



ALZHEIMER NOTIZIE

ASSOCIAZIONE ALZHEIMER VENEZIA onlus

ANNO XX N. 4 Agosto 2020
www.alzve.it info@alzve.it

Siamo lieti di informarvi che l'Associazione Alzheimer Venezia ODV ha partecipato al Bando per il Fondo di Solidarietà del Sindaco che prevedeva contributi per investimenti e attività delle associazioni del territorio, presentando il Progetto di acquisto di un pulmino per gli utenti del Memory Caffè di Marghera e si è classificata nella 7^a posizione nella graduatoria.

L'Associazione ha acquistato il pulmino che verrà utilizzato non appena riprenderanno le attività in presenza nel rispetto delle norme previste nel protocollo per il contenimento della diffusione del Coronavirus.

Sabato 5 settembre, davanti al Municipio di Marghera, la Presidente Dott.ssa Clara Urlando, la psicologa Dott.ssa Benedetta Canu e la consigliera Dr.ssa Natalia Antinori, assieme al Sindaco Luigi Brugnaro e all'Assessore alle Politiche Sociali Simone Venturini, hanno presentato il pulmino ad alcuni utenti accompagnati dai familiari.



L'Assemblea ordinaria dell'Associazione ALZHEIMER VENEZIA onlus

è indetta per il giorno 28 Settembre

alle ore 16 in prima convocazione ed **alle ore 17** in seconda convocazione

presso il Centro Polivalente Stefani in Via Don Orione, 7 a Marghera

con il seguente ordine del giorno:

1. Relazione della Presidente sulle attività dell'Associazione
2. Approvazione del Bilancio consuntivo al 31/12/2019 e relazione revisori dei conti
3. Bilancio preventivo e programmazione per il 2020
4. Rinnovo cariche sociali
5. Varie ed eventuali

f.to Dott.ssa Clara Urlando
Presidente

Venezia, 10 settembre 2020

Ai sensi dell'art. 11 dello Statuto Sociale, i Soci in regola con le quote possono farsi rappresentare con delega scritta da altri Soci.

IL MALATO IN FAMIGLIA

Il concetto di burden

Sono stati condotti diversi studi relativi all'*Alzheimer's caregiving*, ossia a tutte le problematiche ed i vissuti connessi con il fornire assistenza a pazienti con malattia di Alzheimer e ad anziani affetti da diverse tipologie di demenza. Queste indagini hanno riscontrato che prendersi cura di una persona affetta da demenza è stressante e che i caregivers informali di pazienti con patologie dementigene accusano spesso disagio psicologico inteso come ansia, depressione, deterioramento della salute fisica, isolamento sociale e diminuzione del tempo da dedicare ai bisogni personali e ad altri ruoli familiari, genitoriali e professionali.

Accudire qualcuno che non potrà migliorare, crea un senso d'impotenza e di sfiducia; la malattia non colpisce solo il paziente, ma tutta la sua famiglia, che deve far fronte a un enorme carico assistenziale ed emotivo. Questo carico è definito come: «l'insieme dei problemi fisici, psicologici o emotivi, sociali e finanziari che possono essere incontrati dai familiari che si prendono cura di persone anziane deteriorate.»

Il caregiver va incontro inevitabilmente a quello che è definito burden, parola che deriva dall'inglese e significa, infatti, peso, fardello; un carico che ogni caregiver è chiamato a sperimentare e sopportare.

I sintomi del burden sono quelli tipici dello stress, come i disturbi del sonno, dell'attenzione, della concentrazione, difficoltà mnestiche, facile irritabilità, somatizzazioni, sbalzi di umore, agitazione, forte apprensione, facilità ad ammalarsi. Si possono inoltre verificare variazioni del comportamento, umore depresso e aumento notevole dell'ansia.

Per burden, si intende la responsabilità percepita, in senso sia di tempo sia di sforzo, da parte di una persona che si deve occupare di un'altra. Il burden è correlato con la comparsa di sintomi di tipo ansioso depressivo, che permarranno nel caregiver anche a distanza di dodici mesi dalla fine del compito da assistenza e cura.

