

MS *in focus*

Numero 9 • 2007

● Caregiving e SM



multiple sclerosis
international federation

Federazione Internazionale per la Sclerosi Multipla

La MSIF guida il movimento globale per la SM stimolando la ricerca a comprendere e trattare questa malattia e migliorando la qualità di vita delle persone con SM. Per svolgere questa missione la MSIF si avvale della insostituibile collaborazione delle associazioni nazionali, di professionisti in campo sanitario e della comunità scientifica internazionale.

I nostri obiettivi sono:

- sostenere lo sviluppo di associazioni nazionali per la sclerosi multipla;
- divulgare conoscenze, esperienze e informazioni su questa malattia;
- patrocinare a livello globale la comunità internazionale;
- stimolare la ricerca a comprendere, trattare e curare la sclerosi multipla.

Visitate il nostro sito web www.msif.org

Ideato e prodotto da

Cambridge Publishers Ltd
275 Newmarket Road
Cambridge
CB5 8JE
UK

01223 477411
info@cpl.biz
www.cpl.biz

ISSN1478467X
© MSIF



Tradotto da: Agenzia Zadig.
Impaginazione: Teresa Burzigotti.

AISM ringrazia Merck Serono per aver permesso, grazie al suo contributo, la traduzione, la stampa e la diffusione di questo numero di *MS in focus*.

Comitato editoriale

Direttore esecutivo Nancy Holland, EdD, RN, MSCN, Vicepresidente Programmi Clinici, Associazione Nazionale Sclerosi Multipla Usa.

Responsabile di redazione e Capo progetto Michele Messmer Uccelli, MA, MSCS, Dipartimento Ricerca Sociale e della Sanità, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Direttore editoriale Lucy Hurst, BA, MRRP, Direttore Informazione e Comunicazione, Federazione Internazionale Sclerosi Multipla.

Assistente editoriale Chiara Provasi, MA, Coordinatrice Progetto, Dipartimento Servizi Sociali e Sanitari, Associazione Italiana Sclerosi Multipla - Genova.

Responsabile del Direttivo della MSIF Prof. Dr. Jürg Kesselring, MSIF, Capo del Dipartimento di Neurologia, Centro Riabilitazione - Valens, Svizzera.

Membri del Comitato editoriale

Guy Ganty, Capo del Dipartimento di Patologia della Parola e del Linguaggio, Centro Nazionale Sclerosi Multipla - Melsbroek, Belgio.

Katrin Gross-Paju, PhD, Centro Sclerosi Multipla Estonia, Ospedale centrale di Tallinn Ovest - Tallinn, Estonia.

Marco Heerings, RN, MA, MSCN, Infermiere Professionale, Ospedale Universitario di Groninga - Groninga, Paesi Bassi.

Kaye Hooper, BA, RN, RM, MPH, MSCN, Infermiera specializzata - Australia.

Martha King, Direttore Pubblicazioni, Associazione Nazionale Sclerosi Multipla - Usa.

Elisabeth McDonald, MBBS, FAFRM, RACP, Direttore Medico, The Nerve Centre, Sclerosi Multipla Australia (NSW/VIC).

Elsa Teilimo, RM, Linguista UN, Rappresentante finlandese del Comitato Internazionale Persone con Sclerosi Multipla.

Editoriale



Cari lettori,

in molti paesi il termine “carer” o “caregiver” (chi presta assistenza gratuita a persone malate) ha un significato ampio. I caregiver volontari possono essere familiari, amici o persone con ruoli diversi, che variano a seconda delle necessità dell'assistito. In alcuni paesi, come Stati Uniti, Canada, Regno Unito, le attività dei gruppi di volontariato comprendono spesso la difesa dei diritti e degli interessi dei malati. Tutti questi movimenti hanno fatto emergere le effettive necessità dei caregiver, dando così voce alle moltissime famiglie e a chiunque si prodighi per fornire un'assistenza di qualità ai propri cari.

Mentre stavamo preparando questo numero di *MS in focus*, abbiamo scoperto che in molti paesi il termine “carer” o “caregiver” è sconosciuto alla lingua. In alcune culture, infatti, la responsabilità di aiutare un membro della famiglia con SM o altre malattie è insito nel proprio ruolo familiare. Se l'assenza di un vocabolo per indicare una persona che offre assistenza a un'altra può risultare significativo, alcuni potrebbero obiettare che il non dare un nome a un ruolo così importante potrebbe isolare e far passare sotto silenzio molti caregiver che si prendono cura di malati privi di riconoscimento, assistenza e sostegno.

In questo numero 9 si parlerà degli effetti del caregiving, delle necessità dei caregiver e di come gestire le attività inerenti al caregiving. La nostra speranza è che questo numero di *MS in focus* possa fornire un'informazione pertinente, pratica e incoraggiante a quanti assistono una persona con SM, ai professionisti della salute e alle stesse persone con SM, in ogni paese e cultura, coinvolti da questa malattia e da tutte le forme di assistenza che la accompagnano.

Aspetto presto vostri commenti.

Michele Messmer Uccelli, editore.

Indice

Introduzione a caregiving e SM	4
Bisogni del caregiver	6
Strumenti e competenze	9
Le conseguenze economiche e sociali del caregiving familiare	12
I nostri limiti: riconoscere e gestire il maltrattamento nei rapporti di caregiving	15
Assistenza familiare professionale per persone con SM - Progetto - Assistenza Qualificata	18
MS Carers Network Wales: raggiungere i caregiver isolati	20
Domande e risposte	21
Marta: caregiver familiare	22
Sondaggio online sul caregiving	24
Recensioni	26
FISM: Premio Evelyn Nicholson per caregiver internazionale	27

Il prossimo numero di *MS in focus* sarà sul dolore. Inviare le vostre domande e lettere a michele@aism.it oppure all'indirizzo Associazione Italiana SM, Via Operai 40, 16149 Genova, Italia.

Dichiarazione Editoriale

Il contenuto di *MS in focus* è basato sulla conoscenza e l'esperienza professionale. Il comitato editoriale e gli autori si impegnano a fornire un'informazione puntuale e aggiornata. Le informazioni fornite in *MS in focus* non intendono sostituire il consiglio, le prescrizioni e le raccomandazioni del medico o di altro professionista sanitario. Per informazioni specifiche e personalizzate consultate il vostro medico. La Federazione Internazionale non approva, sostiene o raccomanda specifici prodotti o servizi, ma fornisce informazioni per aiutare le persone a prendere decisioni autonome.

Introduzione a caregiving e SM

Suzanne Mintz, Presidente e co-fondatrice della National Family Caregivers Association - Maryland, USA

C'è qualcosa che accomuna tutte le esperienze di caregiving, oltrepassa frontiere, nazionalità, razze, età, diagnosi e rapporti interpersonali. I legami individuali sono impressi nel nostro profondo e possono essere una fonte di supporto per le persone che si prendono cura dei propri cari.

Nei paesi in cui questo ruolo è formalmente riconosciuto, i termini "carer" o "caregiver" sono usati per descrivere chi fornisce assistenza a familiari o amici. Il termine più adatto è senz'altro "family caregiver" (caregiver familiare, cioè chi presta assistenza ai propri cari), definito da Carole Levine, Direttore del Family and Healthcare Project dello United Hospital Fund di New York come

"una persona che presta un'assistenza essenziale e impagabile a un parente o amico malato, anziano o disabile. Le due parole che compongono questo termine sono ugualmente importanti. "Family" denota uno speciale rapporto personale con il destinatario delle cure, dovuto a nascita, adozione, matrimonio oppure a un impegno dichiarato. "Caregiver" invece è la descrizione di alcune mansioni, che possono includere il fornire cure personali, la somministrazione di medicinali, la gestione della casa, l'interazione con i servizi sanitari e sociali per conto di qualcun altro. I caregiver sono molto più che la somma delle loro responsabilità: sono persone concrete che si confrontano con problematiche le cui risposte sono spesso complesse e conflittuali".

La distinzione tra la parola "family caregiver", che definisce appunto la relazione personale tra malato e assistito, e la parola "caregiver", che invece descrive un vero e proprio mestiere, è molto importante. Il termine unico distingue le persone che assistono i propri cari da quelle che forniscono cure, come medici, infermieri e assistenti domiciliari, le cui mansioni non corrispondono a quelle descritte, in gran parte perché le cure che forniscono derivano dalle professioni che hanno scelto.

Anche se tutte le situazioni di caregiving potrebbero sembrare simili, differiscono l'una dall'altra. Chi assiste un'anziana zia che ha il diabete dovrà confrontarsi con problematiche diverse rispetto a quelle di chi ha una moglie con SM. Le principali differenze tra le realtà quotidiane dei singoli caregiver sono queste: le diagnosi dei loro cari, le diverse parti del corpo o della mente colpite dalla malattia, il modello di sistema sanitario e il tipo di sostegno che ricevono dal governo. Ma al di là di queste differenze è l'universalità della nostra umanità che unisce tutti i caregiver.

