



Monika Kripp
Consultazione ASAA

Care lettrici, cari lettori,

gli esseri umani sono familiari fin dalla nascita. Di solito sono due i genitori che si occupano dei figli, mentre in età avanzata spesso sono i figli a prendersi cura dei genitori. All'inizio e alla fine della vita, la dipendenza reciproca degli esseri umani è evidente.

La consapevolezza di cosa significhi offrire cure umane ed empatiche è cresciuta, così come il numero di genitori affetti da demenza. Questo aumenta la pressione, soprattutto sulle donne, che devono conciliare assistenza, lavoro e famiglia. Tuttavia, prendersi cura di un genitore non deve significare sacrificare la propria salute e il proprio benessere. Lo stress continuo causato dalla progressione di queste malattie spesso compromette la salute dei familiari.

Scoprite come è possibile ridurre stress e difficoltà quando i figli si prendono cura dei genitori.

La corresponsabilità sociale per le persone con demenza e le loro famiglie

Le famiglie in cui a un membro viene diagnosticata la demenza devono affrontare cambiamenti duraturi e compiti impegnativi.

Spesso il viaggio prima della diagnosi è lungo e faticoso per tutte le persone coinvolte. La mancanza di comprensione e il rifiuto sono compagni frequenti. In definitiva, ogni membro della famiglia si trova ad affrontare la questione della "convivenza con una malattia incurabile e cronicamente progressiva". Ciò che preoccupa maggiormente è la perdita di capacità e la dipendenza dall'aiuto, anche da parte di altri, delle persone colpite. La paura sorge all'idea di un cambiamento di personalità, che aumenta il rischio di diventare un pericolo per se stessi e per gli altri. Quali costi di assistenza si devono prevedere? Il modo in cui queste domande possono essere discusse e affrontate all'interno della famiglia dipende, tra l'altro, dal fatto che i limiti e la diagnosi di demenza

siano trattati e discussi apertamente o che la malattia venga nascosta e il futuro rimosso.

Alcuni parenti hanno già un'esperienza precedente del deterioramento cognitivo, dei cambiamenti di personalità e del modo in cui la persona colpita affronta le perdite e le limitazioni. Le tensioni che ne derivano mettono a dura prova la loro relazione. Possono verificarsi discussioni, scontri, ricatti, accuse o offese. Nelle famiglie, le vulnerabilità e le forti emozioni possono scontrarsi a causa della vicinanza, che è particolarmente dolorosa. Dipendenze finanziarie o di altro tipo, vecchie ferite emotive, abusi e violenze possono esserne le cause.

Se le persone colpite negano le loro limitazioni e si rifiutano di parlare e di cercare chiarimenti, è urgente raccomandare la consulenza e lo scambio in gruppi di auto-aiuto.



L'autosfruttamento nella demenza: è un sistema?

Ci sono quindi molti ostacoli sulla strada per aiutare ed essere aiutati. I familiari delle persone affette da demenza sperimentano stress (=caregiver stress) e sovraccarico (=caregiver burdens) nel prendersi cura di loro. A seconda del sesso (le donne rappresentano la maggioranza dei caregiver sia a livello privato che professionale), dell'età e della situazione economica, i carichi sono percepiti in modo diverso. In ogni caso, i sintomi specifici della demenza, come la dimenticanza, gli sbalzi d'umore o l'alterazione della percezione, non sono i soli responsabili del sovraccarico di lavoro, ma anche la mancanza di consapevolezza e di comprensione da parte dell'opinione pubblica per la situazione di assistenza domiciliare 24 ore su 24. Manca un discorso sulle sfide, in particolare per quanto riguarda il previsto raddoppio del numero di persone con demenza



che avranno bisogno di assistenza. Quali politici e decisori si occuperanno finalmente di questa patata bollente e affronteranno la carenza di risorse, la mancanza di personale e altri problemi sociali attuali? E chi eliminerà finalmente gli ostacoli burocratici per gli assistenti in famiglia?

