Long term care: quando prendersi cura diventa difficile. Il servizio sociale accanto a chi affronta scelte complesse

La Long Term Care rappresenta una delle principali sfide dei sistemi di welfare contemporanei, in un contesto caratterizzato dall'invecchiamento della popolazione e dalla crescente diffusione delle fragilità croniche. Il contributo riflette sul ruolo centrale dei caregiver familiari, sulle condizioni di burden e compassion fatigue che possono emergere nei percorsi di cura prolungati e sull'importanza del servizio sociale nel sostenere le famiglie attraverso interventi personalizzati, reti di supporto e servizi integrati, promuovendo alleanze di cura capaci di garantire dignità e sostenibilità assistenziale.

Di Cristina Purgato *(Assistente Sociale)*

L'attuale scenario demografico, segnato dall'allungamento della vita e dalla convivenza prolungata con condizioni di fragilità, determina un aumento delle situazioni in cui le persone necessitano di supporto per lunghi periodi. In questo quadro, la *Long Term Care* (LTC) va intesa come una chiave di lettura fondamentale per comprendere le sfide emotive e pratiche che le famiglie affrontano.

È importante sottolineare che la LTC non coincide con un singolo intervento isolato; si configura piuttosto come un insieme dinamico di risposte e vicinanze che devono evolversi di pari passo con i cambiamenti della persona. Nel contesto italiano, questo sistema poggia fortemente su un modello di welfare "familistico". Questo dato mostra la fragilità del sistema italiano che, fondandosi prevalentemente su un sistema di cura che pone nelle proprie fondamenta il patto di solidarietà tra generazioni, rischierà nei prossimi anni di incrinarsi se non verrà adeguatamente supportato da politiche sociali pubbliche più incisive attraverso non solo l'erogazione di risorse economiche ma anche nell'offerta di servizi di supporto. Tale modello, come evidenziato dagli studi del Centro Ricerche Economico-Sociali per l'invecchiamento, si fonda su tre pilastri:

- una **domanda di aiuto molto elevata**;
- una **presenza contenuta di servizi pubblici strutturati**;
- un ruolo centrale e insostituibile della **cura informale** garantita dai familiari.[1]

Questo sistema mostra la fragilità del modello italiano che, fondandosi prevalentemente su un sistema di cura che pone le proprie fondamenta sul patto di solidarietà tra generazioni e di fatto deresponsabilizza il ruolo pubblico, rischierà nei prossimi anni di incrinarsi se non verrà adeguatamente supportato da politiche sociali più incisive attraverso non solo l'erogazione di risorse economiche ma anche nell'offerta di servizi di supporto.

Di conseguenza, il supporto a lungo termine diventa un ambito d'azione cruciale per il servizio sociale, poiché richiede di bilanciare le necessità della persona fragile con la tenuta dei suoi legami affettivi.

La *Long Term* è definita dalla Commissione Europea e dal Comitato per la Protezione dell'Assistenza (SPC) nel loro rapporto LTC 2021 "*come una gamma di servizi e assistenza per persone che, a causa di fragilità e/o disabilità mentale e/o fisica per un periodo di tempo prolungato, dipendono da aiuto nelle attività quotidiane e/o necessitano di assistenza infermieristica permanente*" comprende pertanto tutti quegli interventi rivolti a chi, a causa di una fragilità prolungata, ha

bisogno di un aiuto costante per svolgere le attività della vita quotidiana. Per comprendere meglio il livello di supporto necessario e preservare la dignità della persona, si utilizzano comunemente due scale di valutazione:

- **attività fondamentali** (ADL): finalizzate alla valutazione delle funzioni quotidiane ed essenziali, come l'igiene, il vestirsi o il muoversi negli spazi domestici;
- **attività strumentali** (IADL): volte a rilevare capacità più articolate necessarie per mantenere la propria autonomia nella comunità, come la gestione della casa, l'uso dei mezzi di comunicazione o la partecipazione alla vita sociale.

