

## La storia di F.

a cura di Laura Lionetti

La storia di F. e della sua famiglia costituisce una testimonianza di come possa migliorare la qualità di vita di una persona affetta da demenza se accolta in un nucleo in cui si applica il metodo GENTLECARE®.

L'esperienza del nucleo giallo della Casa per anziani del Comune di Sacile (PN), rivolto all'accoglienza di persone con demenza, dimostra come un nucleo dedicato costituisca una valida risposta ai bisogni degli anziani affetti da questa patologia e delle loro famiglie.

In seguito al termine dei lavori di ristrutturazione, il nucleo è stato aperto il 21 dicembre del 2009. Dopo una prima fase di inserimento graduale, il reparto ha raggiunto la copertura della massima capacità ricettiva di 19 ospiti a giugno 2011.

Il Nucleo giallo accoglie Ospiti affetti da patologie dementigene nella fase dei disturbi comportamentali e deambulanti senza l'utilizzo di ausili.

La specifica progettazione degli ambienti, la selezione e formazione del personale, l'organizzazione delle attività, l'accoglienza ai familiari, hanno dato vita ad un luogo in cui si riducono i disturbi del comportamento, si ottimizzano le capacità funzionali residue, si rispetta la capacità di scelta commisurata alla fase della malattia, promuovendo il benessere della persona.

Questo caso è stato scelto con l'Assistente Sociale della struttura, quale esempio significativo di un miglioramento della qualità della vita della persona affetta da demenza e della sua famiglia, dopo l'ingresso al nucleo.

La Sig.ra F., seguita dal medico psichiatra per una sindrome ansioso depressiva, dopo un aggravamento dei sintomi di deficit della memoria a breve termine, è stata sottoposta nel 2008 ad una risonanza magnetica, da cui è scaturita la diagnosi di demenza vascolare. Per i due anni successivi la Signora è stata supportata da un assistente familiare convivente e presente nell'arco delle 24 ore.

All'ingresso in struttura inoltre presentava una diagnosi di diabete in una situazione di obesità. Il peso alla data dell'ingresso era di 85 kg per un'altezza di 148 cm.

Da un punto di vista del quadro clinico e terapeutico, a 21 mesi dall'ingresso<sup>1</sup>, la Sig.ra presenta un netto miglioramento inerente all'obesità, con un peso di 67 kg e una riduzione della terapia sedativa, ridotta già dopo una settimana dall'ingresso.

La Sig.ra è entrata al nucleo giallo il 22 marzo del 2010.

L'Assistente Sociale e la Referente del nucleo avevano svolto la visita domiciliare per conoscere la Sig.ra e in particolare per verificare se presentava le caratteristiche per essere accolta nel nucleo, tra cui la deambulazione senza aiuto e ausili.

La Sig.ra a casa si era dimostrata accogliente verso le nuove persone. Durante la visita era stato possibile osservare che l'anziana era rallentata nei movimenti e si spostava appoggiandosi ai mobili, in sovrappeso e confusa.

Nei giorni successivi l'Assistente sociale ha incontrato in familiari, due figlie e una nuora, per definire le modalità di ingresso e per la raccolta della biografia.

Dalla lettura della biografia raccolta ed elaborata dall'Assistente sociale, sette facciate dense d'informazioni, articolate nei sei gruppi illustrati al cap.2 (i dati anagrafici, storie di famiglie, dall'infanzia all'età adulta, il pensionamento, la storia di un cambiamento, la storia di un incontro), è possibile conoscere la storia della Sig.ra F: la sua famiglia di origine e i rapporti con i fratelli, la vita con il marito e il rapporto con i figli, i nuovi equilibri dopo il pensionamento del marito e la sua presenza più assidua a casa, il cambiamento collegato alla demenza. Una Signora socievole, che adora il contatto fisico, amante della compagnia, che si trova a suo agio nel contesto della casa e della cucina in particolare, dove esprime la sua autonomia, affezionata alla famiglia.

I disturbi del comportamento, agitazione e aggressività sia verbale che fisica, scaturiscono quando viene rimproverata per il modo in cui sta facendo le cose e ancor più quando si tenta di impedirle di fare qualcosa.

La domanda di accoglienza in struttura protetta è stata presentata a marzo 2010. I figli hanno ritenuto che questo progetto fosse l'unico che potesse garantire assistenza e tutela adeguata all'anziana madre e, soprattutto, che potesse dare al padre quel sollievo e quella serenità che da tempo reclamava. Il marito della Sig.ra infatti ha insistito con i figli perché presentassero la domanda.

---

<sup>1</sup>I dati si riferiscono alla data di rilevazione del 31.12.2011.

I vissuti e i sentimenti dei figli nei confronti dell'ingresso della madre in struttura erano molti diversi. Alcuni hanno espresso disappunto verso il comportamento del padre ritenuto poco tollerante e comprensivo, altri erano amareggiati per il fatto di non aver potuto trovare forme di assistenza a domicilio diverse.

