per affrontare anche un po' il suo di disagio. Poi dopo veramente ci sono stati anche delle situazioni che tante volte ho proprio visto che anche lei...diventava più fredda...magari si lamentava anche meno, poverina. Con mio fratello invece, che ha un carattere più debole, più molle, con lui si lamenta molto di più. Forse anche perché è il figlio maschio [ride]. E allora con lui può un po' di più..."eh mi fa male"...anche al telefono così molto di più, con me molto meno.
**D:** Ah perché appunto lei mette un muro...
**R:** Io metto quasi un muro per difendermi.
**D:** Ma è cambiato il vostro rapporto rispetto a prima dell'inizio dei disturbi?
**R:** Sì. Devo dire che...boh mia mamma ha sempre avuto un carattere molto molto forte. È vero che con la malattia anche lei si è addolcita, da un lato. Però è vero che io e lei riusciamo ancora a discutere, eh. Che però va bene per tutte e due perché vedo che fa bene a me, perché mi sfogo e fa bene a lei, che almeno è come se non la lasciassi morire. Perché almeno tira fuori di nuovo un po' il suo temperamento. Però è vero che un po' è cambiato, perché sai, avendo una mamma sprint, come lo era lei, sempre in giro, per lavoro anche lei, come il lavoro che faccio io. Se non era a casa era perché il lunedì sera era anche al cinema, allora dovevi chiamarla: "ma dove sei alle otto di sera?" "eh sto uscendo dal cinema, arrivo!", sai. Poi magari sei qui e dici boh che strano non arriva più...prendeva la bicicletta e ti faceva il giro del lago. Di colpo, una donna intelligente, attiva, veramente e...trovartela lì, così, in pochi mesi dal non più camminare tracchète in una carrozzella è la cosa peggiore che... con i dolori. È che se avesse dolore, però potesse camminare, allora lei potrebbe anche dire: "ok, prendo su..." poi ha dovuto vendere la macchina perché non poteva più frenare, per cui anche quello per lei è stato una cosa tremenda...e proprio dal, dal fare...e poi le piaceva viaggiare, lei prendeva su, faceva le sue vacanze, faceva le sue cose...ti trovi lì seduta su una poltrona, aspetti sera, diventa lunga la giornata, eh. Ma molto lunga.
**D:** Sua mamma è cambiata?
**R:** Sì, perché non ride più. Non...chiaramente non c'è più allegria, non c'è più gioia...penso che...tante volte penso che se poteva moriva. Piuttosto che andare avanti così.
**D:** E lei come ha vissuto questi momenti?

**R:** Sai, da una parte con rabbia, sicuramente...perché comunque è partito da un errore medico, questa è la cosa peggiore...nessuno ammette niente, nessuno dice: "ah, sì..."...a parte un medico a *** che le ha detto che una cosa così lui non l'ha mai vista e gli ha dato solo la cassetta a mia mamma. Però dopo non...cosa vuoi fare? Alla fine è successo, non puoi andargli contro perché tanto comunque non la vinci...e non cambierebbe niente comunque. Per cui ecco, l'ho vissuta...più con rabbia, ecco.
**D:** Nei confronti dei medici?
**R:** Sì. E poi per il fatto anche che nessuno abbia preso in considerazione, a parte il suo medico di famiglia che di lui veramente non posso dir niente perché è una persona speciale...ma è proprio il fatto che abbia girato tutta la Svizzera, dai centri di neurologia, ai centri di riabilitazione, medici a ***, anestesisti per questi apparecchi...cioè, che nessuno abbia avuto un qualcosa in più. Com'è capitato adesso casualmente.
**D:** Ho giusto due domande ancora; cosa ne pensa della definizione di "famigliare curante" , su una persona come lei? Si ritrova?
**R:** Come famigliare curante...? Non è per me, no. Io non potrei farlo. E consiglio anche...perché ho anche delle amiche, ho un paio di amiche che cominciano a ritrovarsi un po' in questa situazione sia per una cosa che per un'altra...ma che subito, si prenda qualcuno che aiuti. Perché questo carico ti logora dentro. E va a finire che magari tu ti ammali perché non riesci a starci dietro. Trovo che non va così bene che una figlia, un figlio...come...chiaro, una volta erano famiglie grandi e si stava tutti insieme e c'era sempre la nonna piuttosto che la zia che girava era diverso, era anche un'altra epoca. Però oggigiorno che già si lavora, e non si lavora poco, se poi in più tu hai questo carico va a finire che crolli. Cioè che io mi definisco veramente una persona già forte di mio. Io consiglio a tutti subito di trovare una soluzione, di trovare un appoggio, di farsi aiutare da qualcuno. Perché se no tu hai...se no sei sempre a contatto con una mamma, che è tua mamma, che non sta bene, che ha bisogno di te, per cui corri...ma non per egoismo, ma proprio perché...non va bene per la tua vita, anche. Se no poi tu non ha più una vita tua, neanche. Se poi hai anche una relazione che hai un marito, magari hai dei figli o magari hai il fidanzato, vedere sempre una figlia che corre o che rinuncia "ma io non posso, non posso venire qua perché è meglio che sto a casa..." alla fine scappano, eh. Penso [ride]. Per cui...non è il massimo stare a casa con la mamma perché...va bene due o tre volte, magari uno è anche un po' comprensivo ma poi ti dice "sai una bella cosa?"...
**D:** Ok. Ultimissima cosa, lei ha un cellulare e un computer che usa spesso per il lavoro, giusto?
**R:** Sì.
**D:** Usa questi strumenti anche per sua mamma, per organizzarsi o per cercare informazioni?
**R:** No se li usa lei perché ha l'Iphone lei, ha l'Ipad lei, e devo essere sincera che fa tutto lei. Fa tutto lei, sì, io non...
**D:** Una madre tecnologica...
**R:** [ride] Sì, sì, non toglierle l'Ipad o l'Iphone perché diventa matta! Però è vero che...da lì lei...lei ha il suo giornale, il suo libro, la musica, è tutto lì. Informazioni fa tutto lei. Io devo essere sincera che lo uso per lavoro e poi per le mie cose, però non...però è lei che si informa, è lei che mi dice: "ah ho trovato questa cosa nuova, potresti..." "ho visto questo...".
**D:** Per i trattamenti?
**R:** Sì, sì sì.

## Allegato 7: Trascrizione dell'intervista a Lucia, 05.08.2016 (01:03:21 h)

- 54 anni
- sposata con due figli di 38 e 33 anni
- impiegata nell'ambito delle vendite
- si occupa della madre dal 2012
- inizialmente a fatto capo ai servizi domiciliari, adesso la madre si trova in casa per anziani

**Domanda:** Ok, mi racconta un po' com'è iniziata la relazione di cura con sua mamma?
**Risposta:** Allora, calcoliamo che è partito forse quattro anni fa, perché lei era...è...non era [ride] anche asmatica, no e questo comporta anche la stagione...e poi ha questo...non è l'Alzheimer, è l'inizio...è la...demenza senile, sì. Allora niente, lì ha cominciato coi suoi soliti attacchi d'asma che fan paura che vedi che non respira, no, devi correre e questo e quest'altro. Lei ha sempre abitato da sola perché mio padre è morto già, diciamo 16 anni fa, perciò se vuoi ha già iniziato la sua vecchiaia da sola e adesso mia mamma ha già 82 anni. E niente, lì ho cominciato che, essendo io la più vicina, perché siamo due sorelle però la sorella abita a ***, essendo la più vicina scappi in continuazione tu. La domenica diventava una cosa fissa che andavo io a prenderla, la portavo a casa...però cominciavo a vedere che per me questa cosa qui era veramente anche pesante, perché lei mi ripeteva sempre le stesse cose, perché aveva quella fissa. Non era ancora così tanto però era già un inizio. Per me la domenica era l'unica domenica che dovevo fare il bucato e questo e altro, perciò sì la tenevo lì però in realtà mi occupavo praticamente di...sì era in casa con me pero io dovevo fare, poverina, però io dovevo fare e questo per me anche portava disagio, perché comunque mi dispiaceva per lei, però comunque non potevo fare altrimenti, perché comunque c'era sempre questa enormità di cose da dover fare e...eh niente, lì a quel punto lì si curava quando la prendevano gli attacchi ok, però col dottore bisognava vedere un'infermiera che le desse le medicine con regolarità...anche perché poi lei faceva confusione, prendeva una cosa, prendeva l'altra...e questo per me fin quando sono riuscita a prendere in mano la situazione, c'è voluto veramente tanto, perché comunque ho dovuto prendere in mano la situazione, toglierle le medicine e per una persona non è facile, perché comunque molto indipendente, poi lei ha sempre comandato lei, anche da giovane, era lei sempre la leader...e questo è stato molto difficile...e l'ho dovuto fare veramente molto adagio, per fare che lei era serena e che io mi occupassi di lei...cosa dirti, cioè nel senso che...perché adesso è più difficile, perché adesso se vuoi sono riuscita a rilassarmi un po', no. Se me la facevi solamente quando c'ero dentro, di sicuro avevi notizie molto...adesso, vuoi non vuoi, tutte le cose non brutte, ma proprio pesanti dopo te le dimentichi anche un po', no. Non è proprio come quando le vivi, no. Eh niente, lì ho cominciato pian piano a occuparmi di lei minuto per minuto. Ma che lavoravo, avevo sempre la mia famiglia...organizzandomi appunto in primo luogo per vedere con i conti della posta, perché lei andava alla posta, faceva i pagamenti, poi dopo faceva caos perché non si ricordava...allora piano piano con quello e tutti i conti e quelle cose lì, finché ho dovuto anche occuparmi della casa, perché inizialmente li mandavano una volta alla settimana per le pulizie come aiuto, ma lei, essendo asmatica, ogni cosa che questa povera donna spruzzava lei gli diceva: "no no

no va bene così, è pulito, va bene così!" e sta casa...pora, lei non era disordinata, sporca o che, però chiaramente anziana e perquesto non riusciva, chiaramente la casa diventava anche un po'...da stargli dietro veramente. È sempre stata indipendente quasi fino all'anno scorso che l'ho...anche a cucinarsi, riusciva senza lasciare acceso niente. Però lì piano piano ho dovuto estradarmi e togliere questa donna che veniva pagata dall'assicurazione e mi ci sono messa io di regolarità ogni quindici giorni andavo e gli rivoltavo la casa... quotidianamente passavo tutte le sere, le facevo la cena, o se lei si era già fatta qualcosa controllavo che era tutto a posto, in maniera che per me...per lei era un po' più tranquillo, per me anche non mi ritrovavo una marea di cose. E praticamente era tutto così, tutte le sere passavo, le facevo cena, preparavo i...no dopo. A un certo punto di giorno lei...la solitudine era diventata una cosa insostenibile, perché quello...lei si sentiva sola ma nello stesso tempo poi sembrava che si ammalasse. Invece in realtà era poi la solitudine, no. L'asma gli veniva più forte, l'ansia...allora lì niente...in pratica calcola che ogni tre mesi lei andava in ospedale, perché le venivano questi attacchi di asma forte, chiaramente andava all'ospedale. Allora col dottore, continuava a dirmi: "signora deve pensarci perché la mamma veramente, hanno fatto le radiografie al cervello, il cervello veramente è molto ridotto, per quello che lei deve continuare a ripeterle le stesse cose; deve magari cominciare a pensare a una casa per anziani" e io ho detto no, nel modo più assoluto, perché prima di tutto gli avevo sempre promesso che non la mettevo in una casa per anziani e poi lei non accetterebbe mai, perché non è che non si ricorda completamente, è ancora peggio, sai? Perché se hai qualcuno che non si ricorda, che ha proprio un Alzheimer forte, è più facile dire: "la metto in una casa anziani, tanto non si rende conto". Invece quando c'è questa lucidità, c'è e non c'è, è tremendo, perché comunque ti senti in colpa, dici: "cosa posso fare di più?" ma io veramente ho fatto tutto il possibile prima di arrivare a questa decisione. Allora niente, dopo che è uscita...dopo la terza volta che è uscita dall'ospedale, ho cominciato a fare un po' di ricerche e ho scoperto la [associazione] e il centro diurno. E così lì mi han salvato un po', tra virgolette, la vita, nel senso che loro venivano a prenderla al mattino alle otto, tra le otto e un quarto, e me la riportavano entro le sedici. Perciò faceva colazione...le davano le medicine della mattina e già questa era una buona cosa, faceva colazione, faceva pranzo, dopo merenda me la riportavano a casa. Stava a casa praticamente fino a quando non arrivavo io alle sette, sette e mezza, quelle poche ore che però tante volte erano tremende per lei, perché mi chiamava più volte: "sto male, sto male, sto male..." ma da lei era proprio l'ansia. Cioè lei, quando la sua solitudine...la trasformava in quello. E allora niente, lì anche per me era poi ansia, perché poi non potevo ritardare e se ritardavo...cioè, non...la vita anche un pochino. Niente però sono andata avanti comunque, praticamente quasi due anni è stata alla [associazione], la venivo a prendere e...e io alla sera passavo tutte le sere...al mattino la svegliava un'infermiera in maniera che così gli dava le medicine, perché l'inalazione devi farla appena sveglia, no, allora non si poteva aspettare che arrivava la [associazione]. Allora poi praticamente c'era anche...poi anche lì, se calcoliamo anche coi dottori, meno male, gran cosa, avevamo l'infermiera fissa ogni mattina durante la settimana, durante il weekend l'avevamo tre volte, perché io durante il weekend lavoro comunque, allora chiaramente, essendo chiusa la [associazione] venivano mattina, mezzogiorno e sera, anche quello. Ti devo dire che la cosa andava, però lei peggiorava sempre di più, anche se mancavano poche ore che lei era da sola, lei...lei gli prendeva questa ansia. Poi il weekend non ne parliamo, era un incubo, perché io lavoravo, tante volte lavoro anche alla domenica, perché faccio la vetrinista e i negozi devono essere chiusi, però...allora cosa succede, che il sabato e la domenica...lei appena sapeva che il sabato e la domenica non andava, già dal venerdì sera cominciava, capisci, per me

era una cosa micidiale...le preparavo tutto da mangiare, tutto pronto nel frigo, così, i vestiti...questo anche con i vestiti, ogni...non dico quasi ogni giorno ma un controllo regolare perché magari si sporcava, si vedeva che era tutto...cioè volevo che tutto era...a posto, e questo ci è voluto quattro anni fino a quando io sono riuscita veramente a prendere in mano tutta la situazione, non è facile, perché comunque non è la tua vita, è la vita di tua madre...cioè, piano piano...e questa è stato un momento della mia vita che facevi il possibile ma comunque dovevi...dovevi dare sempre di più, sempre di più. Io sono arrivata a un momento che ero ansiosa anch'io, non dormivo la notte, cioè, il dottore mi ha detto che lì "se non stacchi un po' tu vai in manicomio", cioè nel senso...arrivi a un livello veramente troppo...che non ce la fai. E niente, in poche parole dopo una delle ultime volte ancora è andata in ospedale, perché lei quando gli prendono questi attacchi di asma forte, così, praticamente sono...o la salvi, o no. Sono forti, cioè, sono veramente attacchi fortissimi. Una delle ultime volte è stato veramente talmente forte che ha rischiato...ha rischiato proprio tanto. E allora quando invece dopo quando è andata bene e ha cominciato a respirare bene il dottore mi ha detto: "qui dobbiamo trovare una soluzione, non può stare a casa da sola, cioè, impossibile". Ho provato anche a portarla a casa da me, tenerla a casa con me. Ho provato anche quello, però lei prima di tutto non lo accettava anche perché ci sono le scale e per lei era un fastidio, e poi non era casa sua. Lei non voleva, perché non era casa sua. E poi era più isolata che a casa sua da sola, perché qui a *** lei era cresciuta...non cresciuta, tanti anni a ***, bene o male un po' la conosceva. A *** chiaramente non...anzi, più isolata...peggio ancora. Cioè, non...anche lì non era una soluzione tenermela a casa. E finché lì avevo già fatto la...appunto la richiesta alla casa per anziani, già il secondo anno non so che, però non c'era posto, non c'era...ho fatto domanda in tutte...ero praticamente iscritta in tutte...però chiaramente tra tutte quelle che io ho visitato, devo dire che ancora...io non volevo mettere la mamma alla casa per anziani. La [casa per anziani] devo dire la verità è quella che mi ha fatto l'effetto migliore, nel senso...perché, per queste attività, per questo modo, ho detto, se mai dovesse succedere mi piacerebbe molto andare lì. Però chiaramente anche lì c'era la lista d'attesa. È che nell'ultima crisi, io ero andata in crisi anch'io, perché poi dopo sono crollata anch'io proprio...proprio i nervi a pezzi. Sono andata lì e ho chiesto se c'era un qualcosa di provvisorio, no? Allora lì niente praticamente mi han detto "c'è il mese di dicembre se voglio provvisorio". Allora ho detto guardi, meglio che niente, cioè andiamo avanti...io respiro un po', e anche lei sta un po' meglio. Dopodiché, dopo questo provvisorio caso ha voluto che è saltato fuori un posto fisso tra una cosa e l'altra e mi han chiamato dicendo "guardi signora che c'è la possibilità di un posto fisso"; anche lì ti devo dire la verità è stata una cosa veramente difficile, perché il decidere una cosa che tu avevi detto che non avresti fatto, il decidere che devi preparare lei, anche che non se ne rendeva conto, perché a lei gli stava bene, però diceva: "torno a casa", cioè, è stato veramente devastante. Nel senso, finché ho detto, devo fare la cosa giusta, non ho alternative comunque, perché io veramente in quattro anni le ho provate tutte, tutte le possibilità. Eh niente, anche lì, piano piano anche lei si è abituata e poi la cosa più tremenda è di liberare l'appartamento, perché io per tre mesi ho tenuto sia l'appartamento che la [casa per anziani], perciò abbiamo avuto anche doppie spese. Mia sorella d'accordo, all'inizio molto scettici, però dobbiamo farlo. E lì dopo quando ho dovuto liberare l'appartamento dopo è stata...perché lì, non è che la mamma era morta che dici è facile...facile non è mai facile, però è più facile perché dici beh, non c'è alternativa, cioè...la mamma è viva e io devo eliminare senza che lei mi dice sì ok, no ok...ma anche a dirglielo non si rendeva conto nel senso, perché diceva sì, no, ma non...ho dovuto fare anche questo lavoro del tenere, quello che ti ho detto di tenere,

eliminare quello che dovevo eliminare, ed è stato un altro periodo difficile, perché mi sembrava di rubare la vita intera veramente a mia madre. Veramente...però devo dire che adesso come adesso, a questo punto, ho fatto la cosa giusta, perché lei veramente gli occhi li ha sereni, non soffre di solitudine, gli attacchi di asma sono diminuiti, ma di parecchio. Prima calcola che stava un mese e gli arrivava l'attacco...ma un mese era già tanto...praticamente lei andava e veniva dall'ospedale, eh. E questo non realmente perché fosse ammalata o meno, proprio perché per l'ansia, la solitudine...la solitudine per gli anziani è...ci vorrebbero dei posti dove loro possono andare che c'è veramente dell'animazione per questi anziani che fanno...perché non ce n'è. Effettivamente se vogliamo non ce n'è, non è che ci sia posti che...che offrono cose così. E al giorno d'oggi lavorando, perché devi lavorare se no...non hai alternative. Sì quanto te ne puoi occupare così tanto bene ma non abbastanza per quello che serve a loro. Cioè questo è un po' il globale diciamo, poi adesso non so se mi devi fare domande dirette questo...come ti ripeto, questo che ti sto raccontando è già in un momento che sono soft, è già...già alcune cose non me le ricordo più però, cioè, mi telefonava di notte, che lei non respirava e io partire di notte andare, portarla al pronto soccorso, dargli le inalazioni io, stare lì con lei fino quando non gli passava...e lei mi pregava: "Non andar via perché io da sola non voglio stare"...sai, cose di questo genere sono sentimenti che sono molto forti, che hanno...adesso chiaramente non avendoli più, che se c'è qualcosa ci sono gli infermieri che se ne occupano...io la vedo regolarmente, tutti i giorno, se non è un giorno sì è un giorno no, ci sono sempre e vado, me ne occupo, controllo sempre che i vestiti siano a posto, cioè, mi interessa questo, per me è importante. Però...è un lavoro che ho alleggerito di tanto tanto tanto e la guardi negli occhi adesso, adesso è serena, prima veramente era...era triste, era...si vedeva che era malata, che...e questo è un po' il tutto diciamo.

**D:** Volevo sapere, come gestiva coi suoi famigliari la situazione?

**R:** Ecco, coi miei famigliari devo dire la verità che niente, noi siamo sempre stati una famiglia unita, nel senso, la nostra cultura dice...tutti ci si aiuta. Però alla fine mi sono anche ritrovata da sola per mia volontà. Tra virgolette per mia volontà perché dicevo, sono già io che sono in ballo e sono stanca, è peccato che stanco anche mio marito o i miei figli o mia sorella.

**D:** Perché aiutavano anche loro?

**R:** No appunto, magari io mi ritrovavo non so, che dovevo rimanere un po' lì con mia madre e mio marito dice: "ma vuoi che vengo anch'io?" e io dicevo ma no, cosa ci vieni a fare. È vero che dava supporto, comunque, però a me non piaceva, c'ero già lì io, nel senso che già sto soffrendo io perché tra virgolette devo farlo e non lo trovo giusto che siamo in due, posso risparmiartelo, no, cioè come...lo so che non è giusto perché a volte risparmi un po' delle tue energie se tu deleghi un pochino, però poi chiaramente io sono sempre stata così, se poi ormai ci sono io allora bon basta ok. E allora alla fine, questa routine, se vuoi, mi è durata tutto il percorso, da sola, no. Ma non perché non mi hanno voluto aiutare, ma proprio perché dici...per difendere anche loro, no, che mi dispiaceva. Mio marito doveva andare a lavorare alle otto. Cioè, se mi stai al pronto soccorso assieme a me io magari posso chiamare giù e dire: "arrivo alle dieci" perché posso permettermelo forse e se non posso pazienza, te lo dico lo stesso. Cioè, mio marito doveva guardare queste cose qui. Ai miei figli non ho mai chiesto niente perché non li ho mai abituati, anche lì...se ci sono io ci sono io e basta, perciò anche loro...chiaro che c'è stato anche un ostacolo, nel senso, io ero distante da loro perché se mi occupavo di mia madre non potevo sicuramente occuparmi né di mio marito né della mia casa...lo facevo lo stesso, però magari se saltava la cena saltava, perché comunque io non c'ero, o queste cose qui. Però con molta comprensione, questo

non...peccato perché se non lo vivi fino in fondo secondo me non lo capisci. Perché il sentir dire, il doverlo spiegare anche ai famigliari...sì lo possono capire, ma non capirai mai veramente se non sei tu che vivi la situazione. Cioè, la situazione è veramente molto dura, prima di tutto perché non sai se stai facendo la cosa giusta, non sai più cosa fare, chiami il medico e ti dice "dagli quello" e gli dai quello ma non funziona, veramente ti trovi lei che non puoi lasciarla da sola perché sei...devi dare una mano...perciò in sé sì, un pochino c'è stato questo ostacolo in famiglia però senza niente di traumatico perché comunque...io anche che non ti dormo...io sono fatta così, nel senso che sono molto energica, le mie cose se le devo finire le finisco punto e basta. Se da me arriva sera e non ho finito c'è la notte, mai che dico...ed è quello che dopo arrivi, che io sono uno di quei caratteri che dopo arrivi che non ne puoi più e dopo devi veramente staccare, assolutamente, per qualche giorno. Non ce la fai più.
**D:** Era stanca, è arrivata al limite? Come se ne è accorta?
**R:** Me ne sono accorta prima di tutto perché ero molto nervosa, molto. Anche cose che potevi gestire con tranquillità non le gestisci più con tranquillità e poi i nervi a fior di pelle ti portano anche a quel piangere per niente, a quel, anche che ti sto parlando...un esempio, ero andata alla [casa per anziani] per chiedere se c'erano novità e io ero veramente molto tirata e la signorina mi ha chiesto di compilare un formulario; il nome? L'ho sbagliato tre volte. Cioè, dico, talmente che...l'ha capito subito tant'è che è stata bravissima e mi ha detto: "signora tranquilla, andiamo a bere un caffè che lo scriviamo insieme e poi vediamo". E dopo anche lì che lei mi ha dato quella soluzione io mi son messa a piangere perché è normale come sfogo...però ti accorgi proprio perché vai...i nervi ce li hai a fior di pelle anche, perché sei stanca e alla fine dici: "cosa devo fare più di quello che faccio?"...e devo dire che ho anche un lavoro che è comprensivo. Dicendo che ho la mamma così, domani no, dopodomani sì, questo e altro, così appunto...se lavori in un negozio dove hai degli orari ben specifici, delle regole, delle cose, tu dici una volta, due volte, ma non puoi farlo per quattro anni.
**D:** Lei usufruiva dei servizi a domicilio?
**R:** Sì, all'inizio. All'inizio appunto quando gli facevano le pulizie. Sì quando era andata appunto la prima volta in ospedale che loro gli avevano detto...addirittura allora forse all'inizio le davano la cura che avevano dato all'uscita dall'ospedale, quelli del [SACD]. E poi appunto con le pulizie abbiamo detto basta perché c'era sto fattore che la mamma gli diceva no no no e alla fine non pulivano niente perché pori, ma non per colpa loro, ma perché lei gli diceva no no no va bene così è già pulito e a posto. E poi però comunque le infermiere che ho avuto come aiuto è stato tramite il dottor ***, che il dottor *** era il medico curante e lui mi ha dato un nominativo: "se vuole chiami queste, sono infermiere riconosciute", consigliate dal medico, e alla fine appunto ho trovato questa infermiera che è andata avanti praticamente sempre lei, che quando aveva bisogno la [associazione] poi venivano a prenderla, e poi appunto alcuni della [associazione] mi facevano anche il favore che nel weekend magari gli facevano anche fare la passeggiata, che lei nei weekend era la morte sua, cioè, restava due giorni da sola completamente. Allora anche lì mi avevano proposto se volevo che la facevano uscire e io sono stata contentissima che loro la facevano uscire il sabato o tante volte anche la domenica quando io non c'ero, in maniera che lei poteva fare la passeggiata e così lei era contenta. Non risolvevamo tantissimo perché finita la passeggiata io passavo lo stesso. Lei era tra virgolette contenta quando era la domenica sera che dicevi "dai che domani vai alla croce rossa" e allora dopo si riprendeva, no. Da lì tutti abbiamo capito che lei aveva bisogno in continuazione di persone accanto, aveva bisogno proprio di gente. Perciò devo dire che come aiuti...per carità, tutti quelli a cui mi sono rivolta sono stata contenta. Non so...ci vorrebbe qualcosina in più, ecco, in più

