

# Non abbandoniamo il *caregiver*

**Michele Vitacca<sup>1</sup>**

Anche se il carico imposto al *caregiver* è ben descritto nelle patologie croniche, pochi studi hanno esaminato il carico tra i *caregiver* di pazienti sopravvissuti a una patologia/condizione post-critica con necessità di ventilazione meccanica in ospedale e magari anche a casa. Il carico fisico e psichico deriva dall'evento acuto critico in sé, ma anche dal trascinarsi delle problematiche croniche con cui la famiglia si è dovuta già confrontare in quanto il parente è portatore di patologia cronica.

È risaputo che la maggior parte dei pazienti sono maschi, mentre i *caregiver* sono prevalentemente donne.

Più di 40 milioni di americani hanno un ruolo di *caregiver* per i propri cari.

Il rischio di depressione, lo scompaginamento dello stile di vita e la riduzione di attività lavorativa sono fenomeni comuni e persistenti tra i *caregiver*: i risvolti economici, sociali, organizzativi e psicologici di questo fenomeno sono pertanto impressionanti. Chi assiste insomma i pazienti so-

pravvissuti a tale esperienza deve far fronte a un elevatissimo carico assistenziale, un elevato rischio depressivo con la comparsa di possibili disordini fisici post-stress. Il rischio depressivo nelle patologie croniche è quindi enorme e paragonabile a quello procurato da malattie come l'Alzheimer.

Un terzo dei *caregiver* è a rischio depressivo e tale rischio rimane costante nell'arco di un anno di *follow-up*. A due mesi dall'evento acuto pochi *caregiver* svolgono un lavoro, mentre spesso hanno dovuto interromperlo. Il tempo medio di assistenza descritto dal *caregiver* è di 6 ore con un calo (non significativo) dopo un anno dall'evento acuto. Il *caregiver* è impiegato prevalentemente per tutte le attività della vita quotidiana più che per quella sanitaria. I *caregiver* di pazienti più anziani e quelli che necessitano di assistenza a pagamento sono quelli più a rischio depressivo.

È noto anche come il carico economico e di lavoro assistenziale che le famiglie devono sopportare in situazioni di cronicità porti ad aumentato rischio di morte del *caregiver*.

Il *range* di spesa legato a un paziente con ventilazione meccanica a casa varia

<sup>1</sup> Dipartimento Pneumologia Riabilitativa, Istituti Clinici Scientifici Maugeri IRCCS, Pavia  
michele.vitacca@icsmaugeri.it



tra i 591 e i 13.000,00 euro (con un minimo per i pazienti OSAS e un massimo per quelli con la SLA): in maniera diversa e proporzionale è dimostrata la percentuale di compartecipazione alla spesa da parte del *caregiver*. I costi più elevati sono sostenuti per i pazienti più dipendenti. La comprensione capillare dei costi sanitari per gli utenti della ventilazione meccanica domiciliare (VMD) dovrebbe essere di aiuto per le decisioni politiche al fine di ottimizzare l'allocazione delle risorse, aiutando le persone a vivere a casa e riducendo al minimo il carico del *caregiver*. Il carico imposto al *caregiver* è quindi di tipo economico, relazionale, lavorativo e psicologico soprattutto quando il proprio congiunto è portatore di alta dipendenza, tracheotomia, necessità di ventilazione meccanica per più di 12 ore, residente distante dall'ospedale di riferimento e con frequenti riacutizzazioni.

Non ci deve stupire che le attitudini e le preferenze dei *caregiver* non sempre coincidono con quelle del proprio congiunto da assistere, sia per le problematiche relative alla ventilazione meccanica sia alla sicurezza, alla mobilità, alla usabilità di ventilatori al domicilio, alla possibilità di comunicazione e di trasporto. Per esempio le percezioni descritte dai familiari/*caregiver* del livello assistenziale e di carico imposto durante gli ultimi tre mesi di vita per pazienti deceduti con la ventilazione meccanica (VM) sono state descritte come importanti sia per la gestione di sintomi (dispnea e ingombro catarrale) sia per la mancanza di consapevolezza della prognosi, per l'enorme carico assistenziale per la famiglia, per la difficoltà nella gestione della fase terminale della malattia, nonché la difficoltà nella gestione farmacologica.

