SOSTENERE CHI SOSTIENE … I VISSUTI DEI FAMILIARI della PERSONA con demenza

Testimonianza a cura di Daniela Sgattoni, familiare e socio Ass.ne Alzheimer Ravenna all'interno del percorso formativo del personale del NUCLEO SPECIALISTICO DEMENZE ROSA DEI VENTI RAVENNA

L'incontro con questa malattia all'inizio è stato uno scontro. Il rapporto con mia mamma è sempre stato un po' complicato e quindi quando lei circa 7 anni fa ha aumentato il numero dei suoi momenti di rabbia, di inquietudine, ho dato

la colpa al suo carattere che peggiorava col tempo… ma non pensavo alla demenza.

Poi ho cominciato a vedere atteggiamenti di chiusura verso il mondo esterno, non voleva più uscire, erano aumentate le sue manie sulla pulizia, si arrabbiava sempre più e cominciava a dimenticarsi tante cose e le persone. Più lei cercava di costruirsi delle routine, più se le dimenticava e più si arrabbiava, il suo inferno era cominciato ma io ancora non lo vedevo, anzi non lo volevo vedere.

In accordo con la nostra dottoressa di base affrontiamo la visita geriatrica al CMP di Ravenna presso Il Centro Disturbi Cognitivi e Demenze e per la prima volta ho sentito la diagnosi Alzheimer, un pugno al cuore e allo stomaco.

Chiesi al medico cosa potessi fare per mamma, stimolarla a fare “cose” in modo delicato ma lei non voleva fare più niente tranne guardare la televisione, parlare con la nostra KRY (badante e riduttivo per me era come una sorella) e stare

con me e ciò succedeva spesso oltre a stare con lei durante i cambi alla Kry andavo comunque ogni 2 giorni.

Il dottore dello specifico Centro, che visitò mia mamma, mi consiglio anche di parlare con l' assistente sociale per sapere quali aiuti si potevano avere e con altre figure professionali che operano negli specifici Servizi Socio Sanitari del CDCD e territoriali.

In ogni visita di controllo la diagnosi era sempre la stessa ma sempre più grave, l'Alzheimer la stava consumando, anzi ci stava consumando.

La fase peggiore della malattia sia per mamma che per me, è stata quella in cui lei si rendeva conto delle sue dimenticanze e si arrabbiava, urlava, si prendeva la testa tra le mani e piangeva, piangeva tanto .

Abbiamo passato giorni interi alternando pianti, urla, io cercavo di abbracciarla, le ripetevo di stare tranquilla, cercavo di distrarla facendole piegare i panni che mi portavo da casa da stirare

, le facevo vedere i video e le foto dei miei bimbi dell ‘asilo, le nostre foto, le portavo giornali, cercavo di tenerla impegnata, come consigliato dai medici dell’Asl, cercando di cucinare anche con lei per farla sentire utile, riuscivo a creare dei momenti tranquilli ma solo dei momenti.

Poi, nel tempo un peggioramento dietro l'altro, anche momenti di aggressività, deliri, allucinazioni e io mi sentivo impotente, da sola, non capita, arrabbiata e in colpa perché facevo sempre più fatica a stare con lei.

Sono venuta a conoscenza dell’Associazione Alzheimer e ho cominciato a partecipare ai loro incontri mensili ed è stato come vedere una luce in un tunnel. Mi hanno accolto con calore e, oltre a darmi tante informazioni di cui non ero a conoscenza, hanno condiviso con me tutto ciò che provavo e l’hanno definito “ assolutamente normale” mi sentivo sollevata e sostenuta. Mi hanno illustrato i vari progetti che realizzano e coprogettano con Ausl, i Comuni del territorio come la Palestra della Mente, i Nonni sotto

l’Ombrellone, il sostegno offerto a noi familiari e sono riuscita a portare mamma ad un loro pranzo di Natale.

Mi sono rivolta, naturalmente, anche ai vari professionisti dell’Ausl e ho potuto ascoltarmi, sfogarmi, parlare e leggere i miei sentimenti, conoscere meglio la malattia, imparare maggiormente ad avere più consapevolezza, accettarla un po’ di più e frequentai anche i vari incontri che facevano per i familiari al CMP e mi inserii anche nel progetto di sostegno-consulenza psicologica agli aspetti psicomportamentali delle persone con demenza rivolto ai familiari al domicilio.

Poi arrivò la telefonata per l’ingresso di mamma in una struttura.

Ciò avvenne perché all'ultima visita di controllo si vide un forte peggioramento di mamma con anche la perdita del controllo sfinterico e con l' assistente sociale mi attivai per l'ingresso o un ricovero di sollievo.

Alla telefonata dell'assistente sociale per l'ingresso definitivo in struttura mi assalii il panico: la stavo abbandonando?

E poi si stava concretizzando ciò che mamma non avrebbe mai voluto essere messa in una casa di riposo …. ma io ero arrivata anche alla mia fine interiore

(oramai le telefonate della badante di notte e di giorno erano molteplici e stavo cominciando a crollare)… Un senso di colpa infinito.

Ero arrivata alla mia fine interiore anche perché nel frattempo avevo avuto un tumore al seno e in più stavano finendo tutti i soldi…

Andai dopo due giorni tremando come una foglia, cercando di dare un ordine alle parole e con un nodo in gola che mi faceva solo venire le

lacrime agli occhi, portandomi tutta la documentazione necessaria ma anche un elenco di tutti i suoi comportamenti, le sue azioni …..volevo che avessero il quadro completo in modo che al suo ingresso l'avrebbero potuta comprendere al meglio.

