

PRENDERSI CURA DEGLI ALTRI

L'attività di cura e assistenza verso un proprio familiare rappresenta un vero e proprio "lavoro", unico nel suo genere.

Attività di tipo pragmatico-organizzativo (supporto nelle mansioni della quotidianità, vigilanza, accompagnamento, adempimento di pratiche burocratiche...) e sanitario (gestione dei rapporti con i medici e delle terapie), **s'intrecciano con emozioni contrastanti**, spesso complicate da un senso d'inadeguatezza.

La persona deputata ad assolvere questo compito **viene denominata caregiver**, letteralmente "colui che si prende cura".

Poco importa se avviene gradualmente (prendendosi cura di un genitore che sta invecchiando o di un proprio caro afflitto da una malattia degenerativa), oppure improvvisamente (a causa di un grave incidente, un ictus o una patologia), diventare un caregiver **impatta inevitabilmente su tutte le dimensioni della vita**, dalla salute psico-fisica agli affetti familiari, dalle relazioni sociali al lavoro e al tempo libero.





ACCUDIRE il PROSSIMO la gestione dello STRESS

**A prescindere dalla buona volontà,
prenderci cura degli altri mette a dura prova chiunque**

di Paolo Zaccari

Secondo i dati pubblicati nel 2018 dall'I-STAT, sono **oltre 7 milioni gli italiani impegnati nel caregiving informale**, a favore, cioè, dei propri familiari. La maggior parte ha più di 50 anni.

Per circa la metà di loro il tempo settimanale dedicato all'**attività di assistenza risulta tra le 10 e le 20 ore**, un quarto è impegnato per più di 20 ore.

Sono soprattutto donne, del resto l'associazione del ruolo di caregiver al genere femminile affonda le proprie radici in un retaggio culturale fortemente connotato nel nostro Paese che identifica nell'essere donna un'inclinazione naturale alla cura e un'abnegazione per le necessità dei propri cari, soprattutto di quelli più fragili e bisognosi.

È anche vero che la situazione sta cambiando e che sono sempre più numerosi gli uomini che affiancano le proprie partner, condividendo il peso di questo ruolo o che ne sono protagonisti. Tuttavia, per la donna, **il lavoro di cura va al di là della semplice esecuzione di mansioni**, focalizzandosi sui bisogni emotivi del proprio caro, sulla relazione e sullo scambio comunicativo.

Forse, anche per questi motivi, la donna risente in genere maggiormente dell'impegno assunto, risultando più esposta, rispetto all'uomo, al rischio di sviluppare disturbi d'ansia o depressivi.

Il peso dell'assistenza. Il ruolo di caregiver rappresenta un **compito altamente impegnativo, sia dal punto di vista fisico che psicologico**, la cui gravosità dipende da moltissimi fattori, come il numero di ore dedicate alla cura, la malattia o il tipo di invalidità da cui è affetto il proprio familiare, il grado di parentela, il clima emotivo, la possibilità di poter contare su una rete di supporto, le condizioni di salute e la capacità relazionale personale.

Tutto ciò costituisce un carico pesante, gravato dalla difficoltà di conciliarlo con emozioni come il senso di inadeguatezza o di colpa, la solitudine, la paura, la frustrazione e la rabbia. È maturata così la consapevolezza che, se da un lato il caregiver presta le proprie cure e la propria assistenza a un familiare che ne ha bisogno, dall'altro, proprio per il ruolo cruciale che svolge quotidianamente, è egli stesso

un individuo fragile, che necessita a sua volta di precauzioni e attenzioni particolari. **Il peso dell'assistenza impatta innanzitutto sulla salute, sia direttamente** (eccessiva stanchezza, disturbi del sonno, ansia, depressione, ipertensione arteriosa, disturbi gastrointestinali, cefalea...) **sia indirettamente attraverso l'adozione di stili di vita non salutari** (alimentazione scorretta, abuso di alcol e farmaci, tabagismo, sedentarietà...) e l'inclinazione ad anteporre le esigenze del familiare al proprio benessere (astensione dai controlli, rinvio delle visite mediche, discontinuità nelle cure); secondo recenti studi, ben il 74% dei caregiver italiani vive in uno stato d'ansia.

A ciò si aggiunge la **sofferenza emotiva** e la **mancanza di tempo per sé** che spesso porta a sacrificare interessi e tempo libero, oltre a contrarre (e talvolta a sospendere) l'attività lavorativa con progressivo ritiro sociale e isolamento. Spesso, chi si dedica all'altro, sperimenta la sensazione di vedersi sfuggire di mano la propria esistenza, immaginata in maniera del tutto diversa. Inoltre, la consapevolezza della cronicità può dare

«Non c'è esercizio migliore per il cuore che stendere la mano e aiutare gli altri ad alzarsi».

