

# Il caregiver

LA CURA - Franco Battiato

Ti proteggerò dalle paure delle ipocondrie,  
dai turbamenti che da oggi incontrerai per la tua via.  
Dalle ingiustizie e dagli inganni del tuo tempo, .....  
dai fallimenti che per tua natura normalmente attirerai.

.....

Ti porterò soprattutto il silenzio e la pazienza.  
Percorreremo assieme le vie che portano all'essenza.

.....

Ti salverò da ogni malinconia,  
perché sei un essere speciale ed io avrò cura di te...  
io sì, che avrò cura di te.

Marisa Dubini - 5 aprile 2017



# cura

- è una parola latina ed esprimeva un atteggiamento di premura, vigilanza, preoccupazione ed inquietudine per qualcuno, per qualcosa; significava anche cercare, domandare, sentire la mancanza, travaglio, affanno .....

# Cura - care

- E' un insieme di attività a supporto di persone in difficoltà. Significa farsi carico, passare dalla cura della malattia, alla creazione di un legame attraverso la presa in carico dei bisogni dell'altro nella sua globalità e in un'ottica di reciprocità
- come qualcosa che ha a che fare con la vita e la morte con ciò che permette di vivere e accompagna a morire

# Lavoro di cura

- È un lavoro che produce cura, che è imperniato nei gesti e nelle necessità della quotidianità
- È un lavoro che richiede un alto contenuto di relazione, destinato ad una persona e finalizzato al suo benessere complessivo, è un lavoro che necessita dell'interdipendenza dei soggetti in relazione e contemporaneamente, da parte di chi lo svolge, di conoscerne e valutarne i confini, evitando l'aiuto inutile.
- È un lavoro presente e incorporato in una serie di attività professionali più ampie e più precisamente definite, come lavoro sociale, educativo, intervento di riabilitazione, sanitario
- È un lavoro che sta dentro tutta una serie di attività domestiche che le donne storicamente hanno sempre compiuto per i loro familiari.
- È un lavoro che consiste nel suscitare la partecipazione attiva **con la** persona ( non per ... o.. sulla persona ) verso un obiettivo di benessere condiviso

# Lavoro di cura

- **una dimensione fisica e materiale** è un lavoro pratico e concreto che si svolge faccia a faccia con la persona di cui ci si occupa, con il suo corpo. E' la dimensione che richiede di sapere il senso e il peso di ciò che si sta facendo, che richiede delicatezza perchè ogni gesto risuona nell'altro
- **una dimensione organizzativa** è un lavoro che richiede lo svolgimento di determinate sequenze e attività che non sono indifferenziate nè casuali e riguardano la persona e l'ambiente in cui vive o che la ospita
- **una dimensione emotiva** non solo produce emozioni, ma è un continuo tenere impegnati a creare una relazione non distante, ma non intima, non asettica, ma non troppo coinvolgente ecc.. giusta distanza (?) si sa che non è calcolabile .. È un lavoro di continua riflessione e ricerca su di sé

ed è proprio per questi aspetti che persone le che curano non vanno lasciate sole ... in un certo senso ... vanno "curate" sia che siano familiari o operatori per reggere nel tempo il carico assistenziale per non esserne anestetizzati oppure esserne travolti.

# caregiver

- Letteralmente il caregiver è :

**colui che da' cura**

Dove per “cura” intendiamo quel sostegno quotidiano di carattere psicologico, fisico, emotivo ... che viene rivolto a persone non autosufficienti o fragili

# caregiver

al mondo ci sono solo 4 tipi di persone

- Quelli che sono stati Caregiver
  - Quelli che sono attualmente Caregiver
  - Quelli che lo saranno
  - Quelli che avranno bisogno di avere un Caregiver
- (Rosalynn Carter )

# Che significa

Significa che dare cura ad altri o essere dipendenti dalla cura di altri è un'esperienza della vita

- Nasciamo bisognosi della cura altrui e nel percorso della vita accade di ridiventare di nuovo bisognosi di cura
- Nel contempo ad ognuno di noi è successo di essersi preso cura di qualcuno: dei propri figli ... dei propri genitori, dei propri nipoti ecc. ...



# caregiver

- Caregiver Informali: familiari
- Assistenti familiari - badanti ... in genere donne migranti assunte direttamente dalle famiglie per dare aiuto nello svolgimento delle attività di cura.
- Caregiver Formali: persone che in virtù della loro professione operano nel settore dei servizi alle persone ( es. oss )

# familiari

- la peculiarità della **care informale** è il legame dei *carers* con i destinatari di aiuto che è di parentela, vicinato ecc., iniziato prima della necessità della cura e basato unicamente sul rapporto personale e non in funzione di un ruolo professionale.
- Perché la famiglia “precede” l’organizzazione e il sistema dei servizi e anche la comunità essendo l’unità primaria dove vengono gestiti i bisogni dell’individuo, il luogo eletto a ricomposizione e mediazione tra i bisogni singoli e quelli familiari, il principale riferimento nelle ricerche di soddisfazione di questi bisogni e in tutte le ricerche condotte fino ad ora su questo tema emerge che le famiglie continuano, pur tra mille difficoltà, a svolgere una funzione di “cura” dei propri componenti, in particolare proprio dei soggetti deboli

# Caregiver familiari

- In una certo modo la cura si rivela come caratteristica dei legami familiari differenziata nelle diverse fasi della vita, nel momento del bisogno che si distingue a seconda se questo è in evoluzione come quando è presente un bambino o in involuzione come quando è presente un anziano con gravi problemi di dipendenza, oppure un bisogno permanente come quando è presente un portatore di handicap.

