Zeitschrift: Parkinson : das Magazin von Parkinson Schweiz = le magazine de Parkinson Suisse = la rivista di Parkinson Svizzera

Herausgeber: Parkinson Schweiz

Band: - (2018)

Heft: 132: Angehörige : Angehörigen den Rücken stärken = Proches : le concept d'"empowerment" = Congiunti : sostegno per i familiari curanti

Artikel: Dare sostegno ai familiari curanti

Autor: Stricker, Elsmarie

DOI: https://doi.org/10.5169/seals-842630

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Siehe Rechtliche Hinweise.

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. Voir Informations légales.

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. See Legal notice.

Download PDF: 13.05.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, https://www.e-periodica.ch

Un colloquio empatico o un'attività svolta in comune possono dare forza ai familiari curanti. *Foto: Fotolia*

Dare sostegno ai familiari curanti

Mancanza di sonno, sfinimento, impazienza, irritabilità o persino disperazione: quanti familiari curanti di parkinsoniani non sperimentano reazioni di questo genere di fronte alle sfide comportate dal loro ruolo? E come se non bastasse, nei momenti più calmi affiora anche il senso di colpa.

Oggigiorno quello della cura dei congiunti non può più essere visto come un tema secondario: sempre più spesso esso è infatti trattato dai media, dalla politica, da istituti di ricerca e di formazione, nonché da molti fornitori di prestazioni. Se dieci anni fa si parlava soprattutto del bisogno di sgravio dei familiari, oggi si dà più spazio a un approccio che sposta l'attenzione dal problema alla soluzione.

Nel caso dei caregiver, occorre stabilizzare l'equilibrio – già alterato o potenzialmente a rischio nel futuro prossimo – tra il carico da sopportare e le proprie risorse. Ciò può essere ottenuto diminuendo il carico, ma anche consolidando e attivando le risorse disponibili.

Sgravio, informazione, empowerment

Con il termine «sgravio» si intendono forme di sostegno di breve durata o permanenti che contribuiscono ad alleggerire il carico da sopportare. Mediante una buona informazione, cioè un miglioramento della base di conoscenze – ad es. riguardo a malattie, offerte di sostegno esistenti o condizioni quadro legali – la situazione di cura può essere resa più comprensibile, e quindi più gestibile.

L'empowerment (traduzione letterale: conferimento di potere) serve invece a stimolare le risorse e competenze del familiare curante. In altre parole, bisogna dare sostegno ai caregiver, che non di rado devono sopportare per molto tempo gran parte del carico. Così facendo, si incrementa la loro autoefficacia, contrastando la spesso angosciante tendenza a rimproverare a sé stessi di essere deboli, impazienti o poco comprensivi.

A questo fine, è essenziale capire che le esigenze poste dall'assistenza possono essere gestite meglio non da ultimo adottando strategie adeguate vertenti sulla cura di sé o sul ricorso ad aiuti esterni. Ciò a maggior ragione quando i compiti assistenziali mutano col passare del tempo, diventando più complessi o gravosi. Con questo presupposto, la fase di vita attuale può addirittura trasformarsi in una risorsa per compiti e sfide successivi.

Cosa pesa di più ai familiari curanti?

Su commissione di una piccola fondazione regionale, tra fine 2014 e metà 2016 l'Istituto Terza Età della Scuola universitaria professionale bernese ha svolto uno studio nell'ambito del quale si sono rilevati i problemi e le sfide di 14 familiari curanti. Qui di seguito vengono citate a titolo d'esempio tre delle tematiche emerse ripetutamente durante le interviste.

La salute dei familiari curanti

«Più passa il tempo, più sento i miei anni. Spesso mi gira la testa e ho anche già avuto un crollo. È un fatto: la cura richiede tanta energia.»

Alcuni caregiver riferiscono di soffrire di problemi di salute quali dolori e disturbi del sonno. Soprattutto nella relazione di cura tra coniugi, si viene spesso a creare un crescente squilibrio tra, da un canto, il sempre maggiore bisogno di assistenza e, dall'altro canto, lo stato del proprio corpo che si indebolisce con l'avanzare dell'età. A prescindere dalla loro età, numerosi familiari curanti si rendono inoltre conto di aver trascurato per troppo tempo il proprio benessere.

Senso di colpa

«L'altro giorno ho ancora alzato la voce con mia moglie, anche se in realtà non vorrei farlo.»

