

## **589.Covid. Colloquio con un familiare: desiderio e senso di colpa**

Testo inviato da Bonetto Marita (logopedista presso l'IPAB di Vicenza) per il Corso di formazione formatori anno 2022.

La conversazione è stata registrata in modo palese con il consenso informato del conversante e del familiare di riferimento. La trascrizione è fedele, comprese le parole mal formate, tronche, ripetute e le frasi senza senso. Il nome dell'anziano e ogni dato che possa permettere l'identificazione sua o di altre persone e luoghi è stato alterato per rispettarne la privacy. Inviando il testo ne autorizzo la pubblicazione su [www.gruppoanchise.it](http://www.gruppoanchise.it) e l'uso per attività di ricerca, formazione, divulgazione scientifica e cura.

### **Il conversante**

La signora Antonia è la moglie di Mario, uomo di 70 anni con deterioramento cognitivo di tipo Alzheimer (la competenza a parlare è presente con alcuni suoni, solo in pochi contesti, la competenza a comunicare si manifesta per lo più con sguardo e sorrisi/pianto), accolto presso la struttura in periodo di pandemia, dopo ricovero in ospedale per un peggioramento importante negli ultimi mesi, contenuto e sedato.

### **Il contesto**

La conversazione è avvenuta una mattina all'esterno della struttura, nell'estate del 2021, quando era possibile avere un contatto con i familiari e i propri cari ricoverati in RSA, nel rispetto delle normative COVID-19 (DPCM di attuazione di contenimento e gestione della pandemia SARS Covid-19).

### **La conversazione**

La conversazione è avvenuta in un contesto tranquillo, con desiderio da parte della moglie di incontrare una figura professionale che potesse informarla e aiutarla rispetto alla situazione del marito e al suo bisogno di confrontarsi con chi aveva in carico l'assistenza di Mario.

Durata: 17 minuti e 10 secondi

### **Testo: *Il mio pensiero è là! E anche i sensi di colpa***

1. LOGOPEDISTA: E' da un po' che non ci sentiamo, avevo piacere di sentire come sta andando con Mario e come si sente.
2. ANTONIA: Cerco di fare qualcosa... perché il pensiero è sempre quello... non cambia.
3. LOGOPEDISTA: Quando è a casa il pensiero è là, è sempre quello, non è che cambia.
4. ANTONIA: Sì, perché vedere la casa vuota... non è semplice, non avere nessuno con cui parlare... sì, insomma, quello che si faceva prima, noi eravamo sempre, sempre assieme... non ci si staccava mai e quindi adesso è veramente un vuoto...
5. LOGOPEDISTA: Un vuoto, anche perchè come mi aveva raccontato lei... prima si è presa cura di suo marito da sola e quindi c'è stato un periodo di cura e assistenza che è stato impegnativo.
6. ANTONIA: Sì sì sì, e per questo il vuoto adesso è doppio... si era sempre affiancati, insomma, lui non voleva restare da solo neanche cinque minuti. Cerco di tenermi impegnata, faccio fatica, anche cose assurde, oltre a fare i lavori, vado a scovare chissà cosa per tenermi impegnata.
7. LOGOPEDISTA: Ha detto una cosa importante, perché cercare di trovare un modo per vivere anche dei momenti di benessere suoi è molto importante perché permette di rigenerarsi. Lei dice che ha sentito questo vuoto che è stato amplificato poi dalla pandemia. Mi ricordo che quando è entrato lei era preoccupata perché non sapeva nulla di noi, non conosceva la struttura, è passato dall'ospedale a qui e lei non poteva entrare. E' stato abbastanza impegnativo anche questo. Mi ricordo che ne parlavamo l'anno scorso.

Trovare dei momenti in cui stare bene, in cui si crea degli spazi di benessere sarebbe importante.