come in questi posti dove possono andare gli anziani e possono stare tutti insieme e...a parte appunto le case per gli anziani che son tutte...eh, tutto lì.
**D:** Ma questi servizi non erano comunque sufficienti per lei...?
**R:** Eh no, comunque con tutto il servizio che...che in sé tra la [associazione], tra l'infermiera che passava, tra la passeggiata e altro c'erano sempre queste ore buche...cioè nel senso, trovo che ci vorrebbe un posto dove possono decidere di andare, o chi li accompagna e star lì tutto il giorno, in compagnia. Ma non che stanno fermi, ma che fanno delle attività. Una volta si gioca a tombola, una volta si balla, una volta si fa i giochi di società, il cucito, il cucinare e tutte queste cose qui che loro li tiri fuori. Avevamo anche pensato alla badante ma con mia mamma non funzionava, perché lei prima di tutto non accettava nessuno oltre me e poi comunque non risolvevamo perché lei, se li mettevi una persona in casa e stavano lì così lei...ha bisogno sempre di stare in mezzo alle persone. Alla fine capisci perché la [casa per anziani] andava...andava bene, insomma. Era l'unica soluzione. No ti dico, le ho pensate, le ho valutate veramente tutte. Nel suo caso. Poi per carità credo che ogni anziano abbia il suo caso e bisogna veramente valutarlo per com'è...nel caso della mia mamma...sì, era l'unica soluzione. Però ho dovuto farlo anche con i suoi tempi, perché se io l'avessi fatto quattro anni fa, credo che sarebbe stato un disastro, perché lei non era pronta. Lei, in questi quattro anni, credo che nel suo sapere/non sapere si sia resa conto che la cosa è peggiorata, che la cosa si stava veramente andando in una...e allora non c'era. Invece quattro anni prima no, diceva no. Chiaramente aveva bisogno anche dei suoi tempi ma non puoi dire ok buttiamoli lì, perché poi dopo si...demoralizzano.
**D:** È cambiato il vostro rapporto da quattro anni fa fino ad oggi?
**R:** Io con mia madre? Sì molto, è migliorato.
**D:** Migliorato?
**R:** Migliorato. Perché lei si è resa conto che ero l'unica persona a cui lei si appoggiava e c'ero sempre e li risolvevo...all'inizio inizio magari mi arrabbiavo, nel senso che mi veniva da dire: "eh ma no mamma devi fare queste cose" invece dopo gli dicevo sempre: "non ti preoccupare, ci penso io". Questo "non ti preoccupare ci penso io" praticamente lei è stata tranquilla, no. Allora quando lei si è resa conto, si è resa conto del dire "cavolo ma se non ci fossi stata tu dove...come sarei finita, dove sarei finita?", perché mia mamma ragiona, eh, non è che dici...si scorda le cose, così. E dopo è chiaro che dico beh, finché ho la forza, dico, vediamo. E anche quello se prima...allora, mia mamma ha 82 anni ed era tabù come dialogo, non si parlava praticamente di niente, no. invece devo dire che adesso lei, nella sua ignoranza, poverina, anche perché poi non sa né leggere né scrivere, non era andata a scuola, eh. Però, non era andata a scuola ma viaggiava da sola, i conti della posta se li faceva da sola, cioè, i numeri li sapeva...riconoscere i posti andava a memoria, andava a colori, capisci? Cioè, io non...è stata bravissima, io non so se ci sarei riuscita...cioè, lei ha viaggiato in aereo da sola, senza leggere e scrivere e dico, ma come cavolo fai, per dirti. Allora queste cose qui...ho visto che ultimamente lei, nella sua ignoranza, mi ha fatto capire, per farmi stare tranquilla...cioè, lei non ha mai ammesso che voleva andare nella casa per anziani perché lei non voleva andare nella casa degli anziani, non voleva perché si ricordava i tempi suoi, i tempi di guerra che non erano come oggi. Io qui gliel'ho sempre messa lì "ma no ma questa non è una casa degli anziani che ricordi tu, questa è una casa anziani per le persone che non possono stare a casa da sole, vedi com'è bello che sono tutti gentili..." e infatti lei diceva: "no no per quello è vero..." però l'idea che lei accettava "sì voglio stare in una casa anziani" no, è una cosa sua, interna. O con la sua generazione, non so i suoi fratelli, i suoi parenti, no, ammettere che doveva andare in

casa anziani per lei era...non voleva. E qui praticamente lei l'ha accettato senza dire apertamente mai, perché comunque è tutto diverso. Allora lei mi ha fatto capire chiaramente di star tranquilla, che lei sta bene, che lei lì anzi...perché un giorno le ho detto: "ma vorresti ritornare a casa da sola?" "eh no, come faccio, non posso, non potrei!" perciò in quella frase lì mi ha fatto anche capire anche a me, perché all'inizio non ero proprio tranquilla tranquilla, perché comunque mi dispiaceva, dicevo, ma non era la cosa che lei avrebbe voluto, ma la vedevo che era contenta, però fargli capire che non era la cosa che lei si ricordava ma la cosa che adesso è attualmente, no. Perché dirle apertamente "sei in una casa degli anziani" con lei con l'idea che tornava indietro non potevo, no. Però questo dopo lei l'ha capito da sola, senza che fosse stato detto apertamente e anche lei mi ha detto come per dire: "stai bella serena che qui dentro sto bene, anzi, non posso tornare a casa" e questo mi ha rincuorato e il rapporto se vuoi è migliorato perché prima, quando io mi occupavo di lei, che ero così stanca, addirittura non riuscivo neanche a parlare perché ero talmente presa dalle tante cose da dover fare, che il tempo da dedicare a lei realmente era pochissimo. Invece adesso, un giorno sì e un giorno no io dedico del tempo a lei; parliamo, passeggiamo...capisci, è tutto migliorato, perché quando era a casa era impossibile. Impossibile perché se dovevo pensare a lei nel modo da organizzargli la giornata per domani, i vestiti e altro non stavo con lei a chiacchierare. Allora anche lei...sì, mi aveva lì ma non mi aveva lì. È come coi bambini quando te li tieni a casa ma non ci giochi mai, è uguale...perciò sotto quell'aspetto lì tantissimo, sì sì sì...questo devo dire, che anch'io mi sono sentita meglio, adesso ripensandoci...sì, c'è voluto tanto...il tragitto dovevamo farlo tutto, però è una cosa...però è chiaro, ogni anziano ha la sua storia, eh, non è perché con mia madre è andata bene che agli altri potrebbe andar bene...anzi, tante cose...così.
**D:** Cambierebbe qualcosa di quello che è stato fatto?
**R:** No, proprio no. Niente. Proprio niente perché, quello che è stato fatto non è stato fatto veloce, è stato fatto sempre ponderato. Nel senso non so, questo passo su questo passo, ho calcolato tutte le possibilità? Non ce n'erano altre, ok ho fatto questo passo. Per un altro passo? Ho calcolato che altre possibilità c'erano ancora; non ce n'è, e allora no. Non cambierei...cioè, niente. Anche che non c'è niente di fatto perfettamente, eh, per carità, questo è chiaro...è come la vedo io perché l'ho vissuta io, dopo chiaramente qualcuno al di fuori potrebbe dire eh però qui, però la...no, non hai neanche voce in capitolo perché se tu non la vivi non puoi dire niente.
**D:** Quindi lascerebbe tutto uguale?
**R:** Sì sì.
**D:** Ma lei quando ha deciso di occuparsi di sua madre è stata più una scelta legata al fatto che, come mi ha detto, abitava più vicino...?
**R:** Più che una scelta alla fine è un dovere. Non è che ho potuto scegliere, non è che potevo decidere di no, perché il decidere di no voleva dire abbandonarla...è impossibile, come fai, non puoi abbandonare una madre. Perciò non è stata una scelta, è stato appunto...cioè, lo so che tanti invece stanno lì a guardare "eh ma devo farlo, non devo farlo, posso farlo..."; io non avrei potuto farlo, cioè, non è che tutto potevo farlo. Però...no, mi sentivo che era un mio dovere, anzi, tante volte mi arrabbiavo con mia sorella, perché lei prendeva un po' sottogamba le cose...però lei ha un altro carattere e ce la faceva a prendere un po' sottogamba la cosa...e allora dicevo, eh no, non puoi, non puoi dire o si arrangia o non si arrangia l'appartamento com'è è...no, non va bene. Non possiamo fare così, non possiamo fare che arrivi così a una pigna di cose e a dire: "ah adesso bisogna intervenire", no, interveniamo prima. Ecco io forse l'ho sempre anticipata, non mi sono mai ritrovata...perché tanto poi avrei dovuto intervenire comunque, anche perché, con la legge, se la cosa degenera chi chiamano, chiamano

comunque i parenti, i figli. E perché dovevo fare degenerare una cosa così a mia madre...no, non c'era neanche da discutere. Perciò anche quando mia sorella la pensava in maniera diversa, o non aveva il tempo...come non lo avevo io, però...non lo voleva trovare o non...lasciavo stare. Cioè dicevo, fa niente... mi arrabbiavo, eh. Non è che era proprio così che dicevo oh no eh fa niente ci penso io. Però poi dopo quando vedevo che andavi a sbattere contro una montagna che alla fine...come quando uno non si rende conto di una cosa...e allora dici va beh, se lo faccio si rende conto, tutto lì.
**D:** Tornando indietro, in fin dei conti, qual era la cosa che le pesava di più?
**R:** Beh un po' il tutto mi pesava...
**D:** Ma c'erano delle cose che le pesavano più di tutto, insomma la goccia che ha fatto traboccare il vaso?
**R:** No era un po' tutto l'insieme perché allora, con mia mamma è sempre stata già una persona, già ai tempi, molto...non gestibile. Perciò se già quando stava bene non era gestibile, figurati quando non stava bene. E io questo dentro di me la cosa che mi pesava più era la cosa che...ehm non volevo essere arrivata già a quel punto lì, perché chiaramente dicevo cavoli, ma io non voglio, non volevo esser dentro, però d'altronde dicevo, cosa faccio, me ne posso tirar fuori? No che non me ne posso tirar fuori, me ne devo occupare. Lei avesse l'asma o attacchi di panico credo che non cambiasse, era proprio il fatto che io a quel punto lì dovevo prendere in mano la situazione e avere un'altra vita da occupare, cioè, oltre alla mia famiglia e alle mie cose dovevo occuparmi proprio interamente, giornalmente...io ero proprio...la cosa che mi ha pesato di più era proprio quella mentale, il pensare che arrivassi a fare tutto, il pensare poi di ritrovarmi a dover correre, a dover...perciò non c'è stata una cosa specifica, un po' tutto l'insieme del...
**D:** Si è trovata dentro la situazione...?
**R:** Sì sì sì mi sono trovata dentro la situazione e "pam", proprio come quando ti arriva l'acqua d'un botto che dici:"eh la Madonna, cos'è successo?", cioè, non te lo aspetti però all'inizio è difficile dire: "bom vediamo un po' ". Poi è impossibile...non puoi...sì...perciò...non so, niente di che...
**D:** Se lei avesse avuto bisogno avrebbe avuto la possibilità di parlare delle sue emozioni e dei problemi con l'infermiera o il personale del centro diurno?
**R:** Sì sì sì, quello sì. Poi anche il mio medico ad esempio mi aveva detto che dovevo anche solamente...mi diceva: "non vuoi delegare? Va bene, però parla, dicci quello che ti è successo, a tua sorella ad esempio dillo, che lei lo sappia, anche solamente per parlare così tu ti tiri fuori, perché se no è tutta roba che ti tieni dentro" e dopo infatti io mi ero spaventata perché avevo fatto tre notti che non respiravo, ero proprio lì quasi in apnea...una cosa e un'altra ho detto, se voglio occuparmi ancora di mia madre...perché se io crollavo non so come poteva andare a finire il tutto. Ho detto niente, ascolto il medico e da lì ho cominciato a chiamare mia sorella ogni volta che c'era una situazione, gliela raccontavo in maniera che così mi sfogavo, perciò non ho avuto bisogno dell'esterno, perché se non avessi avuto...insomma, poi c'era anche mio marito a cui lo dicevo...ho la famiglia per quello, però sicuramente, come quando sono arrivata alla [casa per anziani] che mi avevano detto che c'erano dei corsi per quelle figlie o mariti che hanno bisogno di metabolizzare la cosa che sono entrati in casa anziani, perché l'avevano sentito che io...non era stata facile la decisione definitiva, no. Allora loro mi avevano consigliato, facevano delle sedute una volta a settimane alterne, non so quanto, e all'inizio avevo detto mah, quasi quasi vado, ma è iniziato tutto nel periodo...perché io essendo nella vendita, sotto Natale, c'è tanto lavoro. Ero talmente impegnata che non riuscivo a inserire dentro anche quello lì, è inutile che mi stresso...cioè, vado per capire di non stressarmi e o di capire, di metabolizzare la cosa

che comunque mi stresso...allora ho detto, lo rimando più in là, avrei voluto farlo a inizio anno. Però ho visto che ce l'ho fatta da sola, alla fine è andato tutto a posto da solo, allora...però ci sarebbe stata la possibilità, sicuramente sì, c'è...ti aiutano sotto questo aspetto.
**D:** Si sarebbe lasciata aiutare...?
**R:** Io credo di sì, se non avevo proprio...sì penso proprio di sì perché ti posso garantire che quando sei dentro in quelle situazioni lì...è brutto. È brutto perché alla fine la mente...la mente, troppe cose da pensare, troppe cose, sei stanca, e allora dirlo e che un altro ti dice no, vai avanti così, vai bene non ti preoccupare, stai tranquilla che stai facendo la cosa giusta...a me ad esempio ha aiutato tantissimo il dottor ***. Il dottor *** mi ha rassicurato molto, lui è stato veramente veramente un bravo medico e questo mi ha detto:"guardi che io ne ho visti nella mia carriera e le posso garantire che lei ha fatto tutto quanto da quando è qui, è tutta meticolosa con la mamma, e questo e quello. E questo, vuoi non vuoi, aiuta. Perciò ecco io non ho avuto modo di appoggiarmi a nessun altro perché volendo il mio cerchio era la famiglia e questi medici che andavo praticamente sempre [ride], alla fine...quelli della [associazione] sono stati anche molto bravi nel supporto, sì sì sì, bravissimi. E c'è il capo infermiere lì, il *** che è stato bravissimo, c'è anche l'infermiera...che non mi ricordo come si chiama, che anche lei è bravissima, devo dire...perciò avevo tutto il mio giro e dentro quel giro c'era anche quello, capito alla fine. Mi è andata bene anche per quello alla fine. Si faceva una cosa e allo stesso tempo quell'altro ti diceva quella cosa che ti serviva per tirarti su in quel momento e andare avanti, ed ecco che...andavo avanti.
**D:** Quindi più che un sostegno concreto e pratico era più un sostegno morale che le serviva?
**R:** Sì sì sì, morale, perché tu intendevi sostegno pratico?
**D:** No intendevo qualsiasi cosa di cui lei avesse bisogno, perché magari c'è chi ha più bisogno ad esempio di consigli per gestire le finanze, o di altri aiuti e invece c'è chi invece ha bisogno di un sostegno più...
**R:**...morale!Io sì avevo bisogno di quello perché il resto era tutto sotto controllo, anche perché le cose erano facili, cioè, non è che siamo ricche che dobbiamo pagare chissà che, c'era da pagare l'affitto, la luce, il telefono e quelle cose così, finiva lì. No, erano tutte cose che comunque...la spesa, che non gli mancasse niente, mi assicuravo che se era finita l'ultima bottiglia doveva esserci già subito l'altra, la carta igienica...cioè, tutte queste piccole cose che...che però devi pensarci! Chi ci pensa se non ci pensi tu? E era quello, poi chiaro che dopo era...era tanto. Poi vuoi non vuoi io non è che sono giovanissima ed ero proprio entrata nel momento della menopausa, avevo già anche i miei problemi della menopausa che comunque devi superare. Sai, tutto insieme, no. E allora quello...l'ho fatto poi.
**D:** Riusciva ogni tanto a staccarsi dalla situazione, a distrarsi?
**R:** Allora, a un certo punto, dopo due anni forse, io ho dovuto proprio staccare. Mio marito si è offerto di andare lì tutte le sere, alla [associazione] lo sapevano, sono andata via praticamente una settimana, isolata da tutto, avevo il telefono nel caso per le urgenze, mio marito andava lì tutte le sere a controllare la mamma, c'era l'infermiera, c'era la [associazione], tutti lo sapevano, ci sono riuscita e anche la mamma. Perché la mamma appena io le dicevo che dovevo assentarmi, lei ti diceva sì, però dopo la sua mente "uh non c'è, uh non c'è!" e le veniva l'asma, capito? L'idea che io non c'ero, no. E allora anche quello ho dovuto capirlo, che non dovevo più dirgli: "guarda mamma non ci sono oggi, o non ci sono domani, o non ci sono per tre giorni..." allora lì, quando io sono arrivata proprio al limite, non le ho detto niente e la chiamavo tutte le sere, perché io ho staccato, ma al telefono la chiamavo: "mamma tutto a posto? È passato il

[marito]?" così lei la rassicuravo. Cioè, sono andata via per rassicurare me, però nello stesso tempo comunque non ho staccato staccato, perché non volevo che poi lei dopo tornando era peggio di prima, capisci. Sì sono riuscita anche lì a piccoli pezzi a inserirmi...mi bastava ricaricarmi per un po' e ricominciare, tutto lì.
**D:** La sua vita sociale ne ha risentito? Riusciva comunque ad uscire con amici?
**R:** No, nel modo più assoluto, quello no. Ma neanche...ma non riuscivo neanche più a vedermi così spesso con mio marito...cioè nel senso, viviamo sotto lo stesso tetto qui e là ma il parlare...non c'era quasi più dialogo proprio perché non c'era il tempo. Io magari arrivavo e poverino lui si era addormentato, o io andavo e poi lui arrivava...tutte cose di questo genere, figuriamoci se avevo la possibilità...no no, quello che ne ha pagato di più è stato sicuramente anche mio marito, eh. I figli no perché sono fuori casa. Però comprensivo, questo molto.
**D:** E adesso la situazione è migliorata?
**R:** Sì sì, molto migliorata. No adesso è cambiato, son cambiata, ma lo dice anche mia nuora ad esempio: "adesso ti vedo anche dagli occhi che sei più serena". Cioè, riesco ad ascoltare anche le altre persone, riesco a prendermi il tempo senza nessun problema...sono ancora in transazione eh, perché non è che è da moltissimo, è da dicembre che è dentro mia madre, non è tantissimo. Però sento che sta andando sempre meglio, eh. È tutta un'altra cosa, adesso posso dire di essere in vacanza in confronto a com'ero, eh [ride]. Io apprezzo anche le piccole cose, i piccoli spazi...a me va bene, non sono una di quelle...e questo forse è anche a mio favore, perché dipende da come sei fatta.
**D:** È andata bene allora?
**R:** Ma sì, quello devo dire che alla fine...speriamo che non ci siano intoppi maggiori, diciamo. Posso immaginare che va benissimo per lei perché per lei trovo che va benissimo, proprio...va benissimo. E per me insomma...respiro, posso occuparmi di lei comunque, infatti ho dato l'ordine che devono farle i capelli ogni quindici giorni, la pedicure e tutto. Cioè, io la voglio sempre in ordine, fa niente, delle spese, cioè, perché giustamente voglio che quando vado a vederla sia sempre in ordine, punto. Perciò son cose per me che mi occupo comunque di lei ma riesco anche a vivere la mia vita. Però chiaramente non tutte possono riuscirci, eh. Dipende dalle situazioni, come tante cose. Forse hai intervistato una persona che bene o male non ha avuto questi grossi, diciamo, problemi da dover...problemi sì, ci son stati, però...sai, c'è chi veramente non sa dove aggrapparsi, non sa come fare, non sa...veramente situazioni...eh penso che ce ne siano tanti, eh. Anche qua da noi. Dipende molto come la prendi, perché se uno è abituato a lamentarsi in continuazione o a peggiorare, come il bicchiere mezzo pieno e mezzo vuoto, dipende come la vedi. Chiaramente quello incide. Essere un po' più positivi...dopo chiaramente il corpo ti crolla lo stesso e vai in crisi, questo sicuramente, però vuol dire molto come l'affronti.
**D:** Riusciva ad essere positiva?
**R:** In quel momento lì, all'inizio, i primi anni, meno. Ero molto molto negativa, che io di solito non sono. E infatti anche lì quando sono andata a fare...quando andavo a fare le mie fisioterapia che magari mi faceva male di tutto e di più, anche lì appunto una fisioterapista shiatsu è stata molto brava perché mi diceva: "guarda, se vuoi tu puoi pensare positivo" e devo dire che a furia che lei me lo ripeteva, sono anche lì riuscita durante tutto il ciclo a diventare più positiva, che in sé io di natura lo sono, però in quel momento lì mi sentivo...senza via d'uscita. Mi sentivo in un tunnel e dicevo: "ma io qua come faccio?" , cioè, io non so come faccio a gestire questa cosa, riuscirò a gestirla? Veramente ero... all'inizio...ecco perché poi anch'io stavo male, avevo questi...questa ansia, questa cosa. E anche lì, vedi, il caso ha voluto, la fortuna ha voluto, quando

andavo a fare la mia fisioterapia lei – perché magari le parlavo perché sono cose che succedono – lei mi aiutava con le sue parole, con le sue cose, oggi, domani e dopodomani ecco che...e infatti gliel'ho detto: "devo dirti la verità che forse sei stata tu a farmi vedere che..." non so faccio un esempio, c'era la questione della domenica, no, che io la domenica mi sentivo in obbligo di andarla a prendere e tenerla a casa la mamma, però cosa succedeva, che comunque io avevo mille cose da risolvere e io la prendevo e la tenevo lì a casa. Quando andavo a riportarla la sera, mi sentivo comunque in colpa perché non gli avevo dedicato del tempo. Allora io dicevo ma cavoli, ma come, la vado a prendere, me la tengo a casa, corro come una dannata, concludo poco, la vado a riportare, mi sento in colpa perché non ho dato, non ho dato quello di cui aveva bisogno questa donna, però comunque anche su di me non ho fatto niente. Questa cosa mi dispiaceva, mi dispiaceva. Ad un certo punto io la tenevo che quando mi svegliavo e mi alzavo, mi prendeva un buco allo stomaco, come per me la domenica era...e questo mi portava disagio, perché era quel blocco lì che l'idea del passo a prendere la mamma e a portarla a casa e comunque non avrei potuto aiutarla perché...ma non perché non volevo, ero cosciente che l'avevo lì, ma il fatto che dovevo fare anche altre cose, dovevo preparare la cena per la settimana, dovevo...tutte queste cose un po' da organizzare, no. E questo mi prendeva tutta la domenica ed era...io non volevo, quasi quasi preferivo che avevo il lavoro, così almeno avevo la scusa anche di dire alla mamma: "guarda devo lavorare" e io avevo solo un senso di colpa, non due. Il fatto di averle detto: "mamma guarda devo andare al lavoro e non posso occuparmi di te" ma non andarla a prendere e lasciarla e sentirmi comunque così, che a lei poverina non ho dato nessun aiuto in tutto il giorno. Eh niente quello lì...e questa fisioterapista mi ha detto: "ma guarda tu puoi anche non andarla a prendere la mamma" e io "ma come faccio, lei aspetta solo quello, la sua vita è che aspetta solo la domenica che vado a prenderla io, come faccio io, con quale coraggio non vado a prenderla?" "ma lo devi fare per il tuo bene, altrimenti non aiuti nessuno" e io ho detto...mia madre sai poi non puoi dirgli guarda mamma sono stanca non posso venirti a prendere, non lo capisce, non avrebbe capito, perché per lei era normale che andavo a prenderla, capisci, cosa devo fare in fin dei conti? Vieni e fai qualcosa assieme. E lì ho dovuto cominciare a fare dei piccoli...delle piccole bugie se vuoi, perché io ho sempre lavorato a fare le vetrine di domenica, però cosa facevo, andavo, facevo la vetrina, tutto da nervosa, andavo a prendere lei, lei non si accorgeva di niente, la portavo a casa...facevo tutte e due le cose, no. Allora a quel punto le dicevo:"no guarda mamma devo lavorare" "eh ma come, lavori di domenica?" "ma guarda che l'ho sempre fatto" "ma come?" "mah sì, ti venivo a prendere, però comunque lo facevo ma adesso non posso, devo stare via tutto il giorno" cioè, gli aggiungevo lì la bugia, no. E lei all'inizio non l'ha presa bene, perché all'inizio lei non ci credeva, cioè, aveva capito che io non volevo portarla a casa. E anche questo non mi portava beneficio, perché mi sentivo in colpa, comunque. Invece dopo, man mano, man mano, se n'è fatta una ragione, alla fine, e io ho cominciato a respirare anche un po', però non ero completamente libera di testa la domenica. Quando io non andavo a prenderla, comunque, non ero tipo oggi, che io so che è lì tranquilla, no...no non lo ero io, la mia mente era sempre lì che dicevo eh però, potevo anche andarla a prendere, potevo anche farla mangiare qua e poi tutto il giorno era questa cosa qui. Perciò sì, stavo libera, ma non stavo libera. Però sono riuscita anche a liberarmi grazie a questa persona di non andarla a prendere, che comunque se no era peggio. Così ho cominciato, no. Tutti questi passi, che adesso sono quattro anni, ma quando li vivi sembra che non finiscono mai. Ti sembra che ormai non ci sia più niente da fare, che la tua vita è quella. Non ti sembra di dire "ah tanto finirà e poi sarà qualcos'altro". Almeno, io sotto quell'aspetto lì sono riuscita a tirarmene fuori pian

pianino però sempre mai libera libera, finché lei...sono libera adesso, ma non da tanto tempo, perché da gennaio...cioè scusa, da dicembre che è lì...calcola che forse sarà un paio di mesi, eh, che sono tranquilla. Anche perché lei te lo fa vedere, te lo dimostra, lei è tranquilla, poi vedo che è felice, fanno tanto, tutte sono carine, sono capaci, se la sbaciucchiano, lei è affettuosa, no...perciò quello per me va benissimo, però chiaramente se non vado...ormai lì devo andare, devo andare a vedere se sta bene. Ma quello vedi non mi pesa, non è più un peso. Adesso come dire, non so, devo andare alla Migros a far la spesa perché se no non si mangia e lì lo stesso, cioè, vado a trovare la mamma perché devo dedicarle del tempo anche a lei, è giusto così. Cioè nel senso, lo faccio normalmente, non è una cosa...un dovere, ecco. Ecco poi capita un qualche giorno che se non vado oggi vado domani, perché dico va beh, se non posso...però devo andare, devo vedere, devo vedere con i miei occhi, perché lì c'è collaborazione molto stretta. Ti chiamano, tutto bene, tutto a posto, ti raccontano com'è andata, però io dico, a volte devo vedere anche coi miei occhi, eh. Per me è importante che ti vedo e...sì. Adesso si può dire che sto cominciando a uscire fuori dal tunnel e a stare...molto bene, sì.
**D:** Ok...le chiedo ancora le ultime due cose e poi la lascio! Per il lavoro ha dovuto modificare la percentuale lavorativa?
**R:** Sì...cioè, allora è così; sono io che mi occupo del piano lavoro, perciò sono io che decido chi lavora, questo e quest'altro. Quel periodo lì cosa facevo, lavoravo meno, ma siccome organizzavo tutto io cosa succedeva, che io cercavo di far capitare...se dovevo occuparmi della mamma non lavoravo, se era alla [associazione] e io potevo stare libera ok...poi ecco un'altra cosa, più volte, quelli della [associazione] mi aiutavano con gli impegni perché se la mamma aveva bisogno d'urgenza di andar dal medico dovevo smettere d'urgenza di lavorare per accompagnarla e loro mi dicevano: "mah no tranquilla andiamo noi, l'accompagniamo noi e la riaccompagniamo a casa"...ma sai che aiuto quello? Ecco, come aiuto, devo dire, quello lì è stato importantissimo, perché se no io comunque potevo, mollavo lì tutto e andavo, però comunque capisci che a lungo andare non andava bene. E sotto quell'aspetto lì, da quando ho cominciato con la [associazione], quando avevo questi bisogni che io ero comunque al lavoro, andavano loro al posto mio. No sì, comunque ho dovuto adeguare le mie ore di lavoro in base a lei, questo è sicuro. E ho avuto anche la fortuna di poterlo fare senza troppi danni, perché comunque quello che non lavoravo magari oggi lo lavoravo domani, lo recuperavo, cioè facevo poi, ma perché ho avuto la possibilità ma credo che per una che ha degli orari fissi chiedere liberi, questo incide in maniera negativa sul mondo lavorativo. Tipo mia sorella che essendo per proprio conto da sola in un negozio di alimentari, lei se doveva chiudere...cioè capisci che per lei una giornata di chiusura è una perdita notevole, perché comunque il guadagno è lì. Anch'io ho guadagnato meno, però alla fine dicevo va beh, pazienza, guadagno meno e recupererò dopo. Ad esempio nel periodo di Natale ho lavorato al 120% in maniera che recuperassi tutto, ecco. Ma perché ho la possibilità di farlo. Non avessi avuto la possibilità sarebbe stato un problema. Un problema anche perché al lavoro non sono così comprensivi...sono comprensivi una volta, due, tre, ma non in quattro anni. Che nel mio caso è quattro, c'è tanta povera gente che sicuramente...dura anche molto di più, eh. In sé tra tutta la sofferenza sono stata fortunata, sono fortunata, sono riuscita gestire il tutto, nell'insieme, in tutto il calderone abbiamo sistemato un po' il tutto, tutte queste cose e questi problemi, in sé, si son messi a posto da soli perché c'è stata la possibilità di farlo.
**D:** Va bene...le chiedo solo un'ultima cosa, lei utilizzava il cellulare o il computer anche per gestirsi con la mamma, per cercare informazioni o per gestire i servizi?

