

Il caregiver del paziente oncologico

Sono circa 9 milioni in Italia i caregiver “informali”: figli, coniugi, parenti o amici, in maggioranza donne, che stanno accanto a malati oncologici e con altre malattie invalidanti o grandi anziani. Il loro stato psichico e fisico deve però essere attentamente monitorato: il livello di stress è talmente intenso che risulta difficile riuscire a reggere queste situazioni in solitudine

Luciano Mignoli - Tutor Medicina Generale, Bassano del Grappa

Il partner caregiver è colui che si trova nella posizione più difficile. Egli è il più preoccupato del futuro affettivo, familiare, economico e sociale che lo attende. Anche il presente non è facile, le geometrie specie quelle affettive, sociali possono variare in questi casi. Ci saranno amici che saranno fieri di accompagnare chi ha la vita minacciata nel percorso da lui deciso, altri troppo fragili psicologicamente per esperienze precedenti che si allontaneranno.

Ma con il mutare dell'atteggiamento sociale verso la malattia oncologica, anche per la diffusione che ne fa ormai una patologia cronico-degenerativa quasi al pari delle altre, muta anche la prospettiva di gestione e di comportamento dei percorsi personali e famigliari. Aumenta così il numero dei sopravvissuti al cancro che riferiscono di una resilienza (capacità di resistenza e adattamento) maggiore quando utilizzano le reti di supporto istituzionali (medici, psicologi, psico-oncologi, operatori sanitari, ecc) e le reti di supporto sociali di amici, parenti, vicini, volontari, ecc, rispetto ad altri che in passato preferivano adottare la strategia difensiva del silenzio sulla malattia.

Il livello di stress per il paziente e la sua famiglia è talmente intenso che risulta difficile riuscire a reggere questa situazione in solitudine. A livello interpersonale la mancanza di supporti sociali è considerata la causa di stress principale. Questi supporti favoriscono l'attenuazione della condivisione quasi simbiotica

che si instaura fra paziente e partner nel caso sia una coppia che affronti la malattia. Colpa e vergogna erano in passato conseguenza dello stigma che portava la parola cancro come pure il timore di essere etichettati come deboli e bisognosi se si cercava aiuto.

I tempi sono cambiati e i vantaggi di accettare tutto l'aiuto possibile sono superiori alle possibili discriminazione sul lavoro e nell'ambito sociale che comunque possono essere gestite altrimenti.

Vi è un esperimento che dimostra che anche gli animali dipendono per la vita e per la morte dalla loro immagine del mondo. Pare che dei ratti che cadono nell'acqua e che nuotando un po' stabiliscano che non vi è nessuna possibilità di uscirne muoiano prima che sopravvenga la spossatezza fisica. Se invece il ratto viene tirato fuori dall'acqua questo salvataggio porta ad un cambiamento decisivo della sua immagine del mondo. Quando l'esperimento viene ripetuto il ratto continua imperterrito a nuotare in attesa del salvataggio fino ad essere completamente sfinito.

► La sopravvivenza aumenta nei pazienti con forti relazioni

Le persone con forti relazioni presentano una sopravvivenza maggiore del 50% rispetto a chi è privo di contatti e supporti esterni. Naturalmente di questi benefici ne godono anche i caregiver che possono delegare a più persone

momenti di questa gestione così complessa recuperando così spazi di riposo fisico e psichico. Uno studio americano pubblicato su *Cancer* ha scoperto che le donne con pochi legami sociali presentavano un rischio del 43% più elevato di ritorno di neoplasia mammaria rispetto a quelle che erano socialmente ben inserite. Inoltre, le donne più isolate avevano il 64% in più di probabilità di morire per cancro al seno e quasi il 70% in più di probabilità di morire per qualsiasi altra causa nel corso dello studio rispetto alle donne con una ricca rete sociale. Le persone sposate hanno maggiori probabilità di sopravvivere ad un cancro. E tra i single, gli uomini hanno il 27% in più di probabilità di morire delle persone in coppia, mentre le donne il 19%.

Singolari sono i risultati di uno studio sugli effetti della preghiera remota verso i pazienti ricoverati in una unità coronarica. I risultati furono sorprendenti, i pazienti a cui veniva rivolta la preghiera avevano un miglioramento del 10% rispetto ai paziente verso i quali non veniva indirizzata la preghiera. Lo studio è stato contestato in più forme, ma lascia aperta la questione di quanta influenza può avere sui malati il pensiero positivo della comunità che gli sta intorno.

► Caregiver informali

La resilienza o coping familiare sono le strategie adottate per gestire situazioni stressanti e dipendono da

una serie di fattori pre-esistenti:

1. la storia psicologica dei membri della famiglia,
2. la sua capacità di uscire in positivo dai problemi,
3. la durata e la stabilità della coppia nel tempo,
4. i ruoli, se rigidi o intercambiabili,
5. la presenza di figli piccoli o adolescenti,
6. la capacità di comunicare emozioni e sentimenti,
7. i supporti sociali parentali o amicali.

