

Il ruolo dei familiari *caregiver* nell'assistenza agli anziani in Italia

Giovanni Lamura¹, Maria Gabriella Melchiorre¹

Editoriale

LA SALUTE DEGLI ANZIANI MIGLIORA, MA NON TANTO DA RIDURRE IL CARICO ASSISTENZIALE SULLE FAMIGLIE

Le migliorate condizioni di salute della popolazione italiana si riflettono in una sua maggiore longevità – testimoniata dalla crescita del numero di ultrasessantacinquenni, che costituiscono ormai il 20% della popolazione totale [1] – e in una graduale riduzione della prevalenza della disabilità, passata tra gli over 65 dal 21,7% del 1994 al 18,8% del 2005 [2].

L'effetto congiunto di questi due fenomeni ha fatto sì che il numero complessivo di anziani disabili sia rimasto tuttavia sostanzialmente costante nell'ultimo decennio, intorno ai 2 milioni di persone, con un carico assistenziale nella gran parte dei casi soddisfatto dai familiari degli interessati, solo raramente integrati dall'aiuto dei servizi pubblici esistenti. Ciò viene confermato da un recente studio condotto dal Dipartimento Ricerche Gerontologiche dell'INRCA (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico in ambito geriatrico) che, nell'ambito del progetto di ricerca europeo EUROFAMCARE¹, ha intervistato quasi 1.000

familiari (anche detti *carer* o *caregiver*) di anziani non autosufficienti residenti in Italia, e sui cui risultati si baserà gran parte delle riflessioni di seguito riportate [3].

SENZA ADEGUATI SOSTEGNI L'ASSISTENZA – UN COMPITO PREVALENTEMENTE FEMMINILE – DIVENTA GRAVOSA

Un elemento confermato dallo studio è che questo compito assistenziale ricade principalmente sulle donne (lo sono il 77% dei *carer* italiani), in particolare sulle mogli e, in assenza o a sostegno di queste ultime, soprattutto sulle figlie degli anziani non autosufficienti [4], cosa che giustifica una “declinazione al femminile” di tale ruolo. Nonostante l'esperienza di cura presenti certamente anche elementi positivi – oltre la metà delle *caregiver* dichiara che accudire il familiare anziano la “fa sentire bene” [3] – non poche sono le conseguenze negative riportate dalle interessate. Queste consistono principalmente nella mancanza di tempo per se stesse e per curare le relazioni sociali, con conseguente sensazione di isolamento, provata anche per il non poter contare

1 Lo studio EUROFAMCARE è un progetto finanziato dall'Unione Europea per il triennio 2003-2005 nell'ambito del V Programma Quadro per la ricerca e lo sviluppo tecnologico (contratto n. QLK6-2002-02647). Per informazioni più dettagliate in lingua inglese si

rinvia al sito internet del centro coordinatore (<http://www.uke.uni-hamburg.de/institute/medizinsoziologie/ims2/gerontologie/eurofamcare/>), mentre per una sintesi in lingua italiana si veda il sito: <http://www.inrca.it/CES/EuroFamCare.htm>

¹ INRCA, Ancona

Corresponding author
Dott. Giovanni Lamura
c/o INRCA (Istituto
di Ricovero e Cura a
Carattere Scientifico:
www.inrca.it),
Dipartimento Ricerche
Gerontologiche,
V. S. Margherita 5
60124 Ancona
Tel.: 071-8004797
Fax: 071-35941
E-mail: g.lamura@inrca.it

su nessuno che possa sostituirle nel ruolo di *caregiver*, particolarmente gravoso se si assistono persone con problemi cognitivi e disturbi comportamentali. Sempre in chiave prevalentemente femminile si presenta anche il problema della compatibilità tra lavoro di cura e lavoro retribuito, e quindi della “doppia presenza” [5]: ben il 43% dei *caregiver* italiani è occupato e, tra questi, oltre uno su sette ha dovuto ridurre il proprio orario lavorativo per potersi dedicare al familiare non autosufficiente. Questa motivazione impedisce di lavorare al 9% dei *carer* non occupati, di cui un ulteriore 7% è stato costretto al prepensionamento, mentre un *carer* su dieci lamenta restrizioni di carriera o impossibilità a lavorare con regolarità.

