

a cura di Franco Pesaresi

Gli approfondimenti di NNA
IL MANUALE DEI CAREGIVER
FAMILIARI
Aiutare chi aiuta

Volume promosso dalla Fondazione Cenci Galligani


MAGGIOLI
EDITORE

© Copyright 2021 by Maggioli S.p.A.
Maggioli Editore è un marchio di Maggioli S.p.A.
Azienda con sistema di gestione qualità certificato ISO 9001:2015

47822 Santarcangelo di Romagna (RN) • Via del Carpino, 8
Tel. 0541/628111 • Fax 0541/622595
www.maggiolieditore.it
e-mail: clienti.editore@maggioli.it

Diritti di traduzione, di memorizzazione elettronica, di riproduzione
e di adattamento totale o parziale con qualsiasi mezzo sono riservati per tutti i Paesi.

Gli Autori e l'Editore declinano ogni responsabilità per eventuali errori e/o
inesattezze relativi alla elaborazione dei testi normativi e per l'eventuale
modifica e/o variazione degli schemi e della modulistica allegati.

Gli Autori, pur garantendo la massima affidabilità dell'opera,
non rispondono di danni derivanti dall'uso dei dati e delle notizie ivi contenuti.
L'Editore non risponde di eventuali danni causati
da involontari refusi o errori di stampa.

Immagine di copertina: ???
Elaborazione grafica di Maggioli editore.

Finito di stampare nel mese di aprile 2021
nello stabilimento Maggioli S.p.A.
Santarcangelo di Romagna (RN)

Ci sono quattro tipologie di persone in questo mondo:
quelli che sono stati Caregiver, quelli che attualmente sono Caregiver,
quelli che lo saranno e infine quelli che ne avranno bisogno.

Rosalynn Carter

Indice

Prefazione, di <i>Giovanni Gelmuzzi</i>	Pag.	7
Presentazione, di <i>Cristiano Gori</i>	»	9
1. I caregiver: un ruolo importante, complesso, gravoso	»	11
<i>Marco Trabucchi</i>		
2. Il caregiver familiare: definizione e ruolo	»	27
<i>Franco Pesaresi</i>		
3. Quanti sono e cosa fanno i caregiver in Italia	»	31
<i>Franco Pesaresi</i>		
3.1 Focus: i caregiver dei malati di Alzheimer.....	»	35
4. Che cosa chiedono i caregiver familiari	»	39
<i>Franco Pesaresi</i>		
5. I caregiver in Europa	»	49
<i>Franco Pesaresi</i>		
5.1. Le necessità dei caregiver europei.....	»	55
5.2. Strategie politiche per il supporto dei caregiver familiari in Europa	»	58
6. Le proposte di legge di riforma in Italia.....	»	75
<i>Franco Pesaresi</i>		
6.1. I disegni di legge presentati in Parlamento	»	75
6.2. Il Disegno di legge unitario Nocerino	»	76
6.2.1. Definizione e riconoscimento del caregiver familiare.....	»	76
6.2.2. Accesso ai servizi	»	78
6.2.3. Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale.....	»	85
6.2.4. Sostegno al reddito e sicurezza sociale.....	»	86
6.2.5. Informazione e formazione	»	87
6.3. Valutazione complessiva del d.d.l. n. 1461 Nocerino	»	88
6.4. I finanziamenti nazionali	»	91

7. Le leggi regionali sui caregiver.....	Pag.	93
<i>Franco Pesaresi</i>		
8. Le agevolazioni lavorative per i caregiver.....	»	109
<i>Giorgia Di Cristofaro e Alessandra Torregiani</i>		
8.1. Il riconoscimento di handicap	»	109
8.2. Agevolazioni su scelta e trasferimento della sede di lavoro	»	114
8.3. Esonero dal lavoro notturno	»	118
8.4. La trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale	»	121
8.5. Congedi per eventi e cause particolari	»	123
8.6. Il prolungamento del congedo parentale per i genitori di figli con grave disabilità.....	»	129
8.7. I permessi dell'art. 33 della legge n. 104/1992.....	»	133
8.8. Congedo straordinario retribuito (art. 42 d.lgs. n. 151/2001).....	»	151
8.9. L'APE sociale	»	162
9. L'educazione terapeutica e l'addestramento del caregiver.....	»	163
<i>Marina Simoncelli</i>		
Introduzione	»	163
9.1. Gestione del problema "ridotta resistenza fisica" – faticabilità.....	»	165
9.2. Presa in carico della sindrome da ipomobilità – sindrome da ridotta mobilità del corpo	»	171
9.3. Gestione dei disturbi della deglutizione	»	188
9.4. Gestione dell'incontinenza urinaria	»	203
9.5. Gestione dei problemi di linguaggio – afasia	»	219
9.6. Gestione della iniziale riduzione delle abilità cognitive – deterioramento cognitivo lieve	»	224
9.7. Gestione del deterioramento cognitivo moderato e grave – demenza	»	229
9.8. Prevenzione del rischio di caduta nelle persone fragili.....	»	241
9.9. Metodi di educazione terapeutica.....	»	251
10. La gestione dei disturbi del comportamento della persona con demenza: indicazioni per i caregiver	»	255
<i>Antonio Guaita</i>		
11. Risorse online per il supporto dei caregiver familiari.....	»	273
<i>Marina Simoncelli e Franco Pesaresi</i>		
12. Conclusioni	»	285
<i>Franco Pesaresi</i>		
Bibliografie.....	»	289
Gli Autori	»	307

Prefazione

Giovanni Gelmuzzi – Presidente della Fondazione Cenci Galligani

La Fondazione Cenci Galligani persegue i suoi scopi statutari sostenendo servizi di eccellenza e sviluppando ricerche per rimuovere le possibili conseguenze negative dell'invecchiamento. La Fondazione da alcuni anni sostiene il gruppo di lavoro Nna (Network della Non Autosufficienza), perché considera di alto valore sociale i suoi contributi, come quello offerto da questo "manuale dei caregiver familiari".

Chiunque si sia trovato a fare il caregiver per un congiunto, vorrebbe che quel caregiver, che potrebbe un giorno occuparsi di lui, non si trovasse così in difficoltà, ma che rivestisse il ruolo del professionista più prossimo alla persona in difficoltà, facendo parte di un sistema territoriale articolato, efficiente e completo. Tutto il sistema socio sanitario, dal centro ospedaliero al caregiver, dovrebbe essere di eccellenza! I contributi offerti dagli esperti di Nna vanno in questa direzione. Ne sono un esempio quelli confluiti in questo manuale frutto di analisi della realtà e di concrete proposte. Ne siamo certi o almeno lo auspichiamo!

Presentazione

Cristiano Gori

Prima di scrivere queste righe, ho chiesto a una mia cara amica – che dedica quotidianamente molto tempo alla cura della propria anziana madre malata di Alzheimer – di leggere la bozza del volume. Io non sono un *caregiver* e, dunque, mi interessava il riscontro di qualcuno che vive una simile condizione in prima persona. Trascorsi alcuni giorni, la mia amica mi ha telefonato. “Non è un libro pesante”, ha esordito, per poi continuare affermando che “mi è servito a riflettere sulla mia esperienza e mi ha dato diverse idee su cose da fare”.

La pubblicistica sui *caregiver* in Italia è ampia, sta crescendo e i lavori prodotti sono sovente di qualità. Ognuno di questi prende in considerazione alcune specifiche dimensioni della realtà di chi assiste informalmente un proprio familiare. Il volume curato da Franco Pesaresi, invece, abbraccia la globalità delle principali tematiche riguardanti la condizione dei *caregiver* e gli interventi a loro sostegno. È la visione complessiva, dunque, che fa del *Manuale dei caregiver familiari* un testo unico nel panorama editoriale del nostro paese.

Le prossime pagine, infatti, toccano un insieme di questioni cruciali: chi sono e quali attività svolgono i *caregiver* (capitoli 1, 2, 3); il ruolo e le richieste delle associazioni che li rappresentano (capitolo 4); la legislazione a loro tutela esistente in Italia e all'estero, e le proposte per migliorarla (capitoli 5, 6, 7); le agevolazioni che possono richiedere sul lavoro a causa della propria situazione (capitolo 8); le indicazioni per lo svolgimento della pratica quotidiana del *caregiving* (capitoli 9, 10); la mappa delle risorse online (capitolo 11); un contributo conclusivo, infine, tira le fila del percorso compiuto (capitolo 12).

Insieme alla completezza dello sguardo proposto, la facilità di lettura rappresenta l'altro tratto che contraddistingue il volume. Lo stile espositivo, infatti, è accessibile e fluido, evitando tanto un utilizzo eccessivo di tecnicismi quanto un'esposizione troppo lunga. Questo approccio permette di rendere i contenuti toccati fruibili da un pubblico ampio, senza banalizzarne la complessità.

Quanto affermato sin qui dovrebbe rendere evidenti le ragioni della soddisfazione, per il Network Non Autosufficienza, nell'ospitare il volume all'interno della collana degli "Approfondimenti di NNA". Collana, peraltro, alla quale Franco Pesaresi ha già ottimamente contribuito – nel 2018 – con il *Manuale del Centro Diurno*. Le stesse ragioni motivano il sostegno fornito dalla Fondazione Cenci Galligani a questo progetto, illustrate dal Presidente Gelmuzzi nella prefazione. Da parte mia, desidero esprimere alla Fondazione la gratitudine del Network Non Autosufficienza per il continuo – e convinto – supporto al nostro percorso.

Infine, voglio formulare un desiderio sull'utilizzo del libro. Penso che questo risulterà un utile punto di riferimento per operatori, associazioni, esperti e tutti coloro i quali sono impegnati nelle politiche di welfare. La mia speranza, però, è che il testo possa anche uscire dalla cerchia dei tecnici e arrivare nelle case dei tanti *caregiver* del nostro paese, diventando uno strumento e un alleato per il loro impegno quotidiano.

1. I caregiver: un ruolo importante, complesso, gravoso

Marco Trabucchi

Come ben espresso dalla frase di Rosalynn Carter all'inizio del volume, la protezione dell'uomo e della donna verso i loro simili si è espressa nella storia umana con modalità diverse, ma sempre caratterizzata dallo stesso stile di servizio e di sacrificio. Quindi discuterne oggi non rappresenta una novità, se non per due caratteristiche tipiche del nostro tempo: la velocità del cambiamento delle circostanze nelle quali avviene il dono della "care" e la complessità che caratterizza le dinamiche nella quale questa si realizza.

Oggi tutto cambia con estrema rapidità; per questo motivo ogni considerazione può valere per un tempo molto limitato. Riassumo schematicamente questo punto, ricordando come si stanno modificando la cultura che definisce i valori più importanti, la struttura organizzativa della famiglia, le modalità abitative, il progresso tecnico-scientifico in ambito medico e non. La società postindustriale ha creato convivenze meno attente alla condizione del singolo, nelle quali prevale l'interesse individuale, al fine di conseguire il massimo interesse economico. Contemporaneamente la famiglia si è progressivamente trasformata in una struttura dai legami deboli, friabili, con una scarsa propensione alla genitorialità. All'interno di questa, però, pesa sempre di più la presenza degli anziani, più numerosi e più carichi di problemi a causa delle condizioni di salute, che si accompagnano ad una aspettanza di vita molto lunga.

Nessuno sarebbe in grado oggi di predire come si evolveranno le convivenze familiari nel 2030, cioè nel prossimo decennio; ovviamente, questa instabilità produce incertezza, vissuta dolorosamente dal singolo cittadino, ma anche da chi ha la responsabilità di indirizzare l'evoluzione dei servizi. Questi sono quindi anch'essi esposti a rilevanti difficoltà programmatiche, anche perché all'evoluzione demografica ed epidemiologica si aggiunge il progresso tecnologico, che subisce continue e veloci accelerazioni. In questo ambito si collocano i progressi della biomedicina, che vanno dall'intelligenza artificiale, alla robotica, alla telematica, ai nuovi materiali, alle enormi possibilità di progettare molecole innovative ad uso terapeutico. Anche le modalità abitative

si modificano con estrema velocità; la città è oggi al centro di un'evoluzione impensabile fino a pochi anni orsono, dalla forma degli edifici, all'attenzione all'inquinamento, ai trasporti pubblici, alla nuova mobilità privata.

L'insieme di queste evoluzioni, che si sviluppano con ritmi indipendenti l'una dall'altra, accompagna la vita della persona che si impegna ad assistere chi ha bisogno; sarebbe superficiale affermare che questa instabilità rende impossibile l'offerta di atti di cura; però la situazione richiede una capacità di adattamento del singolo donatore di cure che non era comune nel passato più o meno recente, quando i punti di riferimento culturali, etici, sociali, organizzativi erano stabili.

L'altra caratteristica di fondo che caratterizza il nostro tempo è l'assoluta interdipendenza tra le varie realtà che accompagnano l'atto di cura. Si creano situazioni complesse, nelle quali ogni parte del sistema sviluppa azioni positive o negative sulle altre. Riferendosi al sistema di caregiving, deve essere chiaro che l'azione del singolo è condizionata, oltre che dalle sue condizioni psicofisiche, anche dalla presenza o meno di supporti da parte del resto della famiglia, da servizi pubblici e privati adeguati, dalle possibilità economiche, dalla cultura espressa dall'ambiente, per la quale il sacrificio individuale è un valore che supera qualsiasi altro, anche se comporta rischi rilevanti per lo stesso caregiver. Senza queste premesse è impossibile realizzare veri momenti di cura.

L'atto apparentemente semplice di donazione di cura va interpretato all'interno di queste dinamiche complesse e interagenti, le quali sono in grado di determinarne il successo o meno. Qualsiasi tentativo di semplificare l'atto di cura, o di segmentarlo, pensando di poter esser più efficaci sia sul piano interpretativo sia su quello pratico, è destinato al fallimento.

In questo scenario si svolge il caregiving, indispensabile per garantire la sopravvivenza delle persone fragili, che non sarebbero in grado di vivere un'esistenza decente se non fossero adeguatamente supportate. Le circostanze che caratterizzano il lavoro del singolo non sono sempre favorevoli, però la conoscenza di quanto sopraindicato permette di meglio indirizzare i propri atti e alla collettività di collocare nella giusta posizione il contributo di generosità del singolo.

La multiformità dei compiti del caregiver

Di seguito viene schematicamente presentato il ruolo dei caregiver, in modo da far comprendere la multiformità delle funzioni e dei risultati ottenuti dal loro lavoro.

I caregiver sono, anche se non sempre coscienti di tale ruolo, costruttori di comunità. Infatti, con il loro impegno permettono anche alle persone di fragili di svolgere una vita all'interno delle dinamiche sociali, togliendo alla comunità stessa l'onere di dover provvedere direttamente. Talvolta vi è il rischio che l'impegno venga sfruttato da parte di comunità disattente; permette però di fatto la coesione, la creazione di una coscienza e di una condivisione di scopi, il primo dei quali è permettere una vita dignitosa anche alle persone più fragili. Il caregiver in questa prospettiva dovrebbe godere di una posizione sociale privilegiata; purtroppo, però, la realtà è molto spesso diversa.

I caregiver sono operatori sanitari, coinvolti nelle pratiche per curare le persone ammalate. È infatti necessario considerare che le persone non autosufficienti sono sempre caratterizzate dalla presenza di più malattie croniche contemporaneamente, che richiedono interventi qualificati sul piano dell'esecuzione di più terapie, sorvegliando la comparsa di eventi collaterali, ma soprattutto monitorando l'efficacia delle terapie stesse. Inoltre, i caregiver devono frequentemente utilizzare devices particolari, che fino a qualche tempo fa erano affidati solo al medico. Infatti, per ragioni di tempo, questi e gli altri operatori sanitari non dedicano attenzione ad alcuni aspetti dell'assistenza; deve quindi essere il caregiver adeguatamente informato che controlla l'evolversi delle malattie, sia in risposta ai trattamenti, sia per una processualità spontanea degli eventi patologici. A questo proposito è di rilievo la definizione delle migliori modalità per la raccolta e la conservazione dei dati riguardanti lo stato di salute del paziente; troppo spesso, infatti, la responsabilità è affidata informalmente al solo caregiver, che quindi è esposto al rischio di errori o di omissioni (con conseguente rischio di ansie e timori diffusi). Al caregiver sono anche attribuiti di fatto compiti decisionali delicati nel caso di patologie intercorrenti (ricoverare o meno in ospedale, esigenza di procedure diagnostiche invasive, ecc.), nelle situazioni di malattia molto avanzata (fino a quando proseguire le terapie farmacologiche, impiantare una Peg, entrare nella logica della palliazione?). Infine, viene spesso affidato a lui il compito di decidere se e quando trasferire l'ammalato in una residenza sanitaria. La famiglia osserva senza interferire, talvolta perché consenziente, talaltra per non assumersi compiti di responsabilità.