Quando lo stress psichico sfocia in reazioni involontarie quali gli scoppi d'ira nei confronti della persona bisognosa d'assistenza, si manifesta il senso di colpa, che nasce anche dalla difficoltà di trovare un equilibrio tra l'impegno assistenziale e l'esigenza di avere una «vita propria». Il senso di colpa assilla inoltre molti familiari che, provati dal carico globale generato dalle loro tante mansioni (accudimento dei figli, cura dei genitori, lavoro, ecc.), temono di non riuscire a fare niente veramente bene.

Emarginazione sociale

«A volte mi pesa il fatto che non viene mai più nessuno a trovare mia moglie.»

In pubblico, le persone affette da patologie demenziali, dalla malattia di Parkinson oppure da altre limitazioni o anomalie comportamentali visibili si scontrano spesso con l'incomprensione, il rifiuto, la stigmatizzazione o persino l'emarginazione sociale. Ciò fa soffrire anche i loro familiari.

Dare forza ai congiunti

Questi tre esempi dimostrano che le offerte di sgravio, da sole, non possono offrire una risposta risolutiva ai bisogni descritti qui sopra. Molti carichi non scompaiono come per incanto solo perché sono disponibili offerte di sgravio sufficienti e finanziabili grazie alle quali di tanto in tanto i caregiver si possono concedere una pausa.

Idealmente le persone che vivono una situazione di questo genere andrebbero rafforzate, ovvero rese consapevoli di sé, del proprio valore (empowerment). A questo fine occorre sensibilizzare i familiari curanti verso una migliore percezione del loro corpo, affinché possano riconoscere in tempo i propri limiti e organizzare l'aiuto necessario. Mediante colloqui empatici, i congiunti che hanno manifestato reazioni spiacevoli dovute allo stress possono inoltre essere aiutati a riacquistare l'autostima. A tale proposito, nel quadro dello studio succitato alcuni caregiver hanno menzionato l'effetto molto terapeutico di un gruppo di auto-aiuto per congiunti.

Dato che non sempre e non ovunque si può usufruire di offerte di sostegno adeguate, sorge un interrogativo: i familiari curanti possono forse fare essi stessi qualcosa per rafforzarsi al fine di sopportare meglio il carico attuale e futuro? (Vedi riquadro)

Appare insomma chiaro che a livello di società resta ancora parecchio da fare. Ad esempio bisognerà continuare a informare per contrastare la stigmatizzazione dei comportamenti anomali dovuti a una malattia. Ciò vale in particolare anche per il Parkinson. Sensibilizzando l'opinione pubblica si può stimolare la disponibilità ad aiutare da parte delle persone vicine, disponibilità che i familiari curanti percepiscono come un segno di stima, e quindi anche come empowerment.

Prof. Elsmarie Stricker, docente alla Scuola universitaria professionale bernese

Cosa possono fare i caregiver per rinforzarsi?

- Ogni giorno pensi consapevolmente a qualcosa che ha già fatto e che le ha regalato forza ed energia. Lo scriva come parola chiave in un diario personale (ad es. ascoltato la mia musica preferita, telefonato a un'amica, osservato il cielo stellato). Provi a fare un primo piccolo passo per riavvicinarsi a questa esperienza.
- Cerchi di capire quali sono i suoi personalissimi punti forti. Come si spiega il fatto che lei riesce da settimane, mesi o anni a far fronte al suo impegnativo compito di familiare curante?
- Prenda coscienza del fatto che qualsiasi corsa di resistenza include momenti in cui si arriva al limite e si vorrebbe mollare. In queste situazioni, riduca il ritmo, chieda aiuto, accetti l'incoraggiamento delle persone che le sono care. E ammetta a sé stessa/o le proprie debolezze.
- Se si trova all'inizio di un compito assistenziale: sappia che non si tratterà di uno sprint, bensì di un percorso di resistenza. Adegui quindi la sua situazione di vita e le sue mansioni a questa sfida.
- Accetti la tristezza per tante cose che non sono più possibili. Però non permetta che la tristezza prevalga su tutto. Prenda coscienza del fatto che in fin dei conti la tristezza è espressione di amore, speranza e ricerca di un senso. E allora, rifletta spesso su queste domande: dove sento la forza del mio amore? Dove avverto la forza della speranza? Dove inizio a scorgere le tracce di un senso?

Prof. Elsmarie Stricker, docente alla Scuola universitaria professionale bernese

La Prof. Elsmarie Stricker, docente presso l'Istituto Terza Età della Scuola universitaria professionale bernese. *Foto: pgc*