



L'assistenza alle persone anziane non autosufficienti nella Regione Marche:

il punto di vista degli interessati e delle loro famiglie

Flavia Piccinini, Cristina Gagliardi, Giovanni Lamura e Paolo Fabbietti

Aprile 2020

IRCCS INRCA

Centro Studi e Ricerche Economico-Sociali per l'invecchiamento

Ancona

Indice

	Pagina
1. Introduzione metodologica (<i>Giovanni Lamura</i>).....	4
2. Risultati	10
2.1. La popolazione anziana (<i>Cristina Gagliardi, Giovanni Lamura e Paolo Fabbietti</i>).....	10
2.1.1. Caratteristiche socio-demografiche e condizioni di salute.	10
2.1.2. Supporto ricevuto	21
2.1.3. Impiego di assistenti famigliari private	24
2.1.4. Uso dei servizi sanitari e sociali	29
2.2. I famigliari caregiver (<i>Flavia Piccinini e Paolo Fabbietti</i>).....	33
2.2.1. Caratteristiche socio-demografiche e condizioni di salute.	33
2.2.2. L'assistenza prestata	36
2.2.3. La conciliazione tra attività di cura e impegni lavorativi	46
2.2.4. L'uso delle nuove tecnologie	50
3. Osservazioni conclusive (<i>Giovanni Lamura, Cristina Gagliardi e Flavia Piccinini</i>).....	51

Ringraziamenti e finanziamento dello studio

Si ringraziano per l'impegno profuso nella realizzazione del presente studio le organizzazioni sindacali dei pensionati FNP-CISL, SPI-CGIL e UILP. In particolare, un ringraziamento va a tutti gli intervistatori che, sotto il rispettivo coordinamento dei referenti Dino Ottaviani (FNP-CISL), Maria Teresa Carloni (SPI-CGIL) e Marina Marozzi (UILP), hanno reso possibile la tempestiva realizzazione della presente indagine. Gli autori sono inoltre grati a Chiara Bartolacci, Franca Bianchi e Sabrina Quattrini per il supporto fornito nell'inserimento dei dati raccolti.

Questo studio è stato finanziato da un contributo ad hoc accordato all'IRCCS INRCA dal *Comitato per il controllo e la valutazione delle politiche* del Consiglio Regionale delle Marche. In parte ha inoltre beneficiato del finanziamento di Ricerca Corrente concesso dal Ministero della Salute all'IRCCS INRCA.

Per comunicazioni rivolgersi a:

Giovanni Lamura - INRCA IRCCS - *Centro Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento*
Via S. Margherita, 5 - 60124 Ancona - Tel. 071-8004797; E-mail: g.lamura@inrca.it
Sito web: http://www.inrca.it/inrca/Mod_ric_112.asp?pag=Ric_UO_psicosocio.asp

1. Introduzione metodologica (Giovanni Lamura)

1.1. Razionale dello studio

Il presente studio è nato su richiesta del “Comitato per il Controllo e la Valutazione delle Politiche” afferente al Consiglio Regionale - Assemblea Legislativa delle Marche, che nel luglio 2019 ha proposto alla Direzione Scientifica dell'INRCA (Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico: IRCCS), di affidarle l'incarico di svolgere una raccolta dati sulle modalità organizzative dell'assistenza agli anziani non autosufficienti posta in essere dalle famiglie marchigiane, onde valutare il gradimento degli interventi e dei servizi socio - sanitari regionali esistenti. Ciò al fine di verificare la trasferibilità dei risultati di ricerca così ottenuti in nuovi modelli organizzativi, da implementare a livello normativo e programmatico, in grado di fornire risposte più efficaci alle sfide poste dall'invecchiamento della popolazione in termini di fragilità delle sue fasce più anziane.

1.2. Disegno e logistica dello studio

Lo studio è nato con l'obiettivo di fornire in tempi ristretti una “fotografia” dell'esistente, al fine di poter fornire utili indicazioni per la politica regionale nel settore della non autosufficienza in età anziana, anche alla luce dei recenti impulsi pervenuti dal livello nazionale attraverso l'adozione del “Piano nazionale per la non autosufficienza” e il conseguente riparto del relativo fondo per il triennio 2019 - 2021 (<https://www.lavoro.gov.it/temi-e-priorita/disabilita-e-non-autosufficienza/focus-on/Fondo-per-non-autosufficienza/Pagine/default.aspx>).

A tal fine, si è ritenuto opportuno coinvolgere sin da subito nella rilevazione le organizzazioni sindacali dei pensionati (SPI-CGIL, FNP-CISL e UILP), perché la capillare struttura di cui queste dispongono sul territorio marchigiano avrebbe reso possibile condurre in modo tempestivo lo studio, che poteva contare su un finanziamento regionale contenuto. Grazie alla disponibilità dei sindacati pensionati, è stato possibile contare su quasi 70 intervistatori, distribuiti nei vari distretti della regione. Al termine del mese di ottobre è stata condotta una giornata di formazione di coloro che sarebbero stati successivamente coinvolti nella raccolta dei dati, presentando il questionario di rilevazione e le linee guida da seguire per una sua corretta somministrazione.

Una volta restituiti compilati, i questionari sono stati sottoposti ad una verifica della qualità dei dati raccolti, attraverso la verifica incrociata delle variabili e il controllo dei dati anomali. L'inserimento dei dati, come pure la loro analisi descrittiva qui presentata, sono state condotte da personale INRCA.

Lo studio, come evidenziato nei dati presentati più avanti (sezione 1.4), ha avuto l'ambizione di raggiungere la popolazione anziana non autosufficiente di tutti i 13 distretti sanitari della Regione Marche, sebbene in misura non rappresentativa da un punto di vista statistico in senso stretto (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*)¹. Il campione così programmato è riportato nella Tab. 1.

Tab. 1: Campione programmato, per distretto sanitario, genere e classi di età

Distretto	Uomini				Donne				Totale			
	75-79	80-84	85+	Totale	75-79	80-84	85+	Totale	75-79	80-84	85+	Totale
1: Pesaro	3	3	5	11	6	8	16	30	8	12	21	41
2: Urbino	2	2	3	7	3	5	12	21	5	7	16	28
3: Fano	3	4	5	12	6	8	17	31	8	12	23	43
4: Senigallia	2	2	3	7	4	5	11	20	5	7	15	27
5: Jesi	2	3	4	9	4	7	15	27	7	10	19	36
6: Fabriano	1	1	2	4	2	3	7	12	3	4	9	16
7: Ancona	5	6	10	21	11	16	33	61	16	22	43	82
8: Civitanova Marche	2	3	4	10	5	7	14	27	7	10	19	36
9: Macerata	3	4	6	13	6	9	19	35	9	13	26	47
10: Camerino	1	1	2	5	2	3	7	13	3	5	10	18
11: Fermo	3	5	7	16	7	11	23	42	11	16	30	57
12: S. Benedetto del Tronto	2	3	4	9	4	6	13	24	6	9	17	32
13: Ascoli Piceno	2	3	5	10	5	7	14	26	7	10	19	36
Totale Regione Marche	30	41	62	132	65	99	203	368	96	139	265	500

¹ Il computo è stato svolto facendo riferimento ai dati ISTAT più recenti (https://www.istat.it/it/files/2017/09/Condizioni_Salute_anziani_anno_2015.pdf), dai quali si è partiti per individuare la percentuale di soggetti con gravi difficoltà nello svolgere almeno quattro diverse attività di vita quotidiana. Tali dati, che sono disponibili per la popolazione over 75 presa nel suo complesso (senza dettagliarne cioè la differenziazione per le fasce di età superiori), sono stati ulteriormente integrati da elaborazioni basate sui dati EUROSTAT, al fine di distinguere il dato per le fasce di età 75-79, 80-84 e 85 ed oltre (https://appsso.eurostat.ec.europa.eu/nui/show.do?query=BOOKMARK_DS-051954_QID_4FB6074B_UID_-3F171EB0&layout=TIME,C,X,0;GEO,L,Y,0;QUANTILE,L,Z,0;AGE,L,Z,1;SEX,L,Z,2;LEV_LIMIT,L,Z,3;UNIT,L,Z,4;INDICATORS,C,Z,5;&zSelect ion=DS-051954AGE,Y75-84;DS-051954SEX,T;DS-051954UNIT,PC;DS-051954QUANTILE,TOTAL;DS-051954INDICATORS,OBS_FLAG;DS-051954LEV_LIMIT,SEV;&rankName1=UNIT_1_2_-1_2&rankName2=AGE_1_2_-1_2&rankName3=INDICATORS_1_2_-1_2&rankName4=SEX_1_2_-1_2&rankName5=LEV-LIMIT_1_2_-1_2&rankName6=QUANTILE_1_2_-1_2&rankName7=TIME_1_0_0_0&rankName8=GEO_1_2_0_1&sortC=ASC_-1_FIRST&rStp=&cStp=&rDCh=&cDCh=&rDM=true&cDM=true&footnes=false&empty=false&wai=false&time_mode=NONE&time_m ost_recent=false&lang=EN&cfo=%23%23%23%2C%23%23%23.%23%23%23).

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%). Al fine di poter completare l'elaborazione dei dati nei tempi previsti (i.e. entro metà aprile 2020), tenendo conto dei tempi per l'inserimento dati, e del dover far riferimento solo a dati sui quali fosse disponibile un'adeguata verifica di qualità, i casi su cui è basata l'analisi presentata nel presente rapporto si riferisce ad un totale di 355 casi (pari al 79% dei 450 casi raccolti).

1.3. Strumento di rilevazione

Lo studio è stato condotto impiegando un questionario somministrato vis-a-vis, composto di due sezioni: una dedicata alla persona anziana non autosufficiente, una al suo familiare maggiormente impegnato nel fornirle assistenza (o caregiver principale). Nei casi in cui non è stato possibile individuare una figura familiare di riferimento (ad es. nel caso di anziani soli e/o conviventi con la "badante") la sezione familiare non è stata compilata, ad eccezione delle domande relative alla situazione economica (vedi parte finale della sezione 2.1.1), che sono state poste direttamente all'anziano.

Al fine di individuare i soggetti potenzialmente reclutabili per far parte del campione dello studio, è stato inoltre predisposto uno strumento di pre-screening, volto a selezionare coloro in possesso dei requisiti di non autosufficienza individuati come idonei. A tal fine, si è ritenuto di includere nello studio tutti coloro che dichiarassero di percepire già l'indennità di accompagnamento, nonché coloro che, pur non percependola, facessero rilevare un punteggio superiore a 9 rispetto ad una batteria di domande incentrate sulla loro capacità di svolgere le abituali attività di vita quotidiana.

1.4. Risultati della fase di pre-screening

Come sopra evidenziato, il campione è risultato composto da soggetti reclutati in tutti i distretti della Regione (Tab. 2). Rispetto agli obiettivi iniziali, le difficoltà di raggiungere alcune aree da parte degli intervistatori ha fatto sì che alla fine della fase di rilevazione si registrasse una sovrarappresentazione dei distretti di San Benedetto ed Ascoli, e una sottorappresentazione di quelli di Fano, Fabriano e Ancona. Rispetto agli scopi di questo studio, tuttavia, non si ritiene ciò possa aver avuto un particolare impatto in termini di rappresentatività complessiva, in quanto le deviazioni registrate dalle varie zone si sono in parte compensate (in particolare, per la zona costiera la sovrarappresentazione della zona di San Benedetto ha in parte neutralizzato il

sottodimensionamento dei soggetti a Fano ed Ancona, mentre per la dorsale interna il sovradimensionamento di Ascoli Piceno ha controbilanciato quello di Fabriano). Nella Tab. 2 viene illustrata la distribuzione del campione nei 13 distretti regionali.

Tab. 2: Campione per distretto sanitario

	Frequenza	Percentuale
1: Pesaro	28	7,9
2: Urbino	14	3,9
3: Fano	22	6,2
4: Senigallia	25	7,0
5: Jesi	31	8,7
6: Fabriano	8	2,3
7: Ancona	27	7,6
8: Civitanova Marche	20	5,6
9: Macerata	41	11,5
10: Camerino	12	3,4
11: Fermo	44	12,4
12: San Benedetto	41	11,5
13: Ascoli Piceno	42	11,8
Totale	355	100,0

Nella tabella 3 gli stessi dati sono esposti per provincia. Rimane l'avvertenza (di cui alla precedente tabella) che la distribuzione del campione non riflette quella del campione originariamente previsto, a seguito del sovradimensionamento riscontrato in sede di rilevazione nella provincia di Ascoli Piceno, e del sottodimensionamento registrato nelle provincie di Pesaro-Urbino e Ancona.

Tab. 3: Campione per provincia

	Frequenza	Percentuale
Pesaro-Urbino	64	18,0
Ancona	91	25,6
Macerata	73	20,6
Fermo	44	12,4
Ascoli Piceno	83	23,4
Totale	355	100,0

Nella fase di screening, al fine di verificare le condizioni di svolgimento dell'intervista, è stato inoltre verificato se la persona anziana contattata fosse in condizione di rispondere alle domande che le venivano poste (Tab. 4), condizione che è stata riscontrata in poco meno di due terzi dei casi.

Tab. 4: La persona anziana è stata in grado di rispondere autonomamente all'intervista?

	Frequenza	Percentuale
No	133	37,5
Si	223	62,5
Totale	355	100,0

Al fine di includere solo coloro che rispondessero alle finalità dello studio, incentrato sulla popolazione anziana non autosufficiente, in sede di screening sono state poste due domande. La prima mirava ad accertare se l'interpellato percepisse un'indennità di accompagnamento (misura che, com'è noto, viene riconosciuta solo a soggetti che sono completamente dipendenti dall'aiuto altrui per lo svolgimento delle abituali attività quotidiane). A questa domanda la stragrande maggioranza del campione – pari ad oltre cinque casi su sei - ha risposto affermativamente (Tab. 5). Coloro che non rientravano in questa casistica sono stati sottoposti ad una batteria di domande, volte ad accertare le capacità di svolgimento delle attività di vita quotidiana di cui si è prima detto (ADL e IADL), cosa che ha consentito di includere nel campione ulteriori 55 rispondenti (pari al 15,5% del totale), costretti a ricorrere all'aiuto altrui per gran parte delle proprie attività di vita.

Tab. 5: La persona anziana percepisce un'indennità di accompagnamento?

	Frequenza	Percentuale
No	55	15,5
Si	300	84,5
Totale	355	100,0

Una volta accertata la rispondenza della persona anziana rispetto ai criteri di inclusione nello studio, si è quindi proceduto ad individuare il suo familiare maggiormente impegnato nel fornirle assistenza, con cui sarebbe stata poi svolta la parte di intervista dedicata appunto al caregiver principale. Da quanto riportato nella Tab. 6, emerge che le figura maggiormente impegnate nel

sostegno alla popolazione anziana non autosufficiente sono rappresentate dalle figlie dei destinatari dell'assistenza (pari a quasi il 37% del totale), i figli maschi (in un caso su cinque), il coniuge dell'interessato nonché, in un caso su sei, altri parenti più lontani. Va infine sottolineato che in quasi un caso su dieci non è stato possibile rintracciare parenti prossimi impegnati nell'assistenza quotidiana, nella metà dei quali (5,1%) l'unica figura presente è risultata essere un'assistente familiare a pagamento, mentre nel 3,4% dei casi è emersa una situazione di assenza completa di sostegni.