# Caregiver familiari

- Allungandosi il tempo di vita, si allunga anche la fase in cui ci si può trovare in condizioni di non autosufficienza ... ne consegue che la “cura” deve essere prestata per periodi decisamente più lunghi che in passato.
- Cambiamento delle reti familiari influirà direttamente sull’impoverimento delle reti di parentela e sulle capacità e possibilità di queste generazioni di assolvere compiti assistenziali

# Caregiver informali

- Il "*caregiving*" è un'attività difficile e spesso destabilizzante.
- Come emerge dalla maggior parte degli studi al riguardo, il *caregiver* esperisce **rabbia, stanchezza, senso di colpa** (per il timore di non essere adeguato al compito), o percepisce una propria supposta "**inutilità**".
- Dal punto di vista psicologico sono i **sintomi depressivi** e i **problemi d'ansia** il vissuto più diffuso nel *caregiving* (stress cronico).

# Caregiver familiare

- **familiari** si occupano del proprio caro non autosufficiente, si formano sul campo senza formazione professionale
- Alcune volte emergono situazioni di **impasse** relazionale in quanto la vita del caregiver è sempre lì, in quanto ruota esclusivamente “dentro la cura” o quasi “dentro la vita” dell’altro.

- Per realizzare un lavoro efficace con i familiari è necessario fornire ad essi un **supporto psicologico**, che possa permettere loro di comprendere il modo in cui vivono la relazione con il malato, di trovare uno spazio all'interno del quale potere esprimere le proprie emozioni circa timori, ansie, paure devono trovare qualcuno che li ascolti

# Caregiver familiari

- **reazione emotiva**, in cui si tenta di “gestire” e/o “scaricare” (anche fisicamente) l’ansia generata dall’evento stressante;
- **elaborazione cognitiva**, durante la quale si tenta di capire le “cause”, il “perché” della comparsa della malattia nella propria famiglia, si cercano le “colpe”, si prova a negare la malattia, a sminuirla sperando che passi;
- **ristrutturazione**, in quest’ultima fase i familiari arrivano ad una accettazione, sofferta e in parte rassegnata della malattia, dei limiti, con una forte attenzione alla valorizzazione delle risorse rimaste



# Caregiver familiari

- il senso di colpa può essere diretto non al paziente ma nei confronti degli altri componenti della famiglia in quanto il caregiver (in genere la donna) che spesso avverte di trascurare gli altri membri del sistema familiare. Infine nel momento in cui l'assistenza domiciliare diventa impossibile, la decisione dell'istituzionalizzazione ( spesso ) è un evento vissuto con sensi di colpa accompagnato dalla sensazione di avere messo in atto una modalità abbandoniche.

# familiari

- La famiglia non può autodistruggersi sotto il peso dell'accudimento quotidiano molto spesso prolungato nel tempo della sofferenza e della disabilità . E nella cura spesso il caregivers perde la cognizione dei propri bisogni “non ho più tempo per me “ “ devo dividermi fra la famiglia, il lavoro, la cura dei figli/nipoti e dei genitori, con sensi di colpa ora verso l'uno ora verso l'altro”, “non so a chi chiedere”, “non ne posso più” ecc... sono le frasi più ricorrenti nei caregivers e tutto questo nel tempo porta a stress, a bisogni non riconosciuti che portano altri bisogni in una catena quasi interminabile.
- E dalle famiglie, anche quelle dove la rete familiare è ben articolata, emerge la necessità e la richiesta di spezzare questa catena di bisogni per ritrovare spazi vitali

# BISOGNI DEI CAREGIVER

- **di tempo per sé stessi** che può voler dire coltivare amicizie, rapporti sociali, hobby, lettura sport, curarsi della propria persona, ma anche fermarsi,
- **svolgere i propri ruoli familiari**, una vita coniugale nella normalità, ricercare e trovare una vicinanza con i figli giovani o giovani adulti, svolgere il ruolo di nonni
- **trovare tregua, sollievo** a stati di ansia da troppa responsabilità..
- **di essere capiti** nelle proprie reazioni emotive,
- **trovare riconoscimento** un po' da tutti coloro che si avvicinano intorno alla persona di cui ci si prende cura.

