



### **Prendersi cura degli altri Non vuol dire annullare sé stessi**

*Il ruolo del “caregiver” è faticoso emotivamente e fisicamente, per portarlo avanti al meglio è necessario che chi lo assume non trascuri la propria salute e il proprio benessere. Non è facile. Ecco qualche suggerimento e qualche spunto di riflessione che speriamo aiutino chi si trova in questa situazione.*

Essere “caregiver”, assistere qualcuno - spesso una persona amata - non in grado di prendersi cura di sé stesso, comporta un carico emotivo, fisico e anche pratico non indifferente.

Può capitare di annullarsi davanti alla situazione e mettere da parte le proprie esigenze, se non la propria stessa vita. A lungo andare, tuttavia, questo comportamento non solo danneggia il “caregiver” stesso, gli impedisce anche di portare avanti questo ruolo in maniera adeguata e può avere un impatto sulla relazione con l’assistito.

Il **burn-out emotivo e fisico**, infatti, è un rischio reale per un “caregiver” soprattutto per un “caregiver” primario e informale - ovvero il familiare di un paziente (e non un

*professionista*) che ha il ruolo maggiore di assistenza quotidiana -, come ha mostrato un recente studio pubblicato sul *Journal of American Geriatric Society* secondo il quale “*caregiver*” di pazienti oncologici anziani riportano spesso depressione, ansia e peggiori condizioni di salute in generale.

Ecco, dunque, alcuni spunti di riflessione per chi si ritrova nella condizione di essere un “*caregiver*”, o per chi vuole provare immedesimarsi in essa per - per quanto possibile - provare a essere più pronto qualora dovesse verificarsi.



***Non esistono supereroi. Nessuno può da solo fare tutto: vivere la propria vita in ogni suo aspetto e prendersi cura di quella di un altro in ogni suo aspetto.***

#### ***Come fare?***

In primo luogo, si devono ***determinare oggettivamente e dettagliatamente i bisogni*** e le esigenze della persona che necessita assistenza.

Per capire quale tipo di aiuto è necessario può essere utile porsi domande come quelle qui sotto:

- ✓ La persona che mi trovo ad assistere è completamente dipendente da altri per quel che riguarda la cura di sé (*lavarsi, mangiare da sola, muoversi per andare in bagno, vestirsi*)?
- ✓ Ha bisogno di medicazioni quotidiane, di riabilitazione fisica o altri interventi sanitari?
- ✓ Ha bisogno di assistenza notturna? Durante il fine settimana?
- ✓ Ha bisogno di un tipo di aiuto pratico logistico, ma non continuo (*ha bisogno di aiuto in casa, di un aiuto a spostarsi per andare a fare la spesa o recarsi a visite mediche e trattamenti*)?
- ✓ Ha bisogno di aiuto per prendersi cura della propria famiglia?

- ✓ Ha bisogno di aiuto solo per qualche giorno dopo alcuni trattamenti particolarmente invalidanti?
- ✓ Ha bisogno di aiuto anche da un punto di vista legale o amministrativo (*ottenere l'invalidità civile, per esempio, o far valere altri diritti come l'assistenza domiciliare, il permesso di sosta etc.*)?

Una volta valutata la situazione si possono quindi **individuare i compiti, il tipo e l'assiduità delle cure necessarie, il carico totale.**

E a questo punto si deve fare lo stesso con le risorse disponibili in modo da poter dividere questo carico, le responsabilità e il tempo tra più persone.



È vero che esiste un **“caregiver primario”**, quello che ha la maggior responsabilità e il ruolo assistenziale principale, ma questo non vuol dire che sia l'unico o che non possa chiedere aiuto ad altri familiari amici, vicini o professionisti a vario titolo.

Con gli altri familiari, per esempio, può essere fondamentale non solo dividere il carico quotidiano e le incombenze più urgenti o faticose, ma anche confrontarsi prima di prendere decisioni che riguardino i trattamenti e i percorsi terapeutici, o le scelte di fine vita se e quando necessario compierle.