**R:** Beh...sì, sì, sicuramente, perché se cerchi qualcosa comunque vai a cercarla sul telefono dove hai internet che puoi vedere...ad esempio quando ho cercato che dopo la [associazione] c'era, io ho telefonato a tante associazioni per il centro diurno ma che io avevo bisogno tutta la settimana. Invece tanti centri diurni non potevano, ti prendono una o due volte alla settimana, tre al massimo. Ma io invece volevo dal lunedì al venerdì.
**D:** Ha trovato da sola questo?
**R:** Sì, sì sì. Perché comunque dopo guardando, cercando in internet...boh, anche con un qualche input devo dire, non proprio da sola...perché una non è che si immagina che ci sono questi...io ad esempio non sapevo neanche l'esistenza dei centri diurni se non c'ero dentro con mia mamma...e chiaramente quelli dell'assistenza sociale...quando è andata in ospedale, gli assistenti, sono stati loro a farmi conoscere, a dirmi: "guarda che ci sono anche queste cose qui, ci sono chi ti porta in giro, chi ti porta i pasti a casa", cose che io non sapevo neanche l'esistenza. Non credo che potevo cercarlo su internet se non sapevo l'esistenza, perciò in sé sì, diciamo di sì ma diciamo di no, perché è stato dato l'input dagli altri, da quelli che ti hanno circondato, gli ospedali, i dottori...e dopo hai utilizzato quello per cercare le associazioni. Ma se no, in sé...allora no, forse è più giusta la risposta no. Perché se uno non sa neanche l'esistenza, cosa cerchi cosa? Ah beh, se metti: "come aiutarmi con una persona anziana", non so! [ride]
**D:** Ci vorrebbero più informazioni?
**R:** Sì ci vorrebbe, anche la pubblicità! Perché ti dico una cosa, anche i cartelloni pubblicitari, se tu non ci sei dentro, non ci fai caso. Quando tu ci sei dentro, allora cominci a notare quelle cose lì, in sé è quello...perché forse c'è l'informazione, ma la vediamo solo quando ci siamo dentro! Ma forse è giusto così, non lo so.

## Allegato 8: Trascrizione dell'intervista a Simona, 07.09.2016 (01:18:58 h)

- 48 anni
- vive con il compagno, non ha figli
- impiegata nell'ambito delle risorse umane
- si occupa della madre dal 2014
- ha usufruito dei servizi domiciliari, ora la madre si trova in casa per anziani

**Domanda:** Ok...mi racconti un po' della situazione con tua mamma?
**Risposta:** Sì...allora, è successo che mia mamma...beh che è un po' cagionevole di salute in generale, da sempre, ha sempre avuto problemi di salute eccetera, che purtroppo l'ha portata a un'età abbastanza giovane – giovane per modo di dire perché attualmente mia mamma ha 75 anni – però purtroppo ripeto, si trova già in casa anziani, ma perché la sua situazione fisica non le permetteva più di rimanere in un casa come quella che aveva lei, dunque in un piccolo paese nel nucleo di ***, dove c'erano all'interno dei problemi anche di scale eccetera che non poteva più fare, e quindi...c'è stato un momento della sua vita l'anno scorso, era inizio anno, che purtroppo è caduta, è caduta malamente, si è tagliata una gamba e da lì è stato come dire un po' il suo declino, no. Perché si è tagliata la gamba, è andata all'ospedale, è stata all'ospedale quasi un mese, poi da lì però ha cominciato ad avere un problema di deambulazione, no. E quindi abbiamo detto bene, come possiamo farla deambulare un po' meglio? Proviamo con il girello. La mamma è tornata a casa e con la mamma abitava la nonna, cioè sua mamma, eh, che era più in forma di lei in un certo senso [ride]. Quindi avevo la nonna in casa, la mamma col girello...un disastro. Un disastro perché essendo una casa del nucleo di un paese con degli scalini già solo all'entrata della porta, le creava un grande problema per il movimento, a tal punto che poi la mamma passava praticamente dal letto alla poltrona, dalla poltrona al letto, poi non faceva più nient'altro, anche solo andare in cucina c'erano due scalini e non poteva farli col girello, no. E ho visto...lì la nonna era quella che si prendeva cura di lei e io continuavo a correre, anche perché la nonna di 96 anni [ride], la situazione era veramente un disastro. Un disastro. Lei non voleva assolutamente farsi curare però sul momento, inizialmente ho detto: "mamma chiamiamo almeno un'associazione che possa darti una mano", almeno per lavarsi eccetera. E proprio in tal senso avevo chiamato il [SACD] che a turni andavano al mattino ad aiutarla a vestirsi, in serata anche a svestirsi eccetera e in più...adesso mi viene in mente così, eh, quello che facevano...la lavavano...però anche lì, una situazione vecchia, una casa vecchia, nel nucleo di paese, il bagno era al piano di sopra, la mamma non poteva più accedere al piano superiore, e quindi abbiamo dovuto mettere una comoda. Che purtroppo, orrende che siano, ma sono quelle situazioni un po' così...e anche lì ti devo dire io ho sofferto molto, perché malgrado il [SACD], veramente, si sono impegnate tantissimo a darle una mano ma la situazione era un po' precaria. Anche a livello proprio di igiene personale non funzionava...secondo me non poteva funzionare a lungo questa situazione, perché mancava l'igiene è ovvio. Perché come fai, continui a lavare la persona con una lavette e basta?No...però ecco...oltretutto c'era anche un cane in casa, perché chiaro no [ride]...la nonna, la mamma precaria e il cane...insomma, era un po' così. Quindi però, comunque, il

[SACD] si è messo a disposizione per dare una mano in tal senso. E anche la somministrazione dei medicamenti. Mi hanno aiutato loro per capire come fare e comprare il settimanale dove tu mettevi...perché anche lì, io ero un po' angosciata perché dicevo: "ma come fa a prendere i medicamenti, che magari li prende sbagliati" eccetera e quindi loro sono stati molto presenti. Però era una situazione che è durata...non è durata molto. Devo dire – torno indietro un passo – il [SACD] a dir la verità l'avevamo già chiamato prima che succedesse questo...io l'avevo già chiamato prima perché vedevo già che la situazione stava un po' degenerando. Prima di quello che è successo, eh. E già andavo ogni tanto io e andava anche una signora a fare le pulizie una volta alla settimana...ma non ha funzionato, devo essere sincera, con la storia delle pulizie. Capisco, purtroppo non possono arrivare ovunque, però la signora che arrivava a fare le pulizie era un po' così, non era molto...sai, puliva in un qualche modo, eccetera. Quindi queste associazioni che si occupano degli anziani si vede che sono un po' stressate, no. Io noto uno stress, anche dei dipendenti che vengono a dare le cure eccetera...e quindi, finché c'è lo stress in una donna delle pulizie va beh...per stress intendo che fa un po' veloce perché deve andare da un'altra parte, ok. Non è piacevole quando c'è lo stress a livello di cura della persona, perché non so, ho mezz'ora di tempo e devo andare e quindi...va beh. Però comunque ripeto, per quanto riguarda il [SACD], nulla da dire. Sono molto presenti, li ho chiamati anche per delle urgenze...perché c'erano dei...e loro stanno anche molto attenti se vedono che c'è una situazione strana. Per dire, mia mamma perdeva sangue dai denti, non si capiva cos'era e mi hanno chiamato subito per chiedermi cosa facciamo, eccetera, e dopo abbiamo chiamato il medico, eh va beh. Quindi la situazione era questa, vuol dire che la mamma era a casa, io ero angosciata perché avevo paura che le succedesse qualcosa, che cadesse di nuovo, perché...ogni angolo era un pericolo e quindi mamma e nonna...e va beh. E poi finché la cosa non ha proprio funzionato. La mamma cadeva troppo spesso. Nel senso, anche di notte, magari anche i medicamenti che prendeva eccetera, anche di notte aveva incubi, poi si muoveva e più di una volta cadeva per terra. Mia mamma non poteva alzarla da sola, no. Per cui chiamava me la notte, o chiamava mio fratello che abitava lì vicino, poi i vicini...insomma, la situazione era un disastro. Finché l'ultima volta che è caduta abbiamo dovuto chiamare il medico perché si è anche fatta male. Mia mamma soffre...adesso non so come si chiama quel problema con la coagulazione del sangue...cioè, ha i globuli rossi...pochissimi globuli rossi mi sembra di aver capito...adesso non mi ricordo il nome esatto. E quindi se si taglia e perde quei pochi...quelle poche proprietà che ha nel sangue rischia veramente la vita, no. E quindi era caduta e si era fatta male di nuovo, l'ha dottoressa è arrivata e l'abbiamo portata ancora a [ospedale], in questo caso, l'abbiamo portata e da lì non è più tornata a casa, perché non poteva tornare a casa. Ma perché la sua situazione non lo permetteva più, abbiamo dovuta farla ragionare, non voleva assolutamente andare in una casa anziani, voleva tornare a casa sua...è lì la difficoltà del famigliare, secondo me. Il contatto che puoi avere con i genitori e farli capire che vorresti tanto farli tornare a casa loro, però la loro situazione è talmente degenerata che hanno bisogno di un'assistenza 24 ore su 24, no. Seppure la mamma aveva 73 anni ecco, per dire, no...uno dice cavoli, c'è gente di 73 anni che prende e va in vacanza, invece lei...questa cosa va beh...purtroppo per la sua situazione precaria di salute l'ha portata a essere così, no. E quindi è un po' mia mamma. E da lì, in luglio dell'anno scorso, abbiamo trovato un posto a [casa per anziani], temporaneo. Perché noi avevamo aperto la possibilità di andare alla casa anziani di ***, per cui tornare al suo paese. Abbiamo trovato a [casa per anziani] e...va beh...

[parla delle pessime condizioni in cui lavora il personale presso la casa anziani]

**R:**Io ho vissuto un'angoscia; da luglio a dicembre per me è stato un incubo quel periodo, perché la mamma soffriva tantissimo, non stava bene...purtroppo avevamo solo quello e a *** continuavo a telefonare e dicevano: "non c'è posto". Perché sempre di più le case anziani, lo sappiamo, non c'è posto. Non ci sono posti. Ci sono liste d'attesa lunghissime, è una cosa impressionante...io ho vissuto...la mamma ok, io ho vissuto il papà in casa anziani, anni prima, eccetera per problemi di Alzheimer, quindi conosco molto bene questo mondo, ed è...è un mondo non facile. Non facile perché alla fine, per noi che vogliamo una camera, non la troviamo, per chi ci lavora è un po' sotto pressione perché sempre di più l'età avanza, l'età degli anziani va sempre più in là...mia nonna era arrivata a 97 anni quindi va beh...e quindi sempre di più abbiamo bisogno di strutture di questo tipo, quindi va beh.

[parla nuovamente delle difficili condizioni dei curanti nell'ambito delle case anziani]

**R:**Da lì veramente ho fatto molta pressione a [casa per anziani], il paese dal quale è partita mia mamma. Non so quante telefonate ho fatto io, quante telefonate ha fatto il mio compagno, quante telefonate ha fatto mio fratello per dire: "ma come, non si libera niente?", veramente...ma io non auguro la morte a nessuno, per l'amore di Dio, non sto dicendo quello, però perché è ovvio, è ovvio, che se si libera una camera non è perché il paziente anziano è tornata a casa sua, no. Lo sappiamo che è così. Però diventiamo un po' egoisti in quei momenti lì, perché pensi a te stessa, pensi al tuo famigliare, non pensi più agli altri, diventa un incubo in questo senso, no. E quindi niente, finché in dicembre, prima di Natale, è arrivata la fatidica telefonata che una camera si era liberata a [casa per anziani], no, e la mamma è andata su.
**D:** Un anno dopo è arrivata?
**R:** No no, da luglio a dicembre. È stato lunghissimo quel periodo, devo esser sincera, lunghissimo. Per me è stato lunghissimo e per mia mamma peggio, penso. E io per l'angoscia che mia mamma fosse lì da sola a piangere eccetera andavo su tutti i giorni a trovarla al [casa per anziani]. Quindi finivo a mezzogiorno qui e andavo su a trovarla, oppure alla sera...per non lasciarla da sola, no. Perché lei soffre anche di depressione e quindi in mezzo a tutto è una situazione difficile, no. E quindi andavo su a mezzogiorno, alla sera, cioè, a cercare di essere sempre...e per me diventava veramente molto pesante. E come me, mi rendo conto che parlando, a tanti famigliari succede questa cosa, no, perché si ha un po' l'angoscia, appunto di pensare che il famigliare sia lasciato allo sbaraglio, che magari non lo trattano bene, che magari...perché ne vedi di tutti i colori, no. Chiaramente...intendo dire, se guardi la televisione eccetera ne vedi veramente di tutti i colori, no, dici: "cavolo se succedono veramente queste cose..." e allora automaticamente se hai qualcuno a cui vuoi bene, non vuoi che venga lasciato in disparte e se...e quindi ti sostituisci a lui pensando "adesso mi faccio vedere, sono presente". Credo che però non ho avuto tutti i torti a essere presente...in modo eccessivo questo ok, però credo anche che vedere che un famigliare è presente abbastanza regolarmente è importante. Secondo me è molto importante. Primo, perché il famigliare non viene dimenticato, in secondo luogo perché a me piace rapportarmi con loro, anche quando vado a trovare mia mamma adesso. Mi fermo a parlare con gli infermieri, come va, come non va...se vedo che la mamma sta un po' così informo, dico: "mah, la vedo un po' giù di morale, eccetera" e allora abbiamo questo contatto, bello...per quanto possa essere bello in una casa anziani ovviamente [ride]. Però tornando indietro un passo, a dicembre la mamma è appunto andata a [casa per

anziani] e ci ha messo un po' ad ambientarsi...perché è strano, malgrado lì si trovasse male, alla [casa per anziani], non le piaceva ma dopo tot tempo ha cominciato ad ambientarsi. Che non le piaceva era un altro conto, no, ma ha cominciato a conoscere le persone perché l'importante per un anziano è...in primis tu arrivi e non conosci nessuno, ti senti perso. I famigliari persi anche loro, tutti persi. Poi quando li cominci a conoscere, diventa veramente una famiglia. Poi a seconda della patologia che hai ovviamente...mia mamma è depressa quindi purtroppo ha questo problema...se non fosse depressa per me capirebbe l'importanza di una struttura come la casa anziani e quindi...ok. È andata a [casa per anziani], stavo dicendo, e a [casa per anziani] ha fatto di nuovo fatica ad ambientarsi, com'era successo alla [casa per anziani], ma quantomeno aveva una sua camera. Una camera da sola, che è veramente...veramente...veramente, io dico, avere una camera a due è difficile, molto difficile.

[mi racconta della struttura]

**R:**Mia mamma non ha voluto che le portassi niente, ma niente dalla sua casa. Aveva troppa malinconia della casa. E quindi ho detto ma le foto, le cose...niente. Ho detto fa niente mamma, ti porto tutte le cose nuove. Le ho preso dei fiori, dei girasoli enormi, tutte cose che non le ricordassero casa sua, no, per cui le ho arredato la sua camera con tutti dei colori abbastanza vivaci, le ho comprato dei vestiti vivaci...le ho ricomposto un po' la vita perché alla fine dico, lei non era più in grado di farlo...e niente, quindi è dalla metà di dicembre che è lì, adesso sono passati due mesi...la mamma devo seguirla tutt'ora perché va spesso in crisi, spesso. E quindi ho parlato anche prima di andare in vacanza ho parlato con gli infermieri, che anche lì per trovare una soluzione, no, perché uno non può essere depresso dalla mattina alla sera. Le hanno aggiunto due medicamenti eccetera e adesso la vedo un po' meglio. E poi nel frattempo c'era la nonna che adesso non c'è più. Perché nel frattempo era rimasta la nonna da sola a casa...cioè era il colmo perché avevo la mamma in casa anziani, poi la nonna in casa. Poi qui volevo aprire una parentesi sull' [associazione], perché io ho usufruito dell'[associazione] prima per avere una badante a ore per la nonna. Perché la nonna era rimasta sola a casa, ipovedente, era in giro col bastone e insomma, la situazione a casa te l'ho spiegata, piena di scalini eccetera...arrivava il [SACD] che l'aiutava e poi una badante tramite l'[associazione]. Una badante bravissima...cioè io veramente ne ho sentite di tutti i colori sulle badanti ma questa era veramente molto molto brava, molto attenta, premurosa...stava cinque ore al giorno, eh. Faceva due ore al mattino e tre ore al pomeriggio, non stava con lei di notte e... ecco, per quanto riguarda la badante. L'[associazione] è una struttura un po' precaria secondo me...

[parla della struttura dell'associazione]

**R:** Devo dire che alla fine in Ticino abbiamo veramente diverse possibilità – se le conosciamo, no – a cui appellarsi per fari dare una mano in questo senso. Che prima ancora di tutto, prima prima ancora avevo contattato...uh come si chiama quello degli anziani...
**D:**[associazione]?
**R:** Bravissima, [associazione]...che tutto è partito da lì. Ho chiamato la [associazione] e ho detto: "sentite, ho due persone, la nonna di una certa età, la mamma che è comunque molto più giovane ma è un disastro...mi date una mano a capire cosa posso fare?" e loro devo dire che sono stati bravissimi, la ragazza che è arrivata da noi, da

me, è stata bravissima, ha voluto vedere la situazione e poi mi ha aperto un mondo che non conoscevo, che era del tipo i sussidi che hai a disposizione, che non sapevo che esistevano...per dire, no. quindi è vero, è un po' un'ignoranza nostra non sapere che ci sono tante possibilità [ride]. Quindi loro mi hanno aiutato a fare i formulari per il grande invalido che di fatto sia per la nonna che per la mamma, che erano un invalido medio e quindi insomma, ti da quel favore in più che dico ok, se ho bisogno di qualcosa o qualcuno eccetera sai che hai a disposizione loro...se tu pensi la mamma e la nonna...la nonna viveva solo di AVS, non aveva fondi di previdenza...e mia mamma idem praticamente, no. In primis, alla base di questa piramide, diciamo così, c'è questa [associazione] che se la contatti, io o notato che sono veramente disponibili. Ho toccato un po' tutti i settori, [associazione], [SACD], [associazione], le case anziani...poi alla fine sai...la mamma è lì adesso...la nonna nel frattempo si è ammalata e è deceduta. Anche lei poi è andata in casa anziani, a ***...appunto in primis a ***, che non c'era posto in *** e...*** è super, una casa anziani super. Super anche a livello di costo perché costa...è un conteggio totalmente diverso...

[descrive struttura e conteggio della struttura]

**R:** Però devo dire, le esperienze con le case anziani, con le cure, eccetera...devo dire, il supporto che io ho avuto da queste associazioni è stato importantissimo, perché secondo me, da solo...se uno pensa, mi occupo da solo dei miei genitori anziani...non ce la fai. Non ce la fai perché le esigenze...poi dipende, se hai la possibilità finanziariamente di prendere una badante e averla lì 24 ore al giorno è un conto, ma se non hai come me questa disponibilità...perché io non vivo lì, lei abitava da sola, la mamma, cioè, da sola con la nonna...non puoi, devi farti aiutare da queste associazioni...e probabilmente quello che manca un po'...è l'informativa a livello di popolazione...cioè, cosa hai a disposizione qualora dovessi avere un problema con dei famigliari, no? Cioè, io mi rendo conto che...perché lavoro, poi ho chiesto a destra e a sinistra...cioè, mi ritengo una persona interessata alle cose, però quello che ho scoperto, il mondo che si è aperto degli anziani, quando mi è successo che ho dovuto usufruire, chiedere...non lo conoscevo, è un mondo che non conosco. E quindi bisognerebbe essere...non so loro come fanno...bisognerebbe essere un po' più proattivi verso la popolazione, ma anche a livello del municipio, sai , io non è ho avuto...avendo delle persone anziane, a casa...guarda l'informativa...sappi che se hai bisogno ci sono queste, queste e queste associazioni e enti che ti possono dare una mano...non lo so. Fatto sta che io mi sono arrangiata da sola...poi è un puzzle, tu contatti la [associazione], che però ti dicono guarda che c'è la [SACD], guarda che però c'è... sai, tutto incastonato, anche l'[associazione], no, per dire...allora lì ti arriva l'informazione...ma finché io non ho contattato la [associazione] ero in balìa di quello che stava succedendo. Ed è bello poter dire da subito: "ok, mamma non ti preoccupare perché non riesci a lavarti da sola – per dire – c'è un'associazione che può arrivare e darti una mano". Però ti assicuro una cosa, che l'anziano, il vero anziano, tipo mia nonna, che ha vissuto 96 anni in casa sua e si è sempre lavata da sola, anche con la lavette, per dire, difficilmente si fa toccare da altre persone, cioè, diventa un incubo, se penso per loro. Nel senso che la frase è: "no no, mi arrangio da sola" anche mia mamma,"sì, ti arrangi da sola e cadi, vedi te come fai a arrangiarti da sola" però non vogliono mai farsi aiutare, mai. Se hanno la coscienza...mio papà poverino era malato di Alzheimer e poi è deceduto, non aveva più la facoltà di dire: "mi va bene, non mi va bene, no. E invece quando vai in una casa anziani che sei ancora lucida e ci vai perché hai un problema fisico...sai, è quel momento in cui fai un po'...metti un muro, no. Dici:

“no no mi lavo da sola perché mi arrangio” “non è vero, perché non ce la fai più mamma, perché i movimenti non riesci più a farli”. E quindi superare quell’ostacolo per me è stato difficile, perché io mi ricordo che la mamma mi telefonava, poi mi diceva che non le piaceva come la lavavano, cioè, è il colmo no, che non ti piace come ti lavano [ride]...”pensa come ti lavavi te!” le dicevo “mamma scusa pensa all’igiene che avevi” però sai, son quelle cose...non lo so. Ecco però l’esperienza che ho avuto io è stata dura, è stata molto dura. Perché è il classico passaggio del figlio che si occupa del genitore, no, il classico passaggio che magari arriverà per tutti, magari anche no...però quello è difficile...poi per me che lavoro al 100% ho dedicato anima e corpo a questa cosa e quindi da un certo punto anche la tua vita privata va...così, a farsi benedire, sperando che hai un compagno che capisca, che è una situazione temporanea...sappi che ho corso tantissimo, ma grazie anche a queste associazioni devo dire che sono stata aiutata tanto e quindi siamo fortunati...io penso che possiamo dire di essere fortunati in Ticino per questo. E ripeto, i miei genitori erano persone che facevano l’operaio eccetera, quindi non siamo una famiglia per niente benestante, per niente. Quindi non è che hai più soldi e allora ti trattano meglio...io devo dire che il trattamento che ho avuto, indipendentemente da quello che costava perché alla fine tante cose non sono neanche costate perché il[SACD], la cassa malati è intervenuta per molte spese, no...poi ci si lamenta perché le casse malati sono alte di prezzo, però devo dire che i costi a carico della cassa malati sono veramente molto alti eh, anche in questo senso, con gli anziani...se ci pensi si prendono a carico tante tante spese, no, e che dici cacchio per fortuna, no. Questa è un po’ la vita, non so se manca qualcosa o hai altre domande da farmi specifiche...
**D:** Sì...volevo chiederti, tu hai fratelli?
**R:** Sì, [ride] come spesso succede nelle famiglie, se ci sono dei fratelli, uno corre più dell’altro, devo essere sincera, perché alla fine questo è quello che è successo anche a me, nel senso che lui era un po’ la parte passiva, quindi aspettava sempre che io gli dicessi cosa doveva fare, no. Difficilmente mio fratello aveva un’iniziativa sua. Pur che sembra ridicolo, e adesso lo dico, abitava a poche centinaia di metri da casa, da mia mamma, da mia nonna o dalla casa anziani a ***, però...ma questo è il suo carattere, come il mio è completamente opposto, no. Io so anche parlando con amici di famiglia eccetera, in famiglia c’è sempre uno che corre e l’altro che è lì, aspetta di ricevere informazioni oppure di dire quello che devono fare. Di sue iniziative ne sono arrivate poche e sono arrivata al punto che...io ho anche lo zio, che è il fratello di mia mamma, che è presente, c’è, esiste, ma io ho anche una cugina che abita a ***...quindi bene o male la famiglia è presente in zona, no. Io abito a *** ma ero io che dovevo correre a tal punto che c’è stato un momento che mia mamma era qui in casa anziani a ***, la nonna era a casa da sola, eccetera, che ho fatto una riunione di famiglia, ho indetto una riunione di famiglia, perché ho detto se non lo facciamo...questo tramite il mio compagno..però ho detto, se non lo facciamo tutti stanno a guardare, chi corre sono solo io, e fra un po’ mi esaurisco. Cioè è questa la situazione, prima o poi ti esaurisci, eh. Cioè, arrivi a un certo punto che se fai da sola e non chiedi aiuto a qualcuno vai a finir male. Quindi abbiamo indetto una riunione di famiglia, detto così e ho detto okay, adesso ci suddividiamo un po’ i compiti perché altrimenti non riesci, sai. Hai il contatto con il [SACD], hai il contatto con l’[associazione], e la casa anziani, e la mamma che piange, la nonna che si dispera, cioè alla fine okay, eravamo tutti bene o male con i propri compiti. Cioè mio zio aveva contatto con l’[associazione], ecco, “bon basta zio ce l’hai tu ok, te ne occupi tu...quindi io mi tolgo da questa cosa, no. Mio fratello nella banalità doveva andar lui a portar via la spazzatura tutti i giorni da casa, perché anche lì, sembra banale, ma anche solo la spazzatura se uno abita in un paese, in un paesino,

dove il box della spazzatura è in una piazza..cioè, una nonna di 97 anni o una nonna che non deambula e che è in giro col girello non può portare la spazzatura e allora...son quelle piccole cose che per noi è facile, tu esci al mattino e prendi il sacco e lo butti via... ma le persone che abitano da sole in casa e sono anziane, come fanno a buttare via il sacco della spazzatura se non c'è qualcuno che viene a portarlo via? Quindi... sì. Il cane? Il cane era da portare a passeggio, perché cosa fai col cane, ovvio, o lo tieni in casa tutto il giorno...sono quelle piccole cose che allora, i famigliari per quanto mi riguarda hanno dovuto essere messi in riga da parte mia e da parte di [compagno] perché altrimenti stavano a guardare, ma ognuno ha il proprio carattere. Oppure c'era la telefonata "ciao Simona, come sta la mamma?" "eh, come sta? Vai a trovarla, scusa" cioè mi veniva voglia di rispondere così, no. Oppure ti chiedono "ah Simona è andata a posto la situazione del non so cosa?" ecco, mai una volta che "Simona, mi occupo io di questa cosa". Per quanto mi riguarda è successo così, poi gli eventi che si sono susseguiti in un anno hanno praticamente chiuso il cerchio...sai purtroppo la nonna è deceduta, ripeto, 97 anni, il cane, poverino, è morto anche lui...ecco, vedi te. Cioè, incredibile no [ride]? La mamma adesso è lì a [casa per anziani], quindi si è chiuso il cerchio...ma prima di chiudersi i famigliari, se parliamo dell'aspetto famigliare, non si sono mossi tutti in contemporanea, eh, assolutamente...c'era proprio un atteggiamento di "mi tiro indietro e aspetto che qualcuno mi dica qualcosa", per cui non ero io, eh, quindi...il qualcuno ero io.
**D:** Automaticamente sei entrata tu perché nessuna faceva niente...?
**R:** Io automaticamente esatto, proprio quello che dici, perché a un certo punto son stata io ad accorgermi della situazione precaria della nonna e della mamma, della mamma in modo particolare, perché la nonna va beh, alla fine aveva il carattere suo e quindi portava avanti una bandiera no, per dire, mia nonna è sempre stata una roccia, è inutile dirlo...la mamma precaria invece, va beh...hanno sempre vissuto assieme, eh. 70 erotti anni insieme quindi puoi immaginare che rapporto avevano, mamma e figlia, no. Ovvio che mia mamma adesso è un po' così perché è sempre stata una bambina mia mamma, è sempre rimasta un po' in una campana di vetro, no, poi passano gli anni e alla fine vedi che la situazione qua non è...però vedi alla fine io mi sono accorta, ma sono convinta di un cosa, che non è che io sola mi sono accorta, tutti si sono accorti della situazione precaria della casa e di come stavano, ma nessuno ha fatto il passo. Perché aspettando io, col carattere che ho...ho un carattere molto più attento, disponibile eccetera, quindi a un certo punto io mi sono messa: "ok, dobbiamo fare qualcosa", dobbiamo...eh, dobbiamo e poi non c'era mai nessuno. Oppure qualcuno "eh ma io lavoro" e io cosa faccio [ride]? Mio fratello fa i turni di notte, no, e quindi sai, di giorno dorme, di notte faceva anche i turni a volte, per cui non poteva sempre essere presente, per cui alla fine cos'è successo...chi è sempre presente, chi può far questo, chi...? Il cerchio si stringe...Simona. Eh no. Anche mio zio se pensi è a casa in pensione, eh, quindi avrebbe potuto anche lui muoversi senza che io dicessi qualcosa, però tutti quanti, anche mia cugina che abita nel paese, nello stesso paese, eh...però non so, c'è stato un po' un "sto a guardare" e quindi io ho preso l'iniziativa e dal momento in cui tu prendi l'iniziativa poi hai il lead della situazione, il punto di riferimento sei te. Però mi sarei aspettata più collaborazione, assolutamente, da parte dei famigliari. È arrivata dopo, molto dopo, quando praticamente mi stavano saltando i nervi, eh. C'è mancato un pelo. Non riuscivo più a gestire la situazione perché dovevo avere a che fare con tutto e con tutti, anche con i medici, eh, che chiamavano me. Perché tu quando vai in ospedale e porti la mamma in ospedale, ti dicono: "qual è la persona di riferimento? Qual è il numero di telefono?" e giù il mio numero di telefono a tutti, no. O anche all'[associazione], al [SACD], eccetera, tutti avevano il mio numero di