Henry Ford





la sensazione che non vi sia una via di uscita, un futuro migliore. L'impatto emotivo di tristezza (o rabbia) può portarli a desiderare di fuggire dalla situazione che stanno vivendo, pur nella consapevolezza che, non essendo un vincolo lavorativo, ma emotivo, l'impatto dell'effettivo allontanamento dal

proprio compito provocherebbe sensi di colpa tali da non poter reggere il distacco dal proprio caro. Bisogna inoltre considerare che, spesso, si assume questo ruolo per necessità, senza avere ricevuto un'adeguata informazione sulle patologie di cui è affetto il proprio familiare e una formazione nella gestione

delle situazioni di non autosufficienza. Per questo, nella costruzione dei piani terapeutici, si dovrebbe prevedere il coinvolgimento e l'addestramento di chi si prende cura dei malati/anziani in modo che possano acquisire le conoscenze necessarie per gestire i bisogni fondamentali richiesti.

IL CARICO EMOTIVO

Se chi assiste non si prende cura di sé, prima o poi, dovrà affrontare emergenze emotive che, necessariamente, comprometteranno la sua disponibilità gravando, talvolta, anche sulla sfera psichica

L'entità del peso dell'assistenza, e di conseguenza l'impatto sulla vita del caregiver, dipende, come già spiegato, da molte variabili, ma prendersi cura di familiari affetti da gravi malattie che incidono pesantemente sul funzionamento individuale e sociale (patologie psichiche e demenze), **può portare a sviluppare** più facilmente **stati di esaurimento e disagio psichico**.

In questi casi **si parla di sindrome del burnout**, ovvero **uno stato di esaurimento emotivo, mentale e fisico causato da stress eccessivo e prolungato**, legato a un sovraccarico di lavoro e/o a problemi familiari. **Chi ne è affetto** si sente sotto pressione, avverte un forte disagio psicologico, caratterizzato da ansia e malessere, e **percepisce un senso di distacco, o addirittura di fastidio, nei confronti della persona assistita**.

Il carico assistenziale evolve in burnout soprattutto laddove concorrano molteplici fattori di rischio, ben identificati dalla letteratura in materia: sesso femminile, basso livello di scolarità, carattere introverso, coabitazione

con l'assistito, elevato numero di ore di assistenza, depressione, isolamento sociale, problemi economici, scarsa conoscenza della malattia, relazione antecedente conflittuale. Non sempre è facile ammettere di aver bisogno d'aiuto e non è semplice riconoscere i sintomi prima che stanchezza e carico emotivo superino la soglia limite di tolleranza. Quando si giunge alla conclusione che quello che si prova non è un semplice stress passeggero, ma una patologia da trattare, è importante che si prendano tempestivamente delle misure di risoluzione del problema per scongiurare un definitivo cedimento.

La resilienza. In psicologia questo termine esprime l'adattabilità, la capacità di affrontare e gestire al meglio gli eventi stressanti. Sviluppare un'adeguata resilienza è fondamentale per poter assolvere il delicato compito del "prendersi cura" degli altri senza dimenticare se stessi. Per sviluppare la resilienza, è fondamentale adottare strategie protettive da ricercare al proprio interno e nell'ambiente in cui si vive.

Eccone alcune:

- 1. Prendersi cura di sé** e della propria salute.
- 2. Non isolarsi**, bensì mantenere attiva la propria rete sociale.
- 3. Fare in modo che la malattia** del familiare non sia costantemente al centro della propria attenzione.
- 4. Apprezzarsi** e dare valore al compito impegnativo che si sta svolgendo.
- 5. Trovare spazi** e momenti di svago, non rinunciando completamente a coltivare i propri interessi.
- 6. Vigilare** sulla comparsa di sintomi di depressione.
- 7. Imparare a gestire l'ansia** e a rilassarsi (anche tramite l'apprendimento di tecniche specifiche).
- 8. Chiedere aiuto e delegare.** Occorre avere il coraggio di chiedere aiuto quando ci si sente sfiniti, esauriti, al limite delle risorse psicofisiche. Chiedere aiuto non è segno di debolezza, ma di coraggio!
- 9. Informarsi** sulla/e patologia/e sulle terapie.
- 10. Difendere i propri diritti** come persona e come cittadino.

