

**“Viaggio al cuore delle demenze”**  
*Il caregiver*

**Incontri Uni-ATENeO**

***dr.ssa Anna Galeotti***

# Cambiamenti familiari

Le reazioni emotive nei caregiver di pazienti dementi hanno espressioni diverse a seconda:

- della persona che si ammala,
- del ruolo che ricopre in famiglia,
- delle dinamiche affettive tra i componenti della famiglia stessa.

# Cambiamenti familiari

I familiari assumono gradualmente la *totale responsabilità* del malato e la loro vita viene turbata sia dalla *malattia* che dal *carico assistenziale*.

→ si perdono i ruoli precedenti (figlio, padre, marito, moglie) per assumere quelli di malato e caregiver.

# Le variabili in gioco

- risvolti organizzativi e pratici (sistemi di sicurezza, ausili...),
- aspetti esistenziali (“quanto tempo resta per me?”, “se diventassi così?”),
- fattori psicologici e sociali (la rabbia di non capire ciò che il malato cerca di comunicarmi e la vergogna di cosa possano pensare gli altri).

# Il percorso dell'accettazione

Il percorso psicologico che compie un familiare per cercare di accettare la demenza di un congiunto è simile a quello di chi vive un lutto.

# Il percorso dell'accettazione

Esso dipende da:

- le *risorse* individuali e familiari,
- il *momento* in cui è fatta la diagnosi,
- il tipo di *rappporto con il malato*,
- la presenza di *supporti esterni*.

# Il percorso dell'accettazione

La demenza di un congiunto può risvegliare precedenti conflitti, per le caratteristiche stesse della malattia.

Ne conseguono atteggiamenti opposti:

→ accanimento assistenziale

(conseguente ad un totale soffocamento delle proprie emozioni)

→ abbandono del malato

(per la difficoltà di curare qualcuno per cui non si è disponibili).

# Il percorso dell'accettazione

Sono frequenti reazioni di negazione  
→ ricerca di nuove diagnosi o della  
terapia miracolosa.

Avvicinandosi alla realtà della  
malattia, i familiari iniziano a provare  
rabbia e frustrazione per l'incapacità di  
cambiare la diagnosi o trovare aiuti  
risolutivi.



# Il percorso dell'accettazione

Per limitare l'**ansia**, i familiari seguono il *bisogno di "fare qualcosa"* (tentativo di controllo sulla situazione).

→ il caregiver si sostituisce al malato nella attività quotidiane per aiutarlo, evitargli la frustrazione o evitare di dover controllare due volte le cose.

# Il percorso dell'accettazione

## L'iperattivismo del caregiver:

- impedisce che i principali deficit del malato si manifestino, conservando più a lungo una sua immagine sociale integra,
- ostacola l'allenamento delle abilità residue del malato,
- affatica il caregiver.

# Il percorso dell'accettazione

L'investimento di energie da parte del caregiver finisce "fisiologicamente" per non andare a buon fine

→ frustrazione, delusione, rabbia verso se stessi e verso il malato;

→ valutazione di aver perso il controllo della situazione e conseguente aumento dell'ansia.

# Le emozioni della cura

**rabbia** (*verso la malattia, il mondo, da cui ci si sente abbandonati, e il malato*);

**compassione** (*verso il malato e sè*);

**vergogna e imbarazzo**;

**senso di colpa** (per gli scatti d'ira e per il risentimento verso il paziente);

**senso di impotenza.**

# Le emozioni della cura

Si ha la percezione di essere in balia di varie *emozioni*, anche contrastanti, talvolta considerate *inappropriate*

→ questa valutazione genera ulteriori reazioni emotive negative.

# Le emozioni della cura

Oltre alle preoccupazioni sulla capacità di gestire la situazione e di sopportarne lo stress derivante, spesso i familiari vengono anche colti dalla paura dell'*ereditarietà*...

...essere essi stessi destinati a quel futuro.

# I costi della cura

I costi *fisici, economici* (diretti ed indiretti → mancate entrate da parte di pazienti e caregiver) ed *emotivi* sono elevati in assenza di supporti esterni.

Il **grado di stress** è proporzionato alle ore di assistenza; l'**incidenza di depressione** è legata più all'aumento dello stress che alla gravità della patologia.

# I numeri del caregiver

Una persona con Alzheimer vive in famiglia circa **3 o 4** anni prima della ricerca di aiuto, ma l'assistenza a casa dura più a lungo.

Il **96%** dei malati, specie allo stadio iniziale, è totalmente gestito da familiari → il caregiver dedica alla cura **da 69 a 100 ore settimanali**, mentre riserva a sé **un'ora al giorno**.



# I numeri del caregiver

- **46%** in più di visite mediche,
- **70%** in più di consumo di farmaci,
- più frequente ospedalizzazione,
- **50%** in più di depressione,
- **più di tre** settimane di lavoro all'anno perse per assistenza,
- **1/5** dei caregiver lascia il lavoro per dare assistenza continua.

# L'identikit del caregiver

**$\frac{3}{4}$  dei caregiver → donne**

La *maggior sopravvivenza* delle donne, le *consuetudini culturali* e le *specifiche condizioni socioeconomiche* attribuiscono quasi esclusivamente a questo sesso l'onere della cura.

# Il caregiver del futuro

Nei prossimi anni la situazione si modificherà per:

- **trasformazioni delle strutture familiari** → il modello “tradizionale” di famiglia (due genitori e più figli) è affiancato da famiglie ricostruite, nuclei monogenitoriali e situazioni di singleness

# Il caregiver del futuro

- **modifiche nel sistema occupazionale** → per i fenomeni di *precarietà* ed incertezza, si accentuano i processi di individualizzazione e la prevalenza di modelli di identità improntati all'*autorealizzazione* (infragilimento delle tradizionali reti di solidarietà familiari).