Tab. 6: Familiare maggiormente impegnato nell'assistenza alla persona anziana (caregiver principale)

	Frequenza	Percentuale
Figlia	131	36,9
Figlio	72	20,3
Coniuge	63	17,7
Altro parente	59	16,6
Assistente familiare (badante)	18	5,1
Nessuno	12	3,4
Totale	355	100

Nella Tab. 7 viene infine evidenziato chi ha effettivamente risposto alle domande del questionario. I dati ivi riportati illustrano con chiarezza che in circa la metà dei casi le condizioni precarie della persona anziana non le hanno consentito di rispondere ai quesiti posti, o di farlo solo in misura molto limitata, per cui è dovuto subentrare il familiare caregiver a fornire le informazioni richieste.

Tab. 7: Chi ha risposto alle domande del questionario inerenti la persona anziana?

	Frequenza	Percentuale
L'anziano da solo	79	22,2
Soprattutto l'anziano	98	27,5
Soprattutto il familiare dell'anziano	74	20,8
Il familiare caregiver da solo	98	27,5
Totale	349	98,0

2. Risultati

2.1. La popolazione anziana (Cristina Gagliardi, Giovanni Lamura e Paolo Fabbietti)

2.1.1. Caratteristiche socio-demografiche e condizioni di salute

I dati ci mostrano un campione composto da una prevalenza di grandi anziani. Infatti si può osservare (Tab. 8) l'elevata età che caratterizza ben oltre la metà degli intervistati (58,3%), che supera gli 85 anni, mentre solo un soggetto su sei (il 15,8%) si colloca nella fascia di età più giovane (75-79 anni). La componente femminile (Tab. 9) raggiunge quasi il 70% del campione, riflettendo così la maggiore longevità delle donne rispetto agli uomini. La preponderanza del genere femminile è un dato di cui bisogna necessariamente tener conto nelle politiche economiche e sociali in funzione della diversità di bisogni e di servizi che le cronicità proprie dell'invecchiamento comportano.

Tab. 8: Classi di età

	Frequenza	Percentuale
75-79	56	15,8
80-84	92	25,9
85+	207	58,3
Totale	355	100,0

Tab. 9: Genere

	Frequenza	Percentuale
Maschi	109	30,7
Femmine	246	69,3
Totale	355	100,0

Per quanto riguarda lo stato civile (Tab. 10), il 60% del campione è costituito da persone vedove e per il 33,4% da coniugati. Questa preponderanza di soggetti vedovi è dovuta all'elevata età media dei rispondenti (86 anni), e alla maggiore presenza di soggetti di sesso femminile. Questo dato merita una particolare attenzione da parte della pubblica amministrazione, in quanto questa preponderante quota di popolazione anziana in condizioni di fragilità e disabilità si viene a trovare senza il sostegno del partner e in condizioni quindi di potenziale solitudine.

Tab. 10: Stato civile

	Frequenza	Percentuale
Sposati	118	33,4
Separato/divorziato	3	,8
Vedovi	212	60,1
Celibe/nubile	20	5,7
Totale	353	100,0

La maggior parte del campione (62%) possiede un titolo di studio equivalente alla licenza elementare, solo il 13% una licenza media e ben il 14% del campione non ha conseguito alcun titolo di studio (Tab. 11).

Tab. 11: Titolo di studio

	Frequenza	Percentuale
Nessuno	50	14,0
Licenza elementare	217	61,0
Diploma di licenza media	47	13,2
Scuola superiore o laurea	37	10,4
Totale	351	98,6

Dal punto di vista dell'occupazione svolta dai soggetti durante la vita lavorativa (Tab. 12), le percentuali più cospicue riguardano la categoria dei dipendenti privati, pari a quasi un terzo del totale, e quella delle casalinghe, di poco inferiore. Seguono i lavoratori autonomi, con il 22%, tra cui spiccano molti soggetti con un passato nel settore agricolo (dati non riportati). I meno numerosi sono i dipendenti pubblici, con solo il 13%. Queste proporzioni rispecchiano il ventaglio delle attività lavorative disponibili in passato, quando la popolazione marchigiana di sesso maschile trovava principalmente impiego nella piccola e media impresa, e una buona fetta di quella femminile rimaneva impegnata nel lavoro casalingo.

Tab. 12: Attività principalmente svolta nella vita

	Frequenza	Percentuale
Lavoro dipendente nel settore privato	110	32,4
Lavoro dipendente nel settore pubblico	44	12,9
Lavoro autonomo	74	21,8
Casalinga	105	30,9
Altro	7	2,1
Totale	340	100,0

Per quanto riguarda la tipologia di convivenza (Tab. 13), la situazione familiare preponderante è quella che vede l'anziano vivere con altre persone (in oltre un terzo dei casi), oppure con un'assistente familiare assunta privatamente (in oltre un caso su quattro). Coloro che invece vivono con il solo coniuge raggiungono poco più di un quinto del totale. Un anziano su sei vive da solo, nonostante le proprie condizioni di non autosufficienza. Questa ultima fetta di popolazione anziana risulta pertanto sottoposta ad un forte rischio di isolamento sociale, e necessita quindi di una particolare attenzione da parte dei servizi sociali e di assistenza domiciliare, oltre che di specifiche politiche ad hoc.

Tab. 13: Con chi vive la persona anziana?

	Frequenza	Percentuale
Da sola	57	16,1
Con il coniuge/partner (senza altre persone conviventi)	76	21,5
Con altri famigliari	122	34,6
Con un'assistente familiare a pagamento (ed eventuali altre persone)	98	27,8
Totale	353	100,0

La tabella 14 evidenzia come i nuclei familiari risultano composti, in quasi il 90% dei casi, da tre persone al massimo. Da ciò possiamo dedurre che le persone anziane non autosufficienti possono contare – quando non sono sole – su una rete ridottissima per essere aiutate nelle loro esigenze quotidiane.

Tab. 14: Dimensioni del nucleo familiare

	Frequenza	Percentuale	Percentuale cumulativa
1	57	16,1	16,1
2	176	49,9	66,0
3	78	22,1	88,1
4 o più persone	29	11,9	100,0
Totale	353	100,0	

Per quanto riguarda la condizione abitativa (Tab. 15), la grande maggioranza (quasi tre intervistati su quattro) vive in un'abitazione di proprietà, mentre residuali appaiono le soluzioni in affitto o di altro tipo (come ad esempio l'usufrutto di immobili di propri famigliari).

Tab. 15: Titolo di godimento dell'abitazione

	Frequenza	Percentuale
Proprietà	253	72,9
Affitto	47	13,5
Altro	47	13,5
Totale	347	100,0

Per quanto riguarda l'esistenza di eventuali accorgimenti ed adattamenti interni all'abitazione che possano favorire l'autonomia nello svolgere le attività quotidiane (Tab. 16), quello ritenuto maggiormente necessario concerne la necessità di apportare modifiche in bagno (come ad esempio la trasformazione della vasca in doccia). Non a caso, è l'accorgimento già più diffuso tra gli intervistati (ne beneficia quasi un terzo dei casi), ma anche quello ritenuto più frequentemente utile da coloro (oltre un quinto dei rispondenti) che non lo ha ancora adottato, mentre chi non ne ha necessità non raggiunge la metà del campione. Il secondo ausilio, per importanza, è costituito dai corrimani per reggersi in presenza di scale o simili all'interno dell'abitazione, che risulta già presente o sarebbe utile nelle case di circa un terzo dei rispondenti. Di poco inferiore è il numero di coloro che ritengono utile o già ricorrono a sistemi e dispositivi di allarme, mentre molti di meno (rispettivamente tra il 20% e il 10%) sono coloro che auspicano o hanno già realizzato un allargamento dei vani delle porte (necessari ad esempio per potersi muoversi con una sedia a rotelle) o l'adozione di modifiche alla cucina (ad esempio per dotarla di sensori contro le fughe di gas, o per rimodulare il piano cottura in modo da renderlo più sicuro).

I dati evidenziano che la gran parte della popolazione anziana non autosufficiente della nostra regione possiede una varietà di ausili piuttosto limitata per la propria casa, e mostra anche scarso interesse o necessità ad acquisirli. Sarebbe da approfondire – aspetto che il presente studio non ha potuto prendere in esame – se questo atteggiamento sia dovuto alla scarsa conoscenza della utilità degli ausili come supporto alla vita autonoma, oppure ad un problema di capacità di acquisto (o ad un misto di entrambe le ragioni).

Tab. 16: Nella sua abitazione sono presenti degli accorgimenti che le permettono di svolgere più autonomamente le attività di vita quotidiana?

	Non è necessario	No, ma sarebbe utile	Si	Totale
Modifiche in bagno	46,9	22,7	30,4	100,0
Corrimani	65,9	19,6	14,5	100,0
Dispositivi di allarme	68,4	19,1	12,5	100,0
Vani delle porte allargati	79,5	14,2	6,3	100,0
Modifiche in cucina	88,9	8,8	2,3	100,0
Altri accorgimenti	85,5	3,4	11,1	100,0

Quasi nove interpellati su dieci si sentono molto o abbastanza sicuri nella propria abitazione, a fronte di una minoranza (12,3%) che ha selezionato una opzione che contempla una percezione di parziale o forte insicurezza (Tab. 17). I dati – da leggere assieme a quelli presentati nella tabella precedente – sembrerebbero rivelare uno scenario positivo, tuttavia una riflessione circa la sicurezza in casa merita di essere fatta, non solo con riguardo a coloro che hanno dichiarato di non sentirsi sicuri in casa, ma anche rispetto a quella maggioranza che ha dichiarato di sentirsi “abbastanza” sicuro. Se infatti l’ambiente domestico fosse incapace di sostenere appieno il bisogno primario della sicurezza, potrebbe subentrare uno stress di origine ambientale che, sommato alle altre difficoltà che generalmente subentrano in condizioni di non autosufficienza, finirebbe con l’intaccare ulteriormente la qualità della vita degli anziani, rendendo più probabile la possibilità di incidenti domestici. Molti incidenti spesso sono dovuti a cadute che avvengono durante il normale svolgimento delle attività quotidiane, anche solo a seguito di disattenzione. L’eliminazione delle barriere architettoniche all’interno dell’abitazione e l’utilizzo di ausili che favoriscono l’autonomia contribuiscono a dare un senso di protezione e tranquillità alle persone anziane che ci vivono. Questo aspetto merita quindi una sostanziale attenzione da parte delle istituzioni, al fine di aiutare le persone in età anziana che vivono al proprio domicilio a conoscere maggiormente l’utilità dei vari ausili disponibili a sostegno della propria autonomia.

Tab. 17: Si sente sicuro nella sua abitazione?

	Frequenza	Percentuale
Molto sicuro	72	27,7
Abbastanza sicuro	156	60,0
Abbastanza/molto insicuro	32	12,3
Totale	260	100,0

Quando passiamo ad esaminare lo stato di salute percepita (Tab. 18), considerando che si tratta di un campione di anziani non autosufficienti con una età media elevata, non può sorprendere che solo poco più di un interpellato su dieci giudichi la propria salute in termini positivi (come “eccellente”, “molto buona” o “buona”). La maggior parte dei rispondenti, pari a poco più della metà del totale, ritiene “discreto” il proprio stato di salute, giudicato decisamente come “cattivo” da quasi un intervistato su tre (ai quali va aggiunto il folto gruppo di coloro, oltre 100, che non sono stati in grado di rispondere affatto alla domanda). Questo giudizio relativamente negativo da parte della stragrande maggioranza del campione deve esser tenuto presente non solo in relazione alla gravità dei problemi di salute in senso stretto degli intervistati, ma anche rispetto a possibili sviluppi di natura psicologica, come ad esempio l’insorgere di malattie depressive o simili.

Tab. 18: In generale, come giudica la sua salute?

	Frequenza	Percentuale
Eccellente / molto buona / buona	31	12,3
Discreta	143	56,7
Cattiva	78	31,0
Totale	252	100,0

Un aspetto importante nello studio della non autosufficienza concerne le modalità per misurarla in modo omogeneo e comparabile in gruppi diversi di popolazione. Nella Tab. 19 viene proposta una classificazione del campione rispetto alla cosiddetta “scala di Barthel”, uno strumento internazionalmente validato ed ampiamente impiegato per valutare la capacità dell’individuo di svolgere diverse attività di base della vita quotidiana (anche dette *ADL: Activities of Daily Living*)². Queste comprendono il riuscire ad alimentarsi, a prendersi cura di sé, a muoversi in casa, e l’assenza di incontinenza urinaria e/o fecale. I dati evidenziano che oltre un quinto del campione presenta un livello di non autosufficienza pressoché completa rispetto a queste attività, oltre la metà una condizione definibile come grave, mentre solo circa un quinto del totale riporta limitazioni funzionali moderate o (ma assai più raramente) lievi.

Tab. 19: Grado di dipendenza funzionale

	Frequenza	Percentuale
Totale	75	21,9
Grave	196	57,3
Moderata	66	19,3
Lieve	5	1,5
Totale	342	100,0

Ad integrazione delle informazioni fornite dalla scala di Barthel, nella Tab. 20 viene indicato il grado di abilità del campione nello svolgere le attività “strumentali” della vita quotidiana (o IADL: Instrumental Activities of Daily Living)³. Queste concernono funzioni complesse (come preparare i

² La scala di Barthel misura le prestazioni di un soggetto nelle attività della vita quotidiana, come ad esempio la capacità di alimentarsi, vestirsi, gestire l’igiene personale, lavarsi e la mobilità (spostarsi dalla sedia al letto, deambulare in piano, salire e scendere le scale). Un punteggio globale più elevato indica maggiore autosufficienza, ed è generalmente associato ad una maggiore probabilità di essere in grado di vivere a casa in maniera autonoma. Una categorizzazione spesso utilizzata è quella che distingue quattro livelli di dipendenza: 0-20 punti: totale; 21-60 punti: grave; 61-90: moderata; 91-99: lieve. Per il riferimento bibliografico della validazione italiana della scala cfr. Galeoto G., Lauta A., Palumbo A., Castiglia S.F., Mollica R. et al. (2015) The Barthel Index: Italian Translation, Adaptation and Validation. International Journal of Neurology and Neurotherapy, 2:028 (<http://salute.regione.emilia-romagna.it/normativa-e-documentazione/convegni-e-seminari/formazione-allutilizzo-delle-scale-in-ambito-riabilitativo-per-la-compilazione-della-scheda-di-dimissione-ospedaliera-sdo-2013-anno-2017/the-barthel-index-italian-translation-adaptation-and-validation-galeoto-lauta-palumbo-castiglia-mollica-santilli-sacchetti>).

³ Le IADL valutano il grado di autonomia di un soggetto sulla base di una scala di sette item (uno per ogni aspetto funzionale). Per ogni item la risposta può andare da zero (in caso di totale incapacità) a due (per chi è autonomo), con

pasti, effettuare lavori domestici, assumere farmaci, gestirsi economicamente, utilizzare un telefono), che consentono a una persona di vivere da sola in maniera autonoma. Date le caratteristiche del nostro campione, non deve sorprendere che quasi un terzo dei soggetti non è in grado di svolgere alcuna attività. Un altro terzo riesce a svolgere, ma solo con aiuto esterno, da una a tre attività strumentali, mentre solo l'ultimo terzo degli interpellati ha conservato la capacità di svolgere un numero di attività tali da garantire una loro minima autonomia. Questi dati evidenziano con immediatezza il grado di dipendenza dall'aiuto altrui che caratterizza i soggetti coinvolti dal presente studio.

