

L'anziano accolto in famiglia

Flavia Caretta

Introduzione

Tra i fattori determinanti la situazione di vita dell'anziano, la famiglia gioca tuttora un ruolo cruciale, anche se da tempo i sociologi hanno denunciato la scomparsa della famiglia estesa e multigenerazionale nei suoi membri, parlando al contrario di "famiglia nucleare" per gli effetti della industrializzazione e della modernizzazione. Pur nell'attuale clima di post-modernità e di frammentazione, la famiglia dimostra anche oggi la sua validità, capace di resistere agli attacchi sempre più massicci di chi ne preannuncia il declino o l'irrilevanza. Ad essa infatti va riconosciuto di essere lo specifico "luogo sociale", che promuove una particolare circolazione di beni e di relazioni interpersonali che sono costruttrici di alleanze tra i sessi e di solidarietà tra le generazioni¹. In questa prospettiva la famiglia continua ad essere una preziosa risorsa della società², e si conferma tale anche in quanto relazione che può produrre valori, processi di sviluppo, allargamento di reti sociali, ricchezza per i singoli membri, per il gruppo familiare nel suo insieme e per la società, in termini materiali, psicologici, sociali e culturali.

D'altra parte, va considerato che il progressivo invecchiamento della popolazione comporta un aumento dei bisogni di cura da parte dei grandi anziani e per periodi della vita sempre più dilatati mentre, allo stesso tempo, diminuiscono le persone fisiche capaci di fornire aiuti adeguati, proprio per il "rinsecchimento" dell'albero familiare.

Da un punto di vista sociologico la rete di parentela così modificata in seguito alle trasformazioni demografiche e sociali, lascia prevedere che essa sarà sempre meno in grado di fornire aiuti ai suoi membri più fragili, proprio per la dilatazione dei tempi di formazione delle famiglie e il prolungamento della speranza di vita, ma anche per l'emergere di nuove "forme pseudo familiari" come le unioni civili o le "famiglie" ricostituite³.

Nel passaggio da "famiglia moderna" a "famiglia postmoderna", l'unione coniugale acquista maggiore fragilità, probabilmente anche per il venir meno del vincolo matrimoniale come condizione imprescindibile per la nascita di una famiglia. Nasce di conseguenza anche la necessità di elaborare una serie di interventi volti al sostegno dei coniugi separati che sempre più spesso si trovano ad affrontare situazioni di disagio socio-economico. Si pensi agli interventi economici, ma anche a quelli per il sostegno abitativo o a quelli di assistenza e mediazione familiare⁴.

Lo scenario demografico italiano si è caratterizzato per un basso tasso di natalità, l'aumento delle migrazioni, l'innalzamento della vita media e il tendenziale invecchiamento della popolazione. La ricchezza si è negli anni trasferita verso le fasce più anziane della popolazione, che però oggi iniziano a soffrire i contraccolpi della crisi economica. Attraverso i trasferimenti di risorse tra le famiglie si cerca, quindi, di compensare le disparità economiche tra generazioni. Si tratta, tuttavia, di un sistema di aiuto che mostra tutta la sua fragilità quando gli anziani cessano di essere



Responsabile Centro di Ricerca e lo Sviluppo dell'Assistenza Geriatrica, Università Cattolica del Sacro Cuore, Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli" - Roma.

autosufficienti e necessitano di assistenza e cure a loro volta. Inoltre la pressione fiscale che grava sulle pensioni incide inevitabilmente non soltanto sul tenore di vita degli anziani stessi, ma anche sulla loro capacità di fornire contributi economici ai propri figli e nipoti⁵. Sono comunque in aumento le famiglie che si fanno carico di familiari bisognosi di assistenza. In base agli ultimi dati Inps, relativi alle richieste di congedo per l'accudimento di familiari sulla base della Legge 104, si evidenzia che in Italia si è passati dagli oltre 218.700 permessi concessi del 2010 agli oltre 319.800 del 2014 (+46,2%).

