



Fondazione LUVI Lugo di Vita e di Incontro Onlus

**Riconoscimento definitivo di Fondazione Lu.V.I. ETS per Corsi di Assistente Familiare accreditati da Regione Lombardia - Decreto di Regione Lombardia con riconoscimento provvisorio (dal 26.1.22 definitivo) come Ente formatore accreditato per i Corsi di Assistente Familiare - 11/01/2022: si è svolta con esito positivo la visita in loco di verifica dei requisiti per l'accREDITAMENTO definitivo.**

**16° Corso di Formazione per Assistenti Familiari di Pazienti con gravi malattie neurologiche, con malattie avanzate in guaribili anche terminali e di Persone con gravi fragilità psico-fisico-sociali**

**Tesina per diventare un Assistente Familiare Professionale**

## **I Giorni di Cristallo e gli Aspetti del Burn-out**

**Studentessa: Elisa Mondavilli**

**Tutor: Carlos Cardona**

**Milano, 8 Luglio 2023**

# DEDICA

*Questa tesina è dedicata in particolare a:*

• I miei noni paterni **Caterina e Pietro**, entrambi malati terminali, in periodi diversi, ma abbastanza ravvicinati. Li ho accompagnati verso la fine con immenso Amore e dedizione cercando di rendere la loro qualità di vita migliore nonostante la malattia.

- *Alla Fondazione LUVI Onlus per averla resa visibile e sensibilizzata al suo ruolo di supporto tecnico professionale per l'Assistente Familiare di cui ha bisogno l'Assistenza Domiciliare. Colgo tale occasione per ringraziare il professore Bruno Andreoni che ci ha dato la possibilità di vivere una bellissima esperienza, tutti i docenti, i nostri tutori Carlos Cardona e Narda Ramírez, la Dottoressa Gabriella Gambarini.*
- *I miei Compagni del 16° Corso Assistente Familiare Professionale e che hanno reso questo percorso ancora più piacevole e motivato.*
- *La Regione Lombardia per il definitivo riconoscimento alla Fondazione Lu.V.I., come Ente formatore accreditato per i Corsi di Assistente Familiare .*

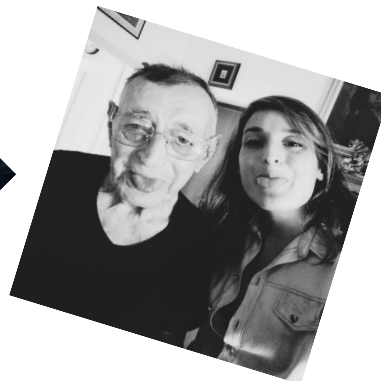


## "Giorni di Cristallo"

"Vorresti non finissero mai, perciò li conti e con grande egoismo spero siano infiniti, poi li esami e ci guardi attraverso in ogni dettaglio, luce e sfumatura, cercandone chiarezza e significato, li vivi intensamente assorbendone ogni attimo: sono i "I giorni di cristallo".

### **Mi presento e ringrazio**

Mi chiamo **Elisa Mondavilli**, ho 35 anni appena compiuti e abito da sempre a Milano. Attualmente lavoro part-time come assistente familiare per più famiglie e ho frequentato il 16° Corso di Assistente Familiare presso Fondazione Luvi con grande interesse: desidero imparare nuove cose e avere una formazione completa al fine di essere a tutti gli effetti un Assistente Familiare Professionale. Benché ho sperimentato alcuni aspetti di questo lavoro, non-mi sentivo completa dal punto di vista professionale, ma grazie a voi ho arricchito notevolmente il mio bagaglio; ciò mi permetterà di essere più preparata ad affrontare, soprattutto a livello emotivo, il bellissimo compito di assistenza nei confronti di persone molto fragili che non siano parte solo della mia sfera familiare. L'aspetto psicologico ed emozionale della persona che assiste credo che sia fondamentale e mi interessa particolarmente perché nella mia vita ho dovuto affrontare problematiche relative; la Persona che assiste a domicilio quest'ultima deve essere preparata e deve conoscere il più possibile cosicché ciò possa rafforzarla nell' autostima e nella gestione dello stress.



