

REMININD

**ESPERIENZE E MEMORIE REALI NELLA CURA:
NARRARE LA DEMENZA NELL'ALZHEIMER.**



Edizioni Effedi

REMININD

ESPERIENZE E MEMORIE REALI NELLA CURA:
NARRARE LA DEMENZA NELL'ALZHEIMER.



Ideazione e progettazione a cura di **ISTUD Area Sanità**



ISTUD Sanità e Salute

Illustrazioni di **Elena Brugnerotto**

Coordinamento redazionale e produzione **EFFEDI produzioni srl**

Impaginazione di **Stefano Bellotti**

Copyright 2023



GE HealthCare

Proprietà artistica letteraria riservata per tutti i Paesi.
Ogni riproduzione, anche parziale, è vietata.

Prima Edizione Agosto 2023

ISBN 979-12-81182-10-3

RINGRAZIAMENTI

Questo libro raccoglie le narrazioni di persone con Alzheimer, i familiari, persone vicine e loro curanti. Le storie sono state raccolte nell'ambito del progetto Remind - Esperienze e Memorie Reali nella cura: Narrare la Demenza nell'Alzheimer.

Si desidera ringraziare il professor Marco Trabucchi per la supervisione scientifica all'intero progetto REMIND.

Si desidera ringraziare il Professor Carlo Ferrarese per il contributo sulla necessità della diagnosi precoce.

Si desidera ringraziare Martina Zimmermann del King's College, per la sua testimonianza attiva.

Si desiderano ringraziare tutti i medici neurologi che hanno preso parte all'iniziativa: Marcella Caggiula, Elena Carapelle, Salvatore Caratozzolo, Linda Giampietri, Daniela Gragnaniello, Elisabetta Groppo, Valeria Isella, Margherita Majello, Mara Rosso, Lidia Sarro, Stefano Selvaggio e Antonia Vasquez Giuliano.

Si desiderano ringraziare le ricercatrici di ISTUD, Paola Chesi e Alessandra Fiorencis.

SI desidera ringraziare Antonietta Cappuccio di ISTUD per l'idea grafica.

Si desidera ringraziare Arianna Romano per la cura e l'editing del libro REMIND.

Si desidera ringraziare l'Azienda GE HealthCare per aver sostenuto il progetto REMIND.



Un ringraziamento particolare e sentito va a tutte le persone con Alzheimer, i familiari e i curanti che hanno messo a disposizione la propria storia.





INDICE

3	Ringraziamenti
7	Dal trattare l'Alzheimer al prendersi cura dell'esistenza
10	Malattia di Alzheimer: diagnosi precoce e nuovi orizzonti per la prevenzione
15	Perché REMIND
18	REMIND: i metodi per l'analisi
18	Gli strumenti dell'analisi: le classificazioni della Medicina narrativa
20	I risultati delle narrazioni di REMIND
20	Chi ha partecipato: i dati sociodemografici di persone con Alzheimer, caregiver, curanti
21	I temi nelle narrazioni di Alzheimer
22	Il linguaggio nelle narrazioni di Alzheimer
	Stili narrativi e metafore
	Le parole ricorrenti
	Le emozioni nelle nuvole di parole
26	I risultati delle classificazioni
29	L'esperienza della narrazione
31	La relazione di cura

LE NARRAZIONI

35	Le narrazioni dei pazienti
43	Le narrazioni dei familiari
55	Le narrazioni dei curanti

CONCLUSIONI

71	L'esperienza dell'Alzheimer: una vista differenziata e collettiva
-----------	--

APPENDICI

77	Appendice 1: Le tracce delle narrazioni
-----------	--



DAL TRATTARE L'ALZHEIMER AL PRENDERSI CURA DELL'ESISTENZA

A cura di **Marco Trabucchi**

Presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatria

La narrazione come strumento clinico nelle demenze si fonda su alcune premesse.

La prima riguarda il rispetto a priori del concetto di complessità come criterio interpretativo di qualsiasi azione rivolta alle persone ammalate. È sempre più chiaro in medicina, ed in particolare nelle malattie croniche, che atti settoriali non portano a vantaggi reali; come ha mostrato in modo eclatante anche l'epidemia da Covid, le reti, i collegamenti determinano la qualità della vita dell'ammalato. Devono essere compiuti ancora dei progressi sul piano scientifico e culturale per formalizzare un sistema di convivenze, e quindi di protezione nella malattia, dove il rispetto delle dinamiche complesse costituisca l'ossatura delle relazioni. Però l'impegno di centri di studio e ricerca su questi temi rappresenta un passo avanti ricco di prospettive.

La seconda si fonda sull'affermazione che “la demenza non cancella la vita”; la malattia non elimina la capacità di dialogo tra l'ammalato e chi vive intorno a lui. Un rapporto che si modifica con il tempo, ma che anche nelle fasi più avanzate rimane importante, perché la relazione non scompare mai, anche se non verbale e mediata dai gesti e dalle atmosfere. Quindi l'affermazione non è una presa di posizione “ideologica”, per dichiarare la superiorità della persona sulla sofferenza e sui sintomi; è la constatazione di quanto avviene, purché si abbia la capacità di leggere con attenzione e concentrazione quanto di fatto avviene.

Un'altra premessa è costituita dall'esigenza di sconfiggere qualsiasi stigma intorno alla demenza, condizione che impedisce le relazioni, perché la malattia è relegata tra le cose che si devono nascondere e che non meritano di essere narrate. Il malato è nascosto, la diagnosi rallentata o negata; in questa atmosfera è impossibile lo sviluppo di un'attenzione dialogica, perché prevale il rifiuto della realtà.

Superate le premesse negative soprindicate, l'atteggiamento del curante deve fondarsi su alcuni criteri, partendo dal concetto che qualsiasi intervento deve coniugare aspetti clinici, tecnici, farmacologici e non, con l'attenzione alle condizioni di vita dell'ammalato e della sua famiglia, tra le quali la solitudine, che spesso circonda la condizione di malattia. Chi cura in questi casi rappresenta il legame con la vita, oltre che la possibilità concreta di collegamento con le modalità terapeutiche. La solitudine è la compagna malefica del dolore causato dalla malattia e dai suoi sintomi; non è quindi possibile curare una persona affetta da demenza senza prendersi in carico le sue relazioni (o la loro assenza).

Il curante deve concentrare la propria attenzione anche sulle eventuali condizioni di povertà, di ogni tipo. La povertà economica costringe l'attenzione su problemi pratici, riducendo altri interessi; anche la relazione di cura rischia di essere polarizzata su questa problematica. La povertà culturale rappresenta un altro limite alla relazione, perché impedisce di guardare all'insieme dei fattori che causano sofferenza. Troppo spesso la povertà culturale rende internet e i social l'unica fonte di informazione e di supporto, portando a ritenere che il mondo della cura sia solo quello, spesso falso o irrealistico, della comunicazione elettronica.

Un'altra condizione che limita la possibilità di prendersi cura dell'esistenza del malato e della sua famiglia è la mancanza di tempo da parte degli operatori che dovrebbero esercitare l'attenzione verso le dinamiche vitali di chi soffre. Questa motivazione viene frequentemente adottata ed ha un fondamento reale nello scenario assistenziale di oggi in Italia. Però è doveroso impegnarsi perché i limiti pratici (personale, spazi, competenze, ecc.) non cancellino l'aspirazione ad una cura il più possibile aperta. Fin dal primo contatto in un CDCD (Centro Disturbi Cognitivi e Demenze) il malato e la sua famiglia devono comprendere che vi è l'aspirazione a capire e a farsi carico di ciò che realmente avviene nella loro vita; poi le circostanze impediscono spesso gli approfondimenti, ma chi soffre deve cogliere l'impegno dei curanti a comprendere i loro problemi più veri, quelli che trasformano i sintomi in macigni che impediscono una vita.

Queste problematiche mettono in luce come sarebbe necessario identificare strumenti di assessment nuovi ed efficaci per la misura del livello di comunicazione. Infatti, gli

strumenti tradizionali rilevano segmenti dell'attività pensante, che non sempre esprimono appieno la capacità di trasmettere un contenuto endogeno, sia perché questo può mancare a seguito di un'alterazione di memoria sia perché vi può essere un disturbo a livello neurologico.

Con la persona affetta da demenza anche le tecniche più attente di rapporto tra operatore e paziente entrano in crisi. La sostituzione del contatto verbale con altri, fondati soprattutto sulla presenza, sulla vicinanza fisica e sullo sguardo (quest'ultimo non più possibile nelle fasi avanzate della malattia) è per molti terapeuti complessa e difficile da reggere. Quali sono le richieste del paziente? È possibile distinguere un livello di "coscienza", rispetto ad un "inconscio"? Il rischio è rappresentato ad un estremo dal rifiuto della condizione, e quindi da un automatismo diagnostico-terapeutico che trascura di interpretare qualsiasi messaggio; all'altro estremo, vi è il tentativo di comprendere in modo non razionale la sofferenza del paziente, vivendo in un rapporto empatico che non comporta una mediazione clinica. L'atteggiamento corretto è rappresentato da una via mediana: la lettura attenta, partecipe ed accurata dei messaggi che il paziente invia deve permettere un'interpretazione che porti a precise conclusioni terapeutiche.

MALATTIA DI ALZHEIMER: DIAGNOSI PRECOCE E NUOVI ORIZZONTI PER LA PREVENZIONE

A cura di **Carlo Ferrarese**

Professore Ordinario di Neurologia,

Direttore Scientifico del Centro di Neuroscienze di Milano, Università di Milano-Bicocca, Milano.

Direttore della Clinica Neurologica, Fondazione IRCCS San Gerardo dei Tintori, Monza.

La Malattia di Alzheimer rappresenta la più comune forma di demenza, una delle sfide sanitarie più grandi del nostro secolo. Nel mondo colpisce circa **40 milioni** di persone e in Italia vi sono circa un milione di casi, per la maggior parte oltre i 60 anni. Oltre gli 80 anni ne è affetto un anziano su 4. Questi numeri sono destinati a crescere drammaticamente per il progressivo aumento della durata della vita, soprattutto nei paesi in via di sviluppo: si stima un **raddoppio dei casi ogni 20 anni**.

Nei pazienti con Alzheimer le cellule cerebrali subiscono un processo degenerativo che determina la perdita delle loro connessioni e quindi il manifestarsi inizialmente di sintomi quali deficit di **memoria**, soprattutto per fatti recenti, e successivamente disturbi del **linguaggio**, perdita di **orientamento** spaziale e temporale, progressiva perdita di **autonomia nelle funzioni** della vita quotidiana che definiamo come “**demenza**”. A tali deficit spesso si associano **problemi psicologici e comportamentali**, come depressione, incontinenza emotiva, deliri, agitazione, vagabondaggio, che rendono necessario un costante accudimento del paziente, con un grosso peso per i familiari. Le terapie ad oggi approvate possono in parte mitigare tali sintomi, ma non hanno alcun impatto sulla progressiva evoluzione della demenza, una volta che questa si è manifestata.

Proprio per questo la speranza di una cura è legata alla prevenzione, nei soggetti che sono a rischio ma non sono ancora dementi. Diventa quindi molto importante individuare i primi segni di lievi deficit cognitivi, soprattutto di memoria, che configurano un quadro denominato “Mild Cognitive Impairment” (MCI), o “disturbo neurocognitivo minore”, cercando di capire se tale condizione è destinata ad evolvere verso una demenza.

Questo è oggi possibile perché sono da poco disponibili nuove tecniche che permettono di determinare in tali soggetti l'accumulo di una proteina ritenuta la prima causa di malattia. Da vari anni è noto infatti che alla base della malattia vi è il progressivo deposito nel cervello della proteina **beta-amiloide**, che distrugge le cellule nervose ed i loro collegamenti, anche innescando alterazioni di un'altra proteina, chiamata TAU, essenziale per l'integrità dei neuroni. Oggi sappiamo che la beta amiloide inizia ad accumularsi anche decenni prima delle manifestazioni cliniche della malattia, ed è possibile evidenziarla nel cervello dei pazienti grazie ad una tecnica, la **PET (Positron Emission Tomography)**. Analogamente è possibile analizzare i livelli di beta amiloide e di proteina TAU nel liquido cerebrospinale, mediante una **puntura lombare**. Queste tecniche permettono di stabilire il rischio di sviluppare la malattia di Alzheimer in soggetti con minimi deficit cognitivi, che sono quindi i migliori candidati per attuare **strategie preventive per ritardare l'esordio di malattia**. Inoltre, sono state sviluppate metodiche per dosaggi ultrasensibili di beta amiloide e proteina TAU anche nel sangue, che rendono possibili analisi in ampie popolazioni e indicano il rischio di malattia anche in persone asintomatiche.

La ricerca scientifica ha fatto enormi passi nell'identificazione di meccanismi che accelerano l'accumulo e potenziano l'effetto tossico della proteina amiloide: tra questi il **danno vascolare** riveste un ruolo prioritario. In effetti è noto da tempo che i fattori di rischio per le patologie vascolari quali **ipertensione, diabete, obesità, fumo, scarsa attività fisica**, contribuiscono anche ad un rischio maggiore di sviluppare la Malattia di Alzheimer. Oggi si è dimostrato che il danno vascolare non solo determina lesioni ischemiche o emorragiche, che contribuiscono al declino cognitivo, ma facilita in modo specifico l'accumulo di amiloide nel cervello.

Dati recenti indicano una **tendenza alla riduzione dell'incidenza della malattia** nei paesi industrializzati, proprio per il maggiore controllo dei fattori di rischio vascolare. Oltre al controllo dei fattori di rischio vascolare, altre strategie possono aiutare a ridurre e ritardare il danno prodotto dall'accumulo di beta amiloide.

Ci sono buone notizie: è noto da tempo che l'elevata scolarizzazione e l'impegno in attività culturalmente impegnative ritardano l'esordio del declino cognitivo.

Questo avviene poiché le attività cognitive implicano la continua creazione di nuove connessioni cerebrali, che determinano una cosiddetta “**riserva cognitiva**”, in grado di contrastare gli effetti del danno di alcuni circuiti cerebrali. Questo ha portato ad indicare **l’impegno in attività stimolanti per la mente** (imparare nuove lingue, a suonare uno strumento musicale, leggere libri, o anche più semplicemente essere impegnati in un lavoro o in passatempo stimolante, come pure partecipare ad attività ricreative sociali), come una possibile strategia per ritardare la comparsa di demenza in soggetti con iniziale declino cognitivo.

Lo “studio Finger” sulla popolazione anziana finlandese pubblicato nel 2015, ma che prosegue tuttora con pubblicazioni più recenti, dal 2009 al 2011 ha incluso più di 2500 persone oltre i 60 anni, normali o con iniziali disturbi cognitivi, delle quali circa 1200 sono state selezionate e la metà assegnate casualmente a un intervento combinato che comprendeva: **controllo dei fattori di rischio vascolare, dieta, esercizio fisico, socializzazione e training cognitivo**. Tale studio ha dimostrato con forza che **stili di vita adeguati** agiscono da fattore protettivo per la demenza. In particolare, tra le varie diete, quella dimostrata più appropriata da vari studi scientifici è la nostra dieta mediterranea, ricca di antiossidanti e di fattori protettivi.

