ESSERE CAREGIVER

Strumenti e riflessioni per chi assiste una persona anziana con demenza

Autrici:
Elisa Balagna
Mariam Nofiss
Vana Pescatore
Federica Piazzolla

Responsabili scientifiche:
Carmela Rinaldi
Fabiola De Marchi

EDITORE ZADIG

EDITORE
ZADIG

Finito di stampare nel 2025

ISBN: 978-88-31306-46-1

Questo libro è stato progettato utilizzando le risorse di Canva

Indice

Prefazione	4
Che cos’è la demenza?	5
Il Caregiver	10
Il caregiver: vissuti emotivi, sfide e strategie di adattamento	16
Il monitoraggio e la gestione delle cure	21
Come comunicare con la persona accudita	25
Affrontare la perdita di autonomia e memoria	28
La forza nel supporto: coinvolgere la famiglia e gli amici	31
Demenza e nuovi equilibri familiari	34
Affrontare il dolore e la perdita	36
Riflessioni finali	39
Bibliografia	40

Prefazione

Prendersi cura di una **persona anziana con demenza** significa seguire le tracce lasciate nei suoi gesti quotidiani, nei ricordi condivisi, nell'amore che persiste anche quando i ruoli si invertono. È un **cammino** che intreccia responsabilità, scelte difficili e momenti di straordinaria dolcezza. Un percorso che ci costringe a confrontarci con il tempo, ma anche con la sua capacità di trasformare l'amore in qualcosa di più profondo, silenzioso e discreto.

Essere un **caregiver** richiede organizzazione, pazienza e resilienza. Non si tratta solo di occuparsi delle necessità fisiche ma anche di affrontare la burocrazia, gestire visite mediche e farmaci. Significa, inoltre, ripensare la relazione con il genitore, osservando con occhi nuovi e più attenti il legame che ci ha unito sin dall'infanzia. È un'occasione per riscoprire, talvolta inaspettatamente, nuove forme di intimità e di affetto. Momenti un tempo considerati scontati che tornano a essere un dono di straordinaria bellezza e significato.

Questo ebook nasce per offrire un **supporto pratico e consigli utili** per navigare le acque complesse ed emozionali del caregiving.

Che cos'è la demenza?

Un equivoco comune è considerare la demenza una conseguenza inevitabile dell'invecchiamento. Sebbene l'età avanzata sia il principale fattore di rischio, non tutte le persone anziane sviluppano una forma di demenza. Questa distinzione è fondamentale, perché l'associazione automatica tra **invecchiamento** e **deterioramento cognitivo** alimenta **pregiudizi** e **stereotipi** sugli anziani, rafforzando la percezione della loro fragilità. Se tutti gli anziani fossero etichettati come "incapaci", il rischio di discriminazione aumenterebbe ulteriormente.

Un'altra fonte di confusione riguarda l'uso della dicitura ***"demenza senile"***, che spesso porta a considerare la demenza come un'unica condizione. In realtà, questa è una dicitura ombrello che comprende oltre cento patologie differenti, tra cui la **demenza di Alzheimer**, la **demenza vascolare**, la **demenza a corpi di Lewy**, la **demenza frontotemporale**, e altre. Tra le demenze, la malattia di Alzheimer è la forma più diffusa, con oltre il 60% dei casi. Spesso si tende a confondere l'Alzheimer con la demenza in generale, ma i due concetti non sono sinonimi: la demenza è un termine generico che indica un declino progressivo delle funzioni cognitive, mentre l'Alzheimer è una specifica malattia neurodegenerativa.

Secondo la definizione proposta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità:

> *La demenza è una sindrome dovuta a una malattia cerebrale, solitamente di natura cronica o progressiva, in cui si verifica una alterazione di molteplici funzioni corticali superiori, tra cui memoria, pensiero, orientamento, comprensione, calcolo, capacità di apprendimento, linguaggio e giudizio. La coscienza non è offuscata. I deficit cognitivi sono comunemente accompagnati, e talvolta preceduti, da un deterioramento del controllo emotivo, del comportamento sociale o della motivazione.*

La malattia di Alzheimer

La **malattia di Alzheimer** è una malattia che impatta profondamente la vita di chi ne è colpito e delle loro famiglie. La complessità dei suoi fattori di rischio e della sua sintomatologia la rende particolarmente difficile da affrontare, sia dal punto di vista medico che sociale. A oggi, non esistono metodi definitivi per prevenirla, diagnosticarla precocemente o trattarla in modo risolutivo, il che la rende una delle sfide più complesse della ricerca medica.
Nel 1906, lo psichiatra Alois Alzheimer descrisse per la prima volta le caratteristiche distintive della malattia che oggi porta il suo nome, tra cui la presenza di **placche amiloidi**, grovigli neurofibrillari e un marcato processo di atrofia cerebrale. Sebbene la conferma definitiva di queste alterazioni avvenga post-mortem tramite esame neuropatologico, l'introduzione di biomarcatori liquorali e di neuroimaging (come PET amiloide e tau) ha permesso di rilevare in vivo tali modificazioni patologiche, migliorando significativamente l'accuratezza diagnostica. Nonostante questi progressi, nella pratica clinica corrente la **diagnosi** può ancora basarsi sull'esclusione di altre patologie con sintomi sovrapponibili, soprattutto nelle fasi iniziali o nei contesti con risorse limitate. Tra i **sintomi** della malattia di Alzheimer, il più temuto e angosciante è senza dubbio la perdita di memoria. Si tratta solitamente del primo segnale a essere notato da chi è vicino al paziente. Questo accade perché la malattia colpisce principalmente il lobo temporale, dove si trova l'ippocampo, la struttura cerebrale responsabile della formazione e del consolidamento della memoria.

Nel tentativo di individuare una condizione pre-diagnostica, il DSM-5 (il Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali) ha introdotto una nuova categoria: il **Mild Cognitive Impairment** (MCI), o deterioramento cognitivo lieve. L'MCI si riferisce a uno stato in cui un individuo manifesta problemi di memoria, presumibilmente legati a un danno cerebrale, ma senza che tali difficoltà soddisfino ancora i criteri per la diagnosi di demenza.

Questa diagnosi consente di intraprendere due azioni fondamentali: da un lato, permette di **pianificare il futuro**, sia in termini di vita quotidiana che di obiettivi terapeutici; dall'altro, consente di avviare **trattamenti precoci** per cercare di rallentare la progressione della malattia. L'identificazione dell'MCI si avvale di tecniche di neuroimaging, studi genetici e biomarcatori, strumenti che possono offrire indicazioni preziose sul rischio di sviluppare la demenza.
Inoltre, la ricerca ha dimostrato che tra il 10 e il 15% delle persone diagnosticate con MCI sviluppa una forma di demenza nell'arco di un anno, mentre tra il 65 e l'80% la sviluppa nei successivi dieci anni.
Sebbene la rilevazione precoce dell'MCI possa offrire numerosi benefici, essa solleva anche importanti questioni etiche. Una delle principali preoccupazioni riguarda l'aumento dell'ansia nei soggetti a cui viene diagnosticata questa condizione. La consapevolezza di un possibile declino cognitivo imminente può generare angoscia e paura, compromettendo il benessere psicologico del paziente. Questo è particolarmente problematico se si considera che non tutte le persone con MCI svilupperanno necessariamente la demenza. Inoltre, vi è il rischio di confondere questa diagnosi con il normale invecchiamento, dato che è comune avere qualche difficoltà nel ricordare alcune cose con l'avanzare dell'età.

Sintomi e progressione della malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer si caratterizza per un insieme di deficit cognitivi che vanno ben oltre i problemi di memoria. Nelle fasi iniziali, i sintomi cominciano a interferire con le attività quotidiane: le persone affette possono manifestare **difficoltà nella gestione del denaro**, lievi **cambiamenti nella personalità** o **problemi di linguaggio**. Con il progredire della malattia, questi sintomi peggiorano e le **alterazioni dell'umore e del carattere** diventano sempre più evidenti. Inoltre, possono insorgere **deliri di persecuzione**, **compromissione del giudizio** e una **ridotta sensibilità morale**. Oltre ai deficit cognitivi, quindi, la demenza comporta anche significativi cambiamenti comportamentali. Nelle fasi avanzate, gli individui possono trascurare l'igiene personale, manifestare comportamenti sessuali inappropriati, diventare aggressivi, soffrire di insonnia e presentare disturbi nell'alimentazione. Tra i sintomi più preoccupanti vi è la **perdita di orientamento spaziale**, che può portare a un comportamento noto come *wandering* (vagabondaggio). Questo fenomeno si manifesta con un camminare continuo e apparentemente senza meta, frequentemente accompagnato da irrequietezza e ansia. Spesso, la persona affetta tende a dirigersi verso luoghi del proprio passato, ambienti familiari o alla ricerca di un oggetto specifico. Questo comportamento rappresenta un rischio rilevante per la sicurezza della persona, che potrebbe ritrovarsi in situazioni pericolose se non adeguatamente sorvegliata.

