

## ***Il carico sul caregiver***

di Giuliana Nico

### ***Assistere un familiare: come comincia il lavoro di cura e gli obiettivi di questo testo***

“Era la normalità di tutte le cose che avevano preceduto il fatto, a impedirmi di credere veramente che fosse accaduto, a impedirmi di assorbirlo. Di incorporarlo, di superarlo. Oggi riconosco che non c’era nulla di straordinario in questo: davanti ad un disastro improvviso, tutti noi finiamo per notare com’erano irrilevanti le circostanze in cui è successo l’impensabile, il terso cielo blu da cui è caduto l’aereo, un giro in macchina che è finito in un fosso tra le fiamme, le altalene dove, come sempre, giocavano i bambini quando il serpente a sonagli è sbucato dall’edera”. Questo è uno dei primi pensieri con i quali inizia il libro di Joan Dion, *L’anno del pensiero magico*, scritto qualche anno dopo che suo marito ebbe un improvviso infarto, mentre stavano facendo colazione (J. Dion, 2006, pag. 8).

Quando qualcuno che amiamo si ammala gravemente, si entra in uno stato di emergenza che sconvolge la vita. Non sono solo i comportamenti a cambiare: è come se in nostra assenza si fosse attivato un meccanismo scambiatore che fa deviare il nostro treno su un percorso completamente differente, a metà tra la magia dell’illusione, l’attivazione dell’emergenza e la verità del dolore che faticiamo ad accettare.

Questo è tanto più vero in quanto l’ictus, a differenza delle malattie che insorgono gradualmente, è un evento ad esordio improvviso, che spesso comporta deficit che sono difficili da prevedere, hanno una evoluzione cronicizzante, un impatto su tutta la famiglia, e comportano spesso modifiche lavorative per sé e per i familiari. Si può sentire che vengono incrinata le aspettative sulla propria crescita vitale, l’autonomia personale viene messa in crisi, ci sono difficoltà ad investire sul futuro. Talvolta è necessario acquisire nuove competenze per far fronte al cambiamento e adattarsi. A volte la reazione emotiva di chi si ammala è di distacco emotivo, altre volte invece si entra in uno stato di eccitabilità, ansia e paura. Ci si sente limitati e impotenti, solo gradualmente questi sentimenti diventano meno totalizzanti. Rispetto a questi stessi sentimenti ci possono essere reazioni di rabbia o



senso di colpa per la difficoltà di accettarli.

In seguito all'ictus ed in base alla sua gravità, i familiari cominciano a prendersi cura del proprio congiunto e iniziano a svolgere un compito che durerà per tempo. Si tratta di un ruolo difficile, svolto in maggioranza dalle mogli, in misura minore da mariti e da figli, all'interno di un ruolo che la letteratura viene definito di "caregiver"<sup>1</sup>.

Spesso, i cambiamenti che la famiglia deve attraversare riguardano:

- *Le emozioni relative alla dipendenza dagli altri*: la persona malata può perdere l'autosufficienza e diventare dipendente dalle cure degli altri. La caregiver che se ne occupa in modo prioritario può, nonostante tutto, sentire il piacere di avere il familiare più vicino, le cure possono essere un momento di maggiore intimità o addirittura di riparazione di vecchi problemi relazionali. Ma la caregiver può anche sentirsi soffocata dalla mancanza di spazi propri, troppo responsabilizzata, potrebbe anche sentire che c'è una eccessiva pretesa nelle richieste dell'altro, o addirittura una sorta di ingiustizia per il fatto di doversene occupare senza

---

<sup>1</sup> Per semplificare la lettura e nel rispetto delle differenze di genere, in questo testo utilizzo l'universale femminile, in alternanza con altri testi che ho scritto in cui ho utilizzato l'universale maschile. In questo caso è anche giustificato dal fatto che la percentuale di donne che svolgono lavoro di cura, per ora, è largamente superiore a quello degli uomini. Quindi dirò "le caregivers" per intendere tutte le persone che assistono un familiare.

sufficiente reciprocità. Talvolta accade che si viva la dipendenza come una continua conferma della presenza della malattia, come qualcosa di patologico in sé, qualcosa che “non dovrebbe succedere”, come se si dovesse rifiutare ogni forma di passività;

- *Il cambiamento delle dinamiche familiari*: la persona malata può avere avuto un ruolo dominante in famiglia, la malattia cambia la sua posizione costringendo tutti a trovare un altro equilibrio;
- *Il cambiamento di tutta la vita quotidiana familiare*;
- *Le difficoltà economiche indotte dalla malattia*: perdita del reddito, costi di eventuali ricoveri, esami e cure riabilitative o psicologiche<sup>2</sup>.

Di fronte a questi eventi diventa fondamentale organizzare la vita successiva all'ictus.

Queste brevi note sono rivolte a chi si prende cura di un familiare malato. Hanno l'obiettivo di descriverne i bisogni psicologici, affinché curanti e pazienti possano organizzare al meglio la presa in carico. Si tratta quindi, da un parte, di capire come contenere e gestire il dolore. Dall'altra però mi chiedo se il lavoro di cura sia prevalentemente un sacrificio per chi lo offre, oppure se, nonostante le sue difficoltà, il lavoro di cura non possa diventare un paradigma generale per descrivere come possono crescere le nostre relazioni interpersonali.

Svolgendo io stessa un lavoro di cura, sento di dovere intimamente una risposta ad un paziente che spesso mi dice: “dottorressa, io, con il mio stare male e con il mio confidarmi, temo di far stare male anche gli altri...perché dovrei continuare ad aprirmi?”. E' dispiaciuto perché pensa che il suo malessere faccia soffrire le persone alle quali vuole bene e che lo stanno aiutando.

### ***Alcune idee sul sull'aver cura***

Curare in senso medico, ovvero curare la parte fisica del corpo del malato, non è la stessa cosa di “aver cura” di una persona in generale.

Nella pratica medica quotidiana, più dell'80% delle consultazioni sono per malattie di lunga durata. La cura dei pazienti colpiti da ictus spesso è organizzata intorno ad un intervento massiccio d'emergenza, che in molti casi viene seguito da un ricovero e poi da dimissioni con accompagnamento al rientro a casa, in seguito al quale iniziano riabilitazione e controlli. L'adesione alle cure e l'efficacia della riabilitazione della persona non più autosufficiente comincia ad essere in mano sua e dei familiari: tutti devono affron-

---

<sup>2</sup> Si veda G. Ferrandes, 2004.

tare la novità, elaborare il lutto di questo cambiamento di vita. “Il fatto che un numero significativo di pazienti - tra il 30% e l’80% - non segua o segua male il trattamento e che sopraggiungano complicazioni con ripercussioni importanti e non controllate sui costi della salute e che generano costi umani elevati, sono altrettanti sintomi, indipendentemente dalla competenza o dall’impegno dei medici, che riflettono un problema inerente alla cura della cronicità” (G. Ferrandes et al., 2004, pagg. XI-X). Proprio da questa consapevolezza, dell’importanza delle cure offerte dalle caregivers, sono partite negli anni alcune ricerche volte a analizzare i loro bisogni. E’ evidente infatti che la malattia non è un fenomeno puramente biologico che viene gestito solo a livello sanitario: non colpisce solo il “corpo fisico” ma in questo modo colpisce tutta la persona, ne modifica il rapporto con il mondo. Il nostro corpo è anche un “corpo vissuto”, attraverso il quale ci esprimiamo e siamo presenti agli altri. La nostra stessa personalità si struttura nel primo rapporto interpersonale che abbiamo con una caregiver (M. Ammaniti et al., 2020), un intreccio di cure primarie ed emozioni, espresse attraverso la comunicazione non-verbale di azioni come imboccare, pulire e sostenere che sono azioni di cura comuni a varie fasi della vita. Quindi prendersi cura di una persona è una attività ben più vasta del curare un sintomo, per quanta competenza e specializzazione richieda l’intervento strettamente medico. “Il prendersi cura [...], diventa allora lo spazio reale di una relazione che non si sottrae al riconoscimento dei limiti, ma lavora a migliorare la condizione di vita, ad accrescere la maturità personale e la responsabilità verso il proprio benessere, a coltivare un rapporto tollerabile con il dolore e con la possibilità di morire, come parte della condizione umana [...] e allo stesso tempo con la salute come speranza di vita e di benessere” (G. Colombo et al., 2004, pag. 18).

Dunque, quello che svolgono le caregivers è un lavoro multi-fattoriale che coinvolge tanti aspetti, ovvero tutti gli elementi che co-determinano il divenire della persona malata: la sua esperienza pratica della malattia, le reazioni della stessa caregiver e degli altri familiari, le modalità dell’incontro tra il sistema curante e il paziente, le relazioni tra il paziente e il suo mondo sociale, le reazioni emotive cosce e inconsce che la malattia suscita in tutti quanti.

### ***Ecco alcune idee sull’aver cura, sul termine carehavers e sull’essere partner di vita possibile***

In questa visione, “cura” acquisisce il significato di un modo di stare in relazione tra persone, in cui l’azione non procede da una parte all’altra in modo

lineare, non è: “io curo te”, e basta.