I caregiver sono operatori dell'assistenza, perché nella lunga giornata del loro caro sono molti gli atti che richiedono competenza e assistenza (tra gli altri, la prevenzione della sindrome di immobilizzazione, dei decubiti, del delirium, della disidratazione, della stipsi, ma anche la gestione difficile dei disturbi comportamentali nel corso di demenza). In questi casi il caregiver

deve assumere atteggiamenti che favoriscano il mantenimento della funzione da parte dell'ammalato, equilibrando i propri interventi tra il supporto, la sostituzione, la rinuncia. Sono azioni spesso complesse, che richiedono competenza ed esperienza, ma anche la vicinanza di tecnici che sappiano suggerire i comportamenti più adeguati nelle specifiche condizioni. Inoltre, vi è il problema pesante della sorveglianza, che non richiede un impegno fisico rilevante, ma costringe ad una vita senza tranquillità, sempre attenti al possibile sopravvenire di eventi negativi. La gestione del tempo del caregiver ne viene completamente modificata e spesso stravolta, con la conseguente sensazione di non avere il controllo degli eventi.

I caregiver sono attori di relazione, in molte diverse direzioni. Prima di tutto verso l'assistito, che ha sempre bisogno di atteggiamenti affettuosi, comprensivi, sereni (talvolta difficili da mantenere, soprattutto nei riguardi di persone affette da demenza, quando la relazione diventa pesante e dolorosa psicologicamente, perché il parente non si sente riconosciuto, talvolta è addirittura oggetto di atteggiamenti aggressivi, talaltra è esposto ad un rapporto caratterizzato da profonda apatia). Sono attori di relazione anche verso gli altri componenti del nucleo familiare (in questo ambito le dinamiche sono complesse e spesso disturbanti, perché il caregiver principale non sempre percepisce comprensione e supporto nel suo lavoro ed è bersaglio di critiche immotivate). Inoltre, il caregiver ha il compito rilevante di fungere da cerniera con gli operatori professionali, con i quali deve instaurare un rapporto di fiducia e di lealtà, perché tutti coloro che si prendono in carico una persona ammalata devono avere le stesse informazioni e condividere i piani di intervento (ciò richiede sempre disponibilità di tempo fisico e psicologico e alla collaborazione).

I caregiver sono vittime (o eroi) del lavoro di cura, perché lo stress indotto dall'assistenza è talvolta fortissimo. Ansia, depressione, affaticamento, disturbi del sonno, nonché patologie somatiche, come l'innalzamento dei livelli pressori, sono di frequente un accompagnamento della vita dei caregiver, che sentono sulle loro spalle un peso insostenibile. La mancanza di tamponamenti emotivi, la solitudine, le incomprensioni sono la cornice di riferimento che rende dolorosa l'esperienza personale del caregiver, esposto al pericolo di ammalarsi sul piano fisico e psicologico, con il conseguente rischio, che viene vissuto con angoscia, di non essere più in grado di affrontare il peso dell'assistenza. Frequentemente questa impone al caregiver un drastico cambiamento dello stile di vita, la rinuncia al tempo libero e alla vita sociale, il cambio di residenza o una sua profonda riorganizzazione; sono esperienze che incido-

no sulla capacità di resilienza del caregiver, non più giovane e quindi meno attrezzato a rimodellare i propri equilibri esistenziali.

Il caregiving è essenziale per il mantenimento della persona non autosufficiente, e spesso affetta da polipatologia, nel proprio domicilio (anche se si riscontrano situazioni nelle quali il caregiving si esercita anche all'interno di servizi residenziali). È essenziale anche perché fonda la nostra idea di società e di contratto sociale; il prendersi cura dei più deboli sostanzia i legami che sono il segno fondante di una comunità.

Il caregiving: caratteristiche del fare

Il caregiving è gravoso; oggi si assiste ad una progressiva difficoltà nell'espletamento delle sue funzioni perché è aumentato il numero e la gravità clinico-assistenziale delle persone bisognose di cura e perché è cambiata la struttura della famiglia, da una pluralità di attori dell'assistenza alla sostanziale solitudine della diade curante-curato.

Il caregiver ha un grande carico sul piano psicologico, in cui i vissuti più frequenti, ingravescenti con il protrarsi dell'assistenza nel tempo, sono la solitudine, l'incertezza sul futuro, le conseguenze emotive del contatto costante con una sofferenza prolungata e spesso grave. Sono le donne che circa nel 70% dei casi si occupano della cura e assistenza, degli spostamenti casa-ospedale, delle visite ambulatoriali. I familiari che assistono accusano per circa un terzo dei casi stati d'ansia, tristezza, disturbi del sonno. Secondo alcuni studi i caregiver sottoposti allo stress di curare familiari in gravi condizioni di salute hanno un'aspettativa di vita ridotta dai 9 ai 17 anni.

Il sistema di caregiving ha subito anche le conseguenze della riduzione – avvenuta in molti settori – dei servizi pubblici di supporto, come conseguenza delle restrizioni economiche, sebbene in alcune aree del paese i caregiver fronteggino scenari di cronica scarsità dei servizi formali ad esempio quelli di sollievo.

Il caregiving richiede molte abilità, nel dare assistenza, nell'organizzarla, nel sostenere la persona malata, nel prestare le cure anche con aspetti tecnici rilevanti, nel dialogare con i servizi formali, nel conciliare i tempi di vita con quelli di assistenza. Il caregiver è costretto ad apprendere costantemente cose nuove e a fare esperienze nuove, anche misurando le proprie capacità. Ha bisogno di informazioni e di aiuto, di confronto e di dialogo, per contenere gli effetti disorientanti della malattia e per non spezzare il filo di senso che lo motiva e lo sostiene nell'assistenza.

Il caregiving richiede risorse, personali, ambientali, economiche. La sua caratteristica intrinseca di flessibilità e adattabilità è cruciale anche per bilanciare risorse, soprattutto ambientali ed economiche, non sempre adeguate. L'assenza di risorse sufficienti mette a rischio tutti coloro che sono coinvolti perché acuisce la povertà, induce la disperazione, provoca la rottura dell'equilibrio che regge l'assistenza. Si assiste anche a ripercussioni che sono state sottovalutate e che solo adesso cominciano ad essere studiate. L'8% delle persone che assistono un malato riscontrano una diminuzione del reddito, soprattutto per coloro che svolgono un lavoro autonomo; addirittura il 5,5% perde il posto di lavoro, mentre il 2% richiede il pensionamento.

Le condizioni richieste per esercitare una buona azione di caregiving sono espresse in modo incisivo dalla descrizione che segue, riguardante il cambiamento di ruolo, da medico a caregiver.

Chi scrive non ha mai dovuto assistere come parente o amico una persona affetta da demenza. Mi sono però posto tante volte la domanda se la mia formazione culturale e clinica sarebbe stata di una qualche utilità rispetto alla funzione di caregiver e come avrei reagito nel passaggio da un ruolo all'altro. Rispetto a queste dinamiche mi è stata di aiuto la lettura dell'articolo-testimoniaza, pubblicato su un'importante rivista clinica dal dottor Don R. Lipsitt, psichiatra di Harvard, nella quale descrive la sua storia personale nell'accompagnamento della moglie affetta da una forma di demenza.

L'articolo inizia con la considerazione che un medico è normalmente abituato a rapporti veloci con i propri pazienti, mentre nella nuova situazione deve dedicarsi all'ammalata per "36 ore al giorno" (è il titolo di un libretto ormai classico che descrive l'impegno senza limite di tempo che è necessario dedicare ad una persona affetta da demenza).

Poi descrive i primi sintomi, vissuti con paura e panico dalla moglie, la quale percepisce l'avvicinarsi di una perdita catastrofica. In questo caso il marito medico non si fa coinvolgere dalla crisi e la aiuta a superare il terribile momento di angoscia. Poi avviene un evento inatteso: la malata riceve una telefonata da parte di un medico che aveva eseguito alcuni test, il quale dice direttamente alla donna che ha l'Alzheimer, facendola precipitare in un buco nero di disperazione. Anche il marito ammette che la notizia, comunicata in quel modo, è stata un messaggio terribile e di aver pianto nascostamente. Ha avuto l'impressione di essere entrato nel "regno della malattia". È un esempio, purtroppo non raro, dell'insensibilità di alcuni medici che provocano l'ingresso di malato e familiari nel buco nero della malattia senza alcuna preparazione e senza impegnarsi in un accompagnamento per avere il tempo

di analizzare le conseguenze della propria comunicazione ed eventualmente compiere gli adeguati interventi. Un aspetto positivo della storia è la maggiore facilità nella prescrizione dei farmaci e nella sorveglianza dei loro effetti indesiderati; allo stesso tempo, però il medico-caregiver si rende conto direttamente che senza un aiuto esterno, che suggerisce e consiglia, il compito delle cure diventa spesso un'impresa complicata e profondamente ansiogena.

Un altro momento critico che ha permesso al dr. Lipsitt di analizzare nel profondo la propria vita è rappresentato dagli atti di tutti i giorni che richiedono una particolare dedizione. Si domanda se è in grado di sostenere psicologicamente momenti come il lavare, l'accompagnare alla toilette nei quali sperimenta una vicinanza fisica con la moglie mai prima provata. Scrive letteralmente: "La nuova intimità mi fa capire non solo la profondità dell'amore, ma anche l'esigenza di confrontarmi con l'impazienza, il disappunto, la frustrazione, la rabbia, il senso di colpa, fino ad una rivalutazione della mia identità personale". Non vi potrebbero essere parole più incisive per descrivere le difficoltà di molte persone che assistono un proprio caro ammalato, in particolare nelle prime fasi della malattia, quando tutto è nuovo e inatteso. Il medico-caregiver riporta nell'articolo anche un altro sentire, frequente nelle persone che assistono un proprio caro, e cioè la certezza che questi venga curato dopo l'eventuale propria morte, con l'assicurazione che non verrà mai ricoverato in una casa di riposo. Anche il medico prova i sentimenti diffusi e interpreta il sentire più comune nelle famiglie, molte delle quali non vorrebbero arrendersi alla malattia, anche se la cura impone un impegno faticosissimo. In questa logica si pone l'osservazione che al malato va lasciata al massimo la propria autonomia nelle attività quotidiane, anche se questo comporta un notevole impegno di tempo. Così lo si aiuta a conservare più a lungo il livello di autonomia, che peraltro declina rapidamente.

E poi arriva la morte della moglie, che Lipsitt descrive come un evento quieto, senza le difficoltà che talvolta accompagnano le fasi finali della vita. E di questo si dice fortunato.

Il medico conclude affermando che l'odissea di presa in carico ha inciso di più, rispetto alla formazione medica, che non 50 anni di pratica.

Assistere la persona affetta da demenza nelle lunghe giornate della sua malattia richiede una duplice capacità: quella di prestare le cure e di curare. Non è solo un gioco di parole, ma il riconoscimento che l'impegno a favore del malato ha bisogno di competenze tecniche (le cure, che vanno da quelle farmacologiche, all'alimentazione corretta, alla prevenzione e terapia delle più comuni malattie, ecc.), ma, allo stesso tempo, di una visione globale, ca-

ratterizzata dalla capacità di accompagnare, tollerare, consigliare, rasserenare, amare. Le due modalità non possono essere efficaci se prestate da sole; sarebbero l'una (le cure) un intervento poco incisivo, l'altra (il curare) potrebbe essere solo un atto formale e superficiale. Saperle mettere assieme è un'attitudine che richiede cultura, capacità tecniche e umanità.

Dall'insieme di queste considerazioni si possono delineare alcune caratteristiche del fare assistenza, che sono normalmente esercitate dal caregiver e che sono, allo stesso tempo, virtù e condizioni indispensabili. Ne cito solo due, apparentemente diverse, la curiosità e la gentilezza. La curiosità è una dote che permette di capire fino in fondo i bisogni dell'altro e come tale aiuta a dare valore soggettivo, oltre che oggettivo, al lavoro di cura. Solo chi è curioso si rende conto di capire davvero l'altro e quindi poterlo aiutare senza prevaricazione... La gentilezza è l'altro strumento operativo che rende efficace l'intervento. Di frequente è un atteggiamento faticoso, ma la certezza di operare in modo efficace permette al caregiver di forzare il proprio comportamento. In questo modo, come ha scritto Papa Francesco in *Fratelli tutti*, ci sono "persone che diventano stelle in mezzo all'oscurità".

L'anziano caregiver di un anziano

In questi anni è avvenuto uno progressivo aumento dell'età dei caregiver; il fenomeno tende a continuare, con le relative conseguenze, sia sulla salute sia sull'efficacia pratica del servizio prestato. D'altra parte, è stato dimostrato che i caregiver più anziani dedicano in media più tempo al lavoro di cura rispetto ai più giovani; il dato fa pensare, perché indica un legame più stretto con il proprio caro. È però anche possibile ipotizzare che l'età induca ad una maggiore lentezza nel prestare le cure: in ogni modo, qualsiasi ne sia la causa, il legame, espresso come tempo di vicinanza, è più intenso e prolungato. Riempie davvero la vita.

La fatica fisica accompagna spesso il servizio; ore di sonno perduto, una continua sorveglianza, le necessità pratiche della vita di tutti i giorni, talvolta il lavoro pesante indotto dalle esigenze igieniche o dalla necessità di mobilizzare a letto una persona che ha perduto l'autosufficienza. La paura che il vecchio assistito stia male, cada, sia disidratato o denutrito, soffra di un dolore non diagnosticato, sia a rischio di piagarsi: una tensione continua. Un adulto o un giovane possono affrontare queste esigenze assistiti dalla prestanza fisica e dalla capacità di utilizzare supporti adeguati. Il vecchio invece non ha sempre la capacità di organizzare supporti specifici nei momenti di maggior

bisogno (e talvolta non ne ha nemmeno la capacità economica); inoltre ha egli stesso problemi di salute fisica, che ne limitano l'operatività, che vanno dalle cardiopatie che impediscono gli sforzi fisici, alle problematiche muscolari, alle lombalgie, ecc. Il caregiver anziano, spesso ammalato, tende a trascurare la propria salute, perché proiettato sul lavoro di cura. L'impegno generoso e senza pensare a sé dura fino al momento della rottura, cioè la comparsa di un evento acuto che compromette gravemente la capacità di funzionamento. Una caduta e una frattura, talvolta conseguenza diretta di un faticoso impegno assistenziale, impongono la fine del servizio; purtroppo, infatti, non sempre il resto della famiglia è in grado di supplire e viene quindi il momento del ricovero in una residenza per anziani.

La sofferenza psichica spesso si accompagna alla fatica fisica, perché l'anziano caregiver è spossato dal lavoro, ma, allo stesso tempo, non sa trovarne una motivazione, se non quella, psicologicamente quasi coercitiva, di aiutare una persona cara che altrimenti rischia l'abbandono. Fatica, sofferenza, ma soprattutto impegno e generosità: sentimenti apparentemente contrastanti vivono nella stessa persona.

La solitudine del caregiver caratterizza la vita quotidiana e quindi l'impossibilità di comunicare ad altri il vissuto di sofferenza; in alcuni casi si arriva all'impossibilità fisica di un dialogo, perché le mura della casa sono diventate barriere che nessuno vuole superare. Talvolta la sofferenza del caregiver genera sensi di colpa negli altri componenti della famiglia, per cui evitano contatti che potrebbero trasformarsi in richieste di aiuto e che, in ogni modo, metterebbero in maggiore luce l'ingiustizia della condizione. In questi casi la depressione diventa una malattia frequente, che non sempre arriva all'attenzione del medico e viene vissuta in silenzio. La mancanza di una prospettiva temporale ("per quanto durerà l'impegno di cura"), di una prospettiva di significato ("a cosa serve il mio lavoro") aggravano la sofferenza, che può diventare anche dolore fisico. Inoltre, può mancare la reciprocità affettiva; l'ammalato, almeno apparentemente, non è sempre in grado di mostrare gratitudine per il servizio che riceve (si pensi alla persona affetta da demenza o in stato vegetativo). Talvolta però basta un sorriso, anche quello che ha solo il valore del momento...

Il confronto di ogni giorno con la condizione di cronicità, quando il caregiver stesso non si sente sicuro per la propria salute, è una condizione che genera stress continuato del tempo. Inoltre, la sensazione che non vi sia alternativa al proprio lavoro, e che l'eventuale crisi indotta da problemi fisici por-

terebbe ad un ricovero in casa di riposo della persona accudita, è anch'essa motivo di preoccupazione, di pensieri senza serenità sul futuro.

