Criticità nell'assistenza agli anziani non autosufficienti e alle loro famiglie: indicazioni emerse da un'indagine pre-pandemica condotta nelle Marche

Mentre ci troviamo ancora nel pieno della seconda ondata della pandemia da COVID-19, ma anche all'avvio di una campagna vaccinale che lascia intravedere la possibilità di superare, seppur con tempistiche ancora da chiarire, la fase più critica dell'epidemia, è importante capire cosa possa essere messo in campo a tutela della popolazione anziana non autosufficiente, quella maggiormente colpita dalla crisi sanitaria.

Di Flavia Piccinini, Paolo Fabbietti, Cristina Gagliardi, Giovanni Lamura *(IRCCS INRCA, Centro Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento, Ancona)*

Lo studio qui presentato, ideato e condotto prima dell'attuale emergenza, pur non potendo fornire indicazioni specifiche sulle soluzioni da adottare nell'immediato rispetto alla pandemia, può aiutare a capire come gli odierni interventi a carattere emergenziale possano conciliarsi con il perseguimento di obiettivi più a medio-lungo termine, che tengano conto delle criticità strutturali del nostro sistema di Long-Term Care.

Partendo dall'esempio fornito dal contesto marchigiano è possibile individuare le linee di intervento più strutturali in grado di rafforzare le tutele a favore di questa fascia di popolazione, rendendola più resiliente e meglio attrezzata a fronteggiare quello che sembra configurarsi come un problema con il quale dovremo, nonostante il vaccino, convivere a lungo.

Assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella regione Marche

Lo studio qui presentato verteva in particolare sulle necessità di supporto, in termini di tipologia e intensità di servizi, espresse da parte di persone anziane non autosufficienti e delle loro famiglie. Dai dati raccolti emerge una mappa dei bisogni percepiti, dei servizi disponibili sul territorio e della loro accessibilità, nonché dei servizi ritenuti necessari, ma non presenti. Il quadro che ne risulta va a rappresentare la situazione di queste famiglie prima che venissero attuate le misure di emergenza finalizzate al contenimento dei contagi; è legittimo pensare che le **criticità emerse siano state esacerbate** a seguito della interruzione o discontinua erogazione di alcuni servizi.

Lo studio è stato svolto nei primi mesi del 2020 dall'INRCA IRCCS su richiesta del Comitato per il Controllo e la Valutazione delle Politiche afferente al Consiglio Regionale delle Marche, con l'obiettivo di valutare il gradimento, da parte degli anziani non autosufficienti e delle loro famiglie, degli interventi e dei servizi socio-sanitari regionali esistenti. Ciò al fine di verificare la trasferibilità dei risultati in nuovi modelli organizzativi, da implementare a livello normativo e programmatorio, e fornire così risposte più efficaci alle sfide poste dall'invecchiamento della popolazione in termini di fragilità delle sue fasce più anziane (per una versione estesa del rapporto di sintesi dei risultati dello studio.