Basandoci sul *Caregiver Burden Inventory CBI* di Novak possiamo dire che il burden del caregiver è un costrutto multidimensionale che include i seguenti fattori di stress:

- * Stress causato dalla riduzione del tempo dedicato a se stessi - *Time dependent burden*.
- * Stress causato dal senso di fallimento delle proprie speranze, aspettative e stile di vita, in relazione ai coetanei - *Developmental burden*.
- * Stress fisico derivante dagli alti livelli di richiesta sia fisica che emotiva legati al caregiving - *Physical burden*.
- * Stress causato dal conflitto di ruolo fra il proprio lavoro e la famiglia - *Social burden*.
- * Imbarazzo o vergogna causati dal paziente - *Emotional burden*.

Le cause o fattori che facilitano la comparsa di questa sindrome da esaurimento psicofisico possono essere sia fattori legati al caregiver sia fattori legati all'anziano affetto di Alzheimer.

Tra i fattori legati al caregiver che favoriscono il burden troviamo:

- L'età, giacché influenza proporzionalmente il rischio di sviluppare un burden di tipo fisico che probabilmente concorre ad aggravare le patologie preesistenti dipendenti dall'invecchiamento. Per i giovani invece il burden è legato alla sensazione di sentirsi intrappolati nel compito di cura.
- Status socio economico, al crescere della disponibilità economica diminuisce il burden percepito e viceversa.
- Ore effettive dedicate all'attività di cura e quantità dei compiti richiesti.
- Sentimento di essere impreparati ad assumere il ruolo di caregiver. La percezione dell'aumento delle responsabilità nei confronti del familiare malato e la sensazione che la propria vita prende uno sviluppo non previsto sono tra i principali fattori di burden.
- Genere, le donne hanno livelli di burden percepito maggiori rispetto agli uomini caregiver. Probabilmente questo può essere attribuibile alle diverse strategie di coping utilizzate dai due sessi per affrontare il caregiving. L'uomo utilizza strategie di coping centrate sul compito, mentre le donne strategie di coping centrate sull'emozione. In generale i caregiver maschi riscontrano più effetti negativi sul benessere fisico, mentre le donne caregiver provano più effetti negativi sull'ambito psicologico.
- Isolamento sociale, la mancanza di supporto sociale appare essere una delle principali fonte di stress che si aggiunge al carico del prendersi cura
- Solitudine, il non poter condividere con altri è un fattore di aggravamento per il burden.

(Continua da pag. 2)

- Scarsa capacità di richiedere aiuto, a fronte di un bisogno di sostegno elevatissimo, quasi mai il caregiver fa una richiesta di aiuto concreta.

Scarso senso di autoefficacia, la mancanza di percezione della propria autoefficacia è correlata con alti livelli di burden che peggiorano progressivamente.

Tra i fattori legati all'anziano affetto di Alzheimer che provocano il burden segnaliamo:

I sintomi non cognitivi o sintomi comportamentali e psicologici della demenza, definiti *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia - BPSD*, dall'*International Psychogeriatric Association IPA*. Si tratta di sintomi comportamentali e psicologici severi che sono il tentativo di adattamento dell'anziano alla perdita delle funzioni cognitive causate della demenza. Vengono definiti sintomi da "alterazione della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore o del comportamento, che si osservano frequentemente in pazienti con demenza."

I *Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia BPSD* Includono: alterazioni dell'umore, ansia, sintomi psicotici, sintomi neurovegetativi, disturbi della personalità, disturbi dell'attività psicomotoria.

Impatto del burden

Attualmente i sistemi di *Welfare* non riescono a soddisfare la domanda di cura, per cui il peso assistenziale si è sbilanciato significativamente sui familiari. La famiglia ha quindi un ruolo fondamentale nell'esercitare questa presa in carico, infatti, nonostante il relativamente recente inserimento delle badanti, i parenti continuano a ricoprire il ruolo principale di caregiver informale. Tuttavia, l'accudimento di un familiare malato di Alzheimer più o meno grave può comportare l'insorgenza di problematiche in diversi ambiti della vita; per questo i caregiver accusano spesso l'insorgenza di disagio psicologico, deterioramento della salute fisica, isolamento sociale, diminuzione del tempo da dedicare ai propri bisogni e ad altri ruoli familiari e professionali.

È possibile distinguere due filoni principali d'indagine che hanno affrontato la tematica dell'impatto del burden nel caregiver del malato di Alzheimer. Da una parte ci sono le ricerche che si occupano di misurare lo stress dei caregiver di anziani con patologie dementigene e dall'altra quelle che ricercano la presenza di un disagio psicologico nei caregiver, misurandone i livelli di ansia e di depressione.