SOSTEGNI E SERVIZI DI SUPPORTO AI CAREGIVER: LA SITUAZIONE IN ITALIA

Su quali sostegni e servizi di supporto possono contare le famiglie italiane impegnate su questo fronte? La normativa vigente (in particolare attraverso le leggi 104/1992, 335/1995 e 53/2000) riconosce anzitutto periodi di permesso retribuiti per il *carer* che lavora [6]. Diversi sono, inoltre, i sostegni monetari introdotti (a livello nazionale) in forma di pensioni di disabilità, indennità di accompagnamento e sgravi fiscali, nonché (più recentemente e a livello regionale e locale) assegni di cura e buoni servizio. Benché quasi sempre rivolti all’anziano, questi strumenti finiscono con l’esercitare un effetto di sollievo anche nei confronti dei familiari maggiormente impegnati nella sua cura, sebbene non vada trascurato il fatto che questa tipologia di aiuti trasferisce sugli utenti l’onere di gestire l’assistenza, rischiando pertanto di accentuare le differenze tra coloro in grado di organizzarsi adeguatamente e quanti invece non ci riescono. Ciò di cui tuttavia i *carer* italiani sembrano maggiormente soffrire è la carenza di adeguati servizi “di sollievo”, come evidenziato dal fatto che nel nostro Paese appena il 3,5% di essi dichiara di farne uso (contro l’oltre 20% registrato in Paesi come la Germania, la Svezia e il Regno Unito) [7], prevalentemente in forma di centri diurni (con finalità parallele di servizio all’anziano e sollievo al *caregiver*), gruppi di supporto o auto mutuo aiuto [8], consulenza e *training*. Alla luce di questo risultato, non deve stupire che una famiglia italiana su sei ricorra al proprio Medico di Medicina Ge-

nerale per ottenere consiglio e sostegno, una figura che finisce pertanto per svolgere un ruolo di supplenza rispetto all’insufficiente disponibilità di servizi dedicati.

QUALITÀ DELL’ASSISTENZA AGLI ANZIANI E DEL SUPPORTO AI CAREGIVER: QUALI I PROBLEMI E COSA MIGLIORARE?

L’obiettivo principale della gran parte dei familiari che prestano cura è di poter garantire la miglior assistenza possibile alla persona accudita. In tale ottica, anche un servizio di qualità prestato all’anziano non autosufficiente finisce con l’esercitare un effetto positivo nei confronti dei suoi familiari *caregiver*. Agli occhi di questi ultimi, tra le principali barriere che ostacolano la fruibilità dei servizi disponibili nel nostro Paese, un ruolo preponderante è giocato dalla **complessità delle procedure burocratiche** per potervi accedere (di cui si lamenta il 28% delle famiglie), dalla **carenza di informazioni** (15%) e dalla **lunghezza delle liste di attesa** (11%), tutti aspetti citati in Italia con molta maggior frequenza che negli altri Paesi [9]. Quasi un *caregiver* italiano su tre riferisce inoltre di non usare (di persona o tramite l’anziano assistito) un servizio che sarebbe invece “necessario”, e ciò viene addebitato, oltre che alle già citate deficienze di carattere informativo (riportate da oltre metà degli interessati), anche ai **costi** dello stesso (ritenuti eccessivi da oltre un terzo del campione), mentre meno rilevante (12%) risulta la sua **lontananza**, anche traducibile, per altro verso, in carenza di adeguati mezzi di trasporto per raggiungerlo.

Illuminanti appaiono, in proposito, i requisiti che i *carer* ritengono maggiormente importanti in un servizio di supporto, individuati dal 60% dei *caregiver* italiani nella “tempestività” dello stesso (i.e. l’essere disponibile “nel momento in cui se ne ha più bisogno”), nella “capacità del personale assistenziale di trattare l’anziano con dignità e rispetto” (57%) e nella “necessaria preparazione degli addetti all’assistenza” (48%). Il messaggio – di cui non tutti gli enti erogatori di servizi appaiono consapevoli [10] – non potrebbe essere più chiaro: “qualità” significa, in questo ambito, non tanto (o non solo) essere “tecnicamente bravi”, quanto soprattutto fornire la necessaria prestazione assi-

stenziale al momento giusto e con modalità rispettose della dignità dell'utente.