Me lo ha insegnato l'esperienza professionale e personale. Sono infatti una caregiver familiare. A mio marito Steven è stata diagnosticata la SM nel 1974 quando aveva 31 anni, un'età non insolita per la comparsa della malattia. Diversamente dalla maggior parte delle persone con SM, quella di Steven è di tipo cronico e progressivo: ho quindi assistito al suo lento



Suzanne Mintz con suo marito, affetto da SM

aggravamento attraverso gli anni. Oggi ha bisogno di essere aiutato in tutte le attività quotidiane. La nostra speranza è che il peggioramento si arresti, così da poter sviluppare un modello di vita basato su una normalità costante. La nostra paura è che mio marito rimanga completamente immobilizzato.

Ho sperimentato sulla mia pelle ogni tipo di emozione comune a tutti i caregiver e, come molti, ho sofferto di depressione nervosa.

Una ricerca statunitense ha infatti scoperto che i caregiver soffrono di depressione sensibilmente più degli altri: i coniugi che assistono il proprio caro sei volte di più e i figli che si prendono cura dei genitori anziani due volte di più.

Io però mi reputo più fortunata di altri perché so che i miei pensieri e i miei sentimenti sono condivisi da migliaia di persone. A volte mi sento isolata da amici e colleghi non caregiver, ma mai dalle migliaia di caregiver familiari in tutto il mondo. So di far parte di un vasto gruppo di persone in costante crescita, destinato ad aumentare sempre più visto che scienza medica e stile di vita salutista ci tengono in vita come mai nella storia.

Essendo una caregiver familiare, ne parlo facilmente. Non ne vado fiera, ma è una parte della mia realtà quotidiana. Avrei voluto che non fosse stato necessario ma, poiché non ho mai avuto paura di raccontare la nostra storia, abbiamo avuto più possibilità di altri di ottenere aiuto e assistenza - fondamentali per consentirci una qualità di vita accettabile.

La SM è una malattia a lungo termine - arriva presto e dura a lungo. Il caregiving può iniziare a seguito di uno shock emotivo durante il periodo di incertezza prima della conferma della diagnosi o subito dopo, oppure può crescere gradualmente nel tempo. L'essenziale è che negli anni il caregiver e l'assistito imparino a vivere bene malgrado le difficoltà e a riconoscere il proprio dolore, le paure e le limitazioni.

Il caregiving è un'esperienza emotiva e un impegno nel prestare cure. Può essere difficile, spaventoso e frustrante. Ma per i caregiver sapere di condividere con milioni di persone problemi finanziari, relazionali e di salute rende la vita meno dura, perché non si sentono soli a combattere questa battaglia. Una consapevolezza che offre l'opportunità di confrontarsi con altri nella stessa situazione per ottenere informazioni e sostegno, rendendo la vita più semplice.

Bisogni da car

Michelle Gibbens, MSW, RSW, Winnipeg Regional Health Authority - Canada (in precedenza Associazione SM Canada)

La cura e l'assistenza che molte persone con SM ricevono dai propri coniugi, da altri familiari e amici è un fattore chiave per mantenere una buona qualità di vita e di indipendenza nella società. Questi caregiver, però, hanno a loro volta bisogno di sostegno per salvaguardare la propria salute e qualità di vita. Un appoggio adeguato, permette ai caregiver di persone con SM di vivere in modo sano ed equilibrato.

Gli effetti del caregiving

Molti familiari e amici forniscono volentieri cure e assistenza per parecchi anni quando scoprono che un loro caro ha la SM. Può diventare un'esperienza positiva e gratificante sia per il caregiver sia per la persona con SM. La relazione può essere rafforzata quando famiglia e amici si uniscono per affrontare insieme le sfide quotidiane del vivere con la SM.

Tuttavia, il caregiving può rivelarsi molto impegnativo e stancante, con ripercussioni sulla vita e sulla salute dei caregiver che necessitano di molta energia fisica ed emotiva. Inoltre possono sentirsi isolati, dato che hanno meno tempo da dedicare ad amicizie e svaghi. Ogni tanto le richieste possono essere molto pesanti, per esempio quando occorre gestire diversi tipi di terapie per i propri cari e in più occuparsi della conduzione domestica, familiare e lavorativa. Date queste realtà, non c'è da sorprendersi se spesso i caregiver dicono che il caregiving ha avuto effetti negativi sulla propria salute e qualità di vita. Senza un adeguato sostegno e l'opportunità di riposarsi, la salute fisica e mentale di un caregiver può essere a

rischio. Questa situazione non fa bene a nessuno e la salute del caregiver può peggiorare fino al punto da non permettergli più di prendersi cura del proprio caro.

Ci si rende sempre più conto che si dovrebbe poter fare il caregiver senza mettere in gioco la propria salute e il proprio benessere. Il caregiving ha bisogno di sostegno affinché il caregiving non diventi l'unico scopo nella vita e per far sì che le proprie necessità e obiettivi siano bilanciati con le aspettative del ruolo di caregiver.

Le necessità dei caregiver

Ogni caregiver è unico e deve confrontarsi con



Robin Rankine, assegnataria del MS Society of Canada National Opal Award, negli ultimi dieci anni si è presa cura del marito Ian (nella foto) e del fratello, Simon Porteous. Il riconoscimento insignisce le persone che hanno dimostrato un'eccezionale dedizione nell'assistere e curare persone con SM

egiver

situazioni e bisogni diversi. Alcuni di questi bisogni sono però comuni a tutti:

Riconoscimento e gratificazione

I caregiver chiedono spesso che il loro lavoro sia riconosciuto e apprezzato. Si sentono confortati quando l'operatore socio-sanitario, la persona con SM o altri membri della famiglia esprimono loro riconoscenza e gratitudine per il ruolo importante che svolgono nel sostenere il malato. È anche importante che siano consapevoli dell'impatto che il ruolo di caregiver può avere sulla propria vita e prendano atto di quando potrebbero avere bisogno di aiuto.

Incoraggiamento a prendersi cura di se stessi

I caregiver antepongono spesso le necessità delle persone con SM alle proprie. Potrebbe esserci una sorta di riluttanza nel concentrarsi sulle proprie esigenze o nel cercare aiuto per se stessi sapendo che la persona con SM ha un bisogno enorme. Di conseguenza, i caregiver potrebbero aver bisogno di essere incoraggiati nel dare la precedenza alle proprie esigenze. A volte potrebbero necessitare di qualcuno che li aiuti a identificare i propri bisogni e a individuare il sostegno più efficace per aiutarli a mantenere una vita sana.

Pause o relax dalle responsabilità del caregiving

Tutti i caregiver hanno bisogno di tanto in tanto di prendersi una pausa o almeno di sentirsi sollevati da questo incarico così impegnativo. Esistono tanti modi grazie ai quali un caregiver può rigenerarsi e fortificarsi sia a livello fisico sia emotivo, socialmente e spiritualmente. A volte basta un po' di attività fisica o qualche giorno di vacanza, altre volte è sufficiente un semplice svago per rinfrancare la mente. Ogni



caregiver ha bisogno di un proprio modo per rigenerarsi e farsi aiutare. Possono essere incoraggiati a pensare come gli piacerebbe distrarsi. Ecco qualche proposta di svago dei caregiver di persone di SM:

- prendersi una vacanza o un periodo di pausa (con o senza la persona assistita);
- contare su un aiuto in casa, come una donna di servizio o un giardiniere;
- svolgere un programma di fitness o un'attività sportiva;
- coltivare hobby manuali, di giardinaggio o di falegnameria;

- intraprendere terapie individuali o di gruppo;
- iscriversi a un corso a piacere o coltivare un nuovo interesse.

Informazione e formazione in relazione al ruolo di caregiver

Spesso i caregiver vogliono informazioni sulla SM e sulle relative cure. Necessitano anche di indicazioni su come accedere ai servizi di assistenza della loro comunità. Alcuni desiderano anche partecipare a corsi di formazione sulle mansioni specifiche del caregiving.

Aiutare i caregiver

Non esiste un singolo programma o servizio professionale in grado di soddisfare i bisogni di tutti i caregiver. È importante rispondere individualmente e offrire loro diverse opzioni per venire incontro alle loro esigenze in modo flessibile e creativo.

Alcuni sostegni cruciali fanno una grande differenza nella vita dei caregiver di persone con SM:

- dare loro l'opportunità di identificare le proprie esigenze e aspettative per renderli capaci di scegliere le soluzioni migliori;

- fornire loro un sostegno incentrato sulla salvaguardia del loro stato di salute e di qualità di vita, piuttosto che mantenerli nel loro ruolo di caregiver il più a lungo possibile;
- riconoscere che i programmi e i servizi che vengono in aiuto alle persone con SM sono importanti anche per i caregiver, perché è rassicurante vedere che un proprio caro riceve l'aiuto che necessita attraverso cure mirate e attività soddisfacenti;
- riconoscere che le persone con SM trovano un gran beneficio quando i caregiver usufruiscono di un sostegno adeguato, che permette loro di preoccuparsi meno del proprio benessere. Una persona in buona salute presta sicuramente una migliore assistenza

Le associazioni di SM, gli assistenti sanitari e sociali, gli amici e la famiglia hanno un ruolo fondamentale nel sostenere i caregiver e le persone con SM nel loro viaggio comune. Sostegni flessibili che rispondono alle necessità degli individui e delle famiglie sono la chiave per permettere al caregiver di mantenere un giusto equilibrio.