DEMENZA

Assistere una persona affetta da demenza è di rado un fatto improvviso ma, molto frequentemente, coglie impreparati i familiari. Esistono diversi stadi durante il decorso di una demenza degenerativa (come ad esempio la demenza di Alzheimer) e ognuno di essi è caratterizzato da problematiche e sintomi differenti. Se **inizialmente prevalgono i disturbi cognitivi** (perdita della memoria, dell'attenzione, ecc.), **con l'avanzare della malattia, aumentano i disturbi comportamentali** e il paziente diventa difficile da gestire in quanto è sempre più difficoltoso riuscire a interagire e a comunicare con lui. **Diviene incapace di svolgere** in maniera adeguata **dapprima le** cosiddette **attività strumentali**, come, ad esempio, l'uso del telefono o dei mezzi di trasporto, **successivamente le attività di base della vita quotidiana**, come il vestirsi, andare in bagno e alimentarsi. Questi cambiamenti possono, di fatto, determinare un impatto dirompente sull'equilibrio non solo della persona, ma anche di tutta la famiglia. **Molte delle sensazioni provate dai caregiver sono simili a quelle** provate in occasione **di un lutto**, perché diventa gradualmente sempre più evidente che il paziente "non è più lui". Si potrebbe parlare di un "lutto prolungato", durante il quale, mentre la malattia avanza, vengono perse progressivamente le capacità e le caratteristiche che rendevano il paziente unico e riconoscibile agli occhi del proprio familiare. **Con il progredire della malattia aumenta la consapevolezza** che un medico o un farmaco miracoloso non esistono **e ciò può generare intensi stati di ansia o sindromi depressive**. Particolarmente angosciante può essere il momento in cui il paziente non riconosce più i suoi cari: bisogna tuttavia considerare che, anche se si è persa la capacità di

riconoscere i parenti, non è andata persa la capacità di riconoscere una figura amica con cui è possibile mantenere una comunicazione fin negli stadi più avanzati della malattia. **È inoltre normale sentirsi in colpa** per l'imbarazzo provato di fronte a determinati comportamenti del paziente **e per aver provato rabbia** nei suoi confronti. Ci si sente in colpa perché si ama il proprio congiunto e si avverte l'ingiustizia del proprio comportamento nei suoi confronti. Talvolta ci si può sentire anche colpevoli di aver preso la sofferta decisione di trasferire il proprio caro in una struttura specializzata, pur sapendo che, in condizioni di salute, egli non lo avrebbe mai voluto. Bisogna tuttavia considerare che, **negli stadi avanzati della malattia, l'unico tipo di assistenza realmente adeguata è quella che possono offrire strutture con**

personale specializzato in grado di garantire cure mediche, e monitoraggio continuo: questo, pur con tutto l'amore e la dedizione possibili, non può essere garantito in un contesto domestico. **Molti caregiver tendono a isolarsi assieme al malato** restando confinati in casa, perdendo i propri contatti sociali e le proprie relazioni interpersonali. **Questo isolamento peggiora la situazione rendendo ancora più gravosa l'assistenza**. È importante che chi si prende cura del paziente non dimentichi le proprie personali esigenze per non incorrere nel burnout assistenziale: il caregiver dovrà sempre cercare di conservare del tempo per sé, considerare i propri limiti per non oltrepassarli, non incolparsi e non biasimare il paziente per i problemi che insorgono, accettando aiuti e consigli dagli esperti in materia.



DISABILITÀ

«La vita con una persona con disabilità per quanto mi riguarda, è una vita totalmente dedicata all'altro: prima le sue esigenze, poi tutto il resto. Anche perché spesso, come nel mio caso, riguardano la sopravvivenza stessa. Non è necessariamente una vita triste, ma non posso assentarmi, né prendermi una vacanza, né ammalarmi».

Testimonianza di una madre.

La disabilità è la condizione di coloro che presentano menomazioni fisiche, mentali, intellettive o sensoriali durature che provocano l'impossibilità di svolgere una vita "standard" all'interno di una società che prevede determinati parametri fisici o psichici.

Il caregiver di una persona affetta da disabilità **deve imparare in fretta**, ripetendo ogni giorno manovre assistenziali (dall'imboccare, all'agevolare le funzioni fisiologiche), procedure mediche (cambiare medicazioni, posizionare cateteri), conoscendo funzioni e posologie di diversi farmaci, **superando paure, disagi e frustrazioni**. Per **le disabilità più gravi**, inoltre, le manovre assistenziali, come la vestizione e tutti gli spostamenti, **richiedono il parziale o completo sollevamento** della persona, più volte al giorno, spesso **causando a chi assiste un'intensa stanchezza, dolori e un precoce logorio fisico**. In molte disabilità gravi, sia motorie che cognitive, l'assistenza è completa e richiede una presenza costante per rendere fattibili tutte le funzioni. Inoltre, quando