Se i familiari assistenti sono sotto stress, le persone colpite/accompagnate lo percepiscono e spesso reagiscono con paura, incertezza e stress. Questo limita ulteriormente le loro prestazioni cognitive.

Gli studi dimostrano che prendersi cura di un parente affetto da demenza può mettere a repentaglio la propria salute, soprattutto se non sono disponibili o accettati sostegni e aiuti facilmente accessibili e orientati alle esigenze. Fin dall'inizio, è decisivo se l'assistenza viene interrotta da periodi di cura di sé stessi (sport, hobby, vacanze). Esiste una rete di assistenti che possono intervenire in caso di indisponibilità improvvisa senza che gli interessati debbano prima creare fiducia?

Il tasso di mortalità delle persone che assistono un parente affetto da demenza è del 63% superiore a quello delle persone della stessa

età che non hanno questo compito. L'assistenza a un parente affetto da demenza può quindi rappresentare un rischio per la propria salute.

Oggi le donne non solo lavorano, ma si occupano anche dei bambini, della casa, dei malati e dei moribondi in famiglia. Questo equilibrio spesso si traduce in uno stress cronico di lunga durata, che aumenta il rischio di ansia e disturbi del sonno, di depressione e diabete, tra le altre cose. Ed è un dato di fatto che le donne hanno maggiori probabilità di sviluppare una forma di demenza rispetto agli uomini. Chi può quindi parlare di "figlie snaturate" quando, alla luce di questi fatti, le donne sono sempre meno disposte a rischiare la propria salute e chiedono una distribuzione più equa del lavoro di cura nelle famiglie - anche per i familiari affetti da demenza - per la propria preoccupazione di povertà, solitudine, problemi di salute e isolamento?

Nei casi di violenza in famiglia, la vicinanza fisica - come richiesto nelle situazioni di cura - è fortemente sconsigliata.

Qual è la situazione dell'assistenza in Alto Adige?

Sebbene l'assistenza a un parente affetto da demenza comporti spesso restrizioni economiche, i 2/3 di tutte le persone anziane bisognose di cure vengono comunque assistite e curate a casa dai loro familiari. Questo è un grande risparmio per le casse pubbliche, poiché l'assistenza domiciliare è molto più economica di quella in una casa di cura o residenza per anziani. Tuttavia, la tendenza è in diminuzione a causa del calo del tasso di natalità, dei nuclei familiari composti da una sola persona, delle mutate esigenze di mobilità sul lavoro e delle distanze fisiche. Gli studi dimostrano che i familiari che assistono i pazienti affetti da demenza si prendono raramente delle ferie. L'assistenza sostitutiva viene spesso respinta per motivi economici, per motivi di coscienza o anche per lutto. Queste circostanze favoriscono ulteriormente il sovraccarico, l'isolamento, la depressione e la violenza.

Cosa ci si aspetta dalle figlie e dai figli?

Il quarto comandamento afferma che il padre e la madre devono essere onorati. All'epoca in cui fu scritto l'Antico Testamento, non esistevano pensioni o assicurazioni sanitarie. Il comandamento può quindi essere letto anche come un contratto generazionale dell'epoca. Oggi, l'interpretazione di questo comandamento varia a seconda della confessione religiosa o della fede. Per molti, il 4° comandamento equivale a un obbligo morale nei confronti dei genitori. In ogni caso, onorare significa assumersi la re-



sponsabilità, essere rispettosi e fare in modo che il genitore solo, malato o comunque bisognoso sia assistito e la sua dignità rispettata. Non importa se il malato vive a casa o in una struttura di assistenza, in entrambi

i casi i "curagenitori" sono un fattore decisivo per la qualità della vita.

www.humaq.de
www.diegutestunde.org

Quando l'assistenza diventa un dovere

Non tutti gli anziani bisognosi di assistenza hanno stipulato un'assicurazione per l'assistenza o dispongono di altri mezzi finanziari per acquistare dei servizi di assistenza. I parenti devono quindi farsi carico dell'intero onere dell'assistenza. Se la madre o il padre diventano sempre più "estranei" a causa dei cambiamenti carat-

teriali associati alla malattia, il peso è ancora maggiore e aumenta la sensazione di disperazione. Se anche gli amici e gli altri parenti interrompono i contatti perché non vogliono sentire le storie della vita quotidiana di chi assiste, subentra un forte rischio di isolamento e di solitudine.