Una recente revisione di circa 100 studi effettuati su più di 10.000 anziani normali o con deficit cognitivi, ha confermato che **l’attività fisica aerobica moderata** (almeno 3 ore alla settimana, per almeno 25 settimane) è **in grado di migliorare le prestazioni cognitive**, sia in persone normali che dementi, soprattutto per quanto riguarda le funzioni esecutive. Studi recenti hanno dimostrato **vari meccanismi** coi quali l’attività fisica è in grado di contrastare il declino cognitivo. Durante l’attività **il muscolo produce varie sostanze** che vengono liberate nel sangue e agiscono con beneficio sul cervello, tra i quali il fattore neurotrofico cerebrale (BDNF, *Brain Derived Neurotrophic Factor*). Altri studi recenti hanno evidenziato che esercizio fisico e BDNF sono in grado di stimolare la produzione di nuove cellule nervose che vanno a soppiantare quelle danneggiate in un modello animale di Alzheimer. Inoltre la irisina, prodotta dal muscolo con l’esercizio, induce la produzione di BDNF cerebrale, che a sua volta riduce i danni a carico dei neuroni.

Dopo il fallimento delle terapie nella fase di demenza conclamata, anche le sperimentazioni cliniche attuali sono rivolte alla prevenzione della malattia. Tali strategie sono basate su molecole che determinano una riduzione della produzione di beta-amiloide, o con **anticorpi** capaci addirittura di determinare la progressiva scomparsa di beta-amiloide già presente nel tessuto cerebrale. Questi anticorpi sono infatti in grado di penetrare nel cervello e rimuovere la proteina, facilitando il passaggio della proteina dal cervello al sangue, con successiva eliminazione.

Queste terapie sono attualmente in fase avanzata di sperimentazione in tutto il mondo, su migliaia di pazienti nelle fasi iniziali di malattia: la speranza è di modificare il decorso della malattia, prevenendone l'esordio, dato che nella fase di demenza conclamata i farmaci sono ad oggi inefficaci.

Il **segreto** per combattere questa malattia rimane la prevenzione, già da oggi attuando stili di vita adeguati ("allenare la mente e il fisico per proteggere il cervello"), la speranza è legata anche a nuove terapie mirate nei soggetti effettivamente più a rischio.

La grande sfida per i sistemi sanitari, in particolare in Italia che è tra i paesi più longevi, è quella di promuovere stili di vita salutari negli anziani e di intercettare le forme più lievi di declino cognitivo per attuare da subito terapie adeguate: una sfida impegnativa, anche da un punto di vista economico, ma con enormi ricadute sanitarie e sociali.



PERCHÉ REMIND

A cura di **Maria Giulia Marini**

Direttore scientifico e dell'innovazione Istud Area Sanità e Salute

REMIND: *Real Experience and Memories in care: Narrating Alzheimer Dementia*, rappresenta la prima esperienza di interconnessione tra **formazione e ricerca narrativa** in neurologia e geriatria: di fatto è un caso di *Action Learning*, “apprendimento d’azione”, una metodologia di apprendimento che permette lo sviluppo delle persone, dei gruppi e delle organizzazioni attraverso l’esperienza concreta. È un processo che facilita e ottimizza il funzionamento di gruppi di persone che si uniscono per affrontare sfide reali e allo stesso tempo per imparare dall’esperienza attraverso la riflessione e l’azione, favorendo così l’apprendimento individuale, di gruppo e organizzativo.

Il percorso REMIND ha visto impegnati in quattro incontri di formazione, da marzo a novembre 2022, 16 clinici neurologi di centri d’eccellenza in Italia nella cura dell’Alzheimer, che si sono cimentati a effettuare una ricerca collaborativa studiando e applicando la medicina narrativa.

Il percorso formativo prevedeva un aggiornamento sul percorso diagnostico terapeutico assistenziale, una formazione sulla medicina narrativa, con focalizzazione sul linguaggio e sulla ermeneutica dei testi scritti, sulla bioetica declinata alla diagnosi precoce (in questo caso, il diritto di sapere di essere a rischio di sviluppare una demenza), e infine sulla sostenibilità per il benessere della persona con Alzheimer, dei loro caregiver (familiari) e dei curanti.

Gli strumenti narrativi – gli stimoli di raccolta delle narrazioni – sono stati concordati con la classe, provate nei propri centri, e modificate nelle aule di formazione (si veda Appendice 1). Oltre alla teoria infatti, i medici partecipanti hanno raccolto 42 narrazioni di cui 12 di pazienti, 12 di familiari e 18 scritte proprio dai curanti circa il “prendersi cura” di persone specifiche con Alzheimer e i loro familiari e le hanno fatte proprie attraverso una lettura riflessiva.

Dall'analisi delle narrazioni raccolte tra pazienti, caregiver, e professionisti sanitari partecipanti al percorso formativo è emerso che:

- I pazienti, soprattutto quando diagnosticati precocemente, sono in grado di narrare per iscritto la propria coesistenza con l'Alzheimer, indicando la loro principale paura, che è la perdita dei ricordi – la memoria, soprattutto in relazione ai ricordi affettivi -. Sono moderatamente inconsapevoli del carico di assistenza dato ai loro “caregiver” e spesso rivolti a un loro, intimo, non condivisibile mondo anche con chi è più vicino a loro.
- I caregiver, l'anello fragile del sistema, che scrivono della fatica e della stanchezza per restare “così tanto tempo” accanto a quella persona che “non riconoscono più”, e che “non li riconosce più”, in balia, come emozione dominante, oltre della tristezza e della compassione, della rabbia per questo cambiamento ritenuto ingiusto. Una rabbia che in parte è dovuta al comportamento “diverso” del proprio caro, e in parte ai servizi che si prendono cura solo parzialmente della persona con Alzheimer e che invece rovesciano addosso l'intero “caregiving” al familiare. In questo modo il familiare rischia non solo di perder la persona cara, ma di rinunciare a mandare avanti la propria vita.
- I medici curanti sono emersi attraverso le loro narrazioni inizialmente “vulnerabili”, a differenza di quanto si possa pensare del loro status e ruolo, perché si sentono “disarmati” nel senso che non vi è attualmente un sistema terapeutico veramente efficace una volta diagnosticato l'Alzheimer. Eppure, a mano a mano che la riflessione in aula sulle narrazioni procedeva, è emersa la potenzialità di un nuovo modo di essere medico, ovvero il prendersi cura dell'esistenza, qualunque essa sia. Non solo della persona con Malattia di Alzheimer ma anche del Suo familiare. Accompagnamento, spinta all'associazionismo, insegnamento e gestire le emozioni, a elaborare il lutto della perdita delle identità per la ricostruzione di nuove identità, non più delegate agli psicologi ma anche affrontate negli studi di neurologia.

Perché REMIND? Per creare, anche attraverso questo libro di narrazioni autentiche e di lettura interpretativa dei testi, consapevolezza, al di là della narrazione filmiche e letterarie di fiction sull'Alzheimer.

I finali dei film e dei libri sono spesso estremamente edulcorati (*Still Alice*), le narrazioni raccolte raccontano le verità soggettive sul vissuto di malattia.

Questo è il primo libro che capta i tre punti di vista, persone con Alzheimer, i loro familiari e i curanti, per costruire un migliore ecosistema, abbracciando il modello bio-psico- socio- esistenziale, che va oltre il riduzionismo del modello biomedicale, imperante nel nuovo millennio.

REMIND: I METODI PER L'ANALISI

A cura di **Arianna Romano**

Ricercatrice Istud area Sanità e Salute

GLI STRUMENTI DELL'ANALISI: LE CLASSIFICAZIONI DELLA MEDICINA NARRATIVA

Le narrazioni sono state raccolte attraverso tracce con piccoli stimoli narrativi (si veda l'Appendice 1), e in particolare i curanti hanno scritto le **cartelle parallele**, ovvero spazi di racconto libero, anche qui con sottili incipit narrativi, dove potevano riflettere sulla persona con Alzheimer e sulla propria relazione di cura.

Sulle narrazioni sono state effettuate una serie di analisi, sia riguardo ai contenuti linguistici (temi ricorrenti, metafore, stili narrativi, frequenza delle parole, presenza delle emozioni), sia con classificazioni utilizzate in Medicina Narrativa. Tra le classificazioni sono state impiegate quella di Kleinman e quella di Launer e Robinson.

La classificazione di Kleinman si basa su tre diverse concezioni della malattia, che corrispondono alle parole inglesi *disease*, *illness* e *sickness*, e rappresentano tre punti di vista da cui è possibile mettere a fuoco la malattia stessa (Kleinmann, A. *The illness narrative, suffering, healing and the human condition*. Basic Book, NY, USA; 1989):

- *Disease*: una narrazione *disease centered* (= malattia al centro) è una descrizione precisa e puntuale della malattia attraverso un linguaggio tecnico (come su una cartella clinica), che non lascia spazio a considerazioni più personali circa il proprio stato d'animo.
- *Illness*: una narrazione *illness centered* (= l'esperienza della malattia al centro) è il racconto delle proprie emozioni, descrive le loro relazioni e l'impatto sulla vita relazionale, familiare, lavorativa.
- *Sickness*: una narrazione *sickness centered* (= la malattia nell'opinione comune al centro) rappresenta la malattia nella sua dimensione sociale e antropologica.

Esprime le dinamiche di coinvolgimento e supporto, o isolamento e giudizio e inserisce l'individuo nel tessuto sociale.

L'altra delle classificazioni utilizzate per l'analisi delle narrazioni è quella di **Launer e Robinson**, che è utile a mettere in luce da un lato le risorse utilizzate dagli autori delle testimonianze in situazione di difficoltà, dall'altro i rischi di blocco. Le testimonianze sono catalogate secondo tre tipi di racconti (Launer, J. New stories for old: narrative-based primary care in Great Britain. *Families, Systems and Health*. 2006. 24(3): 336-344):

- progressivi (*progressive*): racconti che si muovono verso obiettivi personali.
- regressivi (*regressive*): racconti che si allontanano da tali obiettivi.
- stabili (*stable*): narrazioni ferme, che mantengono una posizione invariata rispetto agli obiettivi, senza avanzare né retrocedere.

Non sempre i racconti possono essere classificati con uno solo di questi stati: in alcuni casi, infatti, le narrazioni presentano una compresenza di più stati al loro interno.

I RISULTATI DELLE NARRAZIONI DI REMIND

CHI HA PARTECIPATO: I DATI SOCIODEMOGRAFICI DI PERSONE CON ALZHEIMER, CAREGIVER, CURANTI

	Età media	Genere	Provenienza	Famiglia
Persone con Alzheimer	74 anni	58% uomo	73% sud Italia	42% sposato, 33% vedovo, 83% ha figli
Persone con Alzheimer descritte nelle cartelle parallele	72 anni	50% uomo	56% sud Italia, 38% nord Italia	72% sposato, 22% vedovo, 94% ha figli
Caregiver (Familiari)	55,5 anni	67% donna	58% sud Italia, 17% nord Italia	33% è il coniuge, 50% è il figlio della persona con Alzheimer
Professionisti sanitari	45 anni	75% donna	42% sud Italia, 50% nord Italia	

Tabella 1

I TEMI NELLE NARRAZIONI DI ALZHEIMER

Le 12 narrazioni di persone con Alzheimer hanno spesso una forma frammentata, accompagnata in diversi casi da una difficoltà a completare o comprendere le tracce e da una perdita del senso diacronico (percezione di passato, presente e futuro). Eppure nel breve tempo, malgrado la malattia, le persone sono riuscite a scrivere. Il tema più affrontato è la vita quotidiana e familiare, seguito dal peggioramento della condizione di salute, dalla perdita di memoria alla perdita di autonomia. Ma il tema fondamentale, che solo in alcuni casi è citato dalle persone, ma si ricava implicitamente dalle parole frammentate in tutte le narrazioni, è la difficoltà a comunicare con gli altri, mentre rimane possibile un dialogo interno, di difficile comprensione da parte di chi sta intorno («*Quando parlo qualche volta ascolta... (chi?)... io ascolto*»). Su questo aspetto, una familiare scrive: «*La sua mente è un mistero. Io sono convinta che lì dentro ci sia un brulicare di altre "facce" di lei che non avevo mai visto*»).

Quanto alle 12 narrazioni dei **familiari o caregiver**, una netta maggioranza si focalizza sul tema degli esordi della malattia e della progressione della condizione: i familiari sono le persone che **sostengono il carico maggiore** («*ci sono solo io che la posso aiutare, non vuole nessun altro*»), perciò sono i più sensibili ai cambiamenti nella vita del paziente nella famiglia. Talvolta emergono anche le tracce di un **rapporto conflittuale** con i familiari malati o di una difficoltà nell'accettare la situazione («*Il nostro rapporto è molto conflittuale*»; «*la situazione in alcuni momenti ha portato a delle incomprensioni e momenti difficili*»).

Le 17 cartelle parallele dei **professionisti** che si prendono cura delle persone con Alzheimer hanno come tema principale l'impotenza che provano nel non poter fermare la progressione inesorabile della malattia, a causa dell'**assenza di un farmaco per trattarla** («*il sentimento che sento in genere quando comunico la diagnosi è quello di disagio (anche se non lo do mai a vedere), legato all'inesorabilità della diagnosi*»). Inoltre, un grande spazio è dedicato alla **relazione di cura** («*ho imparato ad aspettare e rispettare i tempi del paziente*»).

Un altro tema è la descrizione della dedizione e del carico dei caregiver dei loro pazienti («*Le persone attorno a questa persona sono attente, affettuose, forti, ma io con lui mi sento impotente, e in soggezione con i suoi familiari, per quanto sanno fare e riescono a fare*»). In alcuni casi, infine, il professionista esprime la propria serenità e **motivazione nel prestare le cure** («*Spero in futuro di poter continuare ad essere per loro conforto ed aiuto*»).

IL LINGUAGGIO NELLE NARRAZIONI DI ALZHEIMER

——— *Stili narrativi e metafore* ———

Le **narrazioni delle persone con Alzheimer** sono prevalentemente asciutte e frammentate, alcune sono invece più efficaci nelle descrizioni e nella rievocazione dei vissuti. Lo stile più ricorrente è quello fattuale, centrato sulla quotidianità. Le metafore sono rare, ma comunicano intense esperienze emotive («*Correvo come un fulmine*»; «*Come se non fossi niente*»).

Lo stile narrativo più utilizzato **dai familiari delle persone con Alzheimer** è ancora quello fattuale, per l'ampio spazio che viene dato alla descrizione delle situazioni. Ma le narrazioni sono anche segnate da uno stile romantico, soprattutto se caratterizzate dall'espressione di affetto, e in alcuni casi da uno stile drammatico, quando emergono la sofferenza e il carico di lavoro. Un elemento apparentemente in contrasto con lo stile fattuale è la presenza di metafore («*Era un terremoto*»; «*Rambo in gonnella*»), che ricorrono nel 66% delle narrazioni: numerose e variegate, caratterizzano sia la descrizione delle condizioni dei propri cari, sia la rappresentazione della situazione del caregiver stesso.