Il ruolo attuale della famiglia nella cura dell'anziano

Numerose ricerche hanno indagato gli effetti dell'assistenza a lungo termine di un anziano sul benessere personale e sulla vita quotidiana dei congiunti. Sono stati considerati elementi quali lo stress fisico ed emotivo; la sfida, soprattutto nei caregiver femminili, di conciliare attività professionale, assistenza, ruolo usuale in famiglia; le ricadute dell'assistenza sul rapporto con il coniuge, l'armonia della famiglia; il benessere economico. E' difficile stabilire quali tra questi fattori costituiscano i rischi maggiori per i caregiver. Risulta comunque evidente che per i membri familiari coinvolti nella cura di anziani si richiede una redistribuzione del loro tempo, maggiori spese, notevoli energie emotive e fisiche. Spesso i familiari si trovano a sopportare un carico assistenziale "improprio" e molto pesante. E' necessario che la società preveda aiuti per la famiglia, non solo in termini monetari, ma anche con consulenze professionali su come assistere, quali ausili utilizzare, quali supporti sono disponibili. La famiglia dovrebbe essere il centro di ogni sistema equilibrato di cure. Il tipo di relazioni che si attuano possono però diventare anche causa di malattia per i suoi componenti più fragili⁶.

Di qui l'importanza di figure professionali che si occupino dei problemi della famiglia in quanto tale e dei suoi singoli componenti sul piano psicologico e su quello dei rapporti, delle iniziative e della salute.

"Avere scelto" di assistere il congiunto anziano non è sufficiente a garantire un evolversi positivo dell'assistenza, soprattutto quando questa dura lunghi anni. Diventa allora importante l'accompagnamento della famiglia da parte di figure professionali che, a seconda delle situazioni, possono esercitare una vera e propria funzione di counseling, o possono monitorare il processo dall'interno del loro intervento professionale: pensiamo a tutte le funzioni degli operatori di contatto, quelle di intervento domiciliare, quelle infermieristiche, riabilitative, mediche, psicosociali.

L'importanza delle cure domiciliari risiede proprio nell'offerta di queste possibilità, che hanno direttamente a che fare con il miglioramento qualitativo della vita. Ma è evidente che la condizione fondamentale perché la cura domiciliare si eserciti correttamente è anzitutto rappresentata dalla libera scelta della famiglia. Il che significa non solo che essa non può essere imposta, ma che deve essere frutto di una vera disponibilità dei familiari, i quali devono verificare al loro interno la capacità di sostenere un onere, in alcuni casi, particolarmente gravoso. La permanenza del malato in casa impone una serie di limitazioni e costringe all'assunzione di responsabilità che vanno seriamente ponderate anche con l'aiuto di persone esperte. La generosità, per quanto importante, non basta; la continuità delle prestazioni da fornire impone una verifica delle possibilità reali della famiglia. Le condizioni in cui la famiglia oggi vive non sono, al riguardo, sempre idonee. La restrizione degli spazi abitativi, le esigenze di lavoro che tengono per molto tempo i congiunti fuori dalla propria casa, l'impreparazione a far fronte a

Lo scenario demografico italiano si è caratterizzato per un basso tasso di natalità, l'aumento delle migrazioni, l'innalzamento della vita media e il tendenziale invecchiamento della popolazione

situazioni complesse sono fattori che creano gravi difficoltà. Ancora, a ciò si deve aggiungere lo stato di fragilità dei rapporti, che rischia di essere ulteriormente accentuato dalla presenza del malato, che accolla ai membri della famiglia un peso psichico non irrilevante. La famiglia è in tal modo sottoposta a situazioni di conflitto e di lacerazione che esigono, per essere contenute o superate, il supporto di persone capaci di aiutarla ad elaborare il carico di ansia e di angoscia, altrimenti fortemente negativo non solo per le persone che la compongono ma anche per lo stesso anziano.

La sfida della demenza

L'onere assistenziale più gravoso è sicuramente quello richiesto per le persone con demenza; considerando l'impegno richiesto, costante nell'arco della giornata e senza pause, si è voluto definire come "un giorno di 36 ore" quello di chi si prende cura di un familiare con questa patologia⁷. In riferimento ai dati dell'ultima ricerca del Censis⁸, si stima che siano 600.000 i malati di Alzheimer in Italia e a causa dell'invecchiamento della popolazione sono destinati ad aumentare. Va ricordato che l'Italia è il Paese più longevo d'Europa: 13,4 milioni gli ultrasessantenni, pari al 22% della popolazione. I costi diretti dell'assistenza in Italia ammontano a oltre 11 miliardi di euro, di cui il 73% a carico delle famiglie.