Possiamo invece dire che quando ci mettiamo in una relazione di cura, ci occupiamo di noi, di qualcosa che non va e che ci capita come esseri umani che hanno legami affettivi. Se pensiamo a moltissime situazioni di cura alle quali siamo abituati, ospedale, ambulatori ecc., il fatto di nominare i legami affettivi risulta quasi scandaloso, tanto ne sono ancora esclusi. Eppure la psicologia, la psicoterapia, la neurologia e psicoanalisi ne parlano da più di cent'anni.

Qui proponiamo l'idea che la malattia sia qualcosa di unitario: può essere una malattia organica che inabilita uno dei soggetti della relazione, ovvero un problema fisico del quale siamo in qualche modo obbligati ad occuparci, che si riverbera poi sulla salute psichica della persona. Oppure può essere un disagio psichico, che viene avvertito e ha conseguenze anche fisiche. In entrambi i casi, “avere cura” significa agire su questo “noi” che è stato offeso a livello psico-fisico, aiutarci a cambiare qualcosa della nostra vita per ottenere una posizione di minor disagio e anzi riappassionarci alla vita. In questa sede non possiamo occuparci più estesamente di questi concetti, all'interno dei quali ovviamente il tema del tempo è cruciale. Ma partendo da queste idee, possiamo provare ad analizzare brevemente la parola “caregiver”. In questa prospettiva, infatti, la parola acquisisce sfumature anche criticabili, allorché evoca l'idea che sia possibile svolgere questo ruolo in modo unilaterale, come se qualcuno fosse solo curante e qualcuno fosse solo recettore di cure. Sull'uso di questa parola, ad esempio, Antonella Cerchier, Laura Guidi e Lucia Sciuto dell'Associazione Giovani nel Tempo<sup>3</sup>, che si occupa di demenza, si esprimono in questo modo:

“La nostra associazione concorda con chi considera la parola ‘caregiver’ violenta e portatrice di stigma; inoltre la riteniamo anche offensiva, perché sottende che la persona non sia in grado di scegliere o di agire. È necessaria una grande dose di pazienza, di ascolto, di empatia, di gentilezza. In particolare, gentilezza nelle parole, nei gesti, nei pensieri quotidiani, tanto da trasmettere calma e accoglienza. Questo atteggiamento, oltre a far bene alla persona che riceve le cure e le attenzioni, fa tanto bene a chi ne ha cura. Le persone che convivono con la demenza desiderano non essere percepiti e descritti come passivi ricevitori di assistenza, soprattutto nelle prime fasi, ma vogliono autodeterminarsi e avere accanto persone che ‘condividano’ con loro l'incertezza, la fatica, il dolore, ma anche la bellezza delle loro giornate. Semplicemente, dei partner di vita sempre possibile.” (F. Pegreffi et al., 2021, pag. 93).

---

<sup>3</sup> [www.giovanineltempo.it](http://www.giovanineltempo.it)



### ***Alcune idee sull'aver cura e sul fatto di sentirsi sulla stessa barca con la persona assistita***

Chi ha bisogno di assistenza, se da una parte è vero che sta esplicitamente o implicitamente chiedendo aiuto, dall'altra è portatore più o meno consapevole di una visione nuova.

L'obiettivo della relazione di cura non è riuscire a togliere all'altro le sue emozioni e le sue reazioni, belle o brutte che siano, fisiche o psichiche che siano, ma affiancarlo/la e condividerne le emozioni, essere "carehavers". Invece a volte succede che si proceda all'interno di una visione polarizzata, dove c'è uno/una che beneficia e uno/una che offre cure, proprio questo atteggiamento genera grande sofferenza in entrambi, perché tutta la fonte di salute e vitalità viene riposta in uno dei poli della relazione, che viene iper-responsabilizzato e caricato di aspettative impossibili da soddisfare, mentre l'altro si sente, nel migliore dei casi, un contenitore vuoto da riempire, nel peggiore dei casi, poco rispettato se non proprio mortificato.

Quando questo atteggiamento è sotteso alle attività di cura, può risultare sottilmente arrogante, come possiamo intuire dalle parole provocatorie di Mylon Flournoy e Twylia Reid, i quali scrivono nella presentazione del libro *Just because I have a brain Injury doesn't mean... Things a brain injury survivor want you to know* [Solo perché ho una lesione cerebrale non si-

gnifica... Cose che un sopravvissuto a una lesione cerebrale vuole che tu sappia<sup>4</sup>]:

“I am so much more than what you think you see. My disability is invisible so therefore I’ve taken the time to share with you some of the things I think you need to know. Just because I have a brain injury doesn’t mean that I can’t live a productive life. Yea, it’s a life filled with challenges beyond your wildest dream. However, it’s my life and I am grateful to be here!” [“Sono molto di più di quello che pensi di vedere. La mia disabilità è invisibile, quindi mi sono preso il tempo per condividere con te alcune delle cose che penso tu debba sapere. Solo perché ho una lesione cerebrale non significa che non posso vivere una vita produttiva. Sì, è una vita piena di sfide che vanno oltre i tuoi sogni più sfrenati. Tuttavia, è la mia vita e sono grato di essere qui!”]<sup>5</sup>.

In realtà, Pichon Riviere, uno psicoanalista argentino, sostiene che proprio questa polarizzazione tra soggetto e oggetto di cura è il modo più fisiologico e naturale di cominciare ad apprendere una relazione di cura. Mentre ci avviciniamo a certe riflessioni su come curare, abbiamo anche bisogno di proteggerci dalla malattia che affronteremo. Lo facciamo attraverso il nostro ruolo. Il meccanismo è tipico di tutte le professioni di aiuto: per curare meglio cerchiamo di vedere tutte le cose che sono da correggere posizionandole fuori e di fronte a noi, cioè in chi ci sta davanti. Così, ecco fatto: abbiamo di fronte il nostro congiunto e noi vediamo solo una montagna di problemi e non più la persona nella sua interezza. Il nostro ruolo ci fa da scudo ma ci impedisce anche di provare rispetto, di sentirci uniti, di accettare la realtà di fatto del nostro essere legati gli uni agli altri.

### ***L'importanza della sola presenza della caregiver, senza che faccia nulla. Suggestioni da Winnicott***

Donald Winnicott, uno psicoanalista, sosteneva che il compito principale del terapeuta è sopravvivere<sup>6</sup>. Intendeva dire che quando ci sono emozioni intense che rischiano di farti perdere la lucidità, la cosa più importante è restare presenti a se stessi e all'altro, senza lasciarsi modificare nella sostanza del proprio atteggiamento.

Spesso la malattia propria o di un congiunto genera sensazioni di annullamento, sopraffazione, distruzione. In molti casi inizia una sorta di lotta interiore tra vitalità e distruttività, che, come vedremo, può manifestarsi anche

---

4 Traduzione informale dell'autrice.

5 Traduzione informale dell'autrice.

6 D.W. Winnicott, 1995.

con momenti depressivi molto intensi. Non sarebbe eccessivo immaginare che la malattia ri-evochi le emozioni della nostra infanzia, oppure quelle di quando ci sentiamo indifesi e fragili, emozioni che riguardano la paura di non farcela. Di fronte a tutto questo, il fatto che ci sia una persona di fianco a noi che, nonostante tutto, continui a mantenersi viva e presente, che capisca quello che accade ma non si lasci completamente trascinare, ha un effetto rassicurante. Spesso le persone hanno bisogno di uno specifico addestramento per immedesimarsi in questa posizione, ma molte riescono comunque a farlo.

Se proviamo a traslare in questo campo le riflessioni che Winnicott applicava alla attività psicoanalitica, anche solo come suggestione, possiamo dire che “esserci nonostante tutto”, nel senso della presenza sia fisica sia emotiva, è fonte di cura per la persona malata e di sollievo per la stessa caregiver, indipendentemente dallo svolgimento di specifiche mansioni. Infatti, ciò che è terapeutico è il fatto che la curante stia in una posizione di equilibrio personale e nulla più, una posizione non depressiva (e ovviamente di non ritorsione). La presenza della caregiver permette a chi è malato di “lasciarsi andare” a sentimenti interiori di disperazione e distruttività anche intensi, senza che provochino una distruzione reale. In pratica, la presenza della caregiver permette alla persona assistita di avvertire con più chiarezza che emozioni di qualunque tipo si possono vivere senza che siano sentite come davvero pericolose, avendo queste una natura immateriale. Questa consapevolezza aiuta a diminuire la paura delle proprie emozioni.

A maggior ragione, quindi, diventa cruciale occuparsi del benessere della caregiver, partendo innanzitutto dal riconoscimento della sua presenza.

