

## Caregiver day 2021 – terza giornata

### 21 maggio 2021

Gli impatti della cura sulla salute emotiva e fisica del caregiver: quali interventi di sostegno e prevenzione

Relazione: <https://www.youtube.com/watch?v=lhuI5Xzi-K8&t=2667s>

### Numeri

Il 3,7% della popolazione italiana è disabile.

Il 19 % della popolazione di età  $\geq 14$  anni è affetto da una patologia cronica (760 mila abitanti), il 24% da due o più (957 mila abitanti), il 3% da 5 o più (103 mila abitanti) e presenta una situazione di cronicità.

I/le caregiver familiari in Italia sono 3,3 milioni.

Più dell'80% ospita il familiare di cui si prende cura, il 46 % ha problemi con il lavoro, il 60% ha dovuto lasciare il lavoro per prendersi cura del proprio familiare.

L'Italia è il paese europeo con il minor numero di anni in salute dopo i 65 anni.

Le famiglie in Italia sono 25 milioni e 700 mila, le famiglie di persone sole sono un terzo del totale, le coppie con figli sono il 33%.

Tra dieci anni in Italia ci saranno 14 milioni di malati cronici.

### Allostasi

La capacità di mantenere la stabilità attraverso il cambiamento è chiamata *allostasi*. Il termine *allostasi* è stato coniato da Sterling e Eyer nel 1988. Il termine *Carico Allostatico* è stato introdotto per definire il prezzo che il nostro organismo paga per adattarsi alle condizioni mutevoli che affronta. I sistemi allostatici (adattativi) permettono all'organismo di adeguarsi alle situazioni di vita vissute modificando alcuni parametri interni allo scopo di mantenere le funzioni dei singoli organi ed apparati.

Parliamo di “prezzo da pagare” perché, sebbene i meccanismi allostatici siano protettivi nel breve periodo, possono insorgere a lungo termine dei problemi (specialmente se i processi allostatici divengono cronici o inefficienti); il costo di questi processi è proprio il *Carico Allostatico*. Se questi cicli allostatici prolungano la loro durata o non si interrompono, il carico finisce per divenire un *Sovraccarico Allostatico* che logora le cellule, i tessuti e gli organi compromettendone le funzioni. Gli effetti dell'allostasi e del Carico Allostatico sono presenti in molti processi adattativi del nostro organismo; ad esempio, i glucocorticoidi promuovono l'allostasi regolando la disponibilità di componenti energetici: gli elevati livelli cronici di steroidi adrenergici che risultano dall'iperattivazione dell'asse ipotalamo-ipofisi-surrene possono indurre resistenza insulinica, diabete, obesità, aterosclerosi e ipertensione arteriosa. È stato dimostrato che pazienti con elevato CA hanno rischio aumentato per incidenti cardiovascolari, declino cognitivo e fisico e aumento di mortalità globale in studi cross-sectional.

<https://psichiatriaumberto1.wordpress.com/2012/10/25/allostasi-e-carico-allostatico>

### Rischi per le caregiver e i caregiver

disturbi dell'adattamento - sindromi ansiose-depressive - sindromi neuroendocrine da stress

aumento ponderale - sindromi da fatica cronica - disturbi del sonno - demoralizzazione

fibromialgia - patologie cardiovascolari - abuso di alcol - stili di vita disfunzionali

sindrome dell'intestino irritabile

Ci va di mezzo tutto: le relazioni di coppia, le relazioni amicali, quelle con gli altri membri della famiglia, il lavoro, la dimensione creativa, il sonno; diventa facile la rabbia, si perde la pazienza, ci si sente ansiosi

e depresse con la mente annebbiata, si preferisce stare soli, non interessano più le cose che ci davano gioia e farle con quelli con cui le si faceva, e c'è una pesantissima questione di genere...

### **Fattori protettivi per le/i caregiver**

plasticità cerebrale: l'espressione di uso corrente "cambiare idea" ha un suo corrispettivo neurobiologico ben preciso, e significa: "cambiare il proprio cervello" - attività fisica - capacità sociali, condivisione

rinegoziare la nostra identità - ottimismo: accettare e rassegnarsi sono atteggiamenti diversi, la rassegnazione non prevede speranza - orientarsi sul locus of control interno - flessibilità psicologica  
ruolo psicosociale - supporto psicologico - tirare il fiato, ogni tanto - uscire dall' h 24, recuperare, avere sollievo

### **Budget di salute**

*Il Budget di Salute è un modello innovativo che favorisce l'integrazione tra il sistema di cura ed il sistema di comunità. È costituito dall'insieme delle risorse economiche, professionali, umane e relazionali, necessarie a promuovere contesti relazionali, familiari e sociali idonei a favorire una migliore inclusione sociale della persona.*

*Si tratta di uno strumento organizzativo-gestionale per contribuire alla realizzazione di Programmi di Cura nell'ambito di Progetti di Vita personalizzati in grado di garantire l'esigibilità del diritto alla salute attraverso l'attivazione di interventi sociosanitari integrati, caratterizzato da un'elevata flessibilità. Il protagonismo dei cittadini/utenti si realizza nella co-costruzione dei singoli progetti personalizzati e si struttura nella definizione di un contratto.*

*Questo strumento è in via di diffusione in tutte le Regioni italiane, ma ancora in modo non uniforme. Inoltre, nelle Regioni che lo utilizzano, le esperienze differiscono anche sostanzialmente tra di loro, sia in termini di definizione del percorso che nella metodologia adottata.*

*Il Ministero della Salute ha sottoscritto un accordo di collaborazione con la Regione Emilia-Romagna per la realizzazione del progetto SOGGETTO, PERSONA, CITTADINO: promuovere il benessere e l'inclusione sociale delle persone con disturbi mentali attraverso il budget di salute.*

<http://www.regioni.it/newsletter/n-4037/del-31-03-2021/budget-di-salute-nei-progetti-riabilitativi-oggi-audizione-delle-regioni-22500>

### **Assegno di cura**

L'Emilia Romagna prevede, oltre all'assegno di accompagnamento, l'assegno di cura oltre che viene erogato dall'INPS e dà un piccolo sostegno economico, che però purtroppo non si è riusciti a erogare a tutti quelli che ne hanno fatto richiesta.