L'età media dei malati di Alzheimer è di 78,8 anni. Il 72% dei malati è costituito da pensionati. Sono invecchiati anche i caregiver impegnati nella loro assistenza: l'età media è di 59,2 anni. Il caregiver dedica al malato di Alzheimer mediamente 4,4 ore al giorno di assistenza diretta e 10,8 ore di sorveglianza. Il 40% dei caregiver, pur essendo in età lavorativa, non lavora e rispetto a dieci anni fa tra loro è triplicata la percentuale dei disoccupati. Il 59% dei caregiver occupati segnala invece cambiamenti nella vita lavorativa, soprattutto le assenze ripetute (37,2%). Le donne occupate indicano più frequentemente di aver richiesto il part-time (26,9%).

Per quanto riguarda l'assistenza pubblica, rispetto al 2006 diminuisce del 10% il numero dei pazienti seguiti da una Unità di Valutazione Alzheimer o da altri servizi (56,6%). Percentuale che vede un ulteriore calo con il progredire della malattia (46%)⁹. Ed è diminuito il ricorso a tutti i servizi esistenti rivolti all'assistenza di queste persone: centri diurni (dal 24,9% al 12,5% dei malati), ricoveri in ospedale o in strutture riabilitative e assistenziali (dal 20,9% al 16,6%), assistenza domiciliare integrata e socio-assistenziale (dal 18,5% all'attuale 11,2%). Ampio è invece il ricorso all'assistenza informale privata: i malati che possono contare su caregiver formali (badante) sono il 38%.

In conclusione, la famiglia rimane tuttora il fulcro dell'assistenza, ma può contare su una disponibilità di servizi che nel tempo si è ulteriormente ristretta.

I molteplici costi dell'assistenza

I costi familiari sono stati identificati e classificati in quattro aree di competenza¹⁰:

- costi occupazionali e finanziari: riscaldamento extra, lavanderia, diete speciali, trasporti, diminuzione dello stipendio (part-time, pensionamento anticipato, ecc.);
- costi sociali: isolamento, limitazioni della vita sociale, limitazioni di abitudini per l'impossibilità di lasciare solo il congiunto, perdita degli amici e delle opportunità e attività del tempo libero;
- costi emotivi e psicologici: stress e preoccupazioni causate dalla necessità di dover fornire un'assistenza continua, spesso senza pause, ad un congiunto di cui si vede modificare la personalità ed il comportamento senza speranza di guarigione; inoltre i caregiver spesso sono costretti a svolgere ruoli per i quali non hanno competenza o ad assumere ruoli "invertiti" nello stesso ambito familiare, come quando si "sostituisce" una figura paterna o materna. Ma ancora, esiste la necessità

di prestare cure che toccano l'intimità e il pudore delle persone; possono emergere poi sia nel congiunto demente che in chi assiste sentimenti conflittuali di frustrazione, imbarazzo, colpa, angoscia, rabbia, paura, amore e odio;

- costi fisici: l'assistenza è spesso fornita da coniuge o figli anch'essi anziani e, quindi, con possibili problemi fisici o mentali. Questa situazione può creare difficoltà nelle operazioni quotidiane di igiene personale, di spostamenti, di abbigliamento. L'impegno del caregiver determina conseguenze anche sul suo stato di salute, in particolare tra le donne: l'80,3% accusa stanchezza, il 63,2% non dorme a sufficienza, il 45,3% afferma di soffrire di depressione, il 26,1% si ammala spesso.

Queste responsabilità possono essere soverchianti. Lo stress del caregiving¹¹, come già ricordato associato ad esiti fisiologici e psicologici negativi, sia per i caregivers sia per i pazienti, è stato addirittura identificato come fattore di rischio di mortalità per il caregiver^{12, 13} e la famiglia è stata definita come la "seconda vittima" della demenza.

E' dunque necessario ed urgente che la società preveda aiuti per la famiglia e non solo in termini monetari. Diversamente, si può anche prevedere un aumento del rischio della violenza sull'anziano.