### ***Riconoscimento del lavoro di cura in Italia: le caregivers sono milioni***

Chi sono le caregivers? “In Italia 7,3 milioni di persone assistono in famiglia, volontariamente, una persona cara non autosufficiente, in maggioranza donne di età compresa tra 45 e 64 anni, che nel 60% dei casi hanno dovuto abbandonare la loro attività lavorativa” (F. Pegreffi et al., 2021, pag. 11). Un lavoro di varie ore se non delle intere 24 ore del giorno, di cui troviamo conferma in vari studi: le caregivers sono per il 75,7% donne; 19,1% sotto i 45 anni, 52,7% tra i 45 e i 65 anni, 28,2 oltre i 65 anni; conviventi per il 66,2%; gestiscono da sole responsabilità della cura nel 42,9% dei casi; chiedono in media 30,5 ore di assenza dal lavoro in un mese per il lavoro di cura; nel 73,6% non usufruiscono dell’assistenza domiciliare spettante per legge (indagine A.LI.Ce Italia Onlus, Università di Firenze e Censis, 2010)<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Questi dati sono confermati dall’indagine ISTAT 2017 (dati del 2015) pubblicati in F.Pesaresi (a

Questo ruolo è stato riconosciuto dalla Regione Emilia Romagna dalla legge regionale del 2/2014 “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)”, che prevede sostegni economici, servizi, nonché collaborazione tra sistema socio-sanitario e caregiver nella elaborazione dei piani assistenziali. Dunque, lentamente, si sta riconoscendo che per la famiglia e per la società il lavoro di cura tradizionalmente svolto dalle donne offre un apporto fondamentale. In che modo viene pensato?

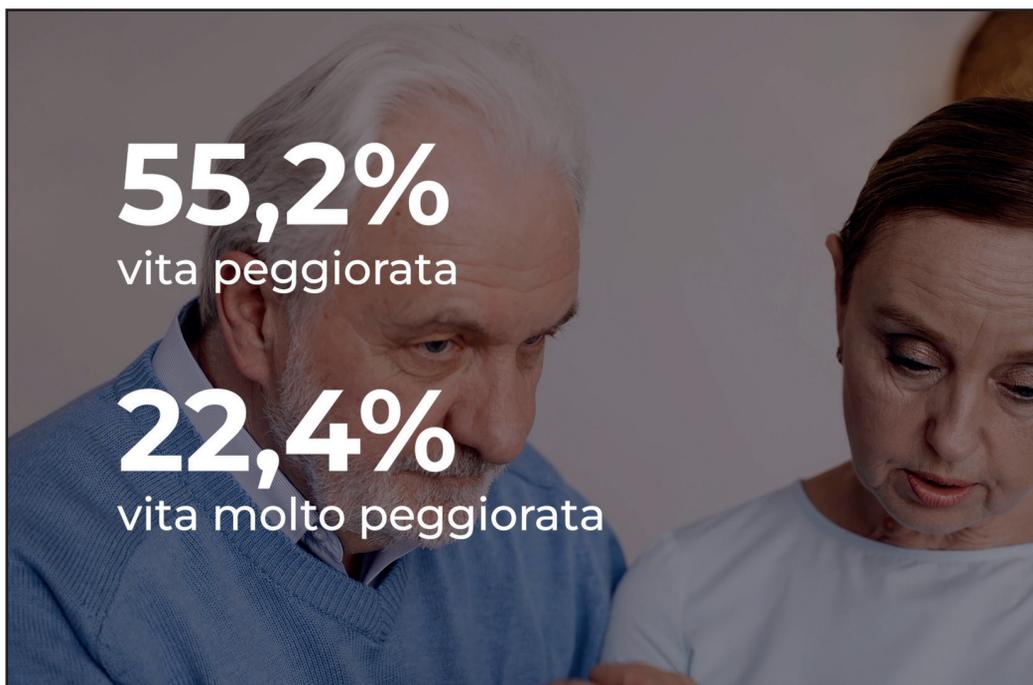
### ***Obbligo o... verità? La percezione sociale e la percezione delle caregivers del valore del lavoro di cura***

Se da una parte il lavoro di cura è sentito come un'attività di grande valore in quanto legata all'accudimento, dall'altra socialmente non le si attribuisce valore, ma le si attribuisce piuttosto il senso di un obbligo morale oppure di un sacrificio: “Obbligo, peso, necessità, non poterne più, sono i termini maggiormente ricorrenti nei discorsi di chi fa riferimento a proprie esperienze di cura nell'ambito familiare, soprattutto nei confronti di persone adulte, anziane, disabili” (G. Colombo, 2004, pag. 24). La Legge Regionale attribuisce “volontarietà” al lavoro di cura informale-domestico, ma a livello psicologico è difficile sentire che aiutare un congiunto diventato improvvisamente malato e dipendente è veramente una scelta libera, come quando si può scegliere tra più alternative. La malattia arriva e si deve affrontarla, psicologicamente si sente di non avere alternative.

Per le caregivers, alle difficoltà a livello psicologico si aggiungono quelle a livello sociale: il lavoro di cura è socialmente sentito come legato al dovere, il peggiore possibile, da delegare ad altri; oppure è sentito come un lavoro da svolgere con una abnegazione che rasenta l'eroismo, fino addirittura a rischiare di coincidere con l'annullamento personale di chi lo svolge. Forse è per questa mancanza di riconoscimento sociale, o per la sua intrinseca complessità, che alla domanda rivolta alle caregivers “come è cambiata la sua vita a seguito dell'esperienza assistenziale?”, il 55,2% asserisce essere “peggiorata” e il 22,4% risponde che è “molto peggiorata” (A.LI.Ce Italia Onlus et al., 2010). Dati certamente allarmanti. Da una parte, il lavoro è vis-

---

cura di), 2021, pag. 31: “In Italia, in media, il 16,4% della popolazione con più di 15 anni (oltre 8,5 milioni di persone) si occupa di assistere chi ne ha bisogno. Di questi, il 14,0% di tutta la popolazione con più di 15 anni lo fa soprattutto verso i propri familiari, per cui sicuramente almeno questi si possono qualificare come caregiver familiari (gli altri potrebbero essere, per esempio badanti ma anche caregiver volontari di amici, vicini, ecc.). I caregiver familiari sono pertanto almeno 7.293.000, si tratta soprattutto di donne (57%), concentrati principalmente nella fascia di et. dai 45 ai 64 anni (3.884.000 pari al 53% del totale). Molti sono anche i caregiver familiari con più di 65 anni (1.362.000 pari al 18,6%)”.



suto come nobile e indispensabile, dall'altra rappresenta un peso gravoso, una emergenza che non si vuole in nessun modo affrontare.

Eppure, "i caregiver sono, anche se non sempre coscienti di tale ruolo, costruttori di comunità. [...] Talvolta c'è il rischio che l'impegno venga sfruttato da parte di comunità disattente; [esso] permette però di fatto la coesione, la creazione di una coscienza e di una condivisione di scopi, il primo dei quali è permettere una vita dignitosa anche alle persone più fragili. Il caregiver in questa prospettiva dovrebbe godere di una posizione sociale privilegiata; purtroppo, però, la realtà è molto spesso diversa." (F. Pesaresi, 2021, pag. 13).

Alla luce di queste riflessioni, pensiamo sia fondamentale che le caregivers sappiano quale comunità stanno contribuendo a costruire, proprio per potere sfuggire alla dicotomia eroismo-sacrificio. Altrimenti, anche negli slanci più riconoscenti e generosi, difficilmente il lavoro di cura riesce ad uscire da questi opposti: c'è uno che offre cure e uno che è sentito esclusivamente come debole; l'atto di cura è visto come moralmente elevato e allo stesso tempo umiliante.

Detto questo, è necessario segnalare anche una realtà diversa, in cui "molti caregiver hanno scoperto che le loro relazioni erano migliorate dopo aver

provato l'esperienza dell'ictus del proprio congiunto o del familiare. Nonostante sia stata molto provante l'esperienza riferita dal familiare, essa ha avuto una sorta di effetto benefico e positivo nell'aver fatto riemergere un clima affettivo all'interno del proprio nucleo familiare [...]. Alcuni caregivers riferiscono di aver migliorato i rapporti con il paziente e altri intervistati hanno definito migliorati anche i rapporti con gli altri membri della famiglia, migliorando le relazioni. [...]. [Alcuni autori] hanno ricavato il tema che chiamano 'forza delle relazioni' in caregiver che assistono pazienti colpiti da ictus; tale miglioramento delle relazioni è stato dimostrato come strategia di coping per il caregiver nel nuovo ruolo." (M. Albanesi, 2018-2019, pag. 24). Queste ricerche mostrano dunque che in alcuni casi vengono specificatamente ricercati dei miglioramenti relazionali come strategia di fronteggiamento del problema.

A conferma di questo, abbiamo raccolto diversi racconti di pazienti e familiari che trasudano emozioni di una vitalità estrema. Ci pare che queste ricerche, negli alti e bassi emotivi che comunicano, testimonino che l'esperienza dell'assistenza e della malattia abbia avuto un grande valore per queste caregivers e i loro familiari. Parliamo, ad esempio, della ricerca di Osvolda Varini Ferrari (1990 - citata anche alla fine di questo contributo), in cui i familiari dicono (a volte sullo stesso argomento sono stati sentiti anche i congiunti, che esprimono i pareri più ottimisti):

"Fam. H: la malattia non può cambiare la coppia. Dopo anni di matrimonio affiatato ci sono o non ci sono le premesse per vivere insieme nelle difficoltà. La nostra vita è cambiata: è stata una vita molto diversa, vissuta bene. Malgrado tutta l'incertezza della situazione, abbiamo vissuto al meglio possibile.

