

gruppo assistenza familiari
ALZHEIMER Gruppo Assistenza
Familiare **ALZHEIMER**

Piazzale Donatori del sangue 1/a - 41012 Carpi (Mo)
Cell. 349 5928342 e-mail: info@gafal.it



**Associazione sostegno demenze
e Alzheimer Mirandola**

Via Castelfidardo, 40 - 41037 Mirandola (Mo)
Tel. 0535 611588 ; e-mail: asdam@libero.it



**Associazione Sostegno
Demenze**

Piazza S. Paolo, 4 - 41049 Sassuolo (Mo)
Tel e Fax 0536 812984 ; e-mail: info@asssde.com
internet: www.asssde.com



Associazione G.P. Vecchi

Viale Vittorio Veneto, 9 - 41100 Modena
Tel. 059 283918 ; e-mail: econcari@inwind.it
internet: www.gpvecchi.org



Per non sentirsi soli

Via Geo Balestri, 265 - 41058 Vignola (Mo)
Tel. 059 775827; e-mail: pernonentirsoli@email.it
www.pernonsentirsoli.org

*Vi
auguriamo
Buone Feste
e un sereno
Nuovo
Anno*

*... e Vi ricordiamo che il
nostro aiuto ha bisogno
dell'aiuto di tutti !*

CURARE CHI CURA

continua dalla 1a pagina

E' necessario un cambio della cultura prevalente per modificare l'attuale stato di cose partendo da una azione formativa "interprofessionale" che coinvolga fin dall'inizio operatori dell'area sociale e sanitaria con i care-giver. Una attività formativa particolare volta a favorire tra i diversi soggetti l'integrazione, gli scambi di esperienze il

superamento dell'auto-referenzialità dei professionisti e giungere a nuove forme di contatto tra i diversi soggetti e rafforzare la fiducia tra loro.

In questo modo si valorizzerà l'apporto del care-giver che è fonte di saperi preziosi per orientare meglio gli interventi istituzionali e si valorizzerà il suo ruolo (co-utente) e si eviterà lo stress e la solitudine in cui spesso precipita e che conduce al malessere e alle malattie.

MIRANDOLA Alzheimer Caffè

In occasione dell'Alzheimer Caffè di **Mirandola** del 25 ottobre 2008, ASDAM onlus ha invitato i suoi associati presso la struttura della Casa Protetta di Mirandola, per discutere sul tema "Snoezelen Room", stimolazione sensoriale condotta all'interno di ambienti strutturali a scopo riabilitativo ed occupazionale. L'intervento è stato tenuto dal dottor Emilio Martini e dal dottor Andrea fabbo che hanno illustrato le caratteristiche, le modalità, le finalità e l'utilizzo di questa "stanza" per pazienti affetti da demenza.

A.N.I.M.A.

AGGIORNAMENTI NOTIZIE INFORMAZIONI MALATTIA ALZHEIMER

Periodico trimestrale di informazione sociale - Anno 3 - Numero 1 (novembre 2008) - Autorizzazione del Tribunale di Modena n. 1813 del 13/07/2006
Direttore resp. Miria Burani - Poste Italiane Spa spedizione in abbonamento postale DL 353/2003 Conv in L. 27/02/2004 n. 46 art. 1 comma 2 DCB BO

Chi assiste le persone colpite dalla malattia di Alzheimer Dieci modi per ridurre lo stress del caregiver

L'osservatorio Alzheimer viene in aiuto dei caregiver, cioè di coloro che assistono le persone colpite dalla Malattia di Alzheimer, divulgando un documento dell'American Alzheimer Association che contribuisce a riconoscere gli "indicatori di stress" e suggerisce alcune soluzioni per affrontare con gli strumenti appropriati l'onere dell'assistenza.

1. Ottenere una diagnosi il più presto possibile

I sintomi dell'Alzheimer possono insorgere in maniera graduale e se la persona ha un aspetto sano dal punto di vista fisico, un comportamento insolito viene facilmente ignorato o attribuito ad altre cause. Quando vi trovate in presenza di campanelli di allarme dell'Alzheimer, consultate un medico. Alcuni sintomi della demenza possono essere trattati. Se conoscete ciò che state affrontando, sarete più capaci di gestire il presente e programmare il futuro.

2. Conoscere i servizi disponibili

Per il vostro benessere e per quello della persona cara che state assistendo, informatevi sui servizi disponibili nella vostra zona di residenza, come Day Hospital e l'assistenza domiciliare da parte di personale medico e paramedico. Potrete iniziare a reperire le informazioni presso le sedi delle Associazioni Alzheimer.

3. Diventare un Caregiver informato

Con il progredire della Malattia di Alzheimer, sono necessarie nuove capacità e competenze. Presso le Associazioni sono disponibili tecniche e suggerimenti per una migliore comprensione della patologia e per poter affrontare tutti i comportamenti anomali e le alterazioni della personalità che spesso si accompagnano alla malattia di Alzheimer.

