

Sostenere chi ci sostiene

di Marco Guido Salvi

Parkinson: di che cosa si tratta

E' disturbo del sistema nervoso centrale caratterizzato principalmente da degenerazione di alcune cellule nervose (neuroni) situate in una zona profonda del cervello denominata sostanza nera. Queste cellule producono un neurotrasmettitore, chiamato dopamina, che e responsabile dell'attivazione di un circuito che controlla il movimento

La malattia di Parkinson:

- toglie progressivamente autonomia a chi ne è colpito
- può essere definita cronica, lenta, subdola ed invalidante con un andamento progressivo,
- si manifesta con sintomi che portano il soggetto a interrompere bruscamente la propria vita sociale e lo incanalano sulla strada della malattia, dell'isolamento e della depressione.

La malattia e la famiglia

La malattia di Parkinson oltre al paziente, coinvolge l'intero nucleo familiare

Con il passare del tempo i rapporti cambiano. In certi momenti molti pazienti sentono crescere una certa insofferenza nei loro confronti, a volte i familiari sembrano non credere che alcune difficoltà dipendono proprio dalla malattia e non dalla volontà dell'individuo

In generale spesso i malati di Parkinson si sentono soli, a disagio nel contatto con le altre persone

Da un'indagine dal nucleo i Psicologia Clinica dell'Ospedale Giovanni XXII emergono alcune criticità che sottendono bisogni psicologici

Paziente

ISOLAMENTO E CHIUSURA

- ✓ La visibilità dei sintomi della malattia accresce il senso di solitudine, esclusione, rifiuto e vergogna e si concretizza nella difficoltà a confrontarsi e a chiedere aiuto all'esterno
- ✓ difficoltà fisiche di gestione delle attività quotidiane
- ✓ limiti non sempre riconosciuti dalla famiglia
- ✓ una preoccupazione per il futuro

RAPPORTI IN FAMIGLIA

- ✓ bisogno di condividere e sentirsi compresi
- ✓ percezione di esclusione e di perdita di autorità nelle relazioni
- ✓ l'incitamento ad eseguire attività che non sempre il paziente riesce sostenere

BISOGNI ESPRESSI DAI FAMILIARI

Sono fattori che generano stress alle persone più prossime:

- ✓ bisogno di una costante presenza
- ✓ necessità di non dedicarsi esclusivamente all'assistenza del malato
- ✓ energie da dedicare
- ✓ organizzazione del tempo

I caregiver

E' un ruolo che non va in alcun modo sottovalutato. Infatti se svolto in modo inadeguato, può rappresentare un ulteriore aggravante in un contesto di per sé già difficile.

E' un termine inglese che indica "colui che presta le cure e che si prende cura".

E' un responsabile attivo, il suo compito è quello, all'interno del nucleo familiare di appartenenza, di farsi carico del benessere della persona che necessita di cure in una condizione di momentanea o permanente difficoltà.

E' colui il quale consente al paziente di continuare a vivere nella propria casa e di non essere trasferito in una struttura di ricovero.

Non solo è chi si occupa materialmente dell'assistenza, ma è anche chi fa compagnia o offre una presenza affettiva.

I caregiver normalmente sono familiari ma possono essere, amici o persone con ruoli diversi, che variano a seconda delle necessità dell'assistito. Soprattutto nelle situazioni di coppia il più delle volte sono mogli o mariti *Prevalentemente sono le figure femminili. Può essere anche un volontario.*

Il compito dei caregiver in pratica è la gestione del paziente rispetto a problemi quotidiani (alimentazione, igiene personale, somministrazione farmaci, medicazioni ecc.) situazioni che variano da caso a caso a seconda del tipo e della progressione della malattia.

Altro compito che consciamente o inconsciamente il caregiver svolge è supportare il paziente dal punto di vista psicologico

Il caregiver deve conoscere la malattia, far accettare al paziente i limiti che la patologia impone, in pratica sostenere un processo di adattamento e cambiamento.

Aiutare il paziente a:

- acquisire fiducia in se stesso.
- essere costante nelle terapie.
- evitare l'isolamento e la chiusura.

Criticità

Non caso della malattia di Parkinson non esiste un momento definito in cui viene assunto questo ruolo ma è una inarrestabile e lenta progressione quotidiana.

Nessuno sceglie di fare il caregiver, ma gli eventi portano questa situazione.

Non c'è un'adeguata preparazione per svolgere questo ruolo.

Frequentemente c'è una dedizione totale al paziente con conseguente rinuncia a spazi propri. Nel lungo periodo il caregiver può rischiare la solitudine.

Prendersi cura implica anche responsabilità. In alcune situazioni c'è la presunzione di essere indispensabile e insostituibile il caregiver deve potersi fidare e trovare chi lo possa sostituire nella cura.

Occorre quindi domandarsi : come sostenere i caregiver?

Le cose che si possono fare non sono poche

La prima risposta consiste nel Fornire informazione sull'evoluzione della malattia e al gestione del malato, rispetto a problemi vari.

Occorre poi prevedere dei servizi di aiuto e supporto alla quotidianità e di sollievo per chi presta cura.

Fornire supporto psicologico individuale che successivamente possono diventare a gruppi di auto mutuo aiuto

Attuare attività che possono essere svolte da più pazienti e caregiver come ad esempio tango argentino, laboratorio teatrale. Corso di acquerello

Organizzazione di eventi ludici dedicati (teatro, gite, pranzi ecc)

Banca del tempo

Sostegno economico per integrazione all'assistenza Volontari addestrati

Il ruolo dell'Associazione

Noi dobbiamo attivarci per sensibilizzare e informare l'opinione pubblica e i responsabili del sistema sanitario sul tema dei caregiver. Investire su queste figure consentirà di migliorare la qualità di vita delle famiglie di ridurre i costi di permanenza dei pazienti nelle case di ricovero.

Dobbiamo inoltre costruire attività di sensibilizzazione, aggregative ma anche terapeutiche quali la tango-terapia e il laboratorio di teatro.

Il nostro sforzo ha prodotto in passato risultati qualitativamente eccellenti ma numericamente labili in quanto riusciamo a coinvolgere un limitato numero di pazienti. Occorre quindi, noi lavoriamo per questo, il pubblico si metta nelle condizioni di realizzare in modo diffuso sul territorio attività complementari ma anche terapeutici