Tab. 20: Capacità di svolgere le attività strumentali della vita quotidiana

	Frequenza	Percentuale
Solo una, ma con aiuto	51	14,6
Solo due, ma con aiuto	37	10,6
Solo tre, ma con aiuto	48	13,7
Quattro o più, con o senza aiuto	111	31,7
Totale	350	100,0

Un'altra componente importante per comprendere le condizioni della popolazione anziana non autosufficiente è costituita dalle sue capacità cognitive (Tab. 21). Utilizzando il cosiddetto test di Pfeiffer (anche noto come Short Portable Mental Status Questionnaire: SPMSQ)⁴, si è cercato di valutare la presenza di eventuali disturbi dell'efficienza intellettiva e di deterioramento cognitivo. Il quadro che emerge appare complessivamente forse meno compromesso di quanto le condizioni funzionali sopra evidenziate rispetto alla capacità di svolgimento delle attività di vita quotidiana lasciassero supporre. Infatti oltre la metà del campione presenta un deterioramento cognitivo lieve o addirittura assente, contro l'11% che riporta un livello intermedio e il 34% su livelli decisamente gravi. Questo evidenzia come una buona fetta della popolazione non autosufficiente da un punto di vista fisico sia invece cognitivamente integra, aspetto che suggerisce la necessità di

un punteggio complessivo che può quindi variare da 0 a 14 punti (minore è il punteggio finale, maggiore è il grado di compromissione dell'autonomia del soggetto). Per dettagli si rimanda alla sezione 3.3.3 in Sansoni J., Marosszeky N., Fleming G., Sansoni E. (2010) Selecting tools for ACAT assessment: a report for the Expert Clinical Reference Group, Aged Care Assessment Program, Department of Health and Ageing, Centre for Health Service Development. University of Wollongong (<https://ro.uow.edu.au/cgi/viewcontent.cgi?article=1471&context=ahsri>).

⁴ Lo Short Portable Mental Status Questionnaire o Test di Pfeiffer è composto da dieci domande, di cui sette sono focalizzate sull'orientamento (spazio-temporale, personale e circostante), due valutano la memoria a lungo termine (numero di telefono/indirizzo e cognome della madre), uno valuta la capacità di concentrazione (sottrazione seriale). Il punteggio totale viene calcolato conteggiando 1 punto per ogni risposta corretta, per un totale che può andare da 0 (massimo deficit cognitivo) a 10 (assenza di deficit cognitivo). La capacità di risposta alle domande varia in base al livello di istruzione, per cui il totale viene corretto rispetto al grado di scolarità del rispondente. Per il riferimento bibliografico cfr. Pfeiffer E. (1975) A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients. Journal of the American geriatrics Society, vol.23, n.10, pagg. 433-441 (http://www.valoreinrsa.it/images/strumenti_di_lavoro/declino/scheda_PFEIFFER.pdf).

porre in essere interventi in grado di fornire un sostegno mirato a sostenere il benessere e la qualità della vita di questi soggetti cognitivamente abili.

Tab. 21: Deterioramento delle capacità cognitive

	Frequenza	Percentuale
Deterioramento assente o lieve (fino a 4 punti)	187	54,5
Deterioramento moderato (da 5 a 7 punti)	38	11,1
Deterioramento grave (8 o più punti)	118	34,4
Totale	343	100,0

A tal fine, preziose informazioni emergono anche rispetto al supporto sociale di cui possono usufruire le persone anziane non autosufficienti (Tab. 22), anche in questo caso misurato grazie all'impiego di una scala validata internazionalmente, che valuta il sostegno che si ritiene di poter ricevere da vicini, familiari ed altre persone circostanti⁵. I dati raccolti evidenziano che circa la metà degli interpellati in grado di rispondere (essendo anche in questo caso impossibile considerare coloro cognitivamente impossibilitati a farlo) sembrano poter contare solo su un supporto sociale debole. Un ulteriore terzo può godere di un sostegno moderato, e solo una persona su cinque si ritiene ben tutelata dalla rete sociale a sua disposizione.

Tab. 22: Livello di supporto sociale

	Frequenza	Percentuale
Supporto debole	120	49,4
Supporto moderato	71	29,2
Supporto forte	52	21,4
Totale	243	100,0

A chiusura di questa rapida carrellata sulle condizioni di salute e di benessere psico-sociale della componente anziana non autosufficiente oggetto del presente studio, si propone il dato sui sintomi di depressione, altra piaga riscontrata nella fase finale dell'esistenza di molte persone (Tab. 23). Utilizzando una scala proposta e validata dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (il WHO-5 Wellbeing Index)⁶, è possibile valutare il livello di benessere percepito dagli intervistati

⁵ Si tratta della Oslo-3 Social Support Scale (OSS-3), scala costituita da 3 item che indagano tre aree diverse: 1) la facilità con cui si può ottenere aiuto dai propri vicini (scala 1-5); 2) il numero di persone sufficientemente vicine su cui si può contare in caso di problemi (scala 1-4); e 3) l'interesse dimostrato dagli altri rispetto a sé (scala 1-5). Un punteggio 3-8 indica un supporto debole, 9-11 un supporto moderato e 12-14 un supporto forte. Per dettagli: Dalgard O.S., Dowrick C., Lehtinen V., Vazquez-Barquero J.L., Casey P., Wilkinson G. et al. (2006). Negative life events, social support and gender difference in depression. A multinational community survey with data from the ODIN study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 41: 444-451 (cfr. sezione 9 in: http://assr.regione.emilia-romagna.it/pubblicazioni/rapporti-documenti/manuale-di-istruzioni-per-il-set-minimo-di-scale/@@download/publicationFile/manuale_istruzioni_set.pdf).

⁶ Il Well-Being Index (WHO-5) è uno strumento composto da cinque elementi, originariamente sviluppato come misura del benessere percepito e successivamente spesso utilizzato come screening sulla presenza di sintomi

(come ad esempio sentirsi di buonumore, tranquilli e rilassati, riposati ed energici). I dati evidenziano che più della metà degli intervistati (anche qui chiaramente i risultati si riferiscono a chi era in grado di rispondere) si attesta su un livello moderato-severo di sintomi, manifestando pertanto uno stato depressivo piuttosto accentuato. Inoltre, ben il 26% si attesta su un livello medio della scala, che indica una presenza del disturbo depressivo in forma leggera, mentre solo il 20% risulta essere in un buono stato di salute mentale e di benessere. Questo dato indica inequivocabilmente che buona parte della popolazione anziana non autosufficiente vede sommarsi, alle limitazioni di tipo funzionale e cognitivo, anche un deteriorato stato di salute mentale e una qualità di vita molto bassa, che devono pertanto costituire un obiettivo esplicito delle misure da adottare nei suoi confronti.

Tab. 23: Presenza di sintomi di depressione

	Frequenza	Percentuale
Sintomi moderati o gravi	139	54,3
Sintomi lievi	66	25,8
Assenza di sintomi (condizione di benessere)	51	19,9
Totale	256	100,0

I dati di cui sopra possono essere integrati dalle informazioni concernenti la qualità della vita percepita dagli intervistati (Tab. 24), che in quarto dei casi viene definita “buona” e in oltre la metà si posiziona in una posizione intermedia (“né buona né cattiva”), mentre poco meno di un quinto del campione ammette una condizione decisamente negativa, con giudizi della propria qualità di vita che la definiscono “cattiva” o – per fortuna in pochissimi casi – addirittura “molto cattiva”.

Tab. 24: Qualità della vita

	Frequenza	Percentuale
Molto buona	1	,4
Buona	61	24,3
Né buona né cattiva	141	56,2
Cattiva	42	16,7
Molto cattiva	6	2,4
Totale	251	100,0

depressivi. Per ogni domanda è possibile un punteggio da 0 a 5 (a seconda delle frequenze con cui si provano le sensazioni indicate), che viene poi moltiplicato per cinque, ottenendo un totale che può quindi variare tra 0 (benessere minimo) e 100 (benessere massimo). Alcuni studi pongono il valore da usare per individuare sintomi di depressione sui 50 punti, altri sui 28 punti. Questi valori sono stati impiegati per individuare le tre categorie (sintomi moderati/gravi, lievi e assenti) qui usate per classificare le risposte del nostro campione in termini di manifestazione di disturbi depressivi. Per dettagli cfr. Topp C.W., Østergaard S.D., Søndergaard S., Bech P (2015) The WHO-5 Well-Being Index: A Systematic Review of the Literature. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 84:167-176 (<https://www.karger.com/Article/Fulltext/376585>).

Per quanto riguarda le condizioni economiche del campione oggetto di studio, tre osservazioni meritano di essere sottolineate rispetto alle sue fonti di reddito (Tab. 25). La prima concerne il fatto che l'indennità di accompagnamento rappresenta la fonte di reddito più diffusa tra gli intervistati. Questo, da un lato, rappresenta certamente una conseguenza inevitabile dei criteri di inclusione impiegati in sede di reclutamento dei partecipanti allo studio (basati appunto su un livello elevato di non autosufficienza, che poteva essere approssimato dalla condizione di chi risultava percettore di questo tipo di provvidenza economica). Dall'altro, riflette tuttavia anche il fatto che – seconda osservazione – i percettori di una pensione da lavoro non superano i due terzi del totale (cosa che rispecchia l'elevata percentuale di casalinghe in questa generazione di persone, e in parte forse pure il possibile mancato versamento di contributi in età adulta da parte di chi ha svolto la funzione di coadiuvante familiare nel settore agricolo). Poco meno della metà dei rispondenti – terza osservazione – risulta inoltre percepire una pensione di reversibilità, a testimonianza della condizione di vedovanza che caratterizza molti di loro.

Molto meno frequenti, ed in parte anch'esse collegate alla condizione di non autosufficienza, risultano essere fonti come la pensione di invalidità (percepita da un rispondente su sei) e l'assegno di cura erogato da amministrazioni locali come regione e comune (ai quali vanno aggiunti anche alcuni casi di percettori del contributo economico previsto dal programma Home Care Premium dell'INPS). Degno di nota, infine, che più di un intervistato su dieci dichiara di beneficiare della pensione sociale, a testimonianza di una condizione di indigenza economica che si somma a quella di non autosufficienza, mentre non supera il 6,5% la quota di coloro che possono disporre di altre fonti di reddito come redditi e rendite da patrimonio.

Tab. 25: Fonti di reddito

	Frequenza	Percentuale
Indennità di accompagnamento	285	80,3
Pensione da lavoro	234	65,9
Pensione di reversibilità	173	48,7
Pensione di invalidità	57	16,1
Pensione sociale	43	12,1
Assegno di cura comunale o regionale	31	8,7
Rendite e redditi da patrimonio	23	6,5
Altre fonti di reddito*	10*	2,8*
Nessun reddito	3	0,8

*: Questa voce comprende 5 percettori del contributo economico previsto dal programma "Home Care Premium" dell'INPS per dipendenti pubblici e loro familiari con disabilità di grado almeno medio (<https://www.inps.it/NuovoportaleINPS/default.aspx?itemDir=50014>).

Per quanto riguarda l'entità del reddito individuale degli anziani intervistati, si evidenzia che coloro che possono disporre di un importo netto pari o inferiore a 1000 euro mensili sono circa un quarto del totale (Tab. 26). Sebbene questa condizione possa trovare una parziale attenuazione in termini

di reddito familiare (Tab. 27), questo gruppo relativamente consistente di anziani fragili non autosufficienti si trova esposto pertanto ad un rischio elevato di deprivazione, stante la ridotta capacità di spesa per provvedere alle proprie necessità, con potenziali ulteriori ripercussioni sulla propria salute e qualità della vita, data la nota correlazione esistente tra povertà e rischio di patologie e mortalità.

Tab. 26: Reddito individuale netto mensile, per fasce

	Frequenza	Percentuale
Inferiore a 750 euro al mese	27	7,8
750-1000	62	18,0
1000-1500	176	51,0
1500-2000	58	16,8
Oltre 2000 euro al mese	22	6,4
Totale	345	100,0

Tab. 27: Reddito familiare netto mensile, per fasce

	Frequenza	Percentuale
Inferiore a 1000 euro al mese	22	6,7
1000-1500	82	25,2
1500-2000	89	27,3
2000-2500	67	20,6
2500-3000	40	12,3
Superiore a 3000 euro al mese	26	8,0
Totale	326	100,0

Al fine di meglio comprendere, al di là del livello di reddito dichiarato, le effettive difficoltà economiche possibilmente incontrate dalla popolazione oggetto di studio, è stato chiesto quale tipo di spese avrebbero riguardato tali eventuali difficoltà (Tab. 28). Dalle risposte fornite emerge con chiarezza che, tra gli aspetti certamente più centrali rispetto alla condizione di non autosufficienza, l'assunzione di un'assistente familiare rappresenta una fonte di spese problematica per circa la metà del campione (48,7%). Questo valore si avvicina molto a quello, che verrà analizzato più avanti, di coloro che non ricorrono a questo tipo di supporto, suggerendo che siano proprio difficoltà di natura economica ad impedire ad un numero ancora più ampio di persone di ricorrere a tale soluzione assistenziale. Altro valore degno di nota concerne l'elevato numero di coloro (due su cinque) che non può permettersi delle visite specialistiche, che sarebbero reputate altrimenti opportune rispetto alla propria condizione di non autosufficienza. Un quinto degli intervistati lamenta tuttavia problemi anche rispetto al pagamento di spese inerenti servizi fondamentali, quali le bollette del telefono e del riscaldamento, con oltre un quarto in difficoltà per sostenere le spese dell'affitto, e un 3% persino per alimentarsi adeguatamente. Data la situazione di svantaggio multidimensionale che caratterizza questi

soggetti, è evidente che l’approccio più indicato per sostenerli nel superare tale condizione debba essere plurisettoriale, con misure integrate che raccolgano trasversalmente il contributo di misure e politiche provenienti da diverse aree di intervento.

Tab. 28: Nel corso dell’ultimo anno, ha o avrebbe avuto difficoltà a far fronte alle seguenti spese, se ne avesse avuto bisogno?

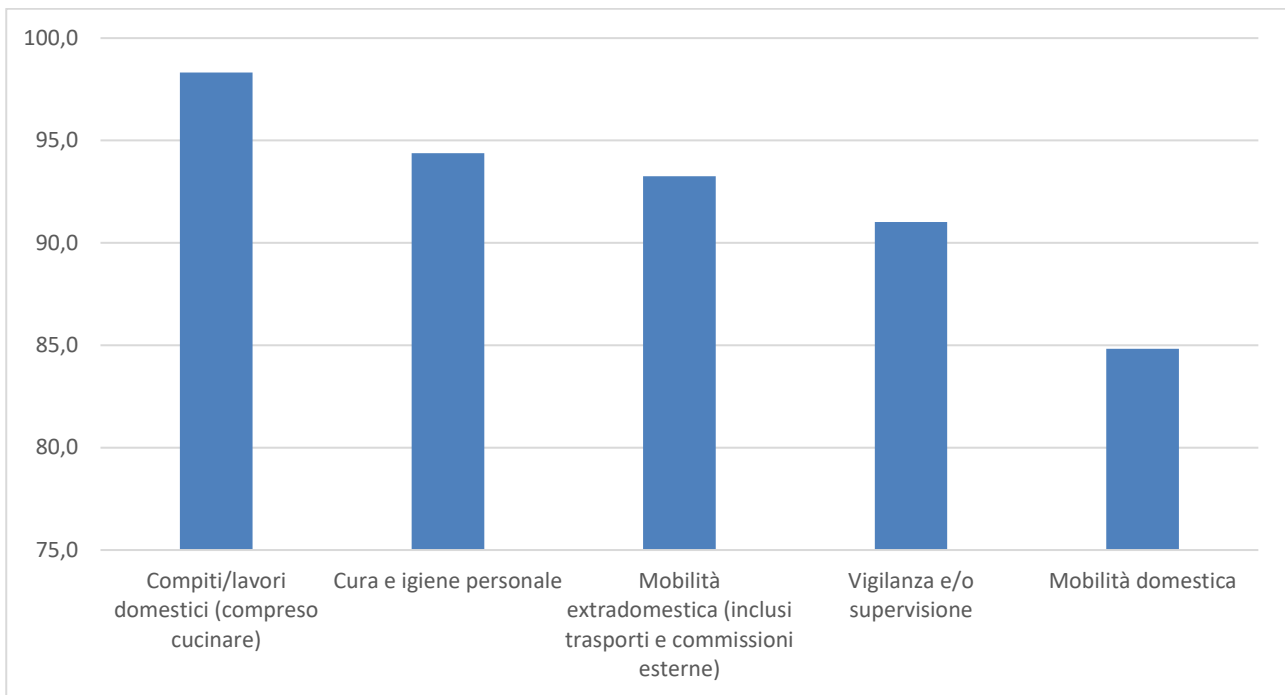
	Percentuale
automobile	55,4
badante	48,7
vacanza	47,7
spese impreviste	43,2
visite specialistiche	40,2
lavatrice	28,9
affitto	27,4
televisore	24,3
riscaldamento	19,4
telefono	19,4
pasto adeguato	3,2
altro	5,1

2.1.2. Supporto ricevuto

Parte dello studio è stata dedicata all’esame del tipo e dell’intensità del supporto ricevuto abitualmente dalla popolazione anziana non autosufficiente. Un primo passo in tal senso è stato quello di individuare le aree di maggior bisogno (Fig. 1)⁷, tra le quali spicca in primo luogo quella dello svolgimento dei lavori domestici (inclusa la cottura 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.