## **Ma chi sono i caregiver che manifestano maggiori disagio**

- impegno con elevato n. di patologie, alto grado di disabilità , ansia, depressione
- bisogni assistenziali elevati: cura...sorveglianza continua
- fruizione di più servizi
- caratteristiche anagrafiche
- ritiro dal lavoro ..... disagio economico

Aree problematiche	Affermazioni dei caregiver
Psicologica	Manca Tempo per sé, Solitudine, stress, come si comunica se l'altro non parla, sensi di colpa, rabbia inadeguatezza ....
Cura personale /modalità di cura	chi mi aiuta nell'assistenza quotidiana, igiene mobilizzazione
Informativa	A chi mi rivolgo per..? Come si evolve la malattia? Cosa devo fare?
Organizzativa	Come risolvo le questioni economico-finanziarie; chi mi sostituisce in caso di assenza

# Badanti – assistenti familiari

- Gli assistenti familiari in Italia sono circa 2.500.000 le famiglie per il cosiddetto “welfare fai da te”, invisibile e nascosto, spendono oltre 20 miliardi l’anno.
- Storicamente, infatti, il welfare state italiano si è interessato prevalentemente di tutelare l’anzianità finanziando soprattutto il sistema di previdenza sociale, a discapito di altre politiche sociali, tra cui il welfare familiare. Mentre in passato l’organizzazione della vita ha permesso una presa in carico diretta dei propri bisogni familiari, i ritmi attuali di lavoro e di vita spesso non lo permettono, pertanto è nata la figura dell’assistente familiare
- svolge attività ***per la casa***, pulizia, pasti, lavanderia, pasto, ecc. e attività ***per la persona***, sorveglianza, cura e igiene sostegno morale accompagnamento ecc. in condivisione dello stesso spazio con la persona non autosufficiente

# Badanti-Assistenti familiari

- occorre tenere insieme gli interessi di entrambi in un rapporto *di fiducia. E di qualità.* Che fa superare il termine di **badante** per passare a quello di **assistente familiare** per dare valore al lavoro di cura.
- L'assistente familiare, nell'ambito di una "integrazione silenziosa", spesso con una cultura diversa rispetto alla persona che cura, ( anche se in aumento le assistenti fam. Italiane ) deve poter fare il suo lavoro facendo "parte della squadra" (familiari, operatori oss, infermieri, volontari) che segue la difficile situazione, sostenendo la **domiciliarità**;
- problema della formazione e del sostegno

# Caregiver formali- oss

- Gli **OSS** rappresentano la maggior parte degli operatori delle strutture e dei servizi domiciliari e le loro mansioni li portano ad essere i più vicini agli anziani, sia per l'intimità fisica sia per il numero delle ore trascorse con loro. L'intimità fisica è molto importante perché il lavoro dell'OSS è rivolto primariamente al corpo dell'anziano e si può considerare un vero "*corpo a corpo*".
- L'attività dell'operatore socio-sanitario è fondamentale per il buon funzionamento della domiciliarità, delle rsa o delle altre strutture socio sanitarie ... per uno svolgersi sereno della vita quotidiana in comune e per un clima sereno per gli ospiti



# Caregiver formali - oss

Anche tenere insieme le due dimensioni quella materiale e quella emozionale è difficile e comporta dei rischi. Spesso vi è una sovraesposizione dell'operatore al malessere/benessere della persona di cui ci si fa carico

È un lavoro che logora molto e che può indurre come “difesa” a “chiudere le emozioni” rischiando di cadere nell'automatismo che porta all'insoddisfazione .

È un lavoro che “rende” solo se si apprezzano i risultati anche quelli piccoli .... anche i piccoli gesti

È un lavoro che non dipende solo dalla somma delle azioni da fare ma dalla consapevolezza che quello che si fa deve portare un cambiamento positivo

È un lavoro che ha un ruolo “educativo”, di osservatore vigile ed attento perché deve cogliere anche le cose non dette..le fatiche e i miglioramenti

È un lavoro che non è in competizione con i caregiver familiari

# OSS - Caregiver formali

- Anche i caregivers professionali, nonostante la preparazione si possono trovare in grande difficoltà e la relazione può risultare molto difficile (es. con persone con comportamenti aggressivi, incomprensibili, ecc.)
- Ad eccezione di alcuni farmaci, l'unica ***cura*** attualmente a disposizione per alcune patologie è rappresentata dai rapporti umani, dalla predisposizione di un ambiente adeguato, dalla formulazione di programmi che consentono di compensare le perdite subite e di sostenere le capacità ancora presenti

# OSS – caregiver formali

- All'OSS occorre pertanto assicurare una formazione continua, essendo l'OSS... **non** un operatore di basso livello, ma un **operatore di base**, cioè è l'operatore più vicino alle persone, “faccia a faccia”, nei servizi di prossimità. L'OSS è dunque, un operatore di **alto profilo**.
- L'OSS è l'operatore che sa valorizzare le risorse di cui la persona dispone ancora, insieme ad operatori di altre professioni, alla famiglia, al volontariato, alla rete di relazioni, **lavora CON la persona e PER la persona, con la famiglia, in un progetto individualizzato, flessibile, articolato, mirato per “quella” situazione, per sostenere e migliorare lo stato di ben-essere della persona o del bambino e della famiglia ecc..**