Fam. B: nel corso di questi 3 anni, fintanto che la malattia era sotto controllo, non è cambiato nulla nella nostra vita. Abbiamo forse fatto una vita più ritirata, ma era la solita vita. Da qualche mese mio marito non può più lavorare, ha dolori, è diverso dal solito. Già prima parlavamo poco, ma ora parliamo ancor meno. Non vuole che io lo veda soffrire e non si lascia aiutare per niente (Fausto: mia moglie mi ha aiutato molto. E' stata sempre molto coraggiosa e mi accetta anche se non sono più sano)" (pag. 91).

### ***I bisogni delle caregivers: "far compagnia", la solidarietà, essere sollevate da alcuni problemi pratici***

A fronte di queste osservazioni, quali sono i bisogni espressi dalle caregivers? Come vorrebbero essere aiutate?

In una ricerca di IRES Piemonte (N. Bazoli et al., 2015), alle caregivers è

chiesto di definire, tra una rosa di attività, quelle che praticano in quanto “obbligatorie”, rispetto a quelle che praticano come “volontarie”. Le attività scelte come “volontarie” sono legate al “far compagnia” e vengono preferite nel 73% delle risposte, ovvero viene privilegiato un modo di stare con l’altro che non richiede sforzo fisico o responsabilità sanitaria, ma riguarda la possibilità di avere uno scambio relazionale. Nella stessa ricerca, “solo un caregiver su dieci (10,6%) preferirebbe non assistere il proprio familiare malato all’interno del nucleo familiare, individuando varie strutture pubbliche e private come ‘sostituto’ per l’assistenza: ‘in casa di riposo’, o ‘in una struttura adeguata’. In tutti gli altri casi, la volontarietà dell’azione risulta significativa, a confermare l’ipotesi che all’interno dell’atto assistenziale è forte la componente affettiva. In poche parole, nonostante il welfare italiano faccia cadere quasi tutta la responsabilità ed il carico di lavoro di cura sulle spalle della famiglia, le stesse si attivano spinte da solidarietà e spirito affettivo” (F. Pesaresi, 2021, pag. 39).

Quello che desiderano le caregivers è di poter svolgere questo ruolo, ma di poterlo svolgere in modo affettivo, svolgendo attività che abbiano una risonanza relazionale, senza essere completamente oberate dagli aspetti pratici o da interventi che devono essere svolti ad orari precisi tutti i giorni. In questo senso chiedono anche di essere sostenute, ad esempio, dal punto di vista economico, oppure di poter accedere ad orari flessibili di lavoro, di potere usufruire di assistenti familiari, di potere collaborare con i servizi nella gestione delle cure, di ricevere interventi di sollievo temporaneo, di potere re-inserirsi nel mondo del lavoro, di vedere riconosciuta legalmente la differenza tra i vari tipi di cura (anziani, persone con disturbi del neurosviluppo, persone che dipendono da dispositivi elettromedicali, malattie ad insorgenza improvvisa e cronicizzante, fine vita, ecc.)<sup>8</sup>.

In particolare le caregivers chiedono di ricevere maggiori informazioni dal personale medico circa l’evoluzione della malattia del congiunto, formazione specifica sulle cure e le attività di riabilitazione da svolgere a domicilio, integrazione e personalizzazione degli interventi tra domiciliarietà e servizi<sup>9</sup>.

---

8 L’Associazione Carer ([www.associazionecarer.it](http://www.associazionecarer.it)), una delle più importanti nell’ambito, chiede il riconoscimento di questi punti: 1) Riconoscimento sociale del lavoro di cura; 2) definizione del caregiver familiare; 3) funzione del caregiver familiare; 4) azioni di supporto e sostegno; 5) conciliazione e riconoscimento di competenze; 6) tutele previdenziali; 7) sviluppo di servizi e di azioni di comunità. In particolare al punto 4 viene espresso il bisogno di supporto comunicativo ed emotivo: “Una valutazione dei servizi da fornire ai caregiver familiari dovrebbe concentrarsi sui punti seguenti: 1) qualità dell’informazione, permettendo una scelta informata quando si assumono compiti di cura; 2) azione di sostegno per prevenire e trattare problemi fisici, mentali ed emozionali, incluso accesso a momenti di sollievo e a cura formale; 3) formazione al ruolo, negli aspetti pratici e nelle implicazioni emotive” (F. Pesaresi, 2014, pag. 40).

9 In uno studio di F. Bologna della Azienda Socio Sanitaria Territoriale Papa Giovanni XXIII, USC Neurologia di Bergamo sui bisogni di pazienti e familiari nell’ambito della demenza si legge: “I nostri

## ***Bisogni psicologici delle caregivers, impatto della malattia sulla coppia, sui figli, sulle relazioni sociali***

Pensiamo che il principale bisogno psicologico della caregiver sia quello di essere capita, di essere aiutata a capire le emozioni delle persone intorno a sé, di cogliere le dinamiche delle relazioni interpersonali in cui si trova immersa.

Siccome spesso i sintomi non sono stati riconosciuti se non al momento dell'insorgenza del problema, viene chiesto al personale sanitario di svolgere attività educative e informative sulla malattia e sulla sua evoluzione per sostenere il corretto svolgimento della riabilitazione a domicilio, passaggio delicato e ancora non sufficientemente presidiato, in cui emergono vissuti di disorientamento, abbandono, disperazione. Il rapporto con i sanitari è spesso avvolto dall'ambivalenza: da una parte si vorrebbe non ci fossero, per il desiderio di poterne fare completamente a meno e tornare alla vita precedente; essi, inoltre, con il loro apporto di informazioni delicate, mettono continuamente in allarme i familiari e sono una fonte di stress. D'altra parte, però, le caregivers vorrebbero un contatto più stretto con loro per recuperare la speranza, ricercare soluzioni, in un momento in cui la vita futura è avvolta dalla paura e dall'incertezza. Il personale sanitario, d'altro canto, non sempre utilizza una modalità di comunicazione adeguata a questo tipo di aspettative. La famiglia non chiede solo informazioni, ma comprensione dell'importanza dei problemi quotidiani e della fase esistenziale che si trova ad affrontare. L'ascolto profondo e rispettoso da parte di medici, infermieri, psicologi, è parte indispensabile della cura, veicola l'emozione di "tenerci", che nessuna parola è in grado di sostituire.

Rispetto alle relazioni familiari, come in parte già accennato, in vari studi si conferma il fatto che, nel lungo termine, molti rapporti sono migliorati in seguito all'ictus. Spesso la comunicazione nella coppia migliora, per effetto dell'impegno di entrambi a valorizzare i momenti insieme e ridurre le eventuali ostilità. Tuttavia, spesso, non è il confronto verbale ad aumentare. Piuttosto, se ci sono miglioramenti, riguardano un nuovo senso dell'esistenza che emerge dall'atteggiamento che ciascuno mette in campo per proprio conto, di fronte all'altro. Nelle esperienze che abbiamo raccolto, l'interpretazione della situazione viene lasciata implicita e i congiunti gradualmente cambiano per effetto di riflessioni individuali stimulate dall'altro.

---

dati hanno mostrato la necessità del coinvolgimento di entrambi i protagonisti del percorso, pazienti e caregivers. Il grado di soddisfazione è correlato all'utilizzo di risorse interdisciplinari, al rispetto degli obiettivi e delle scelte dei pazienti e dei caregivers per riconoscere e affrontare le preoccupazioni e le richieste di entrambi e costruire insieme sistemi e opzioni di supporto" (E. Lacorte et al., 2016, pag. 15).



E' un lavoro faticoso che fanno giorno per giorno, attraversando alti e bassi e contraddizioni, in cui tutte le volte sembrano dire a se stessi: "coraggio, ricominciamo".

Può però anche succedere che ci siano grandi problemi relazionali, nella coppia o in famiglia. La malattia è un momento in cui si avverte il bisogno di fare i conti con il passato, fare bilanci, riparare alle offese o prendere definitivamente le distanze da chi le ha generate. Possono emergere antichi vissuti legati a modalità di attaccamento apprese nella famiglia di origine, ci può essere il desiderio di andare all'essenza di relazioni dense di ambivalenze, talvolta i problemi emotivi che emergono possono essere più difficili da gestire della malattia stessa. Ci possono essere pretese o segreti che vengono finalmente alla luce. Talvolta i conflitti che si generano rappresentano dei meccanismi di difesa volti ad evitare la tristezza, in questo caso è indispensabile sfatarli per neutralizzarli e dare invece il dovuto sostegno a chi fatica ad accettare la situazione. Talvolta invece i conflitti sono indicativi di una consapevolezza che sarebbe stato utile raggiungere tempo prima. Anche se si tratta di un momento in cui non tutte le persone coinvolte possono reagire dando il meglio di sé, e si può creare quindi una grande disparità di reazione tra l'assistito e gli altri familiari, quando si presenta questa situazione è sconsigliabile metterla a tacere, perché il conflitto viene sentito come indispensabile, proprio di fronte all'incedere della malattia. Per alcuni

membri della famiglia si tratta di offrire all'assistito o a se stessi un'ultima preziosa chance per capirsi, prima che diventi impossibile. E' quindi indispensabile affrontare questa situazione, eventualmente con l'aiuto di persone esterne alla famiglia. La maggior parte delle volte è la reazione del malato stesso che aiuta tutta la famiglia a elaborare i problemi e a vivere poi più serenamente il seguito.