Un break creativo: pizza a domicilio

Un caregiver si fa recapitare la cena a domicilio dal ristorante una sera alla settimana. Questo gli permette di fare un break e non pensare ai fornelli e a ripulire la cucina, attività che svolge regolarmente da quando i sintomi della SM della moglie si sono aggravati. Così può passare una serata spensierata in compagnia della famiglia.

Dal 2000 al 2005, le associazioni di SM canadesi hanno portato avanti un progetto pilota che fornisce ai caregiver un sostegno per le loro necessità o la possibilità di fare un break ed essere alleviati dalle loro responsabilità di caregiving. Un finanziamento di 300 dollari

canadesi (più o meno 200 euro) è stato stanziato per ogni caregiver e oltre 800 caregiver familiari di persone con SM ne hanno beneficiato per poter godere di piccoli svaghi scelti in modo del tutto personale. La pizza a domicilio è stata una delle strategie di svago scelta da un buon numero di partecipanti a questo progetto.

"La cosa migliore è individuare le proprie necessità senza pensare a cosa fanno gli altri".

"Un punto molto importante è permettere ai caregiver un'ampia flessibilità per scegliere ciò che reputano più utile per loro".

I partecipanti al MS Society of Canada Caregiver Wellness Funding Pilot Project

Strumenti e competenze

Margit Böehmker, Fisioterapista,
Reha-Zentrum Nittenau - Nittenau,
Germania

I caregiver di persone con SM sono coinvolti, nel corso della malattia, in una serie di attività legate all'assistenza e al sostegno. Il risultato è che spesso grazie al loro ruolo acquisiscono competenze specifiche. Questo comporta per molti un cambiamento graduale, per adattarsi alle necessità della SM, diverso dal cambiamento urgente tipico di altre situazioni, come lesioni alla testa o alla spina dorsale.

Quando una persona con SM sperimenta difficoltà come debolezza, spasticità o altre disfunzionalità degli arti superiori o inferiori, può aver bisogno di assistenza nelle attività di tutti i giorni. Queste comprendono tutte le operazioni che si svolgono quotidianamente per il proprio benessere: nutrirsi, curare la propria persona, lavarsi, vestirsi, lavorare, fare le faccende domestiche, divertirsi. Il caregiver, a seconda delle necessità specifiche del malato, può soddisfarle in momenti diversi, durante il giorno o la sera.

La natura intima dell'assistenza per le cure quotidiane richiede fiducia e rispetto reciproci tra il caregiver e la persona con SM. Perché i caregiver siano il più efficienti possibile, è opportuno che siano informati sulle tecniche di

Una fisioterapista illustra alcuni esercizi motori da poter praticare a casa

trasporto sicuro e di igiene personale, su alcuni esercizi motori di base da poter praticare in casa e su quali professionisti potrebbero venire coinvolti nel sostenere e curare persone con SM.

Il trasporto

Trasportare significa spostare una persona da un posto a un altro, per esempio da una sedia a rotelle a un letto, in bagno o in macchina. Molte persone con SM sono autonome nello spostarsi in casa o in altri ambienti, altre richiedono assistenza. Tecniche di trasporto



Alcuni punti importanti per quanto riguarda il trasporto:

- i costi diretti delle persone con SM che vivono in una collettività includono medicinali, servizi medici, servizi assistenziali, analisi mediche, ricoveri ospedalieri, aiuti assistenziali e medici, prodotti medici e modifiche alle abitazioni e ai veicoli;
- è importante che il caregiver informi la persona con SM dei movimenti e delle azioni che intende compiere, per farle sapere esattamente cosa le succederà durante il trasporto;
- quando si vuole passare da una posizione seduta a una eretta occorre assicurarsi che i piedi della persona con SM siano saldamente aderenti al suolo;
- il caregiver che assiste il trasporto deve tenere i piedi ben divaricati, in modo da assumere una posizione stabile e sicura.

non adeguate potrebbero rivelarsi dannose sia per il caregiver sia per l'assistito, provocando cadute o strappi alla schiena o ad altre parti del corpo. Sia il caregiver sia la persona con SM possono imparare queste tecniche di trasporto sicuro da un fisioterapista.

Le persone che soffrono di spasticità (specialmente la mattina al risveglio) e necessitano di assistenza per alzarsi dal letto e mettersi in piedi, sulla sedia a rotelle o su un altro tipo di sedia, possono essere agevolate nello spostamento da un aiuto esterno. Infatti, muovere le gambe, i fianchi e le ginocchia con esercizi di stretching leggero, eseguiti lentamente e in modo ritmico, può aiutare a ridurre la spasticità e a conservare l'energia per lo spostamento vero e proprio.

Igiene personale ed esercizi motori

È importante parlare di tecniche di igiene personale con infermieri o operatori sanitari e chiedere un parere professionale a un

fisioterapista per quanto riguarda gli esercizi motori che sono mirati, quindi personalizzati.

Lavorare con il fisioterapista e con il terapeuta occupazionale

È essenziale che il caregiver sia coinvolto nelle valutazioni e nelle visite fatte da fisioterapisti o operatori socio-sanitari. Anche se in definitiva è la persona con SM a decidere se accettare o rifiutare proposte di terapie, modifiche dell'ambiente di vita, ausili e attrezzature specializzate, i caregiver possono aumentare l'aderenza alle proposte fatte dagli operatori, in modo particolare nell'ambito familiare. Questo è particolarmente vero quando queste proposte richiedono l'assistenza o l'input del caregiver, per esempio un programma di esercizi da svolgere a casa o l'installazione di dotazioni specifiche come un ascensore.

In più un terapeuta occupazionale o un altro operatore può valutare l'ambiente familiare e fornire suggerimenti per sopprimere barriere architettoniche, fare adattamenti, dare consigli per migliorare le tecniche di assistenza. Tutto ciò richiede un'attiva partecipazione da parte della persona con SM e del caregiver, che possono aiutare l'operatore a valutare la situazione fornendo informazioni su abitazione, elettrodomestici e routine di assistenza.

Adattare la propria casa

Apportare alcune modifiche al luogo in cui si vive può aiutare a garantire che cure e assistenza siano efficienti e sicure. Questi adattamenti potrebbero comprendere: inserimento di un corrimano in bagno, cucina e corridoi; uso di sedili per vasca da bagno o doccia; installazione di un ascensore elettrico e di scivoli; ampliamento delle aperture delle porte; uso di letti regolabili.

Tecnologia per l'assistenza

La tecnologia per l'assistenza comprende prodotti e supporti tecnologici acquistati per consentire alle persone con limitazioni permanenti o temporanee di realizzare il



Una fisioterapista illustra alcuni esercizi motori da poter praticare a casa

proprio potenziale. Esistono diversi tipi di ausili in grado di tutelare sicurezza ed efficienza delle cure alle persone con SM. Per maggiori informazioni potete consultare il n. 7 di *MS in focus* sulla riabilitazione.

La decisione di utilizzare o meno questi ausili può essere determinata da una serie di fattori: prima di tutto il parere dell'utente al momento della scelta dell'ausilio; in secondo luogo, il mutamento delle necessità della persona con SM; infine, la possibilità di testare le apparecchiature. Coinvolgere le persone con SM insieme ai caregiver nel processo di valutazione e scelta della tecnologia più idonea ne assicura anche un migliore utilizzo.

Data la natura progressiva della SM, queste attrezzature tecnologiche potrebbero rivelarsi

soluzioni inadatte a lungo termine, e alcune diventano presto obsolete.

Anche gusti e stile di vita di una persona con SM potrebbero cambiare, quindi è fondamentale fare regolarmente il punto e individuare il migliore ausilio da utilizzare.

Quando è richiesta una particolare attenzione

Per le persone con SM che perdono la sensibilità è essenziale che i caregiver prestino attenzione ad alcune delle loro attività. Per perdita di sensibilità si intende la mancata o mutata percezione di temperatura, peso o dolore.

Se questa perdita di sensazioni non viene adeguatamente identificata e presa in considerazione, potrebbe causare la formazione di piaghe, ustioni provocate da un bagno troppo caldo o altre complicazioni.

Per quanto riguarda l'insensibilità al peso, sono particolarmente a rischio natiche, talloni e gomiti. Le persone con SM hanno bisogno di aiuto per sdraiarsi o sedersi; per evitare che si formino piaghe da decubito è necessario che il caregiver aiuti il malato a girarsi e riposizionarsi di frequente. Questa operazione può essere faticosa per entrambi, specialmente di notte. Il fisioterapista, oltre a dare consigli sull'uso di un materasso apposito e su come posizionare il guanciale, può fornire un programma di mobilizzazione.

Conclusione

Un caregiving efficace può essere raggiunto con l'ausilio di competenze e strumenti acquisiti con la collaborazione del fisioterapista e del terapeuta occupazionale. Questi professionisti hanno un ruolo molto importante nel valutare la situazione del caregiver, nel fornire consigli per ottimizzare le attività di assistenza e nel sostenere il caregiver con informazioni, addestramento e incoraggiamenti.