⁷ Le cinque aree di bisogno qui individuate coincidono con quelle indicate dalla proposta formulata nell’ambito del Piano per la Non Autosufficienza 2019-21 recentemente adottato dal governo italiano (cfr. pag. 18 dell’Allegato “A” del DPCM approvato il 21 novembre 2019: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2020/02/04/20A00639/sg>). Questa scelta è stata compiuta anche al fine di poter facilitare un’eventuale futura sperimentazione della loro applicazione nel contesto marchigiano.

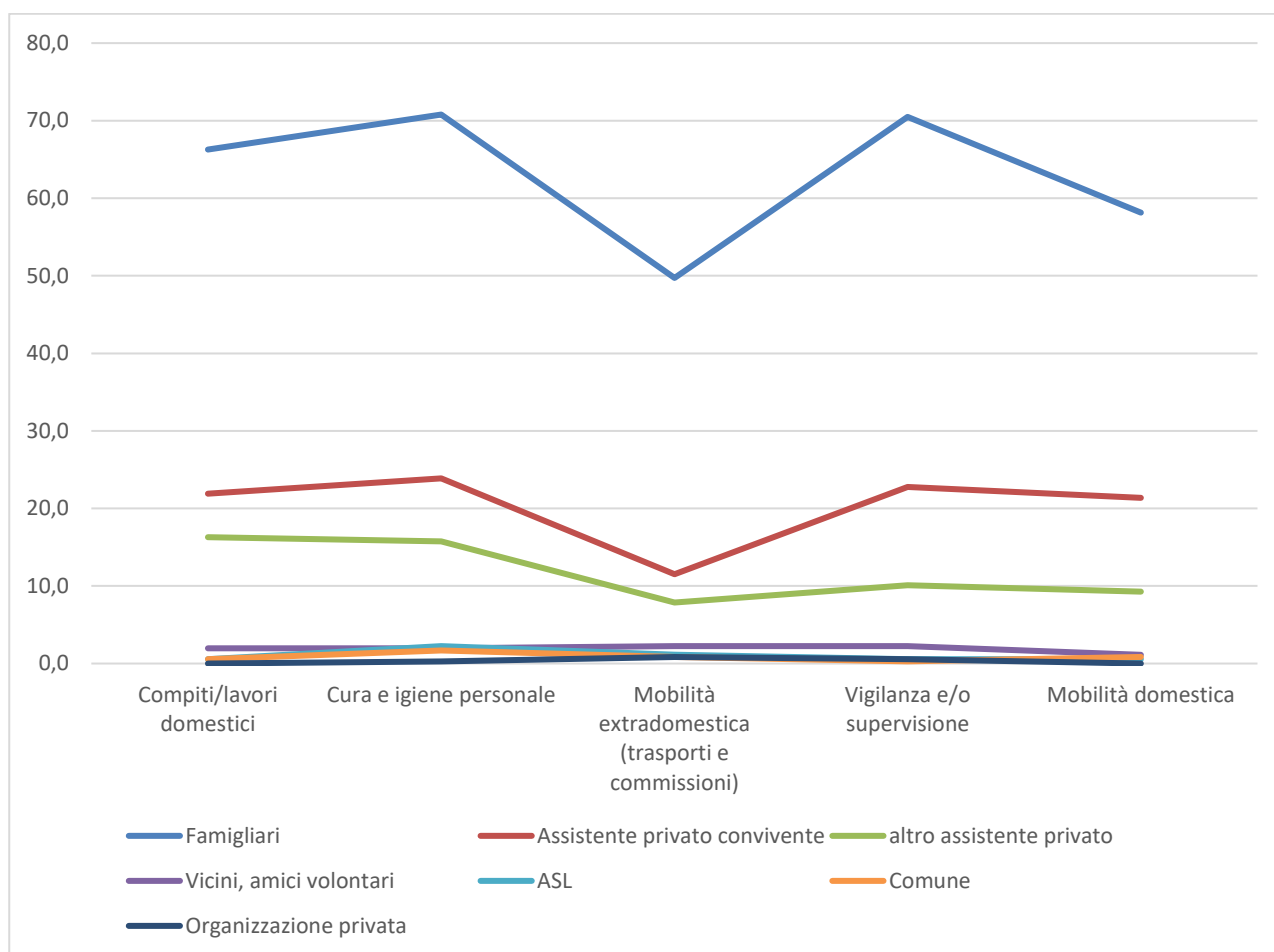
Figura 1: Attività per le quali l'anziano ha bisogno di aiuto (%)



La Fig. 2 evidenzia il ruolo svolto dalle diverse figure disponibili nel fornire sostegno all'anziano non autosufficiente nei vari ambiti di bisogno. Non stupisce il ruolo di protagonista della famiglia (evidenziato dalla linea blu) in tutti gli ambiti, dai lavori domestici all'igiene personale, dalla mobilità alla vigilanza, rispetto ai quali i famigliari vengono menzionati come erogatori di aiuto nel 50-70% dei casi (con una presenza minima per la mobilità extradomestica). Chi conosce la realtà della non autosufficienza in Italia non rimarrà sorpreso neanche dal fatto che la seconda figura, per importanza, è costituita dalle assistenti famigliari (termine declinato al femminile, data la loro caratterizzazione di genere, come si vedrà più avanti), che sono assunte privatamente dagli anziani e/o dai loro famigliari per affrontare le esigenze quotidiane di cura.

In proposito occorre distinguere tra coloro che convivono con la persona assistita (linea rossa) e coloro assunti ad ore (linea verde): sebbene i primi siano più presenti per tutti gli ambiti di attività, la differenza rispetto ai secondi si fa più marcata soprattutto per le attività di vigilanza e supervisione e per il sostegno alla mobilità domestica, dove la presenza del personale assunto ad ore è riscontrato in meno della metà dei casi osservati tra chi convive. Trascurabile risultano infine non solo il ruolo svolto da altre figure informali come i vicini, gli amici e i volontari, ma anche quello dei servizi di cura forniti da organizzazioni pubbliche (sanitarie e comunali) e private che – come avviene già in altri paesi – potrebbero in realtà svolgere un compito importante nell'assicurare un'assistenza domiciliare mirata alle persone anziane non autosufficienti.

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



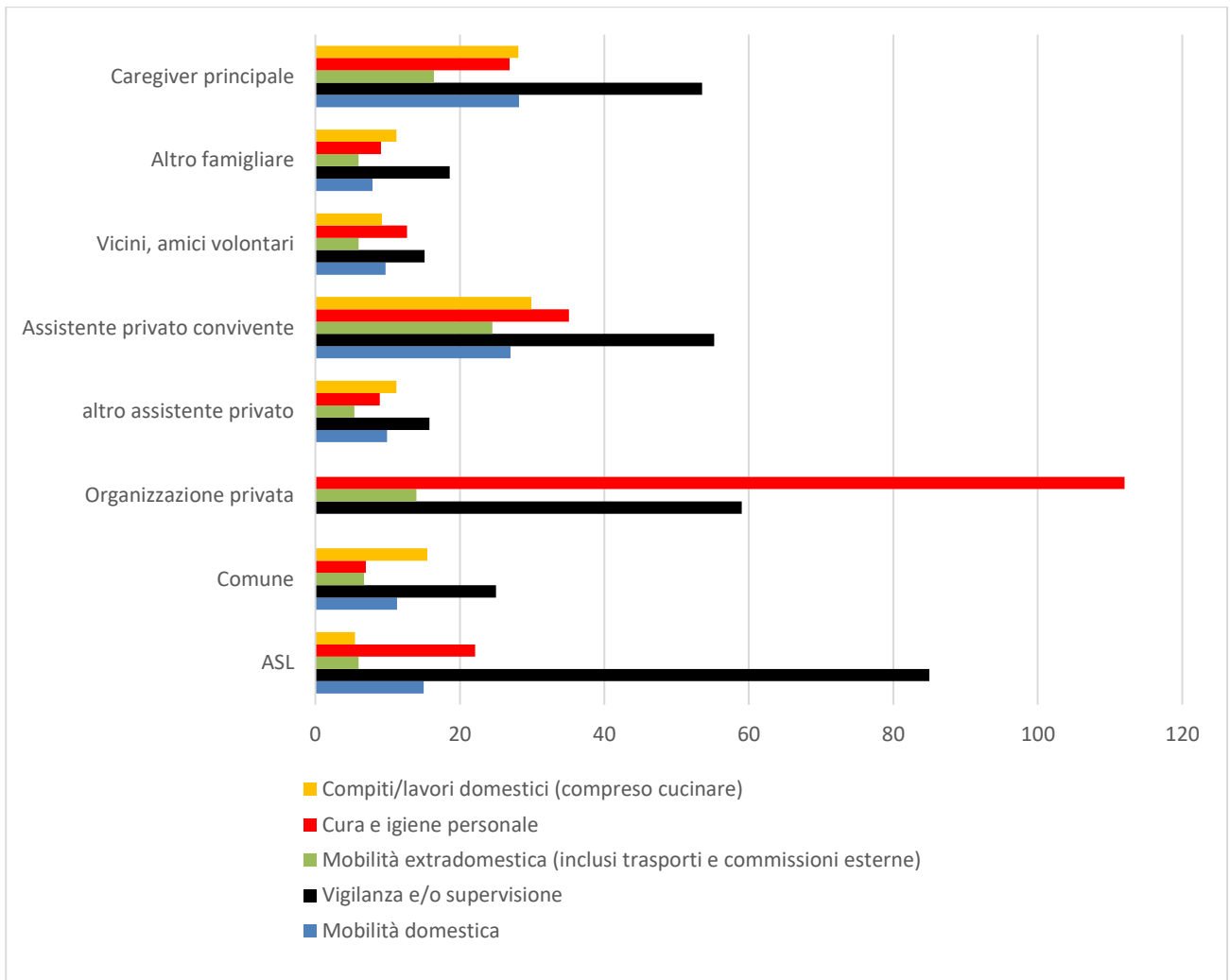
La Fig. 3 integra le informazioni precedenti con il quadro dell'intensità (in termini di ore di sostegno fornite) dell'intervento erogato dalle varie figure rispetto ai diversi tipi di aiuto. Un primo dato che salta subito all'occhio è che, se è vero che l'assistenza domiciliare fornita da organizzazioni esterne riguarda una quota molto marginale degli interessati, raggiunge tuttavia per questi pochi beneficiari un livello di intensità estremamente elevato, come testimoniano i casi che toccano o superano le 60 ore di aiuto a settimana prestate da organizzazioni private e dalla ASL.

Un secondo aspetto degno di menzione è che l'attività che maggiormente impegna, in termini di tempo dedicato, tutte le diverse figure considerate, senza eccezioni, è rappresentato dalla vigilanza e/o supervisione. Un elemento, questo, che è facile intuire possa essere collegato, da un lato, alla necessità di assicurare una presenza continua a fianco dei molti casi di persone anziane con demenza, e quindi non in grado di badare a sé stesse nonostante magari in relativamente buone condizioni fisiche; oppure, dall'altro, a persone allettate con esigenze di intervento poco programmabili e ripetute nel corso della giornata.

Un terzo elemento da sottolineare concerne la centralità del ruolo delle assistenti familiari conviventi. Ciò è testimoniato dal fatto che, laddove presenti, forniscono un numero medio di ore di aiuto a settimana superiore a quello del familiare caregiver principale in quattro dei cinque

ambiti di attività (con l'esclusione di quello della mobilità extradomestica, probabilmente per la minor dimestichezza con l'uso dell'auto e/o capacità d'interazione con alcuni dei servizi locali e la gestione della relativa burocrazia che tale interazione comporta). Data la centralità di queste figure, nel prossimo paragrafo viene fornito un approfondimento sulle loro principali caratteristiche.

Figura 3: Ore a settimana svolte dalle varie figure nelle diverse attività



2.1.3. Impiego di assistenti familiari private

La pervasività del ricorso ad assistenti familiari private quale principale soluzione esterna (al di là del sostegno informale fornito dalla famiglia), per fronteggiare le necessità assistenziali della popolazione anziana non autosufficiente nel contesto marchigiano, è sintetizzata dal 46% di interpellati che dichiara di ricorrere a tali figure (Fig. 4). 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 (Fig. 5).

Figura 4: Viene aiutato da un'assistente privata a pagamento?

