La crescente importanza dei Caregiver nella società contemporanea

di **Redazione**
28 Gennaio 2021 – 15:34

Una condizione destinata, prima o poi, a coinvolgere tutti
"Vi sono 4 tipi di persone al mondo: coloro che sono stati caregiver, coloro che sono caregiver, coloro che saranno caregiver, coloro che avranno bisogno di un caregiver". Questa citazione di Rosalynn Carter, moglie dell'ex Presidente degli Stati Uniti Jimmy Carter e fondatrice dell'omonimo Istituto, riportata dal sito dell'Associazione Caregiver dell'Emilia-Romagna (Carer aps), fornisce efficacemente la dimensione di ineluttabilità delle situazioni di bisogno assistenziale che sono destinate a verificarsi nell'ambito delle reti familiari o amicali.

L'allungamento del tempo medio di vita, il correlato incremento della diffusione di patologie cronico-degenerative unitamente ai cambiamenti sociali in atto (si pensi ad esempio al tendenziale restringimento del numero medio dei componenti dei nuclei familiari) genera sempre più frequentemente condizioni di notevole impegno di cura e assistenza che gravano prevalentemente sulle spalle di uno solo o comunque pochissimi familiari.

Si tratta di situazioni oggi notevolmente diffuse che spesso si consumano nel silenzio di quattro mura, e che possono essere a causa di serie problematiche aggiuntive a quelle del malato se il 'donatore di aiuto' non viene adeguatamente sostenuto e supportato.

Chi sono e quanti sono i Caregiver Familiari (CF)
Il termine 'caregiver' trova nella nostra lingua una traduzione letterale di immediata comprensione: colui (più spesso colei, come vedremo) che fornisce cura. Ma si tratta di persone che agiscono fuori dai percorsi professionali, in modo totalmente volontaristico, mossi da legame affettivo, tipicamente all'interno del proprio contesto familiare.

Oggetto dell'attenzione quotidiana del caregiver è un genitore, un figlio o qualche altro

membro della propria famiglia che si trovi in condizione di non autosufficienza o di grave disabilità o difficoltà. La collocazione familiare del caregiver lo rende una realtà spesso sottotraccia e per tale ragione non è così semplice quantificare il fenomeno, anche se le analisi e le indagini statistiche concordano nel definirlo "un esercito silenzioso".

La parola "esercito" non sembri esagerata. Per rimanere alle fonti ufficiali, l'Istat stima infatti che i "donatori familiari di cura" costituiscano nel complesso almeno il 17% della popolazione, equivalenti a più di 8 milioni di individui, nella gran parte dei casi donne (70%), generalmente mogli o figlie che dedicano in media tre quarti della loro giornata ad attività assistenziali intra-familiari.

Secondo una recente indagine dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) tra di essi sono quantificabili in circa 3 milioni le persone che si prendono cura dei casi più gravi, riconducibili a condizioni di grave fragilità quali patologie senili degenerative (demenze, parkinsonismi) o aventi carattere di cronicità invalidante.

Il Caregiver è prevalentemente donna

La preminente caratterizzazione di genere del ruolo del caregiver riguarda in realtà tutto il mondo, non solo il nostro Paese, e assume una certa omogeneità anche rispetto alle connotazioni anagrafiche: in Italia il 65% dei caregiver familiari sono donne di età compresa tra i 45 e i 55 anni, che spesso svolgono anche un lavoro fuori casa o che sono state costrette ad abbandonarlo (nel 60% dei casi) per potersi dedicare a tempo pieno alla cura dei familiari.

Tale connotazione trova spiegazione sicuramente nella persistenza di fattori socioculturali ma anche in un atteggiamento che lo studio dell'ISS definisce generalmente "più empatico ed emotivo" rispetto al maggior distacco dalle situazioni riscontrabile invece nell'approccio maschile. Non si tratta di banali generalizzazioni, ma del risultato di studi ed analisi del fenomeno che conducono anche ad ipotizzare una correlazione tra le differenze di genere e le problematiche di salute riscontrabili nella popolazione dei caregiver.

Le differenze di genere nelle patologie da stress che possono affliggere i Caregiver

Le osservazioni della ricerca scientifica indicano infatti che tra la popolazione dei caregiver familiari (CF) esistono marcate differenze di genere in ordine all'incidenza di determinati disturbi o patologie riconducibili ai fattori stressanti generati dalle attività di cura, differenze che non sono invece riscontrabili (almeno non in modo altrettanto marcato) nella popolazione in generale.