Il caregiver anziano dovrebbe essere al centro della famiglia, ma, come sopra indicato, questa non sempre è in grado di sostenere il peso di una reale funzione di supporto; in alcuni casi il medico, che meglio conosce le dinamiche e la fatica, e non ha coinvolgimenti affettivi, svolge questa funzione. A nulla servono considerazioni teoriche che vorrebbero spiegare le dinamiche relazionali con il proprio caro; è necessario mostrare affetto, vicinanza, supporto pratico. In particolare, non si devono banalizzare le motivazioni intime, anche se incerte, della persona che offre supporto; anzi, chi è vicino, se in grado, deve valorizzare questo patrimonio interiore, perché possa risuonare positivamente nei momenti di più grave difficoltà.

Le motivazioni intime dell'anziano al servizio di un altro anziano non sono sempre state adeguatamente studiate. Certamente anche in età avanzata il sentirsi dentro una relazione di cura è motivo di vitalità; però, a differenza delle altre età della vita, la condizione oggettiva sul piano fisico e psichico potrebbe rappresentare un limite. Inoltre, la propria immagine riflessa nell'altro gravemente sofferente può indurre momenti di crisi: "non sono più in grado di andare avanti". Si pensi, in particolare, a chi assiste una persona affetta da demenza; è un impegno senza sosta sul piano delle azioni concrete, ma soprattutto pesante sul piano psicologico, quando il rapporto è senza reciprocità (è stato dimostrato che la condizione più dolorosa per il caregiver è l'apatia, uno dei sintomi che frequentemente caratterizzano periodi della storia di malattia di una persona affetta da demenza). Per manifestare gratitudine è infatti necessario aver provato riconoscenza, aver apprezzato il gesto compiuto da un altro. È proprio attorno a questa problematica che il caregiver incontra particolari difficoltà, perché sul piano verbale riceve messaggi sostanzialmente negativi e aggressivi, spesso accompagnati da gesti di rifiuto, mentre, all'opposto, attraverso lo sguardo riceve messaggi di sofferenza, che possono essere interpretati come una richiesta di aiuto, certamente come un bisogno di vicinanza, non verbalizzato, ma intenso. Talvolta l'ammalato dimostra di aver paura della solitudine, teme l'abbandono e piange quando la persona cara si allontana, anche momentaneamente. È una terribile prigionia affettiva, un peso psicologico e pratico senza soste per chi dona assistenza. L'anziano ne sperimenta le conseguenze e anche sul piano della salute fisica; l'impressione di non poter avere momenti di libertà induce a guardare al domani con angoscia. Il caregiver è alla ricerca di modalità adeguate per rispondere a queste situazioni; rischia di perdere il controllo della propria

emotività, giungendo ad un'identificazione con l'assistito che rispecchia l'annullamento della propria vita. Cresce il rischio di sovrapposizione di ruoli, fonte di disagio: la figlia e la moglie divengono infermiere e devono esercitare contemporaneamente il ruolo assistenziale e quello affettivo (quest'ultimo molto diverso da quello esercitato nella vita "normale"). Anche se è stato sostenuto che nella vicenda della demenza resta solo uno ad amare, sopravvivono canali di relazione che mantengono vivo un legame, anche se difficilmente inquadrabile in uno schema tradizionale dei rapporti. "Adesso la malattia, infischendosi di tutte le medicine, sta divorando la mente di mio marito. Io sono qui che lo guardo dormire, aspettando che apra gli occhi, cercandomi come fossi l'unica sua certezza, in un mondo che sbiadisce lentamente in contorni confusi senza nomi. "Sei qui?", chiede aprendo gli occhi. So che ha dimenticato il mio nome, ma non importa. "Sì, amore, io sono qui". Fino all'ultimo momento, anche quando non mi riconoscerai più, io ci sarò per lottare anche contro di te, per continuare a darti una parvenza di vita".

Nella mente di chi è costretto a convivere, spesso in completa solitudine, con la persona ammalata non autosufficiente si sviluppano pensieri dolorosi, legati al ricordo di tempi "normali", al vuoto del presente e al timore concreto per il futuro. Può comparire un sentimento devastante di inutilità, perché l'impossibilità di dialogo impedisce di rilevare i piccoli cambiamenti della condizione di salute, come conseguenza dell'intervento di cura, che rappresenterebbero una dimostrazione di utilità del tempo consumato e dell'impegno psicologico.

L'atto di aiuto è complesso; richiede attenzione, prudenza, costanza, capacità di guardare dentro, di identificare i "chiari del bosco", cioè le situazioni peculiari e i diversi linguaggi della persona che si affida all'altro, i quali non devono essere interpretati, ma semplicemente letti con profondità. In questi casi il caregiver, responsabile della persona in difficoltà, non deve pensare a costruire un modello perfetto di assistenza, sul quale consumare il proprio impegno. Soprattutto se è anch'egli anziano, deve imparare ad ascoltare il linguaggio diretto delle proprie emozioni, senza reprimerle; il dovere di assistere non deve diventare un killer del sentire verso l'altro, dei disagi e delle crisi, perché così la relazione avrebbe poco respiro. È l'incontro tra due vite lunghe... piene, anche quelle di chi si pone al servizio, di fatica, di dolori e di gioie. Pensare ad una razionalizzazione è fonte di conflitti e di fallimenti; è bene che gli operatori conoscano questa realtà e adeguino il loro intervento di supporto agli spazi che qui e là si intravedono, senza schematismi, ma tenendo conto che spesso un intervento lieve, mirato alle dimensioni della real-

tà, potrebbe avere ricadute importanti. Il lavoro di assistenza talvolta rinforza i legami, talaltra li affievolisce, senza che sia possibile prevedere percorsi a priori; nessuno deve però essere abbandonato e l'anziano che serve il coetaneo più di tutti sente questa responsabilità. Nella città sempre più anonima, il lavoro di caregiving spesso "dà un nome" a chi altrimenti non l'avrebbe. Recentemente Papa Francesco ha citato il libro di Giobbe per descrivere il ruolo del caregiving: "Io ero gli occhi per il cieco, i piedi per lo zoppo".

Una condizione particolare è rappresentata dal caregiver anziano che assiste una persona più giovane, portatrice di handicap; in questi casi alla fatica fisica, alla sofferenza psichica si aggiunge la preoccupazione per il futuro, per cosa potrà accadere al proprio caro colpito da una condizione che gli ha tolto l'autonomia. L'idea della propria precarietà è un sentimento che copre di angoscia l'intera giornata; "il dopo di noi" è la pervasiva prospettiva umana per gli anziani genitori di figli disabili. La loro sofferenza è drammatica; di frequente non hanno la forza di chiedere aiuto e si chiudono in un rapporto faticoso e doloroso che separa sempre di più dal resto della comunità. Il loro volto è devastato dalla perdita di speranza, un'angoscia senza futuro.

Recentemente ho incontrato una signora di 96 anni, in buona salute (infatti cammina ancora con sicurezza e rapidamente: è un modo preciso per determinare lo stato di benessere di una persona anziana) che si prende cura della cognata (la moglie del fratello scomparso) di 86 anni, affetta da demenza di Alzheimer. L'impegno dura ormai da 3 anni e continua con determinazione e senza apparenti crisi.

L'incontro con questa caregiver molto, molto anziana induce ad alcune considerazioni. La prima riguarda il medico; infatti nella sua giornata professionale talvolta incontra situazioni umane nobilissime, momenti nei quali si riconcilia con la vita e con il lavoro e riduce – almeno per un po' – il proprio pessimismo sulle relazioni umane. È una sensibilità che si acquisisce con l'esperienza, ma anche con l'impegno costante a capire il senso della vita degli ammalati, quindi non solo i sintomi più o meno gravi e disturbanti di una malattia, ma come questi vengono interpretati dallo stesso ammalato e dalle persone che lo circondano. Questo "vedere" non è un'opera umanitaria, ma lo strumento indispensabile per fare bene, per capire come possa accadere che due apparenti debolezze si mettono assieme, compiendo un atto "forte".

Una seconda considerazione riguarda il lavoro di caregiving. Non è mai troppo tardi per poter essere utili agli altri; in situazioni particolari davvero "la vecchiaia non è una malattia" e non limita l'operatività, come quella di aiutare un'altra persona nelle attività della vita quotidiana. Il rapporto età-capacità

conservate è oggi completamente da ridefinire, alla luce del formidabile miglioramento delle coorti avvenuto in questi anni. Inoltre, non è mai troppo tardi per voler essere utili (la generosità è una virtù che va coltivata, conseguente ad uno stile di vita che spesso viene da lontano – un cristianesimo profondo, come nel caso descritto –, ma che può anche essere acquisita nel tempo). Il servizio è reso con precisione e accuratezza da parte della 96enne, per esempio nella somministrazione dei numerosi farmaci prescritti (un aspetto delicatissimo delle cure); inoltre, la relazione è intrisa di disponibilità e di affetto (aspetto da sottolineare, perché negli anni precedenti il rapporto tra le cognate non era stato idilliaco!). Non c'è dubbio, infine, che il prestare aiuto riempie la vita, scandisce di impegni una giornata che rischierebbe di essere vuota, fa sentire importante un ruolo stimato dalla comunità (purtroppo questo aspetto non è frequente, perché sono numerosi i casi di solitudine rispetto alla famiglia e alla comunità che caratterizza la diade tra assistito e chi assiste, con le relative gravi crisi). Di fatto la 96enne riceve dal suo sacrificio come caregiver un indubbio vantaggio sul piano della salute; si pensi all'esercizio fisico imposto dalle pratiche del lavoro di cura e all'esercizio mentale richiesto per provvedere in modo efficace ed efficiente all'organizzazione di una giornata.

Un'ulteriore considerazione riguarda l'organizzazione dei servizi. Infatti, nel caso osservato si è sviluppato un circuito virtuoso tra la 96enne che assiste e i servizi territoriali, che intervengono in alcune situazioni particolari, quando, ad esempio, occorre una particolare forza fisica (l'alzata del mattino, il bagno). Senza di questa interazione la signora ammalata non avrebbe mai potuto rimanere nella propria casa; d'altra parte, sarebbe impensabile che, senza una sorveglianza continua e accurata, l'intervento di servizi per specifiche attività possa permettere la permanenza nel proprio domicilio di una persona affetta da demenza di grado medio-grave. Questo circolo virtuoso va però coltivato con cura, per evitare che più o meno volontariamente si creino tensioni, incomprensioni, litigi. Il medico di famiglia in questi casi ha un ruolo importante, perché con il suo prestigio (se meritato!) può accompagnare le difficoltà e risolvere eventuali contrasti. Peraltro, le autorità di distretto dovrebbero esercitare una sorveglianza particolare su queste situazioni, anche attraverso interventi educazionali.

Come si può capire da queste poche righe la cura degli anziani non autosufficienti presenta molte diverse sfaccettature sul piano psicologico, organizzativo, economico. Si può però affermare che il tutto trova una propria "sistemazione" solo se da parte della comunità, nelle sue varie espressioni, si esercita una "protezione attenta" verso la vita delle persone non più autonome e di quelle che di loro si prendono cura.

Assistere chi assiste

In altre parti di questo capitolo è stata richiamata l'esigenza di guardare alla diade caregiver-anziano fragile come ad un'unità. Spesso è necessario mirare a specifiche problematiche, però per affrontarle adeguatamente è necessario esaminare con attenzione il quadro complessivo dei bisogni. I caregiver hanno frequentemente bisogno di cure: talvolta manifestano irritabilità, sensazione di perdita di speranza, sentimenti di abbandono e di impossibilità di essere aiutati, con la contemporanea comparsa di ansia, insonnia, depressione. Oltre alla sfera psichica, possono insorgere malattie somatiche (cardiopatie, malattie respiratorie, malattie delle ossa e dei muscoli, ecc.), la cui causa è la trascuratezza verso la propria salute, la difficoltà di condurre una vita normale, la fatica fisica causata dai ritmi dell'assistenza. Spesso si tratta di persone anziane e molto anziane, della stessa età di coloro che assistono; in questi casi le difficoltà fisiche e lo stress psicologico sono ancora più pesanti. Troppo spesso la condizione di persone bisognose di attenzione, di affetto, di supporto pratico, non è compresa dal resto della famiglia e la solitudine accompagna le giornate: l'impossibilità di dialogo, di richiedere consigli, di ricevere dall'esterno il compenso psicologico che talvolta il malato non è più in grado di offrire rende un inferno la vita del caregiver. In questi casi il "prendersi cura di chi cura" è un'azione fondamentale; purtroppo, però, troppo spesso i servizi non hanno queste attenzioni e la rete di legami naturali è stata "consumata" nei lunghi anni di assistenza.

Un aspetto centrale del prendersi cura di chi cura è offrire un'adeguata formazione sul piano del come fare; con il tempo l'esperienza fornisce adeguate strumentazioni operative, però talvolta l'esperienza non in grado di dare sicurezza e tranquillità al caregiver, che richiede un supporto in più. Talvolta ha solo l'esigenza di ricevere le informazioni più moderne su specifici interventi tecnici; il più delle volte, però, dietro queste richieste vi è una domanda di supporto, di comprensione, di apprezzamento del lavoro svolto.

Caregiving in tempo di Covid-19

Le difficoltà e le crisi del caregiving si sono espresse in modo drammatico durante il Covid-19. La chiusura entro le mura della casa ha creato dinamiche di sofferenza che si sono trasmesse dalla persona bisognosa a chi lo assisteva. La solitudine, la separazione dai normali contatti, per quanto sporadici, ha pesato moltissimo, creando conflitti piccoli e grandi, paure motivate e im-

motivate, incertezze che hanno provocato ansia, insonnia, inappetenza. La sospensione di fatto dei rapporti con i medici di medicina generale ha ingenerato nel caregiver incertezza sull'interpretazione dei sintomi, sulle modalità terapeutiche, sui ritmi di vita (ad esempio riguardo al sonno); ne sono derivati prolungati sentimenti di inadeguatezza e talvolta sensi di colpa per il timore di aver compiuto atti dannosi per il proprio caro. Ma anche sul piano della fatica fisica si è trattato di un periodo drammatico; la sospensione di qualsiasi supporto domestico, sia a pagamento sia familiare, ha comportato per il caregiver di dover affrontare le pulizie della casa e degli indumenti e l'igiene personale del proprio caro (non è stato raro il caso di condizioni igieniche pietose in conseguenza dell'incapacità pratica di eseguire una doccia in sicurezza). Anche le incombenze alimentari, con la preparazione dei cibi, sono state spesso vissute come un carico pesante. Il contatto con i familiari attraverso il telefono o i tablet non sempre è stato positivo, anche per l'inesperienza degli interlocutori, talvolta non in grado di adottare atteggiamenti e parole tranquillizzanti. In alcuni casi allo stress e alla solitudine si sono associate problematiche economiche, dovute alla sospensione del lavoro, anche a tempo parziale, del caregiver e alla sospensione del contributo di altri componenti della famiglia, anch'essi colpiti da problematiche lavorative.

La visione dei camion dell'esercito che di notte trasportavano lontano le salme dei morti ha avuto effetti devastanti in particolare sui caregiver, sempre attenti a cogliere ogni minimo segnale che indicasse l'evoluzione della situazione del mondo esterno rispetto al piccolo fortino rappresentato dall'appartamento.

Chi ha svolto la funzione di caregiver nei mesi terribili del lockdown ha un ricordo drammatico delle difficoltà incontrate; alcuni non sono stati in grado di elaborare il dolore e per mesi hanno continuato a vivere nell'ansia, nell'angoscia, nei sensi di colpa. Verso di loro non sono stati approntati interventi adeguati sul piano psicologico; ancora una volta le crisi e le difficoltà non sono state comprese e valutate; il tutto è sembrato a chi doveva provvedere una condizione normale, una conseguenza banale delle difficoltà della vita.

Mentre scrivo questo pezzo ci troviamo in una situazione di incertezza rispetto alla possibilità che la pandemia si manifesti con la violenza dei mesi scorsi; ciò sta provocando gravi timori in chi ha la responsabilità di una persona da assistere, con la preoccupazione, in particolare, per le notizie confuse su una sostanziale impreparazione del sistema sanitario e di assistenza, che ha perso mesi importanti per ristrutturarsi in base all'esperienza derivante dalla crisi. Molti caregiver soffrono oggi di un'ansia anticipatoria particolar-

mente disturbante. A loro dobbiamo almeno la stessa attenzione e vicinanza che loro sono chiamati ad avere e che offrono con generosità verso gli anziani che hanno in cura.