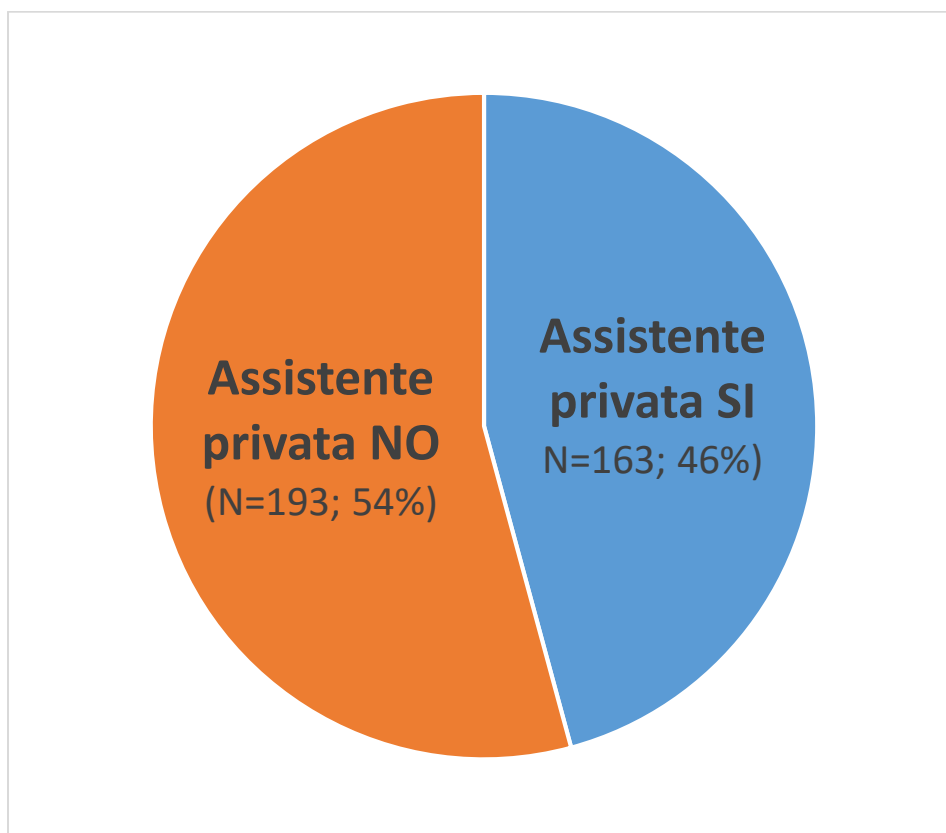
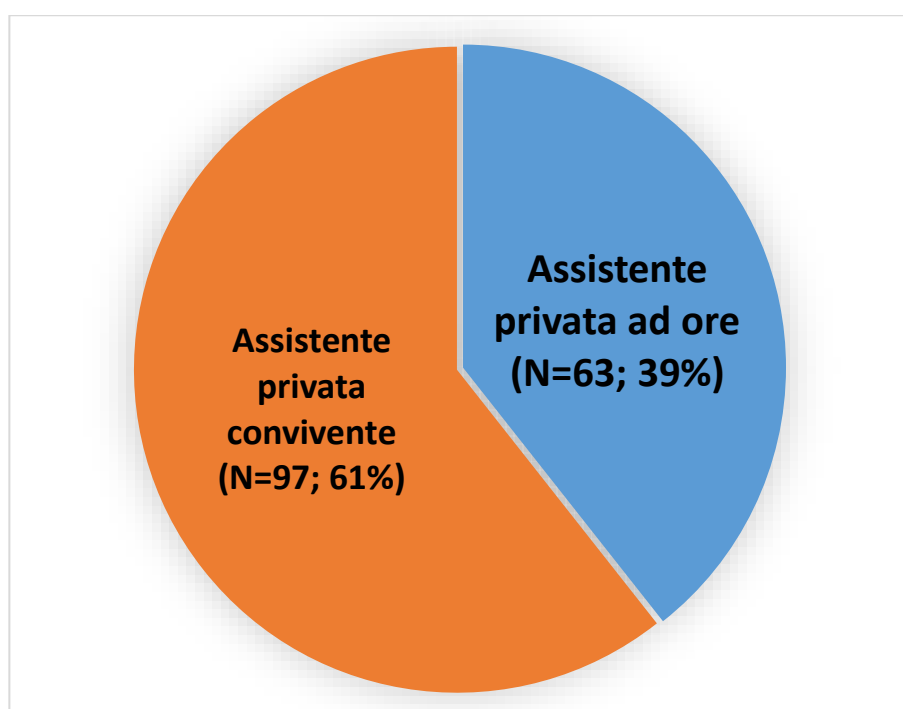


Figura 5: L'assistente privata convive con lei o lavora ad ore (non convivente)?



Nella gran parte di casi (due su tre), si tratta di rapporti di collaborazione avviati da meno di tre anni (e nel 28% circa dei casi addirittura risalenti al solo ultimo anno), e ciò vale sia per coloro assunte in regime di convivenza che per coloro che lavorano ad ore (Tab. 29).

Tab. 29: Da quanto tempo riceve l'aiuto dall'assistente familiare privata?

	A ore (non convivente)		Convivente	
	Frequenza	Percentuale	Frequenza	Percentuale
Meno di un anno	18	28,6	25	27,8
2-3 anni	25	39,7	35	38,9
Oltre 3 anni	20	31,7	30	33,3
Totale	63	100,0	90	100,0

Il numero di ore lavorate è chiaramente diverso per le due tipologie, e risulta mediamente inferiore per le assistenti familiari che lavorano ad ore (Tab. 30). Ciononostante, si può osservare che oltre un terzo di queste ultime lavorano per oltre 24 ore a settimana, il che equivale ad una media di oltre quattro ore al giorno per sei giorni a settimana. Passando alle assistenti conviventi, si può notare che una minoranza (una su sei) risulta lavorare per meno di 36 ore a settimana (quindi di fatto in misura simile a quella delle non conviventi che lavorano per più di 24 ore settimanali), mentre il gruppo più numeroso, pari a circa la metà, risulta lavorare tra le 37 e le 60 ore. Un gruppo cospicuo, superiore ad un terzo dei casi, sembrerebbe 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.

Tab. 30: Quante ore a settimana lavora per lei?

	Frequenza	Percentuale
	A ore (non convivente)	
Fino a 6 ore	15	23,8
7-12 ore	7	11,1
13-24 ore	19	30,2
> 24 ore	22	34,9
Totale	63	100,0
Convivente		
Fino a 36 ore	17	17,9
37-60 ore	44	46,3
> 60 ore	34	35,8
Totale	95	100,0

Ciò evidenzia la necessità di intervenire per monitorare, oltre alla qualità delle cure prestate, anche il rispetto di condizioni lavorative decenti e rispettose per entrambe le parti (anziani assistiti e assistenti famigliari private), visto che questa soluzione assistenziale rappresenta la colonna portante dell'assistenza quotidiana agli anziani non autosufficienti della nostra regione e del nostro paese.

Per quanto riguarda i costi sostenuti dalle famiglie per l'assunzione delle assistenti famigliari (Tab. 31), osserviamo che, nel caso di personale ad ore, queste spese risultano essere equamente ripartite in circa un terzo dei casi che non superano i 400 euro mensili, un gruppo altrettanto numeroso che si attesta tra i 400 e gli 800 euro, e un ulteriore terzo che sostiene invece una spesa superiore agli 800 euro mensili. Similmente, chi ha assunto assistenti famigliari in convivenza riporta costi che in quasi la metà dei casi si attestano in una fascia intermedia di 900-1200 euro mensili, mentre in poco più di un quarto delle situazioni si collocano al di sotto dei 900 euro ed in un numero altrettanto numeroso dei casi superano i 1200 euro. Un importo, quest'ultimo, che supera certamente, salvo rare eccezioni, quello raggiungibile da una qualsiasi combinazione di provvidenze economiche per la non autosufficienza disponibili nel nostro paese (come ad esempio indennità di accompagnamento e assegni di cura regionali e comunali), finendo pertanto con il gravare sul bilancio personale degli interessati.

Tab. 31: Costo mensile

	Frequenza	Percentuale
A ore (non convivente)		
Fino a 200 euro	11	17,7
201-400 euro	10	16,1
401-800 euro	21	33,9
> 800 euro	20	32,3
Totale	62	100,0
Convivente		
Fino a 900 euro	25	27,2
901-1200 euro	42	45,7
> 1200 euro	25	27,2
Totale	92	100,0

Passando ad esaminare brevemente le principali caratteristiche delle assistenti famigliari, un primo elemento di conferma rispetto a quanto già generalmente noto in materia concerne il sesso femminile della stragrande maggioranza di esse (pari al 97% del campione, dati non riportati), affermazione valida sia per le conviventi che per le non conviventi. Qualche differenza tra i due gruppi emerge invece rispetto alle classi di età (Tab. 32), in quanto coloro impiegate come colf a ore risultano maggiormente concentrate nelle classi di età centrali (tra i 50 ed i 60 anni), mentre le assistenti famigliari conviventi sono rappresentate in misura quasi doppia nella fascia di età più giovane (sotto i 50 anni), e leggermente sovra-rappresentante anche tra le più anziane con oltre 60 anni.

Tab. 32: Classe di età

	A ore (non convivente)		Convivente	
	Frequenza	Percentuale	Frequenza	Percentuale
Meno di 50 anni	11	20,4	36	38,7
50-54 anni	19	35,2	22	23,7
55-59 anni	15	27,8	16	17,2
60 anni ed oltre	9	16,7	19	20,4
Totale	54	100,0	93	100,0

Una forte differenziazione si osserva tra conviventi e non conviventi rispetto alla nazionalità di appartenenza (Tab. 33). Mentre queste ultime sono a maggioranza (seppur lieve) di cittadinanza italiana, con un peso rilevante (prossimo ad un terzo dei casi) rappresentato da assistenti provenienti da paesi esterni all'Unione Europea, tra quelle conviventi il gruppo di maggioranza relativa è costituito da assistenti provenienti dall'Unione Europea, solo di poco più numerose rispetto alle extra-europee, con una componente italiana molto minoritaria che non raggiunge neanche un caso su dieci.

Tab. 33: Nazionalità

	A ore (non convivente)		Convivente	
	Frequenza	Percentuale	Frequenza	Percentuale
Italiana	32	53,3	9	9,3
Unione Europea (UE)	10	16,7	45	46,4
Extra – UE	18	30,0	43	44,3
Totale	60	100,0	97	100,0

Per quanto riguarda infine la formazione ricevuta dalle assistenti famigliari rispetto alle attività di cura nei confronti di persone anziane e disabili (Tab. 34), osserviamo che un numero estremamente basso è in possesso di questo tipo di qualificazione tra coloro che convivono con la persona anziana, ma non raggiungono un quinto neanche tra le collaboratrici ad ore.

Tab. 34: Ha ricevuto una formazione specifica su come svolgere assistenza a persone anziane o disabili?

	A ore (non convivente)		Convivente	
	Frequenza	Percentuale	Frequenza	Percentuale
Si	11	19,3	6	6,2
No	24	42,1	71	73,2
Non lo so	22	38,6	20	20,6
Totale	57	100,0	97	100,0

2.1.4. Uso dei servizi sanitari e sociali

L'osservata centralità della famiglia e delle assistenti famigliari private nella cura quotidiana delle persone anziane non autosufficienti residenti nella Regione Marche è ben riflessa anche dai dati inerenti l'uso dei servizi sanitari e sociali offerti dalla rete di strutture pubbliche e private esistenti sul territorio, illustrati nella Tab. 35. Una prima osservazione in merito concerne il fatto che l'unico servizio realmente capillare ed in grado di raggiungere il 90% di questa particolare popolazione riguarda i medici di medicina generale (solo il 10% dichiara di non averne usufruito nell'ultimo anno). Tra i pochi servizi che raggiungono una quota di popolazione anziana non autosufficiente superiore al 10% troviamo gli specialisti (sia pubblici che privati), gli infermieri domiciliari (di cui ha usufruito un terzo degli interpellati), i terapisti della riabilitazione, sempre a domicilio (menzionati da un sesto del campione), e i servizi di trasporto (in un caso su cinque).

Limitando il commento dei successivi dati solo a questi servizi, possiamo osservare che, tra quelli usati, i più di frequente fruiti sono la terapia riabilitativa domiciliare (in quasi la metà dei casi su base settimanale) e il medico di medicina generale (prevalentemente su base mensile), mentre a tutti gli altri si ricorre con frequenza meno che mensile. In termini di costi, quelli che impattano maggiormente sono il ricorso a periodi di permanenza temporanea presso strutture residenziali, l'assunzione delle assistenti famigliari di cui si è detto nel paragrafo precedente, la consegna di pasti a domicilio, e le prestazioni di terapia riabilitativa (soprattutto se erogate a domicilio).

Tab. 35: Utilizzo dei servizi: frequenza, costo e soddisfazione

Tipo di servizio	Mai usato negli ultimi 12 mesi	Frequenza d'uso (tra chi l'ha usato nell'ultimo anno)			Costo medio annuale (euro)	Grado di soddisfazione				Motivo dell'eventuale insoddisfazione						
		Settimanale	Mensile	Meno frequente		Molto o abbastanza insoddisfatto	Così così	Soddisfatto	Molto soddisfatto	Costo elevato	Lunghe liste d'attesa	Distanza/carenza trasporti	Burocrazia per usarlo	Qualità inadeguata	Quantità insufficiente	Altro
Ambulatoriale																
Medico di base	10,1	19,9	54,0	26,0		4,7	12,7	61,9	20,6	2,9	8,6			40,0	17,1	31,4
Specialista	56,7	1,3	15,3	83,3	260	7,3	5,3	76,8	10,6	35,7	28,6	7,1	7,1	14,3		7,1
Infermiere	89,6	27,0	16,2	56,8	98	2,9	8,8	79,4	8,8					100,0		
Ter. riabilitativo	87,4	28,9	20,0	51,1	708	7,2	19,0	64,3	9,5		14,3		14,3	28,6	28,6	14,3
Assist. sociale	93,5	4,3	21,7	73,9			25,0	65,0	10,0							
Altro	98,0	66,7	16,7	16,7			28,6	42,9	28,6							100,0
Domiciliare																
Infermiere	66,3	30,8	21,4	47,9	105	1,8	6,2	70,8	21,2				25,0	50,0		25,0
Ter. riabilitativo	84,0	45,5	21,8	32,7	1365	5,7	9,4	69,8	15,1	20,0	40,0			20,0	20,0	
Cura personale	95,5	31,3	31,3	37,5	265	7,1	14,3	57,1	21,4					100,0		
Cura della casa	96,1	85,7		14,3	2137	10,0		80,0	10,0							
Pasti a domicilio	98,6	40,0		60,0	2184		33,3	66,7								
Altro	93,8	9,5	23,8	66,7	100	9,0	4,5	31,8	54,5						66,7	33,3
Altro servizio																
Trasporto	81,2	18,5	27,7	53,8	250	8,0	9,5	76,2	6,3	28,6	14,3		42,9	14,3		
Centro diurno	96,3	63,6	9,1	27,3	286		16,7	50,0	33,3							
Altro	98,9	25,0	50,0	25,0		25,0			75,0							100,0
Privato																
Specialista	78,7		9,5	90,5	457	4,1	9,6	67,1	19,2	66,7				16,7		16,7
Infermiere	95,8	14,3	28,6	57,1	97	13,3	20,0	33,3	33,3	66,7				33,3		
Ter. riabilitativo	94,1	70,0	5,0	25,0		9,6	9,5	47,6	33,3	100,0						
Colf	89,3	83,3	8,3	8,3	2685	5,4	8,1	67,6	18,9	100,0						
Residenza temp.	98,3	40,0	20,0	40,0	10380	33,3	33,3	33,3		50,0				25,0		25,0
Altro	97,8	37,5	25,0	37,5	970		12,5	25,0	62,5	100,0						

Rispetto al grado di soddisfazione (colonne centrali della Tab. 35), il numero ridotto di coloro che si è espresso non consente di esprimere valutazioni rappresentative per la gran parte dei servizi indicati. Tuttavia si può osservare che un numero molto elevato di rispondenti esprime soddisfazione rispetto ai servizi del medico di medicina generale, degli specialisti consultati, e dei servizi infermieristici e riabilitativi, soprattutto se ricevuti a domicilio, mentre qualche maggiore insoddisfazione emerge rispetto ai servizi di trasporto. Tra i motivi dell'eventuale insoddisfazione manifestata, un ruolo di spicco sembra giocare in particolare la ridotta qualità del servizio ricevuto, seguita, ma ad una certa distanza, dalla lunghezza dei tempi di attesa e, nel caso delle terapie riabilitative, dalla quantità insufficiente del servizio offerto.

Negli ultimi anni si sono levate numerose proposte volte a promuovere la qualità dei servizi anche attraverso una loro maggiore digitalizzazione e l'adozione di nuove tecnologie, anche rivolte alla popolazione non autosufficiente. Questo aspetto è stato approfondito tramite il presente studio, che ha verificato il grado di familiarità degli intervistati rispetto ad alcuni moderni strumenti che vengono sempre più spesso impiegati anche per il semplice accesso ai servizi sociali e sanitari, come ad esempio la prenotazione di visite online o il collegamento via internet a centrali di emergenza (Tab. 36). Le risposte fornite evidenziano che, tra le persone anziane non autosufficienti della nostra regione, il telefono rappresenta l'unico strumento realmente utilizzato (e anch'esso solo da coloro cognitivamente e/o fisicamente in grado di farlo). Tutte le altre opzioni – come l'uso di smartphone, personal computer o tablet – risultano essere al di fuori della portata di oltre il 90% degli intervistati. Una parziale eccezione vale per il ricorso a servizi come quello dell'allarme su richiesta o della chiamata di controllo a distanza, i quali, prevedendo un'azione minima da parte della persona anziana (come ad esempio schiacciare il bottone del semplice apparecchio in dotazione), o la semplice risposta a chiamate effettuate da operatori esterni, risultano più gestibili e sono usate da poco più di un decimo del campione.