telefono, mi squillava il telefono in ogni momento perché era il momento più precario della vita dei famigliari, no? Non ce la facevo più, a un certo punto...poi sai, quando mia mamma era all'ospedale, l'ultima volta, che poi è andata al [clinica], io ho ricevuto una telefonata dall'ospedale, che poi era mezzogiorno e un quarto: "entro oggi alle due dobbiamo dimettere la mamma, entro oggi alle due dobbiamo sapere dove la porta, la mamma, perché qui non può più stare" poi non so, penso che era una questione di cassa malati che non copriva più, poi a me l'hanno venduta così, perché so che si può allungare la degenza in una struttura ospedaliera, qualora la situazione è talmente precaria che necessita di poter...è il medico che decide, no. Però per cercare di velocizzare, loro ti dicono: "basta, sono passate due settimane e quindi..." io ero fuori come un balcone, non capivo più niente, dove la porto? E loro ti dicono: "se non c'è una struttura la riporta a casa" no è assurdo questo, no dico scusate, sapete dove...ma non si interessano molto del sapete dove abita, non gli interessa...bon, se abita in una casa che non è possibile, portala a casa tua. Cioè sai, doveva venire a casa mia, o a casa di mio fratello...ed è lì che sono andata un po' in crisi, perché a un certo punto poi ti ribelli a questa situazione e allora chiami i famigliari e dici: "senti, la situazione è questa, io non posso portarla a casa mia perché ci sono 52 scalini prima di arrivare a casa, tu dove abiti? Bene, hai una camera? Guarda, te la porto lì la mamma" eravamo arrivati a questi ricatti quasi, coi famigliari, perché poi si instaura anche un brutto rapporto con i famigliari, quando succede che ti mettono alle strette, no. E quindi lì tutti quanti hanno aperto le loro porte e hanno detto ok, no, diamoci tutti una mano, perché è giusto che sia così. E da lì poi ha funzionato, però abbiamo dovuto trovarci...è incredibile, io ho dovuto chiedere "troviamoci tutti assieme il tal giorno, era un sabato, io, mio fratello, [compagno], mio zio, mia zia, mia cugina, eh ok, ok. E questa è la situazione. Adesso ognuno ha il proprio compito. Poi quando la persona va in casa anziani è diverso, ma quando prima, l'occuparsi dell'anziano diventa quasi un'azienda famigliare [ride] cioè, tu ti fai una cosa, l'altro ne fa un'altra, cioè perché ognuno deve fare qualcosa, altrimenti come fai? Cioè, a meno che non decidi tu di tua iniziativa di dire: "non lavoro, sto a casa a fare niente tutto il giorno e mi occupo di mia mamma e di mio papà o di tutto il resto da sola, no..." e ci sono quelli che lo fanno, eh, però se tutti i famigliari lavorano, eh no, ci si divide il compito.

**D:** Il tuo lavoro ne ha risentito?

**R:** Il mio lavoro ne ha risentito, ma per fortuna lavoro in un gruppo, in un team, dove ho una responsabile che ha capito la situazione. Perché poteva essere grave per me, veramente, che avevo di quelle giornate che ero completamente in pallone perché facevo telefonate e mi vergognavo anche. Mi sono presa anche dei giorni di vacanza per dedicarmi a questo, per evitare che andasse poi sul lavoro e che mi creasse una sensazione di disagio, perché siamo in quattro in ufficio con la responsabile. Io comunque sono sempre stata molto aperta, ne ho parlato col mio responsabile, dicendo cosa stava succedendo eccetera, però c'erano delle giornate in cui ricevevo una telefonata da una, una telefonata da un'altra, io mio sentivo a disagio. E in quel periodo lì, diciamo circa un anno, ho detto: "se ci sono ore da abbassarmi le ore...cioè, toglimi le ore del mio monte ore che ho a disposizione perché ogni giorno magari accumuli ore...o se dovevo prendere un giorno di vacanza o dedurre un giorno di vacanza per il periodo in cui sono stata assente, cioè, io ho detto: "toglietemi i giorni di vacanza". Io se andavo perché avevo bisogno per mia mamma mi toglievo giorni di vacanza. Però ecco, perché ho trovato una situazione in cui hanno capito. Ma non è che tutti i datori di lavoro sono lì disponibili, eh, mi rendo conto. Quindi o ti prendi un congedo non pagato e ti dedichi, sperando che nel congedo non pagato di due mesi riesci a sistemare la situazione, ma da me è durata un annetto...cioè, quindi cosa fai, ti prendi un anno sabbatico non

pagato perché ti devi dedicare ai genitori? Che è giusto dedicarsi ai propri genitori come loro l'hanno fatto dall'inizio che sei nata e poi hai camminato da sola, però diventa difficile quando hai una tua famiglia. Combatti quotidianamente con la tua famiglia che hai e dici " ma no, non è giusto" e con quello che dici: "ma è comunque la mia famiglia, la mamma, il papà..." o quello che è la tua famiglia...sai, sei in mezzo, eh. E quindi hai un po'...pensieri notturni, anche, eh. Cioè svegliarsi, avere l'angoscia di dire "adesso cosa faccio per questo problema?", chissà come si risolverà, chissà che fine farà mia mamma...quando al [casa per anziani] era temporaneo, o quando addirittura era in ospedale, sai, adesso chissà cosa succedere dopo...sai, sempre l'incognita di quello che può succedere, no. Perché tu vuoi il bene dei tuoi genitori, è inutile, o dei tuoi famigliari, e vuoi che vadano in una giusta struttura e che la loro fine della vita, diciamo così, non sia traumatico, ecco. Perché alla fine...fine vita non intendo che uno deve morire domani, ma la mamma ha 75 anni e potrebbe essere lì fino a 100, in casa anziani, però quello è l'ultimo passaggio prima di...ecco, terminare la propria vita. Quindi dici, speriamo che sia una situazione dignitosa, quantomeno, no? E quindi un po' quello...allora son tutti quei pensieri che uno dice, ma comincia a vivere il presente, ma non ce la fai a vivere il presente, perché pensi tanto tanto più in là. E quindi hai sempre il pensiero oltre, no...però...e quindi dividi quello che una volta era il bel periodo tu con tuo marito, no, quel periodo che va da quando tu esci di casa, al momento in cui i tuoi famigliari si arrangiano sempre da soli, quel momento migliore della tua vita e poi arriva la precarietà dei genitori che devi cominciare a rimettere i genitori nella tua vita, a rimetterli, perché io ho fatto un grandissimo periodo in cui li sentivo ogni tanto, sai...ci sentivamo, come stai, come non stai, tutta la settimana...ecco, al momento in cui ti rendi conto che ripiombano all'improvviso nella tua vita, in maniera abbastanza pesante e devi dire: "ecco, oddio, aspetta un attimo..." devi togliere dalla tua vita famigliare presente, togliere dei pezzettini per ri-dedicarli ai tuoi genitori. Lì non è facile, non è per niente facile... perché dici: "ma come...ma che cavolo sta succedendo?". Arriva la domenica che ti chiedono "ma dove vai?" "eh vado da mia mamma" "certo, a far cosa?" "a vedere come va" prima invece la domenica era: "andiamo a fare una passeggiata, andiamo di qui, andiamo di là..."weekend, si prendeva e si andava via il weekend, liberi completamente...io non ho figli, quindi sai, lì è proprio una vita libera, eh, e lì invece ti rendi conto che arrivi a una certa età, circa tra i 45 e 50 anni, che i tuoi genitori hanno bisogno di te. E allora io...però me la sono anche posta questa domanda...se non ci fossi stata io, in questa situazione, i parenti che ho adesso e anche mio fratello, ma come avrebbero reagito? Cioè, qualcuno di loro si sarebbe preso veramente a carico la situazione? Non lo so, non lo so...questa è veramente un'incognita e son contenta che ci son stata io, ma non perché sono io, che adesso dovete mettermi una corona e darmi una medaglia per quello che ho fatto, ci mancherebbe perché quello che ho fatto l'ho fatto col cuore e in maniera estremamente spontanea, non ho mai detto una volta "che stress questa cosa". L'ho detto unicamente non riferito al parente o al genitore che non sta bene, ma che stress questa angoscia che hai sempre dentro e che non vedi l'ora...che dici, speriamo che termini presto e che troviamo una soluzione che possa andar bene a tutti, mail transitorio di un annetto circa è stato pesante. È stato molto pesante perché il transitorio è il limbo, il famoso limbo...adesso è lì, però e temporaneo e magari va lì, poi non ha più posto, magari è così, magari la salute...poi secondo me la salute degli anziani quando vanno in casa anziani traballa un pochino, eh. Nel senso, io l'ho notato su mia mamma ma anche su mio papà, eh, è quello...quando stanno a casa sono precari...li sposti dal loro ambiente dove hanno vissuto 70 anni, 75, 90 eccetera, vanno in crash anche loro. Li vedi precari eh, e non sai bene se ne usciranno o meno da questo...perché il cambiamento anche per un anziano...già per noi è difficile...il

cambiamento nell'anziano è una cosa...per loro da gestire è delicatissimo, lasciano le loro radici. E quindi vanno in una struttura che boh, anima, che non conoscono, che non sanno, eccetera, e quindi la salute ne viene toccata in peggio. Poi però quotidianamente ci sono queste persone che ci lavorano lì, e che se fanno bene il loro lavoro e io devo dire che a [casa per anziani] zero problemi ma zero, eh, bravissimi sono, chi più chi meno eh, ognuno ha il proprio carattere, ognuno ha...io lo dicevo sempre a [compagno], ci sono alcune persone che sono affezionate ad alcuni anziani ed altre ad altri, cioè, perché si crea sempre un rapporto con l'anziano così, che nasce così...quindi se sono molto bravi e fanno bene il loro lavoro, l'anziano abbastanza velocemente si riprende e allora poi diventa stazionario, finché poi non gli succede qualcosa magari come una malattia. Però c'è un momento in cui...è quel momento anche che io l'ho vissuto...anche lì, il trasferimento nella casa anziani, la mia presenza, quasi soffocante. Penso che mi hanno vista un po' come quella che "sei sempre qua?", cioè, ma io son sempre stata molto presente ma poi piano piano ho mollato sistematicamente...la mamma la sento tutti giorni, no, per chiedere come sta, come non sta, e poi vado a trovarla una volta ogni volta ogni due settimane e se c'è qualcosa mi chiamano loro, ma alla fine...addirittura mia mamma che è sempre stata un'introversa, adesso sta con loro, pittura, fa le parole crociate, eccetera...perché sì, sono molto bravi lì a [casa per anziani]...perché devo dire che mia mamma, in mezzo a tutto, è andata nella zona protetta della casa anziani, quella che solitamente mettono i malati di Alzheimer, no. Ma ci sono persone anche protette perché hanno bisogno di protezione, non necessariamente se tu sei malato di Alzheimer sei lì, ma la protezione è vista molto più ampiamente...mia mamma ha bisogno di protezione perché è precario il suo stato depressivo, è cronico, quindi piange spesso eccetera, se questa penna che è così la sposti così comincia a chiedersi perché l'hai spostata, cosa sta succedendo, e adesso vuol dire magari che mi portate da un'altra parte, adesso magari arriva il medico...cioè, tutto così, tutti i giorni così, eh. Quindi hanno bisogno di controllarla 24 ore quasi, perché altrimenti...oppure se tu le parli, le dici qualcosa...che ne so..."eh sai oggi è stato bello perché c'era un po' di vento" comincia..."c'era un po' di vento? Perché è stato bello se c'era un po' di vento?" comincia, no "ma cosa voleva dirmi?" sai magari pensa che sto dicendo qualcosa...no mia mamma è così, impressionante...cioè quindi, sai...tu pensa quando era sola che condizioni, no. Quindi se lì hai delle persone che la osservano, la fanno partecipare appunto a cruciverba e...appunto io la sento quando la chiamo "oggi ho fatto il cruciverba, oggi abbiamo cantato, oggi ho pitturato i sassi..." mi dice, no, per il presepe...però vedi, che bello avere qualcuno che si occupa di te in questo senso...questo, a me, crea un rilassamento non ti dico in che modo [ride], ti dici: "ah bene, okay...". Poi che lei ogni tanto piange eccetera, la conosco, so che è così...piange, va un po' in crisi, pensa alla nonna...che è mia nonna ma è sua mamma...la pensa, non è morta da tanto, quindi va beh...però poi in questi posti, il posto giusto, perché la [casa per anziani] non era così, non potevano, macché...quindi nel posto giusto, il personale che dedica del tempo anche in questo senso, nel momento di comunione, di stare insieme eccetera, fa star bene l'anziano. È la struttura che crea, è la struttura che fa, la struttura prevede...lì hanno anche la Pet- Therapy e quindi al lunedì arriva coi cani e rinasce perché è amante, è sempre stata amante dei cani...

[parla delle attività della casa per anziani]

**R:** Ha il parrucchiere due volte a settimana...adesso cura sé stessa, cosa che prima non era possibile a casa, anche se le avevo messo a disposizione il [SACD],

l'[associazione]...veramente, come viene curata in casa anziani...lì, parlo di [casa per anziani], eh, ripeto, perché le altre non le conosco, e quindi per me è stato okay, l'anno angoscioso è stato ripagato, ecco, diciamo così.
**D:** È cambiato il vostro rapporto da quando è iniziata la cura da parte tua?
**R:** Con mia mamma? Tantissimo. In positivo, eh, assolutamente sì, come con mio papà la stessa cosa.
**D:** Da quanto è entrata in casa anziani dici?
**R:** Mhh beh diciamo che io ho un rapporto strano con mia mamma perché abbiamo sempre vissuto in una famiglia numerosa, numerosa per modo di dire; io, mio fratello, mia mamma, mio papà, mio nonno e mia nonna. Sempre insieme, eravamo in sei. Vivevamo nella stessa casa comune, quindi ognuno ha le proprie camere ma poi si mangiava insieme eccetera, non due piani o cosa, una casa unica tutti insieme. Mio papà e mia mamma hanno sempre lavorato, quindi ci ha allevato mia nonna. E quindi ho sempre visto mia mamma come una figura quasi...boh...sì c'è, però lavora...quindi sai...e io avevo un gran rapporto con la nonna e anche quando chiamavo a casa, che vivevo già col mio compagno, parlavo con mia nonna perché rispondeva solo la nonna, la mamma non rispondeva mai, era già depressa eh, aveva già uno stato depressivo mia mamma, da anni, da anni...non rispondeva mai al telefono, parlavo con mia nonna e non è che poi dicevo "passami la mamma che la saluto" no. Cioè, boh. È strana sta cosa eh, stranissima...e poi andavo a trovarli, circa una volta ogni due settimane andavo a trovarli e c'era anche mia mamma, che però è sempre stata in un angolino quasi...poi però dal momento in cui ho dovuto occuparmi di lei e della situazione generale della casa, è partito un rapporto strano. Strano vuol dire molto aperto, le parlo di tutto, ma le dico anche le emozioni che ho e chiedo anche a lei che mi dica come sta. Ciò che prima, veramente, zero di tutto questo, eh. Cioè, non esisteva neanche, lei non mi chiedeva niente e io non le chiedevo niente. Però in automatico era nata questa cosa e io da subito...magari io sono maturata poi nel frattempo. Cioè magari quando avevo vent'anni ero un po' più ribelle, sai...poi sono uscita a ventun'anni di casa, quindi sai, però più vai avanti...e io mi ricordo che in queste situazioni, quando c'era il [SACD], l'[associazione], eccetera, io le dicevo già: "mamma se hai qualcosa lo dici, se non ti senti bene, se...esterna quello che vuoi...e adesso ancora adesso, quando arrivo su e la vedo un po' così le dico "cos'hai? È successo qualcosa? Dimmelo eh..." dopo lei spesso non vuole dirmelo perché ha paura che poi vado a reclamare, no [ride]...perché lei vive un po' questa angoscia...adesso una volta mi aveva detto: "sai, ho suonato il campanello e mezz'ora è passata prima che venissero a farmi fare la pipì" perché lei ha bisogno di farsi aiutare per andare in bagno, non riesce da sola. Mezz'ora, dico: "mamma è un po' tanto, dai, ma veramente?" sai poi lei il senso dell'orario non lo può avere, no, poi magari sono passati cinque minuti...e poi quando sono venuti a prenderla lei piangeva, perché diceva che era da mezz'ora che aveva suonato e che doveva andare in bagno, e che nessuno veniva a portarla in bagno, no. E quindi poi io gliel'ho detto, alla capo-infermiera, e allora poi era andata da lei a chiederle ma cos'è successo....e lei si era arrabbiata tantissimo "non dovevi!" mi dice "non dovevi dire niente, adesso vedi, adesso non devi andare a reclamare!" ha un po' questa cosa mia mamma, che non vuole reclamare perché poi dopo magari cambiano l'atteggiamento nei suoi confronti...e allora ho dovuto spiegare "guarda che non è così, la mia non è mai un reclamo, a meno che non succeda una cosa grave...magari chiedo solo cosa possa essere successo, no? Cioè, alla fine è...ed è utile che lei capisca che deve parlare con me se c'è qualcosa che non va e se ha dei sentimenti negativi per qualsiasi cosa che lo dica...poi adesso io ho imparato col tempo a capire e a ponderare quello che lei dice, sai. "Stamattina non mi hanno lavato bene" "cosa vuol dire mamma?" "non mi hanno

lavato sotto le ascelle" ok, va bene, non è grave, no? Se poi le dico: "Pensa quando eri a casa che quasi quasi lavarsi non ti lavavi..." sai, devi insegnare anche agli anziani a non reclamare per ogni cosa, no. Però ecco, è quello il rapporto che c'è adesso tra me e mia mamma, perché adesso lei, anche lei si è aperta con me, eh. Mi parla di tutto, mi dice...però subito mi dice: "ti parlo di una cosa però non vai a dirla, eh!" [ride] cioè, sai, e allora io dico: "ti prometto che non dico niente, raccontami che cos'è successo" "eh stamattina le calze, volevo le calze bianche ma mi hanno messe quelle blu" ecco, per dire, tu pensa dove vanno a appigliarsi, a queste cose..." "eh bon, va beh mamma dai, non è grave no...". Però vedi, il rapporto è cambiato tantissimo, ma in positivo trovo, eh. E adesso un'altra cosa che devo dire è che se non la chiamo io la sera perché magari sono impegnata, mi chiama lei, eh. Cioè, cose che prima non prendeva in mano il telefono, prima non telefonava. E io ho messo nelle memorie del suo telefono ho messo i bottoni, no, quindi bottone uno sono io, il due è mio fratello e tre è mia zia...ogni tanto le dico "ogni tanto schiacci il bottone numero due, mamma? Perché il [fratello] sicuramente non ti telefona" [ride] no mio fratello guarda, va a trovarla però. No no ma è cambiato anche il rapporto con mio fratello, adesso la faccio difficile però la chiama e la va a trovare...non quanto sono presente io, ma non lo era già prima e quindi figurati...però va, sì sì...adesso siamo tutti più tranquilli.
**D:** E col tuo compagno anche?
**R:** Assolutamente sì, c'è un ottimo rapporto anche con lui, perché andiamo insieme a trovarla, anche quando la chiama lui le parla eccetera, ma perché anche lui nel frattempo ha avuto i genitori che sono finiti in casa anziani e quindi conosce e capisce qual è la situazione, no, e quindi...
**D:** Ti sei sentita sostenuta?
**R:** Assolutamente mi ha sostenuta al 100%, ancora prima che...nel senso, ha capito subito qual'era la situazione e questo è importante. Perché se tu hai un compagno, un marito, qualcuno che non capisce, si rompe il rapporto, perché è talmente forte la necessità, almeno per me è stato così, la necessità di aiuto, era fortissima la necessità e avevo capito che avevano bisogno di un aiuto e non potevo e non volevo lasciare da sola mia mamma, come non ho lasciato da solo mio papà e come non ho lasciata da sola mia mamma, erano in tre alla fine, ho dovuto occuparmi di tre persone che all'improvviso sono diventate anziane e che molto velocemente assieme si sono ammalate, va beh. Quindi se il compagno o la compagna non capisce l'esigenza che c'è un momento della vita in cui devi occuparti dei tuoi genitori, perché altrimenti...e poi se hai la coscienza che parla, no, se non te ne occupi...se non lo capisce finisce male, perché il tempo libero praticamente non c'è più, nella transazione che passa dal momento dell'aiuto al momento in cui trovi una soluzione che può essere una casa per anziani, e poi neanche dopo. Neanche dopo, perché alla fine io la domenica mattina vado a trovare mia mamma. Volente o nolente è così. Cioè, se la mia domenica non è occupata da altre cose, al mattino alla domenica vado a trovare la mamma e quindi uno può dire: "va beh, tutte le domeniche?" "sì, tutte le domeniche"...lo faccio, ma lo faccio perché voglio farlo. Pur che la sento spesso, almeno una volta alla settimana, non abitiamo vicinissimo ma almeno una volta a settimana vado a trovarla, eh. Cioè da me non è grave, non è che toglie dalla mia vita privata, però è vero che la tua vita privata cambia. Cambia perché non sei più tu e il tuo compagno e basta ma è ritornato qualcuno nella tua famiglia che non è dentro ma ha bisogno, cioè...ha necessità, ecco. È importante che i famigliari che vivono con te, in questo caso il mio compagno, ma potrebbero anche essere dei figli, perché se tu hai dei figli, anche lì è la stessa cosa. Magari, o li porti in casa anziani a trovare quella che è la nonna, se hai dei figli può essere la nonna, oppure ci sono anche delle persone che dicono: "no i miei figli non

voglio portarli in casa anziani per quel che poi vedono...” è duro portare qualcuno in casa anziani se è piccolo, perché vedi un po’ delle situazioni difficili, eh. C’è magari l’anziano un po’ storto, quell’altro che urla, quell’altro che...sai, può essere uno shock per un bambino e quindi se tu decidi che non vuoi portare i tuoi bambini dalla nonna in casa anziani per questa situazione, togli del tempo ai figli, eh. Quindi sai, alla fine è tutto un insieme...devi riassettare un attimino la tua vita privata, che però non credo che sia...per quanto mi riguarda non è stato così grave. Però ecco, ho avuto un compagno che ha capito oltre misura...non è che mi ha dato una mano, mi ha dato cento mani. Presentissimo e questo è importante perché lui vedeva che a un certo punto io non arrivavo più da nessuna parte, ero stanchissima e mi ha aiutato lui, eh. A prendersi del tempo, ad andare a visitare, che ne so, uno piuttosto che l’altro, poi io non potevo, anche all’inizio, eccetera, quindi sì sì...o a dedicarsi alle associazioni se io non potevo andar lui a presentarsi magari dal [SACD] per una cosa, dall’[associazione] per un’altra...sai, proprio presentarsi di persona, l’ha fatto lui. O a parlare con i medici dell’ospedale, che spesso non ti danno informazioni, no. Però ti presenti come è, ti presento il mo compagno che potrebbe essere mio marito, non siamo sposati ma è la stessa cosa e quindi poi ti danno le informazioni, no. questo sì, è importante anche quello. È tutto importante, perché altrimenti la tua vita finisce maluccio. Magari hai sistemato la mamma, la nonna, il papà e tutto il resto e la tua vita finisce male perché hai dedicato un sacco di tempo a questo, no. E va beh, mi ritengo una fortunata, dai, questo è sicuro!

**D:** Ti saresti aspettata un sostegno maggiore da parte del personale del servizio a domicilio, anche a livello emotivo?

**R:** Mah...io trovo che loro...se parlo del [SACD] in modo particolare, perché loro erano quelli più presenti in casa, no, e quindi ho avuto un aiuto a domicilio in questo senso, no, medicamenti eccetera. Loro erano...tra virgolette un po’ passivi nei miei confronti, no. Io non ho mai ricevuto telefonate da parte loro, a chiedermi come va, come non va eccetera, si aspettavano sempre che io al limite chiedessi, e allora dopo loro si attivavano. Ad esempio, quando è successo con mia mamma che all’improvviso è caduta ed è andata all’ospedale, a me è subito venuto un flash: “oddio la nonna è a casa da sola, adesso come faccio?” ho chiamato il [SACD] e si sono attivate per fare in modo che andavano su più spesso a trovar la nonna...ho chiesto anche i pasti a domicilio, mi son dimenticata di dirti, che ho dovuto fare...da quel momento lì ho dovuto chiedere i pasti a domicilio, altrimenti la nonna come fa? Poi sai, alla fine anche questi sono arrivati, i pasti a domicilio sono funzionati benissimo...che piaccia o non piaccia il pasto, diciamo [ride]...e quello è un altro discorso. Però quantomeno erano precisi, arrivavano e almeno qualcosina mangiavano, ecco. Ma dal [SACD] non posso dire che mi aspettavo qualcosa in più; no, questo no, perché alla fine hanno sempre fatto il loro dovere, bene anche, però ecco, non c’è...almeno per quel che mi riguarda, non c’è stato un gran rapporto di scambio, no. Scambio informazioni, eccetera. Perché ripeto, se ero io che chiamavo perché avevo bisogno si attivavano, ma loro, a meno che non vedevano una situazione difficile in casa, tipo quando mia mamma perdeva sangue dai denti che non si capiva se aveva morsicato la lingua o se perdeva sangue, però ovvio, mi hanno telefonato. Però altrimenti va bene, andava, andava così. Cioè non lo so, è successa una cosa un po’ particolare, che poi mi son detta: “ma sarà stato giusto che erano loro che facevano o meno?”...i pannoloni per dire. Ecco, è una cosa banale che ti dico, però per informazione, no, ad esempio...erano due in famiglia, la nonna e la mamma, cambiavano i pannoloni e li mettevano in una spazzatura, no. Però mai una volta che han detto: “portiamo via la spazzatura perché è carica di pannoloni” per dire, no. È una stupidaggine questa, però alla fine dico, cavolo, se stipi mattino, mezzogiorno

e sera di pannoloni, ad un certo punto il sacco della spazzatura, gli odori eccetera, non è piacevole, no. Però non mi è successo mai di arrivare e dire: "cavolo hanno portato via la spazzatura"...non sarà loro compito probabilmente, però io dico, son due persone anziane, perché non ti fai la domanda "chi porta via la spazzatura?". È vero che andava mio fratello poi, ma non tutte le sere andava e quindi rischiava che loro arrivavano il giorno dopo – ho visto io questo, eh- e cosa facevano? Gli altri pannoloni dentro e schiacciavano giù bene...uno dice: "ah cavolo c'è qui la spazzatura piena la chiudo, porto via il sacco e ricompongo", no. Ecco, sono un po'...su queste cose sono un po' limitati, ma secondo me anche il tempo che gli danno. Credo che vadano a tempo...è brutto a dirsi, però dalle sette alle sette e un quarto sei in quella casa lì, stop! Perché poi correvano, io le vedevo eh, correvano come matte queste qui. Quindi arrivavano stressatissime. E quando mi hanno telefonato dicendo: "la mamma perde sangue dai denti", io ero lì e dico: "cavoli, adesso cosa facciamo?" la tipa era lì e mi ha detto: "guarda scusa io devo andare da un'altra paziente adesso, non posso star qui...quindi poi magari torno...ho finito il turno e quindi torno a guardare com'è, però in questo momento devo lasciare le cose così perché devo andare dall'altra" e io dopo ho chiamato il medico, è arrivato il medico, eccetera. Però vedi, la tempistica, sono sotto pressione anche loro, eh, lavorano con l'orologio in mano. Quindi alla fine...è per quello che...cosa mi sarei aspettata? Non puoi aspettarti più cose, se non magari...sì, ci poteva essere un contatto un po' più diretto con la persona che potevo essere io, ma non hanno...non hanno tempo credo. Cioè devi renderti conto che fanno il loro lavoro e lo fanno molto bene, perché non ho mai avuto problemi, mai, però ecco non ci si può aspettare di dire "sediamoci a tavolino, ne discutiamo, e ok..." sempre di più c'è gente che ha bisogno, eh, quindi adesso, col senno di poi, non penso che potevo...pensando un po' alla situazione hanno fatto il loro dovere nei tempi che avevano a disposizione e basta, cioè, ok. Ed è quello che io mi aspettavo. Poi io sono anche una persona, malgrado chiacchiero adesso tanto, sono anche introversa, eh, non sono molto estroversa, quindi finché le cose van bene, van bene. Se poi c'è qualcosa che non va ci sentiamo ma se non c'è niente che non va non c'è bisogno che ci sentiamo, anch'io sono così.