La fragilità nella long-term care

Nella LTC la fragilità tende a manifestarsi in modo progressivo, perciò **la famiglia tipicamente percorre un cammino di cura spesso lungo e caratterizzato dall'incertezza**, che impone costanti adattamenti strutturali e relazionali. Questo processo può essere descritto come una strada nel tempo indefinito, dove la persona fragile e i suoi cari incontrano costantemente nuovi bisogni e transizioni di ruolo. In questo percorso può anche avvenire che le sole risorse familiari non siano più sufficienti. Dunque, può emergere la necessità di integrare la cura domestica con aiuti esterni o interventi più organizzati. Le scelte che la famiglia è chiamata a compiere lungo questo percorso non possono essere considerate giuste o sbagliate in senso assoluto, poiché non esiste un unico percorso corretto da seguire. Ogni decisione assistenziale nasce piuttosto da un **equilibrio delicato** tra diversi fattori: le condizioni di salute della persona fragile, le risorse disponibili all'interno della famiglia, il vissuto emotivo dei suoi membri e le opportunità offerte dal contesto territoriale.

Pertanto, la LTC stimola famiglia e operatori a ricercare soluzioni "innovative" e personalizzate e tali soluzioni spesso si collocano in posizione intermedia tra i due estremi, cioè quello della totale istituzionalizzazione delle cure e quello della piena privatizzazione dell'assistenza tra le mure domestiche.

Dentro il *care*

All'interno di questo sistema, i soggetti coinvolti nella cura possono essere molteplici: caregiver familiari, care partner, assistenti familiari, operatori socio-sanitari, operatori generici, infermieri e altri professionisti, ciascuno con competenze e ruoli specifici.

Tutti questi attori partecipano a quel complesso universo della cura/assistenza, il cui significato è difficile da rendere pienamente nella lingua italiana, mentre in inglese trova una sintesi efficace nel termine *care*. Tale termine sottende una pluralità di dimensioni, materiali, relazionali ed emotive. Pascale Molinier (2020) nel suo libro *Prendersi cura un lavoro inestimabile* scrive che il "*care combina le incombenze più umili, ripetitive e sgradevoli, con tutti quei piccoli nonnulla, quel lavoro intangibile dello sguardo, del sorriso, della presenza. Inestimabile, il care è un lavoro che sfugge al valore della merce nella misura in cui il suo valore si confonde con quello della vita".* L'attività di assistenza integra mansioni quotidiane reiterate magari, anche sgradevoli, con una componente intangibile, ma imprescindibile, fatta di ascolto, presenza e vicinanza empatica. Tuttavia, tale impegno può generare vissuti profondamente ambivalenti: alla gratificazione e al senso di utilità possono alternarsi sentimenti di impotenza, affaticamento e frustrazione. È fondamentale interpretare questa ambivalenza non in chiave colpevolizzante, bensì come un indicatore fisiologico della complessità emotiva intrinseca al supporto prolungato. A tali criticità si somma spesso un ridotto riconoscimento sociale, che aumenta il rischio di erosione delle risorse personali.

La compassion fatigue

La letteratura definisce come *caregiver burden* e *compassion fatigue* l'accumulo di stress multidimensionale sperimentato da chi assiste ed è esposto continuamente alla sofferenza altrui.

Secondo l'esperienza maturata in questi anni, tra i fattori che ne aggravano la portata si annoverano:

- l'età avanzata di chi presta cura e la durata dell'assistenza;
- la presenza di manifestazioni comportamentali complesse nella persona assistita (i cosiddetti *disturbi comportamentali*);
- l'isolamento sociale che spesso è conseguenza della malattia e l'assenza di una rete di supporto formale o informale
- la mancanza di momenti di sollievo e di pause nell'assistenza;
- le relazioni familiari pregresse alla malattia tra caregiver e assistito;
- lo stato di salute del caregiver;
- la carenza di formazione specifica sulla gestione della fragilità.

La Long Term Care rappresenta una condizione che, nel tempo, rischia di erodere progressivamente le risorse emotive, cognitive e fisiche dei caregiver. L'essere umano, per natura, è predisposto al sacrificio e al compimento di azioni altruistiche e ricche di significato, specialmente quando si tratta di prendersi cura di una persona cara. Tuttavia, quando l'intensità e la continuità della cura si protraggono per mesi o anni, la capacità di mantenere stabile la motivazione morale e un livello elevato di prestazione tende progressivamente a ridursi, fino a esaurirsi(Schulz et al., 2008).