Tab. 36: Pensando a strumenti e tecnologie moderne utilizzate per accedere ai servizi esistenti, mi può dire se li usa e se incontra difficoltà ad usarli? (%)

	Non mi serve	Non so usarlo	Si, con aiuto	Si, da solo	Totale
Telefono cellulare	10,1	49,1	14,7	26,0	100,0
Smartphone	21,9	70,9	4,3	2,9	100,0
PC o tablet	23,5	71,3	2,3	2,9	100,0
Allarme o chiamata a distanza	39,2	48,4	2,9	9,5	100,0
Altro	87,0	10,0	1,3	1,7	100,0

Da ultimo, è stata verificata l'opinione dell'intervistato rispetto all'ipotesi di ricorrere in futuro al ricovero in una struttura residenziale (Tab. 37). I due terzi degli interpellati si schierano decisamente contro questa possibilità, mentre il rimanente terzo sembra accettarla, ma vincolandone il verificarsi ad un eventuale peggioramento delle proprie condizioni di salute.

Tab. 37: In futuro, sarebbe disposto a prendere in considerazione il ricovero in casa di riposo?

	Frequenza	Percentuale
No, in nessun caso	229	67,4
Sì, ma solo se le mie condizioni peggiorassero	107	31,5
Sì, anche se le mie condizioni rimanessero stabili	4	1,2
Totale	340	100,0

2.2. I familiari caregiver (*Flavia Piccinini e Paolo Fabbietti*)

Nelle pagine seguenti sono riportati i risultati dello studio inerenti i familiari caregiver maggiormente impegnati nell'assistenza quotidiana delle persone anziane non autosufficienti di cui sono state descritte le principali caratteristiche ed esigenze nella sezione precedente. Come si osserverà nelle tabelle sotto riportate, il loro numero (pari a 309 persone) è inferiore a quello degli anziani intervistati, in quanto un certo numero di questi (quasi un decimo dell'intero campione) non risulta essere assistito da alcuna persona o indica come principale caregiver il proprio assistente familiare privato.

2.2.1. Caratteristiche socio-demografiche e condizioni di salute

La gran parte dei familiari caregiver, pari ai due terzi del totale, è costituita da donne (Tab. 38). Questo dato appare in linea con quanto si riscontra sia in Italia sia all'estero, data la maggiore presenza femminile tradizionalmente osservata nella prestazione di cure ai familiari fragili e malati.

Tab. 38: Sesso

	Frequenza	Percentuale
Maschi	103	33,3
Femmine	206	66,7
Totale	309	100,0

La distribuzione per classi di età (Tab. 39) evidenzia come circa un caregiver familiare su sei abbia un'età uguale o inferiore ai 50 anni, quasi un quarto si collochi tra i 50 e i 59 anni, e il gruppo più numeroso, con oltre un terzo dei rispondenti, sia tra i 60 e i 69 anni. La consistenza delle fasce di età più elevate appare minore, con meno del 15% tra i 70 e i 79 anni, e poco più di un caregiver su dieci con oltre 80 anni.

Tab. 39: Classi di età

	Frequenza	Percentuale
Fino a 50 anni	45	14,6
51-59	71	23,0
60-69	112	36,2
70-79	46	14,9
80 anni ed oltre	35	11,3
Totale	309	100,0

L'elevata età di un numero non trascurabile di caregiver appare comprensibile quando si tenga conto del fatto che in un quinto dei casi si tratta di coniugi dell'anziano non autosufficiente (Tab. 40). Nella stragrande maggioranza delle situazioni, tuttavia, pari a quasi due casi su tre, il caregiver principale è la figlia o (ma come si è visto, più raramente) il figlio dell'assistito. Non mancano, in un caso su sei, familiari che forniscono le cure pur rientrando in altre tipologie più lontane di parentela (come ad esempio fratelli, sorelle, nipoti, nuore e generi).

Tab. 40: Rapporto di parentela con l'anziano

	Frequenza	Percentuale
Coniuge o convivente	62	20,1
Figlio/a	193	62,5
Altro rapporto di parentela	54	17,5
Totale	309	100,0

Lo stato civile prevalente tra i caregiver è quello dell'essere coniugato (o convivente con il proprio partner), condizione che caratterizza circa sette di loro su dieci (Tab. 41). La seconda tipologia prevalente è quella dei celibi/nubili, che raggiungono quasi un sesto dell'intero campione, seguiti dai divorziati/separati (pari a quasi un caregiver su dieci), mentre assai minoritario è il numero di vedovi/vedove.

Tab. 41: Stato civile

	Frequenza	Percentuale
Coniugato/a o convivente	216	69,9
Nubile/Celibe	49	15,9
Divorziato/a o separato/a	28	9,1
Vedovo/a	16	5,2
Totale	309	100,0

Le precedenti caratteristiche lasciano comprendere perché, in oltre la metà dei casi, i caregiver familiari coabitano con l'anziano che assistono (Tab. 42). In un altro terzo delle situazioni vivono comunque in prossimità dell'abitazione dell'anziano, come in un altro appartamento dello stesso edificio o ad una distanza percorribile in pochi minuti. Solo una quota marginale degli intervistati, meno di un sesto, riferisce di vivere a distanze maggiori (dai 30 minuti di distanza in su). Si delinea quindi un quadro in cui la prossimità geografica appare come caratterizzante la situazione

marchigiana, in cui la capacità di sostegno delle reti familiari di prossimità continua ad esercitare la tradizionale funzione protettiva nei confronti dei soggetti più fragili.

Tab. 42: Luogo di residenza rispetto all'anziano

	Frequenza	Percentuale
Stessa casa	168	54,4
Stesso palazzo	44	14,2
A 10 minuti di distanza	49	15,9
A 30 minuti di distanza	48	15,5
Totale	309	100,0

Chiudiamo questa breve carrellata sulle principali caratteristiche dei caregiver familiari osservando che si tratta, in oltre la metà dei casi, di soggetti in possesso di un diploma di scuola superiore o di un titolo più elevato, a fronte di un 28% che ha conseguito la licenza media e un sesto dei rispondenti con la sola licenza elementare (o, in rarissimi casi, senza alcun titolo di studio).

Tab. 43: Titolo di studio

	Frequenza	Percentuale
Nessun titolo	6	1,9
Licenza elementare	44	14,2
Licenza media	86	27,8
Diploma di scuola superiore o laurea	173	56,0
Totale	309	100,0

Per quanto riguarda infine la percezione soggettiva dello stato di salute dei caregiver (Tab. 44), circa la metà di essi valuta abbastanza positivamente le proprie condizioni di salute (i.e. come "eccellenti", "molto buone" o "buone"). Solo "discrete" quelle riportate da un gruppo quasi altrettanto numeroso di caregiver, mentre si limitano ad un 4% coloro che definiscono decisamente come negativo il proprio stato di salute. Quasi doppio (7,6%) risulta invece il numero di coloro che valutano come "cattiva" o "molto cattiva" la propria qualità della vita (Tab. 45).

Tab. 44: In generale, come giudica la sua salute?

	Frequenza	Percentuale
Eccellente	5	1,6
Molto buona	32	10,4
Buona	116	37,8
Discreta	142	46,3
Cattiva	12	3,9
Totale	307	100,0

Tab. 45: Qualità della vita

	Frequenza	Percentuale
Molto buona	9	3,0
Buona	123	40,5
Né buona né cattiva	149	49,0
Cattiva	21	6,9
Molto cattiva	2	,7
Totale	304	100,0

2.2.2. L'assistenza prestata

Circa un caregiver su due riferisce di prendersi cura del proprio congiunto da un periodo di tempo piuttosto lungo, pari o superiore ai quattro anni (e addirittura superiore ai sei in oltre un quarto dei casi). Coloro che assistono da meno tempo si suddividono piuttosto equamente tra chi presta cure da tre, due o meno di un anno. Esiste quindi una varietà di situazioni riconducibili ai diversi stadi di evoluzione (temporale) della cronicità nell'anziano fragile, ed alle particolari patologie di cui questi soffre.

Tab. 46: Durata dell'assistenza prestata dal caregiver (in anni)

	Frequenza	Percentuale
1 anno	50	16,2
2 anni	51	16,6
3 anni	54	17,5
4 anni	37	12,0
5 anni	33	10,7
Da 6 in su	83	26,9
Totale	308	100,0

Per quanto riguarda l'intensità dell'attività di cure prestate (Tab. 47), oltre un terzo dei caregiver intervistati dichiara di assistere il proprio congiunto per un numero di ore settimanali uguale o maggiore a 50, evidenziando quindi un carico assistenziale piuttosto elevato, che in molti casi arriva ad assorbire svariate ore al giorno (in media sette o più, contando anche la domenica). Una quota di poco inferiore riferisce di prendersi cura del proprio caro per un monte ore settimanale che va dalle 29 alle 49 ore, mentre un quinto di essi dedica al proprio familiare tra le 15 e le 28 ore settimanali. Pochi, meno di un quarto, coloro che dichiarano un impegno settimanale più contenuto, inferiore alle 14 ore a settimana (l'equivalente di due ore al giorno in media).

Quest'ultimo gruppo, che presente una situazione più favorevole nei termini del coinvolgimento richiesto, è presumibilmente rappresentativo di quelle situazioni in cui la perdita di autonomia dell'anziano è ancora ad uno stadio iniziale (ad es. per una situazione di disabilità instauratasi recentemente), o in cui ci siano più figure che concorrono all'assistenza. Come si è visto, infatti, non è infrequente che, accanto al caregiver principale, vi siano altre figure, in primis assistenti familiari conviventi e non, ma anche altri congiunti, che contribuiscono alla fornitura quotidiana di cure. Viceversa, le situazioni caratterizzate da un'elevata intensità di caregiving sono tendenzialmente quelle in cui più spesso il caregiver principale è anche il fornitore esclusivo di cure.

Tab. 47: Ore settimanali di assistenza prestate

	Frequenza	Percentuale
Fino a 14 ore a settimana	42	13,9
15-28	60	19,8
29-49	94	31,0
Oltre 50 ore a settimana	107	35,3
Totale	303	100,0

Oltre all'intensità dell'attività di cure prestata, è opportuno esaminare la contemporaneità di eventuali situazioni assistenziali multiple (Tab. 48). Tale circostanza non appare molto diffusa, e riguarda complessivamente solo un decimo del campione di caregiver famigliari che dichiara di prendersi cura di due persone anziane (con pochissimi casi impegnati ad accudirne addirittura tre). Questo gruppo di caregiver dovrebbe tuttavia essere particolarmente monitorato, in quanto il carico assistenziale che poggia sulle loro spalle può subire variazioni repentine che più facilmente rischiano di determinare situazioni di sovraccarico, specialmente quando il caregiver principale

non può contare su un'ampia rete di supporto. A tal fine occorre tener conto anche della possibilità che tale ruolo di caregiver multiplo venga svolto anche nei confronti di soggetti più giovani, come ad esempio nipoti e/o adulti disabili (Tab. 49). Tale situazione caratterizza circa il 40% del campione, con oltre un quarto dei caregiver che si trova a prestare cure ad almeno altri due soggetti, oltre alla persona anziana non autosufficiente.

Tab. 48: Numero di familiari over 65 assistiti complessivamente

	Frequenza	Percentuale
1	275	89,0
2	31	10,0
3	3	1,0
Totale	309	100,0

Tab. 49: Numero di altri familiari NON anziani assistiti

	Frequenza	Percentuale
Nessuno	183	59,2
1	39	12,6
2	48	15,5
3 o più	35	11,3
Totale	305	98,7

Al fine di comprendere quale sia la percezione soggettiva del caregiver familiare relativamente alla sicurezza dell'anziano all'interno dell'ambiente domestico e, più in generale, nel contesto urbano di riferimento, il questionario conteneva due domande volte a cogliere l'opinione degli intervistati su questo tema. Per quanto riguarda il primo aspetto (Tab. 50), complessivamente quasi nove caregiver famigliari su dieci ritiene che l'anziano sia abbastanza o molto sicuro all'interno della propria abitazione, a fronte di un 12% degli intervistati che riferisce una percezione di insicurezza (che diviene elevata solo nel 4% dei casi). Tale percezione di insicurezza, quando presente, appare in larga riconducibile alla ridotta autonomia dell'anziano (timore di incidenti domestici, presenza di barriere architettoniche in casa, ecc.) e/o alle condizioni abitative dello stesso (anziano in casa da solo, mancanza di sistemi anti-intrusione, ecc.).

Tab. 50: A suo avviso, l'ANZIANO è al sicuro nella sua abitazione?

	Frequenza	Percentuale
Molto sicuro	99	32,1
Abbastanza sicuro	172	55,8
Abbastanza insicuro	25	8,1
Molto insicuro	12	3,9
Totale	308	100,0

Più variegata appare la percezione di sicurezza riferita dagli intervistati in relazione al contesto urbano di riferimento (Tab. 51). In questo caso, infatti, mentre oltre i due terzi degli intervistati riferisce di sentirsi sicuro o molto sicuro nel camminare da solo/a la sera nella zona di residenza, circa un terzo di essi dichiara di sentirsi insicuro o molto insicuro a farlo. Tale preoccupazione appare principalmente giustificata da timori legati alla micro-criminalità, ma anche dalla percezione di degrado ambientale e trascuratezza nella zona di residenza (ad es. per la presenza di aree poco illuminate, sporcizia, cattiva manutenzione degli arredi urbani ecc.).

Tab. 51: Si sente sicuro nel camminare da solo in questa zona o nel vicinato di sera quando è buio?

	Frequenza	Percentuale
Molto sicuro	45	14,9
Sicuro	161	53,3
Insicuro	46	15,2
Molto insicuro	50	16,6
Totale	302	100,0

Al fine di identificare le necessità assistenziali affrontate dai famigliari caregiver, è stata rilevata la presenza o meno di problemi comportamentali da parte dell'anziano assistito, circostanza che spesso insorge in presenza di forme di demenza (Tab. 52). In oltre la metà dei casi questa situazione è risultata reale, con sintomi che vanno dal vagare senza meta né scopo preciso, alle difficoltà di comprensione ed espressione, fino all'agitazione psicomotoria.

Tab. 52: Presenza di problemi di comportamento nell'anziano

	Frequenza	Percentuale
No	137	44,3
Si	172	55,7
Totale	309	100,0

Tra coloro che riferiscono la presenza di tali sintomatologie comportamentali nell'anziano, tuttavia, solo poco più di un terzo riferisce che ciò si ripete più volte nel tempo, e poco meno di un quinto riporta una frequenza elevata (Tab. 53). La presenza di questi sintomi comportamentali nell'anziano rende sicuramente più complessa e stressante la sua gestione a domicilio, e i caregiver stessi necessitano in tal caso di informazioni e supporto particolarmente mirati affinché possano affrontare al meglio tali problematiche.

Tab. 53: Con che frequenza l'anziano presenta problemi come vagare per casa, non risponde o si comporta in modi che la agitano?