Fattori di rischio e prevenzione della demenza

Attualmente, i trattamenti per la demenza si concentrano sulla gestione dei sintomi e sulla diagnosi precoce piuttosto che sul ripristino delle funzioni cognitive compromesse. Dal momento che non esistono ancora metodi definitivi per evitare l'insorgenza della malattia, la ricerca pone una forte enfasi sulla **prevenzione**.

Sono stati identificati diversi **fattori di rischio**, distinguibili in modificabili – come la sedentarietà, il fumo o livelli elevati di colesterolo – e non modificabili. Tra questi ultimi, oltre all'età e alla predisposizione genetica, un elemento rilevante è il genere del paziente: le donne risultano più frequentemente colpite rispetto agli uomini.

Da questa breve panoramica sulle demenze emerge un quadro estremamente complesso, che coinvolge diversi soggetti: **chi ne è colpito**, esposto a una delle forme più estreme di vulnerabilità; **i familiari**, che devono affrontare un cambiamento radicale nella loro quotidianità; **la comunità scientifica**, ancora priva di soluzioni definitive; nonché **la società**, che si trova di fronte a un numero crescente di persone non autosufficienti.

Un aspetto cruciale riguarda il **ruolo dei caregiver** e le implicazioni etiche della cura e della dipendenza. La demenza è spesso definita una "malattia familiare" perché non colpisce solo il malato, ma coinvolge l'intera rete di affetti e assistenza. Quando una persona perde progressivamente la capacità di prendersi cura di sé, i suoi cari si trovano ad affrontare un cambiamento profondo nelle dinamiche familiari e nei propri ruoli. L'aspetto relazionale diventa centrale, soprattutto nelle fasi avanzate della malattia: sono i legami con gli altri a mantenere vivo il senso di sé.

Tuttavia, la gestione della malattia può portare con sé anche difficoltà e rischi, come l'abbandono, il paternalismo e la stigmatizzazione.

Prendersi cura di una persona con demenza è un compito complesso, che richiede un delicato equilibrio tra protezione e rispetto dell'autonomia residua, tra affetto e il peso emotivo della responsabilità.

Il Caregiver

Coloro che assistono un proprio caro malato devono affrontare il dolore di vederlo cambiare progressivamente, oltre al crescente carico di attività necessarie per prendersene cura. Il caregiver, che solitamente è il coniuge o il figlio o la figlia del malato, si fa carico della maggior parte dell'assistenza: un compito quotidiano che con il tempo può mettere a rischio anche la sua salute. Quelli appena descritti sono i **caregiver familiari** (anche detti informali), ma possiamo trovare anche i **caregiver professionali** o formali, che si prendono cura della persona ammalata in modo strutturato e retribuito.

Il termine caregiver – secondo l'Enciclopedia Treccani, neologismo angloamericano dal 2021 che deriva dai sostantivi giver ("chi dà") e care ("cura") – indica una persona che si prende cura di un'altra, solitamente affetta da una malattia cronica, una disabilità o una condizione di fragilità che limita la sua autonomia. I caregiver possono essere professionisti, come infermieri o assistenti sociali, oppure famigliari e amici che si prendono cura di una persona cara. La figura del caregiver è fondamentale nel contesto della salute e dell'assistenza sociale poiché svolge un ruolo cruciale nel garantire il benessere fisico ed emotivo della persona assistita.

Le tipologie di caregiver

Si possono distinguere due principali categorie di caregiver:
Caregiver familiare: è un membro della famiglia che, spesso senza formazione specifica e in modo non retribuito, si occupa dell'assistenza quotidiana. Questo ruolo può includere il supporto nelle attività di base (nutrirsi, vestirsi o lavarsi), la gestione dei farmaci, l'accompagnamento alle visite mediche e il supporto emotivo.
Caregiver professionale: è un operatore qualificato che offre assistenza a pagamento. Sono operatori sanitari formati, come infermieri, assistenti alla persona o terapisti, che lavorano in ambienti domestici o in strutture sanitarie e hanno competenze specifiche per affrontare le esigenze delle persone con particolari patologie.

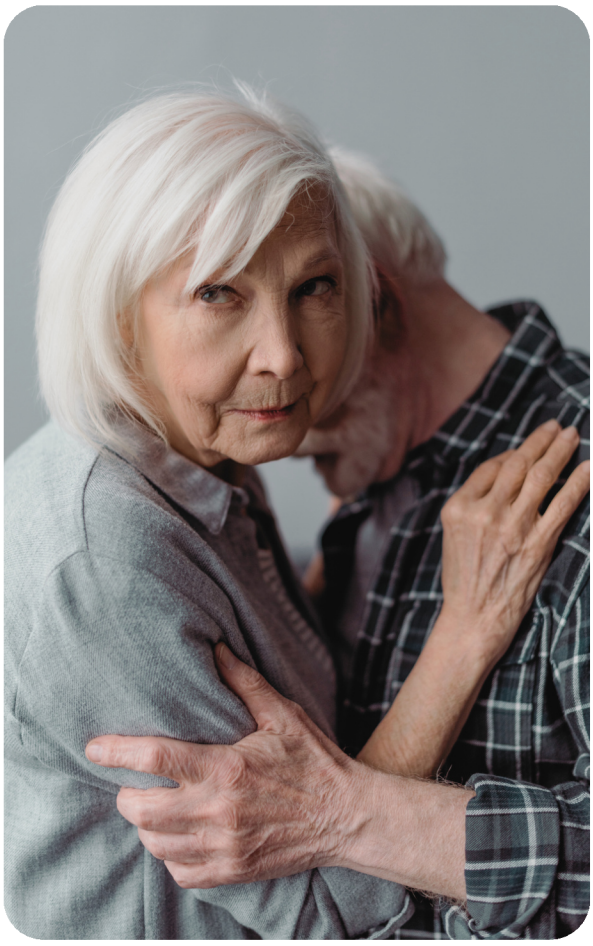
I compiti del caregiver

Le responsabilità di un caregiver possono variare a seconda del livello di autonomia della persona assistita e delle specifiche esigenze della sua condizione. I compiti principali includono:
Assistenza quotidiana: aiutare con l'igiene personale, la preparazione dei pasti e la mobilità;
Gestione della salute: somministrare farmaci, monitorare i sintomi e comunicare con i medici;
Supporto psicologico ed emotivo: offrire conforto, comprensione e motivazione, specialmente in caso di malattie gravi o degenerative;
Sostegno sociale: favorire la partecipazione ad attività ricreative o sociali per prevenire l'isolamento;
Gestione delle finanze e delle risorse: aiutare nella gestione delle spese sanitarie.
Il ruolo di caregiver può essere gratificante, ma comporta anche molte sfide, perché la gestione continua dell'assistenza può avere conseguenze fisiche, emotive e sociali. Molti caregiver sperimentano stress fisico ed emotivo per le elevate responsabilità; è abbastanza comune che i caregiver trascurino la propria salute, fino ad avere problemi come l'esaurimento fisico e mentale.

Fortunatamente, negli ultimi anni il ruolo del caregiver ha ricevuto maggiore attenzione a livello sociale e istituzionale. Alcuni Paesi offrono forme di sostegno economico o servizi specifici per alleviare il carico di lavoro, come il riconoscimento del caregiver familiare, la possibilità di accedere a permessi lavorativi e il supporto psicologico. In Italia, per esempio, il caregiver familiare è riconosciuto dalla legge, anche se il supporto concreto può variare a seconda delle regioni.

Il ruolo del caregiver nelle diverse fasi della malattia

Il ruolo del caregiver cambia in base alla fase della malattia. Inizialmente, il supporto richiesto è soprattutto emotivo, oltre a un aiuto per le attività più complesse della vita quotidiana. Con il progredire della malattia, però, l'assistenza diventa sempre più legata alla perdita delle autonomie di base e fisiologiche. Inoltre, chi si prende cura del malato deve anche gestire i disturbi comportamentali che possono complicare ulteriormente la situazione, influenzando sia il paziente che il caregiver stesso. Tra questi disturbi ci sono problemi del sonno, mutazioni del comportamento, agitazione, aggressività, deliri e allucinazioni. Spesso, chi assiste un malato deve anche conciliare altri ruoli, come quelli professionali e familiari, con ripercussioni a livello emotivo, fisico, sociale ed economico. Per questo, il caregiver è definito una "vittima nascosta", perché molto spesso si pone enfasi solo sulla persona colpita dalla patologia, dimenticandosi delle ripercussioni psico-fisiche che la patologia può avere sul familiare.