Metodi

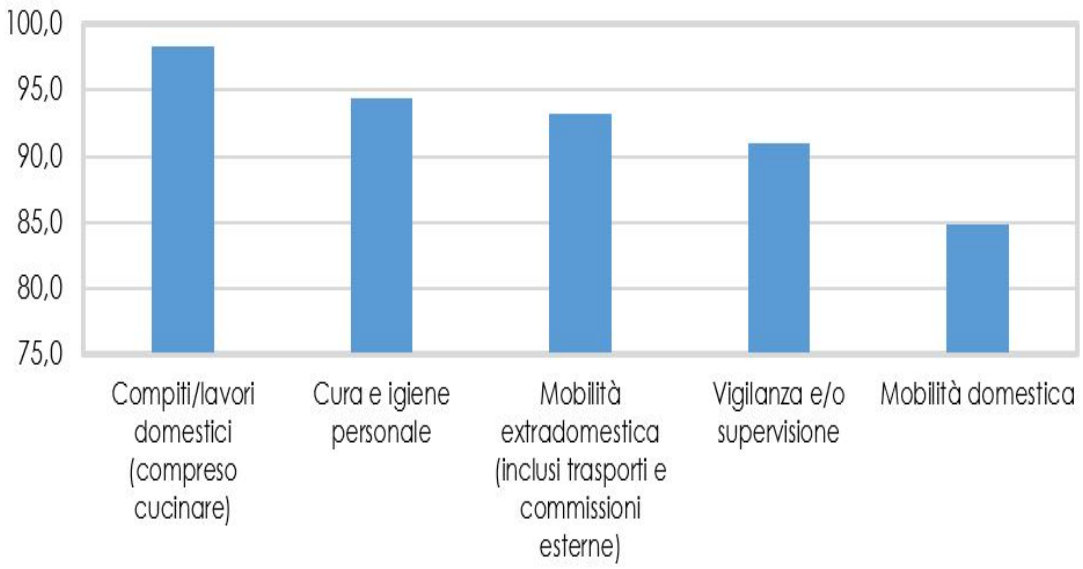
Ai fini della rilevazione dei dati sono state coinvolte le sezioni locali delle organizzazioni sindacali dei pensionati (SPI-CGIL, FNP-CISL e UILP-UIL), in forza della capillare struttura di cui queste dispongono sul territorio marchigiano. Grazie alla loro disponibilità, è stato possibile contare su quasi 70 intervistatori, distribuiti nei vari distretti della regione Marche, che hanno somministrato vis-a-vis un questionario composto da due sezioni, una dedicata alla persona anziana non autosufficiente e una al suo principale famigliare caregiver. Sono stati inclusi nello studio **tutti coloro che al momento della rilevazione percepivano l'indennità di accompagnamento**, nonché coloro che, pur non percependola, presentassero una **compromissione rilevante rispetto alla loro capacità di svolgere le abituali attività di vita quotidiana**.

Lo studio si è proposto di raggiungere la popolazione anziana non autosufficiente in tutti i 13 distretti sanitari della Regione Marche, onde raccogliere il quadro più ampio possibile, seppur non rappresentativo in senso stretto dal punto di vista statistico (cosa che avrebbe richiesto un campione ben più ampio di quello reso possibile dalle risorse disponibili). A tal fine, partendo dalla popolazione complessiva superiore ai 75 anni (quella in cui si concentra cioè la gran parte di chi presenta una compromissione della propria autonomia), si è stimato il numero di coloro con gravi difficoltà nello svolgimento delle attività di vita quotidiana (le cosiddette ADL e IADL, acronimi inglesi indicanti rispettivamente le *Activities of Daily Living* e le *Instrumental Activities of Daily Living*), al fine di riprodurre, il più fedelmente possibile, la distribuzione regionale dei soggetti con disabilità nel campione oggetto di studio.

A seguito dell'emergenza da COVID-19, nei primi giorni di marzo 2020 la rilevazione è stata interrotta quando erano stati raccolti questionari inerenti 450 dei 500 casi inizialmente programmati (pari quindi al 90%). Successivamente al controllo di coerenza, condotto a verifica della qualità dei dati inseriti, i casi su cui è basata l'analisi presentata nel presente articolo si riferisce ad un totale di 355 casi (pari al 79% dei 450 casi raccolti).