	Frequenza	Percentuale
Raramente o mai	92	46,2
Qualche volta	71	35,7
Gran parte del tempo	36	18,1
Totale	199	100,0

Al fine di verificare la robustezza della rete di supporto disponibile nei confronti dell'anziano e del suo caregiver, a quest'ultimo è stato chiesto se, in caso di malattia, sarebbe stato in grado di reperire una persona in grado di sostituirlo nell'attività di assistenza (Tab. 54). Se ciò risulta facile in quasi la metà dei casi e, seppur con maggiori difficoltà, in un numero quasi altrettanto elevato di situazioni, in un decimo dei casi tale sostituzione appare impossibile. Queste rappresentano certamente le realtà che maggiormente necessitano di un supporto da parte dei servizi pubblici, al fine di prevenire situazioni insostenibili.

Tab. 54: Se Lei fosse malato, ci sarebbe qualcuno che potrebbe aiutarla nell'assistenza all'anziano?

	Frequenza	Percentuale
Si, facilmente	147	47,6
Si, con difficoltà	129	41,7
No, nessuno	33	10,7
Totale	309	100,0

Un quadro simile emerge quando l'ipotesi considerata riguarda la possibilità di assicurare al caregiver familiare un periodo di sollievo dall'impegno di cura, soprattutto quando questo si svolge con continuità e senza pause (Tab. 55). Per rispondere a questo tipo di esigenze, recentemente l'INPS ha previsto la possibilità di optare, nell'ambito dei permessi lavorativi concessi dalla legge n. 104 del 1992, per la cosiddetta "assistenza saltuaria". Si tratta di una soluzione che consente al lavoratore dipendente di non essere l'unico ad occuparsi di un parente non autosufficiente, condividendo questo compito con un'altra persona, in genere un altro familiare. Questa misura, tuttavia, si rivolge ad una platea limitata di caregiver familiari (quella dei lavoratori dipendenti), escludendo altre categorie di soggetti (i.e. lavoratori autonomi e disoccupati), né si associa ad altri servizi in natura (come ad esempio i servizi di sollievo) che potrebbero fornire un contributo nella stessa direzione.

Tab. 55: Se Lei avesse bisogno di una pausa dall'assistenza, ci sarebbe qualcuno che potrebbe badare all'anziano al posto suo?

	Frequenza	Percentuale
Si, facilmente	136	44,2
Si, con difficoltà	135	43,8
No, nessuno	37	12,0
Totale	308	100,0

Alla luce di quanto appena segnalato, è utile esaminare i servizi che i caregiver familiari indicano come particolarmente utili per sé o per i propri assistiti ma che, per svariati motivi, non sono loro disponibili. Questa situazione – che viene riportata da oltre un terzo degli intervistati (Tab. 56) – è dovuta in larga misura alla carenza di servizi di assistenza domiciliare, lamentata da oltre un quarto del campione (Tab. 57). 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, il reclutamento di colf e/o assistenti famigliari private, o la disponibilità di centri diurni e servizi residenziali dedicati.

Tab. 56: Ci sono dei servizi che Lei o l'anziano NON usate, ma dei quali avreste bisogno?

	Frequenza	Percentuale
No	201	65,7
Si	105	34,3
Totale	306	100,0

Tab. 57: Quali sono i servizi che Lei o l'anziano non usate, ma dei quali avreste bisogno?

	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

I motivi individuati dai famigliari caregivers come causa del mancato utilizzo dei servizi sopra indicati sono diversi (Tab. 58). 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). Una barriera insormontabile all'uso dei servizi è inoltre rappresentata chiaramente dalla loro indisponibilità, spesso verificatasi a seguito della riduzione dell'offerta di servizi nel corso della riorganizzazione venutasi a determinare negli ultimi anni per motivi di natura economica (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). Meno frequenti risultano infine la mancanza/perdita dei requisiti necessari per poter usufruire dei servizi indicati e, con riferimento specifico all'assistenza domiciliare, la bassa qualità percepita agli occhi dell'utenza, che li renderebbe poco appetibili a chi ne avrebbe bisogno.

Tab. 58: Perché non utilizzate i servizi di cui Lei o l'anziano avreste bisogno?

	Troppo costoso	Non più disponibile	Troppo distante	Mancanza o perdita dei requisiti per usufruirne	Bassa qualità
Cure domiciliari	45,3	35,8	9,4	5,7	18,9
Trasporto assistito	30,8	15,4	15,4	15,4	0,0
Badante/colf	100,0	0,0	7,1	0,0	0,0
Centro diurno / servizi residenziali	30,0	40,0	10,0	10,0	0,0

Al fine di individuare una priorità tra le varie tipologie di supporto esistenti per far fronte alla varietà di bisogni degli anziani non autosufficienti e dei loro caregiver, è stato inoltre chiesto a questi ultimi di indicare, all'interno di un elenco predefinito, quali ritenessero essere quelle più importanti, scegliendo le tre delle quali avessero maggior bisogno (Tab. 59). In ordine decrescente di importanza, ai primi posti troviamo aspetti quali: l'esigenza di avere informazioni sugli aiuti disponibili e su come accedervi; il poter usufruire di maggiori contributi economici (in evidente collegamento con la segnalata necessità di poter assumere personale privato di cura); l'esigenza di avere maggiori informazioni sulle patologie dell'anziano, di avere un sostegno nel pianificare l'assistenza futura, e di poter disporre di servizi di sollievo.

Tab. 59: Quali servizi ritiene più importanti? E di quali avrebbe maggior bisogno?

Tipo di supporto	Importanza (media)*	Bisogno (percentuale)^
Informazioni sugli aiuti disponibili e su come accedervi	2,89	42,7
Più denaro per comprare ciò che è utile a fornire un'assistenza adeguata	2,61	26,9
Informazioni sulle malattie dell'anziano	2,55	19,4
Aiuto nel pianificare l'assistenza futura	2,32	22,0
Possibilità di fare una vacanza o una pausa dall'assistenza	2,26	22,0
Aiuto per adattare l'ambiente abitativo dell'anziano	2,06	12,0
Opportunità di passare più tempo con la sua famiglia	2,03	6,5
Formazione per sviluppare le abilità che le servono per assistere	2,01	9,4
Opportunità di partecipare ad attività fuori dell'assistenza	1,90	5,8
Opportunità per l'anziano di partecipare ad attività che lo divertano	1,78	12,9
Possibilità di conciliare l'assistenza con il lavoro retribuito	1,73	13,6
Possibilità di partecipare ad un gruppo di supporto per familiari di anziani	1,39	4,9

*: media calcolata su una scala che va da un massimo di "4" (=estremamente importante) a "0" ("per nulla importante");
 ^: percentuale di rispondenti che ha indicato questo servizio come uno dei tre di cui avrebbe maggiormente bisogno.

Questi dati sottolineano con chiarezza la necessità da parte delle famiglie marchigiane di essere affiancate dai servizi nell'organizzazione e nella gestione dei diversi aspetti dell'assistenza. All'opposto, tra gli aspetti ritenuti meno importanti degli altri, spiccano la richiesta di iniziative ricreative rivolte all'anziano, quella di avere strumenti che favoriscano la conciliazione tra lavoro retribuito e attività di cura, e la possibilità di partecipare a gruppi di sostegno per caregiver familiari.

Quando è stato chiesto agli intervistati di indicare di quali di questi aiuti ritenessero di avere maggiormente bisogno nella loro situazione attuale (colonna a destra della Tab. 59), la disponibilità di informazioni sui servizi esistenti e su come accedervi è risultato quello di gran lunga più menzionato. In generale, all'importanza attribuita ad un servizio è stato associato anche un maggior bisogno da parte dei rispondenti. Tuttavia, si riscontrano due eccezioni, riguardanti due supporti che, seppur ritenuti meno importanti di altri, sembrano al momento forniti in misura insufficiente: la possibilità di conciliare lavoro retribuito e attività informali di cura; e la fornitura di attività ricreative per l'anziano non autosufficiente.

Una metodologia simile è stata impiegata anche per individuare le caratteristiche dei servizi ritenute più importanti dalle famiglie marchigiane (quindi il "come" i servizi debbano essere erogati) (Tab. 60).

Tab. 60: Quali caratteristiche dei servizi ritiene più importanti? E di quali sente al momento di più la mancanza?

Tipo di supporto	Importanza (media)*	Bisogno (percentuale)^
Che gli addetti all'assistenza trattino l'anziano con dignità e rispetto	3,43	26,5
Che l'aiuto sia disponibile nel momento in cui Lei ne ha più bisogno	3,30	43,7
Che gli addetti all'assistenza La trattino con dignità e rispetto	3,27	11,0
Che gli addetti all'assistenza abbiano le capacità e la preparazione necessarie	3,25	19,4
Che l'aiuto arrivi quando è stato promesso	3,24	18,4
Che l'aiuto fornito migliori la qualità di vita dell'anziano	3,24	18,1
Che l'aiuto fornito non sia troppo costoso	3,19	21,7
Che l'aiuto consideri sia i Suoi bisogni, sia quelli dell'anziano	3,11	11,3
Che il Suo punto di vista e le Sue opinioni siano ascoltate	2,96	4,2
Che l'aiuto migliori la Sua qualità di vita	2,94	8,1
Che l'aiuto si adatti bene ai Suoi orari e alle Sue abitudini	2,80	8,4
Che l'aiuto venga sempre dallo stesso addetto	2,73	6,5

*: media calcolata su una scala che va da un massimo di "4" (=estremamente importante) a "0" ("per nulla importante");

^: percentuale di rispondenti che ha indicato questo servizio come uno dei tre di cui avrebbe maggiormente bisogno.

In proposito, emergono al primo posto in ordine di importanza alcune qualità riferibili agli operatori dell'assistenza, che dovrebbero essere rispettosi nei confronti dell'anziano, disponibili al confronto con i familiari caregiver, e dotati della necessaria competenza e preparazione. A seguire, vengono poi menzionate alcune caratteristiche che riguardano le prestazioni erogate, che dovrebbero essere il più possibile tempestive, arrivando quando sono state promesse e volte a migliorare la qualità della vita dell'anziano, possibilmente ad un costo contenuto. Sotto la media, per importanza, appaiono invece aspetti come la capacità dei servizi di essere flessibili, adattandosi alle esigenze, anche orarie, dell'utenza, e il fatto che l'aiuto venga prestato sempre dallo stesso addetto.

Anche in questo caso è stato chiesto ai caregiver familiari di indicare quali fossero gli aspetti che ritenessero più carenti nella loro condizione attuale, e di cui quindi per contrapposizione avessero maggior bisogno (colonna a destra della Tab. 60). La tempestività dei servizi spicca in proposito come l'aspetto menzionato di gran lunga più frequentemente dagli intervistati, seguito dalla necessità che gli operatori interagiscano con l'anziano in modo da garantirgli il massimo rispetto della sua dignità di persona. Al terzo posto viene sottolineata la necessità di ricevere servizi adeguati ad un costo contenuto.

Questa parte dello studio si è chiusa verificando l'attitudine dei famigliari caregiver rispetto all'eventuale idea di ricorrere in futuro ad una struttura residenziale per ospitare il proprio congiunto anziano (Tab. 61). I risultati sembrano confermare le risposte fornite dalle persone anziane assistite (cfr. Tab. 37 nella sezione 2.1.4): quasi due terzi dei caregiver dichiara che non ricorrerebbe a questa soluzione neanche di fronte ad un aggravamento delle condizioni di salute del proprio caro, situazione quest'ultima che potrebbe invece spingere un terzo dei rispondenti a farlo. Solo una percentuale molto minoritaria degli intervistati prevede di ricorrere a queste tipologia di servizio nel prossimo futuro, indipendentemente dal variare delle condizioni di salute dell'anziano.

Tab. 61: Per il futuro, cosa pensa dell'idea di ricorrere ad una struttura come una casa di riposo?

	Frequenza	Percentuale
No, in nessun caso	191	62,2
Si, in caso di peggioramento	108	35,2
Si, anche nel caso di condizioni stabili	8	2,6
Totale	307	100,0

Per cui si può in sintesi affermare che la quasi totalità delle famiglie consultate esprime l'intenzione di continuare a mantenere l'anziano presso il proprio domicilio per sempre o fin quando sarà possibile, suggerendo quindi che la permanenza a casa viene considerata come quella ideale per assicurare all'anziano un ambiente più idoneo rispetto a quanto offrano oggi le strutture residenziali del nostro territorio.

2.2.3. La conciliazione tra attività di cura e impegni lavorativi

Al fine di cogliere l'impatto del caregiving sulla vita professionale degli intervistati, una specifica sezione del questionario è stata dedicata all'esplorazione della tematica della conciliazione dei tempi di vita e di lavoro, e delle ripercussioni sulla carriera affrontate da coloro che assistono informalmente un anziano non autosufficiente. Il punto di partenza dell'analisi non può non prendere le mosse dalla constatazione che, complessivamente, quasi un caregiver familiare su tre risulta occupato in un'attività lavorativa remunerata (Tab. 62).

Tab. 62: Lei attualmente sta lavorando?

	Frequenza	Percentuale
No	213	69,8
Si	92	30,2
Totale	305	100,0

Tra gli occupati (Tab. 63), quasi la metà è impegnata in un'attività lavorativa full-time, con un monte ore lavorativo settimanale di 36 o più ore. Dell'altra metà che lavora part-time, un quarto lavora tra le 31 e le 36 ore settimanali, poco meno di un decimo tra le 26-30 ore settimanali, mentre un quinto non supera le 25 ore settimanali.

Tab. 63: Quante ore lavora alla settimana?

	Frequenza	Percentuale
Meno di 25 ore a settimana	16	20,3
26-30	7	8,9
31-36	19	24,1
Più di 36 ore a settimana	37	46,8
Totale	79	100,0

Per quanto riguarda le varie tipologie di lavoratori maggiormente rappresentati tra i famigliari caregiver occupati (Tab. 64), si tratta per metà di lavoratori dipendenti del settore privato, che complessivamente superano il totale dei dipendenti pubblici e dei lavoratori autonomi messi assieme, mentre quasi assenti sono i lavoratori afferenti a tipologie di lavoro flessibile o intermittente.

Tab. 64: Tipologia di lavoro svolto

	Frequenza	Percentuale
Lavoro dipendente nel settore privato	46	51,1
Lavoro dipendente nel settore pubblico	22	24,4
Lavoratore autonomo	19	21,1
Altro	3	3,3
Totale	90	100,0

Passando ad analizzare l'impatto dell'attività di caregiving familiare tra gli occupati (Tab. 65), si può osservare che oltre un quarto di questi dichiara di essere stato spinto a ridurre il proprio orario di lavoro in conseguenza dell'attività di assistenza prestata informalmente. Tale decremento orario si distribuisce piuttosto equamente tra le fasce di 3-4 ore, 5-8 ore, 10-11 ore e 15-24 ore (Tab. 66), rivelando una certa variabilità nella flessibilità oraria accordata per far fronte alle esigenze assistenziali extra-lavorative dei famigliari caregiver occupati.

Tab. 65: Il fatto di assistere il suo famigliare l'ha spinto a ridurre il suo orario di lavoro?

	Frequenza	Percentuale
No	68	73,1
Si	25	26,9
Totale	93	100,0

Tab. 66: Di quante ore alla settimana ha ridotto il suo orario di lavoro?

	Frequenza	Percentuale
3 - 4 ore a settimana	6	26,1
5 - 8	5	21,7
10 - 11	6	26,1
15 - 24	6	26,1
Totale	23	100,0

Lo studio ha consentito di verificare in che misura vengano fruiti i benefici resi disponibili dalla legge n. 104 del 1992 in materia di permessi e congedi concessi al personale dipendente impegnato nella cura informale di familiari disabili (Tab. 67). Tra tutti i caregiver familiari occupati presenti nel nostro campione, un quarto ha dichiarato di usufruire correntemente delle agevolazioni previste dalla legge suddetta. In particolare, quasi un occupato su cinque riferisce di ricorrere ai permessi retribuiti (che ammontano a 3 giorni al mese), mentre molti meno fruiscono del congedo retribuito straordinario (misura che prevede un congedo retribuito della durata massima di due anni, continuativi o frazionati, nell'arco dell'intera vita lavorativa). Va comunque sottolineato che, com'è noto, le agevolazioni previste dalla citata normativa riguardano solo il lavoro dipendente (pubblico e privato), mentre non esistono misure analoghe per il lavoro autonomo e occasionale.