4. Ottenere aiuto

Se cercate di fare tutto da soli vi stancherete in modo eccessivo. Il sostegno della famiglia, degli amici e dei servizi disponibili nella vostra zona possono costituire un aiuto enorme. Se questo tipo di assistenza non vi viene offerta, chiedetela voi. Se lo stress raggiunge un livello eccessivo non esitate a rivolgervi a un sostegno professionale. Gli incontri di gruppo di supporto organizzati dalle Associazioni rappresentano un'altra buona possibilità di ricevere aiuto.

continua in seconda pagina

CURARE CHI CURA

Il 17 maggio a **Fiorano** e il 20 settembre a **Sassuolo** l'Ass.S.De. ha promosso due convegni sulle problematiche che si devono affrontare per tutelare le persone che si prendono cura dei malati colpiti da "demenza".

Il care-giver è colui che SI FA CARICO con cuore e diligenza in modo continuativo di tutta la realtà della persona sofferente, non solo come malato o anziano e quindi si identifica con chi sta male. E' quasi sempre un FAMILIARE.

Il care-giver da un aiuto insostituibile ed è a sua volta portatore di bisogni, di problemi, di diritti.

Ecco il suo identikit:

**è prevalentemente donna (75%);
età media 57-60 anni;
ha lasciato il lavoro (67%);
tempo dedicato maggiore di 8 ore al giorno;
peggiore le condizioni di vita (oltre il 75%).**

Si evidenzia la necessità di interventi su diversi fronti: sociale, sanitario in particolare per tutelare la salute e la qualità di vita di queste persone che assolvono un ruolo straordinario per i malati e le loro famiglie ed anche per la società.

continua in ultima pagina

L'AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO COME STRATEGIA NELLA CURA DELLE PERSONE AFFETTE DA DEMENZA

La necessità di individuare sempre nuove risposte ai bisogni di persone affette da demenza ha stimolato di recente la realizzazione di un convegno in merito alle tematiche del "Consenso informato" ed in particolare dell'Amministrazione di Sostegno, per conoscerli e approfondirli come strumenti nel percorso di cura di queste persone.

Al convegno del 24 Ottobre 2008 a Modena, patrocinato dall'Associazione Sostegno Demenze Alzheimer Mirandola (ASDAM) e dall'U.O. Salute Anziani e Disabili Adulti del Consultorio Psicogeriatrico del Distretto 2 di Mirandola, sono intervenute diverse personalità dell'Università di Parma, Modena e Reggio Emilia, della Medicina Legale, del Consultorio

Psicogeriatrico e del Programma Fragilità e Demenze dell'Ausl di Modena, rappresentanti delle Associazioni di familiari della Provincia di Modena, e rappresentanti dell'Istituto Superiore di Sanità (I.S.S.).

Nell'ambito dei lavori di ricerca svolti dall'I.S.S. sul tema delle terapie farmacologiche per il trattamento dei pazienti affetti da malattie neurodegenerative è emersa una criticità rispetto a come ottenere, secondo le volontà del paziente, il consenso informato. L'Amministratore di Sostegno (Legge n. 6 del 9/1/2004), evoluzione legislativa dell'interdizione, rappresenta in tal senso un'efficace soluzione. Con questa possibilità il malato può essere assistito e rappresentato (in una persona

designata per decreto del Giudice) esclusivamente in volontà e necessità specifiche, mantenendo per il resto l'idoneità ad esercitare i propri diritti. Ad esempio l'Amministratore di Sostegno può rappresentare il malato nelle scelte di carattere sanitario, come le decisioni terapeutiche o altro, di carattere economico, come il riscuotere la pensione o altro, oppure per altre questioni d'interesse personale.

In sintesi, questo rimedio flessibile permette al malato di essere al centro delle scelte che lo riguardano sia quando completamente privo delle sue autonomie, ma ancora più efficacemente quando parzialmente privo di queste, come del caso di dover essere rappresentato nell'espressione del consenso informato.

Dieci modi per ridurre lo stress del caregiver

continua dalla prima pagina

5. Pensare a se stessi

I Caregiver spesso si dedicano totalmente ai propri cari, trascurando le esigenze personali. Curatevi di più. Fate attenzione alla dieta, fate esercizio fisico e riposare. Usate i servizi intensivi a fornire sollievo al Caregiver per disporre di un po' di tempo per fare spese, andare al cinema o far visita agli amici. I vostri cari, incluso chi è malato di Alzheimer, desidera che vi prendiate cura di voi stessi.

6. Gestire lo stress

Lo stress può provocare disturbi fisici (alterazione del vista, irritazione allo stomaco, ipertensione) e alterazioni del comportamento (irritabilità, difficoltà di concentrazione, perdita di appetito). Prendete nota dei sintomi. Impiegate le tecniche di rilassamento che sono maggiormente adatte a voi e consultate un medico.

7. Accettate il ritmo dei cambiamenti

I malati di Alzheimer cambiano e quindi mutano anche le loro esigenze. Spesso richiedono cure che vanno oltre a quanto voi siete in grado di fornire a casa vostra. Un attento esame delle opzioni di assistenza disponibili potrebbe facilitare la transizione, oltre al so-

stegno e all'aiuto da parte di chiunque sia vicino a voi e al vostro caro.