[si interrompe brevemente la registrazione]

**R:** Non è che ho aperto e ho trovato tutte le informazioni lì, ma sarebbe l'ideale...adesso non so com'è che un po' di tempo è passato...però tu entri e trovi tutto un po' sparso. Se scrivi anziani e Ticino trovi un po' di tutto, no. E allora da sola devi capire come muoverti, no, e allora diciamo che le persone della mia età, che sono sui cinquant'anni, non tutte palleggiano il computer, eh. E quindi posso capire per chi, anche gli anni precedenti dica: "che cosa devo fare?" prendi l'elenco telefonico, chiami, non so [ride]! Per forza... [...] non ho trovato un'informazione unica conglobata. E credo che sarebbe utile. Sempre di più, perché sempre di più l'anziano ha bisogno e sempre di più bisogna capire: "ma che chance ha l'anziano che ha bisogno?" ok; ci sono le associazioni, poi ha un grado di invalidità, non può più mangiare da solo, eccetera? Ok ci sono i pasti a domicilio...sì, ma io prima di arrivare ai pasti a domicilio ne ho passati, eh, non ricordavo che c'era questa possibilità. Ma non solo, uno mi dice: "guarda, puoi fare arrivare i pasti a domicilio"; eh ma in che modo, scusa? Cioè, come funziona? Ma qual è l'associazione? Sai, se non sai non sai, punto, no. Quindi uno ti può dire, ma poi manca il collegamento. Oppure, la storia del grande invalido? Utilissimo, l'assegno grande invalido...se non sai che esiste o ne hai sentito parlare, tu dici assegno grande invalido...solo la parola grande invalido, pensando a mia nonna dico: "ma nonna, ma tu

sei in formissima"...ma lei era già ipovedente, un sacco di cose e già solo quello...la lista per essere un grande invalido è abbastanza corta perché hai l'assegno base, l'assegno medio e, veramente il grande invalido in cui lì non sei neanche più capace di mangiare da sola. Come mio papà che era grande invalido Alzheimer ed era imboccato. Però se ne hai già tre su sei, di caratteristiche, ti aiuta anche quello. Però io tutte queste informazioni le ho ricavate da internet. Poi telefonando a *** e poi tutto il resto. Tutto il resto si è collegato poi, no. Ma devi dedicarne parecchio di tempo, eh. Se invece ci fosse una piattaforma unica che praticamente apre le porte ai famigliari di un anziano che hanno bisogno e che hanno l'incognita "adesso cosa facciamo, perché ha bisogno?" ok ha bisogno...può stare a casa da solo e avere una badante? Sì, ma quanto costa una badante? Tantissimo, la badante costa veramente tanto...a meno che, tanti cosa fanno? Prendono queste badanti e per vie traverse le pagano così, in una qualche maniera. Invece noi abbiamo fatto le cose ufficiali; [associazione], badante...cinque ore al massimo, eh, perché è una salassata. È carissima e nessuno te la paga la badante, no. Però con l'assegno grande invalido magari riesci a fare qualcosa, no. Ecco, la badante o la casa anziani, anche lì ricordatevi che c'è una lista d'attesa lunghissima. Se riesci già a dire all'anziano – che non credo, ma vediamo un po'- se tu riesci a dire all'anziano: "cara mamma, sappi che hai una situazione un po' così...ti converrebbe già dare il tuo incarto in casa anziani e poi ci vai due anni dopo, ma almeno ti metti in lista d'attesa". Perché noi abbiamo un po' tutti quanti l'idea di dire "bene, quando succederà vai in casa anziani"...non è proprio così [ride], perché quando succede è un dramma, se non ti sei organizzata prima. Quindi anche l'informativa all'anziano, anche se non so in che modo, di dire...sappi che non è automatico eh...se succede qualcosa all'improvviso, va bene, magari vai in ospedale due settimane, poi sei sballonzolato a destra e a sinistra finché non finisce come mia madre che eureka, dopo mesi e mesi ha potuto andare a [casa per anziani], se vuoi andar lì. Quindi l'ideale è quello di aprire un incarto, nella casa anziani in cui tu vuoi andare...e poi sei in lista ...però l'anziano non ci sente in questo. non vuole andare via da casa sua, ti dice "Io finché morirò sto qui" "eh no, perché magari se ti succede una cosa grave non puoi star lì" dopo i famigliari devono correre, e non è un bel correre, perché è un correre con il mal di pancia, con la disperazione che la persona non sta bene...quindi anche lì, un sito sì, o un qualcosa che renda un po' più morbido questo passaggio (ride), diciamo, però il sito per gli anziani, un sito unico deve esserci, perché io sento spesso situazioni come la mia, anche più drammatiche. Cioè, non sapevo cosa fare, sai quanti mi arrivano: "non so che cosa devo fare, non so chi contattare, sono disperato...e nella tua disperazione hai l'anziano che ha bisogno, no.

[parla di possibili metodi di informazione sulla cura dell'anziano]

**R:** Quando io ho detto a mia nonna: "guarda apriamo l'incarto in casa anziani per sicurezza" quasi mi spara a vista, eh [ride]. Poi devo essere sincera; ho aperto l'incarto a sua insaputa. Ho aperto l'incarto a mia mamma e a mia nonna a [casa per anziani] dicendo: "guardate io apro; mia nonna e mia mamma non vogliono ma io vi do già i nomi" [ride] perché ho visto che stavano già diventando troppo precarie e tutto quanto, no, poi guarda caso, quell'anno lì è successo veramente, no, che hanno avuto bisogno. Poi dimentichi eh. Il mio compagno ha dimenticato un po' meno di me perché mi ha visto nelle condizioni peggiori e ha subito anche le mie pressioni, però dimentichi quando la situazione va a buon fine. E dici, ma sì alla fine è stato un anno difficilissimo ma per merito di tutte queste associazioni che mi hanno aiutato devo dire che abbiamo trovato una soluzione ideale, idonea...magari io dico così, un'altra mi dice grazie a te,

perché a me invece no. Ma io non posso dire di avere avuto una brutta esperienza, quello no, ripeto per le associazioni ma anche per chi mi è stato vicino e poi i famigliari che sono entrati mesi dopo. E quello è anche importante, che la famiglia sia unita. Perché i problemi arrivano all'improvviso e da solo non li risolvi. Però cosa fai...anche l'anziano che sta benissimo, è perfettamente in forma e all'improvviso sta male...ecco, pensare prima che può succedere questa cosa, ma noi siamo un po' coi paraocchi, non vogliamo vedere che il genitore diventa anziano e che può succedergli qualcosa...però quando succede e devi correre, non hai i mezzi a disposizione per poterti muovere e quindi questo è un po' successo a me, ma credo che in tanti abbiano una situazione simile..."all'improvviso succede..." ho capito, ma a una certa età puoi pensare che può succedere, quindi se c'è a disposizione qualcosa che ti dà un aiuto, anche preventivo, eh..."cosa succede se...cosa puoi già fare in prevenzione di un famigliare che avrà bisogno" questo è un po'...è un po' una fantasia, la mia...perché abbiamo un po' tutti la tendenza di dire: "mah sì, se succede poi mi muovo..." sì sì te lo raccomando...se succede e poi mi muovo il datore di lavoro magari non è d'accordo...magari ti dice "sì ma scusa in questo periodo tu devi essere un po' più concentrata su quello che stai facendo" sai, mica tutti sono a disposizione a pensare che tutto è dovuto, no? Io potevo anche arrivare e farmi dire "no Simona scusa ma questo mese dobbiamo dedicarci e quindi tu devi essere alle otto in ufficio e non puoi andare via prima delle sei di sera" sai, dico così per dire, no. In altre situazioni potrebbe essere così...e tu cosa fai? Ti disperi? Intanto però la persona che sta male e che sta a casa sta comunque male, no. quindi va beh...eh sono cose un po' così...però devo dire che alla fine, per quanto mi riguarda, il puzzle si è incastrato molto bene. Ma credo proprio per quello che hai a disposizione in Ticino, che si è incastrato molto bene. Io parlo di Ticino perché ho solo questa esperienza e devo dire che è positiva, assolutamente sì. Positiva, abbiamo degli ottimi servizi...

[cita ancora l'esperienza con la casa per anziani]

## Allegato 9: Trascrizione dell'intervista a Christian, 11.01.2017 (00:54:32 h)

**R:** Vedendo la pratica, solitamente chi segue l'anziano è una figura femminile, che può essere la moglie, la figlia, la nuora..."la" qualcuno. La sorella...come caregiver maschili ce ne sono ben pochi...ce ne sono alcuni, adesso me ne vengono in mente un paio, ma di solito sono delle figure femminili. Particolare che ho sempre visto, che mi sono sempre fatto un punto di domanda, è quando vedevo la mamma malata ed era la nuora che curava, non il figlio, questo qua l'ho visto più volte.
**D:**È sempre la figura femminile quindi...?
**R:** È sempre la figura femminile, non tanto per la parentela ma proprio la figura femminile che c'è all'interno di una famiglia. Tante volte, diciamo così.
**D:** Quale parente trova se ne occupa più frequentemente?
**R:** Allora, fin quando c'è la moglie è la moglie, poi dipende anche molto da che tipo di rapporto avevano i genitori con i figli. Nel senso, se erano una famiglia in cui i genitori imponevano molto le loro idee, con un carattere molto forte, lì anche se la moglie, la matriarca comincia ad avere dei deficit cognitivi, è comunque sempre lei che comanda e l'entourage intorno non riesce ad aiutarla, dove c'è bisogno. Ho notato questo anche in persone con delle demenze senili anche non solo all'inizio, ma anche un po' avanzate in cui, nonostante tutto, i figli o i coniugi non riuscivano a imporre...a farla curare. In quanto le nonostante tutto si imponeva con delle stranezze, ho notato anche questo. Comunque se c'è una figura, innanzitutto c'è la moglie, poi arrivano le figlie e poi le nuore, la statistica è questa. Ci sono in alcuni casi, devo dire poche, ma ne ho viste, sorelle.
**D:** Poche?
**R:** Io non ne ho viste molte, però ce ne sono.
**D:** Ok. Allora passiamo alla seconda domanda...secondo la sua percezione, in che modo il rapporto dell'infermiere con il famigliare curante cambia, a seconda del genere di quest'ultimo?
**R:** Allora, più che il genere...allora, facciamo un preambolo: cos'è l'infermiere a domicilio, cos'è l'infermiere a casa. A me piace vederlo, questa è una mia rappresentazione che va molto a mettere la persona da curare al centro; se noi prendiamo il malato, la persona bisognosa al centro, c'è tutto attorno in cui dobbiamo aiutare. Ci sono dei caregiver principali, in questo caso, come nel tuo lavoro, questa family, questa donna curante...e noi siamo di supporto molte volte proprio al caregiver, del tipo sei te, sorella, mamma, figlia che curi la mamma, per cui io devo aiutare te, devo dare quelle nozioni, quelle competenze per poter seguire la persona da curare. Per cui in alcuni casi ci sono questi, parliamo di cure palliative, di caso di persona molto anziana, fragile, che ha bisogno di un contatto regolare, un contatto giornaliero diciamo, più volte al giorno dal parente che gli stia vicino. Per cui siamo di supporto. In più facciamo una parte tecnica puramente infermieristica che lo deve fare l'infermiere. Ci sono delle volte delle valutazioni che non sono in grado di fare i caregiver e che dobbiamo fare noi infermieri, per cui si divide in due: uno le cose che devo fare io come infermiere, devo valutare, devo fare, devo dare una certa sicurezza e due sono di supporto alla persona, al caregiver, per poter meglio aiutare. Un po' queste due visioni che lavorano assieme.
**D:** Ok...secondo te, a seconda se l'infermiere è maschio o femmina, cambiano i suoi atteggiamenti, il suo sguardo verso i parenti?
**R:** Allora...io non vedo moltissima differenza, in realtà, se l'infermiere è maschio o femmina, perché comunque l'infermiere, se è professionale e tutto, dà l'apporto infermieristico...quello che dico sempre, quando vado io sono un professionista ella

salute, io do le mie conoscenze, le mie competenze, che sono delle conoscenze e competenze infermieristiche...maschio o femmina siamo sempre infermieri.
**D:** Non c'è differenza quindi...
**R:** Non c'è differenza, a meno che, quello che vedo di più io, è l'expertise dell'operatore. Poi è vero, ci sono questi luoghi comuni in cui si indica che il maschio è più disordinato e forse è anche vero, ma è una particolarità. Poi per quello che si offre verso la persona secondo me non c'è differenza.
**D:** Ok...passiamo allora alla prossima domanda. Volevo sapere, all'inizio della relazione di cura, in che modo prende in considerazione oltre alla persona anziana anche i famigliari curanti?
**R:** Allora, è già emerso in modo trasversale che io reputo molto importante chi è attorno. A me piace dire che non siamo noi che curiamo la persona ma sono i caregiver che sono attorno. I caregiver per cui in questo caso i famigliari. Per cui noi dobbiamo essere innanzitutto di sostegno a loro. Noi dobbiamo inquadrare, dobbiamo capire cosa succede, la situazione del momento; improntare comunque un processo di nursing, improntare un piano di cura tenendo conto dei famigliari, per cui noi dobbiamo prenderci il tempo, e ci prendiamo il tempo anche per concordare con loro le cose da fare dal parente malato. Per noi è molto importante, li prendiamo molto in considerazione e discutiamo con loro.
**D:** Solo sul parente o anche su di loro, sulle loro emozioni?
**R:** Allora, anche su di loro, sulle loro emozioni. Poi dipende sempre la situazione...se c'è una situazione molto pesante a livello emotivo, lì ci soffermiamo anche col parente a chiedergli come sta. Chiediamo anche al parente di trovare i suoi spazi per superare certi momenti. Io quello che dico sempre alla persona e ai caregiver è: "io entro in casa, poi esco ma ci rimani te, per cui sei te che devi trovare dei momenti anche per te stesso, perché se no ti bruci".
**D:** Nella pratica che consigli dai al caregiver visibilmente stressato?
**R:** Qui dipende da situazione a situazione...solitamente l'aver bisogno di svagarsi, di pensare ad altro, lo capiscono abbastanza in fretta i caregiver stessi, per cui sono poi loro che cercano di ritagliarsi il loro tempo, e ce la fanno. Una cosa che forse ho notato è che magari si vergognano di questo bisogno...si vergognano di aver bisogno anche di pensare a loro stessi. Questo qua l'ho notato più volte. Per cui io sono di conforto alla persona che gli dico: "ma perché non ti prendi quell'oretta quel momento, non chiedi aiuto per poter uscire e guardare l'orizzonte, anche pensare a sé stesso, in quanto se si è sempre attaccati al parente si rischia di bruciarsi".
**D:** Trovi che faticano a chiedere aiuto i parenti?
**R:** Diciamo che lo sentono il bisogno però fanno fatica, si vergognano tante volte, mi sembra, di chiedere aiuto. Per cui io come professionista che gli impongo, che gli dico: "devi chiedere aiuto", loro tante volte poi lo fanno, proprio perché hanno qualcuno di professionista che gli ha detto di farlo. Molto importante è questo, il professionista che, in quanto ho visto, c'è il rischio che parlando degli infermieri che curano, parlando anche della differenza uomo e donna che mi hai fatto prima, come infermiere, io vedo tanto l'expertise che c'è nella persona. Io vedo tanti infermieri specialmente alle prime armi, non solo infermiere, eh, parlo di aiuto famigliare, di OSS...diciamo di curanti, nelle loro competenze, che rischiano di andare, di diventare il figlio in più. Di entrare dentro la famiglia, di entrare in intimità, non avere questa empatia, questo stacco, che molte volte serve anche alla persona per dire: "io sono l'infermiere, non sono l'amico". Per cui i miei atteggiamenti sono da infermiere, da professionista, non da professionista e da amico... perché siamo arrivati qui? Io vado ogni tanto un po' a ruota libera [ride].
**D:** No no va benissimo!

**R:** ...per cui questa cosa è importante, il ruolo, se c'è il caregiver, il parente è una cosa, se c'è l'infermiere è un'altra ed è l'infermiere che deve poter dire, proprio la figura del professionista che deve poter dire al parente: "vai e prenditi del tempo per te" perché te lo dico come professionista. Se te lo dico come amico, vale un po' meno. Magari non vieni neanche te a dirmi queste cose perché ti vergogni, ma io fa professionista posso permettermi di dare questi consigli.
**D:** Quindi il confine che gli infermieri devono mantenere...
**R:** ...è di rimanere l'infermiere. Puoi andare in intimità, puoi andare in confidenza su tante cose, ma devi essere l'infermiere, devi essere l'OSS, devi essere l'aiuto...non devi essere l'aiuto. Perché te l'amico non lo vuoi far soffrire e quindi non gli dici certe cose, invece un infermiere te le viene a chiedere e tu gliele devi dire.
**D:** Ok...già che siamo su questo argomento vado un po' avanti...dalle interviste che ho fatto, tante figlie mi dicevano che gli infermieri non sempre si fermavano a chiedere di cosa avevano bisogno, o sembravano un po' passivi nei loro confronti...secondo te questo a cosa è dovuto?
**R:** Allora, secondo me c'è il rischio...questo qua è il figlio dell'entrare nella routine. Io so che te hai intervistato figli di nostri utenti che seguiamo da anni e che da anni andiamo un giorno a fare quello, quell'altro giorno a fare quell'altro, ci si conosce bene, ci si telefona e tutto quanto. Qui tante volte c'è il rischio di entrare nella routine; lunedì vado e faccio questo, martedì vado e faccio e faccio questo, mercoledì vado e faccio quest'altro...fermarsi un attimo e dire: "come stai? Ma veramente, come stai?" rischia di essere perso, questo qua è un pericolo che vedo, che sento che esiste. D'altra parte il cantone ci ha donato uno strumento che può essere anche antipatico, dipende come lo si usa, ma può essere anche utile, che è il [strumento di conteggio temporale]. È quel momento privilegiato che io mi posso sedere e valutare cose che solitamente non valuto, per poi domandare anche al caregiver se si sente sovraccaricato, come sta...perché in parte del [strumento di conteggio temporale] c'è anche questo, per cui ogni sei mesi io mi posso permettere di sedermi e di ricordarmi che ci sono anche delle persone. Però ti dico una cosa, io sono tanti anni che sono a domicilio, sono tanti anni che faccio questo lavoro e probabilmente questa qua è stata una mia maturazione professionale. Può essere che un infermiere alle prime armi pensa solo alla tecnica dimenticandosi...questo anche perché sono gli aspetti più difficili da gestire e da trattare...è più facile prendere una pressione o fare un'iniezione che domandare a un parente come stai e se ce la fai a continuare a curare una persona, perché dopo devi anche sapere gestire le risposte che ti danno, e questo è difficile.
**D:** Tante donne mi dicevano che la loro percezione è che tanti infermieri non avessero il tempo materiale per fermarsi...
**R:** Il tempo tante volte è una scusa; perché è vero, abbiamo poco tempo, siamo sempre più controllati, siamo sempre più stressati come in tutte le professioni del sociosanitario, ma siamo sempre tutti sotto stress, siamo sempre in crisi, siamo sempre...però una volta se al posto di guardare qualcosa...non lo so, di parlare di una medicazione di una persona gli domandi durante la medicazione come sta la persona, o prendersi quei cinque minuti perché non sono più di cinque minuti...appena finisci l'intervento magari fai un controllo salute un po' più veloce, sapendo che poi...insomma, ti puoi prendere il cinque minuti, non ci vuole più tempo. Che sono stressati questo sì, gli operatori sul terreno sono sempre più a contatto con i tempi, con l'orologio, col cronometro che corre...anche perché devo dire, uno non gli lasciamo spazio per far niente perché se no devono chiudere il tempo e non lavorano, e due se alle persone diciamo che arrivano alle 10.30 e arrivano alle 10.40, sono arrabbiate [ride]. Quello del tempo e di dare

l'orario di arrivo è deleterio [ride], molte volte ci va contro, ci va contro perché abbiamo troppa precisione...
**D:** Ok...oltre a questo tante donne mi dicevano che "una volta era meglio" perché c'erano sempre quell'uno o due infermieri, che venivano sempre gli stessi...invece adesso trovano un po' peccato il fatto che c'è tanto ricambio di personale...cosa ne pensa?
**R:** Allora questo è dovuto a che stiamo diventando sempre più grandi, quindi abbiamo sempre più persone, ci sono sempre più richieste...allora è vero che forse una volta si vedevano uno o due o tre persone al massimo, però è anche vero che se quella persona che la seguiva era in vacanza, era malato, facilmente si annullava...poi l'intervento era "questa volta preparo le pastiglie per due settime in più" o faccio io o...facevamo proprio saltare gli interventi o da tre si passava due volte...probabilmente adesso, figlio di una pianificazione centralizzata, a computer, si pretende sempre la stessa persona che viene mattina e sera, mattina e sera, e non si può...non c'è più quella flessibilità di poter dire "non c'è lei una volta, salta l'intervento" e questo porta ad avere un pochettino più di turnover degli interventi, della persona. Questo sì, so che è un problema che si parla molto, della continuità e delle persone che continuano a cambiare, ma è un discorso aperto a tutta la Svizzera, addirittura. È un mal comune anche se non è un mezzo gaudio, questo mal comune. È di difficile soluzione da trovare, perché io al momento non so che soluzione trovare per poter mantenere sempre le stesse persone senza cadere nello sfruttamento della persona che sta lavorando. Perché quando sento che mantengono mattina e sera, sempre la stessa persona, tutti i giorni, io vedo un infermiere che va a lavorare alle sette di mattina, va a lavorare alle otto di sera per sette giorni a settimana senza giorni di libero, e questo non possiamo permettercelo.
**D:** È legato solo all'organizzazione o c'è anche un aspetto, emerso durante alcune interviste, legato al voler evitare che l'infermiere si affezioni troppo alla persona...?
**R:** Allora, quello che facciamo...noi cerchiamo sempre che non sia una sola persona che veda la persona, proprio per poter dare un confronto. Diciamo anche l'operatore che va, può assieme a un secondo operatore che vede la stessa avere un punto di vista differente rispetto alla situazione è sempre utile, è più difficile cadere nella routine se si è in due o in tre che si va. Però va beh, da due o tre è accettabile, quando cominciano ad essercene cinque o sei, sette, lì comincia a diventare antipatico. Però agli utenti molte volte due o tre sono già antipatici...molte volte è così, alcuni utenti non riescono ad accettare una seconda persona e questa prima persona che va mi chiede di mandare qualcun altro per avere un confronto. Questo qua capita ma non viene molte volte accettato.
**D:** Viene spiegato alla persona?
**R:** Sì, le viene spiegato...allora, ti faccio un esempio che è successo settimana scorsa...allora, mi è stato riferito da un infermiere. Noi abbiamo una signora che andiamo mattina e sera. Interventi infermieristici, tecnico-infermieristici. La mattina mandiamo sempre due persone che son dei referenti, se non è una è l'altra. La sera, dato che si va sul tardi, va chi fa il serale e il serale cambia, molte volte, perché non abbiamo la persona che lavora tutte le sere. Poi il weekend anche lì ci sono i turni. Per cui magari c'è una persona che viene al weekend, che cambia ogni weekend, i due infermieri che sono conosciuti vanno la mattina, per cui sono due...uno, due, tre, siamo a tre, tutte le mattine e sul serale magari passano quattro persone differenti, perché sul serale...è sempre qualcuno che fa il turno serale. Per cui sono tre, quattro persone. Sul serale è stato capito dalla persona stessa "ah ok, sul serale ci sono tante persone da fare la piccola tecnica, mi va bene". Però l'altra settimana, ed era una settimana, le

sono arrivate tante persone. Vai a vedere, i due infermieri che conosceva bene, di riferimento, erano entrambi malati. E l'aver dovuto cambiare...per cui hanno cominciato i primi due giorni ad andare questi due infermieri...poi altri due infermieri gli altri tre giorni...ho garantito l'intervento ma con persone differenti, e qui mi è partita subito la lamentela. Però non è che...tante volte ti domandi, non è che...tante volte ti domandi, io ho detto che ti garantisco l'intervento, anche con un altro tipo di infermiere, perché ce l'hai bisogno, questa persona che viene, e dato che è un'urgenza dell'ultimo minuto trovo chi trovo, alla fine non è che...[ride] però le lamentele veramente partono per questo motivo. Poi quando vai, fai capire questo, rimangono..."ah, sì, ok però non mi va bene questa cosa, spero che non accada più". Anch'io spero sempre che non si ammalano gli infermieri, però succede.
**D:** Manca un po' di flessibilità da parte degli utenti...?
**R:** Sì...
**D:** Dagli utenti o dai famigliari?
**R:** Tutte due...i famigliari...volevo quasi più dirti dei famigliari, ma mi tiro indietro in quanto dipende proprio dalla persona...non posso dirti più uno o più l'altro. C'è un po' di insofferenza, questa qua a me sembra che sia aumentata proprio dal momento che c'è stata una pianificazione centralizzata e da quando abbiamo cominciato a spedire gli orari, i giorni e gli orari esatti in cui arrivavamo, lì è stato...abbiamo dato talmente tanta precisione che vogliono sempre le stesse persone.
**D:** Quindi, assistenza sempre più personalizzata e precisa, ma con utenti sempre più richiedenti...?
**R:** Esatto, sembra quasi che una volta quando l'infermiere si auto-pianificava e mi ricordo perché lo facevo io...dicevo alla signora: "guardi, arrivo a inizio mattina, a fine mattina, a fine pomeriggio" e non gli davo nessun orario. Adesso se gli dici "arrivo alle 8" e alle 8.10 non sei ancora arrivato telefonano. Arrivano alle 7.50, prendono il telefono quando escono e si lamentano perché sono arrivati dieci minuti prima...manca un po' di flessibilità. Però un'altra cosa volevo dire; io sono qua in ufficio e lavoro su queste lamentele...per cui io lavoro tutto il giorno su queste lamentele...però è anche vero che se tutti quanti si lamentassero così non basterebbe un Christian per fare questo lavoro, per cui...sì, abbiamo delle lamentele ma non tantissime, guardando in rapporto agli interventi che facciamo alle persone che curiamo.

