

CAREGIVING FAMILIARE: IL PESO DEL SUPPORTO E DELL'ACCUDIMENTO QUOTIDIANO

Effetti somato-psichici del prendersi cura dei propri cari

INDICE:

Introduzione

Protagonisti in secondo piano: i caregiver familiari

Studi sul fenomeno

Il modello BREATHE come antidoto contro il peso dell'accudimento quotidiano

Chi si prende cura dei caregiver?

Sitografia

Introduzione

Tra le pieghe della sofferenza che spesso attanaglia molte famiglie, c'è una realtà nota ma difficile da immaginare e che talvolta, mi permetto di dire, non ha la giusta attenzione nei settori che si occupano del benessere globale del singolo.

Il "caregiving", ossia il prestare cure, è un'attività sì lodevole, ma spesso inevitabile, difficile e destabilizzante per colui che si ritrova in questo ruolo.

Protagonisti in secondo piano: i caregiver familiari

Non si può fare un discorso univoco su un tema talmente complesso, poiché in effetti ci sono molte diverse forme di cure che vengono prestate. Macroscopicamente potremmo distinguere un **caregiving professionale** (dove chi presta cure è personale specializzato e abilitato) e un **caregiving** essenziale e sotterraneo che è quello **familiare** (in cui il caregiver *sta accanto*, supporta e permette la quotidianità di un proprio caro ammalato), e di cui vorrei parlare.

Con una società che invecchia e tutta una serie di gravi disabilità non mortali, ma comunque difficili da gestire giorno per giorno, sono tantissime le famiglie che vengono a contatto con **la difficoltà dell'assistenza continuativa**, laddove un proprio congiunto si ritrovi al centro di una sequela di amorevoli doveri necessari alla sopravvivenza.



Sono situazioni taciute, ma di certo non rare.

I caregiver familiari sono quasi profili umani in secondo piano rispetto all'accudito, spesso restano al di fuori dell'attenzione, anche se la loro attività è fondamentale.

Si tratta di persone non di rado stanche, frustrate, ma coraggiose e tenaci, intenzionate a rendere la vita dei propri amati la più dignitosa possibile; le loro condizioni psicologiche però non vengono considerate abbastanza, prima di tutto da loro stessi (che non hanno il tempo, le energie e il denaro per curare sé).

Se ormai è assodato che "*fare del bene*" e mostrarsi generosi verso un nostro simile può farci sentire meglio, altro discorso è quello in cui **la responsabilità di un altro essere umano** è pienamente **nelle nostre mani**.

Quante centinaia di piccole azioni quotidiane sono necessarie per farci esistere e proseguire lungo la nostra strada? Innumerevoli, e non ci pensiamo.

Lavarsi, girarsi nel letto, nutrirsi, vestirsi, prendere le medicine, comunicare, avere dei piccoli spazi di piacere e molto altro; sono tutte attività che noi svolgiamo per noi stessi, ma che succede se questo accudimento deve essere rivolto verso l'altro, un altro sofferente?

Ovviamente questi gesti sono compiuti ogni giorno con sentimenti di devozione, manifesto di totale amore: nessun genitore per esempio si sottrarrà mai finché potrà nell'adoperarsi per il sostentamento del figlio.

Ma chi pensa a loro?

Compongono realmente un universo di bisogno, un universo punteggiato da una moltitudine di peculiarità, e anche nel caregiving familiare dobbiamo tener presente le **diverse esigenze delle singole patologie** che affliggono il paziente: sempre psico-fisicamente onerose, ma non sovrapponibili, le attenzioni da prestare per esempio a una persona mielolesa, rispetto alla cura di chi è affetto da demenza.

I problemi comportamentali, cognitivi, funzionali o fisici che caratterizzano l'accudito modificano di molto anche gli stili di vita del caregiver, ad esempio, quando la capacità del "ricettore" di esprimere gratitudine è intatta, chi accudisce può trarne un poco di sollievo.

Studi sul fenomeno

Ho trovato molti studi e statistiche statunitensi sull'accudimento, raccolte di dati che avvengono attraverso questionari, e tra questi ad esempio il "Caregiving Appraisal Scale" di *M. Powell Lawton, Miriam Moss, Christine Hoffman e Margaret Perkinson* (2000), che sonda i sentimenti e il vissuto di questa prode e silenziosa categoria.

E ciò che emerge da queste diverse raccolte di informazioni è la medesima situazione: il caregiver esperisce **rabbia, stanchezza, senso di colpa** (per il timore di non essere adeguato al compito), o percezione di una propria supposta e **percepita "inutilità"**.



Secondo una ricerca del 2005 della *Center on Aging Society* di Washington:

- 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% arriva a fine giornata spaventato dal timore di non essere in grado di saper fronteggiare le responsabilità del ruolo, spaventato dal futuro che lo attende, dalla propria impotenza.

A questo punto viene da ricordare "*L'errore di Cartesio*", titolo di un celebre libro del neuroscienziato *Antonio Damasio*, ed espressione divenuta poi nota per definire come corpo e mente non siano nettamente divisi, anzi.

Proprio considerando questo "errore", **la tensione del caregiver** finisce per manifestarsi anche **sul piano fisico** (già provato dalle incombenze pratiche) ed è quindi più facile trovare in questi soggetti problemi gastrici, mal di testa, dolori dovuti magari anche alle manovre pesanti che attuano, e tutta una serie di disfunzioni immunitarie e problematiche che spesso derivano anche dal non avere tempo e risorse per poter curare se stessi.

L'assenza di spazi dedicati al proprio benessere può essere deleteria, e comportamenti alimentari e abitudini che sono *sfogo* (come alcool o fumo) portano nel lungo termine 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.

E dal punto di vista prettamente psicologico?