8. ANTONIA: E' quello che non riesco a fare perchè andavamo sempre per esempio a camminare insieme in montagna. Ho provato, ma trovarmi senza di lui, da sola...
9. LOGOPEDISTA: Mi viene da pensare che rivivere situazioni che ha già vissuto con Mario diventa difficile, perchè così sente ancora di più la mancanza, perchè pensa che lui non c'è e si sente ancora più sola.
10. ANTONIA: Sì sì, è così.
11. LOGOPEDISTA: Magari trovare qualcosa di diverso, un interesse che prima le piaceva e che magari ha poco considerato, per esempio nuoto o qualcosa di creativo o volontariato.
12. ANTONIA: Sì, avevo provato con il nuoto, ma poi hanno chiuso tutto e quindi non ho più potuto farlo. Era tutto chiuso.
13. LOGOPEDISTA: Eh sì, un momento difficile.
14. ANTONIA: Mi piaceva il computer ma ora non riesco a fare nulla. Sì, lo apro ma poi faccio il minimo indispensabile... non ho più la limpidezza in testa. Ho iniziato a lavorare i ferri, ho fatto una sciarpa lunga lunga lunga, perché, proprio non avevo la concentrazione di scalare i punti e lo facevo solo per per... avere l'occhio impegnato e non avere altri pensieri. A volte spererei che mi portassero su il piccolo (*si commuove*) ma... è una speranza nulla.
15. LOGOPEDISTA: Ma dai, mi spiace! Le volevo proprio dire che facendo la nonna si svagava un po' la mente!
16. ANTONIA: Eh sì, me lo portano solo una mezz'oretta perchè poi quando resta là poi non vuole più tornare giù a casa e sicché è una tragedia perchè lui vuole stare dalla nonna, mangiare là e invece... lei è gelosa. Anche quando vado giù che lui è fuori, viene lì a dirmi: "Non portarlo su, sai!" e mi trovo una parete di gomma addosso e così sto male.
17. LOGOPEDISTA: Così si trova a stare male di più.
18. ANTONIA: Mi trovo a non avere un'iniziativa per fare qualcosa. Ero iscritta all'associazione Alzheimer e adesso mi hanno mandato un avviso che attiveranno un corso di volontariato, mi sono presa i riferimenti, ma non riesco a prendere l'iniziativa di telefonare, di chiedere, perché non so se devo essere sempre disponibile o se un domani si apre qua e quindi posso venire a dare da mangiare a mio marito, di poterlo seguire un po' di più nell'ambiente o se intendono che devo essere molto disponibile anche per gli altri.
19. LOGOPEDISTA: Di solito con il volontariato si tende ad essere disponibili un po' in generale, in vari modi in generale, che non vuol dire essere sempre disponibile. Per esempio anche qui ci sono quelli che vengono nel week end, altri per la catechesi, altri vengono per aiutare a portare le persone in carrozzina se ci sono attività particolari o se sono da portare in palestra. Ci sono varie forme di volontariato, anche non circoscritte solo alla casa di riposo. Se però lo fa in funzione del marito, quando apriranno non serve avere fatto un corso, lei potrà entrare come moglie.
20. ANTONIA: Anche perché ne ho già fatti altri due negli anni passati, appena si è manifestata la malattia, per preparami un po', per essere pronta.
21. LOGOPEDISTA: Per essere pronta!
22. ANTONIA: Sì, per essere pronta, ma non si è mai pronti. Anche perché quando gli è successo questa caduta non ho neanche avuto il tempo di rendermi conto, perché ho trovato tutto chiuso.
23. LOGOPEDISTA: È stato il momento più brutto quello lì!
24. ANTONIA: Sì, il più brutto, anche se volevo prendermi una badante in casa erano tutte chiuse le agenzie, era proprio tutto chiuso, il medico di base non usciva.
25. LOGOPEDISTA: Voleva dire essere proprio da sola!
26. ANTONIA: Il centro dove mi seguivano per il piano terapeutico era in una struttura di una RSA e quindi non si poteva entrare, quindi mi sono trovata chiusa anche là. È stato un momento atroce!
27. LOGOPEDISTA: Atroce, sì! Dire difficile è dire niente, nel senso che si è trovata tutti muri davanti, porte chiuse!