Pazienti sopravvissuti a “catastrofiche”

esperienze in terapia intensiva (TI) sono decisamente in aumento per l'incredibile miglioramento delle tecniche di assistenza medica ma tutto ciò si scontra con una modificata organizzazione sociale e familiare che non è sempre pronta e preparata a sopportare e farsi carico della assistenza dei propri "anziani" e dei propri ammalati.

Esistono d'altra parte familiari che riferiscono grande empatia e apprezzamento nell'assistere dipendenze fisiche e psicologiche del proprio caro riuscendo a combinare in modo esemplare esigenze proprie e quelle del proprio congiunto.

Non vi è dubbio che siano ancora enormi le carenze di servizi di supporto per patologie croniche con disabilità in particolare legate a un aiuto economico a chi deve dedicarsi a tale compito assolutamente "sussidiario" al Servizio Sanitario Nazionale; l'*équipe* sanitaria dovrebbe avere una grande capacità di discernimento nell'individuare quelle famiglie in grado di essere pienamente coinvolte nel processo di cura al fine di capitalizzare quell'enorme patrimonio dato dall'assistenza di un *caregiver*/familiare.

È però vero che altre famiglie vivono con grande disagio tale fenomeno e pertanto sono fortemente a rischio per sé e per il proprio congiunto.

Occorrerà quindi trovare opportunità per migliorare l'aiuto clinico, assistenziale e psicologico di chi assiste, nonché di identificare in futuri studi quali *caregiver* siano più a rischio di depressione e pertanto più necessitanti di supporto e guida.

La dimostrazione che gli *outcome* negativi per i *caregiver* possano essere diretta conseguenza di ogni grave evento acuto, rafforza la necessità che pazienti e familiari con esiti di patologie critiche meritino un articolato programma multidisciplinare

post-critico di riabilitazione funzionale, assistenziale e psicologica prima della fase domiciliare.

Possiamo pertanto concludere che nella grande maggioranza dei casi il *caregiver* riesce ad adottare strategie di *coping* o di resilienza inaspettate: il *caregiver*, in definitiva, passa dallo stato di attore (spesso vulnerabile) a essere egli stesso possibile oggetto di cura all'interno del complesso processo riabilitativo per pazienti sopravvissuti alla terapia intensiva.

### Bibliografia

- MASEFIELD S, VITACCA M, DREHER M, ET AL. *Attitudes and preferences of home mechanical ventilation users from four European countries: an ERS/ELF survey*. ERJ Open Res 2017; 3(2). pii: 00015-2017.
- NAVAIE-WALISER M, FELDMAN PH, GOULD DA, ET AL. *When the caregiver needs care: the plight of vulnerable caregivers*. Am J Public Health 2002; 92: 409-13.
- NONOYAMA ML, MCKIM DA, ROAD J, ET AL. *Healthcare utilisation and costs of home mechanical ventilation*. Thorax 2018; 73: 644-51.
- TSARA V, SERASLI E, VOUSAS V, ET AL. *Burden and coping strategies in families of patients under noninvasive home mechanical ventilation*. Respiration 2006; 73: 61-7.
- VAN PELT DC, MILBRANDT EB, QIN L, ET AL. *Informal caregiver burden among survivors of prolonged mechanical ventilation*. Am J Respir Crit Care Med 2007; 175: 167-73.
- VITACCA M, ESCARRABILL J, GALAVOTTI G, ET AL. *Home mechanical ventilation patients: a retrospective survey to identify level of burden in real life*. Monaldi Arch Chest Dis 2007; 67: 142-7.
- VITACCA M, GRASSI M, BARBANO L, ET AL. *Last 3 months of life in home-ventilated patients: the family perception*. Eur Respir J 2010; 35: 1064-71.