IL RICORSO A PERSONALE ASSISTENZIALE STRANIERO: OPPORTUNITÀ E SFIDE

Alla luce di questi dati, non può sorprendere il crescente ricorso a personale assistenziale straniero, spesso convivente, registratosi recentemente in Italia, che ha consentito a molte famiglie di alleggerire in modo personalizzato l'onere assistenziale a proprio carico. Il fenomeno ha ormai raggiunto livelli quasi "strutturali", soprattutto quando l'attività assistenziale diviene particolarmente gravosa, come testimoniano non solo dati EUROFAMCARE – che evidenziano come ricorra a tale soluzione il 36% delle famiglie con anziano gravemente disabile – ma anche del CENSIS, dai quali emerge che il fenomeno interessa il 41% delle famiglie con malati di Alzheimer [11]. Certamente, quindi, il ricorso alle assistenti famigliari straniere ha costituito finora una grande opportunità per le famiglie italiane, per diversi motivi [12]: la **convenienza economica**, legata ai differenziali di reddito (tra l'Italia e i Paesi di origine, in cui buona parte dei salari guadagnati vengono rimessi), alla coabitazione (che abbatte i costi abitativi) e, *last but not least*, all'irregolarità che caratterizza molti dei rapporti instaurati; l'**incentivo pubblico**, derivante dalla disponibilità di provvidenze economiche (come indennità di accompagnamento e assegni di cura) nonché di agevolazioni fiscali; la possibilità di erogare un'**assistenza personalizzata** all'anziano, ma anche commisurata alle esigenze dei *carer* famigliari; e quindi la possibilità di ritardare, se non del tutto **evitare, l'istituzionalizzazione** dell'anziano (così come confermato dal recente calo registrato dai ricoveri di persone anziane in istituto) [13]. A fronte di tali vantaggi, tuttavia, non può essere trascurata una serie di sfide che il fenomeno comporta, e in particolare:

- l'effettiva **qualità dell'assistenza** erogata da personale non sempre formato *ad hoc*, di cui occorre quindi promuovere e monitorare la qualificazione;
- la **regolarità dei rapporti di lavoro**, da perseguire attraverso opportune iniziative volte a favorire l'emersione del lavoro nero;

- il **rischio di sfruttamento** del personale immigrato o, all'opposto, di abusi nei confronti degli anziani assistiti, da contrastare attraverso misure volte a spezzare l'isolamento in cui viene svolta l'attività assistenziale coinvolgente queste figure.

A queste sfide "in patria" – cui recentemente si è tentato di dare una risposta concordata a livello nazionale tramite un'intesa della Conferenza Unificata Stato-Regioni, Città e Autonomie Locali [14] – si aggiungono quelle "all'estero", riconducibili alla "sostenibilità" di questo fenomeno nei Paesi d'origine del personale straniero. E ciò sia da un punto di vista **sociale** – con ciò intendendosi la possibile instaurazione di situazioni di *care drain* (cioè di carenze assistenziali nei confronti dei famigliari, anziani e bambini *in primis*, che dipendono dal sostegno delle persone emigrate in Italia) – sia **economico**, derivante cioè dalla possibile (e d'altronde auspicabile) riduzione dei differenziali di reddito, che potrebbe non rendere più conveniente l'impiego come assistente famigliare nel nostro Paese (salvo incrementi sostanziali dei compensi accordati, con inevitabile perdita di competitività di questa soluzione rispetto ad altre, oggi considerate "fuori mercato").

OSSERVAZIONI CONCLUSIVE

Dare concretezza allo sbandierato obiettivo di favorire la permanenza delle persone anziane non autosufficienti al proprio domicilio, significa in Italia affiancarne e sostenerne adeguatamente i famigliari che le assistono nel risolvere gli svariati problemi che tale compito quotidianamente comporta, secondo quanto sopra delineato. Ciò richiede risorse e investimenti, sia in ambito tecnologico – dove ampi appaiono nel nostro Paese i margini per un più esteso e sistematico impiego dell'innovazione scientifica nel settore della qualità della vita degli anziani, come già accade a livello europeo [15] – sia, soprattutto, per riorientare maggiormente verso la *long term care* il sistema assistenziale italiano, caratterizzato da un eccessivo "ospedalocentrismo" (a danno della territorialità), uno scarso coinvolgimento del cittadino-utente nella sua organizzazione [16] e una ridotta – e soprattutto per l'anziano vitale – integrazione tra servizi sociali e sanitari, con conseguente compromissione della continuità assistenziale [17]. Il rigore che il nostro Paese dimostrerà nel rimuovere queste

barriere costituirà un chiaro indicatore della nostra capacità di assicurare condizioni di vita dignitose agli anziani non autosufficienti e ai famigliari impegnati nella loro assisten-

za, anche al fine di prevenire l'insorgenza di situazioni di abuso, maltrattamento o abbandono, che più facilmente si verificano quando la famiglia non si sente sostenuta.