Nel 2011 l'Ufficio Regionale per l'Europa dell'OMS aveva pubblicato un report sulla prevenzione del maltrattamento degli anziani¹⁴, evidenziando una situazione preoccupante: circa il 30% degli 8500 omicidi di persone ultrasessantenni che avvengono annualmente in Europa, sarebbero da porre in relazione a maltrattamenti. Si stima inoltre che ogni anno almeno 4 milioni (2,7%) di persone anziane subiscano maltrattamenti fisici, 29 milioni (19,4%) maltrattamenti psicologici, 1 milione (0,7%) abusi di natura sessuale, 6 milioni (3,8%) abusi di tipo economico.

Il 30% degli 8500 omicidi di persone ultrasessantenni che avvengono annualmente in

Europa, sarebbero da porre in relazione a maltrattamenti.

Ma, per quanto riguarda più specificamente l'ambito della famiglia, si stima che la maggior parte degli abusi avvenga in famiglia.

Anche una ricerca recente conferma questi dati: un terzo dei familiari stessi dichiarava di aver messo in atto comportamenti abusivi sull'anziano nei 3 mesi precedenti l'intervista¹⁵.

Si ritiene che il maltrattamento sugli anziani sia il risultato di una interazione complessa tra variabili di natura individuale, relazionale, sociale, culturale e ambientale e, sulla base delle ricerche disponibili, pur ancora insufficienti, si identifica una serie di fattori di rischio, relativi alla vittima e al responsabile dell'abuso.

Tra i primi si evidenzia il sesso (le donne sarebbero più a rischio), l'età (il rischio sembra aumentare con l'età), l'elevato grado di dipendenza (particolarmente a rischio sono le persone con deterioramento cognitivo)¹⁶.

Anche i fattori relazionali quali un elevato grado di dipendenza dall'anziano, sia di natura economica che emotiva, la coabitazione e la qualità della relazione passata, sono associati al rischio di abusi, così come l'isolamento sociale e la mancanza di risorse di supporto sociale.

La diffusione di atteggiamenti culturali e sociali quali la discriminazione degli anziani (ageism), la tolleranza della violenza, la mancata coesione intergenerazionale, le disuguaglianze di genere, in qualche misura creano i presupposti per maltrattamenti sugli anziani. In una prospettiva etica, il principio fondamentale è il riconoscimento dell'autonomia della persona anziana, sempre "possibile" anche in presenza di una dipendenza che rimane. Da ciò ne deriva una serie di corollari: il paziente anziano e disabile deve rimanere partner di una relazione di aiuto e di cura in cui le scelte assistenziali, terapeutiche ed organizzative tengono conto della sua parola che bisogna saper ascoltare o decifrare. Scelte non definite una volta per sempre, ma che dovrebbero poter cambiare al variare dello stato di salute e delle esigenze terapeutiche e relazionali.

Il supporto alla famiglia

Nello stesso tempo occorre prevedere attorno alla famiglia una rete di supporti che permetta il mantenimento del massimo livello di capacità da parte della famiglia stessa e di conseguenza il massimo livello di efficacia degli interventi nei riguardi delle persone anziane¹⁷.

La famiglia, nonostante le difficoltà espresse, rimane in ogni circostanza una potenzialità per fornire cure adeguate.

E' quindi importante offrire le strumenti per supportarla nell'assistenza, anche in condizioni apparentemente precarie.

I servizi specializzati per l'Alzheimer, oltre alla diagnosi e alla terapia, dovrebbero riuscire a dare attenzione anche al contesto familiare del paziente, prima di tutto valutandone le capacità:

- Il partner di cura ha salute, forza fisica e resistenza sufficienti per fornire l'assistenza che il congiunto richiede?
- Ha una conoscenza adeguata delle condizioni cliniche ed ha acquisito la competenza necessaria per attuare il piano terapeutico prescritto?
- La famiglia riesce a convivere in modo costruttivo con le situazioni stressanti e i cambiamenti di vita?
- I membri della famiglia riescono a continuare a svolgere i ruoli che ci si aspetta da loro nella famiglia e nella società?
- Le aspettative del paziente nei confronti di chi lo cura sono ragionevoli?
- Sono state identificate risorse esterne che possono essere richieste nel caso si renda necessario un ulteriore aiuto?
- Esiste un buon livello di comunicazione tra paziente e familiari e si prendono insieme le decisioni?