## I Giorni di Cristallo e gli aspetti del Burn-out

**Cosa sono i giorni di cristallo!??** Sono i giorni che ho vissuto da Caregiver Familiare per i miei nonni paterni Caterina e Pietro, entrambi malati terminali, in periodi diversi, ma abbastanza ravvicinati. Li ho accompagnati verso la fine con immenso Amore e dedizione cercando di rendere la loro qualità di vita migliore nonostante la malattia. Il loro percorso è stato simile in alcuni aspetti e completamente diverso per altri. Entrambi, pur percependo che qualcosa non andava perché non si sentivano bene, non hanno mai saputo di avere il cancro perché sia noi familiari che il personale medico non gli abbiamo mai detto ciò che avevano. Mia nonna si è ammalata di adenocarcinoma tubulare allo stomaco. La scoperta della malattia è stata un fulmine a ciel sereno. In seguito ad un controllo (gastroscopia per sospetta ulcera) nel Settembre 2014 risultò che aveva il cancro allo stomaco già in stadio avanzato (T4). Operata di gastrectomia totale nel novembre seguente, non fu possibile asportare tutto il carcinoma, ormai diffuso all' intestino. Il team delle Cure palliative di Humanitas ha attivato l'assistenza domiciliare immediatamente e provveduto a curare mia nonna col mio aiuto di caregiver per ridurre le sofferenze, dolori, nausea e vomito quasi all'ordine del giorno, insufficienza respiratoria e stitichezza. Eravamo sostenuti anche da una psicologa del team di Humanitas. I giorni di cristallo durarono 8 mesi. Ricordo che avevo estrema speranza e illusione di poter fare guarire la nonna; l'idea di vivere senza di lei mi terrorizzava e per i primi mesi ho messo da parte me stessa, congelando ogni mia emozione brutta per cercare di essere presente al cento per cento e utile a curarla. Stavo inconsapevolmente soffocando la paura, la rabbia e la tristezza per essere in quel momento lucida, attiva, forte per affrontare il tutto. Non mi fermavo mai, cercavo giorno per giorno di renderle la vita migliore seguendo alla lettera le indicazioni degli infermieri per quanto riguardava la somministrazione dei farmaci per la gestione del dolore (targin, morfina), preparavo pasti elaborati e specifici per alleviare la nausea e il vomito, facevo clisteri e curavo la nonna dal punto di vista estetico (tinta capelli, manicure e pedicure, maschere viso e massaggi corpo). Ho contattato anche una naturopata, con la quale mi videochiamavo settimanalmente e che mi propose di provare a dare a nonna delle erbe medicinali che secondo me avrebbero risolto il brutto male. Non la abbandonavo mai, io ero la sua ombra e lei la mia. Non immaginavo però che il dedicare completamente me stessa a nonna avrebbe fatto accumulare tanto stress che poi sfociò in un malessere generale molto forte, accompagnato da ansia e pensieri ossessivo-compulsivi. Mi sono rivolta immediatamente ad una psicologa e iniziai a frequentare una terapia di gruppo di Mindfulness (forma di meditazione che focalizza l'attenzione sul momento presente coltivando un atteggiamento non giudicante. Più dettagliatamente con il termine mindfulness ci si riferisce sia a una pratica meditativa specifica sia a praticare tecniche particolari di respiro. Il fatto che facevo qualcosa per me, che ritagliavo del tempo per il mio essere fece in modo che i brutti pensieri e l' ansia pian piano si affievolirono. Ho svolto tante volte la meditazione anche insieme alla nonna , che riusciva a rilassare corpo/mente e si sentiva meglio. Durante l 'assistenza non ho mai smesso di credere sarebbe guarita,anche se perse quaranta chili in quattro mesi ed era ridotta pelle ossa.L' 8 giugno 2015 si è spenta tra le mie braccia in un caldo pomeriggio. Non ci sono parole per descrivere il dolore che mi uscì dall'animo e tutte le emozioni represses provocandomi una immensa stanchezza. Ho stretto forte i denti e pur stando male ho

continuato a vivere. Adesso il nonno aveva bisogno della mia vicinanza e affetto. Dovevo stare vicino ai miei familiari.



## Ma che cos'è il Burn-out?

Sostanzialmente è l'esaurimento delle energie fisiche, psichiche e morali dovuto da una eccessiva condizione di stress data dalla enorme difficoltà nell'assistere continuamente un caro malato. Tra i sintomi più comuni abbiamo:



(" Le lacrime di Freja" Anne Marie Zilberman) ved.[https://restaurars.altervista-org.cdn.ampproject.org/v/s/restaurars.altervista.org/dentro-lopera-le-lacrime-freya-la-falsa-attribuzione-klimt/amp/?amp\\_gsa=1&amp\\_js\\_v=a9&usqp=mq331AQIUAKwASCAAgM%3D#amp\\_tf=Da%20%251%24s&aoh=16845726158883&referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com&amp;share=https%3A%2F%2Frestaurars.altervista.org%2Fdentro-lopera-le-lacrime-freya-la-falsa-attribuzione-klimt%2F](https://restaurars.altervista-org.cdn.ampproject.org/v/s/restaurars.altervista.org/dentro-lopera-le-lacrime-freya-la-falsa-attribuzione-klimt/amp/?amp_gsa=1&amp_js_v=a9&usqp=mq331AQIUAKwASCAAgM%3D#amp_tf=Da%20%251%24s&aoh=16845726158883&referrer=https%3A%2F%2Fwww.google.com&amp;share=https%3A%2F%2Frestaurars.altervista.org%2Fdentro-lopera-le-lacrime-freya-la-falsa-attribuzione-klimt%2F)