8. Pianificare i problemi legali e finanziari

Consultate un legale per discutere di problemi quali procure, testamenti e assegnazioni fiduciarie, l'assistenza medica futura, l'istituzionalizzazione e altre cose di primaria importanza. Una buona pianificazione fatta oggi contribuisce ad alleviare lo stress in futuro.

9. Essere realisti

Fino alla scoperta di una vera cura, la progressione della Malattia di Alzheimer è inevitabile. E' la vostra assistenza che fa la differenza. Né voi né il vostro caro affetto dall'Alzheimer sarete in grado di controllare tutte le circostanze e comportamenti che potranno insorgere. Concedetevi il lusso di addormentarvi per le perdite subite, ma approfittate anche dei momenti positivi quando si presentano e godetevi i vostri ricordi.

10. Riconoscere i propri meriti, non sentirsi in colpa

Siete degli essere umani. Ogni tanto potrete perdere la pazienza e talvolta non riuscirete a fornire tutta l'assistenza nel modo in cui vorreste. Ricordate che state facendo del vostro meglio: prendetevi i vostri meriti. La persona a voi cara ha bisogno di voi e voi siete presenti. E' una cosa di cui andare orgogliosi. Se il vostro caro potesse, vi ringrazierebbe.

G.P. Vecchi e i gruppi d'auto-aiuto

I gruppi di auto aiuto sono gruppi formati da persone che stanno vivendo situazioni di vita simili e che condividono lo stesso obiettivo: esso può consistere nel cambiare un comportamento disfunzionale, superare un momento difficile, oppure darsi reciprocamente un supporto pratico ed emotivo in una determinata situazione. Il gruppo di auto-aiuto diventa una specie di piccolo sistema sociale, dove i membri del gruppo si ritrovano quindi inseriti in una struttura di relazioni in cui smettono di

essere dei semplici portatori di qualche disagio e diventano invece membri di una rete quasi familiare. In molti gruppi è prevista la figura di un facilitatore, che può essere una figura professionale (uno psicologo, un counselor, ecc.) o un membro del gruppo più esperto. Proprio per tale presenza i gruppi vengono definiti di auto mutuo aiuto. Nello specifico, il gruppo per familiari affetti da demenza promosso dall'Associazione G.P. Vecchi rientra in quest'ultima categoria: la presenza dello psicologo funge da facilitatore. I gruppi si tengono due volte alla settimana, dalle 16 alle 18, in due sedi: il martedì

presso l'ex Ospedale Estense ed il giovedì presso l'RSA "IX Gennaio"; l'accesso è libero e gratuito.

L'obiettivo del gruppo è il miglioramento della qualità di vita del caregiver e di tutto il suo nucleo familiare durante il lungo percorso di malattia del familiare affetto da demenza. Tale obiettivo è perseguito attraverso l'espressione più libera possibile dei propri sentimenti e stati d'animo in un ambiente che comprende e condivide tali vissuti.

Viene inoltre attribuita estrema importanza al fatto che il caregiver possa dare e ricevere suggerimenti per gestire al meglio i disturbi comportamentali del malato: una comprensione più profonda della malattia e delle sue drammatiche conseguenze permette al familiare di essere meno disarmato ed intimorito di fronte a comportamenti quali deliri, allucinazioni, aggressività, e d'interrompere circoli viziosi che alimentano sentimenti d'impotenza, i quali generalmente sfociano in sintomi depressivi o ansiosi. Ciò consente ai caregiver di poter nuovamente sperimentare un senso d'auto efficacia ormai dimenticato a causa dell'insorgere e del progredire della malattia, attraverso lo scambio reciproco d'esperienze, l'esternazione e la condivisione delle proprie emozioni, disagi e difficoltà nella gestione del familiare malato.

Dott. Raffaele Tucci
Psicologo-Psicoterapeuta

A.N.I.M.A.

AGGIORNAMENTI NOTIZIE INFORMAZIONI
MALATTIA ALZHEIMER

Periodico trimestrale di informazione sociale
ANNO 3 - NUMERO 1

A cura delle associazioni: Asdam (Mirandola); Gruppo Assistenza Familiari Alzheimer (Carpì); Ass.S.DE (Sassuolo); G.P. Vecchi (Modena); Per non sentirsi soli (Castelfranco Emilia, Vignola, Pavullo nel Frignano).

Direttore responsabile: Miria Burani

Comitato di redazione: Ivano Baldini; Enio Concarì; Giorgio Olivieri, Paola Artioli, Vanda Menon

Editore:

MB Media snc - Via Enrico Fermi 93, Vignola (Mo)

Impaginazione grafica: MB Media

Copie n. 12.0000 - Distribuzione gratuita

Chiunque volesse contattare le nostre Associazioni per consigli, suggerimenti, testimonianze o richieste di appoggio può farlo scrivendo alla redazione:

A.N.I.M.A. c/o MB MEDIA
via Enrico Fermi 93
41058 Vignola (Mo)

Le Associazioni ringraziano FEDERFARMA di Modena per la preziosa collaborazione