[si parla della quantità settimanale di lamentele]

**D:** Quando ricevete una lamentela come procedete?
**R:** Allora quando riceviamo una lamentela cerchiamo di capire quello che è capitato; se è legata alla turnistica spieghiamo, se abbiamo la possibilità di parlare in quel momento, spieghiamo perché è successo questo, e gli diciamo che non possiamo garantire diversamente...poi dipende anche da lamentela a lamentela, ci sono delle lamentele che o le gestisci al telefono e si trova un accordo, o si va in altre direzioni, si va alla direzione sanitaria, o dal direttore in generale, proprio sulla gestione del caso singolo della lamentela. Poi dipende proprio da che tipo di lamentela è...comunque si fa quello e se non è sull'organizzazione ma se è un problema legato a livello tecnico dell'operatore interpelliamo l'operatore, per sapere il suo punto di vista su cosa è successo.
**D:** Ci sono delle lamentele legate a problemi di comunicazione?
**R:** Sì, la comunicazione...allora la comunicazione tante volte si fraintende quello che si è detto o si passano troppe comunicazioni a una persona. Io so che in prima visita, in prima istanza, quando si va, noi spieghiamo cos'è [SACD], cos'è tutto quanto, tutte le

nostre regole e tutto, ma sono tantissime informazioni, che se se ne ricordano il 10% è già tanto, per cui sono informazioni che gli sono state dette ma che non sono state recepite, non sono state immagazzinate proprio per la quantità di informazioni stesse che noi diamo. Per quello che siamo sempre ben disponibili a rispondere al telefono e a spiegare qualsiasi cosa. Hanno bisogno di sapere.
**D:** Come ritieni la comunicazione degli operatori, dal tuo punto di vista personale con i famigliari?
**R:** Allora, la comunicazione con i famigliari...allora, a domicilio è sempre presente, in quanto ci sono sempre loro. È vero che tante volte è anche difficoltosa, in quanto molti famigliari hanno delle pretese non attuabili, per cui si arrabbiano anche con noi o con gli operatori, del perché domandano qualcosa o non viene proposto, non viene fatto, non so...tante volte mi si chiama, mi si dice: "dovete obbligare mia mamma a fare l'igiene, assolutamente la deve fare...dovete obbligare mio papà a scendere le scale perché è un pigrone, non lo vuole fare..." quando la persona magari è parkinsoniana e non può scendere le scale , per cui ci mettono in situazioni di conflitto con l'operatore stesso. E poi dipende anche tanto dall'operatore come riesce a gestire la situazione e queste sono parte delle lamentele che mi arrivano anche in ufficio.
**D:** Su questo argomento c'erano tante donne che mi dicevano che le cure a domicilio erano utili anche perché riuscivano a far fare più cose alla persona, che dava retta all'operatore...
**R:** Questo qua sì...insomma, come il dottore ha sempre ragione e si fa sempre tutto quello che dice il dottore...l'infermiere arriva un po' dopo, l'aiuto famigliare ancora un po' più dopo, però sì, proprio perché siamo infermieri, siamo professionisti, riusciamo a fargli fare delle cose che i famigliari non riescono a far fare, questo sì, ma penso che sia anche abbastanza normale.
**D:** I famigliari che ho intervistato mi dicono che in caso di bisogno si rivolgo spesso al medico di famiglia o altre figure esterne, se hanno bisogno di supporto psicologico, rispetto che agli infermieri...cosa ne pensi?
**R:**Ma...questa qua in realtà non l'avevo mai notata, me la dici te adesso, in quanto l'infermiere...diciamo, adesso c'è una grossa differenza di competenze; abbiamo l'infermiera, abbiamo l'OSS, abbiamo i vari aiuti famigliari, le cure, eccetera eccetera...più andiamo in alto nella gerarchia delle cure, più le persone vanno a richiedere aiuto, per cui tante volte all'infermiera chiedono aiuto, chiedono supporto, chiedono dei numeri di telefono...e più vai in basso, meno vanno a domandare...è raro che vanno a fare delle richieste d'aiuto all'ausiliario che gli fa delle pulizie, è più facile che lo facciano alle infermiere...o ancora capita spesso che chiamano noi capi in ufficio per le varie richieste, ma anche richieste che potrebbero dire a chiunque, non so, l'asse per il bagno, devo solo trovare questo, quel altro, a quale ufficio rivolgersi, come fare per qualsiasi cosa. Per cui molte volte dipende innanzitutto dalla figura professionale che hanno di fronte e poi sì, tante volte il famigliare dice "quello lì è per mia mamma, io ho bisogno, vado dal mio dottore". Non vedono che comunque c'è anche l'infermiere che può dare un aiuto all'intero nucleo famigliare, perché in realtà noi siamo lì per un'altra persona.
**D:** Ok. Volevo chiedere, voi quando iniziate a seguire un utente e i famigliari attorno, usate delle scale per individuare il rischio di burden dei famigliari?
**R:** No noi non le usiamo, ci concentriamo in questo caso esclusivamente sulla persona. Poi andiamo un po' a naso, un po' con l'expertise che si ha sui parenti. In effetti ci sono queste paio di domande sul [strumento di conteggio temporale] in cui dicono se è sovraccarico, se se la sente di continuare a curare, cosa fanno i famigliari...però non facciamo delle scale su di loro, questo no.

**D:** Non c'è niente di standardizzato su di loro...?
**R:** No, questo no.
**D:** Secondo te si tratta di una mancanza o non c'è una vera necessità?
**R:** Sarebbe bello poterlo fare, come sarebbe bello tantissime altre cose...io penso che sarebbe bello analizzare e somministrare degli strumenti quando necessario sulla persona stessa, che non facciamo, quindi come priorità non la metterei tra le principali...io vorrei avere delle priorità maggiori su somministrare degli strumenti di valutazione inerenti alla caduta, inerenti a...un po' più completi di quelli che abbiamo adesso...inerenti a le cadute, cure palliative....ne avevo in mente un altro ma non mi arriva...quando mi viene in mente te lo dico. Questo qua lo vedo...sì, è interessante, ma per adesso abbiamo problemi maggiori da dover valutare, prima di guardare anche questo...cadute e stato cognitivo anche. Ma non è che non c'è tempo, non abbiamo la possibilità di farli anche facendoci rimborsare, è questo...in quanto da noi l'infermiere è pagato per fare una valutazione semestrale che dura circa un'ora, più un quaranta minuti-mezz'ora per redigere un piano di cura. E in questo tempo che ci è comunque dato dalle casse malati e dallo stato, nell'ufficio del veicolo cantonale, tutte le direttive, che poi sono quelli che ci danno la paga a noi...ci stiamo a malapena il tempo a fare il RAI e un piano di cura quantomeno decente...sarebbe bello aggiungere tutto il resto, ma non ho la possibilità di farlo. Stavo discutendo su una valutazione delle cadute, interessante e tutto ma nessuno ci paga per poterlo fare...o quanto meno mi pagano un test Tinetti ma non mi pagano qualcosa di più, per cui non è...la società non ti permette di poterlo fare. la società intendo le casse malati...dopo le casse malati, ogni cassa malati è differente, c'è una cassa malati che ti permette di più e una cassa malati che ti permette di meno. Facendo un esempio così, c'è stata una cassa malati che non mi ha accettato una rivalutazione per un cambio significativo di salute perché non l'avevamo preventivato sei mesi prima...per cui non mi ha accettato. Come fai a preventivare l'eccezione? Una persona che sta male...
**D:** Secondo te a livello dei servizi domiciliari cantonali quali potrebbero essere i cambiamenti da apportare?
**R:** Allora...si è perso il treno forse nelle votazioni che ci sono state questo autunno sul volere o il permettere all'infermiere di fare delle prescrizioni. Non so se hai in mente che c'è stata una votazione un po' di tempo fa, che si voleva dare un po' di autonomia...lì si parlava di permettere all'infermiere di firmare dei certificati non medici ma infermieristici per delle cure di base. Tutto questo è adesso gestito dal medico curante, ci firma delle cure di base che lui non ha, non è competente, ma è lui che ce le firma con i tempi e tutto quanto, per cui un grosso cambiamento che ci deve essere, non solo a livello del cantone ma anche federale, è di valorizzare queste figure infermieristiche sfruttando le competenze che lui ha dove può agire senza dover sempre chiedere conferma di ciò al medico curante. Per cui il primo cambiamento che vedo per poter aiutare il mondo sanitario e sociale nostro è questo, di permettere di sfruttare le competenze anche infermieristiche, come prima cosa. E da qui permettere di fare delle valutazioni...di cominciare a pensare che la prevenzione non è solo un costo ma anche un risparmio. Perché tutto quello che non è monetizzato, non dimostra il guadagno ed è difficile farlo accettare alle varie istanze. L'infermiere dovrebbe anche essere valorizzato, permettergli di essere formato di più e avere una formazione continua più presente. Non abbiamo nessuna regola che gli infermieri devono fare tot corsi di aggiornamento, cosa che c'è sui soccorritori professionali, cosa che c'è sui medici...sugli infermieri, una volta che sei infermiere tu puoi smettere di studiare e questo sarebbe un po' da cambiare.

**D:** Ho estrapolato degli elementi emersi dalle interviste coi famigliari curanti e mi piacerebbe avere la tua opinione sui dati. La prima cosa che è emersa è che la scelta di diventare caregiver, spesso non è una scelta...
**R:** ...è un obbligo! [ride] allora, sì, a me piace dire che tutto quello che noi facciamo è una proposta e non un obbligo, però molte persone, per poter stare a casa, devono avere un caregiver, se no non possono stare a casa. Un caregiver informato, una persona che possiamo chiamare se c'è un problema, perché da soli, alcune persone a domicilio, senza un parente e senza un caregiver, non possono permettergli di stare a casa. Per cui sì, ci sono delle persone che possono stare a casa solo se c'è un famigliare che li aiuta, se no devono andare in un istituto.
**D:** Dalla tua esperienza noti questo senso di obbligatorietà...?
**R:** La percepisco tante volte, sì, la percepisco e tante volte, a inizio carriera, dicevo tante volte: "ma insomma guarda quel figlio, guarda quella figlia che non gliene frega niente dei genitori, da vergognarsi!" e tante volte lo sento dai giovani professionisti qui dentro, però d'altra parte noi non sappiamo che vita e che famiglia hanno avuto...magari sono stati dei genitori non proprio modello, magari ci sono degli attriti famigliari...per cui cerco di smettere di giudicare una parente che si lamenta di dover curare una mamma o un papà...però è anche vero che se c'è quella persona che la si vuole far stare a casa, devono aiutare la persona.
**D:** In questi casi pensi che l'infermiere possa intervenire in qualche modo?
**R:** Allora, ci sono certi casi che non possiamo fare tutto noi, perché sono quei casi in cui l'autonomia della persona è andata un po' oltre. Ci sono delle situazioni che magari funziona a mettere da parte un attimino dei parenti, però in questi casi molte volte ci sono delle badanti che stanno lì tutto il giorno, o giorno e notte. In quel caso forse sì. Però c'è bisogno di qualcuno che sia un caregiver, che sia lì intorno alla persona, perché in un intervento di un'ora alla mattina e un'ora alla sera, o mezz'ora alla sera, noi non possiamo garantire di tenere tutte le persone a casa.
**D:** dici che se un infermiere incontra una situazione in cui un famigliare è totalmente contrariato dal fatto di essere un famigliare curante, l'infermiere può fare qualcosa a livello relazionale o non è di sua competenza?
**R:** Allora, questa qua è una domanda un po' difficile perché ogni caso è differente, per cui io ho visto nella situazione in cui c'è una persona che ha bisogno di aiuto, vengono fuori nei famigliari, in tutti quanti, delle risorse e delle emozioni che non si sapeva neanche di avere, delle forze che non si sapeva dia vere. Ci sono delle persone, dei famigliari che si sono allontanati, altri che si sono avvicinati...ci sono certi che hanno fatto la pace con un genitore padre padrone, hanno fatto la pace. Ci sono altri che si sono esclusi completamente, "io non esisto"...noi naturalmente agiamo di conseguenza...noi siamo comunque vicini e cerchiamo comunque di mediare, dove possibile, in quanto come detto prima noi non obblighiamo niente, noi facciamo solo delle proposte di cura, però sono anche capaci anche di dirti che senza questo minimo aiuto, alcune persone non possono stare a casa.
**D:** Ok...un'altra cosa che è uscita, parlando delle figlie,è che a quanto dicevano erano spesso loro a occuparsi del genitore a causa dell'immobilità e della scarsa collaborazione da parte degli altri famigliari...
**R:** Sì...allora, c'è spesso e spesse volte in una famiglia con più persone c'è la figlia che fa tutto e ci sono gli altri che magari perché sono lontani, magari per un altro motivo, che dicono alla figlia cosa fare e poi si lamentano perché non l'ha fatto bene. O non ha fatto come dovrebbe. Questo qua lo si vede di frequente.
**D:** Dici che in questi casi l'infermiere può avere il ruolo di figura mediatrice?

**R:** Ma qui viene un attimino difficile, in quanto io vado dalla persona e gli dico quello che mi aspetto o do dei consigli sul da farsi e questi parenti lontani non li sento io, non li vedo, non chiamano me, perché si rifanno sulla figlia, su chi è più vicino...per cui tante volte gli si dice: "dì che l'ha detto di fare l'infermiere"...arriviamo come prima al "il professionista ha detto di fare così", per cui ritorniamo il discorso di quando abbiamo cominciato.
**D:** Ok...sempre riguarda alla famiglia, le figlie mi dicevano che una delle difficoltà maggiore fosse dividersi tra la propria famiglia, vita lavorativa, ecc. e il genitore che sta male...
**R:** Sì...
**D:** Tu la vedi, questa difficoltà?
**R:** Sì, questa difficoltà c'è, in quanto molte donne sacrificano o dimenticano la loro famiglia attuale per andare nella famiglia d'origine.
**D:**...sacrificano?
**R:** Tante volte vedo che si sentono sacrificate perché lasciano il figlio a casa, nei momenti in cui potrebbero stargli vicino, non stanno a cena col marito...per cui è sacrificare quei momenti per andare ad aiutare il proprio genitore. Questo qua accade, secondo me, in una piccola riflessione che mi sono fatto negli anni, sono queste famiglie che si stanno modificando, non sono più come una volta in cui la figlia stava in casa, si creava...si aveva la nonna a casa...adesso no, il nucleo famigliare è molto stretto, con uno o due genitori o coi figli...e da un'altra parte ci sono i genitori. Una volta si stava tutti assieme, per cui ci si aiutava di più. Anche la necessità della coppia moderna di entrambi che devono lavorare per poter sbarcare il lunario, per arrivare a fine mese, fa sì che la figlia debba trovare il tempo di andare dai genitori e se lavora deve andare anche al lavoro.
**D:** Ricorre spesso nelle interviste anche il principio "del correre" di qua e di là per arrivare a fare tutto...
**R:** Esatto...tenere a casa...è vero che da una parte si riesce sempre di più a tenere a casa le persone, dall'altra una persona che...allora, tanti anni fa, le persone che andavano in una casa anziani, andavano a piedi con le valige. C'erano le famose case anziani non medicalizzate; adesso non esistono più, queste cose. Entrano tutti nelle case anziani nelle liste d'urgenza. Per cui vedi che chi sta a casa è sempre più complesso, ha sempre più bisogno di qualcuno che gli sta vicino. Si è sviluppato tantissimo negli ultimi anni il ramo delle badanti; io quando ho cominciato a lavorare, le badanti non esistevano. C'era un caso di una badante che stava di giorno, ma era una e mi sembrava strano come intervento anche perché non mi piaceva molto, non conoscevo questa figura, non mi piaceva, mi dava un po' fastidio, mi sembrava quasi che mi rubava un po' il lavoro, o io lo rubavo a lei. Adesso di badanti in giro ce ne sono tanti, e devo dire per fortuna esistono, in quanto possono permettere di far stare a casa molte persone.
**D:** tu vedi qualche differenza a livello di carico e di stress tra le figlie che condividono il domicilio col genitore e quelle che invece vivono separate da loro?
**R:**...sto pensando un attimino...a me sembra quasi che se vivono nella stessa economia domestica, nella stessa casa, son quasi meno stressati...adesso mi viene in mente un paio di occasioni...non so, di una che te hai intervistato che abita sopra ma che son sempre assieme, in cui se l'anziano vive lontano è solo la figlia che si sposta. Se invece vivono a casa, sono tutti assieme, e c'è più condivisione di aiuto, è un po' tutto il nucleo famigliare che aiuta, se non c'è la mamma c'è la figlia, e ogni tanto anche l'uomo lo fa, in questo caso [ride]. Aiutano, ma proprio perché sono assieme e stanno

vivendo assieme. In queste famiglie più moderne e distaccate è sempre la figlia che cura, avanti e indietro, avanti e indietro, avanti e indietro...e fa tutto lei.
**D:** Se da un parte vivendo separati sei sempre a contatto con la situazione...
**R:**...ma con la testa sei sempre lì. Se si abita assieme si ha un po' meno la testa lì, in quanto ti puoi permettere anche di prenderti i tuoi minuti, in quei momenti, sapendo anche che c'è un figlio lì che può stare con la nonna...che poi tante volte se si sta a casa la gente è molto più tranquilla e c'è meno stress per tutti.
**D:** Ok...sempre sulla questione dello stress, tutte le donne intervistate mi hanno detto che a un certo punto del loro percorso di assistenza, spesso all'inizio, c'è stato un momento in cui hanno avuto una specie di crollo psico-fisico, perché non avevano gli aiuti, perché non avevano ancora alcun aiuto esterno, eccetera...a voi capita di incontrare delle situazioni analoghe?
**R:** Allora, questo crollo ci credo e ci scommetto che c'è...noi tante volte siamo una delle soluzioni quando arriva il crollo...per cui "ho il crollo, non ce la faccio, chiamo aiuto, arriva [SACD]"...e poi vedi specialmente all'inizio che sono contenti perché...fanno magari un po' di fatica a lasciare, ma poi alla fine "son contento, bravi, fate tutto voi, adesso posso liberarmi..." e noi diciamo "ma no dai vada, viva la sua vita, vada a respirare, qui ci penso io...".
**D:** Non succede spesso quindi quando voi siete già attivati?
**R:** No, noi siamo tante volte la soluzione.
**D:** Ok, ultima cosa. Quasi tutte le donne intervistate mi dicono che c'è una grande carenza di informazione sul tema dell'assistenza dell'anziano, in particolare all'inizio, quando si deve valutare quali possibilità ci sono e quali aiuti si possono attivare...a loro dire ci sono le informazioni, ma sono sparse...
**R:** Esatto, per questo qua abbiamo...il nostro servizio sociosanitario è completo ma è complesso e complicato. Fortunatamente...allora, anche io che sono nell'ambiente non so tutto su cosa si ha diritto. Cosa c'è, di cosa si parla...anche perché è in continua evoluzione...anche le sovvenzioni, anche le associazioni, anche le assicurazioni, anche ciò di cui si ha diritto è in continua evoluzione...in continua evoluzione è anche la persona che noi assistiamo, perché solitamente la persona è vecchia e invecchiando fa più fatica, ha più bisogno...fortunatamente sappiamo dove rivolgerci noi, in questi casi qua. Noi contattiamo i vari assistenti sociali, tipo possiamo parlare della [associazione], gli assistenti sociali dell'AI, le assistenti sociali dei vari comuni... o le assistenti sociali dei vari ospedali e delle varie strutture e con loro facciamo una valutazione sociale su cosa si ha eventualmente diritto e cosa si può domandare.
**D:** Fate voi di solito?
**R:** Sì noi, sì...io ho tutti i biglietti da visita vicino al mio computer che li tiro fuori più volte e addirittura noi come associazione [SACD] abbiamo una volta alla settimana un assistente sociale che è qui in sede nello stesso ufficio, una mezza giornata, in cui lei qui fa il suo lavoro col suo computer portatile ma è un'occasione anche per noi per conoscerci, per condividere e per fare domande, perché capita anche tante volte che io ho bisogno di una consulenza, tra virgolette di un assistente sociale, per sapere come comportarmi con una persona sugli aiuti sociali, o tante volte glieli passo direttamente e li faccio mettere in contatto.
**D:** Quindi se l'utente è agganciato a voi ci pensate voi...
**R:** Se è agganciato a noi e se troviamo il bisogno ci agganciamo noi.
**D:** Sì infatti le signore mi dicevano che la difficoltà era proprio all'inizio quando no conoscevano nessun servizio...

**R:** Eh ci sono tante cose, tanti servizi e tante cose che non si conoscono...ma lo capisco anche, anch'io che sono qui dal 2003, insomma siamo nel 2017, son tredici anni che faccio questo lavoro e tante cose mi sorprendono ancora adesso, eh.
**D:** Dici che manca l'informazione?
**R:** No, ma sono talmente tante che non si può sapere tutto, anche perché una persona quando non ha bisogno non gliene frega niente che c'è un centro diurno medicalizzato o che c'è...una persona se sta bene non sa che c'è un assegno di assistenza, un assegno di invalidità e non gli interessa neanche saperlo, perché se sta bene in quel momento non ha...nel momento in cui cadi...e sai che c'è qualcosa ma non sai bene dove, non sai come...
**D:** Dici che non si poterebbe fare qualcosa prima per prevenire questa difficoltà?
**R:** Se io dico [associazione] tutti sanno cos'è...per cui si fa qualcosa, ma in realtà non si recepisce che c'è, se non ne hai bisogno...ti volevo fare un esempio che non ha senso ma fa niente...
**D:** No, dimmi!
**R:** Non mi interessa che tempo fa adesso alle Maldive se non ci sto andando, come non mi interessa cosa c'è se io non ne ho bisogno.
**D:**...e sulla questione che le informazioni sono tutte sparse?
**R:** Eh, sulla questione che le informazioni sono tutte sparse, tante volte si rifanno al medico curante o se telefonano a noi ci rifacciamo all'assistente sociale. Tante volte sì, vanno a chiedere aiuto al medico curante.
**D:** Manca magari qualcosa di immediato, anche in rete...?
**R:** Ma poi alla fine ci sono, ma è sempre quello di trovarle, no. per esempio c'è [SACD] come servizio, adesso so che ne hanno fatti altri, c'è anche l'associazione [associazione] di cui sono membro anche lì...abbiamo fatto degli opuscoli con cosa domandare dove, non so te quali hai visto...
**D:** "tutti per uno, uno per tutti".
**R:** Ecco questo è stato fatto da [SACD] per il ***, anche se so che si sta sviluppando anche nelle altre regioni. Con PIPA ne abbiamo fatto uno un po' più su tutto il territorio...però sono dei malloppi così, è veramente tanta roba, e non puoi neanche capire tutto, in realtà,a chi è meglio chiedere aiuto...su questo c'è bisogno un professionista che presenta. In questi casi ci vuole il professionista.

## Allegato 10: Trascrizione dell'intervista a Marco, 23.01.2017 (00:45:54 h)

Prima di iniziare l'intervista Marco mi mostra il questionario del burden per i caregiver e mi dice che il burden è direttamente proporzionale alla vicinanza di parentela con la persona.

**Domanda:** ...ho dedicato un capitolo sull'argomento del burden perché tutte le figlie mi hanno riferito, ad un certo punto della presa a carico, di avere percepito un sovraccarico o un esaurimento...a te capita di vederne ogni tanto?

**Risposta:** Sì sì, assolutamente sì.

**D:** Come ve ne accorgete e come la gestite?

**R:** Noi non ce ne accorgiamo, nel senso che lo monitoriamo. Nel senso che è una delle particolarità della presa a carico sulla quale dobbiamo comunque accendere il focus. Non è una cosa aleatoria, fa parte proprio della presa a carico. Noi partiamo dal presupposto che una malattia non miete una vittima sola, che non è la malattia che ha colpito il paziente, ma la malattia a cascata fa altre vittime, che sono i famigliari. Per cui quando tu prendi a carico un paziente non prendi a carico un problema o il paziente, abbracci una situazione. Noi prendiamo a carico situazioni, per cui situazioni di coppia, famigliari, a seconda appunto del grado di impegno che la malattia o l'incidente ha provocato a livello proprio di famiglia.

**D:**Mi parlavi di un modulo per individuare il burden che sottoponete ai famigliari quando iniziate a seguirli...?

**R:** Allora, nei momenti in cui noi come équipe, perché discutiamo ogni settimana dei casi che presentano momenti di crisi. Quando c'è un problema, difficilmente è un problema della persona, viene discusso anche il problema del famigliare curante. Quando vediamo appunto che c'è un livello di stress che necessita di essere monitorato, allora passiamo anche a cercare di stabilire un indicatore di valutazione per poi dare seguito a un follow-up che a distanza di un tot che possono essere due mesi, tre mesi, sei mesi, ci dica se la presa a carico che ne è scaturita a seguito di questa valutazione ha sortito degli effetti benefici. Logicamente questo è, diciamo, il campanello d'allarme eclatante. Noi durante tutta la presa a carico abbiamo un occhio anche per il caregiver, perché dobbiamo fare in modo che la risorsa che è per noi risorsa, perché noi dobbiamo costruire una rete intorno al paziente, dove il caregiver è collaborante con noi. Se il caregiver da risorsa diventa limite perché è stressato, perché è stanco, perché è in depressione, diventa un doppio problema. E il rischio è che si vada incontro, soprattutto quando il caregiver è un coniuge anziano, si vada incontro al rischio di una doppia istituzionalizzazione. Per cui noi siamo, per il tipo di lavoro che facciamo, obbligati a sviluppare e mantenere valido il potenziale che individuiamo nel caregiver. Quando facciamo la presa a carico, vediamo il famigliare quante risorse ha, quanti limiti ha, può essere in grado di esserci d'aiuto o è un limite? Dobbiamo fare una valutazione anche su di lui. E questo lo valutiamo nei primi giorni della presa a carico quando vediamo se e in che grado riesce a recepire le disposizioni che gli diamo, quanto è attendibile e quanto è critico rispetto alla situazione. Quante energie ha a livello fisico e nervoso, perché se non regge lo stress rischia a un certo punto di non essere più attendibile. Ed è una valutazione che comunque è in divenire, il focus è sempre aperto, perché quando noi andiamo due volte a settimana, tre volte a settimana, tutti i giorni, abbiamo un occhio rivolto al paziente e un occhio rivolto al caregiver, per cui è una cosa che segue parallelamente la presa a carico del paziente.

**D:** Hm hm...di solito i primi segni di crisi della persona che voi individuate quali sono?

**R:** Possono essere diversi, nel senso che c'è chi va...beh, la malattia rischia di segarti un po' il mondo intorno, neh, per cui, soprattutto nei pazienti che cronicizzano e dove ci sono malattie che comunque comportano un carico notevole, i rapporti sociali si

diradano. Per cui il caregiver si concentra praticamente sul malato e diventa un po' un pensiero fisso. Sai, la malattia è un po', quello che dicono, un terremoto nell'anima, ti sconvolge, ti travolge, e tutte le priorità di prima vengono un po' ridimensionate e l'attenzione massima è sempre rivolta un po' alla malattia, per cui c'è un pensiero un po' focalizzato. Pensare alla malattia, magari alla cosa che peggiora, ai problemi, stare sempre su questo pezzo, crea comunque tensione a livello dei coniugi, umore deflesso da parte del caregiver...a volte vedi che ci sono delle incomprensioni tra il malato e il caregiver, per cui ci sono delle reazioni smodate da parte dei caregiver che in qualche maniera, in maniera trasversale, ti dice: "non ce la faccio più in questo momento". Poi magari, soprattutto le coniugi e magari succede che ci sono dei conflitti irrisolti da tempo e queste tensioni degli ultimi giorni, degli ultimi periodi, esasperano anche...rievocano anche quei conflitti irrisolti, per cui questa cosa qua sfocia, diciamo, in un ambiente famigliare teso. Ti dicevo anche la depressione, nel senso che vedi la persona a fianco che è sempre meno reattiva, è sempre meno fiduciosa, sempre più pessimista, nel senso che in una persona malata ci sono delle cose che non vanno, ovviamente c'è la malattia, ma ci sono anche delle cose che vanno. Quando si focalizzano più sulle cose che non vanno, questa cosa qua depone a favore di una sfiducia. L'ambiente intorno magari è trascurato...ci sono dei tratti depressivi evidenti...magari si cura sempre meno perché tutte le energie residue che ha le investe sul paziente. Magari ha dei sintomi anche fisici, dimagrisce, ha inappetenza, esaspera magari delle patologie che ci sono già. Questa cosa è più evidente nel caregiver anziano piuttosto che nel figlio, perché il figlio magari ha 50 o 60 anni e magari le patologie non sono così conclamate. Però ci possono essere appunto scivolamenti depressivi, rialzamenti della pressione, ma più che altro è dal punto di vista d'osservazione che ti rendi conto che qualcosa sta andando peggio. Possono emergere degli atti di...non dico di omissione nei confronti della persona malata, ma un po' di negligenza, la fretta nel fare le cose, farle perché si deve e non proprio per il piacere di farle, no. Proprio la fatica di vivere un quotidiano che sta diventando ingestibile.