Gli effetti della malattia sul caregiver

La malattia può avere un impatto significativo su diversi aspetti della vita del familiare.

Effetti psicologici: depressione, ansia, insonnia e difficoltà di concentrazione. La persona che si prende cura del malato può provare sofferenza, senso di disorientamento, bassa autostima e impotenza. Inoltre, il tempo da dedicare al lavoro e alla famiglia si riduce drasticamente, portando alla sensazione di essere intrappolati nel ruolo di caregiver.

Effetti sulla salute: il continuo affaticamento e la mancanza di tempo per prendersi cura di sé possono portare a trascurare la propria salute e il proprio benessere.

Effetti sulle relazioni sociali: spesso il caregiver si trova isolato, con un forte senso di responsabilità e una progressiva perdita della comunicazione con il familiare malato.

Effetti sull'attività lavorativa e finanziaria: le spese per farmaci, ricoveri e assistenza possono diventare un peso economico importante. Inoltre, non vanno sottovalutati i costi indiretti, come la necessità di adattare l'abitazione o la perdita di opportunità lavorative, e costi intangibili, come l'energia spesa, la sofferenza fisica e il tempo dedicato all'assistenza.

Lutto anticipatorio: sofferenza per la perdita graduale dell'identità del proprio caro che, pur essendo ancora in vita, non è più la stessa persona di un tempo.

Incertezza e stress decisionale: pressione derivante dall'incertezza sul futuro del malato e dalla necessità di prendere decisioni importanti riguardo alle cure.

La relazione di cura nell'Alzheimer: etica, vulnerabilità e responsabilità collettiva

La presenza di demenza ridefinisce il **concetto di cura** come un processo che nasce nelle pieghe della vita quotidiana, lontano dagli ambulatori medici. Sono i familiari, infatti, a notare per primi i piccoli cambiamenti – un nome dimenticato, uno sguardo smarrito – e a modificare la propria routine per adattarsi a una realtà in trasformazione. Come evidenziano gli studi, «i clinici sono solo un filo nella rete delle pratiche di cura», perché è nelle case, nelle relazioni intime, che si costruiscono le prime risposte alla malattia, ben prima di una diagnosi formale. Questa premessa è fondamentale per comprendere la vulnerabilità etica insita nel ruolo del caregiver. La filosofa Eva Kittay descrive questa figura come un «sé trasparente», un filtro che antepone i bisogni dell'altro ai propri, rischiando di annullarsi. Se da un lato la società celebra l'abnegazione del caregiver, dall'altro raramente ne riconosce la fragilità. Lo psichiatra Julian Hughes parla di un duplice carico: quello oggettivo - legato alle attività pratiche (dalle cure igieniche alla gestione dei farmaci) - e quello soggettivo, fatto di dilemmi morali come «ciò che è giusto e ciò che è sbagliato», tra sensi di colpa, esaurimento emotivo e difficoltà di conciliare le esigenze del paziente con le proprie.

Con il progredire della malattia, questa asimmetria può diventare insostenibile conducendo ad atti di violenza o poca tolleranza nei confronti del malato. L'OMS definisce il **maltrattamento degli anziani** come «un atto che causa danno in una relazione di fiducia», ma è cruciale capire che tali comportamenti – fisici, psicologici o economici – raramente nascono da cattiveria. Questi comportamenti sono spesso e purtroppo l'esito di un sovraccarico estremo, aggravato dall'isolamento sociale, dalle difficoltà economiche (il 70% dei costi della demenza ricade sulle famiglie) e dalla mancanza di supporto istituzionale. Un sistema che lascia le famiglie sole trasforma un atto d'amore in un peso insostenibile. Come avverte la filosofa Catriona Mackenzie, «lo Stato non deve trarre vantaggio dalla privatizzazione della cura».

La soluzione sta nel ripensare la cura come **atto collettivo**. Le esperte di etica e politica della cura Joan Tronto e Berenice Fisher, sfruttando un approccio democratico che vede l'equità e la comunità al centro, propongono un modello in quattro fasi: dal riconoscere il bisogno (*caring about*) al ricevere una risposta (*care-receiving*), passando per l'assunzione di responsabilità (*taking care of*) e l'azione concreta (*care-giving*). Nelle fasi avanzate della demenza, la reciprocità si manifesta in modi non convenzionali: un sorriso, una carezza, uno sguardo che diventano «un dialogo muto ma significativo». Come racconta un caregiver: «mi sento una persona migliore, più paziente e attento agli altri». Questo dimostra che la cura, se sostenuta, può trasformare la vulnerabilità in un'opportunità di connessione autentica.
Tuttavia, questa trasformazione richiede **strumenti concreti**: centri diurni per alleviare il carico quotidiano, assistenza domiciliare qualificata, sostegni economici per coprire i costi di farmaci e badanti, formazione per gestire conflitti e stress. Senza queste reti, il rischio è che il sé trasparente si frantumi, lasciando spazio a risentimento o abbandono. La vera sfida etica, dunque, non è chiedere ai caregiver di essere eroi, ma costruire una società che non scarichi su di loro responsabilità sistemiche.

Il **benessere del paziente**, d'altronde, non dipende solo dalle cure mediche, ma da esperienze relazionali dinamiche. Anche quando le parole svaniscono, un tono di voce gentile può preservare dignità e senso di appartenenza. Come sottolineano Tronto e Fisher, la reciprocità non è uno scambio diretto, ma un flusso che coinvolge l'intera comunità: familiari, professionisti, istituzioni.

Il caregiver: vissuti emotivi, sfide e strategie di adattamento

L'impatto psicologico della diagnosi di demenza

Come detto in precedenza, la **diagnosi di demenza** non influisce solo sulla persona malata, ma coinvolge profondamente anche il caregiver, spesso un familiare stretto, che si trova a vivere un carico emotivo e fisico crescente. L'**adattamento** a questa nuova realtà può generare una gamma di reazioni emotive complesse, che spaziano dallo smarrimento all'ansia, dalla rabbia alla depressione, con un rischio concreto di sviluppare burnout se non vengono attivati adeguati meccanismi di sostegno.

Il **carico del caregiver** è ben documentato in letteratura scientifica: studi riportano che il 40-70% dei caregiver di persone con demenza soffre di stress elevato, con un rischio aumentato di depressione, ansia, insonnia, malattie cardiovascolari e problemi muscoloscheletrici.

Il **burnout** è una condizione di esaurimento fisico, mentale ed emotivo causata da uno stress prolungato. Nei caregiver si manifesta con affaticamento cronico, senso di inefficacia, distacco emotivo e difficoltà nel gestire la quotidianità. La prevenzione del burnout passa attraverso l'organizzazione efficiente del tempo, la definizione di routine e, soprattutto, la consapevolezza di poter chiedere aiuto.

L'intensificarsi dell'assistenza e la perdita di autonomia della persona malata espongono il caregiver a un livello di stress crescente, spesso accompagnato da sentimenti ambivalenti. La difficoltà a delegare, la convinzione di dover affrontare tutto da soli, il senso di colpa e di inadeguatezza sono ostacoli frequenti. Reazioni di rabbia verso sé stessi o verso il malato, che talvolta viene inconsciamente percepito come "causa" della situazione, sono comuni. In alcuni momenti, il caregiver può reagire con iperattività, cercando soluzioni o cercando di riportare il proprio caro a una "normalità" che non è più raggiungibile. Questa frustrazione, col tempo, lascia spazio a delusione, impotenza e poi a tristezza e depressione.

Il **senso di colpa** può emergere in molteplici forme: per essersi arrabbiati, per essersi vergognati, per non riuscire a fare abbastanza, o per vecchi conflitti irrisolti. L'elaborazione di queste emozioni rappresenta una tappa cruciale verso un nuovo equilibrio.
Uno degli aspetti più dolorosi è la **perdita del riconoscimento reciproco**: il caregiver fatica a identificare nel malato la persona amata, mentre il paziente perde la capacità di riconoscere familiari e amici. Questo deterioramento del legame relazionale acuisce il senso di solitudine, disorientamento e smarrimento affettivo.
Accettare la malattia e la sua irreversibilità consente infine di affrontare le sfide del caregiving con uno sguardo più compassionevole, sia verso il malato che verso sé stessi. Inoltre, il lavoro assistenziale non è solo emotivamente pesante, ma anche **fisicamente impegnativo**: aiutare la persona assistita a lavarsi, vestirsi, alimentarsi, spostarsi o essere sorvegliata richiede uno sforzo costante. In assenza di formazione o aiuti adeguati, questo può portare a dolori, infortuni o affaticamento cronico.
Per queste ragioni, conoscere le strategie di cura di sé permette di ricalibrarsi ed evitare rischi più gravi.