Di fronte ad una condizione di stress può essere di aiuto un intervento mirato, anche se limitato. La solitudine del caregiver è fre-

quente: spesso l'ascolto, la vicinanza, la condivisione, la rassicurazione sull'assistenza fornita possono costituire una prima risposta. Cercare un aiuto esterno per l'igiene personale, eventuali medicazioni necessarie ed altro, dà la possibilità di dedicare un po' di tempo a se stessi ed essere più distesi.

Vi è la necessità di incentivare quegli interventi che possano ridurre il tempo che quotidianamente il caregiver dedica all'assistenza del paziente, aumentando così il tempo che

questi può destinare a se stesso, agli altri familiari ed al lavoro. Questo implicherebbe rendere accessibili ad un maggior numero di persone affette da demenza una serie di servizi già presenti sul territorio, ma che sono accessibili ad un numero limitato di persone, o non sono specificatamente attrezzati per accogliere

questo tipo di utenza¹⁸.

Un supporto importante deriva dall'informazione e formazione sulla malattia e il suo decorso: per questo sono disponibili numerosi manuali rivolti specificamente ai familiari che, oltre a presentare notizie utili sulla gestione dei sintomi, informano sui servizi esistenti a livello locale. Forse di maggior aiuto si rivelano incontri periodici per gruppi di familiari con uno psicologo esperto su questi aspetti, quando possibile. Tutto questo può contribuire a migliorare le strategie di coping per gestire in modo efficace i deficit funzionali, cognitivi e soprattutto comportamentali, che rappresentano l'aspetto più oneroso nell'assistenza.

Esistono inoltre servizi costituiti dai cosiddetti ricoveri di sollievo (respite care) e centri diurni, che possono dare al caregiver un'opportunità di risolvere i problemi organizzativi legati al lavoro, di avere a disposizione qualche ora per sé durante la settimana, di dedicare più tempo agli altri familiari durante l'arco della giornata, o di avere un periodo di stacco durante l'estate.

*la famiglia rimane tuttora
il fulcro dell'assistenza,
ma può contare su una
disponibilità di servizi
che nel tempo si è
ulteriormente ristretta*

Conclusioni

I modelli biologici dell'invecchiamento tendono ad oscurare le prospettive di un invecchiamento positivo, per evidenziare piuttosto un concetto di invecchiamento visto come declino della persona.

Dovremmo ricordare che l'invecchiamento è il risultato di una somma di fattori genetici e ambientali¹⁹. D'altra parte la peculiarità dell'essere umano è che l'ambiente nel quale agisce non costituisce solo un fatto fisico-naturale, ma anche un fatto storico-sociale. L'essere umano è un complesso indivisibile di natura e cultura: questo influenza profondamente l'invecchiamento in tutti i suoi risvolti psico-fisici, anche per quanto riguarda il modo come viene avvertito, vissuto, nei diversi periodi storici e nelle diverse culture. Ne deriva che l'invecchiamento e l'anzianità sono primariamente processi culturali e sociali.

Una prospettiva che rispetta questa visione unitaria del processo di invecchiamento si intravede nel titolo dato dall'ONU all'Anno Internazionale delle Persone Anziane: "Una società per tutte le età". Prospettiva che evoca una società nella quale ogni componente dà un contributo, costituisce una risorsa, una società che attribuisce ad ogni fascia di età un ruolo indispensabile per il suo sviluppo armonico. Ogni persona infatti, a prescindere dall'età, va considerata come una risorsa per il suo apporto, personale e insostituibile, al progresso stesso della comunità in cui vive.

Ma perché l'anziano sia davvero "protagonista sociale" occorre affrontare il significato di questo aumento del tempo di vita, aumento che non può essere solo tempo di sopravvivenza, ma deve avere significati e obiettivi: significati e obiettivi che interpellano la stessa persona anziana -poiché una progettualità personale dipende certamente dai valori soggettivi della persona- ma interpellano anche la società, in quanto una progettualità personale è influenzata dai valori dell'ambiente sociale. In questa prospettiva, la intergenerational society emerge come un ingrediente fondamentale e decisivo per raggiungere l'obiettivo dell'age friendly society. Per comprendere in un quadro di insieme le

sfide culturali e sociali che l'invecchiamento porta con sé sono preziose le ricerche che considerano l'apporto dei giovani anziani, l'intreccio delle loro relazioni familiari, generazionali e sociali²⁰.