Le **narrazioni dei curanti** seguono un andamento descrittivo, ma emergono in alcuni casi anche tratti più romantici, o al contrario tratti didascalici. Le metafore sono anche qui piuttosto frequenti: sono presenti infatti nel 40% delle narrazioni («*una luce fioca di passaggio*»; «*un boia buono*»).



Fig. 6 “Mi sento” nei professionisti sanitari

“Mi sento...” nei professionisti sanitari

Rispetto alle parole di pazienti e familiari, le parole dei **medici** mostrano esplicitamente l'accostamento di emozioni negative come tristezza e disagio all'**impotenza** (“triste”; “impotente”): il tratto psicologico che li caratterizza maggiormente. Di grande impatto è anche la frequenza della parola “sempre”, da associare alla sensazione di ineluttabilità legata al progredire della malattia.

I RISULTATI DELLE CLASSIFICAZIONI

Utilizzando la **classificazione di Kleinman** (si veda a pagina 18) per analizzare le **testimonianze dei pazienti**, si riscontra come alcune narrazioni presentano elementi di *illness*, («*Alcune volte quando non sento affetto intorno a me piango perché mi sento infelice*») per l'apertura all'espressione dei sentimenti, e di *sickness*, in riferimento alla perdita del proprio ruolo («*Ero un uomo impegnato sia per lavoro che in famiglia mi sentivo utile ed indispensabile. Oggi mi sento inutile*»), mentre è assente la *disease*.

Anche nelle **narrazioni dei caregiver** è assente la *disease*, ed è più frequente la *illness* («*Mio marito e mio figlio mi aiutano tanto a vivere la malattia con serenità*»; «*Vivo con il terrore che mamma ad un certo punto non mi riconoscerà più*»), con l'espressione delle emozioni vissute. Si rilevano molti più cenni di *sickness*, soprattutto in riferimento al precedente ruolo familiare della persona con Alzheimer, o a persone esterne alla famiglia («*Vuole solo andare in spazi protetti, dove conosce le persone: a pranzo vuole sapere chi c'è, e se ci sono degli sconosciuti non viene... lei che era piena di amiche e amici e così attiva nel volontariato. Il suo perimetro si è ristretto*»).

Nello studio delle testimonianze dei **curanti**, la classificazione di Kleinman permette di evidenziare lo spazio notevole dato alla dimensione della *illness*, e quindi ai vissuti («*Ci si ammala in due, l'amore può essere molto doloroso*»; «*Mi avvicino sempre. penso che non si possa rimanere distanti neanche con il corpo. Cerco sempre una 'vicinanza'*»), accanto a una forte presenza della *disease*, ovvero alle descrizioni dei percorsi di cura e della malattia («*episodio di disorientamento extra abitativo*»; «*Aveva una ridotta gestualità e ipomimica*»). È invece la *sickness* a essere quasi completamente assente.

La **classificazione di Launer** è uno strumento utile per la comprensione del cambiamento di prospettiva delle persone. Grazie a essa è stato rilevato che talvolta nelle **persone con Alzheimer** la consapevolezza delle difficoltà è accompagnata da un atteggiamento positivo e ottimista e a un riconoscimento delle capacità personali, secondo una tipologia di racconto *progressive* («*Io affronto ogni cosa, sono forte anche se non più come una volta.*»). Altre volte, la prospettiva è *stable* («*Oggi mi sento normale*»; «*La mia mente è un po' incasinata e confusa. Non riesco a farmi capire*»), ma l'assenza di una dimensione di miglioramento porta alcune testimonianze a configurarsi secondo un racconto *regressive* («*Ho paura che nel futuro peggiorerò di più*»).

Nonostante la fatica e le incomprensioni, le testimonianze dei **familiari** presentano spesso uno stile *progressive*, grazie a risorse come **l'affetto, l'empatia, l'accettazione** («*Io mi sentivo ammirata verso di lei [...] e curiosa, perché volevo capire cosa ci fosse dietro a questo disturbo della parola e dei ricordi*»; «*Ho paura del giorno in cui non mi riconoscerà più ma forse sarà bellissimo perché anche io sarò diventata un'altra persona*»). Ma sull'altro piatto della bilancia ci sono le narrazioni *stable*, dove prevalgono **il senso di costrizione e la stanchezza** («*Oggi mi sento agli arresti domiciliari*»; «*Che posso fare? [...] Ogni tanto penso che devo stare a casa e mi pesa, ci sono dei momenti di sconforto*»).

La prospettiva dei **curanti** è caratterizzata da aspetti come **motivazione e fiducia**, che danno vita a racconti *progressive* («*Sembrava stranamente serena e partecipativa. Mi sentivo quasi con la speranza che tutti i pazienti con demenza potessero viverla internamente come lei*»; «*Dalla relazione di cura sto imparando che anche dalle disgrazie si possono trarre alcuni spunti positivi*»). Ma c'è un certo numero di casi in cui il **senso di impotenza** provato dai

medici dà invece origine a racconti *stable* («*Mi sentivo consapevole di poter fare poco [...] le persone intorno a lui hanno poche speranze, si vedono in un tunnel senza uscita*»).

«*Vorrei...*», «*Per il domani...*»

Tra le tracce fornite ai partecipanti al progetto REMIND ve ne sono due in particolare che propongono uno slancio verso il futuro. Chiedere a chi convive con l'Alzheimer di riflettere sul tempo che verrà è una grande sfida, dal momento che la condizione stessa implica da un lato la messa a rischio dei legami con il passato, dall'altro nessuna prospettiva di miglioramento futuro, se non un procedere fianco a fianco alla malattia.

Riflettendo sul domani, i malati di Alzheimer esprimono il proprio **bisogno di contatto e di vicinanza**, ma anche il desiderio impossibile di tornare indietro («*Vorrei abbracciare*»; «*Poter tornare indietro*»). Le parole dei **medici** rivelano invece la speranza di una cura, la tensione della ricerca di un modo per aiutare i pazienti nel miglior modo possibile. («*Spero ci sia una cura per i ricordi, perché di fatto sono la base del significato della vita*»).

Ma a volte le testimonianze, oltre a essere rivelatrici dei bisogni, delle emozioni, e anche delle risorse che le persone custodiscono, contengono indizi per affrontare le difficoltà che questa malattia presenta. Ad esempio, le parole soprattutto dei **caregiver**, ma anche professionisti sanitari, rivelano una capacità che è quella di vivere alla giornata («*mi concentro sull'oggi*»). Si tratta di una possibilità che è importante sfruttare fino in fondo, ma ci sono altri due fondamentali obiettivi che ci si può augurare di raggiungere: saper rimanere in connessione gli uni con gli altri e chiedere a ognuno di fare la propria parte per il domani, cercando con intelligenza e saggezza di avvicinarsi il più possibile al modo migliore di convivere con la malattia.

L'ESPERIENZA DELLA NARRAZIONE

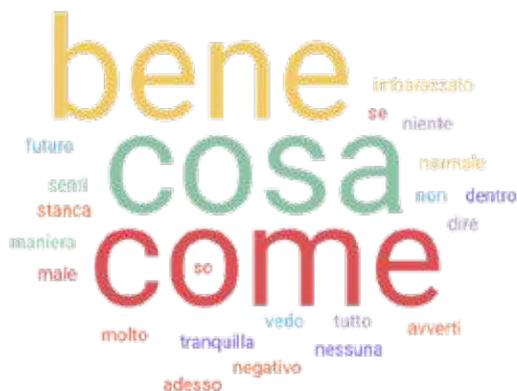


Fig. 7 L'esperienza della narrazione per le persone con Alzheimer



Fig. 8 L'esperienza della narrazione per i caregiver

La maggior parte dei **pazienti** afferma di essersi sentita bene durante la scrittura: l'opportunità di raccontare può aver fornito loro un'occasione per sfogarsi o esprimersi, pur con tutte le difficoltà dovute alla malattia.

Anche per i **familiari** l'esperienza si configura come **positiva**: **molti si sono sentiti tranquilli**, ascoltati, hanno scaricato la tensione e condiviso emozioni. In alcuni casi l'esperienza è stata descritta come dolorosa, ma anche come una sorta di catarsi («È stato difficile come sempre, e come sempre ho pianto [...]. Però al contempo è una presa di coscienza di sé importante, che poi ci fa sentire meglio»).

I **professionisti sanitari** sono i soggetti per cui l'esperienza del racconto è stata più impegnativa. Per loro, la narrazione ha comportato **fare i conti con emozioni difficili**, come dimostra la serie di verbi quali “descrivere”, “affrontare”, “condividere”, “emergere”. Il disagio è da ricondurre a una prospettiva della malattia troppo legata alla dimensione della *disease*, e a una concezione che riduce il campo d'azione del medico unicamente alla somministrazione della terapia, qualora ce ne sia una.

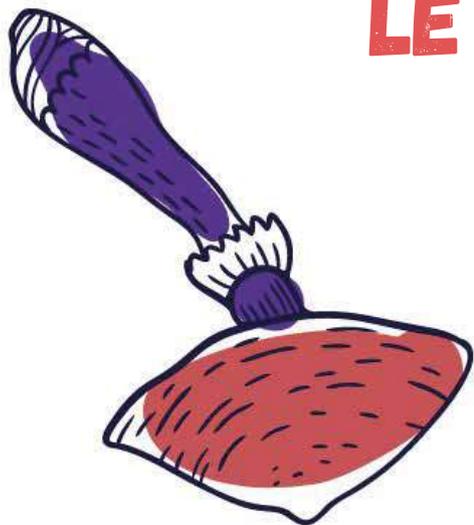
LA RELAZIONE DI CURA

Le testimonianze giunte grazie alle tracce del progetto REMIND hanno dimostrato come dalle relazioni sia possibile ricavare delle grandi risorse e dei fattori positivi nella gestione della malattia. Ad esempio, nel rispondere alla traccia **Quello che più mi aiuta col mio familiare**, i caregiver hanno menzionato nel 67% dei casi l'affetto e la presenza della famiglia, nell'11% dei casi l'intervento positivo dei medici. Mentre nel 50% dei casi le risposte dei medici alla traccia **Dalla relazione ho imparato** hanno sottolineato l'importanza di famiglia e affetti (*«Dalla relazione ho imparato a cogliere miglioramenti, anche perché ne ho bisogno io»; «Dalla relazione ho imparato quanto è importante ciò che si è stati in passato per affrontare la malattia»*).

Tuttavia, non sempre tutti gli aspetti della relazione tra famiglia e clinici vengono alla luce, e le **differenze nella rappresentazione della malattia** sono un buon punto di partenza per affrontarle. Come si è visto, ad esempio, la dimensione della *sickness* rimane un'esclusiva dei racconti dei caregiver, in rari casi dei pazienti, rimanendo completamente al di fuori dello sguardo del curante. Il medico è consapevole dell'importanza del ruolo della famiglia, ed è portato a credere che per migliorare la situazione del malato sia opportuno aumentare le responsabilità del caregiver. Ma ciò che rimane completamente all'oscuro è la **componente di esclusione sociale**, costituita da vergogna, emarginazione, assenza di comunicazione, che costituisce una parte significativa del carico del caregiver.

Come queste narrazioni rivelano, con la loro mancata corrispondenza, il supporto offerto ai nuclei familiari è in realtà insufficiente, perché **non individua la totalità del carico e della responsabilità che pesano sui caregiver**. Il rischio, davanti a questo disallineamento, è una mutua incomprensione. Ma le testimonianze dimostrano anche che aprire un canale di comunicazione potrebbe aumentare gli strumenti di sostegno e le occasioni di reciproco arricchimento.

LE NARRAZIONI





LE NARRAZIONI DEI PAZIENTI

Segnaliamo che non sono state apportate modifiche alle narrazioni, che sono state trascritte limitando il nostro intervento all'eliminazione delle tracce.

Narrazione di paziente donna, 75 anni

Ero una persona che stava in casa ad accudire figli e nipoti, e sono una casalinga, pulisco la casa, cucino ecc... I medici mi hanno detto che devo continuare a fare le cose a casa. I miei familiari... cosa mi devono dire? Oggi mi sento benino. Sta facendo un po' caldo e basta. Mi vedo come sempre. Il mio corpo è normale come sempre, sono ingrassata un poco ma è l'età. Ho una figlia e un figlio, quando parlo mi ascoltano. Mi piace fare le faccende di casa, riesco a cucinare, faccio le pulizie a casa, faccio tutto da sola. Lui mi sta accanto (marito). Sto bene come sto, non c'è problemi. Non ho paura di niente. Dopo aver raccontato mi sento normale.

Narrazione di paziente donna, 66 anni

Ho fatto tutte le cose, così come sono ora. Sono così, come oggi. Non lo so cosa mi hanno detto i medici, perchè vanno loro (rivolta al figlio). I miei familiari dicono che fa lui qualcosa pure (marito). Oggi mi sento normale. Mi vedo... come faccio a vedere? Il mio corpo, ecco come sto. La mente lo stesso, com'è oggi. Quando parlo qualche volta ascolta... (chi?)... io ascolto. Mi piace... e che ne so... da mangiare... da fare. Riesco a fare qualcosa a casa... (ad esempio?)... faccio qualcosa a casa... Accanto a me c'è mio marito, primo... e pure la famiglia... Quello che vorrei... niente... mi piace camminare... stare con la famiglia... i bambini nostri... e questo. Ho paura che se sto con qualcuno non mi fa niente. (Come si è sentita nel raccontare la sua esperienza?) Com'è adesso... (come ti senti?)... come tutto... (cosa avverti dentro di te?)... non ti so dire...

Narrazione di paziente uomo, 66 anni

Ero una persona tranquilla, ora sono preoccupato. I medici mi hanno detto di tenermi attivo. I miei familiari mi dicono di fare quello che hanno detto i medici. Oggi mi sento confuso, mi vedo insicuro. Il mio corpo va bene, la mente poco allenata. Quando parlo non riesco ad esprimermi. Mi piace poter uscire in bicicletta e fare dei lavoretti. Riesco a fare pochi lavoretti. Le persone accanto a me mi aiutano. Vorrei poter tornare indietro. Ho paura che nel futuro peggiorerò di più. Raccontare mi ha fatto sentire male perché vedo futuro negativo.

Narrazione di paziente uomo, 76 anni

(Io ero) forte. (Io sono) *scrive il nome*. (I curanti mi hanno detto) *scrive lettere incomprensibili*. (Oggi mi sento) triste. (Mi piace) cielo. (Le persone accanto a me) figlio. (Ho paura che) male.

Narrazione di paziente donna, 91 anni

(Io ero) a Roma. (Io sono) malata. (I curanti mi hanno detto) posso andare. (I miei familiari dicono) bene. (Oggi mi sento) rabbia. (Quello che mi piace) figli, casa. (Quello che riesco a fare) cucina. (Le persone accanto a me) cuore. Vorrei abbracciare. (Ho paura che) tristezza. (Come si è sentita nel raccontare la sua esperienza?) stanca.