Strategie per il benessere del caregiver

Affrontare l'impegno dell'assistenza richiede un equilibrio tra dedizione e cura di sé. Riconoscere i segnali di stress – come stanchezza persistente, irritabilità, difficoltà di concentrazione o isolamento – è fondamentale per intervenire tempestivamente.
Attività come camminare, praticare yoga o meditazione, seguire un'alimentazione equilibrata e mantenere una buona qualità del sonno aiutano a preservare la salute psicofisica. Stabilire obiettivi realistici, informarsi sulla malattia e accettare che non si può avere il controllo su tutto sono altre strategie importanti.
La rete familiare e sociale può offrire supporto pratico ed emotivo. In particolare, condividere le responsabilità e affidarsi a servizi di assistenza, badanti o strutture sanitarie può ridurre il peso dell'impegno quotidiano. Sebbene ciò comporti talvolta un investimento economico ed emotivo, è spesso l'unica strada per rendere sostenibile il caregiving nel lungo termine.

Tecniche per affrontare lo stress e prevenire il burnout

Per tutelare la propria salute, il caregiver può adottare alcune strategie pratiche ed efficaci:

Benessere fisico

- **Esercizio fisico regolare:** fare attività fisica è sicuramente impegnativo per un caregiver, ma anche piccole azioni possono aiutare. Passeggiate, stretching o yoga, aiutano a ridurre lo stress fisico e a migliorare la salute generale. Anche attività di breve durata, come 15-30 minuti al giorno, possono fare la differenza.
- **Tecniche di sollevamento sicuro:** apprendere tecniche corrette per sollevare e spostare la persona assistita è cruciale per evitare lesioni. L'uso di dispositivi di supporto, come sollevatori o ausili, può ridurre significativamente il rischio di infortuni.
- **Riposo e sonno:** la privazione del sonno è una causa primaria di fatica fisica ed emotiva. È quindi essenziale che i caregiver cerchino di avere una routine del sonno regolare e, se possibile, chiedano aiuto per avere periodi di riposo.

Gestione dello stress emotivo

- **Supporto psicologico:** la consulenza psicologica, il supporto di gruppi di sostegno e la terapia cognitivo-comportamentale (CBT) sono opzioni efficaci per affrontare lo stress, l'ansia e la depressione. Secondo una ricerca pubblicata su *The Gerontologist*, i gruppi di sostegno tra caregiver possono ridurre il rischio di depressione e migliorare la qualità della vita.
- **Mindfulness e meditazione:** tecniche di rilassamento, come la meditazione e la mindfulness, possono essere utili per ridurre lo stress e migliorare la concentrazione.
- **Ritagliarsi del tempo per sé:** attività come leggere, ascoltare musica, praticare hobby o semplicemente stare da soli possono aiutare a ricaricare le energie mentali ed emotive.

Risorse e sostegno

- **Associazioni di supporto:** in Italia, associazioni come AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) organizzano incontri periodici e gruppi di auto-aiuto dedicati ai familiari, offrendo supporto emotivo e informazioni pratiche sulla gestione della malattia. Allo stesso modo, FAIDA (Famiglie Alzheimer Italia Difficoltà Assistenza) fornisce consulenze personalizzate e servizi di accompagnamento, aiutando i caregiver a gestire le difficoltà quotidiane e a ridurre il senso di isolamento.
- **Tecnologie assistive:** sensori, app e dispositivi digitali possono semplificare la gestione dell’assistenza.
- **Assistenza domiciliare professionale:** delegare parte dei compiti permette di preservare energie e qualità della relazione.

Gestione del tempo e delle priorità

Trovare un equilibrio tra vita privata e caregiving non è solo possibile, ma necessario. Pianificare la giornata con flessibilità, stabilire priorità e inserire pause rigeneranti consente di affrontare le giornate con maggiore serenità.

Alcuni suggerimenti utili includono:

- **Organizzarsi con metodo:** agende, app e liste aiutano a definire priorità e ridurre lo stress.
- **Stabilire una routine:** avere orari regolari, anche per sé stessi, aiuta a creare stabilità e ridurre l'ansia.
- **Delegare quando possibile:** coinvolgere familiari, amici o professionisti non è un fallimento, ma una scelta responsabile.
- **Definire i limiti:** imparare a dire "no" è un atto di cura verso sé stessi, non egoismo.
- **Concedersi pause rigeneranti:** anche attività semplici come leggere o ascoltare musica possono ridurre la sensazione di sopraffazione.
- **Adattarsi ai ritmi dell'assistito:** una comunicazione chiara e rispettosa favorisce una convivenza più armoniosa.

Il monitoraggio e la gestione delle cure

Le visite mediche e il monitoraggio della salute

Il caregiver ha un ruolo chiave nella gestione della salute della persona con demenza. Prima di ogni visita medica, è fondamentale che il caregiver raccolga informazioni dettagliate sulla salute della persona assistita. Questo passaggio è davvero importante, perché aiuta il medico ad avere un quadro chiaro e completo della situazione.
Sarebbe utile che il caregiver tenesse un **diario della salute**, annotando sintomi, cambiamenti nelle abitudini quotidiane e altri segnali significativi. È essenziale registrare anche tutti i farmaci che la persona sta assumendo, compresi dosi e orari, oltre a eventuali effetti collaterali notati. Inoltre, mentre si prepara per la visita, sarebbe utile che il caregiver stilasse un elenco di domande da porre al medico, riguardanti nuovi sintomi, preoccupazioni sulla terapia o chiarimenti su esami e trattamenti. È importante che il caregiver porti con sé anche i risultati degli esami recenti, per facilitare la valutazione clinica.
Durante la visita, è importante l'ascolto. Se qualcosa non è chiaro, è giusto chiedere spiegazioni senza alcuna vergogna. Prendere appunti può essere utile per avere un riferimento in futuro. In questa fase, bisognerebbe prestare particolare attenzione anche al comportamento della persona malata, soprattutto se ha difficoltà a comunicare, in modo da fornire al medico dettagli che potrebbero sfuggire.
I professionisti della cura (principalmente infermieri, psicologi e medici) possono utilizzare degli strumenti per valutare se il caregiver possiede le competenze utili alla cura, due delle più conosciute sono la **Caregiver Burden Scale** (CBS) e la **Caregiver Burden Inventory** (CBI), che valutano l'impatto psicologico ed emotivo dell'assistenza, la percezione della salute fisica e la soddisfazione nel ruolo di caregiver. L'uso di scale come questa possono aiutare gli operatori sanitari a dare un supporto maggiore al caregiver che abbia un punteggio basso nella scala.

Caregiver Burden Inventory (CBI)

La CBI* è un questionario rapido e di facile compilazione, pensato per valutare quanto e in che modo l'assistenza a un familiare con demenza influisce sulla vita del caregiver.

Come funziona

- È un test di autovalutazione compilato dal caregiver principale, ossia il familiare o l'operatore che sostiene la parte maggiore dell'assistenza.
- Per ogni affermazione si assegna un punteggio da 0 (per nulla) a 4 (molto).
- Richiede pochi minuti e fornisce un profilo dettagliato del carico assistenziale.

Cosa misura

- Frasi 1-5 → quanto l'assistenza riduce il tempo libero.
- Frasi 6-10 → sensazione di essere esclusi rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei.
- Frasi 11-14 → Effetti sulla salute e sul livello di energia.
- Frasi 15-19 → Conflitti di ruolo e rapporti con gli altri.
- Frasi 20-24 → Sentimenti verso il familiare assistito.

Perché è utile

- Individua dove si concentra il carico maggiore.
- Permette di monitorare i cambiamenti nel tempo.
- Guida la scelta di interventi mirati per ridurre lo stress.

**Novak M. e Guest C., Gerontologist, 29, 798-803, 1989*

Per ciascuna affermazione, attribuisci il punteggio che meglio rappresenta la tua esperienza personale negli ultimi tempi.

Scala di risposta:
0 = per nulla, 1 = poco, 2 = moderatamente, 3 = parecchio, 4 = molto.