possibile, chi presta assistenza è la stessa persona che accompagna il proprio caro ai vari appuntamenti con i diversi specialisti: medici, fisioterapisti, terapisti occupazionali per le riabilitazioni o il mantenimento, assistenti sociali, psicologi, centri sportivi o socializzanti per contrastare l'isolamento. Quando invece non è possibile accompagnare il proprio familiare, perché la sua condizione non lo permette, è la persona che organizza e coordina operatori e programmi per l'assistenza al domicilio. Inevitabilmente, essendo depositaria della storia medica e assistenziale del proprio caro, è anche la persona che si deve muovere tra ospedali e uffici per sbrigare le necessarie pratiche burocratiche, spesso complesse

e interminabili. **La disabilità**, inoltre, **si accompagna a spese aggiuntive importanti**, non sempre coperte da contributi e agevolazioni: farmaci e operatori si sommano ad ausili costosi e indispensabili come: carrozzine, protesi, letti, strumenti tecnologici per l'assistenza, adattamenti per l'auto e ristrutturazioni della casa. **Un impegno economico che spesso è fonte di preoccupazione e stress**. Tutte queste fatiche e difficoltà, sia concrete che emotive, vengono affrontate in autonomia, senza alcun supporto. Questo è un aspetto importante e delicato, poiché i disabili si confrontano quotidianamente con vissuti emotivi particolarmente gravosi: dipendere dagli altri (a volte con la consapevolezza di non poter mai essere autonomi), avere una vita sociale e affettiva limitata,

confrontarsi/scontrarsi continuamente con i vissuti e/o i pregiudizi, non è facile. **Per i caregiver genitori però il peso e l'angoscia maggiore riguardano la vita del figlio dopo la loro morte**, soprattutto se non ci sono fratelli o sorelle che possano prendersene cura. La condivisione della vita familiare con un disabile è un evento estremamente critico e le conseguenti reazioni emotive sono spesso molto difficili da gestire. Anche se può sembrare una frase fatta, occorre farsi coraggio, vivendo giorno dopo giorno, senza proiettarsi troppo avanti nel futuro. Solo in questo modo, con costanza e determinazione, si possono affrontare le varie difficoltà che si presenteranno.

**Non è ciò che ricevi,
ma è soltanto ciò che dai
che fa di te quello che sei.**

Fabrizio Caramagna





11. Condividere.

12. **Accedere**, qualora possibile, ai supporti e alle agevolazioni previste dalla normativa vigente.

13. **Piangere** per tutte le cose che perse, lasciando spazio a nuovi sogni.

Le associazioni di volontariato, quelle di auto-mutuo aiuto e, se necessario, un adeguato supporto psicoterapico, svolgono un prezioso ruolo, offrendo, al di là dei servizi di assistenza, anche spazi di confronto e dialogo per poter esplicitare le proprie frustrazioni e preoccupazioni. Inoltre, grazie ai dispositivi mobili e alla loro ampia diffusione, è possibile accedere a diverse applicazioni e siti web utili nel rispondere a bisogni legati all'attività di cura.

Esistono, ad esempio, applicazioni che aiutano la pianificazione delle attività assistenziali, l'impostazione della terapia farmacologica, fungono da promemoria, permettono di accedere

rapidamente a contenuti formativi e informativi sulla salute e sulle diverse patologie, offrendo la possibilità di comunicare a distanza con altri familiari coinvolti o con i medici.

Concludendo. Assistere una persona può portare al limite le risorse emotive di qualsiasi individuo, sia per il carico fisico che la malattia comporta, sia per la presenza di disturbi del comportamento, sia per gli inevitabili cambiamenti nella relazione tra il caregiver e il paziente.

Non è facile per un familiare, dover imparare da capo a conoscere la persona che ha di fronte, così lontana, così diversa da ciò che ha rappresentato nella propria vita: spesso ci si trova costretti a relazionarsi con persone improvvisamente sconosciute nonostante siano i propri padri e le proprie madri, i propri mariti o le proprie mogli.

Pur essendo un'attività meritoria

occorre sempre ricordarsi che, anche chi si prende cura del prossimo, è pur sempre un individuo animato da sogni e con necessità specifiche.

Dimenticarsi di se stessi per dedicarsi completamente all'altro può, se la situazione si protrae a lungo nel tempo, annullare completamente la volontà del caregiver portandolo a soglie emotive drammatiche che, talvolta, possono, a loro volta, far scaturire patologie depressive che comprometteranno definitivamente la possibilità di assistere chi ne aveva originariamente bisogno.

