IL RUOLO DEL CAREGIVER

Fresco Parkinson Institute

La stimolazione cerebrale profonda (in inglese "Deep Brain Stimulation – DBS") è una procedura chirurgica finalizzata al trattamento dei sintomi della malattia di Parkinson. La DBS è stata approvata per questa malattia dalla Food and Drug Administration americana nel 2002 e attualmente migliaia di persone ne beneficiano. Chi può esser candidato all'intervento?

Poiché il PD progredisce lentamente, il ruolo del caregiver può durare molti anni. Questo ruolo può portare gratificazioni, ma anche momenti difficili. È importante per ogni caregiver ricordarsi che prendersi cura di se stessi non significa essere egoisti. Recuperando le proprie energie e mantenendosi in salute si può assistere al meglio la persona cara che convive con il PD.

Salute del caregiver

In quanto tali, i caregiver sono probabilmente concentrati prima di tutto sul proprio assistito. La ricerca mostra che i caregiver, in generale e non solo i caregiver di pazienti con PD, sono a rischio per la propria salute fisica ed emotiva. Questo aumentato rischio si può tradurre in una maggiore incidenza di malattie cardiache, ipertensione arteriosa e accessi in pronto soccorso. È stato osservato che i caregiver possono andare incontro a riduzione delle difese immunitarie e privazione di sonno. La mancanza di un riposo notturno adeguato può portare a irritabilità e frustrazione. I caregiver, inoltre, mostrano una maggior incidenza di depressione, ansia e sofferenza.

Praticare l'arte della cura di sé

Nonostante tutto quello che i caregiver fanno per i propri cari, è comunque facile per loro criticarsi o sentirsi in colpa per non fare abbastanza.

Occorre pertanto provare a trattarsi con la stessa gentilezza e comprensione che riserveremmo ad un amico in difficoltà. Aver cura di sé non è un atto di auto-commiserazione o di indulgenza verso se stessi: eviterà, piuttosto, il burnout e sarà di aiuto nel portare avanti la propria vita e i propri i impegni quotidiani. È importante riconoscere la propria umanità e tutto ciò che di buono si riesce a fare.

Strumenti per la cura di sé

Ecco alcuni strumenti utili per mettere in pratica la cura di sé così da preservare al meglio la propria salute fisica ed emotiva.

Identificare i fattori scatenanti lo stress. Un primo passo per la cura di sé è identificare e riconoscere quali siano le cause di stress. L'irritabilità, per esempio, può essere scatenata da certe situazioni, come dover fare più cose allo stesso tempo o avere difficoltà ad uscire di casa in orario insieme alla persona assistita.

Riconoscere il diritto di sentirsi emotivamente provati. È importante ammettere la sofferenza che si cela dietro la rabbia, l'ansia, i sentimenti di colpa e la depressione. È consigliabile porsi nell'ottica di adattarsi a questa sofferenza, non aspettarsi di risolverla. Per fare ciò può essere utile rivolgersi a chi è in grado di comprenderla.

Porsi dei limiti. Quali sono le condizioni migliori per fornire assistenza? Alcune persone affermano che possono garantire assistenza a casa fintanto che ci sia qualcuno che possa coprirli quando devono assentarsi. Chiunque ha dei limiti: sempre considerare i propri!

Programmare e rendere prioritarie delle pause regolari dall'assistenza. Non si può essere dei buoni caregiver se non ci si prende cura di sé.

Delegare. È possibile che non si voglia gravare su altri ma, in realtà, molte persone sono ben disposte ad aiutare se interpellate. I gruppi di supporto per famiglie, amici e caregiver forniscono una rete di persone che possono dare una mano. Spesso, nella fretta delle commissioni e degli orari di assunzione dei farmaci, il tempo di qualità viene trascurato. Bisogna provare a dare delle priorità alle cose da fare, prendendo in carico le più importanti e cercando di trovare qualcun altro - pagato o non pagato - che possa gestire quelle meno importanti.

Concentrarsi sugli aspetti positivi. Questo può sembrare irrealistico quando ci si trova nel bel mezzo di una situazione difficile. Ciascuno, tuttavia, può nutrire un certo ottimismo e ci sono tecniche di comprovata efficacia per riuscirci.

Cercare di vivere con gioia la propria relazione con le persone con PD. L'assistenza fisica, come lavare o vestire la persona che si assiste, può sembrare un vero e proprio lavoro, ma queste attività rafforzano il legame tra le persone. Questi momenti si possono rendere divertenti cantando canzoni, scherzando o condividendo sogni e obiettivi.

Sviluppare una routine di attività insieme al di fuori dell'assistenza. Il tempo speso in quanto marito-moglie, madre-figlia, fratelli o altri legami, piuttosto che in qualità di caregiver e assistito, permette di godere della presenza dell'uno e dell'altro e di costruire ricordi felici.

Trattarsi con cura

Trattarsi con cura non è un lusso, ma una necessità. Ci aiuta a riscoprire lo scopo ed il significato delle nostre vite. Fare le cose che ci danno piacere (siano esse piccoli rituali quotidiani come prendere un caffè, praticare attività fisica con regolarità, fare meditazione o semplicemente passare del tempo con i nostri amici) rifornisce le nostre riserve di amore, migliora la nostra salute e conferisce profondità alla nostra esperienza di assistenza ai nostri cari.

Contenuti originali sviluppati dalla Parkinson's Foundation. La Parkinson's Foundation incoraggia le migliori pratiche di traduzione ma non è stata coinvolta direttamente nella traduzione di questa pubblicazione. È responsabilità del traduttore garantire che i contenuti continuino ad essere aggiornati e accurati richiedendo aggiornamenti annuali alla Parkinson's Foundation.