**D:** E quando incontri una situazione del genere come ti muovi?

**R:** Noi siamo preparati per anticipare la crisi, per cui il lavoro che dobbiamo fare preparatorio è fondamentale. Il lavoro preparatorio è quello di creare una relazione vera e dare continuità a questa relazione, anche con la persona che assiste. Questa cosa qua crea i presupposti affinché questa persona possa esprimere in tempo reale, immediatamente, il proprio vissuto. Che non si aspetti che la situazione degeneri, ma che di giorno in giorno, vedi anche tu curante qualcosa che non va, in maniera delicata e discreta ti apparti, prima di uscire affronti il discorso "lei come sta, c'è qualcosa che non va, ha voglia di parlarne, mi raccomando ci aggiorniamo prossimamente, però mi raccomando..." il concetto che deve sempre passare è che si deve vivere con il paziente e non per il paziente perché se no ci si brucia. Quindi questa è l'osservazione innanzitutto, accogliere il disagio e poi a seconda di quelli che sono i bisogni che emergono, creare una situazione di contorno di servizi formali, che siamo noi, che possa sopperire. Se lei è stanca fisicamente si potenzia l'economia domestica, se è stanca emotivamente si cerca di creare quelle situazioni che le permettano di uscire e decentrarsi dalla situazione e fare qualcosa che per lei risulti svago. Si può implementare la presa a carico, per cui fare in modo che lei deleghi ai servizi formali. Perché comunque è sempre un dover esserci, perché anche se l'impegno è minimo, però impegni minimi moltiplicati "N" volte, danno un sovraccarico a livello nervoso, emotivo e fisico. Per cui metaforicamente quello di prendere sottobraccio questa persona e accompagnarla in questo percorso dove lei è costretta a improvvisare, perché comunque, a meno che una abbia un trascorso in campo socio-sanitario, è

spiazzata di fronte a un evento che cambia come la malattia, no. Se vuoi te lo dico anche a livello personale, anche se sei del settore, per un'esperienza che ho vissuto con mio padre e mia madre, non sei armato abbastanza, nel senso che ci sono sempre degli aspetti nuovi con cui ti devi confrontare, per cui capsici che da solo è difficile portare avanti le cose. Va beh, nel mio caso ero avvantaggiato, il non essere da solo era comunque avere la collaborazione di mia sorella, di mia mamma, avere un rapporto con mio padre che è una persona malata. Però mi immagino chi non ha questi strumenti di base come parte svantaggiato rispetto al problema.
**D:** Anche per reperire le informazioni...?
**R:** Sì perché c'è tutta una fase di accettazione della malattia dell'altro che è un po' quella che riprende la Kubler Ross nel percorso del lutto, no. Per cui fai fatica ad accettare questa perdita, di fronte a questa perdita devi riorganizzare un quotidiano proprio a livello di logistica. Magari devi cambiare l'arredamento della casa, la disposizione della casa, le abitudini di vita, certe abitudini che rappresentano il quotidiano e vengono stravolte, per cui ti devi re-inventare il quotidiano. E siccome è un processo purtroppo involutivo, perché ognuno cosi suoi tempi va verso una dipartita, in questo processo qua c'è comunque un'involuzione costante, per cui tu ci metti un po' ad assorbire il colpo, riprenderti, organizzarti, a un certo punto poi succede che hai un altro tracollo. Il paziente magari ha un altro tracollo, scende un altro gradino. Per cui questa cosa qua, questa involuzione della malattia, implica ulteriori nuovi cambiamenti. Poi capisci che ci vuole una buona capacità di previsione, una buona capacità di adattamento, e comunque anche se uno ce le ha, è talmente dentro al problema ancora da risolvere, di adattarsi alla situazione che è cambiata perché c'è stato un evento infausto o sta degenerando una malattia di vecchia data, che non si riesce sempre a essere lucidi su quello che si ha da fare.
**D:** Secondo te i caregiver vedono gli infermieri come risorse o si rivolgono maggiormente a altre figure, a livello emotivo?
**R:** Allora, dipende dal caregiver, dipende dall'infermiere. Dipende da quanto la struttura del carattere del caregiver...esiste una definizione per quanto riguarda il caregiving, che è la capacità di dare. E il careseeking che è la capacità di farsi aiutare, no. Secondo me questi due aspetti valgono anche per il caregiver, cioè caratterialmente quanto uno è disposto a delegare, quanto uno invece dice "no preferisco fare da me", un po' per struttura, un po' per cultura...per esempio nella cultura italiana di vecchia data o magari anche alcune regioni del Veneto, o in sud Italia, c'è la cultura comunque che la donna quasi si annulla per aiutare il marito, no. Oppure le figlie, con questo padre che, nelle cosiddette famiglie patriarcali, per cui c'è un po' una sorta di...non dico di una sensazione di onnipotenza, ma il dover fare perché comunque la cultura te lo impone. Questo è solo un esempio. Però alcune persone sono strutturate per delegare meno, farsi aiutare meno e fare un po' da loro. Dall'altra parte c'è l'infermiere che riesce nel tempo a sviluppare un buon rapporto, ha una visione del caregiver che magari non appartiene a tutti, eh, che magari è un po' più attenta...tutto poi depone a favore di un rapporto di accompagnamento che sia di beneficio per il caregiver o meno.
**D:** Ok...ma secondo te sono quindi le figlie e le mogli che si assumono maggiormente il ruolo di caregiver?
**R:** Diciamo che hanno un aspetto accudente che è tipicamente femminile, per cui è più facile che sia una figura femminile a fare un certo tipo di lavoro. Però è anche vero che ci sono degli uomini che lo fanno. Emotivamente non so, sono forse più implicate le donne. Ci sono delle statistiche comunque che parlano di questa cosa qua, vuoi anche perché più spesso il caregiver è moglie e figlia, per cui c'è un rapporto parentale diretto, c'è un rapporto forte coniugale marito e moglie, un rapporto forte padre e figlia. Per cui

è secondo me pesante da gestire, al di là del peso fisico, anche a livello emotivo e psicologico. Siamo noi come, diciamo, punti di visti all'interno della situazione, però noi non siamo psicologi, non siamo psichiatri, non siamo tuttologi. Siamo comunque quelli che in teoria dovrebbero conoscere la rete e a seconda del bisogno che si crea, sopperire con l'indicazione giusta. Ti ripeto, prima si parlava di implementare la presa a carico, di favorire un re-inserimento sociale con una vita sociale più aperta per decentrarla dai problemi che ci sono a casa, o supportare a livello fisico se c'è una stanchezza fisica magari con un'economia domestica, o quando vedi che comunque ci sono segni evidenti parlanti di depressione, puoi metterlo, attraverso una consultazione col medico curante, puoi indirizzarlo verso un percorso psicologico che possa essere farmacologico o a livello relazionale.
**D:** Sì. Mi dicevano tante donne il loro punto di riferimento era più frequentemente il medico di famiglia, perché avevano l'impressione che gli infermieri, essendo sempre di corsa, non avessero il tempo materiale per fermarsi ad ascoltarle...
**R:** Allora, purtroppo a volte è così. Spero che non sia la prevalenza delle volte, perché altrimenti sarebbe una presa a carico limitata, questa. Mi viene da dire, che senso ha investire per un infermiere, per un curante, tutto sul paziente se poi dopo due mesi la situazione salta perché non abbiamo seguito bene un caregiver...non ha senso, creiamo malattia. Questo vuol dire, ed è una differenza che è fondamentale, tienitela in mente per tutto il tuo percorso; noi siamo abituati ad agire sui limiti. C'è un problema, malattia, entriamo, facciamo questo. Noi dobbiamo fare anche quello, forse soprattutto quello, ma in maniera altrettanto attenta e performante dobbiamo agire sulle risorse, sulla parte sana del malato. La parte sana del malato è quella che riguarda la sua parte sana e le risorse che devono essere salvaguardate. Per cui se tu non agisci sulla parte sana, fai un lavoro di curante a metà. Per cui non ti sei preparato il terreno per poter accogliere la stanchezza di un caregiver, che prima o poi arriva, assolutamente, perché comunque ti cambia la vita. Se ti dicono così gli utenti vuol dire che c'è stato un mezzo fallimento della presa a carico, questo è il mio punto di vista.
**D:** Ok, quindi il tempo ci sarebbe?
**R:** Allora, il discorso tempo dipende come uno lo utilizza, il tempo. Tu non è che tutti i giorni devi andare e praticamente seguire il caregiver come se fosse un discorso d'analisi, no. [ride] Per cui devi...giorno per giorno stabilisci un rapporto. Giorno per giorno gli chiedi come va. Non è che ogni giorno devi dedicargli mezz'ora. Poi ci sarà quel giorno che poi ci sarà una crisi, un momento di pianto, dove ti fermi e magari gli dedichi un quarto d'ora – venti minuti, il giorno dopo magari ancora...ma un quarto d'ora-venti minuti in una presa a carico che implica delle ore, non è così significativa. Il discorso tempo dovresti chiederlo a chi il problema ce l'ha, cioè anch'io ho problemi...tutti hanno problemi col tempo perché ci dobbiamo muovere attraverso prestazioni che sono comunque temporizzate. Sta all'abilità, competenza, buona voglia dell'operatore a spendersi nel modo migliore per ottimizzare questi benedetti tempi.
**D:** Ok...nelle vostre prestazioni non sono previsti i colloqui con i famigliari?
**R:** Allora, noi abbiamo...non è una cosa specifica ma c'è un tempo, un 5000, che prevede un consulto ai famigliari...non è fatto apposta per accogliere, però nel consulto ai famigliari, a piccole dosi, comunque costituisce un tempo che alla fine diventa anche importante.
**D:** Secondo te nella realtà ticinese si fa abbastanza per prevenire come dicevi tu questi problemi osi potrebbe fare qualcosa di più?
**R:** Mah, a fronte di quello che mi dici che ti hanno detto, penso che si potrebbe fare di più. Non so, bisognerebbe vedere chi ti ha detto che manca il tempo dove sente che manca il tempo...

**D:** Chiaro...
**R:** ...è vero che se ci fosse un po' più tempo per la relazione, io sarei il primo a essere contento, nel senso che secondo me, il lavoro che facciamo noi, al di là che tu sia infermiere, OSS, assistente di cura o quant'altro, io lo definisco sempre un grosso calderone chiamato relazione all'interno del quale fai degli atti specifici, che son di competenza infermieristica, dell'OSS...per cui la relazione senz'altro sottende a un buon rapporto, perché prima si essere curante e curato, assistente e assistito, la relazione è tra due persone, per cui qualora si dovesse strappare qualche minuto in più alla relazione, penso che la bontà della cura en potrebbe solo trarre beneficio.
**D:** Quanto è importante individuare precocemente il burden da parte dell'infermiere?
**R:** Le statistiche sono chiare, le persone che assistono hanno dei sintomi chiarissimi che sono elencati nel burnout, Maslach mi sembra che si sia chinata su questa cosa qua, e se tu vai a vedere i riferimenti, i segni sono veramente molto, molto parlanti. Un caregiver che si ammala è un costo. Un caregiver che si ammala è magari un caregiver che viene ricoverato assieme alla persona che non riesce più ad assistere. E che costi comporta questa cosa qua? Oltre che in termini umani, due persone istituzionalizzate a vita perché non ce l'hanno più fatta, mi riferisco a due anziani, oppure una figlia che non ce la fa più, e magari la figlia lavora e deve andare in malattia e deve fare delle cure e deve delegare l'assistenza del papà a cui magari non è riuscita a tenere testa, attraverso l'assunzione di una badante che è lì 24 ore su 24 e magari sono 4000 franchi al mese...io direi che in un contesto di rete, in un contesto di assistenza a domicilio, dove noi suppliamo a delle risorse già in loco, questa cosa qua è fondamentale ed è prioritaria, assolutamente.
**D:**Ok...qual è il confine, il limite entro cui l'infermiere deve fermarsi nell'aiutare la persona?
**R:** Il momento in cui sfori in competenze che non ti appartengono. Come dicevo prima, tu puoi dare delle indicazioni su quelli che sono i bisogni che via via vai rilevando, per cui se c'è uno scivolamento in campo depressivo, devi rivolgerti al personale preposto. Se vedi che il carico è eccessivo puoi implementare la presa a carico suddividendo il carico su più figure formali. Sei te che deleghi ma non sei te direttamente che agisci. Sei comunque un referente. Nel momento in cui...mi viene in mente una patologia di quelle che comunque miete vittime a livello di caregiver è la demenza. Per cui puoi informare l'utente per dire che ci sono dei centri diurni terapeutici in cui può essere portato una volta alla settimana, cinque volte alla settimana la persona malata e può respirare la persona curante. Chi non ha la possibilità o non se la sente deve sapere che ci sono dei ricoveri chiamati "respite-off", ricoveri sollievo, chiamali come vuoi, ma la sostanza è che quando il caregiver non ce la fa, in collaborazione col medico curante si definisce un ricovero di due o tre settimane della persona malata, dove la persona malata viene seguita, magari osservando un ciclo di riabilitazione, e la persona curante può respirare e magari andare in vacanza. Il confine è un po' questo.
**D:** Vedi il rischio di scivolare nel ruolo dell'"amico"?
**R:** No, scivolare nell'amico no perché comunque non è eticamente corretto nel confronto di quello che fai, perché sei un infermiere, sei un curante che ha comunque delle competenze e deve metterle in campo. Non è corretto nei confronti dei tuoi colleghi perché comunque diventi "quello bravo" screditando gli altri colleghi, per cui il lavoro dev'essere sempre fatto in collaborazione con l'équipe. Si porta avanti come èquipe e come gruppo il discorso, senza creare dei canali preferenziali perché se no diventa anche complicato gestirli, perché poi chiedono sempre a te e la cosa non può funzionare perché ci muoviamo sulla turnazione e se tu diventi quello bravo, quando

arrivano gli altri storcono il naso, per cui non si forma senz'altro un territorio favorevole per muoversi in serenità come curanti e come servizio.
**D:** Ok... ti chiedo di commentare brevemente degli elementi emersi dalle interviste. Il primo elemento è questo senso del dovere vissuto da molte figlie legato alla decisione di prendersi cura del genitore...
**R:** Sì, è umano. Nel senso, ti parlo da curante ma ti parlo anche da figlio; quello che deve passare inizialmente è un'informazione, un accompagnamento, un'educazione. Come dicevo prima devi far passare il messaggio che comunque è un discorso che può riguardare il lungo periodo, per cui ci sono delle energie che vanno distribuite nella maniera più bilanciata possibile, che è un ruolo che molto spesso non dà tregua soprattutto mentalmente, da cui si fa fatica a staccare, per cui è molto usurante a livello psicologico. È una cosa che da soli è difficilmente sopportabile, per cui devono imparare a delegare da subito. Non possono pensare di poter gestire da soli una situazione pesante o di risolvere problemi, ma addirittura se non hanno nessuna dimestichezza con una malattia rischiano solamente di peggiorare una situazione. Deve passare appunto il messaggio che dicevo prima, che si vive con la persona malata e non per la persona malata. Poi, sai, il "devo fare tutto io, è mio padre...", lì devi essere abile a capire il vissuto dal quale scaturisce questa idea. Questo senso del dovere, senso di colpa...tutte cose che vanno viste di volta in volta. Non so...se c'è un senso di colpa capire da dove arriva e magari lavorarci. Se c'è un senso del dovere capire comunque che sì, c'è uno spazio dedicato da figlio per il padre 80enne ma magari a 50 anni c'è ancora uno spazio genitoriale da dedicare ai figli e al coniuge, cioè non bisogna trascurare il coniuge ber sbilanciarsi sul genitore. Bisogna capire perché se succede questo, probabilmente c'è qualcosa che non va, c'è un rapporto o malato alla fonte, c'è qualcosa che non va nei confronti del coniuge dove magari si vede il coniuge trascurato...sono sottigliezze ecco, è difficile entrare...già in una dinamica di coppia, figurati in una dinamica famigliare. Però ecco, cercare di intuirne la matrice per essere un po' più efficace nella massima descrizione, questo senz'altro ti aiuta perché, passo dal presupposto semplicissimo, più cose sai, più informazioni riesci a incamerare, più dati hai per cercare di leggere la situazione e elaborare strategie efficaci per il problema che di volta in volta si rileva.
**D:** Sì...per quanto riguarda il sostegno da parte dei famigliari c'è una parte delle donne intervistate che mi diceva che tendeva a escludere i famigliari per non sovraccaricare anche loro, mentre dall'altra parte qualcun'altra ricercava il sostegno da parte loro senza successo...
**R:** Eh, siamo su due poli opposti, nel senso che dal momento in cui uno cerca l'aiuto e non ce l'ha, dobbiamo definire altre risorse; se non ci sono le risorse informali bisogna potenziare quelle formali e qua non possiamo farci niente, perché se ci sono dei rapporti dove non so, poi sono rapporti privati per cui non sta a noi giudicarli, però di fatto a noi interessa che non possono essere risorse quei parenti che vivono magari lontano o magari vicino ma tra cui magari non ci sono rapporti, allora non possiamo farci nulla. Possiamo invece quando la figlia sa che comunque...cioè quando c'è una figlia che accentra tutto il fare, ma ci sono anche altre sorelle, nipoti o persone dell'éntourage famigliare che sarebbero disponibili a fare. E allora bisogna lavorare su di lei per non farla sentire questa Giovanna D'Arco della situazione, questa persona onnipresente perché anche lì probabilmente si nasconde qualcosa che non va, cioè il bisogno di doversi accentrare, sentirsi importante e fondamentale addirittura da tagliare fuori gli altri. O magari ti dicono "non vorrei stancare mia moglie e i miei nipoti perché hanno già i loro problemi" va bene, però siamo sicuri che i nipoti o l'altra sorella, in quanto anche lei figlia, o i nipoti in quanto nipoti, non siano contenti di poter fare

qualcosa, di sentirsi utili rispetto a una persona alla quale comunque si vuol bene? Per cui riuscire a stanare quella che una volta è un'idea semplicemente della persona sulla quale si è fissata, ma diventa un'idea infondata sulla quale si può lavorare per allargare la presa a carico e distribuire meglio la fatica.
**D:** Ok..sempre sulla famiglia, le figlie mi dicevano che uno dei problemi principali era quello di dividersi tra la famiglia propria e quella di origine...
**R:** Chiaro...lì ti ripeto, sono dinamiche famigliari e ognuna è un mondo a sé. Puoi trovare di tutto, puoi trovare la donna...stiamo parlando di mogli, no, di figlie e mogli, la donna che riesce a conciliare tutto, la donna che non ce la fa...bisogna vedere un attimino come si interpreta il ruolo e chi è la persona. Ci sono delle persone cosiddette che fanno più fatica...adesso estremizzo un po', delle persone che magari fanno fatica a crescere, si vedono ancora a 50 anni in un ruolo figliare marcato, per un discorso di educazione, per un discorso di trascorsi loro, e magari trascurano poi la famiglia. Ci sono poi magari persone che viceversa privilegiano la famiglia e non sono disposte a investire sulla persona malata; è tutto un mondo da verificare all'interno del quale poi bisogna muoversi a seconda di quelli che sono le lacune...non esiste una situazione tipo. Mi viene in mente, se una donna è centrata molto sulla famiglia e non vede i bisogni del genitore, magari la si invita assieme a focalizzare un po' meglio i bisogni e investire un po' più. Se una persona invece è investita da questo ruolo figliale e non vede nient'altro che il papà, lì è un po' più complesso, perché c'è qualcosa che non va molto prima. Però in maniera indiretta, se le forniamo più aiuto, magari può essere che aumenti la distanza dal malato e questa distanza si accorci verso la famiglia acquisita; è un lavoro indiretto molto delicato...possiamo creare i presupposti per, poi se la cosa si verifica bene, se non si verifica non possiamo entrare...disorganizzare una situazione famigliare che comunque è così e non possiamo farci niente. Cioè, non tocca a noi senz'altro metterci mano.
**D:** Secondo te è più stressante per il famigliare curante condividere il domicilio con l'utente o doversene occupare a distanza?
**R:** Ma dipende da caso a caso, nel senso che se il vivere a distanza vuol dire che ogni due per tre ti chiama perché c'è un bisogno reale, a questo punto diventa una fatica immane, la distanza. Stare al domicilio non stacchi mai perché sei sempre sul pezzo e poi comunque si dice che l'offerta crea il bisogno, quando sei lì la persona sa che se lì e magari ne approfitta...oppure no, magari la persona sa che sei lì, questa cosa per lei è ansiolitica, è sedante, per cui la persona è più tranquilla e ti chiama meno. Magari se si sta a distanza la tua assenza è ansiogena e allora ti chiama di più...son tutte cose che vanno valutate. La situazione, mi viene da pensare a questa situazione dove magari in una casa bifamigliare c'è la persona che sta male in un appartamento, la persona malata tra virgolette e l'altra famiglia lì vicino. Io direi che una minima distanza, anche magari in case diverse, che però ti permetta di staccare. Cioè, quando sono lì col genitore malato, con tutte queste problematiche che mi attraversano continuamente, quando sono a casa mia chiudo una porta e comunque ho mio marito e i miei figli e degli impegni che comunque mi fanno respirare un'aria nuova che è rigenerante, perché altrimenti non riesci più a ricaricarti sempre in dare dare dare e mai avere avere per cui a un certo punto vai in burnout.
**D:** Ok... un'altra domanda, ci sono diverse figlie che mi dicevano che il loro desiderio era quello di avere un'assistenza più personalizzata, sia per orari che per personale...
**R:** Beh, noi siamo in 180 in un servizio e seguiamo più di 2000 persone...cerchiamo di conciliare queste due cose nel miglior modo possibile, nel senso che se 2000 chiedessero un'assistenza personalizzata ci vorrebbero almeno 2000 infermieri o 2000 assistenti di cura eccetera, perché abbiamo mansioni diverse. Cerchiamo di avere un

operatore di referenza che può essere l'infermiere, può essere l'aiuto famigliare...quello che nel tempo abbiamo visto ha sviluppato un rapporto più confidenziale e cerchiamo di favorire l'accesso di quest'ultimo. A fronte comunque di una turnazione limitata. Di un'équipe in cui non siamo tantissimi, per cui non ruotiamo in 50, siamo sempre più o meno gli stessi che ruotano ovviamente, siamo pochi ma ruotiamo, per esigenze di servizio. Anche perché le persone hanno diritto alla malattia, ai riposi, alle ferie...cerchiamo di offrire un servizio, quello che diciamo un abito confezionato su misura della persona. Noi ci teniamo anche a fare una piccola differenza tra qualità percepita e qualità concordata; se tu ti basi sulla qualità percepita, a questo punto ti ripeto, avresti bisogno di migliaia di operatori per dare a ognuno il suo operatore. La qualità concordata è in funzione di quelli che sono i problemi, i numeri e le risorse professionali; cercare insieme di stabilire la combinazione migliore possibile.
**D:** Trovi che siano diventati più esigenti i famigliari e gli utenti?
**R:** Ma è un mondo in generale più esigente, dove le possibilità per star meglio ci sono, l'esse umano per una questione di istinto di sopravvivenza tende a voler stare molto meglio giustamente e questo si riflette anche in termini di assistenza dove, per carità, quando c'è di mezzo la salute, questa propensione, questa determinazione a voler stare meglio è ancora amplificata e si traduce in termini di richiesta, di qualità e di tempi stretti.
**D:** Certo...ho solo un'ultima domanda; secondo te, a seconda se l'infermiere è uomo o donna, cambia la sua sensibilità o visione verso i famigliari?
**R:** Per me c'è una sensibilità che è in ognuno di noi. Io ho dei colleghi uomini dove riscontro una notevole sensibilità...perché c'è molto spesso la convinzione che sia più la sensibilità, un certo range di sentimenti più ad appannaggio della figura femminile. E invece per la mia esperienza non dipende dal sesso ma dipende dalla sensibilità, dalla profondità, dalla voglia di spendersi dei singoli.
**D:** Ok, quindi il genere...
**R:** Il genere come termine di capacità di competenze di lettura no. Se dall'altra parte invece c'è una resistenza a monte, per esempio la figlia, tu mi parlavi di figlia, magari si sente più libera ad esprimersi con una persona, una donna, magari privilegia la collega. Però sai, è un po'...io dico sempre, sono un po' le situazioni che ti scelgono, no, nel tempo si sviluppano dei rapporti ed è il tempo, la qualità dei rapporti singoli che si sviluppano a decidere chi diventa il referente, il confidente, quello che meglio entra nella situazione. È una cosa che si crea, indipendentemente, perché c'è un bisogno, e chi meglio risponde a questi bisogni poi viene naturalmente letto come la persona con la quale mi trovo meglio o una delle persone con la quale mi trovo meglio a parlare di me, a definire cosa fare, a esporre i miei problemi senza vergogna e senza timore; senza soggezione.
**D:** Pensi che i famigliari fatichino a chiedere aiuto?
**R:** Mhh dipende...è caso per caso nel senso che come dicevo prima c'è la persona che è abituata...che è sempre stata abituata a fare da sé, magari anche a comandare, per un discorso di leadership innato che comunque il lavoro, la vita l'ha portato a sviluppare più questa propensione qua, magari tende di più a bastare a sé stesso, no. Invece le persone che sono sempre state abituate un po' più a dipendere avranno più bisogno... quindi anche qui è un po' soggettiva come cosa.