Quando la vicinanza diventa offensiva

Spesso i familiari devono occuparsi delle faccende domestiche oltre che dell'assistenza, perché le persone malate non possono più gestire la casa da sole. Si aspettano che tutto sia allo stesso posto e che sia perfetto, come si ricordano in passato. Le persone colpite, la cui vita quotidiana è caratterizzata

da continui riordini, ricerche e dimenticanze, hanno anche difficoltà a orientarsi nella propria casa. È comprensibile che accusino i parenti di aver messo via le cose o di averle rubate e che reagiscano a volte con scoppi d'ira. Fare da parafulmine per la rabbia e la disperazione è difficile nell'assistenza quotidiana. Ed è proprio chi si prende più cura di altri prova i sentimenti più negativi. Gli stati d'animo e le idiosincrasie tendono a trasmettersi in modo incontrollato tra i parenti stretti. Agli estranei o ai familiari che non sono coinvolti nell'assistenza, le persone

affette dalla malattia mostrano spesso una versione di sé più indipendente, flessibile ed equilibrata.

La tragedia avvenuta a San Candido nell'agosto del 2024 è un caso particolarmente tragico e sconvolgente di un genitore con deficit cognitivo che viene sovraccaricato di cure e assistenza. Il figlio disperato spara al padre disabile, a una vicina di casa che si trova lì per caso e infine a se stesso.



È necessario un aiuto per i familiari

La cura e l'assistenza in età avanzata sono una responsabilità per la società nel suo complesso. In Alto Adige, l'ASAA rappresenta gli interessi degli assistenti e dei familiari delle persone affette da demenza. L'Associazione Alzheimer Alto Adige ASAA opera nel campo della demenza per

- la valorizzazione finanziaria dei servizi dei familiari
- migliore conciliazione tra assistenza e lavoro

- valutazione più semplice dell'assegno di cura
- servizi di sollievo accessibili, orientati alla partecipazione, locali, multiprofessionali e culturalmente sensibili

Anche se la maggior parte dei figli si prendono volentieri cura dei propri genitori sulla base di un rapporto affettuoso e positivo con loro, l'assistenza a un genitore con deficit cognitivi rappresenta una sfida particolare. È necessario un aiuto per ridurre i rischi per la propria salute.



I familiari sono il più grande servizio di assistenza in Alto Adige

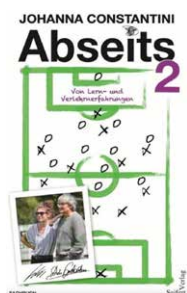
L'enorme servizio che gli assistenti familiari forniscono alla società deve essere apprezzato in modo migliore. I modelli di assistenza esistenti funzionano solo in misura limitata. In vista del previsto raddoppio del numero di pazienti,

l'assistenza e il supporto necessari non possono essere mantenuti con le forme e le risorse attuali. È urgente definire la rotta politica e legale.

Abbiamo già bisogno di comunità di cura in cui il sostegno viene "scambiato" sulla base della solida-

rietà. Un esempio è il modello della banca del tempo, una piattaforma che offre un sistema di scambio per il sostegno orario nel quartiere su base volontaria.

Consigli di lettura:



Il nostro sito web



Tel. 0471 051 951
info@asaa.it
www.alzheimer.bz.it

Scriveteci le vostre **domande** oppure dateci un **Feedback**:

info@asaa.it o numero verde **800 660 561**