Narrazione di paziente uomo, 82 anni

Ero un uomo impegnato sia per lavoro che in famiglia mi sentivo utile ed indispensabile. Ora sono vecchio e non ricordo le cose... mia moglie è morta e ora è come se non fossi niente... La malattia è stabile da anni. I medici mi dicono di continuare la mia vita cercando però di non stare da solo. Oggi mi sento inutile, anche se i miei figli mi sono vicini. Mi vedo invecchiato, il mio corpo è ancora forte, vorrei fare cose che però mi vengono proibite (uscire da

solo per esempio). La mia mente mi sembra più lenta, anche se non sempre me ne accorgo. Parlo molto poco, ma spesso non mi vengono le parole. Non mi piace niente in particolare, riesco a fare delle cose in casa, anche se c'è una persona che mi aiuta. Un figlio vive con me. L'altro ogni tanto viene a prendermi e mi porta a casa sua. Quello che vive con me mi stimola poco perché ha le sue cose per la testa, l'altro mi stimola un po' di più. Delle volte vorrei scomparire, poi penso che sono già scomparso... Ho paura di perdere la mia autonomia. Raccontando mi sono sentito bene, anche se un po' imbarazzato.

Narrazione di paziente uomo, 72 anni

Io ero un lavoratore. Mi piaceva lavorare. Sono un papà. I medici mi hanno detto... niente, non ricordo. I miei familiari mi dicono di non andare in mezzo alla strada. Oggi mi sento normale, mi vedo uguale a sempre. Il mio corpo è come sempre. Non è cambiato. La mia mente è un po' incasinata e confusa. Non riesco a farmi capire. Faccio fatica a parlare con gli altri. Mi piace giocare con il mio cane e andare a passeggio. Quello che riesco a fare è colorare, sfogliare il giornale e guardare la televisione. Accanto a me ci sono moglie e figli. Vorrei scrivere. Non ho paura di niente. Raccontare mi ha fatto sentire bene.

Narrazione di paziente uomo, 72 anni

Ero giovane e mi ricordavo benissimo le cose. Sono sempre uguale. I medici hanno detto che ero depresso e che ora forse non più tanto. Non mi ricordo molto, ma mi hanno detto che mi hanno portato in pronto soccorso, io mi ricordo che ero in casa di riposo e che mi hanno fatto ginnastica e che adesso mi ricordo di nuovo. I medici mi hanno fatto 3 punture, ma secondo me non sono servite invece la ginnastica sì. I miei familiari non mi dicono niente, mi portano a fare le visite e gli esami ma a me non interessa, a me interessa solo che adesso sono a casa perché sto molto bene. Oggi mi sento benissimo, mi vedo normale. Il mio corpo va bene, c'è l'età e le gambe sono ancora un po'

molli anche se ho fatto la ginnastica. La mia mente capisce se uno parla con calma. Se uno parla in un dialetto che non so allora non capisco. Non è che sono matto. Quando parlo va tutto bene. Prima non ripetevo le cose, non ero abituato comunque io le cose le dico una volta e la capisco una volta. Mi piace andare in bicicletta. Ho una bici da corsa, una volta correvo in bici come un fulmine. Anche adesso però con la cyclette, in casa. Riesco a fare tutto anche se non guido più perché mi sono perso mentre andavo dalla mia compagna e mi sono spaventato e non ricordo niente e mi hanno portato in ospedale e poi in casa di riposo per fare ginnastica. Adesso faccio tutto a casa, vado in bicicletta in casa, adesso uso la cyclette perché ho ancora un po' paura di fuori. A casa sono da solo. Vorrei finire la visita e andare a casa. Non ho nessuna paura, sto benissimo. Io affronto ogni cosa, sono forte anche se non più come una volta.

Narrazione di paziente uomo, 81 anni

Difficilmente dimentico le cose, ero come sono adesso. Non ho bisogno di niente, sto a posto, e chi me tocca. I medici, e chi li vede mai? non ci sono problemi, va tutto bene, ancora ce la faccio. (I miei familiari mi dicono) niente, che mi deve dire, non ho problemi. Oggi mi sento bene, mi vedo come sempre. Il mio corpo è buono, sto bene, non ho problemi, vedo bene, non metto gli occhiali. La mia mente è buona, non mi scordo quello che devo fare. Quando parlo mi stanno a sentire, se ho qualcosa da dire, se ho da rimproverare qualcuno. Mi piace stare bene con me stesso e con gli altri, non ho problemi con gli altri. Quello che riesco a fare... tutto, riesco a fare tutto. Le persone accanto a me parlano, mi conoscono perfettamente, se mi chiedono qualcosa io rispondo. Vorrei campare un po' più a lungo, non ho problemi di niente. Non ho paura di niente, guido ancora, non ho mai avuto un incidente, non ho paura. (Come si è sentito nel raccontare la sua esperienza?) niente, nessuna cosa.

Narrazione di paziente donna, 79 anni

La prima malattia di cui soffro è la vecchiaia - Senectus ipsa morbus (credo sia Cicerone). Ho sempre avuto una ottima memoria, come mia mamma che faceva calcoli a memoria, i conti della spesa letti a rovescio, e si ricordava gli anni di nascita di tutti quelli che conosceva - e dei personaggi importanti. Io coltivavo la mia memoria leggendo, facendo test, memorizzando poesie. I Fratelli Fabbri Editori avevano pubblicato 24 libri [...] per la memoria, accompagnati da altrettante cassette. Io sono arrivata a 15 poi ero troppo impegnata con il lavoro e pian piano ho smesso di usarle. Volendo riprenderti la difficoltà, sono cassette che ormai non si usano più ed è difficile trovarle. Inoltre è molto complicato usarle, andare avanti indietro, catalogarle, etc. Il primo episodio di memoria è legato a una caduta. Ma mi sono ripresa abbastanza rapidamente. Il secondo dopo che sono uscita da questo ospedale per una erisipela, dopo un soggiorno nel Mar Rosso - a Massana. Finché ero in ospedale tutto bene, ma quando sono uscita non riconoscevo i luoghi, la mia casa. Mi sono ripresa molto lentamente, ma la mia memoria era un'altra cosa. Non ho mai capito se ci fosse o no qualche nesso. Mi accorgo che scrivendo non riesco alle volte a concludere ciò che voglio scrivere. Salto da un'altra parte. Quando parlo in genere riesco a superare il problema perché se non mi ricordo una parola, mi spiego con un giro di parole. I problemi arrivano quando devi essere preciso in un fatto, un argomento, un nome. A volte chiedo aiuto all'interlocutore. Mi dà un po' fastidio l'interlocutore che non aspetta mezzo secondo per darti la parola, un millimetro di secondo. Se non devo balbettare troppo accetto questo buco e vado avanti. Se si tratta di cose importanti alle volte dico all'interlocutore "aspetta che tra un po' te lo dico". Se sono in buona cerco di fare una battuta sulla "giovinezza".

Narrazione di paziente uomo, 73 anni

Ero socievole, mi piaceva stare in compagnia, dopo la morte di mia moglie tutto è cambiato. Non ho voglia di fare molto. I medici mi hanno detto che devo impegnarmi. I familiari mi dicono che devo impegnarmi. Oggi mi sento un po' meglio. Il mio corpo sta bene, la mia mente è confusa. Quando parlo mi confondo e spesso faccio le stesse domande e ripeto le stesse cose. So fare le cose essenziali, lavarmi vestirmi. Le persone accanto a me mi vorrebbero più presente a me stesso. Vorrei poter stare meglio.

Narrazione di paziente donna, 82 anni

Io amo tanto i miei figli e ho amato tanto anche mio marito, che ho perso 25 anni fa con un infarto. Ho conosciuto mio marito che avevo 12 anni e l'ho sposato a 16 anni perché ero incinta, e ho avuto cinque figli dei quali la terza è morta tre anni fa con un infarto (la quale era sposata con due figli un maschio laureato in legge e una femmina laureata in cinese). La prima figlia laureata in economia e commercio che vive a Milano sposata, e ha perso il marito con un tumore all'esofago. La seconda sposata con una figlia laureata in psicologia, vivono al Vomero lei insegna ai bambini handicappati. La quarta è quella che abita con me sposata con una figlia laureata in psicologia e vivono al Vomero, lei insegna ai bambini handicappati. La quarta è quella che abita con me con il marito e una figlia, lei lavora in casa vicino al [...] per l'Imps e la figlia lavora in una officina che affittano motorini. Poi c'è il quinto maschio che fa l'avvocato ed è sposato con 3 figli maschi ancora piccoli, ho collaborato a portare il figlio a fare terapie per anni, ma da qualche anno ho dovuto rinunciare perché non ce la faccio più di andare avanti e indietro, perché gli anni si fanno sentire. Io esco solo un po' la mattina, perché i dottori mi hanno detto per non fare atrofizzare la gambe, e il pomeriggio sono sempre a casa. Alcune volte quando non sento affetto intorno a me piango perché mi sento infelice. Oggi mi sento un po' meglio come dolori. Oggi mi vedo brutta, il mio corpo non mi piace. La mia mente non va bene. Quando

parlo preferisco non farlo, perché non sono ascoltata. Vorrei tanto affetto attorno a me. Quello che riesco a fare oggi è molto poco. Le persone accanto a me le amo tanto. Ho paura che posso morire e non vedo più i miei figli e i miei nipoti. È stato bello ricordare tanti momenti bellissimi.



LE NARRAZIONI DEI FAMILIARI

Narrazione di caregiver donna, 37 anni

Prima che si ammalasse, mia madre era accudente e premurosa, il mio riferimento. All'età di 55 anni ha iniziato a dimenticare le cose... ero preoccupata perché gradualmente un pezzettino di lei stava andando via... I medici ci hanno detto che la sua diagnosi era Alzheimer giovanile, e che sarebbe stato un processo irreversibile. Oggi mi sento attonita, impotente. Il suo corpo è ridotto a pelle ed ossa, lei è costretta a letto. La sua mente si è spenta da anni e lei non è in grado di esprimersi, ogni tanto emette qualche lamento. Di solito prima di uscire di casa lascio la cura di mia mamma alla badante, accompagno mio figlio all'asilo e poi a lavoro. Rientro a casa al pomeriggio e mi dedico alla mamma, un budino come spuntino, qualche carezza...lei ha lo sguardo fisso nel vuoto, alle volte si lamenta..è l'unico suono che emette. Per me lei è una presenza costante, anche se l'interazione è nulla...so che lei è lì. Mio marito e mio figlio mi aiutano tanto a vivere la malattia con serenità. La routine, la famiglia, sono cose che alleviano la sofferenza. Chi viene a casa è sempre molto comprensivo, tendo a non invitare persone che non conosco molto per paura che possano compatirmi. Spero che un domani la mamma non soffra. Nello scrivere della mia esperienza mi sono sentita partecipe di un progetto.

Narrazione di caregiver uomo, 81 anni

Prima che arrivasse la malattia, io lavoravo e lei era a casa, cucinava, accudiva i figli, era una persona normale, tutta casa e famiglia. Poi le cose hanno iniziato a cambiare, lei ripeteva spesso sempre le stesse parole, se tornavo a casa non accettava che ero venuto. Mi sentivo... che posso dire? Scioccato, arrabbiato. I curanti cosa mi potevano dire? Che deve essere curata. Oggi mi sento agli arresti domiciliari. Il suo corpo grazie a dio sta bene, ma la sua mente... che posso fare? Quando parla rimango sempre calmo. Ogni tanto

penso che devo stare a casa e mi pesa, ci sono dei momenti di sconforto. In una giornata tipo porto fuori lei che non sta bene, in campagna, torno a casa e faccio tutto io. Il nostro rapporto è come sempre, cerco sempre di più di venirla incontro, di confortarla. La nostra è una famiglia modello, prima con i figli a casa era una bella famiglia. Ma ci sono solo io che la posso aiutare, non vuole nessun altro quindi ci sono solo io a starle vicino. Le altre persone non fanno niente di diverso. Vorrei un futuro migliore. Raccontare la mia esperienza mi ha emozionato.

Narrazione di caregiver uomo, 39 anni

Prima dell'Alzheimer mia madre era un terremoto, iperattiva, teneva testa.. la chiamavo rambo in gonnella. Poi qualcosa è cambiato...si.. abbiamo iniziato a fare le stesse domande ogni 10 minuti e si è accesa la lampadina. Inizialmente mi sentivo preoccupato sapendo dove ci poteva portare la cosa. Le prime volte i medici ci hanno detto che era da approfondire e di non pensare al peggio.. (e poi).. è arrivata la conferma..il peggio inizi ad immaginarlo. Oggi mi sento un pò preoccupato perchè con gli esami ci rendiamo sempre più conto della situazione. Vivo con il terrore che mamma ad un certo punto non mi riconoscerà più.. Quando la sento parlare, sento un pò di sconforto.. il colloquio peggiora soprattutto per la variante linguistica che l'ha colpita. Quando esce di casa sono tranquillo perchè so che sta con papà e vanno in un posto che le piace, la campagna. Oggi, in una mia giornata tipo, bimbi a scuola, in campagna, e poi lavoro. Il nostro rapporto è molto scherzoso, la nostra famiglia, come posso dire..siamo una bella famiglia..la verità. Mi aiuta il fatto di sapere che è seguita da un bravissimo medico. Ma purtroppo le persone in questa situazione si sono un pò allontanate.

Pensare al domani mi viene difficile.. spero che la situazione attuale rimanga così più possibile prima di peggiorare.. mentre raccontavo della mia esperienza mi sono sentito ascoltato.