Questa condizione induce l'osservatore ad una profonda pietà verso le difficoltà che accompagnano il caregiver impegnato ad alleviare la vita di chi soffre. Una pietà individuale, quella di chi scrive, che però deve diventare una pietà collettiva, un partecipe sentimento di vicinanza da parte dell'intera comunità. Ciò è solo di piccolo lenimento alla sofferenza, ma di significato e valore.

La peggiore solitudine è quella di chi non è aiutato, ma prima ancora di chi non è compreso di fronte alle incertezze, alle strade chiuse, alle fatiche dello spirito e della carne. Una società giusta è quella che si ispira, come scrive Edgar Morin, a esercitare tanta intelligenza verso i caregiver, intelligenza che significa offrire tecnologia, supporto organizzativo ed economico, ma anche tanto amore, che è, prima di tutto, comprensione e ammirazione per una vita trascorsa nella faticosa donazione di sé.

2. Il caregiver familiare: definizione e ruolo

Franco Pesaresi

Il numero di persone, soprattutto anziane, con esigenze di assistenza o supporto di lungo termine è in aumento in tutto il mondo. Mentre ci sono sforzi per espandere i servizi formali per le persone non autosufficienti, continua ad essere l'assistenza informale fornita dai caregiver a garantire la gran parte dell'assistenza a lungo termine (LTC).

I caregiver informali contribuiscono a prevenire o ritardare la necessità di istituzionalizzazione delle persone bisognose di cure o supporto, permettendo loro di rimanere a casa, sopperendo alle lacune nella prestazione di cure formali a breve e a lungo termine dei servizi pubblici.

Caregiver letteralmente significa "donatore di cura". Con il termine caregiver familiare si designano i familiari, i parenti, gli amici, i volontari di una persona anziana e/o non autosufficiente che la aiutano a svolgere le normali attività della vita quotidiana, spesso assistendola tutto il giorno e tutti i giorni, in virtù di forti legami affettivi e sentimentali e/o di spirito solidale-volontaristico.

Il ruolo principale del caregiver è quello di fornire supporto assistenziale oltre che sostegno psicologico e affettivo all'assistito. Le attività normalmente svolte dal caregiver consistono nel prestare cure e sostegno a persone non più in grado di svolgere le cosiddette "attività della vita quotidiana", che possono essere suddivise in:

- attività di base, come alimentarsi, lavarsi, vestirsi, usare la toilette, muoversi in casa ecc.;
- attività strumentali: come l'uso del telefono, fare acquisti, preparare il cibo, governare la casa, lavare la biancheria, spostarsi fuori casa, maneggiare medicinali e denaro.

Ma non si tratta solo di questo. Sempre più spesso il caregiver familiare è chiamato anche a fornire prestazioni di cura anche a carattere sanitario, sulla base di specifiche indicazioni degli operatori sanitari di riferimento, come ad esempio, la prevenzione della sindrome di immobilizzazione, dei decubiti, della disidratazione, della stipsi.

Non è facile per i caregiver informali coprire le esigenze di assistenza a lungo termine di un componente della famiglia, specialmente quando hanno una età avanzata e potrebbero essi stessi essere destinatari di qualche forma di assistenza.

Sono necessarie misure politiche per affrontare il crescente bisogno di prevenire lo stress delle famiglie e dei caregiver e proteggere la loro salute e il loro benessere. Le politiche pubbliche devono garantire che i caregiver informali non siano costretti a ridurre o rinunciare ad un lavoro retribuito, e quindi essere esposti all'impoverimento e all'esclusione sociale.

Le definizioni del caregiver o del caregiver familiare sono diverse, come vedremo anche nel presente testo.

La definizione abitualmente usata da Eurocarers (la federazione europea delle organizzazioni che rappresentano i caregiver) è la seguente: "I caregiver sono persone di qualsiasi età che forniscono assistenza (in genere senza remunerazione) a chi è colpito da malattie croniche, disabilità o altra necessità sanitaria o di cure continuative, al di fuori di un rapporto di lavoro formale o professionale".

In Italia, ancora prima dell'approvazione di una legge nazionale sui caregiver, è stata ratificata la sola definizione del caregiver familiare con la legge di bilancio 2018. La norma stabilisce che "Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di se, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della citata legge n. 104 del 1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18" (art. 1, comma 255, l. 27 dicembre 2017, n. 205). Definizione complessa? Sembrerebbe di sì, ma vediamo gli elementi caratterizzanti:

- **Fornire assistenza a soggetti non autosufficienti.** Il caregiver familiare, pertanto, assiste persone (anziane e non) non autosufficienti che hanno bisogno di assistenza. Ad erogare l'assistenza informale, l'attuale definizione italiana sembra includere solo i familiari, mentre la letteratura ri-comprende anche amici, vicini di casa e volontari.
- **Fornire assistenza globale e continua di lunga durata.** Questo significa

che il caregiver familiare assiste persone che hanno bisogno di assistenza e di aiuto per lo svolgimento delle cosiddette “attività della vita quotidiana”. Quanto alla “lunga durata”, la letteratura internazionale concorda nel definire cronica, una condizione di malattia che perduri oltre i 90 giorni (Committee on Quality of Health Care in America, 2004).

Non è presente, nell’attuale norma italiana, uno degli elementi caratterizzanti della definizione del caregiver familiare di Eurocarers, e di tanta altra letteratura, e cioè quello di **fornire assistenza in forma gratuita, non remunerata** (presente invece come vedremo nella legge regionale dell’Emilia Romagna). Su questo aspetto, l’approccio definitorio adottato da Eurocarers rimane invece più possibilista, dato che in un crescente numero di paesi, in particolare in quelli scandinavi ed anglosassoni, il sistema di welfare ha da tempo riconosciuto anche formalmente la presenza ed il ruolo cruciale svolto dal caregiver, al punto da attribuirgli forme di “indennizzo” monetario dell’attività assistenziale prestata. Ad esempio in Finlandia si è arrivati ad una vera e propria assunzione del caregiver informale da parte delle autorità municipali (Lamura et al., 2015).

Per avere un utile pietra di paragone si rammenta che la Francia, nella legge sull’ “adattamento della società all’invecchiamento della popolazione” nel 2015 ha introdotto una definizione estesa di caregiver, chiamandola “proche aidant”. Nella legge francese la “proche aidant” di una persona anziana che perde autonomia, si riferisce a “qualsiasi persona che convive o abbia una relazione stretta e stabile con la persona che necessita di cure e che sta aiutando frequentemente e regolarmente, su base non professionale, per compiere in tutto o in parte le attività della vita quotidiana”.

3. Quanti sono e cosa fanno i caregiver in Italia

Franco Pesaresi

In Italia, in media, il 16,4% della popolazione con più di 15 anni (oltre 8,5 milioni di persone) si occupa di assistere chi ne ha bisogno. Di questi, il 14,0% di tutta la popolazione con più di 15 anni lo fa soprattutto verso i propri familiari, per cui sicuramente almeno questi si possono qualificare come caregiver familiari (gli altri potrebbero essere, per esempio badanti ma anche caregiver volontari di amici, vicini, ecc.).

I caregiver familiari sono pertanto almeno 7.293.000, si tratta soprattutto di donne (57%), concentrati principalmente nella fascia di età dai 45 ai 64 anni (3.884.000 pari al 53% del totale). Molti sono anche i caregiver familiari con più di 65 anni (1.362.000 pari al 18,6%) (cfr. Tabb. 3.1 e 3.2) ⁽¹⁾.

⁽¹⁾ Questi dati Istat (2017), rilevati nell'indagine europea sulla salute (Ehis) condotta dall'Istat nel periodo ottobre-dicembre 2015, differiscono, rapportati alla stessa fascia di età, da quelli dell'Istat (2019) relativi alla conciliazione tra lavoro e famiglia realizzati sulla base dei dati del modulo ad hoc europeo "Reconciliation between work and family life" inserito nella Rilevazione sulle forze di lavoro nel 2018. Secondo quest'ultima ricerca le persone con 18-64 anni che assistono regolarmente figli o altri parenti di 15 anni e più in quanto malati, disabili o anziani sono oltre 2 milioni e 800 mila (7,7%). Le differenze sono spiegate dal fatto che in questa ultima ricerca: a) si tiene conto solo delle forze di lavoro, b) sono più stringenti gli impegni di assistenza valutati (si dice infatti che le attività di cura/assistenza devono essere svolte "regolarmente", ossia devono ripetersi in modo costante nel tempo) e c) si tiene conto dell'attività rivolta solo a familiari.

Tabella 3.1 - Persone di 15 anni e più che forniscono cure o assistenza almeno una volta a settimana (a), per tipo di destinatario, numero di ore settimanali, sesso e classe di età. Anno 2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche e dati in migliaia)

SESSO CLASSI DI ETÀ	Fornisce assistenza	Fornisce assistenza prevalentemente a familiari	Numero ore settimanali			
			Meno di 10 ore a settimana	Almeno 10 ore, ma meno di 20 ore a settimana	20 ore o più a settimana	Non indicato
MASCHI						
Totale	3.592	3.143	2.163	652	711	65
FEMMINE						
Totale	4.963	4.150	2.406	1.041	1.435	81
MASCHI E FEMMINE						
15-24	427	391	302	67	45	14
25-34	662	532	404	117	127	14
35-44	1.316	1.124	792	288	222	14
45-54	2.404	2.120	1.316	514	561	13
55-64	2.048	1.764	1.030	441	545	32
65-74	1.102	890	529	175	360	37
75 e più	597	472	197	91	287	22
65 e più	1.699	1.362	726	266	647	59
Totale	8.555	7.293	4.569	1.693	2.146	147
(a) Persone con problemi dovuti all'invecchiamento, patologie croniche o infermità. Popolazione italiana 2015 con più di 15 anni: 52.383.692.						

Fonte: Istat, 2017.

Tabella 3.2 - Persone di 15 anni e più che forniscono cure o assistenza almeno una volta a settimana (a), per tipo di destinatario, numero di ore settimanali, sesso e classe di età. Anno 2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche e dati in migliaia)

SESSO CLASSI DI ETÀ	Fornisce assistenza	Fornisce assistenza prevalentemente a familiari	Numero ore settimanali				Totale
			Meno di 10 ore a settimana	Almeno 10 ore, ma meno di 20 ore a settimana	20 ore o più a settimana	Non indicato	
MASCHI E FEMMINE							
15-24	7,2	6,6	70,8	15,6	10,4	3,2	100,0
25-34	9,7	7,8	61,0	17,7	19,2	2,1	100,0
35-44	14,8	12,6	60,2	21,9	16,8	1,1	100,0
45-54	24,9	22,0	54,7	21,4	23,3	0,5	100,0
55-64	26,6	22,9	50,3	21,5	26,6	1,6	100,0
65-74	17,0	13,7	48,0	15,9	32,7	3,4	100,0
75 e più	9,0	7,1	33,0	15,2	48,0	3,7	100,0
65 e più	12,9	10,4	42,7	15,7	38,1	3,5	100,0
Totale	16,4	14,0	53,4	19,8	25,1	1,7	100,0
(a) Persone con problemi dovuti all'invecchiamento, patologie croniche o infermità.							

Fonte: Istat, 2017.

I caregiver invecchiano. Una ricerca effettuata sui caregiver lombardi ha rilevato che la loro età media è di 60 anni. Due in più di quanto era stato rilevato solo 5 anni prima (Pasquinelli, 2019). Questo significa che i caregiver avanzando nell'età, diventano a loro volta più fragili ed anche più impegnati dato che, solitamente, devono far fronte agli impegni derivanti dai loro genitori e dai loro nipoti. Una condizione non certo favorevole.

Ipotizzando che, nelle tre tipologie del numero di ore settimanali prestate (meno di 10 ore settimanali, fra le 10 e le 20 ore e oltre le 20 ore settimanali), i caregiver prestino mediamente 5, 15 e 30 settimanali ⁽²⁾, avremmo un dato complessivo di circa 5,98 miliardi di ore annue di assistenza prestate dai caregiver familiari ⁽³⁾.

Una indagine dell'Ires Piemonte (Bazoli, Montemurro, 2015), su 500 caregiver piemontesi di anziani non autosufficienti, ha rilevato che, in una tipica giornata feriali, per entrambi i generi, le due attività principalmente svolte dal caregiver risultano essere di gran lunga la presenza in casa per la sorveglianza e per fare compagnia all'assistito. Di seguito si trovano poi il disbrigo di commissioni e pratiche, l'accompagnamento dell'assistito all'esterno ed il prolungamento delle attività casalinghe. Le mansioni che occupano meno tempo sono l'igiene, la vestizione, la somministrazione dell'alimentazione ed il supporto alla deambulazione, tenuto conto che il bisogno personale di queste attività occupa meno tempo rispetto alle altre.

Interessante è la parte della ricerca che indaga le attività che i caregiver sentono di fare volontariamente, e quelle che invece si sentono di fare "obbligatoriamente" perché non vedono alternative realizzabili. Dai dati emerge come la componente affettiva sia una componente fondamentale nell'attivazione della cura da parte dei caregiver. Per quasi tutte le attività considerate in questa sede, più della metà degli intervistati si attiva in maniera volontaria. Unica vera eccezione risulta essere l'attività di somministrazione dell'alimentazione, dove solo due individui su cinque (38,1%) si attiva volontariamente per questo genere di cura, mentre tre su cinque (61,9%) intervistati dichiara

⁽²⁾ Per la colonna dei "non indicati" si è utilizzata la media delle ore di tutti gli altri (16 settimanali).

⁽³⁾ Se applicassimo a queste ore di assistenza l'importo orario minimo che il CCNL riconosce alle assistenti familiari (badanti) che si occupano di persone non autosufficienti avremo un valore di tali attività di almeno 44 miliardi di euro.

che questo genere di attività svolta è condizionata da una scelta obbligata. In molte attività, comunque, la quota di caregiver “obbligati” si avvicina al 50%. In sintesi, come in molti altri paesi, le famiglie svolgono volentieri (soprattutto in presenza di forme di aiuto pubbliche e private) il proprio compito di cura nei confronti dei membri della generazione più anziana, ma quasi metà delle attività verrebbero facilmente delegate ad altri, se solo ce ne fosse la possibilità (cfr. Tab. 3.3).

Tabella 3.3 - Attività eseguite volontariamente ed “obbligatoriamente” dai caregiver. Indagine Ires Piemonte 2015

ATTIVITÀ	VOLONTARIAMENTE	OBBLIGATORIAMENTE
Disbrigo commissioni e pratiche	56,3%	43,7%
Prolungamento attività per la casa	54,0%	46,0%
Accompagnamento all'esterno	55,9%	44,1%
Sorveglianza	62,1%	37,9%
Compagnia	73,3%	26,7%
Igiene	52,3%	47,7%
Vestizione	50,3%	49,7%
Somministrazione alimentazione	38,1%	61,9%
Supporto alla deambulazione	49,2%	50,8%

Fonte: Bazoli et al. (2015).

Nell'indagine realizzata in Piemonte, il 61,6% degli intervistati ha dichiarato di non aver ricevuto alcun aiuto pubblico negli ultimi 3 mesi per il proprio familiare non autosufficiente.

Il servizio che maggiormente è stato utilizzato negli ultimi tre mesi è l'assistenza domiciliare infermieristica (13,2%). Seguono, il ricovero presso strutture residenziali (7,8%), l'assegno di cura (6,5%), l'assistenza domiciliare integrata e quella generica (4,8% e 2,8%), per finire con l'inserimento in centri diurni e altri servizi domiciliari, che sono in pratica quasi non utilizzati (rispettivamente 1,8% e 0,6%). Infine, il 6,6% degli intervistati ha risposto che usufruisce di altri servizi pubblici. La maggior parte di questi individui dichiara di ricevere aiuti attraverso i servizi sociali o di ricevere un contributo economico per pagare una “badante”.

In questa indagine, le principali criticità segnalate dai caregiver sono: lo spostamento per visite mediche e prestazioni sanitarie nel 54,2% dei casi; i costi economici nel 49,8% dei casi e la conciliazione delle esigenze familiari con quelle dell'assistito nel 36,2% dei casi (Bazoli et al., 2015).

3.1 Focus: i caregiver dei malati di Alzheimer

Nel 2016, il CENSIS e l'AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) hanno presentato lo studio "L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni".

Come richiamato dal titolo, la ricerca giunge dopo 16 anni dal primo studio realizzato, mentre un secondo studio risale al 2006, e si propone di analizzare l'evoluzione delle condizioni di vita delle persone con Alzheimer e delle loro famiglie. In questa sede l'interesse è rivolto ai contenuti relativi ai caregiver, frutto di un'indagine di carattere nazionale che ha coinvolto un campione di 425 caregiver.