I risultati

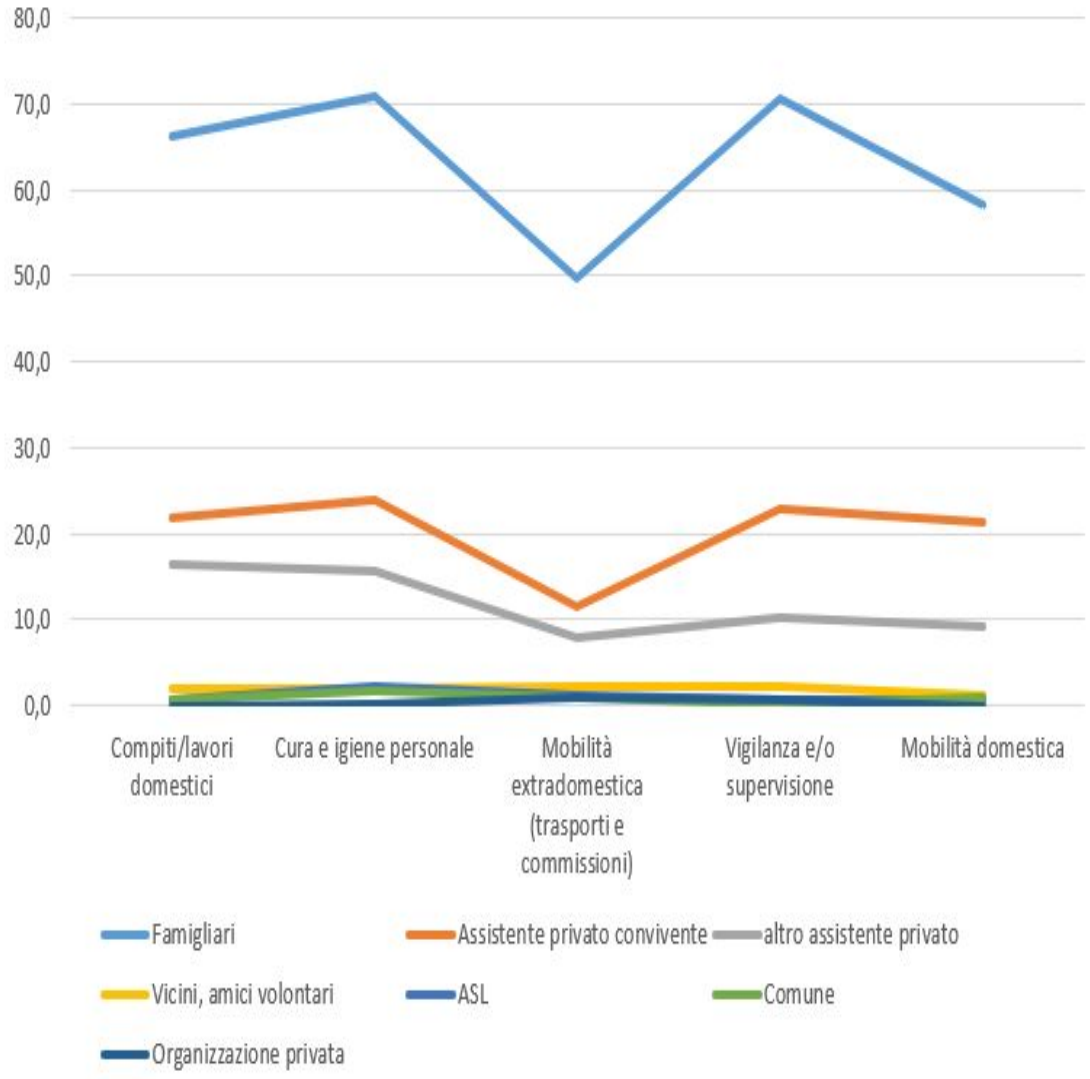
Diversi sono gli elementi emersi dall'indagine che forniscono indicazioni in merito alle condizioni di vita delle famiglie marchigiane impegnate nella cura di un congiunto anziano non autosufficiente. Un primo aspetto riguarda la **tipologia e l'intensità del supporto di cui l'anziano non autosufficiente necessita** in relazione al livello di autonomia di cui dispone (figura 1). Tra le aree di maggior bisogno relative alle attività della vita quotidiana[1] spicca in primo luogo quella dello **svolgimento dei lavori domestici** (inclusa la preparazione e somministrazione dei pasti), seguiti dalla **cura e igiene personale**, dalla **gestione della mobilità extradomestica** (incluso il trasporto dell'anziano ad eventuali visite mediche e lo svolgimento di commissioni varie), e dai **compiti di vigilanza e supervisione** (ad esempio in caso di persone con demenza non in grado di essere lasciate sole). Meno frequente, ma sempre molto diffusa (rimaniamo comunque intorno all'85% dei rispondenti che ne fa menzione) è infine la necessità di un **sostegno per gli spostamenti all'interno dell'ambiente domestico**. L'impossibilità, per la quasi totalità del nostro campione, di svolgere attività domestiche e di cucinare, così come di provvedere alla cura e all'igiene della propria persona sta ad indicare una grave compromissione degli anziani in termini di autonomia e uno speculare fardello di cura ed assistenza che va a gravare sulla famiglia.