Ho cercato di essere il più tranquilla possibile ma dopo due minuti già piangevo. Il Direttore della CRA ha accolto il mio stato d'animo comprendendomi, usando parole empatiche che mi hanno scaldato il cuore, e cosa molto importante mi ha consigliato di fare un colloquio anche con la psicologa della struttura cosa che ho accettato di fare il più presto possibile.

Poi ho conosciuto la RAA e anche lei ha accolto le mie lacrime con grande calore e abbiamo deciso insieme cosa a dire a mamma nel motivare il suo ingresso dicendole una causa che potesse relativamente accettare ovvero fare terapia alle gambe soprattutto per il dolore che provava al ginocchio.

Per quanto i colloqui fossero andati bene io sono tornata a casa stanca, tante le emozioni provate e tante le cose da interiorizzare.

Da li ad una settimana mamma sarebbe entrata in struttura cosi cominciai la preparazione con lei…. Non so quanto mamma capisse lei diceva si a quello che le dicevo, ma nel frattempo mi uccideva il fatto che non avrebbe più rivisto le sue cose, il suo letto, i suoi pupazzini, il suo divano i suoi piatti, non avrebbe rivisto più la sua vita….ogni tanto pensavo se c'è qualcosa che non va me la riporto a casa…. Ma allo stesso tempo sapevo che io non ce l'avrei fatta… per me era come un morire dentro…

Al suo arrivo in struttura non c era la Raa con la quale feci il colloquio ma un'altra sempre accogliente gentile e premurosa nei confronti di mamma e nei miei.

Ci hanno accolto, sono state fatte tutte le pratiche necessarie, le analisi e avevano una carezza sempre per mamma.

Io spesso piangevo e mi dovevo allontanare e con mamma rimaneva la badante che mi aveva accompagnato, ci davamo il cambio quando una piangeva interveniva l'altra e viceversa…più volte la Raa mi diceva di andare a prendere dell'aria….in effetti io non riuscivo a respirare.

Quando mi tiravo su cercavo di far ridere mamma e ci riuscivo ma era una lotta con me stessa io mi sentivo come la cattiva che lasciava la mamma da sola.

Verso le 14 arrivò la Raa con la quale avevo fatto il colloquio mi prese da parte e mi prese per mano e mi guidò nel mio dolore facendomi capire che era la soluzione più giusta per mamma che avrei potuto portare in stanza le foto o gli oggetti a lei più cari che, che sarei potuta andare e chiamare quando volevo…poi c'è stato il saluto, ho abbracciato mamma e sono andata via, penso di aver pianto più di un' ora…

L'inserimento è stato difficile lei non voleva rimanere soprattutto la sera non voleva dormire li ma piano piano tutto il personale è riuscito un

po’ a tranquillizzarla… fino al giorno che andai a trovarla e lei giocava a tombola, rideva e ci azzeccava con i numeri … che meraviglia!!!

Hanno accompagnato me e mia mamma nell’accettazione di questo cambiamento di vita cosi importante…. Poi è arrivata la pandemia, la polmonite (che arriva per la tristezza quindi i sensi di colpa dentro me erano a mille)… e al suo ritorno in struttura che eravamo gia’ in lock down…. Si sono organizzati subito per fare videochiamate e darci sempre tutte le informazioni possibili. Sono stata contenta dell’aiuto ricevuto dalla struttura, per i loro consigli come il colloquio con la psicologa e anche facendomi sempre sentire parte della vita di mamma sia prima che durante la pandemia, mi hanno messo al corrente delle fatiche e dei progressi di mamma. Tutti, soprattutto nei primi giorni vedendomi cosi distrutta mi hanno dedicato tempo, parole, abbracci e calore.

Noi familiari proviamo: senso di colpa, tristezza, disperazione, paura, il senso dell’abbandono dei propri cari.

Vorrei solo consigliare agli operatori che si prendono cura di persone con demenza di mantenere sempre un ascolto empatico, di accoglienza, vicinanza comunicazione. Un consiglio che darei è quello che al momento dell'accoglienza ci sia la stessa Raa o il personale con la quale si è fatto il colloquio perché per il familiare ritrovare le stesse persone che li ha accolti la prima volta li fa sentire sicuramente più sicuri nell'affrontare questo momento.

Credo sia importante dare consigli pratici su come affrontare l'ambientamento adeguati alla persona da inserire: tempi modi comportamenti perchè ci si trova impauriti, spaesati sapere come orientarsi aiuta a non farsi travolgere dalle emozioni. Inoltre far vedere prima la struttura e spiegare cosa si fa con i fisioterapisti, gli animatori e far conoscere il medico che si prenderà cura dei loro cari.

Un altro aspetto da tenere in considerazione durante i primi colloqui con i familiari è il desiderio di essere assolti dalla " colpa" di

abbandonare il proprio caro. Quando Il familiare dice “ non ce la faccio più” o frasi simili prova un senso di colpa immenso perché sa che la persona che sta peggio è quella malata, ma l’Alzheimer consuma il malato e chi gli sta accanto il quale può sprofondare in uno stato depressivo. E’ necessario quindi avere atteggiamenti, comportamenti e parole di rassicurazione sulla scelta fatta, da parte degli operatori. Credo sia importante cercare di capire la fatica del familiare che può essere devastante se ha avuto tutto il carico della cura del proprio caro o più leggera se è stata una fatica condivisa con altri familiari. Ascoltare il caregiver per cercare le parole più rassicuranti per l ‘accettazione dell’ingresso del familiare in struttura. La struttura aiuta se l’equipe è coesa negli intenti da perseguire e se l’attenzione, la cura, l’ascolto sia del paziente che dei familiari perdura nel tempo.

… un grazie a tutti

Daniela