

CAMPOBASSO 29 OTTOBRE 2016



**IL CAREGIVER:
il peso delle cure**

Dr.ssa M. Antonella Arras

Nella nostra società il **SISTEMA FAMIGLIA** svolge un ruolo di particolare importanza nel mantenimento della salute, nella prevenzione delle malattie, nella cura, riabilitazione e assistenza dei suoi membri ammalati.

**Anziano non indipendente, bambino piccolo
o persona diversamente abile :**

**il lavoro di cura è quasi sempre appannaggio della donna, e
spesso non è riconosciuto come tale.**

“...sono mani di donna quelle che puliscono e curano, voci di donna quelle che rassicurano e tranquillizzano, occhi di donna quelli che osservano e controllano” (Taccani, 1994).



CAREGIVER:

CHI PRESTA LE CURE E SI PRENDE CURA

SIGNIFICA

**Dover assumere decisioni e comportamenti
rispetto alla quotidianità**

IMPLICA

**Valori morali, dilemmi etici, conciliazione con il lavoro e la
famiglia, rinunce, tentazione di delega all'istituzionalizzazione...**


**La "conciliazione" tra lavoro e responsabilità di cura, oltre ad essere
una criticità prettamente femminile, è anche uno dei fattori che
determinano la differenza salariale tra uomini e donne, perchè gli
impegni di cura la portano a privilegiare il part-time e ad essere
meno disponibili al lavoro straordinario.**



IL CAREGIVER, ELEMENTO CARDINE DI BILANCIAMENTO TRA AUTONOMIA E BENEFICIALITÀ

Particolarmente in quei soggetti in cui la malattia e la disabilità che induce, sia a livello fisico che psichico, limitano profondamente l'autonomia stessa.

Il caregiver diventa, anche sul piano etico, garante della volontà del paziente, dei suoi desideri, tendenze e valori nonché del suo “bene” inteso in senso multidimensionale e non solo biomedico.



DONNA, DISPENSATRICE DI CURE NELL'AMBIENTE DOMESTICO

doppio-triplo lavoro, carico emotivo, senso di colpa...

in genere i caregivers sono donne (74-80% a seconda della gravità della malattia), di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70.

Censis, 1999 – Ricerca su Alzheimer in Italia:

Impatto vita sociale e privata	60,4%
Vissuto di rinuncia	58%
Senso di svuotamento emotivo	38,9%
Prende farmaci	72,2%
Sonno insufficiente	51,9%
Stanchezza	62,3%
Minor accordo in famiglia	41,6%

**CHI SI PRENDE
CURA DEI
CAREGIVERS?**

CAREGIVER BURDEN – IL PESO ASSISTENZIALE

Il caregiver dedica al malato di Alzheimer in media **sei-sette ore/die** per le attività di assistenza diretta (igiene personale, preparazione/somministrazione dei pasti, dispensazione dei farmaci e delle medicazioni, attenzioni e sostegno, ecc..), mentre le **ore dedicate alla sorveglianza sono tra le sette e le undici/die**

Tempo libero: mediamente 15 ore la settimana nelle fasi iniziali e 4 ore nelle fasi più avanzate.

(AIMA Censis, 2007).

CONSEGUENZE PER IL CAREGIVEN:

- *problemi di salute* (insonnia, stanchezza, etc),
- *difficoltà di tipo emotivo* (ansia e/o depressione, rabbia, frustrazione, senso di colpa, angoscia),
- *problemi lavorativi e relazionali* (isolamento sociale, diminuzione del tempo da dedicare al lavoro o ai propri bisogni, ad altri ruoli familiari, genitoriali, coniugali, professionali).

I costi emotivi da sostenere nella cura del proprio caro sono molteplici e riguardano:

- **l'accettazione o non accettazione** della malattia,
- **i cambiamenti di ruolo** (da coniuge a genitore o da figlio a genitore),
- **il dolore**
- **la conflittualità,**
- **la perdita affettiva e relazionale**

La tensione del caregiver finisce per manifestarsi anche **sul piano fisico** (già provato dalle incombenze pratiche): questi soggetti lamentano ***problemi gastrici, mal di testa, dolori dovuti magari anche alle manovre pesanti che attuano,*** oltre ad altre disfunzioni derivanti anche dal trascurarsi

-- **L'assenza di spazi dedicati al proprio benessere** può essere deleteria; comportamenti alimentari e abitudini che sono ***sfogo*** (come alcool o fumo) portano a conseguenze nefaste per il fisico, e non sono da sottovalutare gli inevitabili ***effetti che si hanno a livello cardiaco e globalmente,*** mantenendo livelli di tensione emotiva così elevati, costantemente.

Ricerca della *Center on Aging Society* di Washington (2005) :

- il **16%** dei caregiver si sente **esausto**;
- il **26%** avverte come imponente il **peso emotivo** del loro compito;
- il **13%** vive una profonda **frustrazione** vedendo l'assenza di miglioramento del proprio caro;
- il **22%** è **spaventato** dal timore di non saper fronteggiare le responsabilità del ruolo e il futuro che lo attende

Il premio Nobel per la medicina Elizabeth Blackburn ha mostrato che **l'aspettativa di vita di un caregiver è dai 9 ai 17 anni inferiore alla media** della popolazione.

PAURA E VERGOGNA,

Paura di non fare abbastanza,

vergogna di non essere d'aiuto,

di non fare abbastanza, di dover chiedere aiuto.

Spesso ci si mette da parte.

**NOI SIAMO QUELLI CHE NON HANNO IL DIRITTO
DI LAMENTARSI.**

Siamo gli **INVISIBILI** della sofferenza.