BIBLIOGRAFIA

1. Istat. Indicatori demografici anno 2006, Nota informativa del 26 marzo, 2007a. Disponibile su http://www.istat.it/salastampa/comunicati/non_calendario/20070326_00/indicatoridemografici2006.pdf, accesso in data 23/10/2007
2. Istat. Indagine Multiscopo - Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari, 2007b. Disponibile su http://www.nonprofitonline.it/static/allegati/istat_salute_020307.pdf, accesso in data 23/10/2007
3. Quattrini S, Melchiorre MG, Balducci C, Spazzafumo L, Lamura G (a cura di). Services for supporting family carers of older dependent people in Europe: the national survey report for Italy. Hamburg: Medical University of Hamburg-Eppendorf, 2006. Disponibile su http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/nasure_it.pdf
4. Quattrini S. Main characteristics of the Italian family carers' and older people's sample. In: Quattrini S, Melchiorre MG, Balducci C, Spazzafumo L, Lamura G (a cura di). Services for supporting family carers of older dependent people in Europe: the national survey report for Italy. Hamburg: Medical University of Hamburg-Eppendorf, 2006. Disponibile su http://www.uke.uni-hamburg.de/extern/eurofamcare/documents/deliverables/nasure_it.pdf
5. Balbo L. La doppia presenza. *Inchiesta* 1978; 2
6. Polverini F, Principi A, Balducci C, Melchiorre MG, Quattrini S, Gianelli MV et al. EUROFAMCARE: national background report for Italy. Hamburg: Medical University of Hamburg-Eppendorf, 2004. Disponibile su http://www.inrca.it/CES/EuroFamCare/Documents/Nabare_Eng.pdf
7. Lamura G et al., per conto del gruppo EUROFAMCARE. Usage and accessibility of support services for family carers of older people in six European countries: prevalence findings from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist* 2007 (in corso di stampa)
8. Marsili V, Melchiorre MG, Lamura G. Ruolo e prospettive dei gruppi di auto mutuo aiuto per famigliari caregivers di anziani non autosufficienti in Italia. *Giorn Geront* 2006; 54: 240-8
9. Lamura G et al., per conto del gruppo EUROFAMCARE. Family carers' experiences in using support services in Europe: empirical evidence from the EUROFAMCARE study. *The Gerontologist* 2007 (in corso di stampa)
10. Melchiorre MG, Quattrini S, Balducci C, Lamura G. Servizi di supporto per famigliari caregivers di persone anziane in Italia: tipologia e caratteristiche. *Prospettive Sociali e Sanitarie* 2007 (in corso di stampa)
11. CENSIS. I costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer: cosa è cambiato? Roma: Sintesi, 20 marzo 2007
12. Lamura G, Principi A, Melchiorre M.G, Mnich E, Döhner H. Servizi di sostegno ai famigliari che assistono persone anziane: la situazione in Europa. Relazione presentata al Convegno del Progetto ELSA "Le frontiere della cura". Cesena, 24 settembre 2007
13. Istat. Anziani ospiti nei presidi residenziali socio-assistenziali al 31 dicembre 2003, Newsletter, 7 marzo 2006. Disponibile su http://www.istat.it/dati/dataset/20070504_00/
14. Presidenza del Consiglio dei Ministri - Conferenza Unificata, Intesa per l'attivazione di interventi, iniziative ed azioni finalizzati alla realizzazione delle indicazioni presenti all'articolo 1, commi 1250 e 1251, lettere b) e c) della legge 27 dicembre 2006, n. 296. Disponibile su <http://www.governo.it/backoffice/allegati/36460-4162.pdf>
15. Commissione Europea. Un miliardo di euro di investimenti nelle tecnologie digitali per invecchiare bene in Europa, 2007. Disponibile su <http://europa.eu/rapid/pressReleasesAction.do?reference=IP/07/831&format=PDF&aged=1&language=IT&guiLanguage=en>
16. Paroni P, Rizzi MC. Legami di cura. La famiglia e i suoi anziani non autosufficienti. Milano: Franco Angeli, 2004
17. Pesaresi F. Le cure domiciliari per anziani in Italia. *Prospettive Sociali e Sanitarie* 2007; 37: 1-6