

IL MALATO IN FAMIGLIA

Prendersi cura di chi cura

Nell'attuale contesto politico e culturale le principali risorse assistenziali ai bisogni degli anziani non autosufficienti affetti da patologie degenerative tipo l'Alzheimer è la famiglia (*caregiver* informali), seguita dalle badanti (*caregiver* formali).

Il termine *caregiver* viene usato per designare la funzione di supporto e di cura esercitate da una persona nei confronti di un'altra persona che si trova in una condizione di difficoltà.

Il *caregiver* di un paziente affetto da demenza sperimenta quotidianamente su di sé le difficoltà legate alla gestione assistenziale. Spesso le responsabilità diventano così difficili da essere percepite come fardello (l'inglese *burden*), con senso di apprensione e di impotenza.

E' per questo che si parla di *caregiver burden*, termine che fa riferimento all'impatto globale delle responsabilità assistenziali sul *caregiver* che spesso sperimenta sentimenti di isolamento, imprigionamento e stress.

Le difficoltà cui vanno incontro i familiari di pazienti affetti da demenza sono diverse: in primis, la consapevolezza che la persona cara non sarà più la stessa e che l'assistenza da questa richiesta porterà ad un cambiamento dei ruoli e delle responsabilità, soprattutto quando si tratta di un genitore. Inoltre non bisogna ignorare i disaccordi che si possono creare all'interno del nucleo familiare per l'assistenza della persona cara, con conseguenti sentimenti di scoraggiamento, isolamento, rabbia e depressione. Non va poi dimenticato lo sforzo fisico e mentale e la ripercussione sul piano finanziario che l'assistenza comporta.

Spesse volte i familiari chiedono aiuto per la gestione del proprio caro a operatori del Servizio socio-sanitario oppure alle "badanti".

Difficoltà che riguardano tutti gli operatori di questo settore, riguardano le tensioni che si possono creare con i familiari della persona malata. Inoltre si possono sviluppare sentimenti di ansia, esaurimento, depressione e *burn-out* (come "fuori di testa", "oltre il limite") che possono portare ad isolamento sociale o a disturbi psicosomatici.

Cosa fare?

La cosa fondamentale è conoscere e capire la patologia della persona cara, qualunque essa sia. Questo consentirà di riuscire a trovare strategie comportamentali per gestire situazioni che creano un alto livello di stress.

Coloro che, ad esempio, entrano in relazione con il malato attraverso modalità simili a quelle utilizzate prima della malattia, sono meno capaci di espletare i compiti assistenziali rispetto a coloro che sono in grado di modificare i propri comportamenti in relazione al decorso della malattia.

Suggerimenti utili sono:

- per le persone che assistono un malato in famiglia è importante accettare il supporto da altri membri del nucleo familiare, affinché il carico non pesi solo su una persona;
- è necessario comunicare i propri stati d'animo alle altre persone. E' utile accettare gli aiuti esterni, anche se si avverte la preoccupazione di creare ad altri dei problemi, cercando di organizzarsi in anticipo;
- è essenziale conservare del tempo per sé. Ciò consentirà di mantenere vivi i propri contatti sociali, di portare avanti i propri interessi e provare anche piacere nella propria vita;
- è necessario considerare i propri limiti. La maggior parte delle persone capisce quali sono i limiti solo quando il carico dell'assistenza sta per sopraffarle;
- è importante non autoaccusarsi. E' necessario comprendere che chiedere aiuto ad altri non rappresenta una sconfitta, ma una risorsa per offrire all'assistito una serie di attenzioni professionali che da soli non riusciremmo ad assicurare;
- ricercare ed accettare consigli;
- ricordare a sé stessi che si è importanti. Questa è un'altra ragione per cui è essenziale prendersi cura di sé stessi;
- il senso di colpa: spesso le persone pensano di non fare abbastanza o di sbagliare e si autoaccusano di alcuni comportamenti del malato. Non sempre possiamo prenderci cura del malato come vorremmo, o come pensiamo debba esser fatto e questo ci fa sentire in difetto. In altri momenti si può perdere la pazienza e si risponde male alzando la voce. Una parola inopportuna o una reazione inappropriata sono parte di ogni relazione umana e non pregiudicano in alcun modo la bontà e l'intensità del nostro affetto.

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 acquisto 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 la nostra sede di Marghera, è disponibile una certa quantità di pannoloni. Chi fosse interessato può farne richiesta telefonando al numero 041 928659 negli orari di ufficio (martedì, giovedì, venerdì dalle 15.00 alle 18.00).

A Ca' Savio (via Treportina, 11/i int.3) è attivo uno sportello "Informazione Punto Alzheimer" condotto dalla Dott.ssa Michela Zanella. Tel. 041 5300918. Al lunedì dalle 9.00 alle 12.00.