Narrazione di caregiver donna, 57 anni

Prima di ammalarsi era una donna piena di vita (lo è tutt'ora) e piena di salute: medico, in pensione, volontaria per le non profit di accoglienza. così come tutta la sua famiglia. una donna che veniva da una famiglia semplice, e che aveva studiato con impegno, tantissimo, e si era laureata e poi specializzata in pediatria. Una persona dedicata agli altri, con due figli splendidi, un marito (mio zio) molto carini. leggeva leggeva e il suo sogno era aprire una libreria... Poi ha cominciato a perdersi le parole per strada... e allora mio zio è diventato la Sua voce... quello che recupera le parole perse..da medico però, anche dopo aver parlato con i miei cugini la sua volontà è quella di NON VOLERE avere alcuna diagnosi, di non vedere alcun medico, anche perché (secondo me) lei sa che non c'è cura. Io mi sentivo ammirata verso di lei. Sì ammirata perchè è una persona medico, che fuoriesce dai percorsi tradizionali di diagnosi (per cosa, alla sua età sa che non c'è cura) e ammirata verso il quadrato che ha fatto la sua/ nostra famiglia di fronte a questa sua volontà di non farsi visitare. E curiosa, perché volevo capire cosa ci fosse dietro a questo disturbo della parola e dei ricordi. La diagnosi, se l'è già fatta da sola. Sua mamma ha sofferto di Alzheimer, e lei da medico sa a che cosa sta andando incontro. La ascolto con interesse quando la vedo: vedo il grande amore tra Lei e mio zio, che fa l'interprete... e poi mi guarda dicendo “quel lavoro che facevo... sai quel lavoro con tutte le notti in ospedale”” “io le dico “le guardie zia””si, le guardie. Ecco quella roba lì che brutto che era”. Non riesco a sentirmi ansiosa per lei: mi sento ansiosa per mio zio che è il caregiver centrale, in questa situazione in cui la cosa “non per vergogna” ma va tutto gestito in famiglia. Negli ultimi tempi un po' è dimagrita. Abbiamo anche pensato a un tumore al cervello un anno fa... ma ora la situazione si è stabilizzata sul peso, è la parola che viene meno... è più debole, ma non trema quando afferra gli oggetti. La sua mente è un mistero. io sono convinta che lì dentro ci sia un brulicare di altre “facce” di lei che non avevo mai visto, non la trovo affatto assente, anzi cerca di esserci nelle conversazioni. Ma se la si ascolta si capisce

che vengono fuori delle verità di come ha vissuto il suo passato...Li chiama quelli cattivi, e sono stati in ordine Berlusconi, Renzi, Salvini e ora Putin parla con amore dei suoi figli, ancora non sbaglia i nomi, e ancora mi riconosce. Ecco ho paura del giorno in cui non mi riconoscerà più ma forse sarà bellissimo perchè anche io sarò diventata un'altra persona. Oggi quando esce vuole solo andare in spazi protetti, dove conosce le persone: a pranzo vuole sapere chi c'è, e se ci sono degli sconosciuti non viene. Di fatto sta tanto in famiglia... lei che era piena di amiche e amici e così attiva nel volontariato. Il suo perimetro si è ristretto. Va detto che tutto questo è successo in pandemia, esattamente quando anche a noi si restringevano i perimetri. Chissà se la pandemia (peraltro lei non ha mai preso il covid) non abbia fatto da acceleratore all'Alzheimer. Di solito la vedo poco perchè abita da mio zio, ma spesso la domenica. Quindi le mie giornate tipo non sono intaccate. È intaccata la domenica sì, perché bisogna quando la si vede creare una rete di protezione attorno a lei. Ma il più fragile dei due, come se si volesse giustificare a volte è mio zio. Il nostro rapporto è sempre stato buono e ora è ottimo: l'ascolto interessata, non me ne frega niente se non si ricorda le parole, e sento comunque il mio affetto per lei e il suo per me... almeno fino ad ora.... forse solo sono i primi due anni. Questa parte di famiglia è fantastica: i cugini mia madre con mio zio, mio figlio: veramente viviamo questa cosa cercando di aiutare più lo zio che la zia. Sono in questa vicenda un familiare di secondo livello, e quindi non ho tutto il carico. Ma mi aiuta sapere che lei c'è anche se non ricorda i nomi, e mi aiuta la tenerezza. Una grandissima tenerezza. Nella mia famiglia siamo gentili: forse mia cugina è la più insistente con sua madre perchè vada da un neurologo a farsi vedere, ma poi rispetta quel patto che si sono fatti zio e zia. No medici please, almeno per questa condizione. Dire che vorrei una cura per l'Alzheimer sarebbe una banalità. Vorrei che stesse serena e che mio zio non si stancasse troppo c'è da dire che non è da solo e la famiglia tiene. Ecco vorrei che la famiglia tenesse anche domani. Raccontare mi ha fatto stare bene, molto, e mi è piaciuto dare memoria a mia zia. Lei ha fatto tanto per me. È ed era la zia che ha creduto in me.

Narrazione di caregiver donna, 60 anni

Prima della malattia la nostra vita era serena si lavorava la sera o si usciva con amici o si andava trovare familiari si dialogava. Poi piano piano lui si chiude in sé mi accorgo che dimentica delle cose poi si confonde. Io inizialmente non mi sono preoccupata poi col vedere che si ripeteva spesso mi sono allarmata. I curanti inizialmente mi dissero un po' di depressione ma io non ci ho creduto. Oggi mi sento frustrata dal non poter fare nulla. Il suo corpo sta cambiando, è più ingessato. La sua mente piano piano peggiora. Quando parla ripete spesso gli stessi episodi, e quando esce non si sente sicuro e con scuse mi coinvolge ad uscire con lui. Oggi le mie giornate sono di organizzare la giornata a lui. Il nostro rapporto è un po' teso, ma con la famiglia siamo legati e per fortuna si collabora. Quello che più mi aiuta ad affrontare la situazione è fare più cose con lui. Le persone attorno a noi purtroppo sono un po' distanti. Per il domani ho paura. Nel condividere la mia esperienza mi sono rilassata.

Narrazione di caregiver donna, 58 anni

Prima della malattia, mia madre era una persona molto estroversa, amava viaggiare e leggere. Una persona affettuosa. A un certo punto ha iniziato a confondere eventi. A non essere affidabile come prima. Mi sentivo spaventata. I curanti ci hanno detto di approfondire la condizione, ora dopo un periodo di sconforto, da un po' di tempo abbiamo un nuovo equilibrio. Il suo corpo esprime tensione nervosa molto spesso. La sua mente invece emana tranquillità. Quando parla confonde avvenimenti, date, inventa scenari, spesso parla in maniera confusionaria e priva di senso. Oggi non esce più di casa. Una mia giornata tipo non è molto influenzata dalla cura della mamma come prima. Il nostro rapporto è quasi sempre unidirezionale. Mi aiutano gli altri familiari e le badanti, le altre persone spesso hanno poche risorse. Noi ora viviamo alla giornata. Raccontare mi ha fatto sentire un po' disorientata, non era capitato prima.

Narrazione di caregiver uomo, 54 anni

Mio padre è stato un uomo sempre attivo anche se poco espansivo caratterialmente, molto presente in famiglia. Poi qualcosa è cambiato, ha cominciato a chiedere più volte la stessa cosa. Io ero in dubbio se ricorrere o no al medico, pensavo fosse una depressione dopo la morte di mia madre. Poi i curanti ci hanno detto che era un declino cognitivo iniziale. Mi hanno raccomandato di continuare a stimolarlo e soprattutto a tenere sotto controllo le sue patologie. Ormai conviviamo con il “nuovo papà”, dopo qualche momento di sconforto. Il suo corpo è sempre forte, tutto sommato, nonostante i segni del tempo. La sua mente è rallentata, ma non ferma. Lui parla poco per carattere, però è meno espressivo. Da solo va solo in luoghi conosciuti, riesce ancora ad orientarsi. Il nostro rapporto delle volte è invertito: io il padre lui il figlio. La nostra famiglia ora ha un nuovo equilibrio, anche se sappiamo che non è definitivo. Non riesco ad immaginare il domani..... mi concentro sull'oggi. Raccontare mi ha fatto sentire bene, mi ha scaricato un po' di ansia e di insicurezza sul mio modo di affrontare questa malattia.

Narrazione di caregiver donna, 48 anni

Mio padre prima dell'Alzheimer era un papà estremamente attivo ed allegro. Adorava fare tanti lavori manuali ed era orgoglioso di mostrarli. Coltivava fiori e piante, lavorava il legno e sistemava tutto in casa. Poi ha iniziato a dirci che non riconosceva le ore e a far fatica ad esprimersi. Si era iscritto ad un corso d'informatica e ogni giorno dovevamo rispiegarci le stesse cose, pensavo che fosse dovuto al fatto che faceva parte della generazione pre computer, ma invece non era così. Mi sentivo tanto arrabbiata perché era molto giovane e con la possibilità di fare ancora tante cose. E tanto triste perché immaginavo la strada che ci aspettava. I medici ci hanno detto che le cure possono solo rallentare questo declino. Oggi mi sento come allora...arrabbiata. Però sono disposta a vivere alla giornata, passo dopo passo, cercando di godermelo così com'è e così come sarà. Il suo corpo è immutato. Solo nei

movimenti è rallentato e confuso. A volte mi sembra che sorride più di prima... La sua mente è un gran casino. Ultimamente parla solo di quando era molto giovane, di quando a dieci anni è mancato suo papà. Solo ora immagino che deve essere stato un dolore forte, nascosto nel tempo. Quando parla non si capisce bene cosa voglia dire, cerchiamo di capirci ma spesso non ce la facciamo. Quando esce saluta tutte le persone che incontra ed è convinto di conoscerle tutte.

Io di solito durante il giorno lavoro lontano da casa per cui incontro papà solo la mattina e la sera. Riesco ad interagire con lui un pò di più nel fine settimana, ma lui spesso vuole colorare, guardare la televisione e andare sempre a spasso senza fare tanti discorsi ma camminando e camminando. Per quanto riguarda la nostra relazione... non saprei. Facciamo solo molta fatica a capirci ma nonostante questo limite è un bel rapporto. La nostra famiglia è molto unita. Cerchiamo di aiutarci il più possibile. In questa situazione mi aiuta molto l'allegria e affrontare tutto con calma e pazienza. Mia mamma è la persona più presente con papà. Mamma a volte si arrabbia tantissimo. Fatica ancora a rendersi conto di quello che sta accadendo a papà. Per quanto riguarda il domani, non so. Preferisco vivere alla giornata e non pensarci troppo. Ripercorrere questa esperienza mi ha fatto sentire normale.

Narrazione di caregiver donna, 52 anni

Prima dell'Alzheimer mio padre era un maresciallo dei carabinieri, con un comando importante, stimato dai colleghi e dalle persone con cui veniva in contatto. Era un buon padre, affettuoso e attento e un buon marito, con i normali limiti di tutti, dovuti al nostro carattere. Era una persona brillante, con una memoria incredibile, la passione per lo sport, amava la compagnia e i viaggi. A un tratto si è come distaccato dalla realtà, sembrava che niente potesse toccarlo. Era sempre stato distratto ma le dimenticanze sono diventate sempre più frequenti, inspiegabili e poi si sono aggiunti anche problemi motori e spaziotemporali: non sapere a quale uscita prendere in una rotonda

o non sapersi più fare la cravatta. Io mi sentivo perduta. E sola, impotente contro qualcosa che mi sovrastava e abbatteva ogni certezza avuta fino a quel momento. I medici ci hanno detto che non c'era nessuna possibilità di guarigione e che l'unica speranza di rallentare la malattia veniva dai protocolli sperimentali. Col tempo ho acquisito alcune capacità di gestione e mi sento più forte del primo momento, so che dentro di me ho la forza di agire laddove necessario, ma il dolore che mi ha accompagnata dal primo istante non se ne va mai via, e forse non lo farà mai. Il corpo di mio padre è cambiato, è molto dimagrito e si è incurvato, come fosse molto vecchio. I suoi occhi una volta molto vivaci, ora sono spenti. Mentre la sua mente se n'è andata, ormai è solo l'ombra di ciò che era... purtroppo parla poco, la sua capacità di verbalizzare è scarsa, solo raramente riesce a dire qualcosa e bisogna capire cosa vuol dire, interpretarlo in un certo senso. Esce raramente perché non è più in grado di orientarsi, ma quando esce è difficile farlo camminare spedito perché è come se avesse paura, tira indietro chi lo conduce. Di solito, la mattina mi alzo prima di lui per portarmi avanti nelle faccende di casa, poi lo sveglio e gli faccio fare colazione, la doccia e poi lo aiuto a vestirsi. Poi prima di uscire per andare a lavoro gli accendo la tv. Gli lascio il pranzo pronto in forno e la tavola apparecchiata. Quando torno a casa dopo il lavoro nel tardo pomeriggio, cerco di passare del tempo con lui, perché vedo che gli sono mancata. Poi ceniamo, lo faccio preparare per la notte e se vuole gli faccio vedere qualcosa in tv: ormai guarda solo programmi sportivi, non riesce a seguire più nient'altro. Fortunatamente ancora ha una qualità del sonno ottimale. La nostra relazione è basata sull'affetto e sul suo bisogno di me, e si mostra geloso nei confronti di nostra figlia perché mi distrae da lui. La nostra famiglia è stata investita da questo tsunami, e ne è uscita malconcia, ma per fortuna alcune cose le abbiamo salvate: l'affetto che ci legava, i progetti fatti per tempo anche a livello economico ci hanno permesso di restare uniti e di trovare la forza per andare avanti. Quello che mi piace è passare dei momenti rilassanti in famiglia e con pochi e fidati amici, e scoprire, a volte con sorpresa, che le persone sanno essere empatiche con questa disgrazia che ci ha investito. Ma

la cosa che più mi aiuta è la forza che mi dà mia figlia. Le persone davanti a questa situazione generalmente sono comprensive e gentili, altre volte anche se raramente sono assurdamente incapaci di capire. Quello che più mi ha stupito all'inizio di questo nostro percorso è stata l'umanità del personale sanitario dell'Ospedale Santa Chiara di Pisa, e in generale di tutto il personale sanitario finora incontrato. Non faccio programmi a lungo termine, anche se so almeno in parte quello che mi aspetta: ma le riflessioni sul futuro sono sempre diverse da quello che accade veramente, quindi senza nascondere la testa sotto la sabbia, aspetto giorno per giorno ciò che accadrà. Raccontare è stato difficile come sempre, e come sempre ho pianto: sembra che il mio corpo non ne abbia mai abbastanza. Però al contempo è una presa di coscienza di sé importante, che poi ci fa sentire meglio.

Narrazione di caregiver donna, 77 anni

Prima della malattia mio marito era molto attivo, faceva di tutto, ero io che mi appoggiavo sulla sua cultura, potevo contare su tutto, anche una fesseria, la campagna la curava sempre, adesso non vuole neanche annaffiare le piante. Ho conosciuto un uomo grande, oggi non lo so. Siamo insieme da 25 anni, era molto severo, rigido, dovevi stare attento a come parlavi. Poi è cambiato da quando ha iniziato a dimenticare, era stanco, non fa più le cose che faceva prima. Io sapevo che papà suo aveva avuto lo stesso problema quindi ho accettato tranquillamente. Mia figlia medico si è accorta dei cambiamenti e che aveva bisogno di una visita specialistica. All'inizio pensavamo al Parkinson ma non lo era. Oggi sono tranquilla, ci sono momenti che sono in ansia, la paura di non esserci più e di doverlo lasciare, sono preoccupata nel caso dovessi andare via prima io. Convivo con sciatica ed ernie, fibrillazione atriale fissa, pressione ballerina, e a volte dimentico qualcosa ma perché non ho avuto una vita serena sempre, avevo pensieri che mi opprimevano (situazione di separazione). Quando esco con lui sono tranquilla. In una nostra giornata tipo andiamo a fare la spesa, io mi dedico alla cucina, mi riposo. Siamo sempre insieme e se mi allontanano è un problema. Il nostro rapporto è ottimo,

sereno e tranquillo. In famiglia abbiamo buoni rapporti con tutti, anche con gli amici di mia figlia. Quello che più mi aiuta sono la fede e l'amore e il rispetto che abbiamo l'uno per l'altro. I nostri amici sono tutti vicini e capiscono la situazione, ma non possono darmi una mano, sono tutti impegnati. Per il futuro spero di poter essere presente sempre, ogni tanto ci diciamo che ci prenderemo per mano e ce ne andremo insieme. Raccontando questa esperienza mi sono sentita tranquilla perché sono in un ambiente familiare.