Sono i **sintomi depressivi** e i **problemi d'ansia** il vissuto più diffuso nel caregiving, due tristi compagni che vengono lievemente scalfiti da fattori quali:

- **l'età** (un giovane è più in grado di gestire e maneggiare la cura quotidiana);
- **lo stato socio-economico** (chi ha più denaro può meglio organizzarsi e talvolta delegare alcune incombenze);
- **la capacità di reperire informazioni del caregiver** (più si può capire e comprendere più si ha la sensazione di aver un minimo di controllo sulla situazione).

Tali fattori paiono piccoli presupposti per una migliore condizione di vita; sovente lo stesso caregiver è a sua volta anziano (e nella maggior parte dei casi si tratta di donne), basti pensare al coniuge di un malato di Alzheimer.

Per quanto sia certo che in queste esistenze messe a dura prova esistano zone di luce e sentimenti bellissimi (un'esperienza della grandezza dei legami umani), le conseguenze di questi ritmi possono essere notevoli.

Il premio Nobel per la medicina (condiviso con due colleghi per la scoperta dei telomeri e della loro funzione protettiva sui cromosomi) *Elizabeth Blackburn* ha mostrato che **l'aspettativa di vita di un caregiver è dai 9 ai 17 anni inferiore alla media** della popolazione, un dato drammatico.



Il modello BREATHE come antidoto contro il peso dell'accudimento quotidiano

È un fenomeno talmente articolato e profondo, il caregiving, da essere stato in più occasioni oggetto di studio per la comprensione dei meccanismi dello **stress cronico**.

Recentemente mi è capitato di sentire delle conferenze della Dottoressa *Margaret Chesney* e della Dottoressa *Susan Folkman* dell'*Osher Center for Integrative Medicine* dell'Università di San Francisco.

Entrambe fortemente impegnate nello studio del ruolo delle emozioni positive sulla salute, si sono dedicate per anni a ricerche sul modo di fronteggiare il caregiving in situazioni estreme, come ad esempio l'accudimento di malati di HIV negli anni in cui non vi erano cure. Ed è stato creato da loro un modello con un acronimo che è "**BREATHE**", l'atto di respirare.

Esso consegna piccoli spunti preziosi per affrontare il quotidiano. Ecco velocemente il significato di ogni lettera:

- **Breath**: un respirare che è legato alla pratica meditativa della Mindfulness;
- **Realistic goals**: avere scopi realistici circa la situazione;
- **Everyday events**: cercare di trovare minuscoli eventi del quotidiano che abbiano una qualche bellezza, per poi condividerla;
- **Act of kindness**: gesti gentili che possano creare angoli di sollievo;
- **Turn it around**: rivedere ciò che è negativo tentando di cogliere un aspetto di crescita;
- **Honor strenghts**: riconoscere il proprio valore e i propri meriti nella tempesta;
- **End each day with gratitude**: la gratitudine come sostegno.

Lo ammetto, vergognandomi: seguendo questo acronimo ho inizialmente pensato che fosse banale, terribilmente *New Age* e fuoriuscito da un'ottimista che non ha mai conosciuto certe realtà.

Ma riflettendoci, pur rendendomi conto che un caregiver è fin troppo stanco anche per leggerci questo, le due studiose in questione sono grandi esperte e hanno dedicato moltissimo tempo a cercare di comprendere cosa poteva rendere la vita più degna, in generale, sondando però storie al limite della sopportazione.

E che forse, davvero, solo le minuzie - tra loro sommate - possono fare la differenza: pensare appunto a realizzare ciò che è fattibile.



Chi si prende cura dei caregiver?

Questo mio articolo vorrebbe ricordare ai miei colleghi, e a me *in primis*, la presenza di questo mondo sommerso, costruito da persone che necessitano di un supporto psicologico, che in tali casi dovrebbe andare incontro in maniera propositiva, agevolata e multidisciplinare.

Un ampio campo forse non ancora battuto abbastanza, abitato da persone non abituate a chiedere e dimenticare di se stesse.

Possiamo provare a pensare che un approccio volto a rivalutare stili cognitivi (oltre a un supporto che può essere psicologico e/o psichiatrico) sia forse in grado di migliorare la loro qualità di vita.

Il caregiver è in seconda fila, nascosto, dedito all'altro. Bisognoso.

Probabilmente sfiduciato nella possibilità che qualcosa possa modificare la sorte.

Credo che la questione ci debba appartenere.

Sitografia

- University of California Television, "*New Scientific Strategies for Managing Stress Building Resilience*", uctv.tv, Conferenza della dottoressa Margaret Chesney, disponibile su Itune University www.uctv.tv/shows/New-Scientific-Strategies-for-Managing-Stress-Building-Resilience-and-Bringing-Balance-to-Life-20631
- Oberst M.T., Thomas S.E., Gass K.A., Ward S.E., "*Caregiving demands and appraisal of stress among family caregivers*", US National Library of Medicine National Institutes of Health www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2766264
- Schulz R., Sherwood P.R., "*Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving*", US National Library of Medicine National Institutes of Health www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2791523/
- FCA, Family Caregiver Alliance - National Center on Caregiving, "*A Population at Risk*" www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=1822
- World Federation for Mental Health (WFMH), "*Caring for the caregiver: why your mental health matters when you are caring for others*" [www.wfmh.org/PDF/Caring%20for%20the%20Caregiver%2011_04_09%20FINAL%20\(3\).pdf](http://www.wfmh.org/PDF/Caring%20for%20the%20Caregiver%2011_04_09%20FINAL%20(3).pdf)
- La Cura Invisibile - Blog, "*Il premio Nobel ed i family caregiver*", video con sottotitoli la-cura-invisibile.blogspot.it/2012/10/elizabeth-blackburn-spiega-perche-i.html