Le conseguenze e sociali del care

Elisabeth McDonald, Direttore medico, Multiple Sclerosis NSW/Victoria - Australia e Rex Simmons, Project Manager, Australia MS Longitudinal Study, Canberra Hospital, - Australia

È noto che la diagnosi di SM comporta un alto prezzo emotivo sia per chi è coinvolto in prima persona sia per amici e familiari. Solo recentemente è stato riconosciuto che avere una malattia come la SM ha anche un costo economico e implica una spesa aggiuntiva non solo per le persone con SM e i loro cari ma anche per tutta la comunità. Questa stima sul costo della SM nella comunità mondiale ha giustificato lo stanziamento di fondi per la ricerca e le terapie (e in definitiva una cura) per ridurre i costi di assistenza sanitaria e assistenza ai disabili.

La SM colpisce i più giovani quando stanno ultimando gli studi o si stanno affermando nel lavoro. Entra di prepotenza nei rapporti relazionali e si radica nelle case e nelle famiglie. Normalmente comporta un caro prezzo per la vita di chi è coinvolto; inoltre le spese per cure, medicinali, assistenza e attrezzature, la precarietà del lavoro o il prepensionamento forzato sono circostanze in cui la SM può avere un impatto economico e sociale sulla vita dei malati e dei loro familiari. Costi meno tangibili potrebbero includere le spese per cure non convenzionali e per un'assistenza a domicilio.



Prevedere i costi

Le molteplici caratteristiche della SM ne lasciano prevedere i costi, dati da: cronicità della malattia, analisi per diagnosticarne e monitorarne il progredire, farmaci modificatori della malattia, trattamenti continui e gestione dei sintomi.

Le possibili ricadute richiedono cure pesanti e ricovero ospedaliero mentre la progressiva inabilità per una persona con SM può implicare il ricorso a cure di sostegno, assistenza e attrezzature assistenziali per il resto della vita.

economiche giving familiare



Costi connessi

Il termine racchiude tutti i costi o fattori economici legati alla malattia. I costi connessi, derivanti dalle cure di familiari e amici, non sono monetizzabili ma hanno un enorme impatto economico e sociale. Comprendono: assistenza personale, faccende domestiche, manutenzioni e riparazioni, trasporto e cura dei figli. È stato dimostrato che l'ammontare dei costi necessari cresce in maniera esponenziale con il livello di disabilità.

I costi connessi possono essere calcolati in diversi modi, tra cui:

- valutazione del costo sostitutivo: il prezzo

da pagare per un servizio simile fornito da un operatore retribuito;

- costo delle opportunità: il valore della mancata retribuzione;
- autovalutazione: quello che i caregiver pensano sia il giusto compenso.

Uno studio australiano, usando il modello del costo sostitutivo, ha stimato che il totale dei costi connessi rappresenta il 15% del costo totale della SM. Lo stesso studio, su un campione di 15.000 persone con SM in Australia, ha stimato che la spesa totale equivale a 600 milioni di dollari australiani (360 milioni di euro), escluse spese di assistenza infermieristica o altre a domicilio. Dati gli enormi costi della SM, è da apprezzare come i caregiver riducano le spese statali e portino un contributo finanziario alla società. Bisogna riconoscere il sostegno e l'assistenza dei caregiver come parte importante dei servizi forniti alle persone con SM. Oltre a dare un peso economico a questo tipo di assistenza, andrebbe anche legittimata l'esistenza di costi per le cure non retribuite, come dimostra quanto segue.

Costi diretti

I costi diretti delle persone con SM che vivono in una collettività includono medicinali, servizi medici, servizi assistenziali, analisi mediche, ricoveri ospedalieri, aiuti assistenziali e medici, prodotti medici e modifiche alle abitazioni e ai veicoli.

Costi indiretti

I costi indiretti delle persone con SM che vivono in una comunità includono congedi per malattia,

assenze lavorative e pensionamento anticipato. Data l'età delle persone con una diagnosi di SM i costi indiretti sono considerevoli, stimati in un 40% del costo totale della malattia.

Il peso della malattia

Oltre al valore monetario del caregiving, la SM ha altri costi sociali. Dolore, depressione o perdita d'interesse per la vita sociale o ricreativa finiscono per degradare lo stile di vita, e questi sono i prezzi non tangibili della malattia. Sono difficili da quantificare economicamente, ma molte persone con SM e i loro caregiver li considerano importanti almeno quanto i costi effettivi associati alla malattia, se non di più.

I rapporti

Ci sono altre sfide e "costi" con cui devono misurarsi i caregiver di persone con SM. Di solito l'attenzione è focalizzata sulla persona con SM, ma vanno considerate anche le necessità dei caregiver, in quanto sono profondamente coinvolti. I caregiver possono andare incontro a una riduzione o a una sospensione dello stipendio, o essere costretti a chiedere un part-

time per continuare a coltivare interessi o svaghi. Possono sentirsi scontenti per la perdita effettiva o potenziale di progetti o sogni. I cambiamenti legati a questo ruolo forzato potrebbero aggiungere tensioni alla loro vita, dato che devono tenere in equilibrio compiti e abitudini inconsueti con attività abituali. Un partner che presta assistenza può avere difficoltà a passare dal ruolo di caregiver a quello più intimo di compagno. Il ruolo di caregiver, quindi, ha bisogno di essere separato dal ruolo principale e iniziale dell'individuo, sia esso partner, genitore o altro componente della famiglia.

I fattori socio-economici

Studi recenti centrati sui risvolti socio-economici delle malattie croniche hanno evidenziato un legame con la riduzione degli introiti e del benessere economico. In uno studio britannico, le persone con SM hanno riferito che il loro tenore di vita si è abbassato dal momento della diagnosi della malattia, sia per la perdita del lavoro sia per le spese supplementari dovute alle disabilità. Uno studio australiano ha mostrato che le persone con SM hanno spesso un reddito inferiore rispetto alla media della popolazione australiana e minor possibilità di avere un lavoro full-time. Secondo il medesimo studio le persone con SM hanno una qualità di vita dal punto di vista della salute del 30% inferiore agli altri. Per i caregiver e i familiari i problemi economici possono sommarsi a quelli della malattia, sia limitando l'accesso a terapie e servizi di assistenza, sia gravando sul budget familiare necessario per le spese quotidiane come alimentari, abbigliamento e tempo libero.

In conclusione, una migliore comprensione dei costi socio-economici della SM sugli individui, le famiglie, i caregiver e la collettività è necessaria per continuare a sviluppare politiche sanitarie, di welfare, così come per spezzare il binomio malattia-svantaggio sociali ed economico. L'assistenza non retribuita da parte della famiglia o degli amici deve essere riconosciuta e le necessità dei caregiver stimate e sostenute.



I nostri limiti: riconoscere e gestire il maltrattamento nei rapporti di caregiving

Deborah M. Miller, PhD, Direttore Comprehensive Care, Mellen Center for Multiple Sclerosis Treatment and Research, Cleveland Clinic - Ohio, USA

La SM è una malattia che non riguarda solo il sistema nervoso centrale. Spesso influisce sul modo di pensare delle persone, su cosa pensano di se stesse e su quello che immaginano di poter offrire in un rapporto. Tutto questo, alla lunga, può avere una ricaduta sul benessere fisico ed emotivo delle famiglie e degli amici di persone con SM. In molti casi convivere con la SM porta i membri della famiglia a essere ancora più premurosi e grati l'un l'altro e attenti al proprio benessere fisico e psicologico.

Non sempre però le famiglie sono in grado di mantenere questo atteggiamento positivo nei confronti della SM: ogni tanto i rapporti tra le persone con SM e i caregiver familiari diventano violenti. Questo può succedere per diversi motivi, fra i quali lo stress fisico ed emotivo del caregiver; la difficoltà della persona con SM ad adattarsi alla crescente disabilità; la difficoltà che il coniuge o il compagno caregiver può trovare nel dover gestire sia l'aspetto intimo del rapporto sia quello più puramente assistenziale che può includere l'aiuto nel defecare e urinare e la gestione delle disfunzioni cognitive. Lo stress del caregiver è un'esperienza interiore che può



Lo stress dei caregiver e l'isolamento possono contribuire al rischio che abusino delle persone con SM

scaturire dal carico fisico o emotivo. Quando un caregiver risponde a questo tipo di stress infliggendo percosse alla persona con SM di cui si prende cura, compie un abuso.

È importante conoscere bene i diversi tipi di abusi:

Abusi fisici su adulti: rilevanti ferite fisiche riportate da un adulto risultanti da un trattamento crudele e inumano o da un atto intenzionalmente violento commesso da qualsiasi persona.

Abusi sessuali: qualsiasi forma di sesso forzato o degenerazione sessuale. Ciò include il costringere una persona a partecipare o assistere a scene di sesso.

Abusi emotivi: questa è la forma di abuso più difficile da definire concretamente, ma è anche generalmente considerata la più nociva, a causa degli effetti che produce a lungo termine.