Fonte: Studio INRCA IRCCS - Assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella regione Marche anno 2020

Figura 1 – Attività per le quali l'anziano ha bisogno di aiuto (%)

Non sorprende pertanto che la quasi totalità degli anziani intervistati riferisce di ricevere qualche forma di aiuto per ovviare alle conseguenze della propria disabilità, **aiuto che nella maggior parte dei casi è fornito da un familiare**. Oltre tre quarti dei principali caregivers su cui può contare l'anziano non autosufficiente per fronteggiare le esigenze della propria quotidianità sono invero costituiti dai figli e dal coniuge dell'interessato (linea blu in figura 2). Seguono, per ordine di importanza, le assistenti famigliari (termine declinato al femminile, data la loro prevalente caratterizzazione di genere), che risultano impiegate da circa un terzo delle famiglie interpellate, mentre appare molto meno significativo il contributo offerto dai servizi territoriali (ASL e Comune) o da altre reti informali (vicini, amici, volontariato).

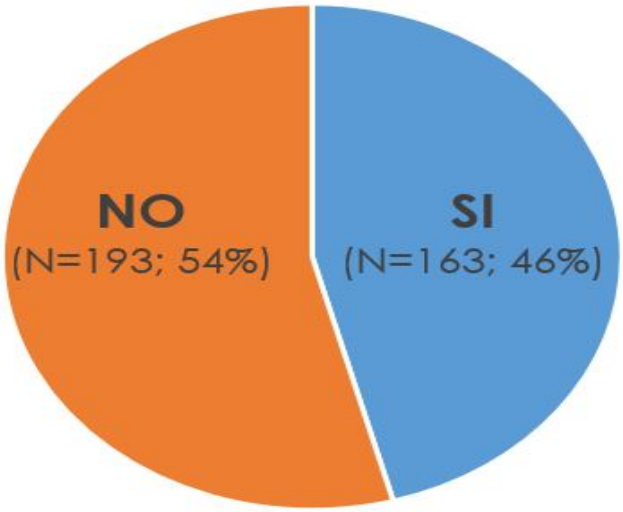


Fonte: Studio INRCA IRCCS - Assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella regione Marche anno 2020

Figura 2 – Da chi riceve aiuto per svolgere le diverse attività? (%)

L'impiego di assistenti famigliari private

La pervasività del ricorso ad assistenti famigliari private quale principale soluzione esterna (al di là del sostegno informale fornito dalla famiglia) per fronteggiare le necessità assistenziali della popolazione anziana non autosufficiente è sintetizzata dal fatto che ben il 46% degli interpellati dichiara di ricorrere a tali figure (figura 3). Di questi, la maggioranza (il 61%), lo fa attraverso la formula della convivenza, mentre la soluzione ad ore è preferita da circa quattro rispondenti su dieci.



Fonte: Studio INRCA IRCCS - Assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella regione Marche – anno 2020

Figura 3 – Viene aiutato da un'assistente privata a pagamento?

Si tratta prevalentemente di personale straniero (UE ed extra-UE), seppure si registra la presenza di uno "zoccolo duro" di lavoratrici domestiche italiane (nel nostro campione pari al 9,3% del totale), impiegate prevalentemente nel lavoro "ad ore"; ad operare in regime di convivenza sono soprattutto le lavoratrici straniere. Complessivamente si tratta di **personale poco qualificato e privo di competenze specifiche nel settore dell'assistenza**, cui spesso viene richiesto un impegno lavorativo gravoso in termini di ore lavorate. Un gruppo cospicuo, superiore ad un terzo dei casi, dichiara infatti di lavorare per un numero di ore superiore a 60, che di fatto si colloca al di sopra delle 54 ore contrattualmente previste come limite massimo dalla normativa vigente per il contratto di collaborazione in caso di convivenza.