Tali processi spiegano come, in assenza di adeguati supporti, anche le persone più motivate e resilienti possano andare incontro a un deterioramento delle proprie capacità di cura e del proprio benessere. Per questo motivo, la **cura a lungo termine non dovrebbe essere considerata soltanto una responsabilità familiare, ma anche un fattore di rischio psicologico e sociale che richiede un accompagnamento professionale**. Risulta pertanto fondamentale mettere a disposizione dei caregiver strumenti di sostegno, al fine di preservare il benessere dell'intero sistema familiare e garantire la qualità dell'assistenza nel tempo.

La *compassion fatigue* può determinare una progressiva perdita di coinvolgimento emotivo e una riduzione della qualità della cura. Può essere accompagnata da disagi cognitivi come difficoltà di concentrazione, apatia, sensazione di distacco; emotivi come tristezza, rabbia senza motivo apparente; fisici come affaticamento cronico, insonnia, sintomi psicosomatici; comportamentali come tendenza all'isolamento, scarsa tolleranza, distacco emotivo.

Se non adeguatamente riconosciuta e sostenuta, questa condizione può contribuire anche all'emergere di comportamenti inadeguati o di situazioni di maltrattamento. È noto, infatti, che le diverse forme di maltrattamento raramente insorgono in modo improvviso o direttamente nella loro manifestazione più grave. Più spesso rappresentano l'esito di un progressivo accumulo di piccole disattenzioni, trascuratezze o difficoltà nella gestione quotidiana della relazione di cura che, se non intercettate e adeguatamente supportate, possono nel tempo evolvere in episodi più critici.

Il ruolo del servizio sociale professionale

In questo scenario, il servizio sociale professionale assume una funzione decisiva di accompagnamento, orientamento e promozione dell'autonomia decisionale delle famiglie. L'assistente sociale, infatti, supera la logica della semplice erogazione di prestazioni per configurarsi come un facilitatore della rete assistenziale;

Come già indicato all'inizio dell'articolo, per affrontare questo lungo e faticoso percorso non esiste una soluzione unica. **L'assistenza deve potersi adattare nel tempo, integrando servizi diversi e risorse multiple, in funzione delle**

esigenze della persona malata e della famiglia.

In questo scenario, gli assistenti sociali possono rappresentare figure fondamentali: offrendo sostegno, incoraggiamento e accompagnamento, contribuiscono ad aiutare i caregiver a districarsi nel complesso sistema di risorse disponibili, costruendo insieme un percorso di aiuto flessibile e personalizzato. Solo in questo modo risulta possibile affrontare le sfide che emergono nel tempo con strumenti e strategie adeguati, evitando che caregiver e persone fragili restino soli.

Fattori che favoriscono il sostegno al caregiver

Prima di pensare a quali risorse poter offrire alle famiglie, è necessario avere un atteggiamento empatico e non giudicante, mostrando sincero interesse per la situazione, ascoltando con attenzione le storie e le difficoltà, dando spazio così alle fatiche e rendendole giustificate e giustificabili, offrendo incoraggiamento, riconoscimento e sostegno. L'assistente sociale poi affianca la famiglia per favorire un senso di appartenenza ad una comunità più ampia, promuove la costruzione di alleanze e reti di prossimità e sostiene percorsi di formazione continua.

Gli strumenti a disposizione del caregiver

La formazione risulta cruciale per prevenire il rischio che la stanchezza si trasformi in disagio o, nei casi più estremi, in **comportamenti scorretti o maltrattanti**. Sul piano informativo, contribuisce a ridurre l'**ansia** legata all'imprevedibilità dei sintomi, consentendo una maggiore comprensione dell'evoluzione della condizione di fragilità. Sul versante operativo, fornisce **competenze pratiche** utili alla gestione quotidiana in condizioni di sicurezza. Dal punto di vista emotivo, permette di **normalizzare i sentimenti di fatica e ambivalenza**, offrendo uno spazio di legittimazione. Infine, in chiave preventiva, contrasta l'**isolamento** e favorisce la **permanenza della persona nel proprio domicilio**. Prendersi cura di un corpo anziano, spesso fragile e vulnerabile, non suscita sempre spontaneamente sentimenti di tenerezza. Tale compito richiede uno sforzo consapevole: non è solo la dimensione emotiva, ma anche quella razionale a guidare la volontà di mantenere atteggiamenti rispettosi e accoglienti anche quando l'affetto non è sufficiente. Dove il sentimento non è immediatamente disponibile, subentra la scelta consapevole della tenerezza (Espanoli et al., 2023). Le associazioni territoriali offrono numerose opportunità formative per caregiver familiari e professionali: risulta pertanto fondamentale promuovere la conoscenza e l'accesso.