Alcuni fattori che indicano che una persona con SM è a rischio di abuso o trascuratezza:

- abuso di alcool o altre droghe o sostanze inibenti;
- isolamento sociale (da amici, familiari, comunità);
- atteggiamenti di disprezzo e inumanità;
- vedere che il progredire della malattia supera la capacità di gestione del caregiver;
- apparenti segni di esaurimento da parte del caregiver a causa delle disabilità legate alla SM o per eccessivo coinvolgimento personale;
- persone con SM da cui le famiglie dipendono finanziariamente;
- familiari o caregiver sotto stress, oppure che hanno peggiorato la qualità del loro servizio a causa di problemi di salute o altri motivi;
- persone con SM mal gestita per quanto riguarda i bisogni di trasporto, incontinenza urinaria o fecale, sintomi cognitivi problematici e/o cambi di personalità o peggioramento della malattia.

Si verifica quando un individuo che ha potere o influenza su un'altra persona se ne serve in maniera aggressiva, umiliante, oppure in modo da nuocere alla persona o sfruttarla.

Trascuratezza: l'inadempienza, da parte di un individuo che ha le risorse necessarie per farlo, nel provvedere alle cure di un bambino o di un adulto vulnerabile.

Sfruttamento e appropriazione indebita: include atti di appropriazione indebita di soldi o proprietà, furto e coercizione a firmare documenti legali a beneficio dello sfruttatore. Le persone più a rischio sono gli adulti vulnerabili, i maggiorenni incapaci di gestire le proprie necessità quotidiane o che hanno bisogno di qualcuno che protegga i loro interessi. (Adattamento dalla US National Multiple Sclerosis Society Charter Guideline for Addressing Abuse and Neglect, 2002).

Ci sono pochi dubbi sul fatto che le persone con SM siano vittime di violenza e trascuratezza, ma non si conosce bene la vastità del problema. Molti operatori di filiali di Associazioni Nazionali SM hanno fornito rapporti aneddotici di abusi e trascuratezza tra i propri affiliati. Una ricerca su persone con SM condotta al Mellen MS Center (USA), da Jack Conomy e colleghi si conclude con queste parole: "Le violenze domestiche appaiono comuni tra le persone con SM [e] non esiste età, razza, genere o gruppo socio-economico di persone con SM immune da violenze personali".

Nessuna persona con SM è immune da possibili abusi. Si pensa che lo stesso tipo di abuso, in famiglie con violenze domestiche precedenti la diagnosi di SM, potrà essere perpetrato e potrà addirittura peggiorare con l'aggravarsi della malattia, e che esistano grandi differenze nella distribuzione di potere all'interno dei componenti della famiglia. Altrettanto importante è il fatto che famiglie che non avevano precedenti di violenze domestiche prima della malattia si possano ritrovare



coinvolte in rapporti con abusi come conseguenza dello stress di vivere con la SM.

- lividi e lesioni non riconducibili a cadute o urti dovuti a problemi di trasporto;
- lividi a forma di mano o altro oggetto familiare;
- lividi bilaterali (da entrambi i lati);
- dolori ai genitali, irritazioni o pruriti che si possano ricondurre ad abusi sessuali;
- ricoveri ricorrenti o frequenti ferite;
- scarsità di cure mediche;
- assenza di ausili per il trasporto, occhiali o dentiere.

Quando operatori socio-sanitari, familiari e amici temono per la possibilità di abusi o trascuratezza in una famiglia con SM, il primo passo da fare è riconoscere il problema. Per iniziare a parlarne con il caregiver magari basta una frase come: "Sai, tutti abbiamo i nostri margini

di sopportazione della stanchezza o delle troppe responsabilità. Senti di aver già superato quel limite?". Se ci sono segnali che la famiglia è effettivamente a rischio, è importante fare in modo che si metta in contatto con l'apposito ente socio-sanitario, per tutelare la sicurezza della persona con SM e individuare le risorse necessarie per alleviare lo stress del caregiver. Come per tutte le situazioni di violenza, le chiavi per risolvere e prevenire i danni fisici ed emotivi dovuti agli abusi o alla trascuratezza sono la pronta individuazione e l'intervento.

Visto che le leggi sugli abusi e la trascuratezza differiscono da paese a paese, è importante che i componenti di una famiglia e i professionisti della salute conoscano le proprie responsabilità e sappiano quali sono le autorità competenti da contattare in caso di necessità.

Assistenza familiare professionale per persone con SM - Progetto Assistenza Qualificata

Pedro Carrascal, Capo esecutivo della Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM), Sociedad española de EM

Dato che non esistono cure per la SM, uno dei metodi principali per combattere la malattia è migliorare la qualità della vita delle persone con SM. Con l'avanzare della malattia, le persone con SM possono avere bisogno di aiuti da parte del personale medico e assistenziale specializzato. Ma anche le famiglie possono sentire il bisogno di offrire le proprie cure.

Abbiamo scoperto che alcune famiglie offrono più del 50% delle cure di cui necessitano i propri cari e in molti casi non hanno alcuna nozione di problemi cognitivi o di come spostare una persona su o da una sedia a rotelle. Spesso imparano a gestire i problemi man mano che si presentano.

Perciò abbiamo voluto sviluppare un progetto che permetta ai caregiver di persone con SM di acquisire le conoscenze necessarie per aiutare e curare i propri familiari in modo professionale. Questo ha comportato la preparazione di un corso di formazione il cui scopo principale fosse quello di migliorare la qualità della vita, sia del caregiver sia della persona con SM.

Il corso formativo, disponibile in DVD e CD-ROM, è stato elaborato dopo aver identificato e determinato il tipo di formazione richiesta dai caregiver. Siamo arrivati a questo tramite un questionario che è stato compilato da 418 persone (tra caregiver e persone con SM) in Spagna, Italia, Repubblica Ceca e Grecia. I malati e i caregiver hanno anche partecipato a gruppi di interesse in ognuno di questi Paesi e si sono avvalsi di interviste e informazioni date da professionisti che lavorano nei centri di riabilitazione e cure giornaliere per la SM.

Il progetto ha seguito le seguenti fasi:

- analisi del tipo di formazione richiesto dai caregiver di persone con SM;
- progettazione e convalida del corso



di formazione per caregiver in cinque lingue (inglese, spagnolo, greco, italiano e ceco);

- diffusione dei risultati tramite diversi canali, come il seminario a Valladolid, in Spagna, nel settembre 2006, che ha coinvolto politici regionali e locali, persone con SM, caregiver, associazioni SM locali e partner del progetto, europei e nazionali. I risultati sono disponibili sul sito web del progetto (www.qualifiedcare.net), nelle pubblicazioni dei risultati sui siti web dei partner del progetto o contattando organizzazioni e istituzioni interessate a formazione e disabilità;
- programma delle comunicazioni;
- controllo qualità.

L'analisi del tipo di formazione necessaria per i caregiver di persone con SM ha evidenziato una serie di possibili soluzioni. È stato rilevato che la maggior parte di loro ha difficoltà nello svolgere il servizio di cura quotidiana perché ha una conoscenza della malattia acquisita giorno per giorno solo grazie alla pratica, senza alcuna preparazione specifica. I principali bisogni ravvisati riguardano supporto psicologico e direttive per spostare gli ammalati in modo adeguato. Queste persone hanno anche chiesto di avere informazioni da parte di professionisti del settore durante tutta la durata della malattia e non solo al momento della diagnosi. I caregiver hanno riconosciuto la necessità di essere formati, anche se hanno sollevato il problema del tempo da dedicare alla formazione. Perciò avrebbero preferito che il materiale di formazione fosse fornito con diversi supporti in modo da poter lavorare a casa. Il DVD è rivolto alle persone con SM, alle loro famiglie e agli operatori ed è incentrato su quello che occorre sapere per prendersi cura di una persona con SM, senza tener conto del livello di disabilità.

I partner che hanno preso parte a questo progetto sono:

- Associació Balear d'Esclerosi Múltiple (ABDEM, Spagna)
- Federación Española para la Lucha contra la Esclerosis Múltiple (FELEM, Spagna)



I risultati del progetto sono stati diffusi attraverso diversi canali, tra i quali un seminario a Valladolid, in Spagna, durante il quale è stato presentato il DVD

- Fundación Esclerosis Múltiple EUGENIA EPALZA Fundazioa (Spagna)
- Associazione Sclerosi Multipla Greca (Grecia)
- Pragma Engineering Srl (Italia)
- Associazione BMI (Repubblica Ceca)
- UETP Grecia occidentale ed Epiro (Grecia)
- XXI INVESLAN, SL (Spagna)