1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane
2. Il mio familiare dipende da me
3. Devo vigilarla/o costantemente
4. Devo assisterla/o anche nelle attività più semplici (vestirsi, lavarsi, uso dei servizi igienici)
5. Non ho un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza
6. Sento che mi sto perdendo la vita
7. Vorrei poter fuggire da questa situazione
8. La mia vita sociale ne ha risentito
9. Mi sento emotivamente svuotata/o a causa del mio ruolo di caregiver
10. Mi aspettavo qualcosa di diverso a questo punto della mia vita
11. Non riesco a dormire a sufficienza
12. La mia salute ne ha risentito
13. Il compito di assistenza mi ha resa/o più fragile di salute
14. Sono fisicamente stanca/o
15. Non vado più d'accordo con gli altri membri della famiglia
16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari
17. Ho avuto problemi con il/la coniuge
18. Sul lavoro non rendo come di consueto
19. Provo risentimento verso familiari che potrebbero aiutarmi ma non lo fanno
20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare
21. Mi vergogno di lui/lei
22. Provo del risentimento nei suoi confronti
23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa
24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi

Gestire la burocrazia sanitaria

Gestire la burocrazia e conoscere enti e istituzioni è sicuramente parte delle responsabilità di un caregiver. Per questo è importante conoscere le risorse economiche e sociali a cui poter accedere per supportare la cura della persona malata.
Qui di seguito alcune:

- **Invalidità e indennità di accompagnamento:** se la persona ha una disabilità grave, il caregiver può fare domanda per l'indennità di accompagnamento all'INPS, fornendo i documenti medici necessari.
- **Agevolazioni fiscali:** esistono detrazioni fiscali per chi assiste un familiare con disabilità o malattia grave. Queste possono riguardare spese mediche o per l'assistenza, ed è utile consultare un commercialista per fare tutto correttamente.
- **Servizi di assistenza domiciliare:** il caregiver può chiedere l'assistenza domiciliare tramite l'ASL, presentando una valutazione dei bisogni della persona fatta da un medico o assistente sociale.

Come comunicare con la persona accudita

Mantenere una comunicazione aperta e affettuosa tra il caregiver e una persona con demenza è fondamentale per alleviare l'ansia e promuovere il benessere della persona assistita. La demenza può, infatti, influenzare le capacità cognitive e comunicative, rendendo difficile rispondere o interagire come un tempo. Tuttavia, ci sono diverse strategie che un caregiver può mettere in atto per garantire una comunicazione efficace.

Semplificare la comunicazione

Le persone affette da demenza possono avere problemi a capire le frasi lunghe o complesse. Cercare di usare frasi corte, semplici e chiare e non utilizzare un tono troppo tecnico. È anche importante parlare lentamente e tranquillamente per dare alla persona il tempo di elaborare il messaggio.
Esempio: invece di dire "dobbiamo andare dal medico per fare una visita di controllo e vedere come stai", si può semplificare con: "oggi andiamo dal dottore, va bene?"

Usare il linguaggio non verbale

La comunicazione non verbale, come il contatto visivo, i gesti e il tono della voce, è fondamentale. In realtà, molte persone con demenza sono più pronte a cogliere i segnali non verbali rispetto a quelli verbali. Il caregiver potrebbe sorridere, abbracciare, toccare leggermente la mano o semplicemente sedersi vicino alla persona per farla sentire più a suo agio. Tuttavia, vanno considerati i segnali che la persona trasmette senza dimenticare che, come qualsiasi altro individuo, non tutti gradiscono il contatto fisico e per questo è opportuno che ci sia una comprensione reciproca.
Esempio: un sorriso caldo e un abbraccio possono trasmettere affetto e rassicurazione quando le parole non sono sufficienti.

Ascolto attivo e pazienza

Anche quando una persona con demenza fatica a esprimersi o capire a causa della progressione della malattia, merita di essere ascoltata. Non bisogna interromperla, ma riconoscerla come persona capace di comunicare emozioni, ricordi o bisogni.
Esempio: se la persona inizia a parlare di un evento passato, anche se confuso o ripetitivo, il caregiver dovrebbe mostrare interesse, chiedendo magari "Mi racconti di più?" o "Ricordo che ti piaceva quel posto, ti fa piacere parlarne?"

Utilizzare la tecnica della riformulazione

Quando la persona con demenza ha difficoltà a trovare le parole giuste, il caregiver può riformulare le frasi in modo da semplificare la comunicazione senza correggere direttamente. L'obiettivo è evitare la frustrazione e permettere alla persona di continuare a interagire in modo positivo.
Esempio: se la persona dice "Voglio andare a... al... quel posto" e non riesce a finire la frase, il caregiver può rispondere con "Vuoi andare a fare una passeggiata al parco?" per aiutarla a completare il pensiero.

Mantenere routine e familiarità

Le persone con demenza trovano conforto nella familiarità e nella routine. Parlare di cose che la persona conosce bene o che fanno parte della sua vita quotidiana, come interessi, persone care o ricordi positivi, può stimolare una comunicazione più efficace.
Esempio: "Ti ricordi di quella volta che siamo andati a fare una gita al lago? Ti piaceva tanto stare vicino all'acqua."

Evitare conflitti e frustrazioni

Durante periodi di confusione e frustrazione, il caregiver deve astenersi dal ribattere o correggere bruscamente la persona con demenza. È più opportuno rispondere in maniera empatica e pacata cercando, se possibile, di deviare l'attenzione o cambiare dolcemente l'argomento per evitare inutili contrasti.
Esempio: se la persona insiste su qualcosa che non è vera, il caregiver può rispondere con: "Capisco, va bene così. Non preoccuparti."

Ricordare le emozioni più che di fatti

Data la probabile perdita della memoria a breve termine, potrebbe essere più vantaggioso ricordare alla persona malata le emozioni invece di richiamare eventi specifici. Questa forma di comunicazione aiuta a innescare un legame emotivo mentre allevia ansia o frustrazione.
Esempio: "Ti ricordi come ti sentivi quando eravamo insieme in vacanza? Eravamo così felici!"

Rispettare il silenzio

A volte, la persona può apparire silenziosa o disinteressata. È opportuno lasciare il silenzio riservato a quell'argomento senza cercare di conversare. Questo particolare tipo di atteggiamento è utile per non rompere il patto di intimità senza necessariamente farla sentire a disagio.
Esempio: se la persona non risponde, il caregiver può rimanere semplicemente vicino, mantenendo una presenza affettuosa senza insistere.

Affrontare la perdita di autonomia e memoria

Affrontare la perdita dell'autonomia e della memoria è una delle sfide maggiori per le persone affette da demenza e i loro caregiver. Infatti, la demenza comporta, tra le altre cose, la perdita progressiva di ragionamento, orientamento e abilità motorie. Questo processo può risultare molto difficile sia per la persona interessata che per i familiari e caregiver.
Alcune delle strategie da considerare per fronteggiare questa complessa condizione:

Promuovere l'autonomia

Nonostante la perdita di autonomia, è importante consentire alla persona con demenza di partecipare il più possibile alle attività quotidiane. Questo aiuta a preservare il senso di dignità e indipendenza, riducendo il rischio di depressione e ansia. L'autonomia non deve essere intesa come una totale indipendenza, ma piuttosto come una partecipazione attiva a scelte e azioni quotidiane. Secondo uno studio pubblicato su *Lancet Neurology*, il coinvolgimento in attività quotidiane aiuta le persone con demenza a mantenere un senso di identità e a rallentare la progressione della malattia. Inoltre, ciò consente di ridurre i sintomi di ansia e depressione.
Esempio: incoraggiare la persona a partecipare nella preparazione del pasto, anche se solo nel modo di "mischiare" o "scelta dei piatti", le permette di sentirsi utile e meno dipendente.

Tecniche di stimolazione della memoria

Sebbene non sia possibile invertire la perdita di memoria causata dalla demenza, ci sono tecniche che possono aiutare a mantenere viva la memoria a lungo termine e migliorare la qualità della vita. La stimolazione cognitiva può essere utile per mantenere un certo livello di connessione e funzione cognitiva. Numerosi studi hanno infatti dimostrato che guardare vecchie fotografie, ascoltare musica familiare, o

parlare di esperienze passate aiuta a rinforzare la memoria a lungo termine, dando anche uno stimolo emozionale positivo. La riabilitazione cognitiva è un campo in crescita che si sta rivelando efficace per rallentare la progressione della perdita di memoria in alcune forme di demenza.
Esempio: creare un album dei ricordi dove il caregiver e la persona con demenza possono guardare insieme vecchie foto o raccontare storie della sua vita.

Gestire la frustrazione e l'irritabilità

La perdita di memoria può essere davvero frustrante e irritante per chi vive con la demenza, poiché non riesce più a ricordare le cose o a svolgere attività che un tempo erano semplici. È fondamentale che chi si prende cura di loro mantenga la calma e risponda con pazienza. Spesso, rassicurare è molto più utile che forzare il ricordo. Secondo uno studio pubblicato su *Alzheimer's & Dementia: The Journal of the Alzheimer's Association*, il supporto emotivo e il rafforzamento della fiducia nelle proprie capacità sono essenziali per mantenere la qualità della vita nelle persone con demenza. Creare un ambiente positivo e rassicurante può ridurre significativamente il rischio di agitazione.
Esempio: se la persona è confusa o frustrata perché non ricordare qualcosa, il caregiver può rispondere con un tono di voce rassicurante, dicendo: "Non ti preoccupare. Va tutto bene. Io sono qui per te."