Va infine sottolineato che non tutte le famiglie interpellate sono nella condizione di potersi "permettere" questo tipo di aiuto, di cui pure avrebbero bisogno. Ciò soprattutto perché i costi di contrattualizzazione di queste figure risultano essere spesso troppo elevati rispetto alla media delle pensioni e dei redditi di cui le famiglie dispongono.

La domanda di servizi

A fronte dei bisogni descritti e delle soluzioni "pratiche" adottate dalle famiglie marchigiane per soddisfarli, **emerge una domanda inevasa di cure e assistenza che il welfare famigliare tradizionale** (pur integrato dalla risorsa delle assistenti private di cura) **non sembra in grado di soddisfare**. Tra i servizi che i caregiver famigliari indicano come particolarmente utili per sé o per i propri assistiti ma che, per svariati motivi, risultano indisponibili, troviamo in primo luogo **l'assistenza domiciliare, la cui carenza è lamentata da oltre un quarto del campione** (tabella 1). Assai inferiore (e pur ammontante nel complesso a circa un sesto del totale) risulta essere il numero di coloro che riferisce altre deficienze, come quelle inerenti il **trasporto assistito, la disponibilità di colf e/o assistenti famigliari private, o la presenza di centri diurni e servizi residenziali dedicati**. In merito ai motivi individuati dai famigliari caregivers come causa del mancato utilizzo di tali supporti, al primo posto viene indicato il **costo del servizio**, che **rappresenta il principale ostacolo per quasi tutti i servizi in oggetto** (e pressoché l'unica causa del mancato impiego di una colf o assistente famigliare a pagamento).

	Frequenza	Percentuale (sul totale dei rispondenti: N=309)
Cure domiciliari	85	27,5
Trasporto assistito	19	6,1
Badante /colf	17	5,5
Centro diurno o di aggregazione, servizi residenziali	14	4,5

Fonte: Studio INRCA IRCCS - Assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella regione Marche – anno 2020

Tabella 1 – Quali sono i servizi che Lei o l'anziano non usate, ma dei quali avreste bisogno?

Una barriera insormontabile all'uso dei servizi è inoltre rappresentata dalla loro indisponibilità, spesso verificatasi a seguito della riduzione dell'offerta di servizi nel corso della riorganizzazione venutasi a determinare, per motivi di natura economica, negli ultimi anni (e questo risulta particolarmente menzionato rispetto ai centri diurni e ai servizi residenziali). Un terzo motivo, per importanza, viene individuato nella **lontananza a cui si trovano i servizi di cui si avrebbe bisogno** (causa che, quasi paradossalmente, viene citata soprattutto con riferimento al trasporto assistito).

Un cenno va infine fatto ai **servizi di "tele-assistenza"**, tornati al centro del dibattito a seguito delle esigenze di distanziamento sociale imposte dall'attuale fase pandemica. Questo tipo di servizi, nati per il monitoraggio e la cura a distanza dei pazienti, potrebbero senz'altro contribuire a migliorare notevolmente la sicurezza e la qualità di vita degli assistiti al domicilio nella fase storica che stiamo vivendo (ad esempio evitando loro di recarsi frequentemente in ospedale). In proposito va tuttavia tenuto presente che, come confermato dai nostri dati, **gran parte della popolazione anziana non è preparata a sfruttare pienamente le tecnologie** (nel nostro campione, oltre il 90% degli intervistati non utilizza strumenti quali lo smartphone, il personal computer o il tablet). Tali aspetti vanno pertanto tenuti in debita considerazione, magari prevedendo il coinvolgimento di familiari caregiver più giovani o di altre figure di supporto con competenze digitali, nella progettazione ed implementazione dei vari servizi di tecnoassistenza oggi esistenti (teleassistenza, telemedicina, domotica, ecc.), se si intende offrirli a supporto di questa fascia di popolazione.