Per quanto riguarda i figli, la convinzione più diffusa è che vadano protetti dalla sofferenza tenendoli lontano dalla malattia del congiunto e, nella maggior parte dei casi, escludendoli da tutte le comunicazioni. Nonostante questo, tutti gli studi sull'argomento documentano come a qualsiasi età ci siano reazioni dei figli legate a questo evento, anche quando viene tenuto segreto. Le reazioni possono essere di tipo comportamentale (maggiore agitazione, conflittualità, scarsa motivazione, isolamento sociale), emotivo (tristezza, apatia, rabbia, senso di colpa), o fisico (insonnia, inappetenza, disturbi gastrointestinali, incidenti). Queste reazioni dipendono dalla povertà o ricchezza delle informazioni che vengono date, dalla reazione emotiva dei familiari alla malattia, dal rapporto con il congiunto malato, dalla velocità o cronicità della malattia.

Si vorrebbe proteggere i figli, ma, se si nega loro la possibilità di condividere quello che sta succedendo, li si condanna alla solitudine e alle fantasie più drammatiche, disincentivando di fatto l'apertura emotiva che potrebbe aiutarli. Sappiamo, al contrario, che anche i minori possono essere coinvolti perché si sentano utili nell'offrire cure (in modo adeguato all'età), si sentano una risorsa per sé e per gli altri, partecipino al dialogo sulle decisioni più difficili. Si tratta di offrire loro l'occasione, in un clima franco ma rassicurante, di raccontare la propria esperienza e sentire che, anche se il momento è doloroso, è anche da stimolo per importanti apprendimenti sulla vita e soprattutto un momento di unione affettiva.

Per quanto riguarda le relazioni sociali più allargate, nelle esperienze che abbiamo raccolto spesso non sono all'altezza delle attese. Alcuni autori sottolineano che forse questo è dovuto al modo di organizzare le uscite "sociali" degli assistiti: uscite che richiedono una lunga preparazione ad esempio per la vestizione o per il trasporto, ma che non sempre soddisfano la persona malata. Infatti, spesso accade che anche le relazioni sociali siano avvolte da molte ambivalenze: da una parte mancano i vecchi amici e si vorrebbe mantenere la continuità dei rapporti, dall'altra la malattia ha creato una cesura innegabile, che rappresenta uno spartiacque tra il prima e il dopo. Ci vogliono relazioni particolari e persone molto competenti per riuscire a superare questi ostacoli e mantenere una frequentazione informale, leggera, e allo stesso tempo non denegante. Forse è per questo che

dopo l'ictus sembra che sia comune che alcune relazioni sociali diventino più distanti, mentre altre inaspettatamente si rafforzino. Forse la persona stessa non trova altro modo che cambiare frequentazioni, per quanto questo non rappresenti una soluzione ottimale e sia un aspetto importante del lutto che sta vivendo. Inoltre, spesso caregivers e persone malate avvertono la paura degli altri ad entrare in contatto con la malattia (si veda un racconto di una caregiver più avanti), oppure avvertono uno stigma sociale che aumenta il loro scoraggiamento ad organizzare uscite. Talvolta semplicemente, gli amici o i parenti sono molto dispiaciuti per i cambiamenti che la persona malata sta attraversando, anche se faticano a farsi sentire sono in realtà pieni di affetto verso la famiglia che sta vivendo il problema. Tutti questi elementi aumentano ancora di più il bisogno di relazioni comprensive e attente da parte del malato e la preoccupazione della caregiver per il suo isolamento, creando ancora più insoddisfazione in entrambi quando l'incontro sociale finalmente accaduto non è appagante.

### ***Burden della caregiver, depressione, rifiuto o partecipazione a consulenze psicologiche***

Per burden si intende il "carico" che una persona esperisce, di tipo sia fisico sia emotivo.

Molti studi documentano che molte caregiver hanno sentimenti di depressione e ansia che raggiungono una soglia critica. In una ricerca del 2008, si evidenzia come "in una percentuale rilevante dei caregiver intervistati, allo stress dell'assistenza consegue lo sviluppo di un vero e proprio disturbo psicologico: come riportato, infatti, quasi la metà del campione presenta sintomi depressivi di grado clinicamente significativo" (A. Sverzut et al. 2008, pag. 2).

Spesso le difficoltà sono espresse in termini di problemi somatici, senso di inferiorità e difficoltà di memoria, che sono tipici dei disturbi depressivi, anche se non sempre viene riconosciuta la possibilità di chiedere aiuto, ad esempio confidandosi con una amica o chiedendo un colloquio psicologico.

Ad esempio, in una ricerca sui caregivers di persone anziane non autosufficienti, l'83% ha dichiarato di pensare spesso alla morte del proprio congiunto ma solo il 16% di volerne parlare con un esperto; il 30% ha dichiarato che desidererebbe avere aiuto ma il rapporto con il personale sanitario è una ulteriore fonte di stress (L. Lucchetti, et al., 2012).

Altri studi documentano una maggiore richiesta di aiuto psicologico: il 44% sostiene di percepirlo "abbastanza" o "molto" (L. Moroni et al., 2007). Nello

stesso studio viene anche documentato il fatto che il vissuto delle caregivers e degli assistiti cambia radicalmente all'aumentare delle consulenze psicologiche: "Il 22% dei caregiver mostra un livello di depressione clinicamente rilevante. Coloro che hanno seguito un supporto psicologico intenso, di almeno un colloquio con lo psicologo a settimana, mostrano, a differenza del gruppo che è stato seguito con 3/4 colloqui nell'intero periodo riabilitativo, una riduzione dei pensieri di morte e una riduzione dell'ansia" (L. Moroni et al., 2007, pag. B5).

L'importanza di svolgere consulenze psicologiche viene documentato anche in altri studi sui bisogni delle caregivers di pazienti con demenza, che evidenziano una netta diminuzione dello stress nei gruppi di assistenti che partecipavano a consulenze psicologiche, a confronto con il gruppo che partecipava solo a lezioni frontali più generiche e meno personalizzate (E. Lacorte et al., 2016).

### ***Soluzioni per caregivers per affrontare meglio il lavoro di cura***

Ovviamente non ci sono ricette precostituite. Ci sono però molte cose da dire, tra familiari, amici, professionisti delle cure, allo scopo di capire e ricominciare a vivere, gestire il caregivers' burden. Alcune Associazioni che si occupano di post stroke caregiving danno consigli comportamentali<sup>10</sup>, in questo testo ad orientamento psicoanalitico privilegiamo una attenzione alle emozioni "sentite" insieme, che cambiano la percezione della situazione e il modo di viverla.

Giovanna Ferrandes, Elena Longo e Patrizia Tempia Valenta (G. Ferrandes et al., 2004) pubblicano una scheda molto semplice, per chi facesse fatica ad avvicinarsi a questi temi ma volesse comunque aiutare una caregiver nel momento in cui svolge il proprio ruolo. Eccone una sintesi:

- chiedi come sta e non chiederlo solo al paziente;
- non dire "chiamami se hai bisogno" ma offrirti di sbrigare pratiche, offri la possibilità di fare una pausa;
- non dire "so cosa significa", ma "mi sembra che tu sia stanca/preoccupata (o altro) ...";
- portale libri o articoli che parlino del suo ruolo;
- manifesta il tuo affetto con il contatto fisico;
- quando il suo compito si conclude è normale che senta un notevole

---

<sup>10</sup> La checklist elaborata dall'American Stroke Association, la Maintaining Health and Well-Being as a Caregiver Checklist, nomina: eat better, be more active, get healthy sleep, make time for yourself, keep humor in you life ([www.stroke.org](http://www.stroke.org)).



vuoto, fai semplici gesti di attenzione (una telefonata, un invito), falle sentire che è fisiologico e che ha bisogno di riposo, dille che ha svolto un compito importante ed è stata brava; aiutala a ritrovare le proprie attività e il senso di quello che sta succedendo.

Come detto, l'esperienza della finitezza fisica può avere impatti diversi, le persone reagiscono ognuna a proprio modo, anche in base alle caratteristiche del proprio contesto. L'idea della malattia è annichilente, ma esiste sempre una porzione di vitalità che si può valorizzare.