Narrazione di caregiver donna, 38 anni

Mio padre prima di ammalarsi era più presente anche se la malattia della moglie non lo aiutava. Poi è cambiato, era più distratto e poco attento. I medici ci hanno detto che deve impegnarsi. Il suo corpo sta bene, ma la sua mente è confusa. Quando parla, dimentica, e quando esce di casa non si allontana molto, rimane in zona. Durante la giurata va a fare colazione al bar, torna a casa e poi sale e scende durante la mattina, il pomeriggio esce raramente e passa il tempo davanti alla tv. La nostra relazione va ad alti e bassi. Spero che un domani possa essere più presente a se stesso.

Narrazione di caregiver donna, 56 anni

Mia madre ha sempre avuto un carattere autoritario ma era più ragionevole e si poteva riflettere insieme. Quando si è ammalata è aumentata a volte a livelli esasperati la sua autorità, egoismo e il voler avere sempre ragione anche nelle questioni più futili. Su qualsiasi argomento non accettava consigli o suggerimenti da me, mia sorella, mio marito e mia figlia, ma esegue quelli delle persone estranee che incontra per strada o per negozi convincendosi che è quello giusto. Dimentica molte cose e la preoccupazione è che se è impegnata in cucina a volte si distrae a fare altro e dimentica le pentole sul fuoco che bruciano. I curanti hanno collegato gli stati all'Alzheimer. Io mi sento molte volte avvilita, stanca mentalmente nell'affrontare la situazione.

Il corpo di mia madre è invecchiato e malandato, la mente in peggioramento. Periodi di sbalzi di umore, dei giorni piange disperata e altri ride anche per sciocchezze. A volte ci sono episodi di sfuriate che inveisce con urla e parolacce nei nostri confronti che terminano con pianto disperato che dura ore, non ci rivolge la parole e si lamenta che si sente di morire, il tutto provocato solo dal nostro non eseguire qualche sua richiesta o dal farle notare qualche errore commesso o la sua scarsa partecipazione all'andamento della casa. Prende impegni con altre persone includendoci senza chiedere il nostro parere ritenendo che dobbiamo eseguire senza lamentele. Quando parla molto spesso fa domande futili, fuori luogo e improvvise anche quando siamo impegnati in altre cose (lavoro, telefono, bagno ecc) vuole l'attenzione per sé. Esce di casa solo qualche volta di mattina mentre si prepara chiede svariate volte se deve portare l'ombrello; se caldo o freddo, quante volte va a fare la pipì prima di uscire. In una mia giornata tipo, da quando mi sveglio vengo pedinata per la casa con domande, e se sto in silenzio mi guarda nelle azioni quotidiane. Inizio a lavorare e mi viene a chiedere svariate volte a che ora finisco di mangiare ecc. Il nostro rapporto è molto conflittuale. Si lamenta che non le do affetto, si ingelosisce del rapporto che ho con mia figlia portandoci ad abbracciarci di nascosto per evitare che si metta a piangere e dica che non le vogliamo bene. Quando sta tranquilla sembrerebbe che ci sia semplicità. In famiglia purtroppo tra mio marito, mia figlia e me la situazione in alcuni momenti ha portato a delle incomprensioni e momenti difficili, ma cerchiamo di stare calmi e di ragionare sulle continue sollecitazioni di mamma - con l'aiuto di mia sorella. Gli altri un fratello e una sorella totalmente disinteressati vengono giustificati e lodati da mamma. Quello che più mi aiuta in questa situazione è estraniarmi e distrarmi. Le altre persone in generale cercano di darmi consigli per affrontare la quotidianità. In famiglia cerchiamo di scambiarcì pareri e opinioni su quello che succede in casa. Purtroppo immagino che un domani la situazione peggiori.



LE NARRAZIONI DEI CURANTI

Narrazione di medico donna, 54 anni, su paziente uomo, 72 anni

La diagnosi per questa persona è stata semplice, ho avuto un'impressione positiva dei familiari, pieni di risorse e molto attenti alle esigenze specifiche del paziente, ma ricordo la reazione depressiva del paziente e la sua difficoltà ad affrontare i limiti legati ai deficit cognitivi e motori della patologia e alle loro ripercussioni sulle sue attività quotidiane. Il paziente mi ha riportato soprattutto una sensazione di confusione e di difficoltà ad esprimersi e a svolgere alcune azioni che prima gli risultavano estremamente semplici, con preoccupazione e tristezza i familiari mi hanno raccontato di sentirsi angosciati dall'idea che il paziente perdesse le proprie abilità cognitive e motorie, perché era sempre stato una persona molto attiva e capace, e fin da subito si sono informati su come potessero essere d'aiuto per il paziente. Nel comunicargli la sua condizione ero tranquillo: le sue parole sono state poche; sufficienti. Il corpo è stato l'elemento dominante della visita, per me; il paziente ha una patologia che limita il movimento sia dal punto di vista strettamente motorio che da quello della ideazione e implementazione dei gesti, e l'ho percepito come 'prigioniero' nel suo corpo inerte. Io mi sentivo confidente rispetto alla diagnosi e dispiaciuta per il paziente. Immagino che una sua giornata oggi sia noiosa e faticosa. Non sono sicuro di curarlo, credo di no. Le persone attorno a questa persona sono attente, affettuose, forti, ma io con lui mi sento impotente, e in soggezione con i suoi familiari, per quanto sanno fare e riescono a fare. Dalla relazione con loro ho imparato il senso di famiglia e di 'in salute e in malattia'. Per quanto riguarda il domani, sinceramente, vivo (lavoro) alla giornata. Mi sono trovata in difficoltà a raccontare, per cui è stata un'esperienza utile.

Narrazione di medico uomo, 32 anni, su paziente donna, 65 anni

Quando ho conosciuto questa persona mi ha colpito l'anno di nascita, che è lo stesso di mia madre. I suoi familiari mi hanno detto che era un'insegnante di agrotecnica, e che le è piaciuto tanto il suo lavoro; inoltre, il marito trasudava affetto nei suoi confronti, e ci teneva a raccontare della vita sociale della moglie con le sue amiche. Credo che nel comunicarle la sua condizione sia stato usato timido ottimismo, sostenendo la possibilità di una velocità di progressione di malattia lenta. Le sue parole rispecchiavano evidentemente la sua figura familiare di madre e moglie, quindi in qualche modo volevano quasi tranquillizzare il marito, i suoi occhi celavano la malinconia della consapevolezza. Di fronte a lei mi sentivo come un boia buono. Una sua giornata tipo probabilmente trascorre ancora quasi normalmente, ma l'angoscia sta iniziando a cavalcare. Curare questa persona non è facile. Le persone intorno a lei le esprimono certamente grande affetto, io sento che vorrei fare di più, e che dovrei essere più disponibile possibile con i suoi familiari, per aiutarli nella loro quotidianità. Grazie a loro vedo quel che le coppie di malati di Alzheimer mi hanno insegnato da tempo. Che ci si ammala in due, e che l'amore può essere molto doloroso. Spero che in futuro ci sia una cura per i ricordi, perché di fatto sono la base del significato della vita. Raccontando questa esperienza mi sono sentito trasportato.

Narrazione di medico donna, 39 anni, su paziente donna, 75 anni

Quando ho conosciuto la signora mi è stata esteticamente "simpatica": ho provato triste tenerezza nel sentirla in difficoltà a parlare. Lei mi ha detto che fa fatica a parlare, il marito ha confermato. Ha cominciato a isolarsi, si vergogna delle difficoltà di memoria e di comunicazione. Nel comunicare a questa persona la sua condizione ho cercato di non usare la parola demenza. Le parole con cui lei si esprimeva erano poche: non le trovava? Era inibita dal trauma della diagnosi? Il suo corpo gracile era, gracile è rimasto. Forse si è ingobbita, forse si è chiusa. Ma forse l'ho immaginato. Stare con lei mi

fa sentire commossa. Ha un marito molto accidentato, mentre la figlia è preoccupata. Con la logopedia mi è sembrata migliorata, magari anche con le pastiglie anticolinesterasiche. Credo faccia poco, spero non rimugini. Purtroppo non ha un buon rapporto con la nipote. Spero che questa persona non peggiori, ma succederà. Le persone intorno a lei sono preoccupate, ma io con lei mi sento inutile, e con i familiari disarmata, forse di “compagnia”. Dalla relazione con lei ho imparato a cogliere miglioramenti, anche perché ne ho bisogno io. Per il domani chissà...si vedrà. Questa esperienza di racconto per me è stata in un certo senso parafisiologica.

Narrazione di medico uomo, 30 anni, su paziente uomo, 75 anni

Ho visto questa persona per la prima volta in ambulatorio accompagnato dalla moglie dopo il primo episodio di disorientamento extra abitativo. Mi hanno parlato di saltuarie dimenticanze di poco conto; fatica a riconoscere un parente che non vedeva spesso; episodio di disorientamento extra abitativo. Prima di comunicare a questa persona la sua condizione è stato necessario seguirne l'evoluzione nel tempo. Mi sentivo dispiaciuto per lui, ma aveva una moglie attenta e presente. Ormai durante il giorno non esce più di casa, facendo una vita “letto-poltrona”. Curarlo significa ridurre i disagi dovuti dalla malattia ed aiutare i familiari a comprenderne l'andamento e le necessità. Mi sembra di essere riuscito nel tempo a sviluppare con i suoi familiari una buona relazione di “alleanza terapeutica” e ho imparato che istruire in modo adeguato il familiare fa veramente la differenza sul percorso del paziente. È stato piacevole condividere la mia esperienza e ricordare il percorso assistenziale svolto.

Narrazione di medico donna, 49 anni, su paziente uomo, 60 anni

Quando ho incontrato questa persona era accompagnato dalla moglie, preoccupato e sorpreso di alcune *défaillance* sul posto di lavoro perché faticava a maniere il mouse e non riusciva più a compilare i moduli. Mi ha detto di voler capire cosa stava succedendo: era abituato ad analizzare i problemi per trovare una soluzione, così voleva facessimo anche per la sua testa. Nel comunicargli la sua condizione ho dovuto fare i conti con la sua paura dell'invalidità futura e con l'incapacità della moglie ad accettare la sua invalidità. Ha detto "non voglio essere un peso per la mia famiglia, meglio morire piuttosto", appoggiato alla scrivania, le lacrime agli occhi. Mi sentivo in pena per lui, irritato dalla moglie. Le sue giornate si svolgono venendo assistito in tutto dalla moglie, allettato, incapace di riconoscere i familiari e la sua casa, in collera con la moglie rimasta principale (e qui unica) *care-giver*. Forse sarebbe potuto essere più facile curarlo con una maggiore disponibilità della moglie ad accettare aiuto psicologico e delegare l'assistenza ad altri. Le altre persone intorno si occupano di compiti marginali di sostegno all'assistenza. La moglie si occupa di assistere il paziente, che mal tollera i suoi interventi con comportamenti oppositori e aggressivi. Con lui e con i suoi familiari mi sento in debito. E ho imparato da loro l'importanza di curare la preservazione dei ruoli familiari, pur modulati sulle necessità assistenziali crescenti. Anche se la moglie dice: finché ci riesco lo tengo a casa. Nel raccontare questa esperienza mi sono sentito a mio agio.

Narrazione di medico donna, 64 anni, su paziente donna, 66 anni

Nel 2018 ho visto una bella signora ancora curata e sorridente, accogliente. I suoi familiari mi hanno detto però che aveva difficoltà a preparare i pasti perché non ricordava gli ingredienti. Aveva paura che suo marito le facesse del male. I familiari mi dissero che perseverava con le domande. Io le ho detto con il sorriso che aveva dei problemi di memoria e guardandola negli

occhi ho cercato di rassicurarla. Poi le ho preso la mano e le ho detto che sarebbe andato tutto bene, che avremmo fatto degli accertamenti e iniziato un percorso. Lei mi ha detto “grazie dottoressa”: con il corpo rilassato, con lo sguardo attento all’interlocutore. Mi ha messo tristezza vedere una donna giovane e ancora piacente iniziare un percorso per malattia degenerativa. Oggi probabilmente accompagnata dal figlio e dal marito svolge piccole mansioni. Curarla è difficile, perché ella è consapevole anche se sorridente ed empatica. Il suo linguaggio è ridotto ed è quindi difficile rapportarsi a lei durante le visite. Le altre persone sono accoglienti, affettuose, tristi per la sua condizione ed hanno paura del domani. Penso di essere per lei una luce fioca di passaggio. Ma con i suoi familiari mi sento di dare coraggio ed indicazioni che vanno al di là della terapia medica. Questo mi fa sentire meno inutile. Da questa relazione ho imparato quanto è importante amare ciò che si fa, anche se per il domani provo paura ed incertezza. E raccontare mi ha fatto sentire bene proprio perché ho condiviso tante incertezze.

Narrazione di medico donna, 64 anni, su paziente donna, 75 anni

Aveva una facies triste, rallentamento, perseverazione e rimuginio su un vissuto familiare. Gli accompagnatori hanno detto che tutto è iniziato con una storia di depressione correlata a problematiche familiari mai risolte del tutto. Si accostavano inoltre sintomi inibitori e ritiro sociale. Nel comunicarle la sua condizione ho avuto difficoltà perché schiva e diffidente. Diceva “andiamo via, sto bene”, aveva una ridotta gestualità e ipomimica, sfuggiva lo sguardo dell’interlocutore. La situazione mi faceva sentire impotente. Lei oggi trascorre la giornata in casa seduta oppure gira per casa insieme al caregiver (coniuge). Curarla è difficile perché molto reticente. Le persone intorno a lei sono tristi e depresse, e io mi sento impotente con lei, a volte inutile con i suoi familiari. Da lei e da loro ho imparato quanto è importante ciò che si è stati in passato per affrontare la malattia. Per il domani non ho nessuna certezza. È stato triste ripercorrere questa esperienza.

Narrazione di medico donna, 37 anni, su paziente uomo, 62 anni

Al primo incontro quest'uomo mi ha suscitato molta simpatia. Mi è stato detto che “ogni tanto” dimentica le cose, e quando gli ho comunicato la diagnosi di Alzheimer si è incupito. Ha parlato la moglie al suo posto. Lui tendeva a muovere a sfregare i palmi delle mani. Io mi sentivo molto dispiaciuta nel vederlo così. Probabilmente in casa riesce a fare tutto ma con il supporto della moglie e non lavora più. Prendermi cura di lui mi fa sentire bene, noto che le persone intorno hanno tanta forza. Mi sento protettiva nei suoi confronti, mentre sento verso i suoi familiari il dovere di aiutarli. Noto in loro tanta forza di volontà, ma sono preoccupata per il domani. Raccontare mi ha fatto sentire libera.

Narrazione di medico uomo, 33 anni, su paziente uomo, 76 anni

Quando ho incontrato questa persona ho percepito estremo disagio. I suoi familiari mi hanno detto che non lo riconoscono più e vivono in una realtà parallela ultimamente. Nel dargli la diagnosi sono stato il più onesto possibile. Le sue parole erano sconnesse e il suo corpo esprimeva inadeguatezza al mondo circostante. Io mi sentivo consapevole di poter fare poco per lui. Una possibile giornata di questa persona è vuota. Curarlo dà pochi risultati, e anche le persone intorno a lui hanno poche speranze, si vedono in un tunnel senza uscita. Mi sento molto in empatia con loro, e dalla relazione ho imparato a cercare di comunicare in maniera sempre più completa possibile. Ma rievocando questa esperienza mi sono sentito non totalmente capace di esprimere i concetti nella loro intera completezza, molte sensazioni e condizioni sono difficile da descrivere.