28. ANTONIA: E io probabilmente se fossi stata seguita in quel momento lì avrei potuto tenerlo anche a casa.
29. LOGOPEDISTA: Certo. È anche vero che quando entrano qui non è che non possano più uscire (*la signora, già in un incontro precedente aveva manifestato questo desiderio*) e che si debbano tenere qui per sempre.
30. ANTONIA: Sì, infatti, è una cosa che penso. E' che, non potendo stare vicino a lui, non posso rendermi conto se si comporta come prima... se ha ancora atteggiamenti difficili.
31. LOGOPEDISTA: Ora è tranquillo.
32. MOGLIE: E' tranquillo, sì?
33. LOGOPEDISTA: Adesso diciamo che rispetto a come se lo ricorda lei quando era a casa, c'è stato un peggioramento legato a come evolve la malattia. E quindi lui è seduto in poltrona, con cintura, ma tranquillo. Per quanto vedo io non ci sono atteggiamenti di forte richiestedività, disturbo o aggressività. Le verrebbe detto se fosse agitato, può essere in alcuni momenti come lo vede quando lo portiamo giù, il dondolio c'è anche perché...
34. ANTONIA: Non ha altro da fare!
35. LOGOPEDISTA: Infatti un po' per l'involuzione che ci stanno queste forme corporee di dondolio e un po' perché non potendo camminare il wandering che lui avrebbe è bloccato dall'essere contenuto. A casa invece com'era? Aveva forme di agitazione forti?
36. ANTONIA: Eh mamma mia! Non stava mai fermo, camminava 20 ore su 24, di notte e di giorno. Ho passato 40 giorni sempre in piedi.
37. LOGOPEDISTA: Adesso no, è tranquillo.
38. ANTONIA: E poi quando cercavo di metterlo a letto mi graffiava!
39. LOGOPEDISTA: Momenti di aggressività non mi risulta che siano mai stati segnalati. Posso prendermi l'impegno di leggere bene le consegne e chiedere al personale di reparto. Se sta pensando a quale carico assistenziale avrebbe adesso, sicuramente ci vorrebbe una persona che l'aiuta nell'assistenza, anche perché adesso che c'è stata un'involuzione, come ha visto anche lei in questo anno, sarebbe importante farsi aiutare da un'altra persona, in modo da non dover chiedere a Mario cose che lui non può fare e poterlo invece assecondare senza appunto dover chiedere troppo a lui. In alcuni casi si hanno manifestazioni aggressive perché si va a chiedere a loro di fare cose che non possono più fare e così si scatena l'unica reazione che possono avere, non riuscendo più ad usare la parola per comunicare. Quando invece è a letto per qualche motivo (bagno, clistere, ecc...) si vede che è in movimento ma non si può dire che sia agitato. Si alimenta e si idrata imboccato, senza particolari problemi. Dall'espressione dei suoi occhi mi sembra di interpretare...
40. ANTONIA: È fissa!
41. LOGOPEDISTA: Ah, allora interpreto bene! Questo desiderio, di portarselo a casa, è presente.
42. ANTONIA: È fisso!
43. LOGOPEDISTA: Il suo vuoto sente di colmarlo portando a casa suo marito. Non ce l'ha fatta a dirlo... ma dai suoi occhi era chiaro a cosa stava pensando!
44. ANTONIA: Sì!
45. LOGOPEDISTA: Se per lei dentro c'è questo solo desiderio, vista la situazione che ha dovuto affrontare con la pandemia, forse bisognerebbe che valutasse se è possibile, se davvero si può oppure no. Magari poi si possono aprire delle possibilità, delle strade che ora non vede, per poter stare bene, vede che torniamo al concetto del suo benessere. Perché se il suo pensiero resta legato a quello che potrebbe fare per Mario, per stare insieme, perché per lei è la cosa più importante, provi a valutare e per arrivare ad una possibile decisione. Suo figlio cosa pensa?
46. ANTONIA: Mio figlio non vuole... perché dice che poi torno ad essere sempre a casa... che non posso più fare nulla, che tocca tutto a me. Mio figlio dice, pensa, pensa e pensaci bene.
47. LOGOPEDISTA: Sicuramente c'è da considerare un aiuto fisso, altrimenti si ritrova nella situazione di qualche tempo fa. Tenga conto che il peso del caregiver in queste situazioni