Invece, non sempre è il caso di chiedere aiuto ad amici o vicini per quanto riguarda l'assistenza diretta alla persona di cui ci si può prendere cura. Tuttavia, lo si può fare per un supporto pratico, logistico, legale o amministrativo, emotivo.

Per esempio, si può chiedere aiuto per faccende come: cucinare, fare la spesa, mettere a disposizione il mezzo di trasporto, occuparsi di pagare le bollette o di domiciliare le bollette, fare la fila all'Inps o dove necessario, far da tramite con comunità più ampie di amici e conoscenti, far compagnia in modo che il *"caregiver primario"* abbia tempo per sé stesso.

Si può anche chiedere aiuto pratico per semplificare aspetti della propria vita e quotidiana anziché quella dell'assistito in modo da liberare tempo e mente.

Possono esserci colleghi che volentieri si mettono a disposizione per condividere il carico di lavoro in momenti particolarmente gravosi.



***Inoltre, ricorrere ad aiuti professionali quando necessario e quando possibile praticamente ed economicamente.***

Non solo collaboratori domestici per un aiuto in casa, anche infermieri professionali o assistenti per un supporto con le necessità sanitarie del paziente, assistenti legali e finanziari, e

perfino psicologi e psicoterapeuti sia per il paziente sia per il *"caregiver"*.

Un aiuto professionale può essere necessario soprattutto all'inizio: non nasciamo con le competenze necessarie per essere *"caregiver"*.

All'inizio la più piccola procedura medico-sanitaria potrebbe mettere in difficoltà e una figura infermieristica professionale può insegnare in poche sedute a portare a termine velocemente e correttamente molte mansioni, in modo sicuro e delicato verso il paziente.

Lo stesso vale per alcune procedure legali e amministrative che devono poi essere ripetute nel tempo e per conoscere e far valere i propri diritti e quelli della persona assistita.

Rivolgersi a un consulente legale all'inizio di una fase da *"caregiver"* può voler dire riuscirci in meno tempo, con meno dispendio di energie, e magari capendo chiaramente a priori quando si ha diritto a cosa, cosa fare se si verificano determinate condizioni, farsi trovare preparati.

Ad ampliare il ventaglio dei propri diritti che includono pensioni di invalidità, giorni di permesso e aspettative dal lavoro, permessi di transito sosta, dispositivi sanitari gratuiti e molto altro.

L'Associazione italiana malati di cancro, parenti e amici ha realizzato delle guide molto ben fatte che possono aiutare ad orientarsi anche quando non si ha a che fare con una patologia oncologica. In generale le associazioni di pazienti possono essere un supporto molto valido a cui rivolgersi, anche per avere risposte a domande che ancora non si è ancora riusciti a formulare.

Né voi, né il malato, né il medico o qualsiasi membro del gruppo sanitario possiede il potere della chiaroveggenza. La comunicazione, quindi, è chiave quando ci si trova in situazioni di malattie che richiedono l'assistenza e il lavoro di più persone. Il medico deve essere molto chiaro e dettagliato rispetto a istruzioni, consigli, indicazioni e a sua volta essere pronto a rispondere - anche più di una volta - a domande, dubbi piccoli e grandi.

Il paziente - o il *"caregiver"* in sua vece - non deve invece avere imbarazzo a formulare domande anche quando sembrano stupide o di poca importanza: spesso sono quelle che poi hanno una ricaduta maggiore sulla gestione della vita quotidiana.

Un buon sistema può essere quello di scrivere le domande che si vuole rivolgere al medico in modo che al momento della visita o della telefonata non ci si dimentichi di sottoporgerle.

Altrettanto trasparente dovrebbe essere la comunicazione tra “caregiver” e assistito, anche se non è sempre semplice.

In primo luogo, quella che riguarda i reali bisogni del paziente che non si deve vergognare di chiedere quanto anche di mettere dei limiti all’assistenza di cui ha bisogno che è vuole ricevere: dire chiaramente di cosa non si ha bisogno, specificare cosa si è in grado e si vuole fare da soli per mantenere la propria autonomia e indipendenza laddove possibile.