Il profilo socio-demografico dei caregiver

Lo studio rivela che negli ultimi dieci anni ci sono stati cambiamenti significativi fra i caregiver. In particolare, si è assistito ad un aumento rispettivamente della quota dei pensionati, che risulta triplicata, rispetto all'indagine del 2006, e della percentuale dei disoccupati (3,2% nel 2006 e 10,0% nel 2015) e più in generale, di caregiver in età lavorativa ma in condizione non professionale (40% circa). Non a caso si osserva un progressivo innalzamento dell'età media dei caregiver (53,3 anni nel 1999, 54,8 anni nel 2006 e 59,2 anni nel 2015).

Inoltre, è interessante osservare un altro cambiamento importante nella condizione dei caregiver: se rimane vero che sono ancora i figli ad essere i caregiver prevalenti, in questi ultimi anni aumentano molto i partner (37,0% nel 2015 contro il 25,2% nel 2006), in particolare se il malato è di genere maschile.

Il ruolo del caregiver

Il caregiver gioca un ruolo centrale nella vita del malato perché rappresenta, sia il soggetto responsabile dell'assistenza del malato, sia la figura familiare più vicina ed emotivamente coinvolta con l'assistito.

In particolare, il caregiver dedica al malato di Alzheimer mediamente 4,4 ore di assistenza diretta giornaliera (un valore che si è progressivamente ridotto dal confronto con le precedenti indagini: 7,0 ore nel 1999 e 6,0 nel 2006) e 10,8 ore di sorveglianza, media che si presenta invece più ampia rispetto a quella rilevata nel 2006 (7,0) e ritornata pari a quella del 1999.

Il supporto su cui il caregiver può contare nell'attività di cura del malato è prevalentemente quello dei familiari (48,6%), e secondariamente quello del

personale pagato (32,8%). Invece, il 15,8%, indica di non ricevere alcun aiuto nelle attività di cura del malato, mentre con percentuali residuali si fa riferimento ad altre tipologie di aiuti.

L'aiuto della badante è molto importante per la vita del caregiver. La presenza della badante riduce le ore giornaliere di assistenza diretta mediamente a 2,9 al giorno, che salgono a 5,2 tra coloro che non ricorrono alla badante. Sempre in presenza della badante, si riducono anche le ore di sorveglianza ad una media di 8,1 al giorno, che sarebbero mediamente 12,2 ore in sua assenza.

L'impatto sul caregiver dell'attività assistenziale erogata

Impegnare un'ampia parte della giornata nell'assistenza del malato, produce inevitabilmente degli effetti sulla vita personale e lavorativa del caregiver. La conseguenza più evidente sono le ripetute assenze dal lavoro (37,2% degli intervistati), soprattutto tra gli uomini (62,5%). Le donne, rispetto agli uomini, indicano più frequentemente di aver richiesto il part-time (26,9%). Una situazione che si verifica meno frequentemente tra coloro che si occupano di malati gravi (tra i quali il ricorso alla badante è più frequente) e tra coloro che usufruiscono del supporto di una badante (21,9%). L'impegno del caregiver determina conseguenze anche sullo stato di salute: l'80,3% delle donne riconosce di accusare stanchezza (contro il 68,8% degli uomini), e più frequente tra i caregiver di genere femminile è anche l'indicazione di non dormire a sufficienza (63,2%), di soffrire di depressione (45,3%) e di ammalarsi spesso (26,1%).

Ancora, nello studio pubblicato nel 2016, si presenta più ampia la percentuale di caregiver che assume farmaci proprio per le conseguenze sulla salute del grande impegno nell'assistenza del congiunto malato (25,5% dei caregiver).

Infine, non sono trascurabili anche gli effetti prodotti sulla vita relazionale del caregiver, dall'interruzione di attività extra-lavorative (76,0%), all'impatto negativo sui membri della famiglia (59,7%) e sulle amicizie (45,6%).

Il caregiver nel sistema dei servizi

Avere dei validi ed esaustivi punti di riferimento per l'assistenza sanitaria è decisivo per una famiglia con un malato di Alzheimer. L'89,7% dei caregiver riconosce di potersi riferire a un punto di riferimento unico, che nel 35,6% dei

casi coincide con l'ambulatorio medico ospedaliero o della ASL, nel 20,4% con lo studio privato dello specialista, mentre per il 19,2% con l'UVA (Unità valutativa Alzheimer). Percentuali residuali fanno riferimento al medico di medicina generale, all'associazione dei pazienti e familiari, ed a cooperative socio-assistenziali. Invece, il 4% circa indica di non avere un unico punto di riferimento, mentre il 6,5% non ha alcun punto di riferimento.

Dal confronto con la precedente indagine si osserva che, come punto di riferimento unico, è aumentata l'indicazione dell'ambulatorio medico ospedaliero o dell'ASL (passando dal 14,7% nel 2006 al 35,6% del 2015); altresì, si riduce l'indicazione delle UVA ⁽⁴⁾ come riferimento unico (passando dal 47,6% nel 2006 al 19,2% nel 2015), a conferma del ridimensionamento del loro ruolo nell'intervallo di tempo trascorso.

La maggioranza dei caregiver sostiene che il modello assistenziale più adeguato, per rispondere ai bisogni del malato, debba far leva sulla creazione o sul potenziamento di una rete di servizi pubblici sul territorio (59,1%), e secondariamente sull'adozione di interventi di natura economica che prevedano un aumento dell'indennità di accompagnamento (29,8%).

La dimensione economica dell'assistenza

Lo stesso studio stima in 42 miliardi annui il costo della malattia di Alzheimer a carico dei familiari, del SSN e della collettività.

I costi diretti, che sono relativi alle spese sostenute per l'acquisto di beni e servizi, sono pari ad oltre 11 miliardi di euro. La quota più significativa è rappresentata dai costi legati all'assistenza delle badanti (60,1%), che è al 100% a carico delle famiglie, così come anche le modifiche dell'abitazione che rappresentano il 3,1% dei costi diretti. Invece, le spese per l'accesso ai servizi socio-sanitari costituiscono, il 19,1% dei costi diretti (compresi i costi per degenza nelle RSA e Residenze protette).

All'opposto, i costi indiretti hanno a che fare con la mancata valorizzazione del lavoro di cura e con la perdita di risorse legate, ad esempio, alla rinuncia all'occupazione. Essi rappresentano la quota più consistente del totale (73,2% pari a quasi 31 miliardi di euro) e sono stimati assegnando un valore monetario all'assistenza prestata dai caregiver, che rappresenta il 97% circa

⁽⁴⁾ A seguito dell'approvazione del Piano nazionale Demenze le UVA sono state sostituite dai Centri per i disturbi cognitivi e demenze (CDCD).

del totale dei costi indiretti, a cui si aggiunge anche la piccola quota rappresentata dai mancati redditi di lavoro delle persone con Alzheimer.

La ricerca evidenzia come la centralità del ruolo della famiglia nello svolgimento del lavoro di cura produca impatti significativi, in termini sia di salute dei caregiver, sia di rinuncia o riduzione dell'occupazione, che di mancata produzione di reddito e di rischio di impoverimento. (Censis, 2016).

4. Che cosa chiedono i caregiver familiari

Franco Pesaresi

I caregiver familiari

In una indagine realizzata dall'Ires (2015), su 500 caregiver di anziani non autosufficienti, è emerso che, per circa la metà dei lavoratori/trici (48,7%), una maggior flessibilità degli orari di lavoro garantirebbe maggior conciliazione fra i due tempi di cura e di lavoro. A seguire per importanza, i caregiver richiedono la possibilità di mettersi in aspettativa o di avere permessi lavorativi (18,8%) e la disponibilità di servizi rivolti al lavoratore (11,7%) e per il disbrigo di pratiche (7,1%). In sintesi, quello che cercano maggiormente i lavoratori caregiver, sembrerebbe non tanto un cambiamento a livello lavorativo, o meglio di contratto lavorativo (come lo sono il contratto part-time e il telelavoro), ma la possibilità di avere maggiore flessibilità di orari o permessi in situazione in cui risulta necessaria l'attività di cura.

Solo un caregiver su dieci (10,6%) preferirebbe non assistere il proprio familiare malato all'interno del nucleo familiare, individuando varie strutture pubbliche e private come "sostituto" per l'assistenza: "in casa di riposo", o "in una struttura adeguata". In tutti gli altri casi, la volontarietà dell'azione risulta significativa, e conferma l'ipotesi che all'interno dell'atto assistenziale è forte la componente affettiva. In poche parole, nonostante il welfare italiano faccia cadere quasi tutta la responsabilità ed il carico di lavoro di cura sulle spalle della famiglia, le stesse si attivano spinte da solidarietà e spirito affettivo.

Considerando gli alti costi dell'assistenza, la maggior parte degli individui (45,2%) assisterebbe il proprio familiare in maniera autonoma, ma ricevendo un adeguato sostegno finanziario erogato dall'ente pubblico. La presenza della "badante" è considerata importante per molte famiglie e questo trova conferma dal fatto che, tre caregiver su dieci (30,4%) assisterebbero il non autosufficiente all'interno del proprio nucleo familiare, ma con il sostegno, oltre che di un contributo finanziario da parte del pubblico, di un assistente familiare (Bazoli, Montemurro, 2015).

Le associazioni di rappresentanza dei caregiver

In Italia non ci sono forti organizzazioni nazionali di rappresentanza specifica dei caregiver familiari, anche se ci sono organizzazioni qualificate che si occupano di questo tema. La più conosciuta è probabilmente “Carer – Caregiver familiari Emilia Romagna” ed è l’unica, a quanto ci è dato sapere, ad avere una piattaforma rivendicativa che si ripropone nella Tab. 4.1.

Tabella 4.1 - Le proposte della associazione Carer per i caregiver familiari

Area di intervento	Descrizione
1. Riconoscimento sociale del lavoro di cura	La cura familiare è una funzione insostituibile per le persone assistite, ma anche per lo Stato e la società in termini più complessivi. Il sistema di welfare del nostro paese non è sostenibile senza l’apporto dei caregiver familiari.
2. Definizione del caregiver familiare	Il caregiver familiare è definibile come la persona che si prende cura – sulla base di ragioni affettive – di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza, non in grado di prendersi cura di sé, o comunque con necessità di ausilio di lunga durata, a causa di una disabilità congenita od acquisita o di una malattia cronica/degenerativa.
3. Funzione del caregiver familiare	È essenziale che il caregiver familiare si prenda cura della persona cara in particolare per gli aspetti legati al: mantenimento di relazioni, rispetto e dignità della persona, presidio di fattori che determinano la qualità di vita, supporto a funzioni di vita quotidiana, garanzia di continuità e qualità assistenziale, raccordo con gli operatori professionali di cura e cure. Non competono al caregiver compiti sanitari.
4. Azioni di supporto e sostegno	Una valutazione dei servizi da fornire ai caregiver familiari dovrebbe concentrarsi sui punti seguenti: 1) qualità dell’informazione, permettendo una scelta informata quando si assumono compiti di cura; 2) azione di sostegno per prevenire e trattare problemi fisici, mentali ed emozionali, incluso accesso a momenti di sollievo e a cura formale; 3) formazione al ruolo, negli aspetti pratici e nelle implicazioni emotive. Il caregiver necessita di avere, a partire dalla diagnosi di malattia, servizi a bassa soglia: supporti informativi, orientamento sulle opportunità nell’accesso a servizi assistenziali e alla conciliazione, sostegno alla comprensione del ruolo, sostegno psicologico e momenti di condivisione e confronto tra pari (gruppi di auto mutuo aiuto). Su tali basi il caregiver familiare potrà effettuare scelte individuali e familiari, valutare il possibile apporto al piano assistenziale del proprio caro e le ricadute rispetto al proprio progetto di vita e di studio o lavoro. L’intensità dell’impegno di cura ed il suo prolungamento nel tempo richiedono servizi di assistenza domiciliare in ottica di integrazione al ruolo del caregiver familiare e una attenta programmazione di servizi di sollievo (in primis domiciliare oltre che residenziale) e la messa in campo di servizi di sostituzione in situazioni di emergenza per il caregiver.
5. Conciliazione e riconoscimento competenze	Il caregiver familiare ha diritto di poter conciliare l’impegno di cura verso una persona cara con il lavoro, lo studio, la possibilità di godere di una vita di relazione e professionale, di tutelare la propria salute. Per il conseguimento di questo diritto, oltre ad azioni di sostegno assistenziale sopra richiamati, è importante che nei contesti di studio e di lavoro si favoriscano forme e strumenti di flessibilità organizzativa e tecnologica in ottica conciliativa (lavoro agile, part time...) e, nelle azioni di welfare aziendale, si privilegino gli interventi di defiscalizzazione e decontribuzione a favore dei lavoratori impegnati nella cura.



Area di intervento	Descrizione
	Il riconoscimento delle competenze acquisite dal caregiver nel lavoro di cura deve poter assumere valore nel contesto scolastico (crediti formativi), nello sviluppo professionale (sviluppo di competenze trasversali), nell'inclusione lavorativa (competenze operative in ambito socio-assistenziale) e le politiche attive per il lavoro devono poter favorire l'eventuale reinserimento lavorativo post cura.
6. Tutele previdenziali	Quando l'impegno di cura non è conciliabile con la condizione lavorativa determinando uno stato di inoccupazione, è essenziale che il paese si doti di modalità di riconoscimento del tempo di cura oggettivamente prestando riconoscendolo in termini di contributi figurativi. L'associazione sottolinea i limiti del riconoscimento di soli 3 anni di contributi figurativi, esortando a valutare l'inserimento dell'attività di caregiver fra i lavori usuranti.
7. Sviluppo di servizi e di azioni di comunità	Per sostenere e preservare le cure familiari è necessario un forte investimento in infrastrutture e servizi professionali in primis per la cura domiciliare. Per tali ragioni, a fianco di maggiori stanziamenti di bilancio sul fondo per il caregiver, deve essere potenziato anche il Fondo per la non autosufficienza.

Fonte: Carer (2020).

Sulla stessa lunghezza d'onda dell'associazione Carer si collocano le proposte di Cittadinanzattiva (2020) che hanno il merito di raccogliere il consenso di ben 27 associazioni di pazienti, malati cronici e rari. Oltre a quanto già previsto da Carer, Cittadinanzattiva si sofferma sulla necessità di semplificare il percorso di riconoscimento della qualifica di caregiver familiare, sulla formazione degli insegnanti affinché sostengano i giovani caregiver e sulla necessità di accompagnamento nei percorsi di fine vita.

Le associazioni di rappresentanza dei disabili

In assenza di organizzazioni rappresentative di tutti i caregiver, le voci più forti che si sono espresse sulla tutela dell'assistenza informale, sono state spesso quelle delle organizzazioni di rappresentanza dei disabili (e dei loro familiari) o di particolari categorie di malati.

Le associazioni di rappresentanza dei disabili, pongono però il tema della diversità dei caregiver dei disabili rispetto a quelli degli anziani non autosufficienti.

La Fand (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità), la Fish (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) (2020), l'Anffas, il Coordinamento Familiari Assistenti (Co.Fa.As.) e il Comitato "Forum ex articolo 26" (2020), affermano infatti che, è fondamentale distinguere due diverse situazioni di cura che il caregiver è chiamato a gestire. Da un lato, lo svolgimento di un'attività di cura per una piccola fase della propria vita per una malattia, pur a volte infausta, dall'andamento però abbastanza rapido o di medio termine (alcuni mesi/anni); per cui il caregiver si trova comunque nella

condizione, durante tale limitato periodo, a contenere l'intero assetto personale e familiare, seppur con grandi sacrifici e con alcune agevolazioni previste (congedo biennale dal lavoro, ecc.). Dall'altro, invece, chi si prende cura di una persona con disabilità grave per l'intero arco della propria vita. La legge sui caregiver familiari – sempre secondo Fand e Fish – si dovrebbe riferire ai familiari, ad esempio: delle persone con disturbi del neurosviluppo, che vanno seguite dalla nascita per tutto l'arco della vita; oppure delle persone che necessitano di supporti e sostegni continuativi ed intensivi; o delle persone in dipendenza vitale da apparati elettromedicali per svariati anni; oppure ancora dei soggetti che hanno un assoluto grado di dipendenza fisica cronica da qualcuno. Una volta definita la platea per l'individuazione del novero dei caregiver familiari, occorrerà, nella graduazione dei singoli interventi, dare maggiore tutela ai genitori di figli con disabilità congenita o acquisita in età evolutiva.