- è molto elevato. Lei mi diceva che aveva vissuto questo impegno con crollo psicofisico dopo il ricovero. E' importante non trovarsi in conflitto con il figlio che vive sotto di lei.
48. ANTONIA: Inoltre, lui ha il pensiero che con la moglie che ha non è libero di dire vado su a vedere se hanno bisogno. Se passano 5 minuti che è da me, le manda subito il messaggio. È una cosa allucinante...
49. LOGOPEDISTA: Provi ad ascoltarsi rispetto alle cose che ci siamo dette, anche per capire se effettivamente le corrispondono. Avendola seguita da quando Mario è arrivato qui, forse oggi abbiamo capito cosa le impedisce di iniziare a trovare un po' di tranquillità. Non è poco!
50. MOGLIE: Sì, sì, é così.
51. LOGOPEDISTA: Forse sarebbe da capire per lei se questo suo desiderio è possibile da realizzare, altrimenti rimane sempre con quel pensiero.
52. ANTONIA: Quando parlo con altri mi dicono di lasciarlo qui, di farmi una ragione, e di sperare che aprano.
53. LOGOPEDISTA: Sicuramente l'apertura sarebbe un aiuto per potergli stare più vicino.
54. ANTONIA: Anche mia nipote che lavora in RSA mi dice che non combino niente, poi non ho più tempo per nulla.
55. LOGOPEDISTA: Questo aspetto va considerato come abbiamo detto in modo molto serio. Le avevo anche consigliato di sentire eventualmente una psicologa tempo fa.
56. ANTONIA: Sì, sono andata per un po' di sedute, però dopo, a casa, il pensiero è sempre quello, sono sensi di colpa... ecco... che bisogna imparare a gestirli. E per portarlo a casa dice... che è una cosa molto delicata. Mi sembra impossibile di non poterlo gestire... È sempre stato un coccolone.
57. LOGOPEDISTA: Se vuole possiamo prenderci un altro momento per parlarne anche con la psicologa che lavora in questa struttura. Sentiamo quando può essere disponibile.
58. ANTONIA: Sì, volentieri.
59. LOGOPEDISTA: Bene, allora le facciamo sapere. Sono felice che ci siamo dedicate un po' di tempo. Era da tanto che non parlavamo insieme.
60. ANTONIA: Sì, infatti. Grazie

**Commento** (a cura di *Bonetto Marita*)

Il signor Mario è entrato presso la nostra struttura in piena pandemia. Antonia si è trovata improvvisamente esclusa dal mondo del marito in quanto non ha potuto visitare e vedere la RSA dove è stato accolto e nemmeno conoscere il personale di reparto per capire a chi avrebbe affidato il marito che fino a quel momento ha sempre vissuto a casa con lei. In questo modo è stato ancora più difficile per lei poter accettare il peggioramento della malattia e il cambiamento delle loro abitudini di vita.

In quel periodo mantenevo i contatti con i familiari degli ospiti del reparto.

Fin da subito la signora ha manifestato preoccupazione per la situazione del marito e per il fatto che non poteva entrare in reparto, ma durante i momenti di visita si è dimostrata tranquilla e rassicurante nei confronti del marito, adottando spontaneamente alcune modalità capacitanti.

Durante l'incontro con la moglie ho cercato di dare ascolto alle sue difficoltà ad accettare la situazione attraverso l'uso della risposta in eco (turno 3, 5, 19) e la tecnica del riconoscimento delle emozioni (turno 9, 13, 21).

Dalla conversazione emerge che il suo più grande desiderio rimane quello di poterlo portare a casa (turno 26, 36, 38), ben consapevole che se non si fosse trattato di pandemia, se lo sarebbe tenuto a casa con lei, anche dopo il ricovero in ospedale (turno 20, 22, 24, 28, 46).

Inoltre si nota il senso di vuoto che la signora vive, la sensazione di solitudine e il pensiero costante per il marito (turno 2, 4, 6).

Si accenna all'importanza di prendersi uno spazio per sé, per il proprio benessere (turno 7); attraverso l'ascolto si accoglie e si riconosce il desiderio di portarlo a casa (turno 35, 36, 38), fornendo informazioni sulla situazione attuale del marito nella vita quotidiana (turno 29, 33, 35), arrivando alla proposta di un sostegno psicologico (turno 49, 50, 53).