Del resto, anche le nuove strategie assistenziali potranno esplicitare pienamente tutto il positivo contenuto in esse, se saranno sostenute dalla strategia del dialogo sincero tra generazioni, di una valorizzazione di tutte le età della vita, che porta a scoprire e sperimentare una stretta interdipendenza tra le varie componenti sociali, ad una reciprocità.

Questa prospettiva richiama le parole del Santo Padre, quando ha affermato che: "... nei sogni dei nostri anziani molte volte risiede la possibilità che i nostri giovani abbiano nuove visioni, abbiano nuovamente un futuro, un domani, una speranza..."²¹.

La famiglia rimane ancora il punto di riferimento fondamentale durante il corso della vita perché questo dialogo, questo scambio tra generazioni possa continuare a realizzarsi.

NOTE

¹ R. MION, *Avvenire*, 19 aprile 2005, 6.

² cfr. P. P. DONATI (a cura di), *Famiglia risorsa della società*, Bologna, Il Mulino, 2012, 344.

³ *Ibidem*, 25-27.

⁴ Cfr. F. DE SINGLY, *Sociologie de la famille contemporaine*. Armand Colin, Paris, 2007.

⁵ Rapporto Eurispes Italia, 2016.

⁶ M. PETRINI, *Persona anziana e famiglia*. *Diaconia Christi* 2004; 39: 24-28.

⁷ N.L. MACE, P.V. RABIN, *The 36-hour day*, J. Hopkins University Press, Baltimore 1981.

⁸ CENSIS, *Impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer*, 2016.

⁹ CENSIS, *ibidem*.

¹⁰ I. ALLEN, E. LEVIN, M. SIDELL, N. VETTER, *The elderly and their informal carers, in Elderly people in the community: their service need*, HMSO, London 1985.

¹¹ L. LUCHETTI, E. UHUNMWANGHO, M. ESPOSITO, G. DORDONI, E. CAVAZZUTI, *Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino*. *G Gerontol* 2007; 55:704-718.

- ¹² J. J. DUNKIN, C. ANDERSON-HANLEY. *Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention*. *Neurology* 1998; 51(Suppl 1): S53-60.
- ¹³ C. M. BELL, S. S. ARAKI, P. J. NEUMANN, *Associazione tra carico del caregiver e qualità della vita correlate alla salute del caregiver nella malattia di Alzheimer*. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2001; 2:103-10.
- ¹⁴ WHO, *European Report on Preventing Elder Maltreatment*, Geneva 2011.
- ¹⁵ A. LAFFERTY, G. FEALY, C. DOWNES, J. DRENNAN, *The prevalence of potentially abusive behaviours in family caregiving: findings from a national survey of family carers of older people*. *Age Ageing* 2016 May 25. pii: afw085 [Epub ahead of print].
- ¹⁶ L. OGIONI, R. LIPEROTI, F. LANDI, M. SOLDATO, R. BERNABEI, G. ONDER, *Cross-sectional association between behavioral symptoms and potential elder abuse among subjects in home care in Italy: results from the Silvernet Study*. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2007;15(1):70-8.
- ¹⁷ Gruppo di Ricerca Geriatrica. *L'anziano ammalato e la sua famiglia*. Giornata Mondiale del Malato 2008 "La famiglia nella realtà della malattia", Brescia.
- ¹⁸ L. LUCHETTI, et al, art. cit.
- ¹⁹ F. CARETTA, *Verso una società di anziani* in L. SANDRIN, F. CARETTA, M. PETRINI. (a cura), *Anziani Oggi. Una sfida per la medicina, la società e la chiesa*, Edizioni Camilliane, Roma 1995, 7-28.
- ²⁰ E. SCABINI, G. ROSSI, *L'allungamento della vita. Una risorsa per la famiglia, un'opportunità per la società*, Vita e Pensiero, Milano 2016, 33-35.
- ²¹ Discorso del Santo Padre Francesco all'apertura del Convegno Ecclesiale della Diocesi di Roma, 16 giugno 2016.