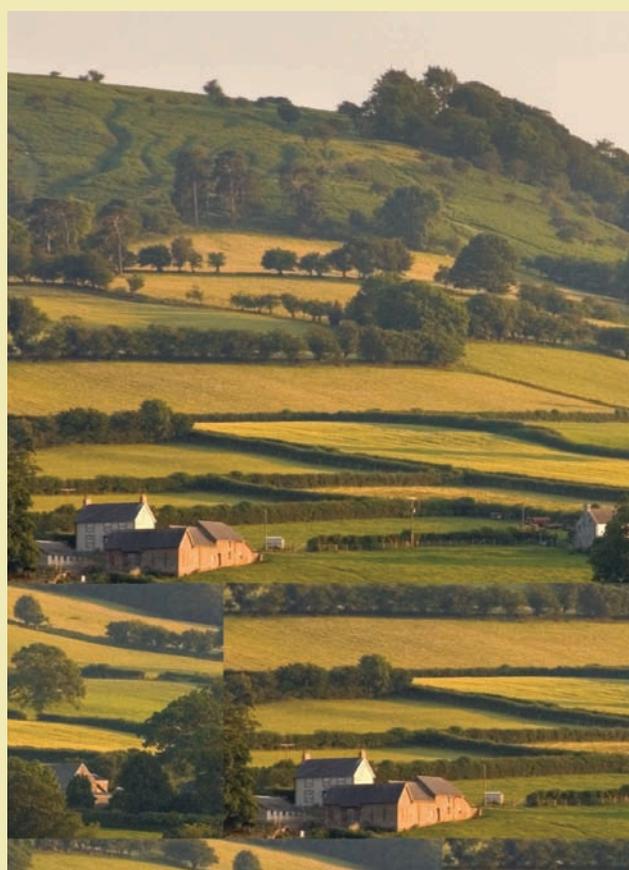
Per maggiori informazioni sul Progetto Assistenza Qualificata visitate i seguenti siti web:
www.qualifiedcare.net
www.esclerosismultiple.com

MS Carers Network Wales: raggiungere i caregiver isolati

Una ricerca condotta da Rosemary Chesson alla Robert Gordon University di Aberdeen, in Scozia, commissionata dalla MS Society Scotland, ha evidenziato che l'isolamento sociale cresce man mano che aumentano le responsabilità del caregiver. MS Carers Network è stato realizzato dalla MS Society Wales/Cymru per provvedere al supporto individuale dei caregiver più isolati, tramite telefono o e-mail. Questo tipo di sostegno tra singole persone risulta particolarmente prezioso per chi vive geograficamente o socialmente isolato, che è poi il caso di moltissimi caregiver nel Galles.

Lo scopo di questo progetto è ridurre l'isolamento in cui si trovano i caregiver di persone con SM e offrire l'occasione di fare volontariato aiutando altri che sono nella stessa situazione.

Il coordinatore del progetto mette in contatto un caregiver formato come volontario con un altro che vuole accedere al servizio. I volontari sono stati reclutati in vari modi, compresi gli annunci nelle sedi di volontariato e attraverso la stampa locale. Ogni volontario ha partecipato a un corso di formazione di due giorni, seguendo una preparazione a distanza. I volontari sono muniti della Guida del caregiver (che fornisce dettagli sui servizi nel Galles) più una guida sulle loro mansioni. Le chiamate tra i volontari e i caregiver sono



effettuate da cellulari, la cui bolletta è pagata dall'Associazione SM.

La chiave per il successo di questa iniziativa è garantire ai possibili utenti la conoscenza dei vari servizi, tramite una buona strategia di comunicazione.

Per maggiori informazioni contattare Joanna Ridley (jrdley@mssociety.org.uk)

Domande e risposte

Il direttore Michele Messmer Uccelli risponde alle domande sul caregiving

D. Ho la SM e sono preoccupata per il mio compagno che mi accudisce. Mi aiuta ad alzarmi la mattina, farmi la doccia e vestirmi, cucinare e fare le pulizie di casa. Fa un lavoro perfetto ma non fa mai una pausa e mi sembra si stia affaticando troppo. Lui dice che non vuole staccare e sembra spaventato all'idea che io non ce la possa fare da sola o con l'aiuto di un'altra persona, una badante per esempio. Come posso evitare che accusi un esaurimento per le troppe responsabilità nei miei confronti?

R. È molto bello che tu sia in grado di apprezzare e renderti conto di quanto significhi per te la dedizione del tuo compagno. Almeno così sembra dalla tua lettera. Il fatto di non prendere mai un momento di riposo può, alla lunga, danneggiare il caregiver. Esistono campanelli d'allarme che fanno presagire il rischio di un esaurimento. Per esempio non frequentare più amici, familiari o persone care, perdere interesse in attività precedentemente gradite, essere irascibili, sentirsi giù, senza speranza e impotenti, perdere appetito, peso o entrambi, avere disturbi del sonno, malattie frequenti, sentire il bisogno di ferirsi o procurare lesioni alla persona di cui ci si prende cura, accusare spossatezza fisica ed emotiva. Se riscontri uno di questi sintomi nel tuo compagno, spronalo a parlarne con uno specialista. Potresti anche



aiutarlo informandoti sui servizi di assistenza a domicilio e per i lavori pratici fruibili nella vostra zona, incoraggiandolo ad avvalersene.

D. Mi occupo di mia moglie che ha la SM ma ho anche un lavoro molto impegnativo. Ultimamente ho pensato di chiedere un part-time, diminuirebbero le entrate ma a casa sarebbe tutto più semplice e avrei più tempo da trascorrere insieme a mia moglie. Mi preoccupa parlarne in ufficio, dato che abbiamo tenuto la malattia di mia moglie fuori dalla mia vita lavorativa. Può darmi un consiglio?

A. Mi sembra che lei abbia già iniziato a pensare ai pro e contro del part-time, che si rivelerebbe molto utile. Prima di prendere una decisione in merito a una riduzione di ore di lavoro è importante essere informati sui propri diritti in materia di assistenza ai coniugi con SM. Ogni paese gestisce diversamente il problema, stanziando incentivi per le famiglie dove un componente necessita assistenza. Potrebbe avere diritto a una riduzione temporanea delle ore di lavoro, o a qualche altra agevolazione: provi a parlarne con il suo datore di lavoro. Un operatore sociale, per esempio un assistente sociale, può fornirle tutte le informazioni necessarie sui diritti dei caregiver familiari nella sua zona di lavoro. Potrà anche consultare le varie associazioni nazionali SM su questo argomento.



Marta Strata con la sorella Francesca

Marta, caregiver familiare

Silvia Traversa, dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla, ha parlato con Marta Strata, a Genova, della sua esperienza di crescere con una mamma che ha la SM

Silvia: Marta, puoi raccontare ai nostri lettori di te e della tua famiglia?

Marta: Ho 24 anni e vivo a Genova con la mia famiglia. Frequento l'università e lavoro in un gruppo teatrale che organizza spettacoli per

bambini e persone mentalmente disabili. Ho una sorella, Francesca, che si sta laureando. Mio padre è un architetto molto impegnato. La mia mamma, Patrizia, ha 53 anni e fino a un paio di anni fa lavorava in un laboratorio medico.

Silvia: Quanti anni avevi quando tua madre ha iniziato ad aver bisogno della tua assistenza?

Marta: La SM è iniziata nel 1990, quando io avevo otto anni e mia sorella cinque. Ricordo che all'epoca mia madre fu ricoverata per circa un mese. Ora mia madre ha problemi di

deambulazione, ma è comunque abbastanza indipendente. Il mio aiuto e quello di mia sorella è diventato più assiduo negli ultimi tre o quattro anni, anche se noi non ci consideriamo veramente delle caregiver. Ecco, magari ho delle difficoltà a determinare quale sia il mio ruolo a casa e nel rapporto con mia madre.

Silvia: Quale tipo di aiuto o assistenza presti alla tua mamma? Ci sono altre persone in famiglia che vi danno una mano?

Marta: Credo che io e mia sorella ci si possa ritenere indispensabili a casa. A livello pratico, facciamo quasi tutte le faccende domestiche. Per esempio, mia madre fa la spesa on line ma al momento della consegna dobbiamo pensarci noi. Ci occupiamo di tutte le altre commissioni e facciamo diverse altre cose che fanno normalmente i figli, anche quelli cresciuti. Qualche volta la accompagniamo anche nelle sue visite mediche.

Mi rendo conto che quello che possiamo fare per nostra madre, forse più importante di qualsiasi commissione o faccenda domestica, è stare ad ascoltarla, specialmente considerando che nostro padre non può stare molto a casa. Quello di cui lei ha veramente bisogno è il nostro tempo e la nostra attenzione. A volte non è molto facile perché magari non ho veramente voglia di stare con lei oppure mi manca la pazienza. A volte sento che non la sto aiutando come lei vorrebbe. Lei potrebbe pensare che aiutarla sia per noi un peso, oppure che lo facciamo più per obbligo che per altro.

La cosa più difficile, in ogni modo, è accettare il fatto che nostra madre abbia la SM. Non sono sicura che ognuno di noi riesca ancora ad ammetterlo, e questo crea certamente dei problemi a livello emotivo, sia nella nostra famiglia sia con gli altri.

Silvia: Nella tua vita è stato difficile trovare lo spazio per studiare, aiutare la tua mamma e continuare la tua vita sociale?

Marta: Forse è perché non ci consideriamo

veramente delle caregiver, ma non penso di aver fatto grandi sacrifici per aiutare mia madre - non ho dovuto rinunciare a niente di particolare.

Silvia: Ti sei mai potuta confidare con qualcuno sui tuoi sentimenti rispetto alla SM durante la tua crescita?