Osservazioni conclusive

Lo spaccato emerso nel presente studio conferma la **centralità della famiglia come principale erogatore delle cure e dell'assistenza di cui gli anziani non autosufficienti residenti a domicilio necessitano**. I caregiver familiari, spesso coadiuvati da personale di assistenza assunto privatamente, sono al centro del sistema di welfare informale messo a punto dalle famiglie con esigenze di long-term care. Il ricorso a personale domestico esterno (colf, badanti) rappresenta attualmente una soluzione molto diffusa nelle famiglie marchigiane, non diversamente da quanto si verifica nel resto del paese (Pasquinelli e Rusmini, 2021), ma è degno di nota che una parte non marginale dei nuclei familiari interpellati riferisce di non avere sufficienti mezzi economici per poter fruire di questo tipo di opportunità. Meno significativo risulta il supporto fornito dal servizio pubblico, che riesce a fornire servizi di assistenza domiciliare ad un numero ancora molto limitato di utenti. Questa debolezza sembra essersi ulteriormente aggravata nel corso dell'attuale fase pandemica, in cui gli sforzi di

contenimento della pandemia hanno di fatto determinato una sospensione dell'assistenza territoriale in molte parti del Paese.

L'emergenza pandemica, al di là delle drammatiche implicazioni di natura sanitaria che la caratterizzano (Pavolini, 2020) e delle misure restrittive che di conseguenza sono state attuate (prima fra tutte l'esigenza di garantire il "distanziamento sociale"), rappresenta una straordinaria occasione per accendere un riflettore sulla **domiciliarità, come approccio privilegiato per la cura e protezione dei soggetti più fragili**, anche alla luce delle difficoltà che hanno interessato il contesto delle cure residenziali (Arlotti e Ranci, 2020). L'agenda politica, attraverso iniziative quali ad esempio l'istituzione della "Commissione per la riforma dell'assistenza sanitaria e sociosanitaria della popolazione anziana", sta cercando di raccogliere tale sfida, ma deve farlo puntando ad un **ripensamento complessivo delle politiche assistenziali rivolte alla popolazione anziana, in direzione di una maggiore prossimità e territorialità, prevedendo anche l'implementazione di modelli abitativi differenti per la residenzialità** (aspetto non affrontato in questo lavoro).

Come i risultati di questo studio dimostrano, la riorganizzazione del modello assistenziale per la non autosufficienza imposta dalla pandemia (Gori e Trabucchi, 2021) non potrà non comportare un **rafforzamento dei servizi di assistenza domiciliare, un potenziamento delle soluzioni innovative di tipo tecnologico pensate per i soggetti più fragili**, e una **migliore integrazione del ruolo delle assistenti famigliari all'interno del sistema dei servizi**, anche al fine di poter attivare percorsi professionalizzanti per queste figure e forme di sgravio o integrazione economica per le famiglie meno abbienti che faticano ad avvalersi di questo servizio (Melchiorre, 2020). *Last but not least*, sarà importante sistematizzare la rete di servizi di sostegno (psicologico e di sollievo in primis), specificatamente disegnati sulle esigenze dei famigliari caregiver (Castegnaro e Pasquinelli, 2021), che consentano di prevenire e mitigare gli effetti negativi che le esigenze di assistenza a lungo termine possono determinare nei loro confronti.

BIBLIOGRAFIA

Arlotti M., Ranci C., (2020), *La strage nascosta. Cosa è accaduto nelle residenze per anziani durante la pandemia*, Laboratorio di Politiche Sociali, Politecnico di Milano.

Castegnaro C., Pasquinelli S., (2021), *Disabilità e non autosufficienza: dopo la pandemia serve altro*, in Welforum, 14 gennaio.

Gori C., Trabucchi M., (2021), *Che cosa abbiamo imparato dal COVID, in NNA L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 7° Rapporto – 2020/2021 – Punto di non ritorno*, Maggioli Editore, pp. 11-32.

Melchiorre M.G., (2020), *Bisogno di aiuto, famiglia e utilizzo dei servizi nell'anziano fragile*, INRCA IRCCS.

Pasquinelli S., Rusmini G., (2021), *Le assistenti famigliari e il lavoro privato di cura, in NNA L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 7° Rapporto – 2020/2021* – Punto di non ritorno, Maggioli Editore, pp. 101-118.

Pavolini E., (2020), *La sanità italiana di fronte alla crisi del coronavirus: lezioni dal passato e consigli per il futuro, in Rivista Italiana di Politiche Sociali, Rubrica "COVID-19: riflessioni sull'emergenza e oltre*".