Così ad esempio patologie quali la depressione e la percezione di una scarsa salute generale sono sensibilmente più diffuse nei caregiver donne rispetto agli omologhi uomini.

Va precisato che lo stato di stress non costituisce per forza di per sé un problema: può essere invece una reazione normale, fisica e psicologica, a situazioni importanti che richiedono energie, sforzi e concentrazione.

Ma i guai iniziano quando questi stimoli sono troppo intensi, eccessivi, o si prolungano nel tempo, costringendo la persona a "consumare" moltissime energie e risorse psicologiche per tamponare la situazione. Proprio questo, secondo le ricerche raccolte dallo studio dell'Istituto Superiore di Sanità, è all'origine della maggiore incidenza "di genere" dei disturbi riscontrabili nei caregiver: in particolare le donne rispondono peggio degli uomini

a situazioni accentuate e strutturali di stress, probabilmente a causa del fatto (è l'ipotesi dei ricercatori) che la strategia femminile di risposta è legata all'emotività, mentre nell'uomo prevale una risposta pragmatica.

La difficile condizione psico-fisica del Caregiver familiare

Il lavoro dei donatori di aiuto può essere dunque molto faticoso sia a livello fisico che psicologico. Prendersi cura di un familiare in condizioni di non autosufficienza, grave disabilità o malattia cronico-degenerativa (si pensi ad esempio ai casi di demenza nell'ambito dei quali relazionarsi con chi si ama può diventare la cosa più difficile) richiede un grande dispendio di energie fisiche ed emotive e può portare a ripercussioni psicologiche importanti.

Occorre tenere presente che quasi sempre il caregiver assume questo ruolo in modo inatteso, a volte anche improvviso, con l'insorgere e l'aggravarsi della malattia di una persona cara. Pertanto, spesso può non essere preparato, né tecnicamente né psicologicamente e, in mancanza di sostegno da altre persone o di risorse materiali per delegare la cura a figure professionali, può avvertire 'di non avere una scelta'.

Il caregiver familiare del resto non ha ferie stabilite né giorni di malattia e spesso non va veramente in vacanza anche quando fisicamente ci riesce. In caso di bisogno ha una reperibilità pressoché totale e non può decidere di 'cambiare lavoro', trovandosi a volte senza rendersene conto ad intraprendere una esistenza costellata di continui sforzi e rinunce.

Le pericolose degenerazioni psico-fisiche del Caregiver familiare: gli stati di Burden e Burnout

Il caregiver diventa in questi casi una vittima secondaria di una malattia che gli sta lentamente portando via una persona cara, sentendosi sopraffatto da un carico di responsabilità superiore alle sue capacità, a cui si aggiungono la preoccupazione per lo stato di salute del proprio familiare, il legame affettivo che lo lega a lui, il senso di frustrazione e impotenza nel vederlo in difficoltà e l'impossibilità di prendersi una pausa da questa situazione.

Il peso dell'elevato carico assistenziale a cui sono sottoposti e lo stress che ne consegue possono così ripercuotersi negativamente sulla salute e sul benessere di queste persone fino a rischiare di generare forti stati di ansia e depressione o di favorire, abbassandosi le difese immunitarie, l'aggravarsi della sintomatologia di malattie preesistenti o, addirittura, l'instaurarsi di patologie di tipo metabolico e cardiovascolare.

Ecco allora che si parla dello stato di "Burden" (fardello, peso) del caregiver, ovvero di una forma di stress cronicizzata che si manifesta nelle più disparate forme soggettive: insonnia, inappetenza, sbalzi di umore, difficoltà di concentrazione, irritabilità, ansia, negatività, facilità ad ammalarsi.

Fino ad arrivare ai casi più gravi di "Burnout" (letteralmente, 'bruciato'), non a caso nota anche come "sindrome del Caregiver", ovvero uno stato di esaurimento emotivo, fisico, morale che comporta un crollo psicologico che coinvolge lavoro e famiglia.

La pericolosità e nocività di tali stati non va considerata limitatamente alla minaccia del benessere fisico e psicologico, ma al fatto che la loro presenza alimenta un circolo vizioso: se il donatore di aiuto non sta bene, la sua capacità di accudire il malato cala, e ciò conduce inevitabilmente ad un peggioramento delle condizioni del paziente che a sua volta

finisce per amplificare la frustrazione e il senso di inadeguatezza nel caregiver. Si genera in tal modo una spirale molto pericolosa che rischia di alimentarsi progressivamente.