Le posizioni delle associazioni di rappresentanza dei disabili si muovono attorno ad un gruppo di proposte che sono abbastanza omogenee fra di loro negli aspetti più importanti. La tab. 4.2 sintetizza le proposte per i caregiver familiari di dieci associazioni di rappresentanza dei disabili: ABC, Anffas, Co.Fa.As. "Clelia", Comitato "Forum ex articolo 26", Confad, Confederazione Parkinson Italia, Fand, First e Fish.

Per la potenza dei contenuti, spicca la proposta di uno stipendio per i caregiver familiari e la copertura dei contributi previdenziali per tutti gli anni di assistenza prestata ai familiari disabili.

Tabella 4.2 - Le richieste delle associazioni dei disabili a favore dei caregiver familiari

Area di intervento	Descrizione	Associazione richiedente
1. Definizione del caregiver	Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura in modo volontario e continuativo del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20/5/2016, n. 76, di un parente entro il terzo grado convivente o affine entro il secondo grado convivente, ovvero qualora i genitori o il coniuge della persona assistita o l'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 76/2016, abbiano compiuto i 65 anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti di un familiare entro il terzo grado, anche non convivente che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non determinate dal naturale invecchiamento o da patologie connesse alla disabilità sia riconosciuto ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della l. 104/1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della l. 18/1980. Nomina da parte dell'assistito.	Anffas, Conf. Parkinson, Fand, Fish



Area di intervento	Descrizione	Associazione richiedente
	<p>Per l'Anffas l'assistito deve avere una doppia certificazione (l. 104/1992 e indennità di accompagnamento). Per la FIRST è sufficiente il riconoscimento di persona con disabilità grave.</p> <p>Per la Co.Fa.As. il caregiver familiare può essere solo un convivente.</p> <p>Per la FIRST l'attività di caregiver familiare non deve essere gratuita.</p>	
2. Tutele previdenziali	<p>Prevedere la copertura dei contributi figurativi per il caregiver nella stessa misura prevista per la figura professionale dell'OSS (del lavoratore domestico per l'ANFFAS, Fand e Fish), riferiti a tutti gli anni di assistenza prestata (per 54 ore alla settimana per Fand e Fish). Per l'Anffas il caregiver in alternativa può optare per un'indennità.</p> <p>Deve essere riconosciuto il diritto di accedere al prepensionamento, anticipato e senza penalizzazioni, al raggiungimento di 35 anni di contributi (30 anni per Anffas, Fand e Fish).</p> <p>Il calcolo dei contributi figurativi sarà retroattivo per i caregiver (solo Confap).</p> <p>Collocare l'attività dei caregiver fra i "lavori usuranti" (Co.Fa.As., Comitato "Forum ex articolo 26", Confederazione Parkinson Italia).</p> <p>First ritiene che il riconoscimento dei contributi previdenziali debba arrivare a 5 anni.</p>	Anffas, Co.Fa.As., Comitato "Forum ex articolo 26", Confad, Conf. Parkinson, Fand, Fish
3. Sostegno economico	<p>Ai caregiver familiari più esposti al rischio di impoverimento, che accediscono un parente con disabilità non autosufficiente, dev'essere riconosciuto un contributo economico simile alla retribuzione della figura professionale dell'OSS, riferiti al periodo di assistenza svolto.</p> <p>L'Anffas invece dello stipendio fa riferimento ad assegni di cura o simili. Fand e Fish ad ambedue le ipotesi.</p> <p>ABC contraria allo "stipendio" per i caregiver.</p>	Alice, Anffas, Confad, Fand, First, Fish
4. Sanità	<p>Sono necessari percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie.</p> <p>Il caregiver familiare dovrà essere provvisto di un'apposita tessera di riconoscimento; è necessario, inoltre, prevedere la domiciliarizzazione delle visite specialistiche per la persona con disabilità accudita, nel caso in cui il suo trasferimento possa essere problematico.</p>	Anffas, Confad, Conf. Parkinson, Fand, fish
5. Diritto a curarsi, al riposo e alle ferie	<p>Servono interventi di sollievo per garantire il diritto al riposo e alla cura del caregiver familiare (malattia, visite mediche), mediante il supporto di reti solidali, o la copertura assicurativa a carico dello Stato con il rimborso delle spese sostenute per sopperire all'assistenza nei periodi di malattia e di riposo.</p>	Anffas, Confad, Conf. Parkinson, Fand, Fish
6. Politiche attive per il lavoro	<p>Occorre incentivare il telelavoro e il cosiddetto "lavoro agile"; vanno attivati percorsi di reinserimento nel mondo lavorativo del caregiver familiare, secondo le proprie competenze professionali pregresse, o valorizzando le competenze acquisite nello svolgimento dell'attività stessa di caregiving.</p> <p>Collocare i caregiver fra le "categorie protette" (Comitato "Forum ex art. 26").</p>	Alice, Anffas, Co.Fa.As., Comitato "Forum ex articolo 26", Confad, Conf. Parkinson, Fand, Fish



Area di intervento	Descrizione	Associazione richiedente
7. Tutela infortunistica	Garanzia al caregiver della medesima tutela riconosciuta ai lavoratori per gli infortuni, le malattie professionali e le tecnopatie.	Anffas, Conf. Parkinson, Fand, Fish
8. Finanziamenti	Occorre che le risorse del Fondo per i caregiver sia gestito direttamente dallo Stato.	Anffas, Conf. Parkinson, Fand, Fish
9. Varie	La partecipazione del caregiver al processo di cura deve essere riconosciuta (Alice, Conf. Parkinson); il caregiver deve essere informato sulle condizioni di salute del suo caro ed essere formato sulle mansioni che dovrà svolgere (Alice, Conf. Parkinson); devono ottenere informazioni e orientamenti al fine di beneficiare dei diritti e dei servizi (Alice, Conf. Parkinson); il caregiver è il titolare del progetto di vita dell'assistito (Conf. Parkinson); Sostegno psicologico e gruppi di auto aiuto per i caregiver (Alice, Conf. Parkinson); previsione di un caregiver per l'assistito (Conf. Parkinson); Addestramento del caregiver (Alice, Conf. Parkinson); necessità di accompagnamento per i percorsi di fine vita (Alice, Conf. Parkinson); chi assiste un disabile grave deve avere il diritto del riconoscimento della qualifica di OSS (First).	Alice, Conf. Parkinson, First

Fonte: Alice, 2020, Anffas, 2017, 2020; Co.Fa.As., 2020; Comitato "Forum ex articolo 26", 2020; Confad, 2020; Conf. Parkinson Italia, 2020; Fand, 2020; First, 2020, Fish, 2020.

Eurocarers: il coordinamento europeo delle associazioni dei caregiver

A livello di Unione Europea esiste un soggetto strutturato, che raccoglie le organizzazioni di caregiver degli stati membri, denominato Eurocarers. Aderiscono ad Eurocarers quattro organizzazioni italiane, di cui solo 2 sono associazioni locali di caregiver, precisamente: Associazione de Banfield (Trieste); Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani (INRCA) (Ancona); Associazione C'entro (Chioggia, VE); Cooperativa Anziani e non solo (Carpi).

L'Eurocarers ha elaborato una piattaforma così definita: "I dieci passi verso la società che si prende cura dei caregiver in tutta Europa" (2018). Si potrebbe dunque presumere che la piattaforma rivendicativa di Eurocarers, possa rappresentare, in assenza di federazioni di associazioni italiane di caregiver o di associazioni fortemente rappresentative, una quota significativa delle associazioni e dei caregiver familiari italiani. Ma in realtà non è possibile dare per certo questo ruolo, soprattutto dopo aver visto le differenze fra le varie organizzazioni italiane. I dieci punti di Eurocarers comunque prevedono:

1. Definire e riconoscere i caregiver

I caregiver familiari sono di vitale importanza, sia per la cura delle persone con condizioni e disabilità a lungo termine nella comunità, che per l'economia dei paesi dell'Unione Europea (UE). Tuttavia, i decisori politici, in

gran parte, non riescono a soddisfare i bisogni dei caregiver a causa dell'uso di definizioni ristrette dell'assistenza informale o dell'assenza di tali definizioni nella legislazione.

2. Identificare i caregiver

Nonostante lo slancio crescente attorno all'assistenza, i caregiver formano ancora una forza lavoro ampiamente invisibile e sottovalutata in molti Stati membri dell'UE. Quando i caregiver vengono identificati tempestivamente e adeguatamente supportati, sono in grado di continuare a svolgere i loro ruoli di cura e mantenere uno stile di vita sano.

3. Valutare le esigenze dei caregiver

I caregiver dovrebbero avere accesso a una valutazione per l'ammissione a delle misure che potrebbero facilitare la loro vita. Ciò consentirà di sviluppare una serie personalizzata di misure di sostegno che, a loro volta, possono aiutare a sostenerli. Le organizzazioni di rappresentanza svolgono un ruolo vitale in questo processo, impegnando i caregiver a progettare congiuntamente questi strumenti di valutazione e sostenendo il processo di diffusione.

4. Promuovere l'erogazione di servizi integrati

L'integrazione degli interventi di cura, di assistenza e delle attività di supporto rendono l'erogazione degli interventi più efficace, in modo che gli utenti ricevano un continuum di interventi preventivi, curativi, riabilitativi e di supporto durante il corso della vita, che siano adatti alle loro esigenze nel tempo e siano disponibili sia in campo sanitario che sociale. I caregiver dovrebbero essere al centro della progettazione, definizione e fornitura dei servizi per le persone con bisogni di cura. In questo contesto, i caregiver informali dovrebbero essere considerati come partner degli operatori professionali che erogano le prestazioni assistenziali.

5. Facilitare l'accesso dei caregiver alle informazioni e ai consigli sull'assistenza, la cura e la conciliazione dei tempi di vita e di lavoro

I caregiver devono spesso assumersi la responsabilità di diventare caregiver, senza alcun preavviso o preparazione. La maggior parte di loro, non si rende conto di essere un caregiver, e spesso fatica ad accedere alle informazioni di base su cosa significhi essere un caregiver, quali benefici e diritti abbia, quali opportunità ci siano per le persone assistite e per i caregiver stessi.

6. *Prestare attenzione alla salute dei caregiver*

I caregiver spesso, quando non sono adeguatamente supportati, subiscono degli effetti negativi sulla loro salute fisica e mentale a causa delle loro attività di cura. L'identificazione e il supporto precoci, insieme a misure preventive specifiche, sono quindi essenziali per mantenere la salute e il benessere dei caregiver, per prevenire esiti negativi sulla salute ed evitare di creare un circolo vizioso, in cui sono gli stessi caregiver familiari che si ammalano ed hanno bisogno di cure.

7. *Prevedere interventi di sollievo*

L'assistenza di sollievo è spesso percepita come la forma più importante e comune di supporto, per alleviare il carico e lo stress da caregiving. L'assistenza di sollievo può fornire ai caregiver una pausa dai soliti doveri di cura per un breve periodo o un periodo più lungo. Senza alcuna pausa, i caregiver possono andare incontro a rischi seri per la salute, a causa dello stress associato all'assistenza continua, e possono anche avere poco tempo per i bisogni personali e sociali essenziali o sentirsi isolati.

8. *Fornire ai caregiver l'accesso alla formazione e riconoscere le loro abilità/competenze*

L'addestramento consente ai caregiver di fornire cure di qualità migliore più a lungo e in condizioni migliori per se stessi e per la persona a cui tengono. Come riportato in letteratura, i caregiver ben addestrati e ben supportati, possono ottenere risultati significativi nell'evitare o ritardare il ricovero ospedaliero o in strutture residenziali. Riconoscere, sviluppare e convalidare le numerose – a volte molto tecniche – abilità acquisite dai caregiver familiari durante l'esecuzione dei loro compiti di assistenza, offre anche un grande potenziale per migliorare la qualità della vita dei caregiver e della loro carriera.

9. *Prevenire la povertà dei caregiver e consentire loro di mantenere una vita professionale attiva*

Assumere un ruolo premuroso, non dovrebbe significare che, le persone debbano affrontare difficoltà finanziarie ed esclusione sociale o rinunciare al lavoro o all'istruzione, per prendersi cura di familiari. I caregiver che desiderano e sono in grado di studiare o lavorare, dovrebbero essere facilitati a farlo e non dovrebbero essere discriminati. Dovrebbero essere supportati a scuola/università e sul posto di lavoro per mantenere il loro stato di occupazione. Secondo la stessa logica i caregiver dovrebbero inoltre avere accesso alle

opportunità di apprendimento permanente, all'istruzione superiore e allo sviluppo delle competenze, in modi che tengano conto delle loro responsabilità assistenziali. Ciò è essenziale per evitare l'impoverimento e l'esclusione sociale dei caregiver, ed è particolarmente importante alla luce del divario retributivo e pensionistico di genere in Europa.

10. Adottare la prospettiva dei caregiver in tutte le politiche pertinenti

Il successo delle iniziative volte a soddisfare le esigenze e le preferenze dei caregiver, dipende in gran parte dall'interazione tra un'ampia gamma di politiche sanitarie e sociali. Tuttavia, esiste una chiara necessità di una migliore pianificazione strategica e di un lavoro collaborativo tra una vasta gamma di servizi, per garantire l'effettiva erogazione di misure coordinate di sostegno, che soddisfino le esigenze multidimensionali dei caregiver familiari.

5. I caregiver in Europa

Franco Pesaresi

I diversi contesti istituzionali, politici e culturali condizionano la situazione dei caregiver familiari. Il loro ruolo, le misure di supporto, gli obiettivi da raggiungere dipendono dallo specifico ambiente culturale ed etico, nonché dal tipo di sistema di welfare del paese in cui i caregiver vivono. A livello sociale, ciò si riflette nelle politiche che provvedono a rafforzare o meno i ruoli e le responsabilità della famiglia nella cura degli anziani e dei disabili, attraverso la legge o mediante incentivi (o disincentivi) finanziari.

Nel mondo sviluppato, possiamo distinguere quattro diversi modelli di sistemi assistenziali di long-term care (LTC), riconducibili ai più ampi sistemi di welfare.

I sistemi “universalistici” sono quelli che hanno riconosciuto per primi la non autosufficienza come un rischio sociale, e conseguentemente si sono impegnati ad estendere il sistema di assistenza formale alla LTC con il riconoscimento di diritti individuali per i non autosufficienti ed una conseguente riduzione delle responsabilità familiari (paesi nordici, Olanda). I caregiver informali, nei sistemi di welfare universalistici, hanno diritto ad un maggiore sostegno fornito dallo Stato rispetto a coloro che vivono in sistemi di welfare emergenti o basati sulla famiglia. Ad esempio, in Svezia i comuni sono tenuti per legge, a fornire supporto e servizi di sollievo alle persone che si prendono cura dei parenti prossimi con esigenze di assistenza a lungo termine. Il sostegno ai caregiver mira principalmente a ridurre il loro carico assistenziale, a ridurre i rischi che si possano ammalare in conseguenza dei ritmi assistenziali, ed a migliorare la loro qualità di vita.

Questo orientamento alla “defamilizzazione” dell’assistenza dei non autosufficienti, è stato acquisito molto più tardi e in misura più limitata nei sistemi di welfare “misto-solidale”. In paesi come l’Austria o la Germania, alcuni diritti specifici, come le cure di sollievo (limitate) o il congedo di cura sono stati introdotti dagli anni ‘90, i servizi di LTC furono ampliati proprio in quegli anni e l’obbligo morale di fornire assistenza è stato conseguentemente ridotto.

I regimi di LTC basati sulla famiglia dei paesi del Mediterraneo si stanno lentamente muovendo in questa direzione, mentre in molti paesi dell'Europa orientale – i regimi “emergenti” di assistenza – i caregiver stanno ancora aspettando delle forme di sostegno e di essere formalmente riconosciuti come coproduttori di LTC (cfr. Tab. 5.1).