Questi caregiver informali sono stimati in Italia dall'Istat in circa 9 milioni; queste persone seguono sia i malati oncologici ma anche persone inabili, grandi anziani e altre malattie invalidanti. In uno studio italiano i caregiver erano per il 46% figli, per il 31% coniuge, per il 20% parenti o amici, per il 3% operatori sanitari in caso di ricovero nelle strutture protette, in maggioranza donne.

La presenza di un caregiver adeguato è *conditio sine qua non* per l'attivazione delle dimissioni protette, per ora sperimentali e per l'assistenza domiciliare integrata ormai diffusa.

L'adeguatezza a gestire questa situazione è valutata con questi parametri:

1. disponibilità e attitudine,
2. età,
3. vicinanza,
4. stabilità psichica,
5. disponibilità ad apprendere,
6. capacità organizzativa.

Un buon caregiver che si rivolga al medico o ad altri al momento giusto per le cose importanti e abbia buone capacità organizzative è un elemento indispensabile per garantire la qualità dell'assistenza sia per i Mmg che per tutti gli operatori sanitari. Tenere nel proprio ambiente un malato grave è il massimo della qualità delle vita che si può offrire a un congiunto o un amico ed è per questo che queste figure sono preziose e da preservare. Esse costituiscono il fulcro di ogni assistenza domiciliare. Il loro stato psi-

chico e fisico deve essere attentamente monitorato dal personale sanitario coinvolto nell'assistenza sia ambulatoriale che domiciliare.

L'umore depresso del coniuge o di un altro caregiver genera un effetto negativo sulla persona da assistere che si trova così ad affrontare in solitudine la malattia. Anche un'eccessiva intrusione nelle scelte del paziente può determinare conflitto, depressione e ritiro in se stessi. La comunicazione aperta orientata a risolvere i problemi è l'elemento principe di resilienza all'interno di questa relazione che sta cambiando. Il caregiver deve essere stimolato a prendersi spazi di riposo e di libertà ad organizzarsi delle sostituzioni di ruolo, per essere sempre sereno e riposato di fronte al paziente.

Una particolare attenzione deve essere rivolta alla gestione del dolore, in quanto una situazione di sofferenza incontrollabile contribuisce a destabilizzare più facilmente la resilienza del caregiver. Quando questi incomincia a dare segni di cedimento si dovrebbe poter aumentare la delega ai servizi sanitari sempre pronti a supplire o a trovare le nuove soluzioni più adeguate al momento.

► Le criticità

È fuori di dubbio che l'intensità dell'esperienza metterà a dura prova qualsiasi relazione. Il tempo del caregiver è scandito dall'orologio del timore e della preoccupazione e non da quello di una nuova consapevolezza del significato della propria vita nella quale potrebbe immergersi invece la persona malata. Qualsiasi sarà il finale, questa potrebbe diventare un'esperienza negativa indelebile se la rete familiare e sociale non saprà supportarlo adeguatamente fisicamente e emotivamente.

A volte il caregiver, sentendosi escluso dal processo della nuova consapevolezza del partner malato, nel tentativo di mantenere le cose come stanno,

esita a facilitarlo su questa strada mettendo in crisi l'equilibrio di una persona che sta tentando di ricostruirsi un nuovo senso dell'esistenza.

Gli indici della qualità della vita per il paziente e il caregiver infatti sono correlati negativamente alla perdita di significato dell'esistenza che porta il vivere quest'esperienza difficile e di incerta conclusione. Non è infrequente che dopo queste esperienze le persone non si ritrovino più e si separino. Nel 25% delle coppie che si separano se la donna ha un tumore alla mammella chi chiede il divorzio è per lo più la donna.

Una delle prime cartine di tornasole di un conflitto che si sta aggravando è la scomparsa della sessualità, questa è la porta dell'inconscio che non può mentire a se stessa. Ogni scusa sarà buona per dilazionarla fino a farla sparire con gravi ripercussioni sulla vita di coppia. La sessualità non può coesistere con i sensi di colpa, il senso di inadeguatezza, il rancore latente. La sessualità ci riporta all'io più profondo che deve sentirsi libero e tranquillo per potersi esprimere. Tranquillità che può anche essere momentanea ma che deve essere resa sempre possibile. Spesso ai malati gravi in buona fede viene negata questa possibilità, ma se esiste anche la minima potenzialità questa andrebbe esplorata e coltivata per il suo effetto positivo. Carezze ed amore sono cose di cui nessuno dovrebbe essere privato neanche in punto di morte.

Questi malati, come pure tutti i soggetti fragili, godrebbero di un grande beneficio dalla costruzione di un welfare di prossimità (o di comunità), sostenuto da quartieri, associazioni di volontariato, giovani tutor già attivi in questo senso in molte capitali europee, che aiuti la permanenza protetta nel proprio domicilio di queste persone.

■ Estratto da: www.nuovestradepersopravviverealcancro.it