### **Un portale**

ma soprattutto e subito ci vorrebbe un portale che fosse punto di accesso per tutte le informazioni, per capire a chi rivolgersi, per conoscere i diritti e il sistema di sostegni economici a cui si può accedere, soprattutto per le/i caregiver "recenti" che hanno appena preso consapevolezza che le loro giornate sono radicalmente cambiate, e nessuno sa per quanto. Un/a caregiver aiutato/a è un/a caregiver meno a rischio, che *dura di più*.

### **Progetti innovativi**

sollievi domiciliari - centro diurno a domicilio - sostegno in dimissione protetta con attivazione di intervento al domicilio in situazione - weekend e midweekend in residenza - progetti per il benessere psicofisico del caregiver - percorso di sostegno al caregiver giovane

### **Il racconto di Silvia**

Quante belle parole ho sentito.

Mi occupo di mio marito che è tetraplegico, ho due figli, sono sempre riuscita a far tutto. Poi, anche prima della pandemia, ho cominciato ad accusare un po' di fatica, lavorando in un ambito di cura,

essendo molto empatica, non avendo amicizie, non avendo una famiglia vicino, i primi tempi del covid sono stati spaventosi. Io mi son vista da sola a dover fare tutto il mio lavoro di cura a casa. Ero l'unica a poter uscire di casa. È stato molto forte, per me. Pensavo: se io portassi il virus a casa... per me è stata una cosa dentro davvero molto forte, ma mi sono sempre tenuta tutto dentro. Alla fine della prima ondata, più o meno di questi tempi mi sono trovata molto, molto giù di morale, psicologicamente e fisicamente molto giù. Ho smesso di guidare, ho cominciato a soffrire d'ansia. Mi sono rivolta alla mia assistente sociale, quella che ci segue, e le ho detto, guarda, comincio a soffrire di queste cose, probabilmente ho bisogno di una mano, e lei mi dice, sì sì, non c'è problema, se vuoi a Rimini, a venti chilometri da qui, ti posso prendere un appuntamento con una che ti può parlare gratuitamente. E io le ho detto: però, Claudia, io non guido. Ah, mi ha detto, io non so cosa farci, quelli son problemi tuoi, io posso far questo. Eventualmente vai a pagamento.

Ma io non posso pagarmi una psicologa. Ho detto okay, andiamo avanti, sono andata avanti è passato tutto il 2020 ed è arrivato il 2021, che non è stato meglio, e i problemi psicologici mi si sono riversati nel corpo. Ho cominciato ad avere problemi soprattutto alle gambe, ho avuto giorni che facevo fatica ad alzarmi dal letto. Sono stata proprio ieri dal mio medico, guardi dottore, gli ho detto, ho questo problema alle gambe, sto facendo fatica, e lui mi ha detto Silvia, io domani vado in vacanza, ma ti do sta crema, mettila alle gambe e ti rilassi.

Ragazze, donne, dopo quello ho chiuso i ponti.

Io dico: son bellissime le cose sui caregiver, l'impegno che tutti ci mettono, però concretamente, fisicamente, qui da noi non c'è nulla. Mi piacerebbe proprio... ci sono tantissime caregiver qui da noi... che soffrono in silenzio... faccio qualcosa io, faccio da punto di riferimento, perché non è possibile che delle donne, e ce ne sono tante qui da noi, debbano passare quello che passo io...

### **L'intervento della professoressa del dipartimento di psicologia UNIBO**

Il rischio è proprio questo, che se non si interviene prima, qualcuno suggerisce di mettere la crema sulle gambe [...] Silvia arriva da due anni di solitudine, in cui non c'è stata la possibilità di condividere e son proprio queste le fasi, si passa dalla solitudine, dalla stanchezza, alla chiusura. Là dove c'è sofferenza, dove c'è malattia c'è poca condivisione, le persone scappano perché stare vicino a chi soffre anche come amico soprattutto là dove c'è una cronicità è pesante. Silvia è bravissima. Il suo è un grido d'allarme che dovrebbe essere accolto, dobbiamo dare delle risposte. Bisogna portare lo psicologo a casa, in America lo fanno già.

### **L'intervento della direttrice della Cura della Persona, Salute e Welfare Emilia Romagna**

Ci sarebbero davvero tantissime cose da dire, ma penso che la più semplice sia di chiedere a Silvia se mi dà il suo indirizzo così la vado a trovare e facciamo due chiacchiere e poi magari ne parlo con i dirigenti della sua azienda. È chiaro che le cose di cui parliamo sono possibili, lo abbiamo visto dall'esperienza di Modena, anche per la presenza di Loredana, diciamocelo, di fare una modifica culturale, graduale, nel giro di molti anni: diciamocelo, non è così facile, non bisogna pensare che parlare di sostegno ai caregiver sia una banalità, significa davvero pensare a chi si prende cura dei propri cari in un'ottica completamente diversa. Le cose non vanno dappertutto nello stesso modo, e c'è anche una pesantissima questione di genere. E quindi dico a Silvia che dobbiamo metterci in gioco come istituzioni. Magari vado a trovarla di sabato o di domenica, che il resto della settimana ce l'ho anch'io pieno pieno.