Talvolta si sente suggerire a chi sta male di "pensare positivo", tuttavia questo non serve se dietro a questa indicazione c'è una svalutazione della tristezza e della sofferenza, che spesso vengono sentite come se fossero scandalose, vergognose, un fallimento della persona, come se qualunque difficoltà fosse una sfida alla quale rispondere. La tristezza, ad esempio, è un sentimento inevitabile, non ha a che fare con la competenza, con il valore o con la moralità di una persona. Nemmeno serve dire di "pensare positivo" se il consiglio è volto a evitare il dolore: si sente subito che dietro c'è la paura di provarlo, perché forse pensiamo che possa soverchiare ogni speranza. Ma a volte, invece, l'idea di "pensare positivo" è proprio quello che ci vuole, quando il soggetto è stanco/a di essere solo disperato/a e sente che la può aderire all'idea liberamente e provare a farla sua.

Proviamo ora a pensare che altro può servire alle caregivers:

*1) Valorizzare il proprio ruolo, fare una vita degna di essere vissuta, prendersi cura di sé, immaginare “la comunità che sta contribuendo a creare”.*

Molti autori evidenziano che la cosa veramente utile per aiutare le caregivers è che sentano che quello che stanno facendo è indispensabile, di valore, lontano dall'idea del sacrificio, un contributo ad una comunità che si vorrebbe diversa.

Nell'ambito di studi sulla demenza, ad esempio, è stato segnalato che il caregiving burden viene influenzato da pensieri negativi che riguardano il proprio ruolo. Invece, aumentando il sentimento di auto-efficacia per le pratiche quotidiane che si svolgono, questo ha un impatto positivo anche a lungo termine (E. Lacorte et al., 2016).

In un interessante studio a cura di Jill Cameron et al. (2014) si hanno risultati analoghi che suggeriscono di potenziare i vissuti positivi delle caregivers legati al proprio ruolo. Infatti, lo studio documenta il fatto che le caregivers che offrono intensa assistenza a malati che hanno avuto ictus più severi, ma che hanno minori sintomi depressivi e minori deficit cognitivi, stanno meglio rispetto alle altre. Questo è vero soprattutto se le caregivers godono di buona salute, percepiscono che le loro cure sono utili, riescono a partecipare e tenere sotto controllo l'andamento delle cure, e infine se ottengono un riconoscimento personale per ciò che fanno. In sostanza, lo studio conferma l'idea che il caregivers' burden non è tanto condizionato dalla quantità o tipo di assistenza che è necessario garantire, ma dal riconoscimento della sua importanza, dalla possibilità di gestire le cure personalmente, dal fatto di poter mantenere le proprie attività, dal fatto di poter avere una esperienza affettiva con il proprio caro che non sia troppo condizionata da un deficit cognitivo o disturbo depressivo<sup>11</sup>. In questo ultimo caso, purtroppo, le caregivers tendono a manifestare maggiori sintomi depressivi loro stesse, forse per effetto di una identificazione massiccia con chi assistono, o forse perché percepiscono un cambiamento così radicale nella persona che sta loro di fianco, da sentire che quella che conoscevano è praticamente scomparsa e non tornerà più.

*2) Non rassegnarsi al proprio vissuto depressivo, chiedere aiuto con determinazione, partecipare a gruppi di sostegno o auto-mutuo aiuto.*

---

<sup>11</sup> “Our caregivers reported more psychological well-being when stroke survivors exhibited fewer depressive symptoms, had better cognitive functioning, and had more severe strokes. They also reported more psychological well-being when they provided more assistance to the stroke survivor, maintained participation in valued activities, were in better physical health, were older, were able to gain personally as a result of providing care, and had higher levels of mastery or control over their lives. Caregiver psychological well-being was stable during the 2-year follow-up period” (J. Cameron et al. 2014).

C'è una tristezza fisiologica, che dipende dal fatto che ci rendiamo conto di aspetti della vita che ne sottolineano i limiti. Dall'inizio alla fine della nostra esistenza siamo costretti a confrontarci con un vissuto di "mancanza", con il fatto che gli altri hanno sentimenti e caratteri diversi dai nostri, con gli inevitabili conflitti e incomprensioni della nostra vita relazionale, con difficoltà materiali che ci mettono a dura prova, con distacchi e differenze che ci tocca accettare per potere andare avanti. Il sentimento di tristezza, lungi da costituire una patologia, sembra sia dovuto proprio a questo accostamento tra aspetti "buoni" e "cattivi" della nostra esperienza, che la maturità ci impone di integrare in un'unica visione. Tuttavia, anche se questo sentimento può essere fisiologico, non è detto che il contesto o le abitudini del singolo siano adeguati ad elaborarlo. Infatti, ogni evoluzione richiede tempo per poter essere assorbita e recuperata nel suo senso più profondo, ovvero integrata in tutta la nostra personalità. Il fatto che sia necessario un tempo di decantazione è un'idea non sempre presente nella nostra società e nell'educazione che abbiamo ricevuto. Per il soggetto, in queste situazioni può essere difficile capire che, anche se apparentemente i suoi comportamenti possono apparirgli vacui o insignificanti, in realtà sta svolgendo un grosso lavoro interiore sotterraneo, che è necessario tutelare.

D'altro canto, ci sono altre forme di tristezza che appaiono invece fortemente radicate nel soggetto e non solo reattive alla recente situazione di vita. Riguardano traumi relazionali o sociali, ovvero situazioni che sono così dolorose da non potere essere elaborate dal soggetto singolo, che si trova costretto ad erigere difese complesse e che possono rovinare l'esistenza. In alcuni casi, si tratta di micro-traumi continuativi, in altri, di gravissime situazioni occorse anche una sola volta. Entrambi i casi condizionano la persona per sempre. In queste situazioni, si parla di elaborazione patologica del lutto ed è indicato un trattamento specifico. Dopo il covid-19 la letteratura psicologica pone molta attenzione ai traumi complessi, in molte forme. Lo testimoniano anche G. Ferrandes et al., che fin dal 2004 scrivevano: "gli incontri di auto-mutuo aiuto dei pazienti e delle famiglie, compresi i gruppi per l'elaborazione del lutto, dimostrano come le famiglie più unite siano capaci di parlare dell'evento malattia e dell'evento morte come un'esperienza 'positiva' nel suo complesso."(pag. 54). Questo non avviene perché le famiglie sono intrinsecamente unite, ma perché l'elaborazione psichica permette di sentirsi più uniti, nel rispetto delle differenze.

### ***Gravi ostacoli psichici relazionali che possono deteriorare il caregiving***

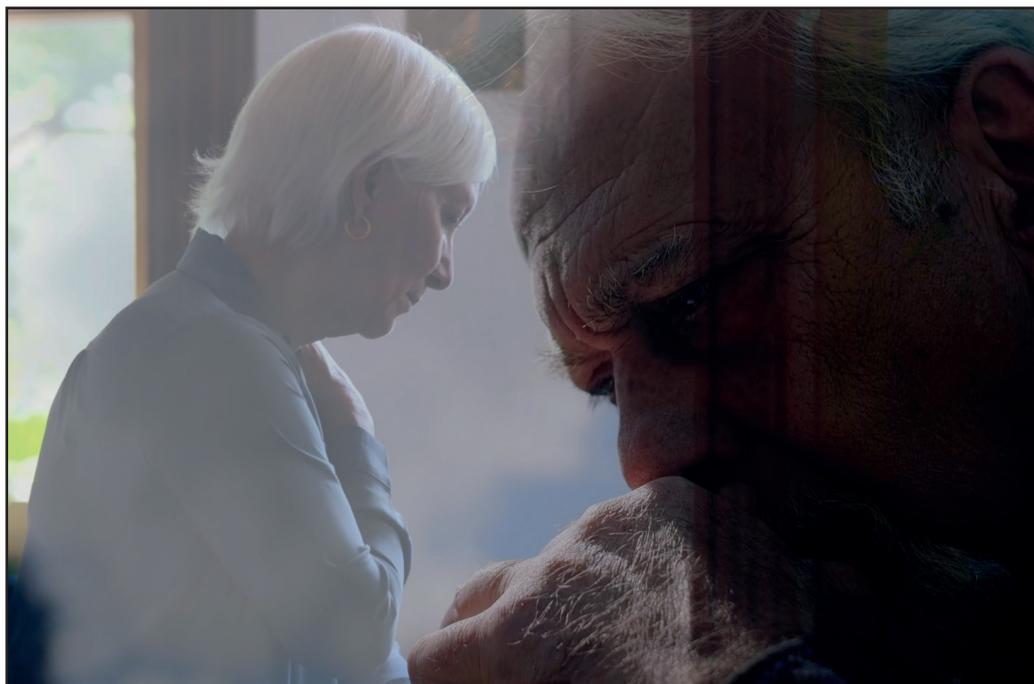
Nelle situazioni di grave sofferenza per problemi relazionali pregressi verso

la persona malata, le caregivers sono vincolate da vissuti particolari che, se non aiutate, le fanno soffrire intensamente. Si trovano nella difficile situazione per cui è impossibile negare l'aiuto alla persona non auto-sufficiente, ma è impossibile darlo; oppure le cure stesse rendono la vita impossibile alla caregiver. Anche se ogni situazione è diversa e andrebbe considerata specificatamente, riteniamo utile citare brevemente alcuni problemi che talvolta insorgono in questi casi:

- *Mancata elaborazione di un trauma, coazione a ripetere, legami patologici.* Quando la relazione passata ha generato un intenso senso di ingiustizia, non ascolto, non riconoscimento o addirittura il senso di essere abusata nella caregiver, può capitare che questa, al posto di distaccarsi dal familiare che ha recato l'offesa, resti vincolata all'interno di questa relazione, che si aggrava quando il familiare si ammala. Pur sembrando inconcepibile dal punto di vista meramente razionale, questo comportamento può essere generato da motivazioni che si possono comprendere. L'obiettivo inconscio generale della caregiver, reso urgente dalla malattia, può diventare quello di riparare al danno subito cercando la comprensione e la relazione che non sono state possibili fino a quel momento. Questa esigenza, del tutto legittima, può essere però espressa all'interno di un contesto in cui è impossibile che venga soddisfatta, perché il familiare non ha nessuna intenzione di modificare il proprio atteggiamento, o perché non ne ha la possibilità. La caregiver è immersa nella illusione che la realtà sia diversa, che il familiare non l'abbia ferita profondamente, oppure che possa davvero cambiare. Quello che le è successo le sembra impossibile. Nega questa situazione e offre continue occasioni perché il familiare si riveda, nella speranza che dimostri che i propri sentimenti sono stati infondati, sperando di risolvere finalmente l'enigma, mentre in realtà fomenta una escalation emotiva intollerabile, soprattutto per lei.