Narrazione di medico uomo, 33 anni, su paziente donna, 91 anni

Durante il nostro primo incontro questa persona sembrava stranamente serena e partecipativa. I suoi familiari mi hanno detto che vive felicemente. A lei non ho comunicato della sua malattia in quanto totalmente sconnessa dalla realtà. È allettata, le sue parole sono a volte coerenti, ma quasi sempre bizzarre e decontestualizzate. Spero quasi che tutti i pazienti con demenza possano viverla internamente come lei. Le sue giornate sono scandite dai suoi lunghi sproloqui. Due dei suoi figli sono molto tranquilli, la figlia a volte crolla emotivamente. Con loro mi sento in accordo sulla gestione e con lei mi rapporto serenamente. Mi ha insegnato che anche dalle disgrazie si possono trarre alcuni spunti positivi. Raccontando mi sono sentito più sciolto rispetto all'esperienza precedente.

Narrazione di medico donna, 54 anni, su paziente uomo, 66 anni

Al nostro primo incontro questa persona mi ha fatto un'enorme tenerezza per la giovane età e le rinunce che ha dovuto affrontare nell'ambito del suo stile di vita a causa della malattia. Il paziente mi ha detto di essere preoccupato per il futuro, avendo esperienza di un fratello con la stessa malattia la moglie ha espresso preoccupazione ma anche molta iniziativa nel mettere in atto attività volte a contrastare gli effetti della malattia. Mi sono sentita da subito partecipe e desiderosa di stargli accanto lungo tutto il decorso della sua malattia. Le sue parole trasmettevano soprattutto preoccupazione rispetto alla perdita di capacità e autonomia. Lui è una persona molto minuta, molto contenuta nei movimenti, con mani molto affusolate, femminili; nell'insieme anche fisicamente mi ha dato l'impressione di essere una persona molto mite e disponibile. Da un lato davanti a lui percepivo la pesantezza di una diagnosi in età abbastanza giovane, ma dall'altro ricevevo una sensazione positiva dal sapere di potermene prendere cura. Immagino una sua possibile giornata articolata in momenti di frequentazione con gli amici di vecchia data e di condivisione di molte attività con la moglie. Curare questa persona per me

significa soprattutto ‘accoglienza’. Vedo la moglie del paziente come una risorsa preziosa, pronta a spronarlo, coinvolgerlo, attivarlo, con la collaborazione di una forte rete amicale. Io con lui mi sento a tratti frustrata e triste perché lo metto di fronte ai suoi deficit, ma sento ormai anche di conoscerlo molto bene in tutti i suoi aspetti e questo mi fa piacere. Con i suoi familiari mi sento in sintonia. Ho imparato dal rapporto con tutti loro quanto avere una relazione solida con pazienti e familiari mi permetta di lavorare meglio. Vedremo insieme come affrontare il domani. L’esperienza di raccontare l’ho vissuta come uno spunto di riflessione nuovo rispetto alle attività che faccio di solito.

Narrazione di medico donna, 50 anni, su paziente uomo, 68 anni

Quando ho visto quest’uomo per la prima volta i familiari pensavano fosse ‘depresso’ e che avesse problemi sul luogo di lavoro. È venuto da me un po’ prevenuto ma poi si è fidato e affidato. Era già evidente un disturbo del linguaggio e del controllo emotivo. I suoi familiari dapprima non hanno creduto alla diagnosi, non accettavano le sue difficoltà, cercavano di negarle. Lui non si è mai riuscito bene a rendersi conto delle sue difficoltà. Ho cercato di spiegargli le sue difficoltà ma di non generare sconforto. Gli ho spiegato che avrebbe dovuto impegnarsi anche lui e per lungo tempo ha continuato a portarmi tutti i suoi quaderni di ‘esercizi’. Quando lo vedo mi avvicino sempre. Penso che non si possa rimanere distanti neanche con il corpo. Cerco sempre una ‘vicinanza’. Comunicandogli la diagnosi mi sono sentita profondamente triste, come ogni volta. Con lui particolarmente perché era giovane, simpatico, educato, completamente inconsapevole. Oggi penso sia diventato molto apatico. Però continua a portare a spasso il cane ed a passeggiare nei dintorni di casa. Ha una bellissima famiglia che lo sostiene molto, senza mai farglielo pesare. Si relaziona ogni tanto con i piccoli nipotini. Curarlo è sempre molto difficile emotivamente. Ogni volta che lo vedo ha perso qualcosa: usa meno parole, capisce meno frasi, fa meno cose.... Le persone intorno a lui sono molto affettuose e questo lo ha molto aiutato. All’inizio erano disperati (vista

anche la giovane età all'esordio). Poi si sono rassegnati ed hanno imparato a confrontarsi con lui in modo sempre più 'elementare'. Nonostante i disturbi comportamentali, che controlliamo con la terapia, non sono mai infastiditi o arrabbiati. Con lui mi sento triste. Purtroppo è così. Sono rattristata da ogni sua perdita. Mentre è gratificante la stima e l'affetto che hanno i suoi familiari nei miei confronti. Mi sentono 'vicina' e mi contattano per qualsiasi problema. Mi hanno insegnato l'importanza della famiglia. Spero in futuro di poter continuare ad essere per loro conforto ed aiuto. Non siamo abituati a dichiarare i nostri sentimenti e le nostre emozioni. Nessuno ci chiede di farlo, tanto che alla fine pensiamo che non siano importanti. Penso che per me raccontare sia stato utile e che dovrei farlo più spesso. Per i miei pazienti e per me stessa.

Narrazione di medico donna, 56 anni, su paziente donna, 73 anni

Quando ho visto questa donna per la prima volta mi sembrava molto spaventata dall'idea che potessi dirle qualcosa di negativo sulla sua salute; era più preoccupata di far bella figura e di dimostrare che tutto andava bene... La sig.ra mi ha detto che secondo lei la visita e qualunque accertamento avessi richiesto sarebbero stati "inutili", ma siccome io le ero simpatica e la figlia era insistente li avrebbe fatti ugualmente. La figlia era molto preoccupata, non tanto per la situazione attuale, ma per l'evidente progressione delle difficoltà mnesiche e soprattutto per il cambiamento della madre nel suo atteggiamento: era diventata molto apatica e poco partecipe a tutte le vicende della vita familiare, mostrava aver perso interesse per gran parte delle attività sociali, le sembrava "spenta". La comunicazione della diagnosi è stata un percorso faticoso, perché la signora rifiutava l'idea che le difficoltà cognitive e soprattutto di memoria fossero legate ad una condizione di malattia, imputandole piuttosto alla depressione o a altre situazioni (come ad esempio l'invecchiamento). È stato complicato condurla progressivamente all'idea che la sua memoria fosse "malata" e che per questo motivo non "funzionava più bene".

La comunicazione effettiva è avvenuta quando la signora lo ha voluto. Nell'incontro in cui abbiamo parlato di Malattia di Alzheimer è stata la Sig.ra che mi ha chiesto, in modo abbastanza improvviso, dopo la somministrazione di un test di controllo, se allora "questa malattia fosse proprio l'Alzheimer". In realtà questo termine in precedenza non lo avevo mai usato e quindi ero sorpresa di come, dopo molti incontri in cui la sig.ra negava l'idea di essere ammalata, fosse giunta così spontaneamente ad una diagnosi medica. Dopo questa sua frase abbiamo parlato a lungo e mi ha colpito il fatto che la signora continuava a mantenersi tranquilla e molto ragionevole. È rimasta apparentemente calma ma subito dopo ha cercato con la mano e con lo sguardo la figlia che pure era lì presente con noi, quasi fosse più preoccupata per lei che non per se stessa. Oggi so che la signora viene aiutata al mattino per la cura della persona, poi il marito deve forzarla ad uscire ed in genere va assieme a lui a fare qualche acquisto. Poi il resto della giornata lo trascorre in casa, spesso gioca con il suo cagnolino e sfoglia dei libri senza leggerli. È tranquilla, apparentemente serena. Curarla è cercare di spronarla a mantenere vive le relazioni con le altre persone. Il marito vive con molta ansia i problemi quotidiani, e sul piano affettivo si è un pò distaccato dalla moglie che adesso vive più come una persona da accudire; la figlia ha imparato come fare a mantenere un rapporto affettivo con la madre, certamente si occupa anche lei di cose pratiche (la aiuta a lavarsi, etc...) ma continua a scherzare con lei e la ricopre di gesti affettuosi. Con lei mi sentivo inizialmente abbastanza frustrata. Oggi sono sempre contenta di incontrarla perché è una signora che quando viene ha voglia di parlare; incredibilmente ripetiamo sempre lo stesso discorso, quasi come se replicassimo la visita ogni volta...dopo un po' so già che mi chiederà "se so che ha un cane che si chiama Bliz..." e spero sempre che il cane Bliz possa vivere in eterno! Con i familiari mi sento tranquilla. Non ci sono cose che non ci siamo detti, zone grigie dove possono nascere equivoci e fraintendimenti. Insieme a loro ho imparato ad aspettare e rispettare i tempi del paziente. A cercare di adeguare la cura e gli obiettivi alle necessità della

signora e non alle necessità della famiglia o mie. Per il futuro vorrei cercare di trovare un canale di comunicazione anche con persone che fanno fatica a comunicare. Mi sono sentita bene a parlare di questa esperienza. Scrivere implica necessariamente di fermarsi a riflettere e questo tempo l'ho guadagnato anche per me stessa.

Narrazione di medico donna, 54 anni, su paziente uomo, 82 anni

In occasione del nostro primo incontro questa persona era da sola, mi ha detto che aveva bisogno di una visita perchè non si sentiva bene come prima. Mi ha detto che la perdita della moglie lo aveva destabilizzato ed ora si sentiva un po' perso. Per comunicargli la sua condizione ho chiesto la presenza di un familiare, non ho comunicato a lui direttamente, anche se aveva già una relazione precedente con su scritto la sua diagnosi già di qualche anno prima. Lui non è apparso sconvolto, forse non si è reso conto, o forse era già depresso per il recente lutto. Il suo corpo era statico, faceva pochi movimenti, solo il volto contrito, quasi imbarazzato per non capire fino in fondo cosa stesse accadendo. Scrivere mi ha fatto bene, anche se non sempre è semplice trascrivere emozioni e sentimenti (infatti ho tralasciato alcune descrizioni).

Narrazione di medico donna, 45 anni, su paziente donna, 84 anni

Pur avendo seguito il caso di questa signora durante un ricovero di approfondimento diagnostico, oggi era la prima volta che mi interfacciavo con lei e il suo accompagnatore. La signora mi ha detto di sentirsi un 'mostro'. Era pronta ad invecchiare, rallentare, avere le rughe, ma non 'le rughe dentro'. Ha detto di aver avuto una vita piena, meravigliosa, soddisfacente, per cui 'il suo compito è finito ed è ora di andare via in serenità'. L'analisi che ha fatto della sua condizione, di fronte al figlio, non ha destato in lui particolare preoccupazione o turbamento. Da anni questa persona è in pensione, da giovane era una modella di alta moda e girava il mondo, conosceva persone sempre

nuove e situazioni sempre diverse, afferma di aver intrecciato facilmente nel tempo molte relazioni e contatti (per lo più superficiali). Prima di comunicare la diagnosi di Alzheimer ho cercato di tastare il terreno con piccoli passi, valutando la sua comprensione ogni volta. È importante che la signora sia coinvolta e partecipe della sua storia, proprio per il suo modo di essere e di essere stata, una protagonista, meravigliosa, sulla scena della sua vita. Le sue parole sono state toccanti, ricche di emozioni, varie e variegate nonostante gli esiti di un evento ischemico minore cerebrale (possiede un gran vocabolario appreso verosimilmente grazie alle sue frequentazioni passate e letture). Il tono era tranquillo, calibrato, altero. Quando non le sovveniva un termine tentavo di suggerire e lei, contrariamente a quanto avessi inizialmente immaginato data la sua intolleranza all'ingerenza, ne era sollevata e ringraziava di aver capito al volo come stava. Il suo corpo era maestoso e flessibile, una splendida donna senza età. Elegante senza essere appariscente, l'eleganza dei modi, del portamento, delle singole parole e dell'abbigliamento ('ho tolto tutti gli orpelli'...'non mi interessa cosa indosso, non più, ne sono stata troppo condizionata in precedenza'). Io con lei mi sentivo sotto esame. Percepivo la sua incertezza nella visita e la necessità di una giusta misura tra accoglienza e distacco, che la signora richiedeva senza verbalizzare. È stata una specie di lunga danza, abbiamo dovuto calibrare i movimenti e il ritmo, ma credo che alla fine siamo riuscite a fare i passi giusti e 'ballare' in modo armonico. Davanti a lei mi sento come al cospetto di una regina. Penso che oggi una sua giornata sia molto diversa dalle sue attese (molto alte) e del suo passato. Le piace leggere libri, romanzi, tuttavia questo diventa anche fonte di frustrazione perché -come lei ha ammesso- non ricorda cosa sta leggendo. Prendere in carico questo caso sarà stimolante a livello culturale, ma molto arduo dal punto di vista assistenziale quando arriveranno fasi più avanzate di malattia. Non escludo che ad un certo punto rifiuti di presentarsi a visita... I caregiver di questa persona sono molti (sia familiari che non). In visita era accompagnata da un figlio che si occupa però unicamente degli aspetti medici e logistici (visite, esami...) vivendo lontano. I caregiver familiari che passano

più ore con lei non si conoscono, per cui è impossibile sapere cosa piace loro. Le persone attorno a lei sono probabilmente troppe. Se da un lato l'assistenza domestica è garantita, sento che la signora si percepisca ingabbiata tra sbarre dorate. Da medico, trovare scarsi/deboli interlocutori nel processo di cura (pur essendo tanti) non sarà un elemento a favore. Con i suoi familiari mi sento sotto giudizio. Al momento ho effettuato solo una visita in presenza, per cui non posso esprimermi su come sarà la relazione con loro. Sono curiosa di capire come evolverà la malattia della signora, ma soprattutto come la affronterà dal punto di vista emotivo...non ho buoni presentimenti, temo gesti inconsulti... Dopo aver scritto della mia esperienza mi sento bene, pur avendo mille emozioni e pensieri, nel momento del metterlo per iscritto si sono riorganizzati facendo emergere un inaspettato dono di sintesi.