Bisogna evitare incomprensioni che poi portino a sensi di colpa da entrambe le parti o risentimenti. E in questo senso è fondamentale che anche il “caregiver” esprima chiaramente i propri di bisogni all’assistito e alla sua rete di familiari amici.

Comunicare come e quando ha bisogno di aiuto di tempo per sé. E non solo per lavorare o sbrigare le incombenze della propria vita, ma anche per riposare, per distrarsi, per non essere un “caregiver” e basta.

Prendersi cura di sé emotivamente quanto fisicamente, perché quando ci si ritrova nel ruolo di “caregiver”, non si può smettere di essere anche una persona con proprie esigenze, desideri, bisogni.

Certo, sicuramente questi andranno rimodulati, alle volte posticipati, ma non possono essere cancellati del tutto. Soprattutto non a lungo termine.

***Questo vuol dire che un “caregiver” deve innanzitutto prendersi cura di sé per potersi prendere cura di un’altra persona.***

A partire dagli aspetti più semplici: dormire a sufficienza, mangiare bene, fare attività fisica il più possibile, non trascurare la propria salute fisica e mentale, trascorrere tempo con il resto della famiglia.

Senza dimenticare tuttavia altri aspetti che invece si tende a non curare: amici, tempo libero, vacanze. Non sarà possibile nella stessa misura di prima, ma è possibile, con l’aiuto

sopracitato, ritagliarsi degli spazi temporali e mentali che permettano poi di portare avanti il ruolo di “caregiver” in maniera più serena, più efficiente, meno faticosa.

È infine opportuna un'ultima riflessione. Alcuni non sono toccati dall'essere un “caregiver” e potrebbero pensare di non aver bisogno di questi consigli.

Tuttavia, viviamo in una società nella quale il numero di persone anziane cresce costantemente e in maniera sproporzionata, una società in cui l'aspettativa di vita è alta, inclusa l'aspettativa di vita non libera da malattie croniche a fine vita.

***Questo vuol dire che ognuno di noi un giorno potrebbe trovarsi a essere un “caregiver” o aver bisogno di un “caregiver”.***

***Per questo è importante essere consapevoli, equipaggiati a queste fasi della vita quanto lo si può essere, e soprattutto pronti a farsi aiutare.***

*Comitato di Redazione Assilt*

---

#### **Riferimenti:**

AIMAC - Diritti del Malato <https://www.aimac.it/diritti-del-malato>

Canadian Cancer Society - Caregiving

<https://www.cancer.ca/en/cancer-information/living-with-cancer/caregiving/?region=on>

Istituto Superiore di Sanità - Assistenza a familiari con disabilità (“caregiver” familiari)

<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/a/assistenza-a-familiari-con-disabilita-”caregiver”-familiari>

Kehoe L.A., Xu H., et al. Quality of Life of “caregiver”s of Older Patients with Advanced Cancer

Journal of the American Geriatric Society 2019. <https://doi.org/10.1111/jgs.15862>

Johns Hopkins Medicine - Being a “caregiver”

<https://www.hopkinsmedicine.org/health/caregiving/being-a-”caregiver”>

Johns Hopkins Medicine - Called to care. A guide for family and friends

[https://www.hopkinsmedicine.org/about/community\\_health/johns-hopkins-bayview/\\_files/called-to-care/C2C\\_called\\_to\\_care\\_booklet.pdf](https://www.hopkinsmedicine.org/about/community_health/johns-hopkins-bayview/_files/called-to-care/C2C_called_to_care_booklet.pdf)

Johns Hopkins Medicine - What Is A “caregiver”?

[https://www.hopkinsmedicine.org/about/community\\_health/johns-hopkins-bayview/services/called\\_to\\_care/what\\_is\\_a\\_”caregiver”.html](https://www.hopkinsmedicine.org/about/community_health/johns-hopkins-bayview/services/called_to_care/what_is_a_”caregiver”.html)

NIH - National Institute on Aging (NIA) - <https://www.nia.nih.gov/health/how-share-caregiving-responsibilities-family-members>