Tab. 67: Ricorso ai benefici della legge N. 104/1992

	Frequenza	Percentuale
No	69	75,0
Si, permessi retribuiti	18	19,6
Si, congedi retribuiti	4	4,3
Si, entrambi	1	1,1
Totale	92	100,0

Tra i familiari caregiver che non risultano impegnati in una attività lavorativa (Tab. 68), la stragrande maggioranza (pari al 70%) è ritirata dal lavoro, una quota pari a circa un sesto è composta da casalinghe, e poco più di un decimo si dichiara in cerca di occupazione.

Tab. 68: Caratteristiche dei familiari caregiver non occupati

	Frequenza	Percentuale
Pensionato	151	70,2
Casalinga/o	38	17,7
In cerca di lavoro	25	11,6
Aspettativa o congedo	1	0,5
Totale	215	100,0

L'impegno richiesto dall'attività di assistenza informale sembra aver inciso negativamente sulla possibilità dei famigliari caregiver attualmente fuori dal mercato del lavoro di sviluppare il proprio percorso professionale (Tab. 69). Quasi un sesto di coloro che si trovano in questa condizione, infatti, dichiara che l'attività assistenziale prestata costituisce correntemente un impedimento allo svolgere un'attività lavorativa remunerata. Un numero inferiore, pari a circa il 7% del totale dei non occupati, afferma invece di aver dovuto smettere di lavorare, cosa che interessa prevalentemente (quasi nell'80% dei casi) soggetti che prima di smettere svolgevano un'attività a tempo pieno (dati non riportati).

Tab. 69: Restrizioni determinate dall'attività assistenziale svolta alla vita professionale dei famigliari caregiver non occupati

	Frequenza	Percentuale (sul totale dei non occupati: N=205)
Non mi consente di lavorare	32	15,6
Ho dovuto smettere di lavorare	14	6,8

Da ultimo, è stato chiesto a tutti gli intervistati (indipendentemente dalla loro condizione professionale) di indicare se, in riferimento alla loro vita lavorativa, attuale o passata, l'attività assistenziale informale avesse determinato delle restrizioni o rallentamenti di carriera (Tab. 70). Poco meno di un intervistato su sei dichiara in proposito di poter (o aver potuto) lavorare solo saltuariamente, mentre oltre un decimo dei rispondenti afferma di non poter (o aver potuto) sviluppare la propria carriera o il proprio percorso di studi in conseguenza dell'attività di assistenza prestata. Con meno frequenza vengono infine segnalate altre ripercussioni quali la mancanza di tempo per poter cercare un'occupazione lavorativa remunerata, o l'assenza della necessaria concentrazione per riuscire a mantenere un'occupazione stabile.

Tab. 70: Restrizioni determinate dall'attività assistenziale svolta alla vita professionale dei famigliari caregiver (sia occupati sia non occupati)

	Frequenza	Percentuale (sul totale)
Possibilità di lavorare solo saltuariamente	43	14,0
Mancato sviluppo della carriera professionale o degli studi	36	11,8
Altre ripercussioni	18	5,9

2.2.4. L'uso delle nuove tecnologie

Con riferimento alle tecnologie a supporto del caregiving, è stato chiesto agli intervistati di indicare il proprio livello di conoscenza di alcune delle tecnologie più diffuse e facilmente reperibili su internet (Tab. 71). I dati raccolti sembrano suggerire una generalizzata scarsa familiarità degli intervistati con le soluzioni tecnologiche indicate. In particolare, circa l'80-90% degli intervistati non sa cos'è o non utilizza strumenti come i forum online, le chat e le video-chat né i social network dedicati.

Migliore appare il dato relativo a conoscenza ed utilizzo dei servizi di messaggistica (ad es. WhatsApp), che sono noti ed utilizzati abitualmente da quasi metà dei rispondenti. Questi dati vanno tenuti presenti, soprattutto alla luce della forte spinta che si sta registrando attualmente verso la fornitura e l'accesso online di servizi di supporto per la popolazione anziana e i loro caregiver, di cui risulta però necessario affinare preliminarmente le capacità digitali, affinché tale evoluzione possa avvenire senza escludere le componenti meno digitalizzate della popolazione.

Tab. 71: Conoscenza e uso delle nuove tecnologie

	Non so cos'è	So cos'è...		Non risponde	Totale
		... ma non lo uso	... e lo uso già		
Forum online	38,5	52,1	6,1	3,2	100,0
Videochat	30,1	54,4	11,3	4,2	100,0
Social network dedicati	28,2	51,1	17,8	2,9	100,0
Chat	26,2	52,4	18,4	2,9	100,0
Messaggi privati	15,9	33,7	48,5	1,9	100,0

Infine è stato chiesto agli intervistati di indicare se nel corso dell'ultimo anno avessero dovuto affrontare delle spese aggiuntive in conseguenza dell'attività di assistenza svolta e, in tal caso, per quali voci di spesa e con quali conseguenze dal punto di vista della situazione economica personale (Tab. 72). Tra coloro che hanno dichiarato di aver sostenuto spese aggiuntive, le spese più significative hanno riguardato l'acquisto di farmaci e cibi speciali, che hanno creato "abbastanza" o "molti" problemi a circa un terzo degli interpellati.

Al secondo posto, per onerosità, sono risultate le spese per visite specialistiche ed esami di laboratorio, menzionate come problematiche da oltre un quarto del campione. Su valori simili si sono attestate le spese per le assistenti famigliari private, mentre meno di un quarto dei

rispondenti citano la problematicità delle spese sostenute per acquistare vari tipi di ausili. Meno onerose, ma sempre su livelli problematici per oltre un decimo degli interpellati, risultano infine le spese di trasporto e quelle per l'adattamento degli ambienti domestici e il mobilio.

Tab. 72: Ha avuto spese aggiuntive per l'attività assistenziale che le hanno creato dei problemi nell'ultimo anno?

Tipo di tecnologia	Non ho avuto spese aggiuntive	Se avuto spese aggiuntive, le hanno creato dei problemi?			
		per niente	poco	abbastanza	molto
Farmaci e/o cibi speciali	36,5	11,4	18,9	24,4	8,8
Visite specialistiche o esami di laboratorio	42,2	11,8	19,3	21,2	5,6
Assistente familiare ("badante")	55,2	11,8	6,9	16,3	9,8
Ausili (protesi, dispositivi vari etc.)	58,0	10,5	12,5	14,8	4,3
Spese di trasporto	52,6	10,1	21,9	13,1	2,3
Adattamento di ambienti domestici e/o mobilio	67,8	8,1	10,1	9,8	4,2

3. Osservazioni conclusive *(Giovanni Lamura, Cristina Gagliardi e Flavia Piccinini)*

In un momento drammatico per il nostro paese, che si è trovato tra i primi a dover fronteggiare la pandemia da COVID-19, particolarmente aggressiva proprio nei confronti della popolazione anziana non autosufficiente oggetto del presente studio, diviene ancora più importante capire con rapidità cosa possa essere messo in campo per tutelare questo segmento particolarmente fragile della nostra società dalla minaccia posta dall'epidemia in corso. Il presente studio, ideato e condotto prima dell'attuale emergenza, non può certamente fornire soluzioni ritagliate ad hoc rispetto a questa pandemia, ma può contribuire ad individuare dove intervenire per rafforzare le tutele a favore di questo gruppo di popolazione, rendendolo più resiliente e meglio attrezzato per fronteggiare quello che sembra configurarsi come un problema con il quale dovremo convivere molto a lungo.

Diversi sono gli elementi emersi dall'indagine che forniscono indicazioni in merito. Un primo elemento è rappresentato dalla conferma della **centralità della famiglia come erogatore principale di cure** alla persona anziana che perde la propria autonomia. Oltre tre quarti dei principali caregiver su cui può contare l'anziano non autosufficiente per fronteggiare le esigenze della propria quotidianità sono costituiti dai figli e dal coniuge dell'interessato. L'elevato carico assistenziale cui queste figure sono sottoposte – oltre un terzo fornisce più di 50 ore di cura a settimana – rende evidente la **necessità di assicurare un sostegno più sistematico e articolato ai famigliari caregiver**. Questo deve essere in grado, da un lato, di non farli sentire soli e impreparati nella gestione delle cure informali, soprattutto nelle fasi più delicate, e dall'altro, di alleggerirli con soluzioni di sollievo, come ad esempio centri diurni, che hanno una valenza importante anche per migliorare la conciliazione tra attività di cura e impegni lavorativi. Tutti servizi rispetto ai quali deve essere assicurata anche una **capillare informazione** dei cittadini su come accedervi, anche attraverso le nuove soluzioni digitali, su cui si tornerà a dire più avanti.

Un secondo aspetto che emerge con forza dallo studio riguarda il **ruolo ormai consolidato delle assistenti famigliari assunte privatamente** dalle persone anziane non autosufficienti (o, se non in grado, dai loro congiunti), ormai presenti in quasi un nucleo familiare su due. In molti casi anziane anch'esse, troppo spesso impiegate per un numero di ore superiore a quello ammesso dal contratto collettivo di lavoro, e senza adeguata formazione nel settore assistenziale in cui sono chiamate ad operare, queste figure costituiscono la vera colonna portante del "sistema" di cure alla non autosufficienza esistente nelle Marche e nel nostro paese in generale. Mentre ci si appresta a potenziare il sistema di tutele regionali per la non autosufficienza – anche per lo stimolo pervenuto dalla recente adozione del Piano Nazionale per la Non-Autosufficienza e del riparto del relativo fondo per il triennio 2019-2021 (<https://www.lavoro.gov.it/documenti-e-norme/normative/Documents/2019/DPCM-del-21112019-adozione-Piano-Nazionale-Non-Autosufficienza.pdf>) – sarebbe opportuno far sì che ciò avvenga non solo in termini di un aumento dell'importo degli assegni di cura monetari trasferiti ai cittadini, ma anche **assicurando un'adeguata formazione delle assistenti famigliari e una loro piena e formale integrazione nel sistema di cure socio-sanitarie esistenti**, al fine di migliorare e monitorare la qualità delle cure

prestate, e contenere così anche la piaga del lavoro nero che sappiamo essere così pervasiva in questo settore.

Collegato alla precedente osservazione è il suggerimento, anch'esso emerso con chiarezza dai risultati dello studio, che punta a **potenziare i servizi di assistenza domiciliare**, come auspicato da un buon numero di interpellati, generalmente poco attratti dalle soluzioni residenziali (e questo ancor prima che l'attuale pandemia rivelasse la fragilità di queste strutture anche in termini di rischi di contaminazione da coronavirus: <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/pdf/sars-cov-2-survey-rsa-rapporto-2.pdf>). Abbracciare questa strategia implicherebbe il superamento dell'attuale approccio, basato su una prevalente monetizzazione dell'impegno pubblico nel settore, per tornare ad investire nella promozione di servizi in natura. I quali non dovrebbero limitarsi, sul fronte socio-assistenziale, alla cura della persona e della casa e, sul fronte sanitario, agli interventi infermieristici e riabilitativi; bensì idealmente spingersi a prevedere **interventi domiciliari o semi-residenziali volti a migliorare anche la salute mentale** (ed in particolare i così diffusi sintomi depressivi) della popolazione anziana, talora meno considerata rispetto alla disabilità fisica, ma altrettanto importante per garantire una buona qualità della vita degli anziani stessi e dei loro famigliari caregiver.

A tal fine, la scelta del modello gestionale da adottare (e.g. diretto o tramite l'appalto ai privati) non potrà non tenere conto di una serie di indicazioni ben precise emerse dall'indagine. In primo luogo, che l'erogazione di tali servizi (ma di tutti gli interventi in generale destinati agli anziani autosufficienti e alle loro famiglie) avvenga con **tempestività**, al fine di superare l'attuale problema delle liste d'attesa (e della collegata creazione di un mercato parallelo di prestazioni private, erogate con velocità solo a chi si può permettere di pagarle). In secondo luogo, che il servizio venga reso dagli operatori nel **rispetto della dignità della persona anziana** cui è destinato, al di là delle competenze tecniche necessarie ad erogarlo. Ciò andrà garantito cercando di **ridurre al massimo la ricaduta dei costi del servizio sulle spalle degli utenti economicamente più deboli**, già oggi evidentemente esclusi dall'accesso ai servizi più efficaci, come le assistenti famigliari a pagamento e i (pochi) servizi di assistenza domiciliare, laddove esistenti.

Un utile seppur parziale contributo potrà probabilmente venire, in tal senso, anche da un **impiego più sistematico delle nuove tecnologie, soprattutto digitali**, sia in termini di supporto all'organizzazione e gestione dei servizi, sia per facilitare i rapporti tra utenti e operatori ma anche, laddove necessario, tra persone anziane e loro famigliari, quando lontani. Paradossalmente l'attuale pandemia, nella sua terribile negatività, ci ha consentito anche di scoprire i vantaggi che queste nuove soluzioni digitali possono offrire per superare l'isolamento fisico cui siamo stati tutti costretti dalle odierne misure di confinamento per arginare l'epidemia: un isolamento, va sottolineato, che in realtà rappresenta una condizione piuttosto frequente ed abituale tra le persone anziane non autosufficienti e i famigliari impegnati nella loro cura, e a cui finora però solo raramente si era pensato di poter porre rimedio ricorrendo a tali soluzioni (piuttosto comuni invece in altri settori). Affinché queste tecnologie possano realmente rappresentare nuove opportunità di inte(g)razione per chi è più fragile, sarà tuttavia necessario investire non solo nell'approntamento di adeguate infrastrutture digitali, ma anche assicurare una capillare formazione di tutti coloro – operatori, utenti o famigliari, e sono tanti, soprattutto nelle

generazioni più attempate – che non hanno dimestichezza nell’usarle. Certamente utile sarebbe, a tal fine, se i servizi pubblici approntassero dei sistemi di raccolta e diffusione delle informazioni sulle piattaforme on-line già sviluppate ed operative, finalizzate a supportare coloro che quotidianamente si occupano – a titolo informale o remunerato - dell’assistenza agli anziani non autosufficienti.

A conclusione di queste brevi osservazioni non può non sottolinearsi che il presente rapporto, per il taglio divulgativo con cui è nato, ha presentato in forma esclusivamente descrittiva i principali risultati emersi dallo studio, al fine di favorirne la massima diffusione anche ai non addetti ai lavori. Se questa scelta ha certamente dei pregi, comporta tuttavia anche dei limiti, tra i quali spicca quello di non offrire analisi approfondite e statisticamente più sofisticate, che avrebbero consentito di individuare in maggior dettaglio fattori di rischio e tipologie dei sottogruppi di anziani non autosufficienti più vulnerabili, su cui eventualmente concentrare in modo più efficiente le misure di intervento attuabili nell’attuale situazione di risorse scarse. Ciò sarà obiettivo di futuri approfondimenti ed analisi dei dati raccolti, nella speranza di poterli integrare quanto prima anche con un’indagine aggiuntiva sull’impatto dell’epidemia da COVID-19 sui partecipanti allo studio qui presentato, onde poter capire se e come riorganizzare i futuri interventi rispetto alle necessità sollevate da questa devastante e fino a solo poche settimane fa impensabile emergenza.