In questo caso le cure si possono tingere di auto o etero aggressioni da parte della caregiver, che cerca in tutti i modi di lanciare campanelli di allarme rispetto ad un danno psichico-relazionale che sente perpetuarsi. Si possono allora verificare sacrifici della caregiver immani e inutili, sfoghi di ira, svalutazioni del proprio tempo e della propria vita, conflitti, auto o etero umiliazioni, imposizioni che riguardano la vita dell'assistito o negano il suo diritto di autodeterminarsi (attraverso vendita dei suoi averi, cure mortificanti, atteggiamenti di controllo, azioni legali).

- *Empatia, identificazione, fusionalità, indifferenziazione.* Senza entrare nello specifico di questi concetti, possiamo dire che talvolta si avverte che tra caregiver e assistito c'è una vicinanza particolare, che nega alcune diffe-



renze personali o una quota di autonomia reciproca. Il confine può apparire incerto, perché per assistere una persona, come detto, l'empatia e l'apertura emotiva sono indispensabili. La relazione stessa con una persona prevede quote di dipendenza reciproca e contatto intimo fusionale. I motivi che in questa situazione generano un atteggiamento di negazione delle differenze possono essere tra i più vari, noi sottolineiamo il fatto che questa fusionalità può essere una reazione alla percezione della stessa malattia, che imporrebbe invece di elaborare il distacco per trovare un altro modo di sentirsi uniti.

- *Senso di colpa della caregiver.* Alcuni sentimenti consci o inconsci presenti nella relazione tra caregiver e assistito possono essere sentiti come socialmente o personalmente inaccettabili e generare senso di colpa. Possono essere reazioni di rabbia a traumi pregressi, oppure possono essere dovuti ad un passaggio esistenziale della caregiver in corrispondenza della malattia del congiunto. Oppure, talvolta è difficile, per le persone che non sono malate, accettare di poter fare una vita completamente diversa da quella del loro congiunto, possono sentire di beneficiare ingiustamente di un lusso che è capitato a loro, mentre la sorte ha danneggiato il/la familiare. Questo vissuto, comune anche ai sopravvissuti di catastrofi, guerre o incidenti stradali, può portare ad un senso di colpa profondo. Questo sentimento modifica il senso delle cure, perché all'affetto, pur presente, rischia

di prevalere la necessità di espiare la colpa inconscia di sentirsi “graziati”. Altre volte ancora, il senso di colpa è generato dalla percezione illusoria di essere stati la causa di un problema importante, relativo o meno all’assistito. Il mantenimento di questa percezione permette alla caregiver di negare che invece non ne aveva nessun controllo: è difficile riconoscere di essere completamente indifesi rispetto ad eventi che purtroppo occorrono in modo indipendente dal nostro intervento.

In tutti questi casi, il problema molto concreto del senso di colpa è che è difficile da scalfire con le sole dichiarazioni razionali, ma distorce completamente il senso dello stare insieme, che diventa paternalistico, compassionevole e mai realmente piacevole.

### ***Racconti di caregivers: cosa fa stare bene, cosa fa stare male, nelle parole delle persone coinvolte***

Dopo queste varie argomentazioni riteniamo utile presentare alcuni esempi di vissuti di caregivers, espressi con le loro parole nelle interviste di una ricerca svolta in Canton Ticino<sup>12</sup>. Come già detto sopra, alla fine di ciascuna comunicazione in alcuni casi è stato possibile aggiungere il punto di vista, espresso sullo stesso tema, da parte del familiare assistito. Anche se non sempre ci si riferisce nello specifico a cure post-ictus e anche se sono testimonianze molto brevi, sono racconti che suscitano riflessioni in cui molte caregivers e familiari possono ritrovarsi:

1) Come viene vissuto momento della comunicazione della diagnosi:

*Fam. N.:* “i risultati degli esami non arrivavano mai, è passato tanto tempo, forse 4 o 5 giorni. (Lino: forse ero un pò incosciente, ma io non mi preoccupavo).”

*Fam. I.:* “mio marito è stato un mese all’ospedale facendo molte analisi, senza che nessuno mi dicesse mai niente. Io avevo il pensiero che fosse magari una malattia così, ma poi mi dicevo che non poteva essere vero. I medici non mi dicevano niente. Io credevo che mi avrebbero chiamata. Ma non l’hanno mai fatto per tutto quel lunghissimo mese (Massimo: chiedevo il perché di tutti questi esami e mi si diceva di avere pazienza. Ho cominciato adagio adagio a mangiare la foglia: qualcosa non quadrava. Sarebbe stato meglio se avessi saputo subito).”

*Fam. H.:* “sapevamo tutti e due cosa avrebbe potuto significare avere quei sintomi. Non c’era bisogno tra noi di dirci cose ovvie”. (Varini Ferrari, 1990, pag. 89-90).

---

<sup>12</sup> Osvalda Varini Ferrari, 1990. I testi sono tratti dal capitolo I familiari e i loro vissuti.

2) Quanto incide la malattia nella relazione con il congiunto, e viceversa:  
*Fam. A.:* “il nostro rapporto si è consolidato durante la malattia. La forza grossa era mia moglie. Era lei che sosteneva me non io che sostenevo lei. Devo ringraziare mia moglie. Non sembrava nemmeno che avesse quella malattia (Dora: ho accettato la mia malattia e ho vissuto con tranquillità anche se mi rendevo conto della gravità. Mio marito non voleva che io gli parlassi della mia malattia, vedeva solo il positivo di quello che dicevo. Il resto lo rifiutava).”

*Fam. N.:* “il vedere mio figlio così coraggioso e collaborativo mi/ci ha aiutato molto. (Lino: se uno sa che cosa ha, se vuole guarire, mobilita una sua reazione interna).” (Varini Ferrari, 1990, pag. 92).

3) Momenti di condivisione della malattia e momenti di rispetto dell'autonomia del malato:

*Fam. N.:* “Durante il periodo della prima terapia mio figlio aveva piacere che io rimanessi in ospedale tutto il giorno fino a sera tardi. Soffriva, non riusciva a mangiare. Io che avevo parecchi disturbi ero talmente presa per mio figlio, che avevo una gran forza e stavo fisicamente bene. Tornato a casa mio figlio è stato molto male, febbre, dolori, era sfinito. Per me quel momento è stato peggiore che non tutto il periodo della cura in ospedale. Trovavo importante che fosse curato all'ospedale. Ero più tranquilla. (Lino: c'erano momenti in cui mi faceva piacere vedere mia madre. Ma se stavo molto male preferivo stare da solo).” (Varini Ferrari, 1990, pag. 93)

4) Momenti in cui c'è un aggravamento o la morte del familiare:

*Fam. I.:* “in tutti questi anni tranquilli eravamo quasi riusciti a dimenticare la malattia. Poi ci sono stati i segnali di una ripresa del male. Ho avuto paura che mi si parasse così duramente come la prima volta (Maurizio: per me quei sintomi erano come dei campanelli di allarme. Era importante che qualcuno si occupasse di me seriamente e subito).”

*Fam. R.:* “gli è venuta la tosse tutt'a un tratto ed è stata subito una cosa grave. Si è aggravata nel giro di poche settimane. Per fortuna è durato poco. In quei 15 giorni del peggioramento le forze gli venivano meno. Ha capito che non c'era più niente da fare. E io soffro ancora oggi al ricordo di come penso debba aver sofferto capendo che stava per morire. Vedere una persona che si spegne rimanendo cosciente è stato un grande dispiacere per me”. (Varini Ferrari, 1990, pag. 93-94).