Al momento dell'ingresso l'aspettativa dei figli era che la Signora potesse ambientarsi e trovare stimoli che le permettessero di essere più serena.

Nel primo mese dall'ingresso, aprile 2010, F. si presentava apatica, dormiva spesso e non partecipava alle attività. Già a distanza di un mese, maggio 2010, in seguito alla riduzione del dosaggio dei farmaci tranquillanti e ad un controllo del regime alimentare, la Signora ha avuto un calo ponderale, ha iniziato a comunicare, si è mostrata vitale, interessata alle attività e desiderosa di creare relazione affettive con le persone vicine.

Per il primo anno il marito si è recato a far visita alla moglie solo in compagnia dei figli.

A maggio del 2011 c'è stato un cambiamento del comportamento. La Signora è diventata chiusa, mangiava isolata, sono iniziati episodi di wandering, si muoveva nel nucleo trascinandone una sedia, creando disagio agli altri anziani. Se gli operatori tentavano di avvicinarla o distrarla, diventava aggressiva.

L'équipe al quel punto, partendo dal concetto che c'è sempre una ragione per come una persona con demenza si comporta, ma che spesso la difficoltà sta nel comprenderla, si è concentrata sull'osservazione e sull'analisi delle variabili intervenute.

Dalla valutazione della scheda di monitoraggio dei disturbi del comportamento, dei resoconti accurati dei comportamenti registrati nelle consegne giornaliere, dalla rilettura della biografia, dall'analisi degli eventi del periodo antecedente, l'équipe ha individuato quale possibile elemento attivante del cambiamento, l'ingresso, ad aprile 2011, di una nuova Sig.ra, il cui marito veniva a trovarla tutti i giorni, affettuoso e presente.

F. pareva rivivere la fase della sua vita in cui era fidanzata, non ricordava più di avere figli o nipoti, diceva "*anch'io ho un fidanzato*".

L'équipe ha individuato l'ipotesi che i disturbi del comportamento fossero collegati ad un bisogno di F. di vedere il marito e ha definito un progetto di intervento per favorire la presenza del suo compagno di vita, secondo una modalità concordata con l'intera famiglia, e monitorata.

Si è organizzato un incontro con tutti i figli, i cui è stata illustrata la situazione e in cui si è posto l'accento la necessità per la Signora di una maggiore presenza del marito.

Il coniuge così ha cominciato a recarsi al nucleo per il primo mese tre volte alla settimana, a giorni alterni, e poi da giugno 2011 tutti i giorni.

Il marito, che inizialmente era scostante e svalutante nei confronti della Signora, nel tempo ha imparato nel nucleo a relazionarsi nel modo più adeguata con la moglie, è diventato affettuoso, è riuscito ad accettare di più la malattia.

Inoltre nel medesimo periodo si è attivato un intervento con l'utilizzo di una bambola. In considerazione della storia della Signora, del suo grande affetto per i figli e i nipoti, dell'importanza che il ruolo materno aveva avuto nella sua vita, della sua forte affettività nella cura dei bambini e ravvisando nell'azione di trascinare la sedia un richiamo possibile all'azione di spingere una carrozzina, si è attivato un progetto in tal senso.

La Signora veniva chiamata dall'Assistente sociale nel suo ufficio, nel quale era stata predisposta una carrozzina con la bambola di un neonato, e le veniva chiesto se poteva occuparsi del suo bimbo per il tempo che l'Assistente sociale necessitava per fare una commissione urgente fuori.

Per evitare il rischio di un eccessivo attaccamento e di un fraintendimento, si era dunque scelto un progetto per cui alla Signora veniva affidato un bambino, di cui conosceva la madre e con la quale aveva una relazione significativa, quindi con un ruolo di baby sitter, per un tempo determinato con un inizio e una fine dell'azione, e in un luogo diverso dal nucleo. Questo progetto con la bambola è stato attuato nel mese di maggio 2011 per tre settimane per un totale di sei interventi.

A giugno 2011 i disturbi del comportamento della Signora erano completamente scomparsi e a tutt'oggi la giornata di F. trascorre serena.

La Signora si alza tra le 7.30 e le 8.00, dopo aver solitamente dormito tranquillamente tutta la notte. E' importante cogliere il momento in cui si alza per supportarla nel lavarsi e vestirsi. Se infatti gli operatori, impegnati ad esempio con altri anziani, perdono l'attimo, poi trovano F. già vestita con molti strati, e a quel punto sanno che è non è opportuno tentare di farla svestire, perché s'irriterebbe inutilmente.

La strategia migliore in quel caso è lasciare che faccia colazione e solo in seguito provare a farle togliere qualche capo, anche con la collaborazione del marito che nel frattempo è arrivato a farle visita.

Il marito arriva presto e, in conformità a quanto concordato, aspetta fuori dal nucleo che F. sia alzata e solitamente si ferma fino alle 8.30. Si siedono in sala, fanno colazione assieme, leggono il giornale, stanno vicini.

F. lo aspetta, lo riconosce, è contenta, e quando lui se ne va, lei lo saluta serenamente. La presenza è diventata un rituale e F. sa che ritorna.