Marta: Con mio padre, per esempio, non ho mai avuto un tipo di rapporto tale da poter condividere i miei sentimenti. Probabilmente nella nostra famiglia nessuno ha mai accettato la SM o si è sentito a suo agio nel parlarne, e questo ha generato sicuramente tanta rabbia repressa. Finalmente adesso con mia sorella abbiamo instaurato un rapporto di mutua fiducia - non avevamo mai avuto qualcosa di simile durante la crescita.

Silvia: Nella tua situazione, pensi che la malattia di tua madre abbia in qualche modo influenzato le decisioni riguardanti la tua vita?

Marta: Sì. Quando ho deciso di trasferirmi dalla casa dei miei ho passato un brutto momento, perché avevo paura per mia madre. Avevo dei sensi di colpa perché sapevo che mia sorella si sarebbe dovuta occupare di lei. Essendo rimasta da sola ad aiutarla ha avuto difficoltà nell'organizzare la propria vita al di fuori della famiglia.

Silvia: Pensi che essere cresciuta con un genitore con SM abbia notevolmente influenzato la tua vita?

Marta: Sì, certamente. Penso che sarei più serena e spensierata se la mia mamma non avesse la SM. Talvolta sento il peso delle responsabilità, ma sono anche più indipendente di molti miei amici e anche molto più cosciente e consapevole dei miei sentimenti. La malattia di nostra madre ha avuto ripercussioni sulla vita della nostra famiglia e sulle nostre scelte. E, proprio per questo, mia sorella e io siamo sicuramente più mature di tanti altri ragazzi della nostra età.

Sondaggio online

Al recente sondaggio online della FISM sul caregiving e la SM hanno risposto 174 persone. Di queste, 68 erano caregiver di persone con SM e 106 persone con SM aiutate da qualcuno. I risultati permettono di capire di quanta assistenza, e di che tipo, abbiano bisogno le persone con SM e quali ricadute abbia questo sui loro rapporti

La maggior parte (68%) delle persone che ha risposto al sondaggio ha detto di fornire un'assistenza continua, mentre un numero piuttosto esiguo ha dichiarato di rendersi disponibile solo quando necessario (18%) oppure una o due volte al giorno (14%). Quasi due terzi dei caregiver che hanno risposto si impegnano continuamente e per ogni tipo di cura, il 24% con l'aiuto di una persona a pagamento, il 14% con l'aiuto di un altro familiare.

Anche se la maggioranza delle persone che ha risposto erano i "caregiver principali" e continui, solo il 14% di loro ha ricevuto una preparazione specifica per affrontare il proprio compito. Fortunatamente, il 64% dei caregiver ha riferito di avere, se necessario, l'opportunità di potersi riposare usufruendo dei servizi di volontariato o dell'aiuto di altri familiari, anche se alcuni hanno confessato di ricorrervi con riluttanza. Altri invece hanno dichiarato di riposarsi al lavoro.

"Mia moglie cerca di farmi uscire per andare a giocare a golf, ma io non sono per niente tranquillo a lasciarla da sola troppo a lungo".

Il compito più grande al quale dicono di essere chiamati i caregiver è il sostegno emozionale, seguito a ruota dal fare acquisti, faccende domestiche e spostamenti. Compiti riconosciuti come principali anche dalle persone con SM. Per quanto importante, solo il 3% delle persone con SM ha riconosciuto che il proprio caregiver le sosteneva

anche a livello emozionale (vedi grafico a destra). In genere i caregiver pensano di fornire assistenza in più mansioni di quante creda la persona con SM. Tre quarti delle persone con SM che hanno risposto al sondaggio hanno detto che il loro coniuge o compagno era il loro caregiver, e il 65% di loro ha bisogno del suo aiuto di continuo (28%) o una o due volte al giorno (36%).

Alla domanda se il fatto di avere bisogno di assistenza abbia alterato i rapporti tra la persona con SM e il suo caregiver, una percentuale simile nei due sondaggi ha detto di giudicare questi rapporti migliorati o immutati e, in entrambi i sondaggi, una percentuale un po' più ampia ha dichiarato che i rapporti ne avevano sofferto (vedi grafico a destra).

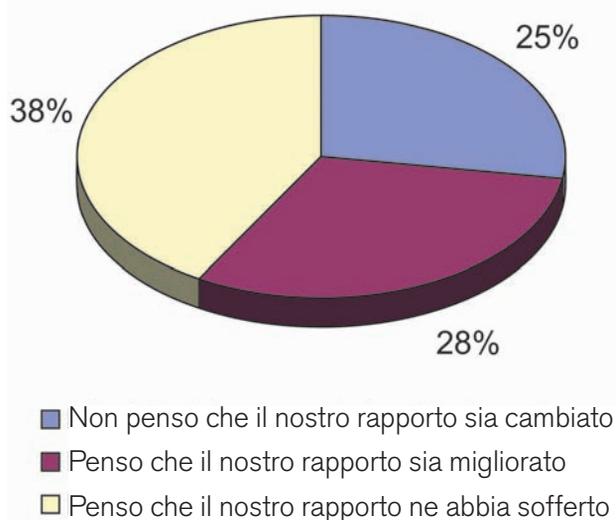
In definitiva, molti caregiver sentono il sostegno emozionale come parte importante del loro ruolo, mentre la percezione della persona con SM sembra essere differente. Inoltre la formazione dei caregiver che prestano assistenza ai propri cari è molto importante e richiede attenzione. Le persone infatti forniscono assistenza, forse anche in modo corretto, ma senza un'adeguata formazione.

Infine, mentre molti caregiver riescono ogni tanto a riposarsi, per altri la sola tregua dal proprio compito è offerta dalle ore di lavoro; questo ci ha permesso di capire quanto il caregiving possa risultare impegnativo per molte persone.

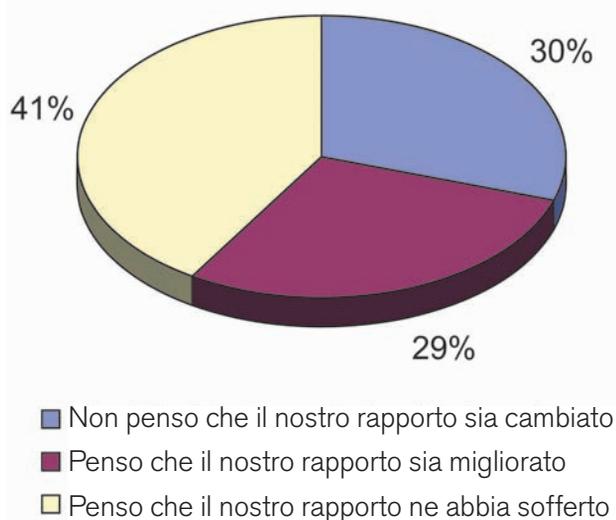
Partecipa al prossimo sondaggio, sul dolore, al sito www.msif.org

e sul caregiving

Da quando hai bisogno di assistenza, è cambiato il rapporto con chi si prende cura di te? Se sì, in che modo?



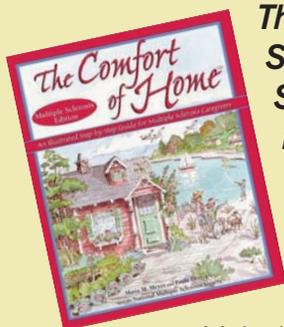
Il fatto di essere un caregiver ha inciso sul tuo rapporto con la persona di cui ti prendi cura? Se sì, in che modo?



COMPITI DELLE PERSONE CHE PRESTANO ASSISTENZA

	Identificati dai caregiver	Identificati dalle persone con SM
Supporto emozionale	91 %	3%
Spesa e altre mansioni domestiche	80 %	75%
Trasporto, per esempio guidare per andare a lavoro o per fare compere	70 %	57%
Medicare	64 %	0%
Mobilità, per esempio aiutare a camminare o a muoversi	59 %	39%
Sollevare, per esempio dal letto o per fare la doccia	56 %	24%
Cure personali (cura e igiene del corpo)	52 %	26%
Mangiare e bere	42 %	20%
Esercizi	38 %	23%

Libri



The Comfort of Home, Multiple Sclerosis Edition; An Illustrated Step-by-Step Guide for Multiple Sclerosis Caregivers

Di Maria M. Meyer e Paula Derr, in collaborazione con Kimberly Koch e Diana Afes della US National Multiple Sclerosis Society

Publicato nel giugno 2006, Care Trust Publications LLC, Portland, Oregon USA. 326 pagine, \$24.95, ISBN 13: 978-0-9664767-6-7

Il libro confronta i diversi problemi quotidiani dei caregiver di persone con SM e guida il lettore attraverso ogni fase del caregiving, dalla decisione di fornire assistenza al rendere la casa più sicura e confortevole, da come assistere le attività quotidiane a come evitare di incorrere in un esaurimento da stress.

Altri importanti argomenti trattati sono: la gestione economica, l'acquisto di attrezzature specifiche, viaggi, terapie e molto altro. I capitoli sono ricchi di consigli e note speciali che informano le persone con SM e i caregiver su questioni importanti per rendere più facile la loro vita.