5) Momenti di miglioramento o guarigione:

*Fam. A.:* “c'è stato quasi un abituarsi all'idea della sua guarigione. Anche se

avevo avuto la speranza che guarisse, non mi illudevo, ho sempre saputo che la situazione era grave. Quando mi hanno detto che mia moglie era guarita, io non ci credevo quasi. Ma poi è stata la cosa migliore che mi sia capitata fino ad ora. (Dora: tutti i giorni da sana mi rendo conto che è vero, che sto bene. C'è come un riabituarsi a vivere).”

Fam. N.: “abbiamo avuto molta fiducia nella guarigione e questi ci ha dato coraggio. L'oncologo ci diceva ‘si tratta di un tumore maligno, ma oggi è curabile’. Nel momento che mio figlio è guarito c'è stato come un mio cedimento. Quando andava al controllo, ero sempre in grande ansia.” (Varini Ferrari, 1990, pag. 94).

6) Importanza della relazione con un medico di riferimento:

Fam. R.: “è molto importante avere un dottore che ascolti, che sia sensibile al problema umano, che abbia un comportamento attento sia al paziente che ai familiari.”

Fam. A.: “ho sempre accompagnato mia moglie e ho sempre potuto parlare col medico. Io ho sempre voluto sapere come stavano le cose. In ambulatorio andavo volentieri perché parlavo sempre con il dottore, lui non mi illudeva, non mi ha mai detto ‘guarirà’.”

Fam. B.: “ho parlato due volte con il medico. La prima volta siamo stati chiamati tutti e due per un colloquio. L'altra volta ho chiesto io un appuntamento perché ero preoccupata del peggioramento subentrato. Non accompagno mai mio marito alla visita. Mi sembra che potrebbe sentirsi come un bambino anche a volte avrei il desiderio di porre al medico le miei molte domande; (Fausto: preferisco andare da solo dal medico. Mia moglie vorrebbe accompagnarmi, ma io non voglio).”

Fam. N.: “inizialmente ci sono state complicazioni nel rapporto tra noi e i diversi chirurghi. Dopo l'operazione siamo stati capiti nella nostra angoscia dall'oncologo. Avevamo un grosso conflitto in famiglia tra due tendenze: medicina tradizionale (chemioterapia) o medicina alternativa/psicosomatica (metodi naturali omeopatici)? Eravamo scombussolati. E' stato molto importante che l'oncologo fosse informato di tutto questo, ci capisse e ci accettasse così, senza ostacolare il nostro desiderio di sentire altri pareri. Dopo essere stati sia in un istituto per malattie psicosomatiche, che in una clinica antroposofica, ci siamo convinti tutti della chemioterapia. (Lino: sono andato a vedere altri tipi di medicina perché spesso si hanno dei buoni medici, ma magari una cattiva medicina”).

7) Reazioni fredde di amici e conoscenti:

Fam. H.: “mia moglie ha sempre voluto condurre un'esistenza normale mal-

grado la malattia. Ma la gente la vedeva già morta quando morta non era. Questo sentire la gente così era molto brutto, dato il nostro desiderio di vivere al meglio possibile, malgrado la malattia.”

Fam. I.: “La gente era fredda con noi, si fermava anche meno a parlare con me. Ciò mi è successo con tutti i vicini e mi dicevo: ‘mio marito non ha mica avuto la peste’. Ma era proprio come se avessero paura di un contagio. Questo è durato per diversi mesi.”

8) I familiari preferiscono non rendere partecipe l’ambiente circostante dei propri problemi:

Fam. I.: “io sono abbastanza autonoma e preferisco risolvere da sola i miei problemi. Mi trovo bene così. Non vedo la necessità di coinvolgere gli altri nei miei problemi.”

Fam. R.: “io parlo poco con gli altri, sono molto chiusa. La solitudine durante la malattia non mi è pesata troppo. Ma adesso che mio marito non c’è più, sì. Però non saprei con chi cercare un contatto.”

Fam. B.: “avevo detto a mia madre della malattia di Fausto, ma è stato come se non avesse realizzato. Non ne abbiamo più parlato finché mio marito non è peggiorato. (Fausto: non racconto niente ai miei genitori).”

## **Bibliografia**

M. Albanesi, *Accertamento infermieristico dei bisogni di supporto dei caregiver familiari che assistono le persone affette da ictus cerebri*, Tesi di Laurea in Infermieristica Università Politecnica delle Marche, Facoltà di Medicina e Chirurgia, anno 2018-2019.

A.LI.Ce Italia Onlus, Università di Firenze e Censis, *I costi sociali e i bisogni assistenziali dei malati di ictus cerebrale*, 2010.

S. Amici, A. Trequatrini, M. Maiotti, A. Spinelli, P. Mecocci, L. Parnetti, S. Alunni, F. Bianchini, R. Cingolani, T. Leonardi, F. Petturiti, L. Spadoni, P. Iannizzi, A. Di Pucchio, I. Abraha, A. Montedori, G. Giovannini, G. Morini, R. Chattat, N. Vanacore, Progetto Dem-caregiver: efficacia a 12 mesi di due interventi non-farmacologici per ridurre lo stress di caregiver di malati di Alzheimer, in A. Di Pucchio, E. Lacorte, P. Ruggeri e N. Vanacore (a cura di), *Atti del 10° Convegno Il contributo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze nella gestione integrata dei pazienti*, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 2016.

M. Ammaniti, P. Ferrari, *Il corpo non dimentica. L’lo motorio e lo sviluppo della relazionalità*, Raffaello Cortina, Milano, 2020.

F. Bologna, *Aspettative dei pazienti e dei caregivers in una unità ambulatoriale per le demenze: customer satisfaction*, in *Atti del convegno Istituto Superiore di Sanità, Il contributo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze nella gestione integrata dei pazienti*, Roma, 2016.

G. Bonadonna, G. Schiavi (a cura di), *Coraggio, ricominciamo. Tornare alla vita dopo un ictus: un medico racconta*, Dalal Editore, 2005.

G. Braidì, *Il corpo curante. Gruppo di lavoro e di equipe nella pratica assistenziale*, FrancoAngeli, Milano, 2001.

G. Braidì, *Affetti e relazioni nel lavoro d’assistenza*, FrancoAngeli, Milano, 1997.

D. Demetrio, E. Donini, B. Mapelli, S. Natoli, M. Piazza, A. Segre, *Il libro della cura di sé degli altri del mondo*, Rosenberg & Sellier, Torino, 1999.

- J. I. Cameron, D. E. Stewart, D. L. Streiner, P. C. Coyte and A. M. Cheung, What Makes Family Caregivers Happy During the First 2 Years Post Stroke?, 2014, <https://doi.org/10.1161/STROKE.AHA.113.004309>, Stroke. 2014;45:1084–1089.
- G. Colombo, E. Cocever, L. Bianchi, *Il lavoro di cura*, Carocci, Milano, 2004.
- J. Didion, *L'anno del pensiero magico*, Il Saggiatore, Milano, 2006.
- A. Di Pucchio, E. Lacorte, P. Ruggeri e N. Vanacore (a cura di), Atti del 10° Convegno *Il contributo dei Centri per i Disturbi Cognitivi e le Demenze nella gestione integrata dei pazienti*, Istituto Superiore di Sanità, Roma, 2016.
- G. Ferrandes, E. Longo, P. Tempia Valenta, *La malattia grave in famiglia e L'accompagnamento alla morte*, in *Le emozioni dei malati e dei curanti*, Centro Scientifico Editore, Torino, 2004.
- L. Lucchetti, N. Porcu, G. Dordoni, G. Gobbi, A. Lorigo, *Burden del caregiver di anziani ricoverati in una unità operativa ospedaliera per acuti e ruolo dello psicologo nella gestione del caregiver "fragile"*, Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia, Supplemento A, Psicologia, 2012; vol. 34, N.1.
- Mazzucchi, *La riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite. Percorsi sanitario-assistenziali, complessità gestionale, evidenza dei risultati*, Giunti O.S., 2011.
- L. Moroni, M. Colangelo, M. Galli, G. Bertolotti, *"Vorrei regalargli la mia vita": risultati di un progetto di supporto psicologico ai caregiver di pazienti in riabilitazione neuromotoria*, Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia, Supplemento B, Psicologia, 2007, 2007; Vol. 29, N. 3.
- F. Pegreff, C. Pazzaglia (a cura di), *La salute del caregiver*, Bononia University Press, Bologna, 2021.
- F. Pesaresi (a cura di), *Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta*, Maggioli Editore, Santarcangelo di Romagna, 2021.
- E. Pichon Riviere, *Il processo grupppale. Dalla psicoanalisi alla psicologia sociale*, Lauretana, Loreto, 1985.
- A. Sverzut, B. Pesavento, M. Pascotto, A. Zadini, *Prendersi cura di un familiare colpito da ictus: aspetti psicologici nell'attività di caregiving*, EUR MED PHYS 2008; 44 Suppl. 1 to No. 3.
- Osvalda Varini Ferrari, Occhi Nuovi. *Interviste a diciotto malati di cancro*, Guerini E Associati, Milano, 1990.
- J. Viorst, Distacchi, Feltrinelli, Milano, 2019.
- D.W. Winnicott, *Sull'uso di un oggetto*, in *Esplorazioni psicoanalitiche*, Raffaello Cortina, Milano, 1995.