

IL MALATO IN FAMIGLIA

Carichi e costi dei caregivers

Sulla famiglia del demente e, in particolare, su colui che è definito *caregiver principale* pesa un fortissimo carico gestionale, emotivo e affettivo, causa di un forte e continuo logoramento delle sue risorse fisiche, affettive e psichiche.

Questo carico che aumenta sempre di più con l'aggravarsi della malattia è correlato con il grado di vicinanza affettiva e con la storia della relazione che si ha con il malato e porta il *caregiver* a sviluppare un forte isolamento, alla perdita del suo ruolo sociale, alla impossibilità di dedicare più tempo a sé stesso e, infine, ad ansia, stress, depressione.

Tutto questo accanto a costi di tipo economico e fisico per un periodo molto lungo.

Colui che gestisce una persona affetta da demenza è occupato in una sorveglianza e assistenza continua del malato, ma anche negli aspetti burocratici della malattia e nella gestione della casa.

La sorveglianza può arrivare fino a 63 ore alla settimana. Un "report" di Alzheimer Italia afferma che occorrono 7 ore al giorno di assistenza diretta e 11 ore al giorno per quella indiretta (sorveglianza).

I problemi finanziari pesano non poco sulla gestione di un demente. In base a recenti stime, in media il 23,8% del reddito netto di un famiglia viene speso per servizi non medici destinati al paziente affetto da Alzheimer.

Anche per la carenza di servizi sanitari e socio-assistenziali di supporto per malati e *caregivers*, questi si trovano a dover affrontare gli aspetti di gestione pratica di un malato che, per le sue caratteristiche, non può essere lasciato solo, aspetti che stravolgono lo stile di vita, confinando entro le mura domestiche, entro un mondo privato troppo spesso in solitudine.

In sostanza, i costi che paga il *caregiver*, sono inquadrabili in quattro aree:

- costi occupazionali e finanziari,
- costi sociali,
- costi emotivi,
- costi fisici.

La stanza dei ricordi

Una casa di cura di Malborough in Gran Bretagna, la Coombe End Court, ha adottato una nuova terapia per gli ammalati di Alzheimer, messa a punto da un team di scienziati, volta a ridurre l'uso di farmaci antipsicotici nei momenti di crisi.

La terapia si basa sulla "*reminiscence room*" ovvero la stanza dei ricordi. Una stanza della casa di cura è stata completamente arredata con mobili e oggetti originali degli anni '50, in modo da far sentire come a casa propria i pazienti che vi entrano, evocando le loro sensazioni di un passato lontano che spesso ricordano meglio di quello recente.

Lo scopo della stanza è quello di aiutare i malati a tornare nella memoria del loro passato, innescando i ricordi nell'ambiente in cui questi si sono formati. Dentro la stanza i pazienti chiacchierano, si placano, parlano dei figli e dei nipoti cresciuti in stanze come questa e intanto saltano la terapia farmacologia senza conseguenze.

Pare che questa terapia svolga un ruolo molto efficace nel ridurre l'uso di farmaci.

Per i nostri Soci

Assistenza domiciliare L'Associazione si impegna a mettere a disposizione, durante alcune ore nel corso della giornata, personale qualificato a famiglie che per ragioni contingenti o per impegni improrogabili, ma comunque con carattere di eccezionalità, si trovassero in difficoltà per assistere il proprio familiare malato di Alzheimer. Periodi di assistenza da concordare con i nostri sportelli, possibilmente con un certo anticipo.

Integratori alimentari L'Associazione concorre, a sostegno di famiglie che ne facciano richiesta, al rimborso del costo di integratori alimentari, se prescritti dal medico, limitatamente a periodi da definire.

Visite domiciliari specialistiche L'Associazione mette a disposizione uno psicologo ed un medico geriatra per visite specialistiche di consulenza, a domicilio, in casi di necessità. Visite da concordare con l'Associazione.

Pannoloni Presso le nostre sedi di Marghera (via S. Antonio, 17 - tel. 041 928659) e di S. Donà di Piave (via Svevia, 2 - tel. 0421 596909), è disponibile, fino ad esaurimento, una certa quantità di pannoloni. Chi fosse interessato può farne richiesta telefonando negli orari di ufficio.