## Allegato11: Trascrizione dell'intervista a Elena, 24.01.2017 (00:41:10 h)

**Domanda:** Dalla tua esperienza, chi è il caregiver principale degli utenti che incontri più frequentemente?
**Risposta:** Ma di solito sono i figli...figli oppure va beh, non sono famigliari, le badanti...più o meno sono quelli.
**D:** Figli maschi o femmine?
**R:** Ma in realtà non posso dire che sono solo le donne, anzi...adesso abbiamo appena avuto un caso di un figlio che ha fatto anche una pausa dal lavoro per curare la mamma, proprio perché è appena successo, quindi mi viene in mente...però ecco così, anche solo come idea, non posso dire che sono solo le femmine che si occupano del genitore, sia mamma sia padre. Chiaro che dovrei contare un po' di casi e vedere cosa...però diciamo che ci sono anche parecchi uomini che si occupano della cura, però chiaramente magari sono un po' meno a casa...eh, sto cercando di pensare a dei casi. Come impressione comunque non posso dire che sono solo le donne che curano, dopo dovrei provare a fare una conta per vedere...però sì. Adesso per esempio ho un caso di un uomo che ha chiesto una riduzione del lavoro, di poter lavorare da casa per curare la mamma che è appena deceduta adesso, però ecco, questo è un caso che mi viene in mente proprio fresco ed è un uomo. Però secondo me ci sono sia uomini che donne...e poi spesso badanti, che però lì sono...prevalentemente donne le badanti, ecco, però non sono famigliari. Ma non penso che c'entri con questo argomento.
**D:** Solitamente in che situazioni, dalla tua esperienza, subentrano le badanti?
**R:** Come ha scritto lei tanti famigliari hanno il lavoro, figli, famiglia e così quindi a livello di tempo, se le cure si protraggono nel tempo...poi io penso soprattutto a...io curo adesso soprattutto pazienti oncologici, quindi nella fase piuttosto terminale e allora lì magari chiedono anche un congedo dal lavoro per occuparsi...però in una persona anziana che potrebbe andare avanti anche degli anni, chiaramente non possono chiedere un congedo dal lavoro che non si sa se dura tre o quattro anni, quindi lì poi subentrano le badanti perché chiaramente anche già solo...ci sono tanti che già abitano nella casa del figlio o della figlia però comunque hanno bisogno di aiuto perché se hanno bisogno di assistenza notturna non funziona solo col figlio o con la figlia, quindi...
**D:** Ti capita di vedere dei famigliari sovraccarichi?
**R:** Sì, quello sì. Quello sì. In genere magari prima si parte con l'entusiasmo, si fa così, ci si organizza cosà, poi magari le situazioni sono più pesanti di quello...oppure non so, magari si immaginava già, però anche fisicamente uno lo sopporta diverso...quindi sì, si vede spesso delle situazioni di sovraccarico.
**D:** Quali sono i segni?
**R:** I segni sono esaurimento psicofisico, no, magari persone che quando tu arrivi in visita dal paziente sono lì e prima che tu entri dal paziente cominciano a sfogarsi, a dire insomma che è pesante, che non ce la fanno più...oppure non che non ce la fanno più ma che insomma hanno bisogno magari di aiuto, quindi noi magari vediamo se si può offrire un aumento dei nostri interventi. Per esempio se la vecchiettina che fa fatica a deambulare si può dire magari ecco, cominciamo a venire tutti i giorni, l'aiutiamo nell'igiene che magari quell'incombenza lì non c'è più per il famigliare, oppure hanno paura che non prenda più correttamente la terapia e allora possiamo offrire che passiamo tutti i giorni per controllare che assuma la terapia, quindi si cerca di vedere un po' dov'è il problema, no, perché tante volte è un sovraccarico psicologico perché è il peso della responsabilità, tante volte è anche fisico perché devono continuamente andare a controllare che non sia caduto, che non sia...però in genere riusciamo molto spesso a proporre delle cose. Chiaramente se non ci sono i famigliari curante in certe situazioni non si può neanche...anche pure in certe situazioni dove veniamo due volte al

giorno ma il grosso lo fanno loro. Però ecco noi cerchiamo di proporre delle...tutto quello che si può fare come servizio. Oppure anche si propongono delle...come si chiamano...delle introduzioni in centri diurni, che sono già delle assenze dal domicilio durante il giorno, che almeno lì il parente se per esempio ha un lavoro non deve rinunciare al lavoro per occuparsi del famigliare. Ci sono tante cose, è anche vero che ci sono tante esigenze e ognuno ha esigenze diverse, no...ci sono persone che neanche vogliono sentire parlare del centro diurno, perciò devi andare piuttosto su altre proposte un po'...però sicuramente i famigliari spesso, prima che interveniamo noi, si sentono soli e dopo col nostro intervento si sentono perlomeno capiti, perché tante volte l'impressione di frustrazione che hanno i parenti è che da fuori non ci si rende conto che impegno è avere qualcuno a casa. Anche solo il fatto che loro si possono sfogare tante volte basta già solo quello per loro, no. Il fatto che noi capiamo che è pesante e che hanno anche il diritto di lamentarsi, in quel senso.
**D:** Ok...secondo te il ruolo dell'infermiere in una presa a carico comprende anche il famigliare curante?
**R:** Sì chiaro, ti devi prendere cura di tutti. Poi chiaramente più che altro coi parenti è un sostegno diverso, però è proprio il fatto che tu fornisci anche delle informazioni che magari loro non hanno, a livello di proposte, di tutta una serie di cose che ci sono sul territorio, come dicevo centri diurni, soggiorni temporanei, che magari al gente non conosce. Oppure a livello del nostro servizio che ci sono degli interventi che possiamo aumentare, in accordo con la cassa malati, oppure ci sono anche delle badanti che non devono essere 24 ore, possono essere anche solo un paio di volte alla settimana, che comunque sgravano già un po'...perché c'è da dire che ci sono tanti pazienti che non vogliono avere qualcuno in casa, vogliono solo i famigliari. Se gli dici: "c'è qua qualcuno" non vogliono. Poi non so, magari una soluzione ibrida che c'è una persona che è una forma di badante che però non è lì tutti i giorni e non è lì la notte, neanche. Quindi sì, sicuramente come supporto ai famigliari anche, che siamo.
**D:**Anche emotivo?
**R:** Sì, quello sì. Infatti tante volte magari noi abbiamo l'intervento dal paziente e dal paziente si sta dieci minuti e poi il resto è raccogliere tutto quello che è l'espressione del parente, o anche solo i consigli, poi si valuta la casa, si guarda se si possono dare dei suggerimenti che possono rendere la persona il più autonoma possibile, anche solo la deambulazione o per quello che è la praticità del WC...perché può essere che magari un parente è disperato perché la mamma non riesce più ad andare in bagno da sola, poi basta che gli proponi un rialzo del WC e un girello, e la persona riesce ancora, in casa, ad andare e a tornare da sola, e per il parente è già un gran sollievo perché non ha il pensiero ogni volta che deve andare in bagno "oddio come faccio adesso". Quindi il nostro ruolo è anche un po' quello di consulenza, di valutazione dell'ambiente, sicuramente a livello psico-socio...tutto assieme. Oppure nei paesi si organizzano sempre di più dei pomeriggi ricreativi, quindi magari un parente non ci pensa, magari dici va beh, un pomeriggio alla settimana so che può uscire...son tutte cose che uno quando è presso, assorbito da mille altre cose non ci pensa. Invece noi venendo da fuori abbiamo un po' più la visione, ecco.
**D:** Quando inizia a prendersi cura di un utente fa anche una valutazione del parente?
**R:** Quello che si valuta in genere...non so se consoci il metodo di valutazione RAI, che fai quando prendi a carico il paziente...lì c'è comunque la voce se ci sono delle persone che si occupano e anche lì, anche in quale misura, addirittura in ore quanto si prendono cura del...però poi dopo è vero che c'è la distinzione tra quello che sono le cure solo di accompagnamento e supervisione, oppure ci sono anche dei parenti che preparano la terapia, gliela somministrano, fanno proprio delle cure infermieristiche e lì dal paziente

vengono anche monitorati proprio in ore; tu fai una stima di quante ore alla settimana il parente è preso con queste cure, no, quindi sicuramente una parte di valutazione su quello che è l'entourage famigliare si fa, dopo è chiaro che non è una valutazione approfondita perché non è che puoi andare neanche...soprattutto le prime volte che vai dal paziente, a fare il terzo grado ai famigliari. Però le prime volte viene chiesto se loro...cioè, che cosa fanno loro in concreto per il genitore, ecco, quello c'è, quindi tu hai già un po'...perché ci sono dei parenti che dicono: "ah ma noi lavoriamo tutto il giorno e purtroppo non ci siamo" e poi dopo lì chiaramente metti nella voce non ci sono persone che prestano...oppure ci sono ma si sentono gravate, proprio anche lì la voce, quindi sicuramente fa parte della valutazione globale iniziale...anche a livello di potenzialità; se vedi delle persone che hanno dei figli che però sono lontani, questo chiaramente va poi a influire su quella che è la presa a carico, perché se non puoi contare su nessuno poi è tutto diverso quello che è...bisogna andare in un'altra direzione, no. Quindi sì, si valuta un po' quella che è la disponibilità del famigliare. Dopo altre cose le scopri solo cammin facendo, chiaramente, però comunque...poi spesso si fa la prima visita se è un anziano in presenza del figlio o della figlia, quindi...delle volte non ci sono e quindi il parente non è così oggettivo; magari ti dice: "ah ma è sempre via, lavora sempre", poi invece magari ti accorgi che prima di andare a lavorare la figlia o il figlio vanno a vedere se si sono alzati, quando tornano dal lavoro...però magari per il paziente, a sentire quello che dice lui non c'è mai, quindi ecco, è sempre comunque un po'...ci vuole un po' il tempo per vedere com'è la situazione, infatti le valutazioni vengono fatte entro quindici giorni dalla presa a carico per valutare un po'...

**D:** Entro quindici giorni...?

**R:** Sì, spesso ce lo pianificano già al secondo e al terzo intervento, questa prima visita, però tante volte è un po' poco perché non riesci a inquadrare la situazione, quindi magari ti prende un po' più di tempo...

**D:** Ci vorrebbe qualche strumento in più secondo te o è sufficiente il [strumento do conteggio temporale]?

**R:** È una domanda un po' difficile, nel senso...ma io più che altro ogni tanto a livello di tempo che hai bisogno un po' più, perché queste valutazioni ti danno il tempo e poi magari le pianificano in una nuova presa a carico di un paziente, la prima settimana lo vedi e poi la settimana dopo devi già fare tutta questa valutazione che secondo me è un po' parziale, la valutazione, perché se non puoi un po' approfondire certe cose...quindi secondo me più che strumento è a livello di tempo che si potrebbe allungare un po' il tempo, no, che si può fare entro un mese, ma almeno in questo mese vedi realmente come sono le cose.

**D:** Ogni quanto fate la valutazione?

**R:** Ogni sei mesi si rifà questa valutazione che va beh, quello...anche se io non la faccio volentieri però ha senso, perché poi le situazioni cambiano e quindi ecco...

**D:** Alcune donne intervistate mi dicevano che avevano l'impressione che molti infermieri non avessero il tempo per fermarsi con loro a parlare...

**R:** Eh sì, sicuramente. Sì poi magari andiamo in un orario che la figlia o il figlio non ci sono per forza, no, quindi magari poi non vedi dei famigliari curanti anche per diverse settimane, no. quindi posso capire che loro hanno questa impressione di mancanza di tempo, però ormai funziona che noi per un controllo salute semplice...va beh, se c'è una preparazione di dosette mezz'ora-quaranta minuti di solito, quindi è chiaro che poi il tempo passa in fretta.

**D:** Mi dicevano anche che in caso di bisogno tante figlie si rivolgo a figure esterne come ad esempio il medico curante o altre figure esterne mentre l'infermiere non sempre viene visto come un punto di riferimento...

**R:** Quello se lo dicono loro può darsi...può darsi se è legato che ci manca il tempo o se...dopo tante volte è anche una questione che magari il parente si rivolge al suo medico perché lo conosce già da tempo, quindi è un po' il trait d'union per tutto quello che è la situazione a casa; "vieni a casa a vedere il paziente" e quindi spesso i parenti si riferiscono al medico e non all'infermiere. Io non è che ho questa impressione, che di solito bene o male i parenti veramente che sono nelle cure, bene o male si incontrano regolarmente quando fanno visita al paziente. Magari ci possono essere delle settimane che...però se questo è il loro vissuto non è che posso contraddirlo... però ci sta, magari loro in effetti si sentono...non lo so, avrebbero bisogno di più tempo...
**D:** Ma dalla tua esperienza trovi che si rifacciano anche a voi, in caso di bisogno?
**R:** Ma secondo me sì, secondo me sì...perché comunque ci son dei casi soprattutto se sono di media e grave dipendenza che andiamo magari non noi infermieri ma assistenti di cura, o OSS che si va con questi, sette giorni su sette o addirittura due volte al giorno, al mattino per alzarli, per l'igiene, e alla sera per prepararli per la notte, quindi siamo tanto in casa loro, no, quindi alla fine c'è uno scambio perché comunque è inevitabile. Se tu sei tanto in casa di una persona, anche a livello di informazioni da scambiarti, feedback da darti, che insomma come lo trovi tu il paziente, il periodo che non va, è più stanco...ci si da uno scambio regolarmente, questa è la mia impressione, ecco. Non è che vedo una carenza in quel senso. Ed è anche vero che adesso...bon, se io penso in generale faccio un po' fatica, forse perché riesco sempre a pensare ai casi specifici, che quello è un po' il mio problema [ride], nel senso, parlare in generale faccio un po' fatica anche perché è vero che io prevalentemente...boh io lavoro solo al 40% e prevalentemente curo i pazienti oncologici, quindi nella fase terminale, ed è ancora un discorso a sé. A parte che anche lì ci sono i famigliari curanti perché un paziente non muore a casa o non passa la parte della vita finale se non ha un famigliare che lo cura, quindi alla fine il discorso sta in piedi anche lì. Non so se tu intendi più casi di anziani o proprio in generale...
**D:** In generale...
**R:** In generale perché la presa a carico in effetti...direi quasi che l'unica distinzione che facevo che ti dicevo prima, è che è chiaro che la presa a carico di un paziente oncologico con una prognosi mettiamo di tre mesi...quello che è il coinvolgimento del famigliare è diverso che nella cura dell'anziano, semplicemente con un peggioramento delle condizioni generali, con una demenza o un inizio di demenza, è chiaro che ti viene a casa dall'ospedale non con una prognosi a breve, quindi un famigliare si deve porre in un altro modo, perché può essere che la cosa va ancora alla lunga e quindi ha bisogno di un tipo di intervento, di sostegno. Mentre che io sono confrontata piuttosto a famigliari che per tre mesi magari fanno solo quello. Solo cura al famigliare che sta morendo. Quindi ecco lì la distinzione c'è e non è uguale, trovo, anche perché tu vedi spesso in queste situazioni di cura che la gente ce la fa perché non dura troppo, chiaramente. Perché è chiaro che se uno deve alzarsi di notte, deve essere costantemente al letto del paziente, non lo può fare per cinque anni. Perché non funziona, ecco. Quindi è per quello che io faccio un po' fatica a scindere, nel senso che non so se si parla in generale...cioè, per quella che è la mia esperienza è diverso, chiaramente, penso che mi sono fatta capire, no?
**D:** Secondo lei ci sono differenze se il caregiver convive con l'utente o meno?
**R:** Sicuramente sì, perché molto spesso comunque famigliari che curano di solito in un caso come dico io oncologico, o è un marito o è un moglie, perché è più raro che un genitore deve curare un figlio...per fortuna quello capita più raramente, però anche nelle persone anziane comunque anche con una diagnosi oncologica, molto spesso muoiono, neanche per il tumore ma per altre complicanze...non lo so, sono diverse

secondo me le cose, è un altro tipo di presa a carico, molto più breve ma molto più intensa.
**D:** C'erano anche tante figlie che mi dicevano che uno dei problemi principali era il fatto di dividersi tra la famiglia propria e il genitore...
**R:** Ecco lì appunto si pensa piuttosto al genitore anziano che chiaramente poi spesso abitano nella stessa casa...
**D:** Spesso?
**R:** Sì, qui in Ticino c'è ancora abbastanza questa cosa che magari c'è la casa bifamigliare, in cui sopra abita la figlia e sotto il genitore, quindi ecco questo però è comunque difficile, anche se fisicamente sono vicini, chiaramente ti facilita che se devi fare mezz'ora di macchina. Però è comunque un doversi dividere, hai la famiglia, devi andare a lavorare, devi guardare il famigliare...sì quello sicuramente diventa...se uno non vuole lasciare il suo lavoro diventa...però ecco secondo me se ci si divide, in fondo...perché una persona anziana che ha bisogno di cure e supervisione si può appunto dire ecco la figlia deve andare al lavoro, lei può essere che guarda in casa prima di partire, partendo dal fatto che sono vicini, perché se no chiaramente... poi dopo interviene l'aiuto domiciliare per quello che è le cure di base, la somministrazione della terapia, poi a mezzogiorno non do se torna la figlia...è chiaro che è un lavoro di collaborazione però dopo dipende se la figlia è lontana, quello dopo è che fisicamente non c'è giornalmente, no. Quindi anche lì cambia di nuovo un po'...alla fine ci sono tanti esempi o uno sempre un po' diverso, come quelli che vivono nella stessa casa o quelli che li prendono in casa loro, però sono sempre meno, alla fine. Questa era una cosa più vecchia, di una volta, che c'era la figlia che poi la madre o il padre peggioravano e allora se li prendevano in casa e abitavano tutti insieme. Adesso quello si fa meno, anche perché se devi uscire anche a lavorare, allora lì devi far intervenire un aiuto esterno. Quindi secondo me questo rispetto a una volta questo è cambiato. Il fatto di prendere il famigliare in casa c'è meno adesso, a meno che non sia una situazione temporanea; una frattura del femore ha bisogno per un periodo di aiuto e allora può venire da me finché non si ristabilisce e poi torna a casa sua. Però è vero che non succede più così spesso che il famigliare vada in casa dei figli.
**D:** Trovi che delegano maggiormente ai servizi informali?
**R:** Eh sì. Eh sì, chiaramente hanno bisogno del...io la vedo come una collaborazione, nel senso, è chiaro che se dei famigliari sono totalmente assenti, è più difficile tenere la persona a casa a lungo tempo, perché comunque ci vuole qualcuno che sia un po' presente. Però è anche vero che sempre di più ci sono anziani solo o che hanno i figli lontani ma riescono a stare a casa loro per periodi anche di diversi anni, dopo se la situazione precipita no, però...appunto anche con queste formule che dicevo di badanti diurne, a giornate o così, dove magari ci si organizza...sì, è chiaro che è una società che sta cambiando, sicuramente, una volta erano solo i famigliari che si prendevano a carico, invece adesso è molto diverso, cioè, anche persone che sono sole perché non hanno il famigliare riescono a stare a casa loro più a lungo di una volta, perché se uno non aveva il figlio o la figlia che li guardava...invece adesso con tutti i servizi e tutto quanto...
**D:** ...è più facile?
**R:** Questo sicuramente è migliorato, col cambiamento della struttura sociale, perché chiaramente adesso anche le donne, sempre di più lavorano; prima la struttura era più...almeno, la generazione dei miei genitori, la donna era a casa e era il papà che lavorava quindi nelle mansioni, a parte tirare grandi i figli, aveva anche di guardare poi i genitori. Per esempio penso a mia mamma, ha cresciuto cinque figlie e ha curato i suoi genitori, no. Adesso io dovessi campare, non lo so, io lavoro, quindi è chiaro che mi

potrei occupare diversamente io di mia mamma, non come ha fatto lei con sua mamma, perché se lavoro, una parte di tempo non ci sono e quindi adesso subentrano tutti quelli che sono i servizi offerti e non è più solo il famigliare...trovo anche giusto che alla fine uno non si deve sacrificare...anche perché come dico ci sono degli anziani che vanno avanti anche cinque o sei così, non è che uno dice, stringe un po' i denti e poi l'ha fatto e basta, cioè...anche un anziano che non ha patologie di base importanti, insomma che è semplicemente un decadimento generale che è legato all'anzianità della persona, può essere che va avanti anche degli anni e quindi è giusto che si pianifichi anche in un modo che il parente sì deve essere nelle cure ma non deve essere completamente assorbito e annientato, perché poi una volta che non c'è più il famigliare anche per chi rimane, il parente, deve ancora poter poi andare avanti...se ha dovuto lasciare tutto per curare il parente poi magari anche lasciare addirittura il lavoro...a meno che uno non chiede il congedo, ecco, adesso sempre più vedo dei congedi temporanei o cose così, che uno si può...però temporanei, chiaro che torno di nuovo a pensare a dei pazienti oncologici, che è un tempo determinato, perché se no...se no diventa un po' più difficile.
**D:** Ok...alcune figlie mi dicevano che percepivano anche un senso del dovere nella presa a carico del genitore...
**R:** Eh sì, questo sì. Ti senti anche in dovere di ricambiare quello che hanno fatto per te i tuoi genitori per te, poi però hai anche la frustrazione che non hai neanche veramente il tempo materiale di prenderti cura, quindi quello c'è sicuramente, il senso del dovere...dopo non è che uno non lo fa volentieri, dopo però si sente un po' questa pressione del doverlo fare.
**D:** Ti capita di vederlo sul lavoro?
**R:** Eh beh sì, ormai sì, vedo anche dei figli in delle situazioni di cura in cui comunque i parenti non hanno tempo e lo dichiarano dall'inizio e loro non entrano in considerazione di quello che è il processo di cura del paziente. Invece altri casi in cui entra proprio questo "non avrebbero tempo" però si sentono comunque in dovere e quindi si devono proprio un po' giostrare tra il lavoro, la cura del famigliare, la loro famiglia e quindi diventa uno stress per loro.
**D:** In questo caso potreste diversificare i vostri interventi per sostenere i famigliari?
**R:** No non credo...forse ci sono i casi in cui non valuto bene io personalmente, però a livello di offerta ci sono già diverse possibilità. Dopo chiaro bisogna fare il discorso che finché uno non dorme di notte dopo chiaro lì bisogna fare un altro discorso, perché un famigliare curante se ha una vita diurna non può occuparsi anche di notte, quindi se comincia a entrare con una demenza senile, con confusione notturna o così, allora lì io di solito quando si arriva a questo punto o deve esserci una badante, poi chiaramente c'è il turno di cambio perché anche una badante non più fare sia giorno che notte, sette giorni su sette...però si fa il discorso subito, con queste risorse il paziente non può stare a casa. Può stare a casa però in questo caso ci sarà qualcun altro che scompensa che è il famigliare. Quindi in quel senso io in genere cerco di coinvolgere i famigliari finché ha senso, perché non ha senso, o almeno io lo dico spesso ai parenti, non ha senso che una cura vada a scapito di un'altra persona...se un famigliare si deve annientare, non può più far niente, deve lavorare, correre a casa...cioè, non ha più senso, allora viene curato meglio in una struttura il famigliare, no. È chiaro che la vera difficoltà è questo senso del dovere: "ma no è mio padre non posso mica metterlo in una casa di cura", quindi un po' la frustrazione di dire: "non sono riuscita a curare la mamma o il papà", però secondo me ci sono dei casi in cui se noi da esterni lo consigliamo, anche per il famigliare è più facile da accettare e da dire: "se loro che sono abituati a queste situazioni ci han detto guarda che così non potete andare avanti", si sentono un po' sgravati dalla responsabilità. Secondo me ogni tanto bisogna avere il coraggio di dire

“guardate che così non ce la potete fare”, perché ci son dei casi che vengono curati meglio in una struttura perché hanno 24 ore al giorno qualcuno. Ecco, in quel senso secondo me il nostro dovere è anche quello di proteggere i famigliari da certi sovraccarichi, perché sicuramente proponendo come già dicevo prima, però anche quando si arriva al limite dire: “no basta, così non funziona più”. Anche riconoscere, il dire “voi avete tentato, avete fatto tutto, però non ha nessun senso, perché vi state esaurendo voi, come cure non è che la paziente poi tragga chissà che beneficio perché ha una demenza senile e non viene neanche stimolata come dovrebbe....”, così almeno dici se la porti in una struttura specializzata la seguono, però almeno anche i famigliari curanti si sentono sostenuti, ecco. Perché tante volte è anche un lutto per i famigliari scegliere di mettere qualcuno in un istituto. Quindi ecco, se ci siamo noi dietro nell’accompagnamento, in quella che è un po’ la presa di coscienza di dire: “sì in effetti così non ha più senso”, come una persona che non può più stare due minuti da sola e rifiuta una badante, non c’è soluzione per dire, no. Quindi ecco si cerca un po’ di valutare, perché ogni situazione è diversa. Però hanno bisogno di sentirsi proprio un po’ capiti, ecco, da dire che gli suggerisci un po’ di cose che magari loro non avrebbero il coraggio di...insomma di proporlo, però se propongo io di portarlo in casa anziani è come se io non voglio occuparmi della mamma, invece non è così. Quindi il nostro ruolo è anche un po’ in quel senso lì. Delle volte ti trovi a consigliare: “guardi che è meglio a questo punto, avendo già provato tutto quello che si poteva provare”, il paziente si sente ecco sostenuto, perché dice “vedi che non sono solo io che non ce la faccio più”, ma è proprio una qualità di vita che non vien più garantita al paziente, no...quindi ecco, è così.

**D:** Infatti un paio di donne mi dicevano che il fatto di ricevere delle conferme sul fatto che stessero facendo un buon lavoro fosse positivo...

**R:** Sì assolutamente, oppure dire: “guarda stai esagerando, fermati perché se no così ti esaurisci” perché sai poi uno nella foga fa, fa, fa, però dici, a che pro? Poi magari comincia a essere esaurito, essere più fragile anche a livello più fisico, esporsi al fatto che non ha più senso, e allora dici “fermati che sei bravissimo ma magari adesso è meglio che ti fai magari anche un soggiorno temporaneo” così uno tira il fiato, si riprende un po’. Quindi è importante anche quello, dirgli che sta facendo bene però da non esagerare, fermati un po’, perché non ha più senso...se poi alla fine ti ammali anche tu cosa facciamo dopo? Perché tante volte è un po’ così, devi fermarli prima...perché comunque curare a casa è molto impegnativo, eh. Chiaramente c’è sempre il senso di responsabilità, se succede qualcosa, se qui, se là, invece...anche quando sono assenti sono presenti, perché hanno il pensiero che “chissà se adesso la mamma è caduta, se sta bene...” quindi ecco, in quel senso lì uno è preso sempre, anche quando non è a casa del parente. Da pensare a quello, in fondo. E penso che questo dobbiamo farlo di più, in effetti, proprio di valorizzarli sempre anche verbalmente, perché uno ne ha anche bisogno per trovare la forza di continuare tante volte. Che non è scontato, ecco, curare un paziente a casa non è scontato.

**D:** Hm...secondo te c’è differenza se l’infermiere è uomo o donna, nella valutazione e presa a carico di una situazione?

**R:** ...può darsi, sì, però secondo me la valutazione dovrebbe essere oggettiva quindi al di là del maschio o femmina...sicuramente la donna ha più sensibilità ad alcune cose, l’uomo ad altre...però io non posso dire che se vado da un paziente dal quale è andato prima un collega uomo dico: “ah beh chiaro qui è passato un uomo, si vede subito”. No, secondo me non c’è così differenza. È vero che abbiamo così pochi uomini che lavorano qui [ride], poi io non condivido nessun paziente con curanti uomini, quindi alla fine...non posso veramente rispondere, non penso sinceramente. Dovrebbero essere

delle valutazioni standard, tra virgolette, che non è mai standard niente in realtà...poi ogni casa è diversa, ogni casa ha le sue...però faccio per dire, quella che è la valutazione dell'ambiente, quello che è la valutazione un po' di tutto sono valutazioni che impariamo anche a scuola, quindi vanno al di là del maschio o femmina. O almeno è quello che sembra a me.
**D:** Ok...secondo te, in generale com'è la situazione dei caregiver in Ticino? Si potrebbe fare qualcosa di diverso?
**R:** Beh quello probabilmente sì, gli si potrebbe offrire qualcosa di più, tipo gruppi di auto-aiuto o non lo so, quello in effetti non ci sono...ci sono un po' per altre cose, però ecco. Sicuramente si potrebbe fare qualcosa in più, però io sinceramente che cosa si può fare in più non lo so. Ma comunque secondo me tutto quello che sono le cure a domicilio che sono state potenziate, è quello un grosso sostegno ai parenti, perché chiaramente se noi possiamo aumentare la nostra frequenza di visita al paziente dai una mano concreta, ecco, in quel senso, è una mano concreta che hanno bisogno. Sicuramente anche a livello di strutture non lungodegenti...ad esempio a *** adesso aprono questa clinica qua dove dovrebbero esserci questi posti letto...ecco sicuramente secondo me pensando più alla casistica degli anziani, nei posti dove proprio i parenti possano ogni tanto dire: "vado due settimane in vacanza e non ho problemi", ecco è un po' proprio quello, la difficoltà di potersi prendere dei momenti proprio solo per loro. Chiaro che se però tu devi andare via e sapere che comunque la mamma è a casa, le sue difficoltà ci sono sempre, noi interveniamo, però tante volte quando interveniamo non possiamo andare più di tre volte al giorno, il resto del tempo è comunque solo. Questi soggiorni temporanei possono permettere proprio al parente di fare un paio di volte all'anno dei periodi di vacanza, secondo me è un po' quello che manca, questa possibilità di staccare ogni tanto, ma proprio di staccare, di andar via e...quello ad esempio lo sentivo anche di una paziente che aveva la nuora, neanche la figlia, che faceva tutto però le pesava un po' questa mancanza di possibilità di andare, ecco dire com'era abituata prima ad andare in montagna, d'estate, che non lo faceva più. Ecco quello si potrebbe fare, che ce ne siano più di possibilità, adesso non so se è così facile trovare questi soggiorni temporanei...
**D:** Secondo te ci sono abbastanza informazioni al riguardo?
**R:** No beh le informazioni ci sono, però ecco io è vero che non so se ci sono possibilità per tutti quelli o se c'è la lista d'attesa, un po' come se uno deve entrare in casa per anziani o così, no. Sicuramente meno, però ecco, la possibilità che puoi sgravare ogni tanto i famigliari con dei soggiorni temporanei secondo me è già molto, perché la vacanza ce l'han bisogno tutti. Anche quando curi, a maggior ragione che puoi staccare fisicamente dalla situazione, però...non sempre è facile se non metti la persona da qualche parte uno può andar via ma non va via tranquillo, è un po' quello.

(I consensi alle interviste e le registrazioni originali sono in possesso della sottoscritta)

Lavoro di tesi approvato in data