La **frustrazione, lo stress, la rabbia, il sentirsi abbandonati,**
il pensiero che, se non ci sono io, il mio caro farà una brutta fine...



In ogni interazione con l'ammalato noi comunichiamo inconsapevolmente uno di questi tre messaggi:

"Muori subito. Il mondo sarebbe un luogo migliore senza di te";

"Tu non significhi niente per me. Sei solo un lavoro che deve essere fatto";

"Sei una persona che ha valore e io mi prendo cura di te“


(Taylor, 2006).

I primi due messaggi possono essere inviati in particolare quando la stanchezza supera il livello di sopportabilità.

Perché venga inviato il terzo messaggio è essenziale che il *caregiver* abbia cura di sé, sia consapevole dei propri limiti e non si senta onnipotente


CAREGIVER A MAGGIOR RISCHIO DI BURN OUT:

- I **“logorati” e “dedicati”, > 50%**, prevalentemente over 60 anni di età, che assistono a tempo pieno il coniuge ormai in fase avanzata di malattia, non hanno aiuto di alcun genere, hanno scarse relazioni sociali, qualche situazione conflittuale in famiglia, problemi di salute e sono psicologicamente molto provate;
- **Le figlie multiruolo (19,1%)**, impegnate su più fronti oltre che nell’assistenza al malato, con il quale in genere non convivono: stanche, sovraccariche di responsabilità e il loro impegno costante ha una ricaduta negativa prevalentemente sul piano psicologico, familiare, lavorativo e delle relazioni sociali.



La variabilità dei comportamenti del malato aumenta nel caregiver il **disorientamento e il senso di fragilità e di impotenza**, con una **oscillazione continua di sentimenti**,
dalla compassione alla rabbia,
dalla disponibilità all'insofferenza,
dalla pazienza infinita alla totale intolleranza.

Anche i comportamenti del caregiver possono diventare contraddittori, **con ricadute negative nel lavoro di cura e con l'aumento di sensi di colpa e di disagio.**



*La cena è finita da un pezzo.
So che i ragazzi vorrebbero scendere
a fare due passi.
So anche che non me lo chiederanno.
E so che se sarò io a suggerirlo
mi diranno che hanno sonno.
Non vogliono lasciarmi sola.
La vita “normale” è finita.
Se qualcuno
in questo momento
mi chiedesse cosa è la felicità
non avrei dubbi.
Felicità è aprire la porta della camera da letto
e scoprire che dorme.*



Una moglie

Processi di adattamento alla malattia del congiunto:

la *negazione*: i familiari tendono a scusare gli atteggiamenti del congiunto attribuendo i cambiamenti al normale processo di invecchiamento, allo stress, ecc.;

il *coinvolgimento eccessivo*: i familiari cercano di compensare i deficit dell'anziano man mano che il declino si manifesta più chiaramente con comportamenti specifici;

la *collera*, che i familiari sperimentano per l'onere fisico, le difficoltà e le frustrazioni derivanti dal comportamento dell'anziano;

i *sensi di colpa*: si accentuano quando si decide di affidare l'anziano ad una casa di riposo o alle cure di una persona esterna alla famiglia;

l'*accettazione*: si attua lentamente nel tempo dopo un periodo prolungato di angoscia, quando i familiari sentono di avere perso la persona che conoscevano.

La difficoltà di delega:

Associata a sfiducia

“ad un estraneo non importa nulla di lui”

ad un pericoloso senso di onnipotenza

“come lo curo io nessuno può farlo, senza di me è perduto”

a sentimenti di inadeguatezza e di colpa

“lo abbandono, soffrirà, sono un incapace”


alla convinzione di venir meno ad un compito doveroso.

SENSO DI COLPA e TRADIMENTO:

“Mia marito è da qualche settimana in una casa di riposo lontana dalla città in cui vivo. Mi sento così triste e colpevole di averlo ricoverato lì, che vado ogni giorno a trovarlo per farmi perdonare, percorrendo chilometri in autobus o in treno. Sono esausta. Non godo di nessun senso di sollievo. E quando torno a casa, la solitudine mi è insopportabile”.



CONSIGLI DELLA NATIONAL FAMILY CAREGIVERS ASSOCIATION (USA):

- 1) **Non permettere** che la malattia del tuo caro sia costantemente al centro della tua attenzione.
 - 2) **Rispettati ed apprezzati.** Stai svolgendo un compito molto impegnativo e hai diritto a trovare spazi e momenti di svago.
 - 3) **Vigila** sulla comparsa di sintomi di depressione.
 - 4) **Accetta** l'aiuto di altre persone, che possono svolgere specifici compiti in tua vece.
 - 5) **Impara** il più possibile sulla patologia del tuo caro: conoscere aiuta.
 - 6) **Difendi** i tuoi diritti come persona e come cittadino.
- 

“AVERE CURA” DI CHI SI PRENDE CURA:

assunzione di responsabilità sociale

Se il caregiver familiare assicura un sostegno al proprio caro malato, ne ha bisogno a sua volta. E il medico che si fa carico della cura del paziente malato, si deve far cura anche del sostegno al caregiver che se ne occupa direttamente: E quindi...

- **promuovere** le competenze dei caregivers, **addestramento** alle tecniche di base necessarie
- **Sostegno emozionale.** Ansia, depressione, insonnia...
- **Sostegno clinico diretto e indiretto:** aiuto nelle pratiche amministrative, invalidità civile, legge 104, acquisizione presidi (es. incontinenza, letti attrezzati) ADI, valutazione UVG/ UVA...
- **Regola delle tre A:** Accoglienza, Ascolto, Accompagnamento

Modi diversi di rispondere ai bisogni:

To CURE:

curare



To CARE:

avere cura



To ATTEND:

accudire





Grazie per l'attenzione...