La Signora poi partecipa alle attività di riordino della casa-nucleo, e con gli altri anziani si dedica al riordino tavoli della cucina, lavaggio e asciugatura stoviglie, rifacimento letti, tagliare la frutta per il pranzo.

Dopo aver bevuto il the, si dedica a qualche attività semplice che solitamente si fa al mattino, come il gioco con i puzzle. Dopo pranzo si riposa sul divano e spesso si appisola. Nel pomeriggio partecipa con interesse ed entusiasmo a tutte le attività, gradendo in modo particolare il canto, la musica e il ballo. Alla sera dopo cena si corica presto e solitamente va a dormire verso le ore 20.

Nell' intervista sono presenti tre figli.

Alla domanda se ritengono che il nucleo rappresenti una risposta possibile alle persone con demenza e alle loro famiglie, di slancio rispondono *“il nucleo ci ha cambiato la vita, a noi e alla mamma”*.

Dalle loro parole emerge la difficoltà iniziale nell'inserirla, *“è stato uno shock”*, e poi vedendola via via più serena e tranquilla si sono rasserenati della scelta fatta.

La domanda d'ingresso è stata fatta per l'impossibilità di continuare a tenerla a casa. La mamma viveva con il marito e un'assistente familiare convivente, ma la situazione stava diventando sempre più difficile.

Era seguita da una psichiatra, all'inizio si pensava fosse depressione, poi è stata fatta la risonanza magnetica e le è stata diagnostica una demenza vascolare.

Il padre non era riuscito ad accettare la malattia, chiamava molto spesso i figli per richiederne la presenza e impediva alla moglie di fare qualunque cosa. La Signora, che un tempo era il perno della casa, nell'ultimo periodo era sempre sedata e bisognava aiutarla in tutto. Inoltre era diventata aggressiva e cercava di scappare.

Al nucleo, raccontano i figli, le sono stati ridotti i farmaci ed è più autonoma, partecipa alle attività, anche se ad alcune ultimamente fa più fatica come la ginnastica e il gioco delle carte. La musica e il canto le piacciono sempre, ha un carattere allegro e ai matrimoni tutti i fratelli cantavano assieme, era un modo per festeggiare.

Il passaggio in struttura protetta è stato uno shock anche perché inaspettato nella tempistica. L'Assistente sociale gli aveva prospettato un'attesa lunga, e poi invece la

comunicazione che c'era il posto per la Signora è arrivata dopo solo un mese dalla domanda di ingresso.

Era in particolare il padre a insistere per inserirla, mentre i figli non avrebbero voluto.

*“Il giorno dell’ingresso”, racconta la figlia maggiore, “io non ho voluto esserci. Ho fatto fatica ad accettare la sua malattia, e ancora oggi mi sembra che la mamma non sia la stessa, forse proprio perché sono la prima e ho ricevuto molto aiuto da lei, con i miei figli, e poi aveva sempre una telefonata, un pensiero per noi”.*

Anche per la figlia terzogenita, presente al giorno dell’ingresso, è stata un brutto momento, *“avrei voluto cambiare idea e riportarla a casa, c’era il rimorso”.*

Il padre all’inizio era contento dell’ingresso, poi, raccontano i figli, ha iniziato a sentirne la mancanza; all’inizio andava solo con loro al nucleo e poi ha iniziato a venire da solo tre giorni alla settimana e ora viene tutte le mattine.

La visita domiciliare prima dell’ingresso, svolta dall’Assistente Sociale e dalla Referente di nucleo è stata utile sia per valutare le condizioni della madre, sia perché la Signora ha conosciuto a casa delle persone che poi ha rivisto nella struttura.

Il colloquio per la raccolta della biografia alle figlie è servito *“a scaricare, ho pianto molto”.* Alla domanda se ad una famiglia in una situazione simile consiglierebbero il nucleo, rispondono che l’hanno già fatto e sottolineano *“sarebbe la scelta giusta, la cose più difficile è prendere la decisione e fare l’ingresso”.*

Al nucleo giallo è come se fosse a casa, c’è un ritmo, e riscontrano che, mentre troppe uscite scombussolano la Signora, la routine la tranquillizza. Ricordano ad esempio che lo scorso anno si è recata fuori alcune volte, in occasione del suo compleanno e della cresima del nipote, ma poi era agitata. Il personale della Casa ha così concordato di evitare per un certo periodo altre uscite.

A casa avrebbe avuto bisogno di un ambiente rifatto per lei, sicuro, rischiava di farsi male, ha cercato ad esempio di mettere la pentola di metallo nel forno a micro onde, lasciava il gas acceso.

*“Qui”, raccontano ancora i figli, “ci hanno insegnato a come comportaci nel nucleo, ci hanno spiegato come comportarci anche con gli altri ospiti, di salutare tutti quando arriviamo, di essere affettuosi con tutti e dare attenzione a tutti, ci hanno spiegato che le persone con demenza ragionano con il cuore.”*