Prendersi cura di un malato di Alzheimer, vivere con lui o lei e accudirli, comporta un peso non indifferente per il familiare, che deve rinunciare in parte alla sua vita, giacché tutto deve essere organizzato in funzione della persona che assiste e con la quale si è trascorso e condiviso gran parte della vita in condizioni di salute ben diverse da quelle attuali. Una persona che inoltre è molto significativa: un padre, una madre, un partner o un fratello, ai quali ora si guarda senza quasi riconoscerli.

Accettare la malattia di Alzheimer in un proprio caro non è facile e il più delle volte il caregiver si trova a sperimentare un processo di adattamento in quattro fasi:

- * La negazione: cioè l'incapacità di accettare ciò che sta accadendo al malato. Il familiare nega i sintomi della demenza, arrivando a pensare ad una diagnosi sbagliata e a ritenere la malattia come un malessere passeggero.
- * L'ipercoinvolgimento: l'ansia provocata dalla consapevolezza della malattia si traduce in vari tentativi di controbattere gli effetti della malattia e di compensare con il proprio iperattivismo i deficit del congiunto, sostituendosi completamente ad esso.
- * La collera: l'aumento della fatica fisica e psicologica causata dal continuo deterioramento del soggetto e dalla situazione assistenziale provoca spesso frustrazione e delusione nel caregiver, traducendosi in nervosismo ed irritazione. Il sentimento di collera a volte è così intenso che il familiare teme di perdere il controllo nei confronti della persona che assiste.
- * Il senso di colpa: i momenti di contrasto con il malato, la diffidenza nei confronti di suggerimenti forniti da altri o nei confronti di medici o di farmaci, possono causare dei grossi sensi di colpa, soprattutto quando il degrado della personalità del congiunto conduce il caregiver a chiedersi se hanno senso tutti gli sforzi e la dedizione che si ha per la cura del malato.

(Continua da pag. 3)

In tutte queste fasi il caregiver non può rimanere da solo ad affrontare i problemi derivanti dall'assistenza del familiare ma dev'essere sostenuto psicologicamente per non cedere allo stress. L'evoluzione della malattia è proporzionale al deterioramento del soggetto e impone al caregiver un costante adeguamento del proprio atteggiamento e delle proprie aspettative in base alle condizioni del malato. Per poter offrire un'adeguata assistenza è indispensabile che il caregiver possa continuare a soddisfare i propri bisogni e interessi, in modo di preservare il più possibile la propria identità.

Il compito di assistenza a soggetti malati di Alzheimer può protrarsi per un periodo che va mediamente dai tre ai quindici anni, esso implica un coinvolgimento a lungo termine da parte del caregiver sia sul piano fisico sia sul piano emotivo, con evidenti ricadute sulla vita del caregiver stesso. Inevitabilmente la durata e la conseguente acutizzazione della malattia si rifletteranno sull'autostima del caregiver, potendo subentrare sensi di colpa dovuti all'erronea percezione di non riuscire a offrire un sostegno adeguato al proprio caro.

La letteratura riguardante descrive come il caregiving influisca indirettamente sulla vita lavorativa del caregiver, sul tempo libero a disposizione e sulla vita familiare. Ciò può generare evidenti effetti sul livello di stress percepito, sulla salute fisica e psichica, sulla qualità di vita e sulla mortalità di coloro che assistono il proprio congiunto. È quindi molto importante che il caregiver, per esercitare al meglio la funzione di accudimento, non dimentichi le proprie esigenze personali.

Dott.ssa Natalia Antinori

In attesa di avere indicazioni precise riguardo al protocollo da applicare per la ripresa in presenza in sicurezza, le attività dell'Associazione continuano a distanza attraverso le piattaforme digitali e potete seguirle anche sul nostro sito internet www.alzve.it.

Per qualsiasi necessità:

Dott.ssa Benedetta Canu (Psicologa e Coordinatrice): cell. 3381996878

Venezia: 0412770358

Mestre: 3665319042

Marghera: 041928659

San Donà di Piave: 0421596909 - cell. 3519140305

Email: info@alzve.it

Per aiutarci ad estendere i nostri servizi, sostieni la nostra Associazione

Banca prossima IBAN IT34 U030 6909 6061 0000 0009414

Poste IBAN IT03G0760102000000016828303

Quote sociali 2020: socio ordinario € 30 - socio benemerito € 50 - socio sostenitore € 250

PER INFORMAZIONI DI CARATTERE LEGALE

Avv. Matilde Crety a Mestre in Via Palazzo, 9 tel. 041961401—cell. 3467721887