Gli ulteriori fattori di stress per il Caregiver indotti dalla pandemia in corso
L'avvento delle restrizioni da Coronavirus ha ovviamente peggiorato la qualità della vita anche dei caregiver. Soprattutto delle donne. Pensiamo a chi da un giorno all'altro si è ritrovata chiusa in casa, magari con un bambino da seguire in DAD, lo smart working e un parente malato da assistere.

Per non parlare dei casi di precarietà e incertezza del futuro lavorativo, con una situazione di difficoltà economica e di esiguità di risorse per poter affrontare l'emergenza. In più, nelle situazioni già verificatesi di lockdown totale, un'ulteriore problematica è rappresentata dalla possibile sospensione a tempo indefinito dei supporti socio-sanitari a favore dell'assistito come assistenza domiciliare, centro diurno e terapie.

Inoltre, il caregiver ha ovviamente la preoccupazione di poter contagiare il familiare da accudire, ma anche il problema di ammalarsi lui stesso di Covid-19 e di non poter così più assistere il proprio familiare e di dover essere sostituito senza preavviso: tutti elementi che non contribuiscono certo alla serenità del donatore di aiuto.

Le agevolazioni previste per i Caregiver familiari dalla legge italiana
Gli effetti a ricaduta della pandemia in corso hanno riacceso l'attenzione su situazioni sociali, come quella dei CF (caregiver familiari), su cui evidentemente il nostro sistema di welfare non ha posto ancora la necessaria attenzione, soprattutto in considerazione dei mutamenti sociali in atto e delle previsioni analitiche che ne rimarcano la crescente importanza nell'immediato futuro.

Nel nostro Paese, la figura del caregiver familiare, purtroppo, a differenza di altri Paesi europei, non è ancora stata riconosciuta a livello legislativo, anche se è opportuno sottolineare che nel 2018 è stata presentata in Parlamento una proposta di legge volta a valorizzare e tutelare proprio questo tipo di attività di cura. Ad oggi il quadro giuridico stabilisce comunque alcune agevolazioni riservate a coloro che assistono familiari affetti da una patologia cronica degenerativa: si va dai permessi mensili retribuiti al congedo straordinario fino ad arrivare alla possibilità di accedere alla pensione anticipata.

Nello specifico la cosiddetta "104", ossia la legge quadro che detta i principi dell'ordinamento in materia di diritti e assistenza della persona con handicap in vigore dal 1992, sancisce il diritto di fruire di tre giornate di permessi retribuiti al mese, da utilizzare intere o frazionabili, proprio allo scopo di assistere il familiare malato.

Altra importante agevolazione per i caregiver è contenuta nell'art. 42 del D.Lgs. n. 151/2001 e riguarda la possibilità per i lavoratori dipendenti di usufruire del "congedo straordinario", un periodo di assenza retribuita della durata massima di 2 due anni nell'arco dell'intera vita lavorativa, anche in modo frazionato nel tempo.

Inoltre è data possibilità ai CF di accedere all'Ape sociale, cioè l'anticipo pensionistico riconosciuto a chi versa in condizioni particolari. Tale strumento permette di anticipare la pensione di 4 anni rispetto alla pensione di vecchiaia in presenza di specifici requisiti quali, tra gli altri, avere almeno 63 anni di età e avere versato 30 anni di contributi.

Se dunque per i lavoratori a fine carriera c'è una possibilità, il tema della sussistenza rimane aperto per tutti quei caregiver che non abbiano ancora maturato i requisiti per

l’Ape sociale o, ancora peggio, che per poter assistere il familiare malato non siano nelle condizioni di svolgere un’attività lavorativa.

La necessità di incrementare il sostegno dei Caregiver familiari

Nell’attuale fase emergenziale, così come nel prossimo stato post-emergenziale, è auspicabile dunque che venga assicurata una programmazione di aiuti istituzionali efficaci, al fine di tutelare sia la salute delle persone disabili e malate non autosufficienti che il benessere e il sostentamento economico di chi si prende cura di queste persone.

Alcuni interventi avviati negli ultimi anni, quali ad esempio il programma ‘Home Care Premium’ (Assistenza domiciliare per persone non autosufficienti) dell’Inps riservato ai lavoratori degli enti pubblici convenzionati o la legge regionale dell’Emilia Romagna “Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare” (che attraverso il Fondo regionale per la non autosufficienza può arrivare a riconoscere al caregiver un assegno di cura periodico), vanno nella giusta direzione e vanno presi ad esempio per futuri sviluppi.