Non esiste una "formula magica" da applicare e il bilanciamento è soggettivo, ma se vogliamo realmente essere utili dovremo prenderci cura anche di noi stessi. Solo garantendo la nostra salute potremo assistere chi ne ha bisogno, non dimentichiamocelo mai. ✨



BIBLIOGRAFIA

» La salute del caregiver

*Francesco Pegreff
Chiara Pazzaglia*

» Storie di caregiver

Marian Barnes

» Da familiare a caregiver

Laura Occhini, Gabriele Rossi



PAOLO ZACCARI

Laureato in Psicologia presso l'Università degli Studi di Parma e successivamente specializzato in Psicoterapia a indirizzo Cognitivo-Comportamentale.

Esperto in Disturbi d'Ansia, dell'Umore e in Psicogeriatrica, ha collaborato con numerose Strutture Psichiatriche e RSA lombarde, nelle quali si occupa anche di formare il personale.
Per info: paolo.zaccari@libero.it

FIGLI

Un figlio è il sogno di molte coppie, tuttavia la nascita di un bambino, soprattutto il primo, genera una vera e propria rivoluzione nella vita dei genitori. Un grande cambiamento che, soprattutto nei primi tempi, può risultare difficile da gestire e affrontare. I cambiamenti sono di natura sociale, psicologica, nella gestione e organizzazione della vita quotidiana. Prendersi cura dei figli è un compito molto impegnativo sia dal punto di vista pratico che emotivo e può, in certi momenti, o in certe situazioni, diventare stressante. Sin dalla nascita i genitori devono gestire una serie di situazioni ed eventi destabilizzanti, sia quotidiani che cronici: le notti insonni, i capricci, gli spostamenti continui, eventuali malattie, ecc. **La costante mancanza delle risorse necessarie**, interne (emotive) ed esterne (legate al contesto), **può portare il genitore a sviluppare il cosiddetto parental burnout**, una condizione di stress che si configura con progressivo esaurimento (e distanziamento emotivo) accompagnato dall'incapacità di connettersi emotivamente a se stessi e al bambino unito alla mancanza di fiducia nella nostra capacità di essere dei "buoni genitori". **Chi soffre di questo disagio avverte la sensazione che le esigenze** e le richieste dell'essere genitore **superano di gran lunga le risorse a disposizione**. Non c'è dubbio che lo stress eccessivo dei genitori sia pericoloso, tanto che è stato associato a diversi esiti dannosi, come la trascuratezza, l'abuso fisico ed emotivo, nei casi estremi l'abbandono. Esistono però



anche conseguenze invisibili: la mancanza di sintonizzazione genitore-bambino, e l'instaurarsi di stili di attaccamento insicuri. **I genitori devono incominciare a preoccuparsi se, già dal mattino, si sentono stanchi e avvertono come un peso le incombenze pratiche ed emotive** del loro ruolo. Inoltre, se sono svuotati, rassegnati, passivi impotenti, devono intervenire prontamente. Un genitore esasperato eviterà la vicinanza con i figli, provando, nel

contempo, un intenso senso di colpa che dimostra la sua inadeguatezza.

Alcune strategie possono risultare utili per contenere i livelli di stress: **ricercare delle risorse nella rete familiare e sociale** (farsi aiutare dai nonni, da amici o da una baby sitter nella gestione del bambino); **dividere i compiti e le responsabilità col proprio partner; stabilire delle priorità** rispetto alle attività quotidiane; **dedicare del tempo anche ad attività piacevoli e di svago; praticare attività fisica** soprattutto all'aperto. Il riposo è un altro fattore da tenere in considerazione; quando il piccolo dorme, ricaricarsi, è fondamentale per il tono dell'umore. Evitiamo la sovraesposizione, soprattutto nel primo mese, quando tutti i genitori vorranno venire a trovare. Il nostro tempo è limitato, non sprechiamolo. Molto importante è, invece, la condivisione con chi vive una situazione analoga: facciamo amicizia con le altre neo mamme. Sono le prime che potranno capirci e darci una mano nel momento di sconforto: condividere sensazioni

ed emozioni ci permetterà di realizzare che ciò che sta accadendo è naturale, fisiologico e con il tempo evolverà. Se, invece avvertiamo che la situazione peggiora chiediamo aiuto a uno psicoterapeuta esperto di genitorialità, perché le conseguenze possono essere importanti sia per la relazione con i nostri figli che per la nostra salute emotiva. **Non serve essere supergenitori**. Pretendere troppo da se stessi non aiuta. L'importante è essere genitori presenti e disponibili, attenti alle esigenze del bambino, ma anche alle nostre.