Creare routine e familiarità

Le persone affette da demenza possono trarre enormi vantaggi dalle routine quotidiane svolte in ambienti familiari. La prevedibilità delle attività aiuta a diminuire ansia e confusione, offrendo un senso di sicurezza e stabilità. Inoltre, le routine stimolano la memoria a lungo termine e possono migliorare l'umore e l’interazione sociale.
Esempio: mantenere orari fissi per i pasti, il sonno e le attività quotidiane aiuta a ridurre l'ansia e crea una struttura rassicurante.

Adattare l'ambiente per ridurre la confusione

La casa dovrebbe essere progettata per far sentire la persona con demenza più sicura e meno disorientata. Meno disordine, etichette o segnali chiari e semplici, e una buona illuminazione possono davvero aiutare a muoversi con più facilità e ridurre il rischio di incidenti. Studi sull'ambiente terapeutico per le persone con demenza hanno evidenziato che l'uso di colori contrastanti, luci adeguate e l'organizzazione spaziale semplice aiuta a ridurre la confusione e migliorare il benessere.
Esempio: etichettare le porte delle stanze con immagini o parole (ad esempio, "bagno", "camera") per favorire l'orientamento e ridurre la sensazione di smarrimento.

Gestire i cambiamenti del comportamento

La demenza può causare anche cambiamenti nel comportamento, come aggressività, agitazione o ritiro sociale. In questi casi, è necessario capire quali siano i fattori scatenanti, (per esempio la stanchezza, il dolore fisico o la confusione).
Il caregiver può prevenire questi episodi creando un ambiente sereno, riducendo le fonti di stress e utilizzando tecniche di de-escalation, come parlare lentamente o semplicemente prendersi una pausa. La gestione del comportamento in persone con demenza è trattata da molteplici linee guida, tra cui quelle della *Dementia Care Mapping*, che suggeriscono approcci proattivi per prevenire il comportamento problematico attraverso una maggiore comprensione dei bisogni e delle emozioni della persona.
Esempio: se la persona si agita, il caregiver può guidarla verso un posto tranquillo o proporre una breve passeggiata, cercando di distogliere l'attenzione da ciò che la preoccupa.

La forza nel supporto: coinvolgere la famiglia e gli amici

Il paziente con demenza necessita di un costante supporto da parte di chi se ne prende cura. Coinvolgere attivamente la famiglia e gli amici è essenziale non solo per migliorare la qualità della vita del paziente, ma anche per offrire un supporto concreto al caregiver.

La creazione di una rete di aiuto

La letteratura scientifica sottolinea l'importanza di un **approccio multidimensionale** che coinvolga non solo i professionisti sanitari, ma anche il **nucleo familiare** e la **rete sociale** del paziente. L'approccio integrato tra servizi sanitari e sociali è essenziale per rispondere in maniera efficace e coordinata alle molteplici esigenze delle persone con demenza, offrendo loro un'assistenza di qualità, continuativa e personalizzata. Questo modello di assistenza unisce le risorse del settore sanitario (medici, ospedali, specialisti) e del settore sociale (assistenti sociali, case di riposo, centri diurni, supporto domiciliare) per fornire una risposta globale e coordinata alle necessità del paziente. Questo approccio tiene conto delle dimensioni cliniche, psicologiche, sociali e relazionali della malattia, affrontandola in modo olistico. L'integrazione è fondamentale per evitare discontinuità nei servizi e garantire un'assistenza continuativa che migliori la qualità della vita del paziente, riduca il rischio di ospedalizzazioni e supporti i familiari nel loro ruolo di caregiver.

Uno degli aspetti centrali dell'integrazione socio-sanitaria è l'**approccio multidisciplinare**. che coinvolge **svariate figure professionali**: dai medici di medicina generale geriatri, agli infermieri, psicologi, assistenti sociali, educatori e operatori socio-sanitari. Questo approccio è fondamentale per affrontare i diversi aspetti della malattia, dalla somministrazione dei farmaci alla gestione dei sintomi comportamentali, fino al sostegno della rete familiare.

La collaborazione tra professionisti del settore sanitario e sociale migliora la qualità dell'assistenza, riduce il carico sui caregiver e contribuisce a rallentare la progressione dei sintomi. Gli interventi di supporto multidisciplinari, come la consulenza psicologica, l'educazione sanitaria e la pianificazione delle cure, sono stati riconosciuti come strumenti chiave per garantire un'assistenza personalizzata di alta qualità.

L’assistenza domiciliare

L’assistenza domiciliare è un pilastro dell'integrazione socio-sanitaria, in quanto consente al paziente di rimanere nel proprio ambiente familiare e sociale, riducendo il rischio di isolamento e migliorando la qualità della vita. L'assistenza domiciliare integrata (ADI), che combina i servizi sanitari (infermiere, fisioterapisti) e sociali (assistenza sociale, supporto per le attività quotidiane), è spesso la soluzione preferita per i pazienti con demenza nelle fasi iniziali e moderate della malattia.
L'assistenza domiciliare integrata ha mostrato notevoli benefici nella riduzione delle ospedalizzazioni e nel miglioramento dell’autonomia del paziente. Fondamentale è la creazione di un piano di cura personalizzato che includa tutte le necessità del paziente – sanitarie, sociali, psicologiche.

Centri diurni e strutture residenziali

Quando il paziente con demenza raggiunge uno stadio avanzato e l'assistenza domiciliare non è più sufficiente, l'integrazione tra servizi sanitari e sociali diventa ancora più importante. In questi casi, i centri diurni e le strutture residenziali rappresentano una soluzione efficace per garantire un ambiente sicuro, stimolante e protetto per il paziente, e per offrire supporto ai familiari.

- I **centri diurni** forniscono attività terapeutiche, socializzazione e assistenza sanitaria durante il giorno. Offrono ai pazienti la possibilità di mantenere un buon livello di autonomia, partecipando ad attività cognitive, fisiche e sociali che stimolano le loro abilità residue. Inoltre, i centri diurni alleviano il carico sui caregiver.

- Le **strutture residenziali** (come le Residenze Sanitarie Assistenziali - RSA) sono invece utilizzate quando il paziente non è più in grado di vivere autonomamente a casa. Queste strutture offrono un'assistenza completa, sanitaria e sociale, garantendo il monitoraggio continuo del paziente da parte di personale altamente qualificato. La qualità di vita dei pazienti in RSA migliora quando le strutture sono in grado di integrare attività di stimolazione cognitiva, supporto emotivo e coinvolgimento sociale.

Il coordinamento tra ospedali, medici di famiglia, strutture residenziali e servizi sociali evita la frammentazione nei servizi e garantisce che il paziente riceva l'assistenza necessaria in ogni fase della malattia.
La definizione di un piano di cura personalizzato, condiviso tra tutti i professionisti coinvolti e i familiari, permette di monitorare il progresso della malattia e adattare l'assistenza alle mutevoli esigenze del paziente.
L'uso di tecnologie di comunicazione tra i professionisti sanitari e sociali può migliorare la continuità delle cure e riducendo i rischi associati alla gestione separata dell'assistenza. Le cartelle cliniche elettroniche condivise e i sistemi di telemedicina permettono di mantenere un flusso continuo di informazioni e di coordinare al meglio gli interventi.

Demenza e nuovi equilibri familiari

Diventare genitori rappresenta un momento di grande trasformazione personale e familiare. Tuttavia, quando questa esperienza si intreccia con il ruolo di caregiver di un genitore affetto da demenza, la complessità della situazione aumenta notevolmente. Gestire contemporaneamente le esigenze di un neonato o di un bambino le responsabilità di cura di un genitore malato richiede un equilibrio delicato, spesso difficile da mantenere.

La demenza, con il suo decorso progressivo, modifica profondamente il rapporto con la persona malata. Il genitore, un tempo figura di riferimento stabile, può perdere gradualmente la capacità di riconoscere i propri figli e nipoti, alterando così le dinamiche familiari.
La persona con demenza non è più in grado di svolgere il ruolo di nonna o nonno come in passato e la capacità di trasmettere tradizioni, valori e affetto si riduce progressivamente, così come la possibilità di partecipare attivamente alla vita familiare. Questo porta a una **ridefinizione dei ruoli** e delle aspettative all'interno del nucleo familiare, con importanti implicazioni emotive e pratiche per tutti.

Il contrasto tra il desiderio di vedere il proprio caro come un nonno o nonna attivo e la realtà della demenza genera forti conflitti emotivi. Si può provare tristezza, al pensiero che i propri figli non potranno conoscere il nonno o la nonna come era prima della malattia. Al contrario, sono davanti a una persona che sta cambiando rapidamente. In questa situazione ci si trova a essere genitori verso i propri figli, ma anche verso il proprio genitore, ormai fragile e dipendente.