L'opera è divisa in tre sezioni. Con uno stile semplice e logico, gli autori trattano ogni aspetto di questioni specifiche e consigli pratici per rispondere alle domande sul caregiving. Dove necessario, alcune immagini illustrano le azioni. Alla fine di ogni capitolo sono segnalati numerosi indirizzi utili da contattare per avere maggiori informazioni - anche se l'inconveniente è che sono tutti americani.

La prima parte, "Prepariamoci", descrive come decidere il tipo di aiuto che occorre alla persona con SM: cure mediche, cure personali, faccende domestiche o compagnia, e quali fonti di aiuto siano

necessarie per fornire questa assistenza a domicilio.

La seconda parte, "Giorno per Giorno", descrive ogni aspetto dell'assistenza giornaliera e come una pianificazione dell'assistenza possa venire usata per lo svolgimento delle attività quotidiane.

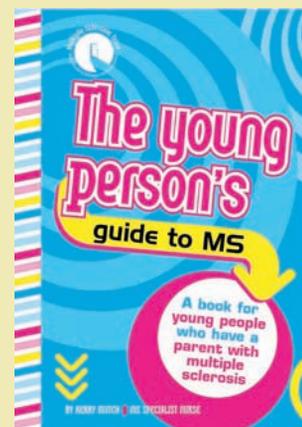
La terza parte, "Risorse aggiuntive", fornisce al caregiver la spiegazione di alcuni termini e abbreviazioni mediche utilizzate dai diversi operatori.

Il libro è una preziosa fonte di aiuto per i caregiver e per le persone con SM. È completo, chiaro e offre soluzioni concrete ai lettori.

Recensione di Kitty Harrison, infermiera SM MANP, RN, MSCN, Paesi Bassi

The Young Person's Guide to MS

Di Kerry Mutch, infermiera specializzata per SM. Pubblicato da UK MS Trust, 2006. Disponibile anche da scaricare o da ordinare gratuitamente al sito www.mstrist.org.uk



Questo libro, scritto da Kerry Mutch, infermiera britannica specializzata in SM, mi ha piacevolmente sorpreso per l'attualità della sua grafica e per gli argomenti trattati in modo conciso e ben strutturato.

Il libro è diviso in due sezioni. La prima affronta le "Risposte alle vostre domande" - molti dei problemi e delle paure che potrebbero avere i bambini con casi di SM in famiglia. La seconda parte, "La SM mi colpisce", è incentrata sui possibili problemi della vita quotidiana e su come conviverci. Nel libro è tratteggiata una breve visione d'insieme della SM, dove vengono descritti sintomi e terapie. Il testo tratta in modo esaustivo di come la SM possa colpire giovani con genitori con SM - di problemi emozionali, cambiamenti della vita sociale, questioni economiche - e ancora più importante, di come convivere con la SM.

Il volume è di facile lettura, sia per la semplicità con cui viene spiegata la SM sia per come vengono raccontate le esperienze di bambini i cui genitori hanno la SM. Mi è particolarmente piaciuto l'uso di diagrammi colorati all'inizio e all'interno di ogni paragrafo e la poesia scritta dall'undicenne Danny che descrive molto bene le sue sensazioni e potrebbe essere un buon esempio di come riuscire a sfogarsi. Come psicologa raccomanderei questo libro a chiunque abbia a che fare con la SM nella sua famiglia.

Recensito da Liina Vahter, MSc, Psicologa Clinica, Centro Sclerosi Multipla Estonia, Ospedale centrale di Tallinn Ovest, Tallinn, Estonia



FISM: Premio Evelyn Nicholson per caregiver internazionali

Questo riconoscimento annuale è stato istituito nel 1994 in onore di Evelyn Nicholson, per aver assistito il marito Reid Nicholson. Reid ha lavorato assiduamente con il Comitato Nazionale Canadese Società SM ed è stato Presidente dei membri della FISM nel Comitato Internazionale SM. Il riconoscimento viene assegnato a caregiver volontari che hanno dimostrato impegno esemplare e completa dedizione nel sostenere persone con SM.

Legittima il valore del caregiver volontario per le persone con SM e aumenta la consapevolezza dell'importanza che ha nella vita delle persone con SM. Questa occasione dà anche l'opportunità alle Associazioni Nazionali SM di assegnare riconoscimenti nazionali per caregiver volontari.

Riconoscendo che non esiste un solo tipo di servizio o un'attività che possa soddisfare le necessità di ogni caregiver, i candidati al premio devono individuare un servizio o un'attività che potrebbe risolvere i loro bisogni. Il vincitore sarà ricompensato con 500 sterline per coprirne i costi.

Per maggiori informazioni contattare Zoe Burr, zoe@msif.org oppure all'indirizzo www.msif.org

I VINCITORI DEGLI ANNI PASSATI

Anno	Vincitore	Paese d'origine
2006	Maria Fleta	Polonia
2005	Maria Broeckx	Belgio
2004	Alan Lindsley	Regno Unito
2003	Skaidrite Beitlere	Lettonia
2002	Jon Ferguson	Australia
2001	Iona Gida	Romania
2000	Cor de Wilde	Paesi Bassi
1999	Helen Jean Mortson	Canada
1998	Bente Nielsen	Danimarca
1997	Josy Baumann	Svizzera
1996	Joan Dartnell	Australia
1995	Ewa Marszal	Polonia
1994	Harry Bell	Sudafrica

MS *in focus*



multiple sclerosis
international federation

Skyline House
200 Union Street
London
SE1 0LX
UK

Tel: +44 (0)207 620 1911
Fax: +44 (0)207 620 1922
www.msif.org
info@msif.org

MSIF is a charity and company limited
by guarantee, registered in England
and Wales. Company No: 5088553.
Registered Charity No: 1105321.

Abbonamenti

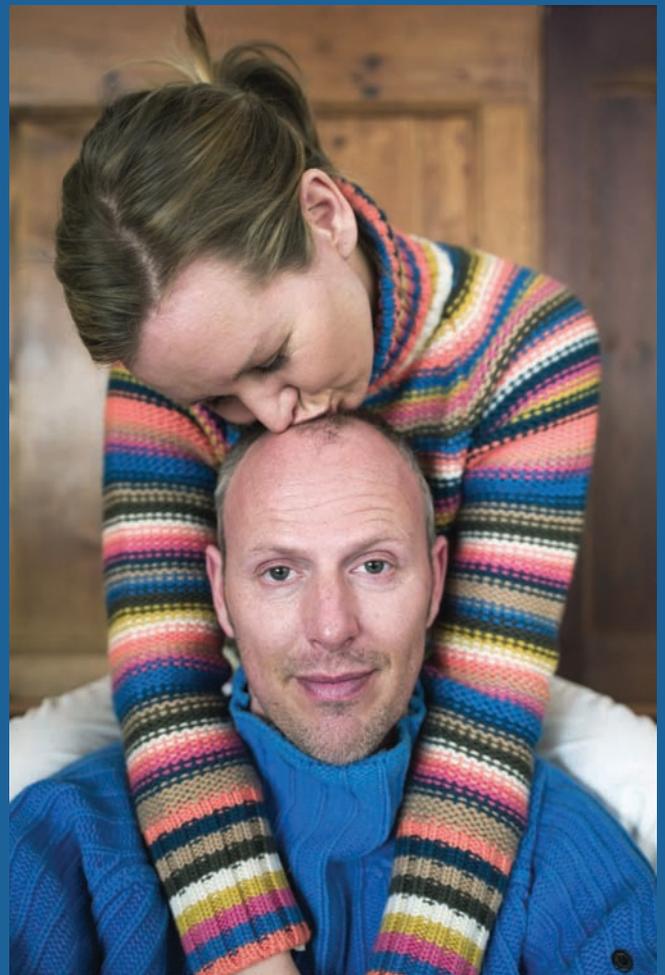
La Federazione Internazionale per la sclerosi multipla pubblica **MS in focus** due volte l'anno. Con un Comitato Editoriale internazionale, un linguaggio di facile accesso e l'abbonamento gratis, **MS in focus** è disponibile per tutte le persone con sclerosi multipla. Per abbonarsi, entrare nel sito www.msif.org

Numeri precedenti da scaricare dal nostro sito web:

- Numero 1 La gestione della fatica
- Numero 2 Problemi vescicali
- Numero 3 La famiglia
- Numero 4 Aspetti emotivi e cognitivi
- Numero 5 Vivere in modo sano
- Numero 6 La sessualità
- Numero 7 La riabilitazione
- Numero 8 Genetica e aspetti ereditari della SM

Ringraziamenti

La FISM desidera ringraziare Merck Serono per l'ampio sostegno che ha reso possibile la pubblicazione di **MS in focus**.



Merck Serono, una divisione Merck KgaA, è un'azienda specializzata in biotecnologie e prodotti farmaceutici innovativi distribuiti in oltre 150 Paesi del mondo. Da oltre un decennio la nostra azienda è attiva nella lotta contro la sclerosi multipla (SM).

Investendo nella farmacogenomica siamo all'avanguardia nello studio delle basi genetiche della SM. Merck Serono è impegnata a fianco delle persone con la SM al fine di scoprire le migliori terapie e forse, un giorno, trovare una cura.