- Sensazione di inutilità/disperazione
- Improvvisa e urgente voglia di piangere
- Reazioni sproporzionate rispetto alla gravità del problema
- Stanchezza significativa
- Allentamento delle relazioni sociali
- Tensione emotiva e fisica costante
- Sensazione di rabbia frequente



Ho vissuto il **Burn-out** in tutte le sue caratteristiche in particolare modo nel periodo di malattia del nonno. Mai avrei immaginato che dopo la nonna, anche lui si sarebbe ammalato di cancro. Nell' estate 2019 dovette fare una Tac torace di controllo per pregressa polmonite; da questo esame venne fuori che era malato di carcinoma pancreatico già in metastasi al fegato. Nel momento in cui lessi il referto sentii un tonfo al cuore e incominciai a tremare. Siccome ci trovavamo in montagna per le vacanze, aspettammo una quindicina di giorni prima di tornare a Milano. Il nonno aveva degli episodi di febbre altissima la sera che si risolvevano con l'assunzione di Tachipirina. Anche se era un po' debole, in generale stava bene. Al ritorno un oncologo dell'Ospedale San Paolo visitando il nonno e guardando gli esami, ci comunicò che sarebbe vissuto pochissimo, un mese circa. Il medico di base attivò nell'immediato il servizio ADI di Cure palliative questa volta svolto dal team di Casa Vidas (zona Bonola), tre volte a settimana. Il nonno non aveva molti dolori e quindi come terapia mi dissero di somministrare il Tachidol al bisogno. Per quanto riguarda l'alimentazione non ci furono problematiche particolari perché fino al giorno prima di venire a mancare non perse mai l'appetito. Si allettò praticamente una settimana prima di morire e fino ad allora riuscivamo a scendere al parchetto e fare piccole passeggiate. Anche se seguire il nonno a livello di assistenza fu più semplice in confronto a nonna, il mio esaurimento era nel pieno della sua "forza"; avendo avuto un'esperienza precedente non molto lontana e mai accettata, adesso non avevo più speranza, più energia e tanta tanta paura perché sapevo esattamente come sarebbe andata a finire. Il mio Burn-out si manifestò con tremori interni ed esterni, rigidità muscolare, ansia, difficoltà respiratorie, vertigini e continua voglia di piangere. Ero perennemente in tensione e con tantissima fatica ho svolto comunque il compito di caregiver, insieme all' aiuto importante di mia zia Patrizia e di mio papà. Il grande Amore per il nonno mi diede il coraggio di non mollare. Anche la Vidas ci ha fornito un supporto psicologico e ne ho avuto bisogno in particolare nel periodo del lutto. Gli ultimi giorni ci hanno dato una carrozzina/comoda e un materasso antidecubito, perché ormai il nonno era senza forze e quasi allettato. Il 4 Ottobre 2019 si è spento nell' orario che preferiva di più, mezzogiorno (quando pranzavamo). Dal momento in cui è morto e per tre giorni di fila non riuscivo più a parlare né a mangiare. Mi era quasi impossibile stare in casa sola perché ero

angosciata e terrorizzata, poi gradatamente con l'aiuto di una psicologa che mi propose di rimanere in casa e fare tecniche olistiche di meditazione basate sulla respirazione, sul rilassamento del corpo e che mi disse di ripetermi ogni qualvolta ne avessi avuto bisogno la frase: "Io sono forte, ho tante risorse e capacità": ho così ripreso a vivere con più serenità.

## Conclusioni

La malattia fa parte della vita: per alcuni i giorni di cristallo iniziano col primo respiro e durano tanto, per altri iniziano a un'età più avanzata e finiscono con l'ultimo respiro. Siamo esseri umani unici e soli, ma comunemente uniti da gioie e dolori. Aiutarsi tra persone dovrebbe essere la cosa più naturale del mondo, anche se purtroppo non è sempre così. I miei nonni mi hanno insegnato ad essere umanamente gentile e disponibile nell'aiuto di chi ha bisogno e soprattutto in primis sono stati la mia ancora di salvezza. Spero solo di aver ricambiato una parte di tutto il bene che mi hanno donato.

*Grazie !*