Anche i nipoti possono percepire **la perdita del forte legame intergenerazionale** che li univa al nonno o alla nonna. Tutto ciò può provocare disorientamento, mentre assistono alla trasformazione di questa figura, che da custode della memoria familiare diventa una persona più difficile da comprendere.

Tuttavia, nonostante il dolore e la frustrazione, questa ristrutturazione dei ruoli familiari offre anche nuove opportunità di crescita. La famiglia, pur vivendo una dolorosa trasformazione, può trovare un nuovo equilibrio. I figli, mentre affrontano le sfide del caregiving, possono riscoprire la propria resilienza e la capacità di reinventare legami emotivi più profondi con il genitore malato. Allo stesso modo, anche i nipoti possono sviluppare nuovi modi di entrare in relazione con i nonni, seppur in una forma diversa da quella tradizionale.

I nipoti, infatti, possono anche sviluppare una forma di **resilienza affettiva**: imparano a vivere il legame con il nonno o la nonna in modo diverso, senza aspettarsi risposte o riconoscimenti, ma trovando modi alternativi di stare vicino a lei. La vicinanza emotiva e il supporto della famiglia sono essenziali per aiutarli ad affrontare il cambiamento senza sentirsi sopraffatti.

Affrontare il dolore e la perdita

La **perdita** di una persona cara è un'esperienza indubbiamente dolorosa. Nel caso di un figlio che ha ricoperto il ruolo di caregiver, la sofferenza è accentuata dal lungo processo di assistenza
Essere un caregiver significa vivere ogni giorno con la **consapevolezza** della malattia, affrontando una serie di sfide emotive e fisiche. Chi ha assistito una persona malata per tanto tempo ha vissuto non solo il dolore di vederla trasformarsi, ma anche la frustrazione di non poter fare nulla per fermare il progresso della malattia.
La **morte** di una persona con demenza, anche se in un certo senso prevista a causa della lunga malattia, porta con sé un senso di vuoto profondo: non solo segna la fine di un ciclo di vita, ma implica anche la perdita di una quotidianità fatta di assistenza e cura.
Tuttavia, affrontare la perdita significa anche prepararsi al futuro, accettare il proprio dolore e riconoscere la forza maturata negli anni di cura. La riflessione sulla malattia, il ruolo del caregiver e il processo di lutto sono tutti passi importanti per ritrovare un equilibrio e ricominciare a vivere dopo la perdita.

Accettazione

Il primo passo importante per affrontare il dolore è **riconoscere e accettare i propri sentimenti**. Elisabeth Kübler-Ross, nel suo libro *Il dolore della perdita* descrive le cinque fasi del lutto: negazione, rabbia, contrattazione, depressione e accettazione. Sebbene queste fasi non siano lineari, riconoscerle può aiutare a comprendere e legittimare le emozioni vissute durante il lutto. La morte non implica solo il distacco fisico, ma anche la fine di un legame profondo e di un ruolo ricoperto per anni.

Prendersi cura di sé stessi

Dopo la morte di una persona cara, specialmente quando si è ricoperto il ruolo di caregiver, è essenziale **prendersi cura di sé stessi**. Il dolore del lutto, infatti, può portare con sé la stanchezza emotiva derivante dal lungo periodo di assistenza. In *A Grief Observed*, C.S. Lewis descrive come la perdita di sua moglie lo abbia profondamente scosso, suggerendo l'importanza di **concedersi spazio per il dolore e la riflessione** come parte del processo di elaborazione. Inoltre, è fondamentale riconoscere il bisogno di chiedere aiuto, sia che si tratti di parlare con amici e familiari, sia di ricorrere al supporto di un terapeuta.

L’importanza della comunicazione e del sostegno

Una parte importante del processo di lutto è l'**espressione del proprio dolore**. Hope Edelman, nel suo libro *Motherless Daughters*: The Legacy of Loss, evidenzia il beneficio derivante dalla condivisione dei propri sentimenti. Chi ha vissuto questa perdita può trarre beneficio da gruppi di supporto, dove altre persone affrontano esperienze simili, oppure ricorrere alla scrittura come forma di elaborazione del lutto.

Trovare un significato nel dolore

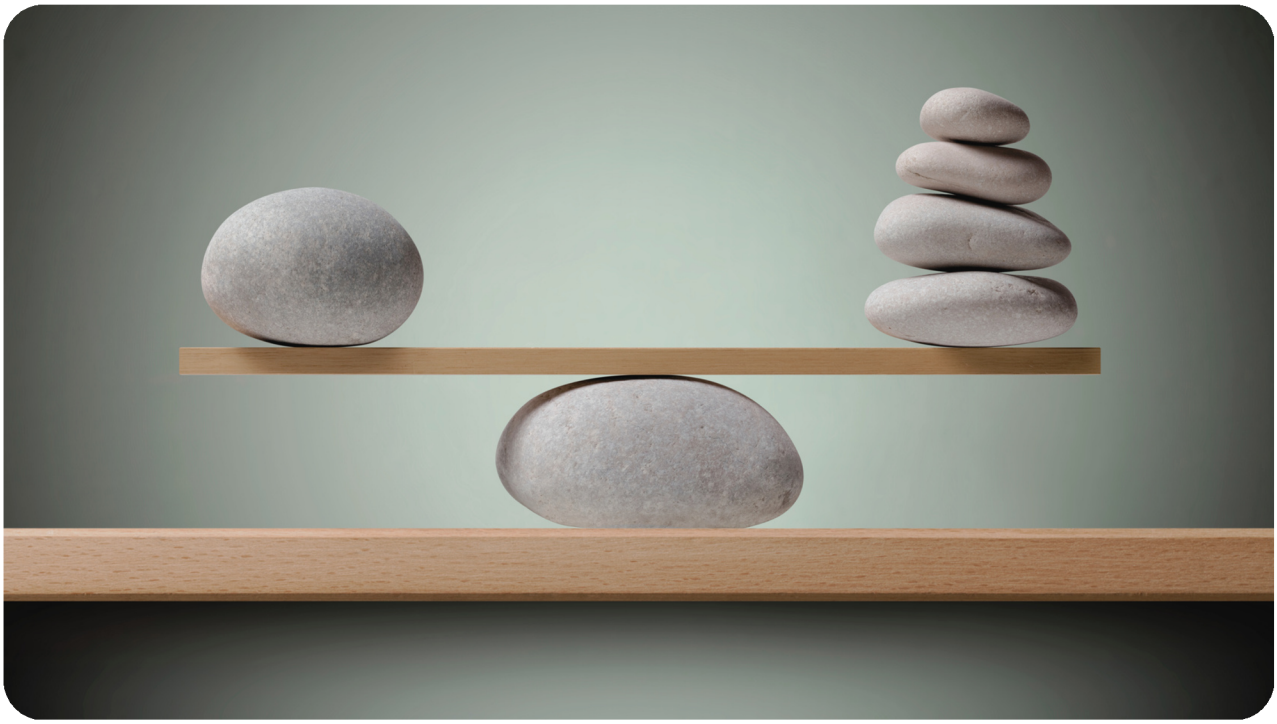
Nel processo di superamento del lutto, il **ricordo** e la **riflessione** costituiscono momenti di rielaborazione. *The Year of Magical Thinking* di Joan Didion illustra il processo di lutto della scrittrice, che, dopo aver perso il marito, si trova a riflettere sul significato di una vita trascorsa insieme e sul significato della memoria. In modo simile, il figlio che ha vissuto l'Alzheimer del proprio genitore può trovare conforto nel ricordare momenti di affetto e vicinanza, nonostante la malattia.

Affrontare la solitudine

Come evidenziato nel lavoro di Edelman, la **solitudine post-lutto** può essere particolarmente forte per chi ha passato anni come caregiver. La costruzione di nuove relazioni e il rafforzamento di quelle esistenti possono aiutare a superare il vuoto lasciato dalla perdita. La solitudine, in questo senso, può diventare anche un'opportunità per riflettere su sé stessi e sul proprio cammino, così come suggerito da Lewis nel suo racconto di lutto personale.

Un nuovo equilibrio

La riflessione critica sul vissuto passato, l'elaborazione del lutto e l'integrazione delle esperienze di cura rappresentano passaggi essenziali per favorire una ripresa equilibrata e consapevole. Come sottolineato dalla scrittrice Joan Didion, la memoria e l'analisi del passato possono costituire strumenti utili per una migliore comprensione di sé e del proprio percorso di vita. Il superamento delle difficoltà successive alla perdita di una persona cara, in particolare dopo aver svolto un ruolo di caregiver, è un processo complesso che richiede tempo e risorse adeguate.



Riflessioni finali

Essere caregiver di una persona con demenza è indubbiamente un'esperienza impegnativa. La fatica fisica e mentale derivante dalla cura può mettere a rischio la salute del caregiver e compromettere la sua qualità di vita. Allo stesso modo, la persona assistita vive un momento di transizione, difficilmente comprensibile e accettabile. Anche a livello familiare una diagnosi di demenza può sovvertire i ruoli e creare dinamiche non sempre semplici.