I cosiddetti disturbi comportamentali o comportamenti "speciali" possono essere interpretati come **tentativi di adattamento e di sopravvivenza** in una fase della vita complessa e delicata. Tornare al passato, urlare, chiudersi in sé, accusare o agitarsi rappresentano espressioni di un vissuto interiore che richiede attenzione e comprensione.

Nel ruolo professionale dell'assistente sociale non rientra la classificazione dei comportamenti o la formulazione di diagnosi; tuttavia, di fronte a familiari esasperati o disorientati, è possibile accogliere tali vissuti con uno sguardo differente, offrendo strumenti interpretativi alternativi e accompagnando la persona lungo un percorso orientato a soluzioni più umane e sostenibili. Accanto a tali approcci, i servizi pubblici dovrebbero poter offrire e rendere accessibili alle famiglie opportunità concrete di sostegno. Lungo il continuum che va dall'assistenza domiciliare, sostenuta dalla famiglia, fino, nei casi necessari, all'istituzionalizzazione, dovrebbero essere presenti molteplici forme di accompagnamento nella cura: servizi di sollievo, interventi domiciliari da parte di **personale formato**, **assistenza infermieristica, medica e socio-assistenziale**, **figure di riferimento competenti** e **sostegni economici integrati**.

Risulta inoltre essenziale garantire un **sistema di servizi socio-sanitari integrati e coordinati**, capace di comunicare efficacemente al proprio interno, al fine di evitare che il caregiver debba confrontarsi con una frammentazione eccessiva di interlocutori e procedure. L'eventuale scelta dell'istituzionalizzazione non dovrebbe essere interpretata come una sconfitta, ma come una possibile tappa da considerare quando tutte le risorse della domiciliarità risultano inadeguate alla cura della

persona malata.

Inoltre, il sostegno non dovrebbe interrompersi con l'ingresso della persona anziana in struttura, ma proseguire valorizzando la famiglia come **risorsa significativa** per il benessere del residente. Gli operatori sono chiamati a mantenere viva e produttiva tale relazione, mettendo in campo **competenze professionali, creatività ed empatia**. In questo modo, il percorso di cura può configurarsi come un'alleanza generativa, capace di promuovere benessere e dignità sia per chi riceve assistenza sia per chi la offre.

Familiari e operatori necessitano di **strumenti adeguati, alleanze solide e formazione continua**. Solo in presenza di tali condizioni è possibile trasformare la fatica dell'assistenza in una relazione più consapevole, empatica e resiliente, favorendo un processo in cui la condivisione delle difficoltà diventa occasione di crescita, sostegno reciproco e benessere complessivo.

In conclusione, la **Long Term Care** rappresenta oggi una delle **sfide più significative per le politiche sociali**. In un sistema ancora fortemente incentrato sulla disponibilità delle famiglie, investire nella formazione e nello sviluppo di sistemi integrati (servizi domiciliari flessibili, interventi di sollievo e supporti economici) è l'unica via per garantire la sostenibilità della cura.

BIBLIOGRAFIA

Casanova G. (2022), *Le politiche di supporto socioeconomico alla cura della non autosufficienza in Italia in un contesto europeo: alcune riflessioni*, I Luoghi della Cura, n. 5.

Gonzalez-Aquines A., Singh S., Krol-Jankowska A.G., Koziel A. (2024), *Defining Long-Term Care in European Union Countries: A Review of Policy Documents*, Journal of Long-Term Care.

Molinier P. (2020), *Prendersi cura. Un lavoro inestimabile*, Milano, Raffaello Cortina Editore.

Espanoli L., Zedda F. (2023), *La gentilezza nelle relazioni di cura*, Milano, Dapero Editore.

Kapoulitsas M., Corcoran T. (2015), *Compassion Fatigue and Resilience: A Qualitative Analysis of Social Work Practice*, Qualitative Social Work, 14(1), pp. 86-101.

Schulz R., Sherwood P.R. (2008), *Physical and Mental Health Effects of Family Caregiving*, American Journal of Nursing, 108(9 Suppl.), pp. 23-27.