# Il caregiver del futuro

- **mutamenti nella condizione femminile**

→ le giovani donne usciranno sempre meno dal mercato del lavoro.

- **mutamenti nelle modalità di pensionamento**

→ aumento dell'età pensionabile, passaggio ad un modello contributivo, per scoraggiare uscite 'anticipate'.

# Il caregiver del futuro

**Chi si occuperà dei malati?**

# La “carriera” del caregiver

Parallelamente al  
progresso della demenza,  
è evidente un  
*cambiamento nel livello di  
stress del caregiver.*

# La “carriera” del caregiver

## Fino a 18 mesi dalla diagnosi

Il caregiver gestisce il malato (anche nell'igiene personale) ed, allo stesso tempo, si occupa delle incombenze legate alla casa.

Si occupa della propria famiglia e si cura delle “apparenze”, aiutando la persona demente nelle situazioni sociali. Rimane ottimista e affettuoso.



# La “carriera” del caregiver

## Da 24 a 32 mesi

Il caregiver inizia a prendere medicinali per dormire e diventa più duro per lui controllare la situazione, perché le risorse emozionali e fisiche si stanno esaurendo; ha sempre meno contatti con l'esterno, perché l'accudimento del malato diventa continuo (24 su 24).

L'aiuto esterno va diminuendo.

# La “carriera” del caregiver

## Tra 3 e 5 anni

Il caregiver non si sente mai riposato, comincia a soffrire di sintomi di *stanchezza cronica*, continua a prendere medicinali per dormire e per dolori muscolari ed ossei.

Diventa irritabile, cessa di occuparsi di se stesso ed ha sempre meno contatti con l'ambiente esterno. C'è pericolo di maltrattamento.

# La “carriera” del caregiver

## Dopo 5 anni

Il caregiver presenta uno stato di malessere significativo (depressione clinica), è incapace di chiedere aiuto e si isola. Non ci sono più contatti con l'esterno ed i rapporti all'interno della famiglia del caregiver sono fortemente invalidati dalla situazione di accudimento.

**Il burn out è sistemico.**

# La “carriera” del caregiver

Il *malessere psicofisico* del caregiver rende intollerabile l'accudimento e peggiora significativamente le funzioni del malato.

Il carico emotivo è spesso legato alla valutazione della situazione che sta vivendo: *una condizione che si protrae senza sosta, contro la quale si sente impotente e sopraffatto.*

# I pensieri “neri” del caregiver

- l'impressione che tutti gli sforzi siano di scarsa utilità,
- la consapevolezza di non potersi ammalare, perché anche una breve assenza avrebbe conseguenze drammatiche sul congiunto,
- il sommarsi di compiti assistenziali agli impegni familiari e lavorativi,

# I pensieri “neri” del caregiver

- l'affaticamento ed il senso di insufficienza di forze psicofisiche,
- i problemi economici,
- alternanza di disgusto, compassione, rabbia, tenerezza, imbarazzo, vergogna (vs se stessi e vs il malato) e sensi di colpa,
- la sensazione che la situazione sia destinata a durare all'infinito.

# L'aiuto professionale

Anche l'inserimento di personale di assistenza può essere fonte di stress per il caregiver, specie se anziano.

→ **difficoltà di delega**, legate a:  
sfiducia nel personale,  
senso di onnipotenza,  
sensi di colpa (“lo abbandono, soffrirà”),  
convinzione di venir meno ad un  
dovere (“dovrei gestire io la situazione”).

# Memento

Nessuno è pronto ad affrontare cosa significa badare ad una persona cara affetta da demenza.

Scegliere di affrontare questa prova da soli significa già **condizionare negativamente il pronostico** su come andranno le cose.



# Memento

La vita media del paziente dalla diagnosi è di circa 10/12 anni.

**Come questi anni verranno trascorsi dipende sia dal paziente, che dal caregiver.**

Non c'è nessun trattamento farmacologico che può curare la demenza, ma ci sono strategie per risolvere i problemi quotidiani che si è chiamati ad affrontare.

# Memento

- Se si è nervosi, stanchi o ansiosi, questo nervosismo, stanchezza o ansia contagierà anche la persona di cui ci prendiamo cura;
- Gli obiettivi irrealistici non aiutano nessuno, tanto più che la demenza è una malattia progressiva, nel corso della quale le richieste al caregiver sono sempre maggiori

# Memento

- Non ci si deve far cogliere impreparati  
→ è necessario, fin da subito, conoscere i servizi di aiuto disponibili sul territorio
- L'Alzheimer evolve nel tempo: si deve diventare in grado di adattarsi alla situazione, calibrando il livello di aiuto.

# Memento

- Richiedere aiuto e pianificare in anticipo la gestione della malattia può ridurre il peso dell'assistenza.
  - chi si avvale del sostegno di gruppi di supporto e di strutture specializzate tende a tenere il paziente a casa più a lungo ed a sentirsi più in salute e più gratificato dal compito della cura.

# Memento

- **La qualità della cura che si è in grado di elargire è in relazione alla propria condizione**
    - controllare la propria salute fisica (alimentazione, sonno, visite mediche, movimento) e psichica (parenti, amici, vicini non devono essere tralasciati; le attività piacevoli, anche se ridimensionate, devono essere preservate)
- significa curare il malato**