Narrazione di medico donna, 64 anni, su paziente uomo, 81 anni

Ho conosciuto quest'uomo nel 2017 e ho avuto l'impressione che fosse una persona distinta, sicuro di se stesso, pronto a rievocare gli anni di insegnamento anche senza alcuna richiesta. Ovviava alle domande alle domande dirette e mi guardava con aria incredula " il professore sono io". Diceva "non ho alcun problema". La figlia acquisita, il medico e la moglie avevano notato che era incerto nelle strade e non aveva più gli hobby di prima, quando era un professionista con molti interessi. Nel comunicargli la sua condizione mi sono scontrata con il suo scarso insight che continua anche allo stato attuale. Affermava "io sto bene, non ho problemi ma mia moglie e sua figlia conoscendo la storia di mio padre hanno paura che io possa seguire lo stesso percorso". Questo mi faceva sentire triste anche perché vedevo una persona apparentemente giovanile e intelligente poco incline a considerare i suoi disturbi. Immagino che trascorra le giornate in compagnia della moglie a svolgere attività semplici. Ad oggi secondo lui gli interessi sono quelli di prima ma in verità non fa nulla. Curarlo mi rende tranquilla perchè non ha gravi disturbi psicologici -comportamentali ma mi rattrista la sua condizione di inconsapevolezza. Ha attorno a sé persone amorevoli e attente. Anche con

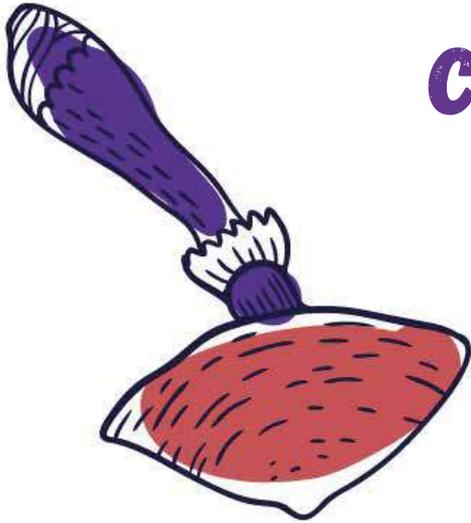
loro mi sento tranquilla anche perché posso parlare liberamente in quanto conoscono la patologia. La forza e la amorevolezza della moglie affrontando la malattia mi fa sentire più forte e consapevole che amore e pazienza riescono a farci dare di più. Pensando al futuro provo insicurezza. Parlare della mia esperienza mi ha fatto sentire tranquilla e libera di esprimere le emozioni.

Narrazione di medico donna, 54 anni, su paziente donna, 82 anni

Quando ho conosciuto questa persona ho provato soprattutto tenerezza per la sua consapevolezza del problema. Parlava soprattutto la figlia, riferendo le difficoltà nella gestione per i problemi di memoria della mamma. Lei, la paziente, ha sempre fatto la mamma e la moglie, dall'età di 16 anni, impegnatissima nel portare avanti la famiglia. L'ho incontrata lo scorso anno per cui non ricordo precisamente com'è andata, ma il sentimento che sento in genere quando comunico la diagnosi è quello di disagio (anche se non lo do mai a vedere), legato all'inesorabilità della diagnosi. Probabilmente la signora prova a gestire la casa come faceva un tempo, ma sente l'oppressione del controllo (giustificato) della figlia. Esce poco e mai da sola perché è consapevole del fatto che potrebbe disorientarsi. Le piace in generale cucinare e riassetare, ma soprattutto avere il calore e l'affetto della famiglia. Grazie a lei ho capito quante volte il bisogno di affetto e di attenzioni si cela dietro comportamenti aggressivi ed autoritari. Non è mai facile estrarre i propri sentimenti e comunicarli, soprattutto racchiuderli in una sola parola. In generale posso dire che questa esperienza di scrittura mi ha fatto sentire "bene ma non appagata", perché ha fatto emergere aspetti che avrei potuto affrontare diversamente (con più empatia). Ma mi servirà per i prossimi incontri.



CONCLUSIONI





L'ESPERIENZA DELL'ALZHEIMER: UNA VISTA DIFFERENZIATA E COLLETTIVA

A cura di **Martina Zimmermann**

Future Leaders Fellow and Lecturer in Health Humanities and Health Sciences, Department of English, King's College London

Almeno da quando la malattia di Alzheimer era diventata una delle principali preoccupazioni per la salute pubblica negli anni '80, produzioni culturali cercavano di avvicinarsi all'esperienza vissuta della perdita di memoria, dell'orientamento spaziale e temporale, dell'autonomia e indipendenza. Tali sforzi si sviluppavano in parallelo alla ricerca scientifica mirata a trovare una cura, a impegni clinici focalizzati sullo sviluppo e affinamento di mezzi diagnostici e a campagne di salute pubblica che indirizzavano il peso familiare. Il dialogo discorsivo tra questi ambiti consolidava un linguaggio che disumanizza la persona con demenza – un linguaggio in evoluzione sin dall'inizio del secolo scorso, quando la perdita di memoria era stata descritta per la prima volta come una malattia organica denominata Alzheimer –.

All'inizio del XXI secolo, queste dinamiche hanno creato una posizione concettuale per il paziente da cui era difficile recuperare la propria identità sociale e riguadagnare il riconoscimento della propria autorità da esperti della demenza vissuta. Cambiamenti nel linguaggio si verificavano dal momento in cui le scienze umane riuscivano a mettere in luce la soggettività del paziente, a instillare interesse per il suo vissuto – dal momento in cui questo stesso apprezzamento era in grado di promuovere una migliore comunicazione con il paziente –. Con una crescente attenzione alla narrazione del paziente – prima da parte degli psicogeriatrici, poi degli scienziati sociali, degli psico- e sociolinguisti e infine degli studiosi della medicina narrativa – si materializzava un lento ma costante cambiamento nel discorso. Piano piano il paziente si apprezzava come individuo agente capace di contribuire alla comprensione multidimensionale della propria condizione.

REMIND si basa efficacemente su questi sviluppi. E va oltre. La bellezza di REMIND sta nel fatto che riunisce tre punti di vista: quello delle persone con demenza, quello dei familiari e quello dei curanti. Riunendo tali voci, questa ricerca collaborativa e il libro che ne deriva generano un «ecosistema» per il benessere di tutti, basato sul principio che ciascun gruppo apprende le ansie, le speranze, le aspirazioni degli altri nel confronto con la demenza. Creando un'opportunità di comprensione condivisa, REMIND mostra come il prendersi cura dell'esistenza possa essere imparata e praticata.

Le narrazioni raccolte tramite REMIND confermano molte delle preoccupazioni sollevate nelle narrazioni pubblicate in forma di libro. Ma REMIND fa molto di più. Mette in luce il modo in cui il contesto culturale e sociale, così come quello sanitario e socio-assistenziale, condizionano l'esperienza della demenza. In contemporanea, destigmatizza la realtà vissuta della perdita di memoria, tuttavia evitando discorsi edulcoranti oppure irrealisticamente resilienti. REMIND arriva a questo obiettivo con due mezzi: lo spazio accordato ai curanti e l'uso critico della narrazione come strumento.

Affiancare il punto di vista dei medici curanti a quello delle persone con demenza e dei familiari è importante e rivelatore. Nelle narrazioni pubblicate in forma di libro domina la voce dei familiari, spesso inquadrando le sfide del prendersi cura dei loro cari e il lutto della perdita del genitore o del coniuge. Le persone con demenza, a loro volta, denunciano le pratiche riduzionistiche di un sistema sanitario che trascura il fatto che non si vive facilmente la diagnosi, e affermano la loro agentività e capacità continua. Il fatto che i medici curanti provino tristezza e si sentano impotenti fa riflettere. Tale testimonianza, e l'apprendimento nel processo di articolarla, rendono REMIND un correttivo al durevole discorso che visualizza professionisti medici e ricercatori clinici come quasi onnipotenti nel loro avvicinarsi ad una terapia con impatto sulla progressiva evoluzione della malattia. Allo stesso tempo, il dolore provato dai curanti nel non avere a disposizione una terapia efficace mette in alto rilievo la sproporzionata attenzione alla ricerca mirata a interventi terapeutici, un'attenzione che rischia di trascurare l'importanza dell'assistenza familiare e di finanziamenti sostenuti per promuovere tale assistenza. Parecchi esperti

osservano che, da decenni, i problemi medici della vecchiaia sono stati attribuiti a concetti specifici di malattia, e di conseguenza il ruolo principale concettualmente assegnato alla medicina geriatrica rimane l'identificazione di interventi terapeutici piuttosto che il prendersi cura dell'essere umano. Questo focus alquanto monolitico su interventi terapeutici distrae l'attenzione da investimenti nell'assistenza – rapporti personali, strutture di supporto all'assistenza, assistenza come risorsa di gran valore intrinseco –. La valorizzazione e la sostenibilità dell'assistenza sono al centro di REMIND. Sostenendo una rivalorizzazione dell'assistenza, del prendersi cura dell'esistenza umana, REMIND serve da strumento formativo-didattico incisivo ed efficace per il professionista medico.

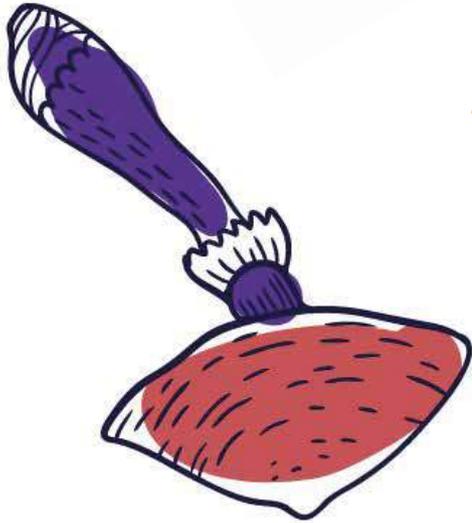
L'uso critico della narrazione come strumento di REMIND è ugualmente convincente. REMIND usa la narrazione per raccogliere l'esperienza, ma i suoi metodi di raccolta e analisi relativizzano la narrazione coerente e complessa come unico mezzo per accedere all'esperienza vissuta. Antropologi come Kleinman erano all'avanguardia nel considerare la narrazione come mezzo per comprendere le verità soggettive sul vissuto di malattia, ritenendo che essa permetta all'individuo malato di articolare un senso di identità che cambia in funzione al proprio mondo di esperienza. Tale approccio considera la narrazione, il processo di narrare, terapeutica e gratificante sia per il paziente che per il professionista medico. Ma si nota spesso che questo diventa problematico nel momento in cui un alto livello di articolazione narrativa va considerato essenziale per un incontro clinico produttivo, presupponendo che la costruzione narrativa stessa della realtà sia essenziale per come l'individuo percepisce la propria vita. Inoltre, particolari versioni narrati del vissuto di malattia fanno apparire il narratore da superstite oppure vincitore della sua condizione – una posizione non disponibile alla persona con demenza –. Usando tracce con piccoli stimoli narrativi, REMIND tiene conto del fatto che la narritività abbia dei limiti per inquadrare l'esperienza umana. Tali tracce producono frammenti testuali, episodi e momenti di esperienza che, nel loro insieme, creano un quadro espressivo (rappresentato dalle nuvole di parole risultanti), senza lasciare indietro una persona con demenza meno in grado di narrare coerentemente. REMIND dovrebbe incoraggiare tutti coloro che vivono con una diagnosi di demenza (e tutti coloro che se ne occupano)

a farsi avanti per condividere le proprie esperienze, con i propri modi di espressione, per contribuire a una comprensione differenziata della malattia vissuta.

Il sociologo Arthur Frank ritiene che uno dei compiti principali della ricerca narrativa sia quello di «amplificare le voci e collegarle per rafforzarle». REMIND porta questo sforzo a un nuovo livello, riunendo le voci di pazienti, familiari e curanti. Ricco di spunti di riflessione, questo studio non solo permetterà a un pubblico sempre più vasto di apprezzare la complessità dell'esperienza vissuta dell'Alzheimer. Contribuirà anche ai cambiamenti concettuali in corso, nel modo in cui le persone con demenza vengono percepite, e per quanto riguarda il riconoscimento dell'impatto sull'esperienza vissuta del contesto economico e sociale e del tipo di assistenza sanitaria fornita. REMIND ci ricorda la fragilità della condizione umana, vissuta da chiunque confronta la demenza – pazienti, familiari e curanti –. Per ora, la diagnosi precoce avviene senza prospettiva concreta di terapie con impatto sulla progressiva evoluzione della malattia. In tale contesto clinico–sociale–culturale, REMIND riporta una strategia per creare e sostenere un «sistema di convivenze» che riconosce il riduzionismo dell'automatismo diagnostico. Fornisce un modello per avviare una conversazione effettiva tra ambiti clinici e socioculturali, a livello di formazione e non solo – e fa apprezzare a cosa si può arrivare.



APPENDICI







APPENDICE 1: LE TRACCE DELLE NARRAZIONI

Persone con Alzheimer

Io ero... Io sono... I curanti mi hanno detto... I miei famigliari mi dicono che... Oggi mi sento... Oggi mi vedo... Il mio corpo... La mia mente... Quando parlo... Quello che mi piace... Quello che riesco a fare... Le persone accanto a me... Vorrei... Ho paura che... Grazie per il tempo, il pensiero e l'energia che ci ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda: come si è sentita/o nel poter raccontare la Sua esperienza?

Caregiver

Il/la mio/a famigliare, prima della malattia di Alzheimer... Poi qualcosa è cambiato... Mi sentivo... I curanti mi/ci hanno detto... Oggi mi sento... Il suo corpo... La sua mente... Quando parla... Oggi, quando esce di casa... Oggi, una mia giornata tipo... Il nostro rapporto / la nostra relazione... La nostra famiglia... Quello che più mi aiuta con il/la mio/a famigliare... Le persone in questa situazione... Per il domani... Grazie per il tempo, il pensiero e l'energia che ci ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda: come si è sentita/o nel poter raccontare la Sua esperienza?

Curanti

La prima volta che ho visto questa persona... Questa persona mi ha detto, i suoi famigliari mi hanno detto... Prima questa persona era / faceva... Nel comunicare a questa persona la sua condizione... Le sue parole... Il suo corpo... Mi sentivo... Oggi, una possibile giornata di questa persona... Curare questa persona... Le persone intorno a questa persona... Con questa persona mi sento... Con i suoi famigliari mi sento... Dalla relazione con questa persona e con i suoi famigliari ho imparato... Per il domani... Grazie per il tempo, il pensiero e l'energia che ci ha dedicato. Le poniamo un'ultima domanda: come si è sentita/o nel poter raccontare la Sua esperienza?



Edizioni EFFEDI
via Feliciano di Gattinara 1 - 13100 Vercelli
EFFEDI PRODUZIONI SRL - P.I. 02754730022

www.edizionieffedi.it
info@edizionieffedi.it
Tel. 333 1322641

Finito di stampare a AGOSTO 2023
da Digital Team srl
Via dei Platani, 4 - 61032 Fano (PU) - Italia
per conto di Edizioni Effedi



**REMIND: le prima esperienza in Italia di polifonia con le voci narranti delle persone che vivono con l'Alzheimer, i loro familiari e il loro medici.
Per entrare in questo mondo, al di là delle opinioni comuni.**



ISTUD Sanità e Salute



GE HealthCare

ISBN 979-12-81182-10-3



9 791281 182103