Tabella 5.1 - Contesto generale per il supporto ai caregiver nei diversi sistemi di LTC

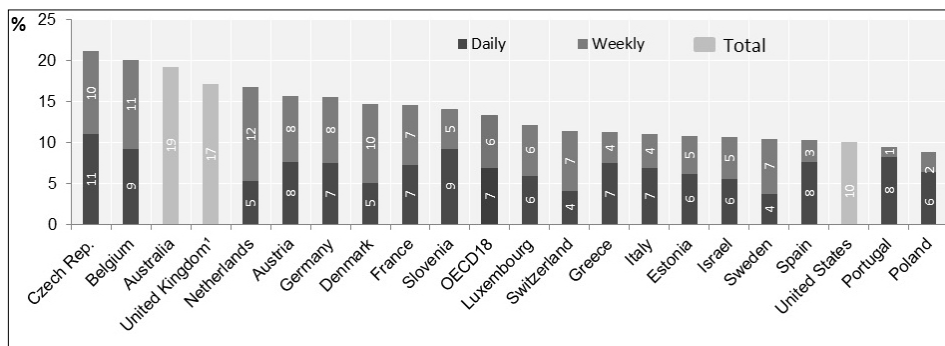
Sistemi di welfare	Universalistico	Familistico	Emergente	Misto solidale
Nazioni	Danimarca, Norvegia, Olanda, Svezia	Grecia, Italia, Portogallo, Spagna	Armenia, Lituania, Lettonia, Polonia, Moldavia, Russia, Slovenia, Ucraina	Austria, Belgio, Canada, Germania, Francia, Svizzera, Regno Unito, USA
Domanda di LTC	Alta	Alta	Media	Alta
Riconoscimento della LTC come rischio sociale	Prima del 1980	Dal 2000	In parte ancora in sospenso	Dal 1990
Dimensione dell'assistenza informale fornita	Media	Alta	Alta	Media/alta
Stato dell'assistenza formale fornita in servizi e strutture	Alta	Bassa	Bassa	Media
Obbligo legale primario di fornire assistenza	Stato	Famiglia (coniuge, figli)	Famiglia (coniuge, figli)	Misto
Obbligo morale della famiglia a fornire assistenza informale	Medio-bassa	Alta	Alta	Media
Riconoscimento formale dello status di caregiver	Diritti specifici e diretti per i caregiver	Diritti, ma solo indiretti, che derivano dai diritti dei parenti che hanno necessità di LTC	Stabilito in alcune nazioni	Diritti specifici

Fonte: Unece, 2019.

I dati sui caregiver familiari in Europa, hanno fonti diverse ed utilizzano anche criteri di valutazione diversi, che in qualche caso tengono conto anche dell'attività delle assistenti familiari (badanti).

In genere più che ai “caregiver familiari” si fa riferimento all'assistenza informale. L'OCSE stima che il 10-20% della popolazione di età pari o superiore a 50 anni si prenda cura, in modo informale settimanalmente di una o più persone bisognose di cure (Figura 5.1).

Figura 5.1 - Quota di assistenti informali tra la popolazione di 50 anni e oltre, 2015



Fonte: OECD Health statistics 2017.

L'European Social Survey basata su dati provenienti da 20 paesi, ha mostrato che in media un adulto su tre (34,3%), di età compresa tra 25 e 75 anni, ha fornito assistenza informale, ed uno ogni tredici (7,6%), lo ha fatto per più di 11 ore a settimana ⁽¹⁾. In tutti i paesi dell'Unione Europea è netta la prevalenza della componente femminile fra i caregiver, anche in quelli, seppur in minor misura, che sono tradizionalmente connotati da minori disparità di genere, come la Svezia e il Regno Unito (Lamura, 2015). La presenza delle donne fra i caregiver familiari, si concentra soprattutto nella fascia di età compresa fra 50 e 59 anni. Le donne hanno il 33% in più di probabilità rispetto agli uomini di fornire assistenza, ed il 60% in più di fornire assistenza in modo intensivo (più di 11 ore alla settimana) (cfr. Tab. 5.2).

Tabella 5.2 - Percentuale di persone (25-75 anni) che hanno prestato assistenza informale per nazione, 2014

Nazione	% di persone	Di cui % di persone che ha fornito più di 11 ore a settimana
Finlandia	44	5
Danimarca	43	5
Norvegia	40	4
Belgio	39	6

»»

⁽¹⁾ Il dato italiano non compare nella survey europea (tab. 5.1) ma in base ai dati presenti nelle tabelle precedenti possiamo affermare che la percentuale dei caregiver italiani che forniscono un numero di ore settimanali di assistenza superiore a 11 ore è probabilmente superiore alla media europea.

Nazione	% di persone	Di cui % di persone che ha fornito più di 11 ore a settimana
Francia	39	6
Svezia	39	4
Svizzera	38	5
Olanda	37	6
Polonia	36	9
Rep. Ceca	35	9
Germania	35	6
MEDIA	34,3	7,6
Portogallo	34	11
Slovenia	33	6
Estonia	32	9
Regno Unito	39	9
Spagna	29	10
Irlanda	26	9
Austria	22	5
Lituania	20	7

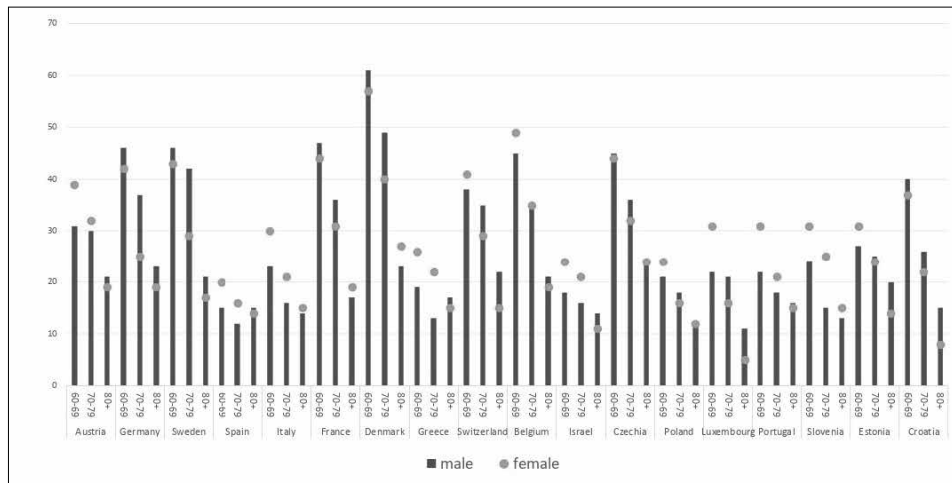
Fonte: European Social Survey.

Per il futuro, gli studi internazionali prevedono una riduzione delle persone disponibili a fornire assistenza informale. Le cause sono diverse, ma tutte spingono nella medesima direzione: i cambiamenti dei modelli familiari, l'aumento della mobilità e della maggiore partecipazione delle donne nel mercato del lavoro, la diminuzione dei tassi di fertilità, il ritardo delle gravidanze e il minor numero di fratelli.

Queste tendenze sono in atto già da tempo e stanno producendo degli effetti tra i caregiver. Ad esempio, già negli ultimi decenni, l'età media dei caregiver è aumentata. Un altro cambiamento in atto, e sicuramente ancor di più atteso, potrebbe verificarsi riguardo all'equilibrio di genere dei caregiver. Oggi, la grande maggioranza dei caregiver è di sesso femminile, vale a dire almeno il 75% negli Stati Uniti e circa il 55-60% in Europa. Tuttavia, anche questo sta cambiando. È vero che gli uomini in età lavorativa continuano ad essere molto meno impegnati delle donne, ma poi le cose cambiano nelle età successive. Infatti in alcuni paesi, e soprattutto nelle fasce d'età più anziane, una percentuale maggiore di uomini agisce come caregiver, in particolare per i loro coniugi. Per l'appunto in Italia, la distanza di genere fra i caregiver familiari si annulla fra gli ultraottantenni. Questa tendenza, illustrata nella Figura 5.2, probabilmente continuerà con l'aspettativa di vita convergente tra uomini e donne e l'aumento della consapevolezza di genere.

Inoltre, le ricerche comparative europee (ed in parte anche la Tab. 5.1 e la Fig. 5.2) evidenziano che, il ruolo del caregiver cambia anche in relazione al sistema di welfare ed al paese in cui si vive. Nelle nazioni che hanno un sistema di long-term care più forte, viene richiesto un impegno meno intensivo ai caregiver. Oltre a ciò, mentre ai caregiver dei paesi dell'Europa meridionale e orientale viene richiesto di fornire un sostegno per le attività della vita quotidiana (ADL), i caregiver dei paesi nordici forniscono supporto per le "attività strumentali" (IADL), come attività di shopping e di svago, ed altri servizi complementari a quelli di assistenza formale forniti (Unecce, 2019).

Figura 5.2 - Tassi di prevalenza dell'assistenza informale agli anziani, per sesso e fasce di età (60+), 2015



Fonte: WHO/Europe, 2018; based on data from SHARE (wave 6).

Non a caso, un'altra indagine statistica dell'Unione Europea, relativa al 2015 ha rilevato che, i caregiver italiani con più di 14 anni sono circa 2 punti percentuali sopra la media dei paesi dell'Unione Europea (cfr. Tab. 5.3).

La sintesi di questo quadro è ben evidenziata dalla stima che, circa l'80% dell'assistenza complessivamente prestata nell'Unione Europea a persone non autosufficienti, sia attualmente fornita da coniugi, figli/e, altri familiari, amici e vicini (Naiditch et al., 2013). Le stime poi del valore economico di queste cure non retribuite vanno da 50% al 90% del costo complessivo delle prestazioni formali di cure a lungo termine nell'UE per tutti i non autosufficienti (Triantafyllou, 2010).

Tabella 5.3 - **Persone di 15 anni e più che forniscono cure o assistenza almeno una volta a settimana (a) per tipo di destinatario, sesso, classe di età e paese dell'Unione europea (Ue 28). Anno 2015 (per 100 persone con le stesse caratteristiche) (b)**

PAESI	Fornisce assistenza					Fornisce assistenza prevalentemente ai familiari				
	15-64	65-74	75 e più	65 e più	Totale	15-64	65-74	75 e più	65 e più	Totale
MASCHI E FEMMINE										
Italia	18,5	17,4	10,4	14,1	17,4	16,1	14,1	8,4	11,5	14,9
Unione europea (28 paesi)	16,0	16,5	11,6	14,3	15,6	13,4	12,0	8,3	10,3	12,7
Austria	18,4	17,1	13,8	15,7	17,9	15,4	11,6	10,3	11,1	14,5
Belgio	9,2	13,0	12,5	12,8	10,0	7,9	9,9	9,4	9,7	8,3
Bulgaria	14,7	14,2	11,4	13,1	14,4	12,3	12,5	9,2	11,2	12,0
Cipro	11,1	11,2	6,9	9,5	10,8	9,9	9,5	5,4	7,9	9,6
Croazia	21,2	15,6	6,9	11,5	19,0	15,9	9,7	4,9	7,5	14,0
Danimarca	25,8	33,5	26,1	30,6	26,8	19,0	20,2	13,3	17,5	18,7
Estonia	13,8	14,6	8,5	11,7	13,3	12,3	11,0	5,8	8,5	11,5
Finlandia	18,5	23,4	26,0	24,3	19,8	11,7	12,0	17,2	13,9	12,2
Francia (c)	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
Germania	15,5	17,1	13,6	15,4	15,5	13,1	12,0	10,0	11,0	12,6
Grecia	22,3	21,6	12,2	16,8	21,0	17,1	15,3	9,3	12,3	15,9
Irlanda	10,4	10,1	7,8	9,2	10,2	9,1	7,5	6,7	7,1	8,8
Lettonia	22,3	17,8	8,5	13,6	20,3	15,5	8,9	5,6	7,4	13,7
Lituania	15,2	12,7	5,7	9,3	13,9	9,8	7,7	4,3	6,1	9,0
Lussemburgo	16,7	17,0	22,3	18,9	17,1	13,4	13,7	19,8	15,9	13,8
Malta	20,8	15,9	8,6	13,0	19,4	17,8	10,4	6,0	8,7	16,0
Olanda	18,3	19,0	15,1	17,4	18,1	14,5	9,9	8,0	9,2	13,4
Polonia	16,6	14,3	7,5	11,4	15,6	13,2	10,6	5,8	8,5	12,3
Portogallo	13,0	13,5	8,0	10,8	12,5	11,3	10,5	6,5	8,5	10,7
Regno Unito	20,1	23,7	19,2	21,7	20,4	17,1	16,1	10,9	13,8	16,3
Repubblica Ceca	15,5	15,2	7,7	12,3	14,8	13,8	12,2	6,4	9,9	13,0
Romania	7,6	4,7	2,5	3,7	6,8	5,9	3,4	2,4	2,9	5,3
Slovacchia	13,5	10,3	6,8	8,8	12,8	11,3	6,1	4,5	5,4	10,3
Slovenia	16,6	14,0	9,7	12,0	15,7	13,1	9,9	7,0	8,6	12,2
Spagna	12,3	10,9	7,4	9,3	11,7	11,4	10,4	7,1	8,9	10,9
Svezia	8,6	11,3	7,9	9,8	8,9	6,3	7,6	5,1	6,5	6,4
Ungheria	16,7	15,7	4,5	11,0	15,5	13,8	11,8	3,2	8,2	12,6

(a) Persone con problemi dovuti all'invecchiamento, patologie croniche o infermità.
(b) L'indicatore è calcolato escludendo i missing e le risposte proxy.
(c) Dati non disponibili.

Fonte: Istat, 2017.

Per il futuro, è molto probabile che, l'assistenza informale fornita dai caregiver familiari, divenga ancora più importante, a causa sia dei cambiamenti demografici, sia dei progressi dell'assistenza sanitaria che permetteranno sempre di più di ricevere cura a domicilio, che delle politiche di contenimento dei costi della LTC (Riedel, 2012).

5.1. Le necessità dei caregiver europei

Il ruolo di un caregiver può essere molto impegnativo, e quasi nessuno vi giunge preparato. Solo dopo aver iniziato l'attività di caregiver, si scopre che, questo comporta oneri e vincoli anche molto significativi. Questi includono il costo opportunità di stipendi, di carriere e di diritti pensionistici persi, nonché le eventuali conseguenze sulla salute per il carico fisico e psicologico vissuto. Senza un sostegno adeguato, l'assistenza informale può portare i caregiver a rischio di impoverimento, di cattiva salute e di isolamento sociale. Per cercare di comprendere pienamente le necessità dei caregiver europei, nel 2017, la COFACE Families Europe ⁽²⁾ ha consultato oltre 1000 caregiver familiari di 16 paesi. Il quadro concettuale che emerge delle necessità e condizioni dei caregiver (Birtha e Hol, 2017), risulta di dimensioni ed intensità diverse nei vari paesi europei, come sintetizzato nella Tab. 5.4.

Tabella 5.4 - Le necessità dei caregiver familiari

Mancanza di riconoscimento e rischio di esclusione sociale	Conciliare assistenza con lavoro e vita personale	Reddito adeguato e sicurezza sociale	Accesso ai servizi (distrettuali)	Accesso alle informazioni e alla formazione	Salute e benessere
Basso riconoscimento sociale	Assenza di tempo	Problemi finanziari, costi dell'assistenza	Mancanza di accesso e supporto	Mancanza di conoscenza	Stress ed esaurimento mentale ed emotivo
Isolamento sociale	Difficoltà a bilanciare assistenza con vita professionale e/o vita personale	Mancanza di sostegno al reddito	Mancanza di servizi flessibili e temporanei	Mancanza di competenze	Onere fisico gravoso
Assenza di voce e rappresentanza politica	Isolamento sociale e solitudine	Mancanza di una assicurazione sociale	Mancanza di servizi a prezzi accessibili e di alta qualità	Ostacoli burocratici	Impatto negativo nelle relazioni sociali

Fonte: elaborazione di Birtha e Hol, 2017.

Una volta definito il campo di azione occorre verificare meglio nel dettaglio le istanze più importanti che vengono dal mondo dell'assistenza informale.

⁽²⁾ COFACE Families Europe è una rete pluralistica di associazioni della società civile che rappresentano gli interessi di tutte le famiglie all'interno dell'Unione Europea.

Mancaza di riconoscimento e rischio di esclusione sociale

Nel complesso, il riconoscimento del lavoro dei caregiver e del suo valore è molto basso, sia da parte della società, ma anche da parte delle loro famiglie. Infatti, i caregiver familiari, nonostante riempiano gli ampi spazi lasciati vuoti dall'assistenza formale a lungo termine, sono raramente considerati coproduttori dei servizi sociali, nonostante sviluppino una vasta gamma di competenze ed abbiano acquisito esperienza. I caregiver avrebbero bisogno, di una visibilità e di una rappresentanza politica più significativa, per sensibilizzare la società sui problemi legati al ruolo di cura informale delle persone non autosufficienti.

Conciliazione fra assistenza, lavoro e vita privata

Essere caregiver, spesso richiede molto impegno e lascia poco tempo per svolgere attività professionali, per far fronte alle proprie necessità o a quelle degli altri membri della famiglia. L'assistenza informale ha un impatto non solo sulla qualità della vita del caregiver, ma anche sugli altri membri della famiglia. Molti caregiver, che devono destreggiarsi fra il lavoro e l'assistenza ad un familiare, decidono di lasciare un lavoro retribuito, a causa dello stress derivante dal combinare tutti gli impegni e dalla mancanza di adeguate misure di sostegno. È peraltro difficile per i caregiver, avere la necessaria flessibilità sul posto di lavoro, che consentirebbe loro di conciliare gli impegni di lavoro con quelli, non sempre prevedibili, di cura.