Per queste ragioni, e per le difficoltà che questo momento di vita comporta, conoscere le strategie di cura di sé e le modalità attraverso le quali l'assistenza può essere empatica e paziente, può permettere di alleggerire il carico.

In questo ebook abbiamo provato a riassumere e schematizzare non tanto i problemi che una diagnosi di demenza comporta, quanto le fisiologiche reazioni ed emozioni che ne conseguono..

Conoscere e accettare le nuove esperienze di vita non come debolezze ma come segnali che ci spingono a guardare le cose da un altro punto di vista può davvero essere la chiave per una riconsiderazione dei rapporti di cura, dove non esiste un percorso solitario o predefinito ma strade da ridisegnare insieme.

Bibliografia

Abramson, A. – *The Caregiver's Survival Handbook*
Agich, G. J. (2003), *Dependence and Autonomy in Old Age*, cit., p. 77.
Agich, J. G. (1999), "Ethical Problems in Caring for Demented Patients", cit., p. 305.
Alzheimer's Association. (2020). *2020 Alzheimer's disease facts and figures*. *Alzheimer's & Dementia*, 16(3), 391-460.
Baldwin, C. et al. (2006), *Making Difficult Decisions: The Experience of Caring for Someone with Dementia*, Jessica Kingsley, London.
Brent, C. A. – *The Caregiver's Guide to Self-Care*
Calkins, M. P. (2001). Designing the physical environment for people with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*, 2(3), 9-21.
Cohen, S. A., & Pargament, K. I. (2008). The role of religious coping in the stress process: A meta-analytic review. *Journal of Health Psychology*, 13(5), 747-763.
Comitato Nazionale per la Bioetica (2014), *Dementia and Alzheimer Disease: Ethical Issues*, cit., p. 15.
Family Caregiver Alliance. (2018). *Caregiver Stress and Burnout*.
Fisher, B., Tronto, J. C. (1900), "Toward a Feminist Theory of Caring", in *Circles of Care*, ed. by Abel E.K. and Nelson M., SUNY Press, Albania.
Gove, D., Wiesel, I., & Oswald, F. (2018). The role of meaningful activities in dementia care: A literature review. *Lancet Neurology*, 17(8), 645-652.
Hooley, J. M. et al. (2017), *Abnormal Psychology*, Pearson Education Limited, Edinburgh, p. 529.
Hughes, J. (2011), *Alzheimer's and other Dementias*, ed. cit.
Jones, E. – *Le figlie come badanti: l'impatto emotivo dell'assistenza alle madri affette da demenza e il cambiamento dei ruoli familiari*
Kemp, J., & Dunbar, P. (2016). The effectiveness of using reminiscence therapy for individuals with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2), 145-153.
Kittay, E. F. (1999), *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*, cit.
Klein, E. (2022), "Relational Autonomy and the Clinical Relationship in Dementia Care", cit., p. 286.
Kivett, V. R., et al. (2021). *Relazioni intergenerazionali e demenza: l'effetto su figli e nipoti*. *Invecchiamento e salute mentale*.
Kuehner, B. J. G., & Fischer, E. M. K. (2021). *Ruoli familiari nel contesto dell'assistenza alle persone con demenza: impatto sulle figlie che si prendono cura di loro e sulle relazioni intergenerazionali*.
Liu Z, Heffernan C, Tan J. *Caregiver burden: A concept analysis*. Int J Nurs Sci. 2020 Jul 25;7(4):438-445
Llewellyn, D., et al. (2020). *Impatto della demenza dei nonni sui nipoti: effetti emotivi e psicologici*. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
Lloyd, J., Stirling, C., & Chetwynd, D. (2016). Caring for caregivers: The effectiveness of interventions to reduce caregiver stress and burnout. *Journal of Aging & Social Policy*, 28(3), 305-324.
Mace, N. L., & Rabins, P. V. – *The 36-Hour Day*
Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67, 1592-1599.

Mittelman, M. S., & Roth, D. L. (2012). The effect of a caregiver intervention on the well-being of dementia caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(1), 4-14.
Morris, V. – *Gestire la burocrazia sanitaria: How to Care for Aging Parents*
Moody, H. R. (1992), *Ethics in an Aging Society*, cit., pp. 63-64.
National Institute on Aging. (2020). *Caregiving for a Person with Alzheimer's Disease or a Related Dementia*.
Nuffield Council on Bioethics (2009), *Dementia: Ethical Issues*, p. 110.
Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and non-caregivers in psychological and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18(2), 250-267.
Post, S. (2002), *The Moral Challenge of Alzheimer Disease. Ethical Issues from Diagnosis to Dying*, cit.
Santulli, R. B. – *Caregiving: A Step-by-Step Resource for Caring for the Person with Alzheimer's Disease or Other Neurocognitive Disorders*
Schulz, R., & Sherwood, P. R. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *Journal of Social Work Education*, 44(1), 38-57.
Spector, A., Orrell, M., & Woods, B. (2003). Cognitive stimulation therapy for dementia: A systematic review and meta-analysis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2003(4).
Spector, A., & Orrell, M. (2008). Managing challenging behaviours in dementia care. *Alzheimer's & Dementia*, 4(4), 261-268.
Tronto, J. C. (2013), *Caring Democracy. Markets, Equality and Justice*, New York University Press, New York, p. 152.
Tusino, S. (2021), *L'etica della cura. Un altro sguardo sulla filosofia morale*, Franco Angeli, Milano.
Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving a risk factor for physical health? *Psychological Bulletin*, 129(6), 946-972.
Wharton, T., & Birch, H. (2004). Dementia Care Mapping: Using person-centred care to improve care quality. *Age and Ageing*, 33(6), 601-604.
WHO. (2015). *Mental health in the workplace: Information sheet*.
WHO. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*.
Wilson, R. S. et al. (2007), "Loneliness and Risk of Alzheimer Disease", *Archives of General Psychiatry*, 64(2), 234-240.
World Health Organization (2008), "What is Elder Abuse?", *Action on Elder Abuse*, London.
Wright, R., & Thompson, L. (2017). Group interventions for caregivers of individuals with dementia: A systematic review. *The Gerontologist*, 57(2), 300-309.
Wright, W., & Levin, S. M. – *Caring for a Loved One with Cancer: A Guide for Caregivers*
Journal of the American Medical Association (JAMA) (2013). *Caregiving for persons with dementia and other chronic illnesses: Effects on family caregivers*, 310(7), 752-759.

Autrici

Elisa Balagna è Medico Chirurgo in formazione specialistica in Anestesia, Rianimazione, Terapia Intensiva e del Dolore presso l'Università del Piemonte Orientale.

Mariam Nofiss è dottoranda in Food, Health and Longevity Studies presso l'Università del Piemonte Orientale. La sua ricerca affronta le questioni bioetiche legate all'invecchiamento della popolazione e alle malattie neurodegenerative, con l'obiettivo di sviluppare strategie terapeutico-comunicative per migliorare la qualità delle cure a lungo termine.

Vana Pescatore è Medico Chirurgico, specialista in otorinolaringoiatria. Abilitata all'insegnamento delle discipline sanitarie. Attualmente in formazione specialistica in igiene e medicina preventiva presso Università del Piemonte Orientale.

Federica Piazzolla è Medico Chirurgo, Geriatra (idoneità all'esercizio della disciplina di Geriatria). Vice Direttore Sanitario, Clinical Risk Manager e Responsabile di Struttura presso Fondazione Don Carlo Gnocchi. Attualmente in formazione specialistica in igiene e medicina preventiva presso l'Università del Piemonte Orientale.

Responsabili scientifiche

Fabiola De Marchi è ricercatrice di Neurologia presso la SCDU Neurologia dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria "Maggiore della Carità", Università del Piemonte Orientale, Novara. I suoi interessi di ricerca si indirizzano principalmente verso le malattie neurodegenerative, tra cui malattia di Alzheimer, Sclerosi laterale amiotrofica e Demenza Frontotemporale.

Carmela Rinaldi è docente del Dipartimento di Medicina Traslazionale dell'Università del Piemonte Orientale e coordina l'Area Formazione e Ricerca dell'Azienda Ospedaliero-Universitaria "Maggiore della Carità" di Novara. Ha un'esperienza decennale di ricerca, formazione e public engagement, particolarmente in campo di prevenzione e promozione della salute. È coordinatrice di programmi di formazione e progetti di ricerca nel settore dell'invecchiamento di successo e, più in particolare, nel settore della lifestyle medicine. Fa parte del gruppo di coordinamento dell'Aging Project UPO e del comitato editoriale del sito.

UPO UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE
AGING PROJECT