

L'importanza di chiamarsi caregiver



Vincenza Fetoni

Ambulatorio Disturbi del Movimento
Azienda Socio Sanitaria Fatebenefratelli e Sacco
Milano

Il termine inglese caregiver è entrato stabilmente nel linguaggio comune per definire “**colui che si prende cura**”. Si può distinguere tra un caregiving professionale (offerto da personale specializzato e abilitato) e un caregiving familiare (offerto da una persona che all'interno della famiglia si assume in modo principale

il compito di cura e di assistenza del congiunto ammalato). Nelle patologie neurologiche, in particolare in quelle cronico-degenerative come la malattia di Parkinson o le demenze, il caregiver familiare è una figura essenziale e la sua attività è fondamentale nella gestione quotidiana del malato. Egli gioca un ruolo molto importante nel sostegno psicologico del familiare, nel controllo della gestione farmacologica e per le visite mediche periodiche.

Il caregiver interviene nelle situazioni di vita quotidiana del paziente, come lavarsi, vestirsi, mangiare, ecc. diventando un punto di riferimento anche per il medico curante. È pratica quotidiana, infatti, informarsi dal caregiver sulle condizioni di un paziente parkinsoniano, non solo del quadro motorio ma anche psichico. È importante, tuttavia, da parte del clinico cogliere anche la stanchezza, la rassegnazione, la frustrazione e la solitudine ma anche il coraggio e la tenacia del caregiver che si ha di fronte.

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

Va evidenziato, infatti, che il ruolo del caregiver ha un alto impatto sociale e va a colmare alcune lacune del sistema sanitario che non sempre riesce a dare risposte valide e concrete al bisogno di salute dei cittadini, anche in relazione all'aumento della durata media della vita della popolazione. Il tempo dedicato dal caregiver all'attività assistenziale può essere paragonata ad una giornata lavorativa, ciò vuol dire che, nelle situazioni più gravi, la funzione di caregiver diventa pressoché incompatibile con qualsiasi altra attività lavorativa. Il ruolo assistenziale in Italia è principalmente svolto dalle donne (73.8%).

I caregiver si trovano in prevalenza in età attiva:

- il 31% ha fino ai 45 anni
- il 38% ha tra i 46 e i 60 anni
- il 18% ha tra i 61 e i 70 anni
- il 13% ha oltre 70 anni

In considerazione di quanto detto, chi si trova nella condizione di assistere un proprio caro deve ricordare che i momenti di difficoltà sono sempre in agguato, che l'impegno è spesso difficile e gravoso e che non mancheranno momenti di stanchezza, sia fisica che psicologica.

Di seguito si riporta un elenco di consigli suggeriti dall'associazione americana National Family Caregivers Association.

1. non permettere che la malattia del tuo caro sia costantemente al centro della tua attenzione
2. rispettati ed apprezzati perché stai svolgendo un lavoro molto impegnativo e hai diritto a trovare spazi e momenti di svago
3. vigila sulla comparsa di sintomi depressivi
4. accetta l'aiuto di altre persone che possono svolgere compiti al tuo posto
5. impara il più possibile sulla patologia del tuo caro
6. difendi i tuoi diritti come persona e come cittadino

È importante che anche la società scientifica sia più attenta ai bisogni del caregiver e della sua qualità di vita, da cui ne conseguono ricadute positive anche nei confronti della malattia del familiare. Il comitato scientifico dell'Accademia LIMPE DISMOV si è fatto promotore della realizzazione di uno **studio multicentrico** che ha come obiettivo la qualità di vita non solo del paziente parkinsoniano ma anche del caregiver.