Reddito adeguato e sicurezza sociale

Come conseguenza dei costi nascosti di assistenza e della mancanza di misure di sostegno al reddito, i caregiver familiari possono affrontare importanti problemi finanziari. La necessità di ridurre o addirittura abbandonare l'occupazione comporta una perdita di reddito e, di conseguenza, la riduzione dei diritti pensionistici. Talvolta l'onere finanziario, è accresciuto dalle spese relative alle particolari esigenze della persona assistita (ad es. dispositivi ortopedici, ausili, terapie), oppure dal costo degli adattamenti necessari per rendere la casa più accessibile.

Accesso ai servizi sociali sociosanitari e sanitari

Per alleviare il caregiver dall'onere di svolgere la maggior parte dei compiti di assistenza da solo, occorrono servizi sociali, sociosanitari e sanitari

accessibili, convenienti, personalizzati e di qualità. La mancanza della disponibilità di servizi flessibili e di sollievo, o di servizi di assistenza formale più incisivi (ad es. assistenza domiciliare o centri diurni), che potrebbero integrare l'assistenza informale, rappresenta un problema significativo per i caregiver, causa di sensazione di solitudine e stress.

Necessità di informazione e formazione

Una carenza importante per i caregiver, che si rende manifesta nel momento stesso in cui assumono tale ruolo, è la mancanza di informazioni sui loro diritti (ad es. congedo di cura), sulle prestazioni (es. sostegno al reddito o servizi di assistenza), e sui servizi di supporto (come l'assistenza di sollievo). A meno che non ci sia un punto centrale di contatto/accesso, la ricerca di informazioni può richiedere molto tempo e gli enti consultati, per le loro competenze parziali, possono fornire informazioni incomplete. In genere, la maggior parte dei caregiver familiari risultano impreparati, per cui diviene fondamentale l'accesso ad una formazione che li aiuti ad affrontare i compiti dell'assistenza e l'autogestione come "persone che si prendono cura" di altre persone.

L'impatto negativo dell'assistenza informale sulla salute e il benessere del caregiver

Spesso i caregiver familiari sperimentano stress mentale e stanchezza fisica, in conseguenza del loro lavoro di cura svolto a favore del familiare non autosufficiente. In letteratura, è stata estesamente indagata la relazione tra caregiving ed effetti sulla salute fisica e mentale, con risultati purtroppo contrastanti, ma il consenso rimane sul fatto che, almeno in determinate condizioni, principalmente legate all'intensità delle cure fornite, il caregiving ha impatti negativi sulla salute fisica e mentale del caregiver familiare. Risulta infatti documentato che, il caregiving informale possiede tutte le caratteristiche di un'esperienza di stress cronico, che crea tensione fisica e psicologica per lunghi periodi di tempo (Vitaliano et al., 2003). Tuttavia, la ricerca empirica non riconosce un rapporto diretto tra la salute individuale e il benessere mentale dei caregiver familiari e gli effetti sulla mortalità. Studi recenti hanno infatti dimostrato che i caregiver familiari tendono a vivere più a lungo di coloro che non hanno assistito familiari (Zigante, 2018). Tuttavia, è chiaro che il carattere, l'intensità, la durata e la tensione della situazione assistenziale sono importanti (Brown & Brown, 2014).

Due caregiver su tre pensano che, “almeno qualche volta”, la mole di assistenza che si trovano ad affrontare sia troppo impegnativa, oltre la metà percepisce un peggioramento del proprio umore, sentendosi intrappolato ed in difficoltà nel mantenere i rapporti con gli amici.

I sistemi sanitari non sono abituati a sostenere anche i caregiver. I servizi di supporto per familiari che assistono, quali sostegni psicologici, servizi informativi, di sollievo e formazione, coinvolgono meno del 5% di tutti i caregiver, con valori particolarmente bassi nei paesi mediterranei e dell’Est europeo, Italia inclusa, ma non elevatissimi neanche nell’Europa del Centro-Nord (Lamura et al. 2008). Questo rappresenta il motivo per cui, si può senz’altro affermare che, in Europa i servizi formali riescono a raggiungere e sostenere solo una piccola minoranza dei caregiver.

Le condizioni, spesso in rapido deterioramento della persona assistita, mettono i parenti sotto stress e ansia, in particolare per quanto riguarda la durata dell’assistenza, che nella maggior parte dei casi è difficilmente prevedibile. Servizi di consulenza e di supporto psicologico per i caregiver, potrebbero quindi svolgere un ruolo chiave, nel riconoscere i primi segni di stanchezza e depressione. Inoltre, fornire assistenza informale può comportare anche compiti fisicamente impegnativi, come ad esempio sollevare una persona dal letto. I caregiver spesso mancano della forza fisica necessaria, a causa della loro età avanzata oppure a causa di una o più malattie croniche. Dunque anche per questo motivo, i caregiver potrebbero aver bisogno del supporto dei servizi pubblici nelle attività di assistenza (Unece, 2019).

5.2. Strategie politiche per il supporto dei caregiver familiari in Europa

Di fronte a questa situazione, diverse sono le iniziative che i governi nazionali europei hanno preso per supportare i caregiver familiari. Nel tentativo di semplificare, le forme di sostegno fornite ai caregiver familiari in Europa possono essere classificate in tre tipologie principali:

- 1) misure di compensazione;
- 2) misure di supporto;
- 3) misure di conciliazione (vedi Tab. 5.5).

Tabella 5.5 - Tipologie principali delle politiche e delle misure rivolte direttamente ai caregiver familiari

Tipi di misure	Definizioni/obiettivi	Misure
Misure di compensazione	Premiare finanziariamente il tempo dedicato all'assistenza o ricompensare tramite i diritti di sicurezza sociale (previdenza)	<ul style="list-style-type: none"> • Indennità di cura per i caregiver; • Prestazioni assicurative/previdenziali; • Sgravi fiscali; • Assegno per l'assistenza agli anziani (se utilizzabile dal caregiver).
Misure di supporto	Aiutare i caregiver a svolgere le loro attività di cura	<ul style="list-style-type: none"> • Informazioni (sui diversi servizi, indennità, soluzioni di supporto disponibili); • Consulenza (sulle decisioni da prendere e sui servizi da utilizzare); • Formazione (competenze necessarie per prendersi cura di un anziano); • Gruppi di sostegno (organizzazione associativa dei caregiver, gruppo caregiver sovvenzionato dalle autorità pubbliche); • Valutazione formalizzata dei bisogni del caregiver (esistenza di procedure di valutazione specifiche per caregiver familiari, supporto psicologico e consulenza da parte di professionisti); • Definizione formalizzata dei caregiver familiari; • Prestazioni sanitarie per l'assistito; • Misure di sollievo (misure che concedono una breve pausa assistenziale al caregiver).
Misure di conciliazione	Interventi per facilitare i caregiver che hanno un lavoro per combinare lavoro e cura	<ul style="list-style-type: none"> • Congedo di cura: breve/lungo; pagato/non pagato; • Possibilità normata di flessibilità lavorativa.

Fonte: Le Bihan et al. (2019) modificato con l'aggiunta delle prestazioni sanitarie.

Le misure di compensazione

Le “misure di compensazione” includono tutti gli interventi volti a sostenere direttamente i caregiver familiari concedendo benefici economici. Questi includono le indennità di accompagnamento, le prestazioni assicurative/pensionistiche per caregiver, nonché sgravi fiscali il cui beneficiario è il caregiver stesso.

In quasi tutti i paesi, c'è la possibilità per il caregiver di essere indirettamente compensato, tramite i benefici in denaro concessi all'assistito, che può utilizzarli per remunerare il caregiver per l'assistenza informale fornita.

ta. Tuttavia, i benefici concessi dalle attuali legislazioni sono relativamente bassi, con le eccezioni austriache e tedesche, che hanno regimi di erogazioni economiche più generose. Infatti, nella legislazione vigente, nella maggioranza dei paesi, non sono previsti contributi in denaro direttamente al caregiver (cfr. Tab. 5.6). E quando ciò accade, ha quasi un valore simbolico, dato che l'importo fornito è generalmente basso. Le eccezioni sono rappresentate dall'Inghilterra, dalla Finlandia e dalla Svezia. Ma, mentre nei primi due paesi questi benefici assumono la forma di erogazioni in denaro per l'assistenza fornita, in Svezia l'intervento è rappresentato da un vero e proprio contratto di lavoro, tra il caregiver familiare e il comune (così che quest'ultimo diventa datore di lavoro del caregiver – se non maggiore di 65 anni – che dunque riceve lo stipendio e gli altri diritti di protezione sociale connessi).

Altre misure economiche vengono invece utilizzate meno frequentemente, si pensi ai diritti assicurativi/pensionistici, oppure agli sgravi fiscali per le spese sostenute per la cura di familiari a carico, che i caregiver possono richiedere direttamente come principali beneficiari (Le Bihan et al., 2019).

Tabella 5.6 - Misure di compensazione dirette o indirette disponibili per i caregiver familiari, per paese

Tipo di misura di compensazione	Austria	Bulgaria	R.Ceca	Inghilterra	Finlandia	Francia	Germania	Italia	Lettonia	Polonia	Spagna	Svezia
<i>Compensazione diretta</i>												
Indennità di cura		+		++	+++			+		+		+++*
Diritti assicurativi/pensionistici	x			x	x	x	x	x		x	x ^o	
Sgravi fiscali per caregiver	x			x		x	x	x				
<i>Compensazione indiretta</i>												
Benefici economici per gli assistiti usati per compensare i caregiver che li assistono	+++	+	+	++	++	+	+++	++		+	++	+

Note: + basso livello; ++medio livello; +++ alto livello. * Prende la forma di un contratto di impiego del caregiver che fornisce l'assistenza al congiunto. ^oAcquisito dal caregiver attraverso contributi previdenziali versati su base volontaria.

Fonte: Li Bihan et al. (2019).

Volendo scendere maggiormente nel dettaglio le varie misure adottate dai paesi europei, troviamo le modalità di seguito descritte.

Sostenere il reddito e garantire la sicurezza sociale dei caregiver

Esistono diverse modalità attraverso le quali si possono fornire dei sostegni al reddito dei caregiver familiari. Negli ultimi 15 anni, nei sistemi di LTC europei, si sono molto diffuse le erogazioni monetarie alle famiglie per sostenere l'assistenza alle persone non autosufficienti. Lo scopo di queste politiche è stato quello di offrire possibilità di scelta, indipendenza e flessibilità alle famiglie contenendo i costi complessivi. Gli schemi adottati dalle varie nazioni, tuttavia, risultano molto diversi. Le difformità riguardano tanto le condizioni che regolano chi riceve denaro, quanto le necessità e la valutazione delle risorse economiche delle famiglie che sono richieste. Anche il contributo che viene erogato può essere liberamente disponibile o strettamente regolamentato e subordinato all'assunzione di assistenti regolarmente retribuiti.

La contribuzione economica può assumere due diverse forme:

1. un assegno di cura o di assistenza, che viene pagato al **destinatario dell'assistenza**, per acquistare servizi di assistenza sociale e sanitaria, con due modalità diverse. Nel primo caso, l'indennità viene erogata all'assistito che dimostra di aver assunto un caregiver formale con regolare contratto (ad esempio Francia e Olanda); nell'altro caso, l'indennità viene sempre erogata all'utente che in genere lo utilizza, senza controlli, per compensare il caregiver familiare (ad es. Austria, Germania, Repubblica Ceca, Italia). Spesso l'indennità diventa parte del bilancio familiare, e può essere quindi impropriamente vista, da chi la riceve, come un riconoscimento indiretto dell'impegno del caregiver familiare. Questo è l'approccio più diffuso in Europa e, se non è legato all'assunzione di un assistente formalmente retribuito, può essere utilizzato indirettamente per compensare almeno in parte il caregiver familiare, migliorandone la sua condizione. Per contro, questa ultima ipotesi è anche soggetta a molte critiche per l'assenza di controlli sull'utilizzo della contribuzione mensile stessa.
2. Un'indennità di cura pagata direttamente al **caregiver** (ad es. Inghilterra, Irlanda, Spagna). Il sostegno diretto, sotto forma di beneficio economico ai caregiver familiari, è generalmente associato a condizioni quali: i redditi (prova dei mezzi), la relazione di parentela con l'utente, il livello di disabilità dell'utente e, conseguentemente, l'intensità dell'assistenza informale fornita. L'ammontare dell'indennità di cura, varia in modo significativo tra i diversi paesi, ma in generale non è mai in grado di sostituire in modo significativo il reddito mensile. In molti casi è significativamente inferiore anche al costo dell'assistenza residenziale o dell'assistenza domiciliare. Ad esempio, nella Repubblica Ceca, l'indennità di cura costituisce circa un

terzo del costo di un'assistente domiciliare formale. Invece in Svezia (dove troviamo applicata la seconda ipotesi di questa modalità), i caregiver familiari sono assunti dal comune come assistenti "formali", ricevono uno stipendio, che è tassabile, di dimensioni simili a quello che riceverebbe un operatore sanitario con regolare contratto (anche in Finlandia). È comunque importante notare che, solo pochissimi caregiver familiari, attualmente sono stati assunti, e il loro numero è in costante diminuzione.

In Inghilterra ci sono tre diversi schemi di pagamento in contanti, che possono essere canalizzati verso i caregiver familiari, notevolmente diversi nell'importo. Il "Pagamento diretto" o il "Budget personale", costituiscono una somma di denaro calcolata per coprire le esigenze di assistenza dell'utente con gli stessi costi di mercato. L'importo tende ad essere al livello di salario minimo, ma può, a seconda delle dimensioni del pacchetto di assistenza, raggiungere una somma notevolmente superiore rispetto alle altre prestazioni in denaro disponibili per i caregiver familiari. Queste sono il *Careers allowances* e l'*Attendance allowance*, che garantiscono, entrambe, circa 60 sterline a settimana, in presenza di condizioni specifiche. Invece, in Germania il contributo mensile in denaro è calcolato in relazione ai bisogni assistenziali dell'utente, definito in tre livelli, ed ha un valore inferiore di circa il 30% rispetto al valore dei servizi formali erogati dai servizi pubblici. Nel sistema inglese i tre diversi benefici in denaro sono regolamentati in modo differenziato: il Pagamento diretto/budget personale, può essere utilizzato per pagare i caregiver non conviventi. Viene corrisposta un'indennità direttamente al caregiver, se la persona di cui si prendono cura sta ricevendo un beneficio economico a causa della sua disabilità, se l'assistente fornisce assistenza almeno per 35 ore settimanali, e se guadagnano meno di 116 sterline a settimana. In teoria, allo stesso modo l'assegno può essere utilizzato per aumentare il reddito familiare o per compensare un caregiver familiare. Infine, i caregiver familiari inglesi, se hanno necessità di cura o di supporto, possono ricevere un pagamento diretto, ma questo deve essere concordato in sede di valutazione delle loro necessità. Anche in Olanda, il valore del "budget personale" in denaro, risulta inferiore di circa il 25% rispetto al valore dei servizi formali equivalenti. Ancora, il sistema spagnolo finanzia direttamente con una indennità i caregiver familiari, senza applicare alcuna limitazione in termini di utilizzo. L'importo dipende dall'intensità della cura richiesta dall'utilizzatore. Anche, nella Repubblica Slovacca, i caregiver familiari delle persone con disabilità gravi possono ricevere un'indennità di assistenza. Il caregiver deve però rispondere ad alcuni requisiti: essere più vecchio di 18 anni e in grado

di fornire assistenza, avere il consenso della persona di cui si prende cura, ed avere capacità giuridica. Un beneficiario di un'indennità di cura può nel contempo avere un lavoro, ma entro un certo livello di reddito. Anche i beneficiari della pensione di vecchiaia, possono essere riconosciuti come caregiver familiari, sempre entro certi limiti reddituali e patrimoniali. L'importo pagato come assegno di cura, si sta attualmente avvicinando all'importo del salario minimo netto. I pensionati caregiver percepiscono circa il 50% di tale importo, oltre alla pensione di vecchiaia. L'indennità di assistenza aumenta se la persona curata è un bambino. Frequentare la scuola e/o usufruire di altri servizi sociali, non impedisce alle persone con disabilità, di beneficiare dell'indennità di cura. In Irlanda, l'indennità per i caregiver viene corrisposta previa valutazione della prova dei mezzi, ma per fornire assistenza a tempo pieno. Dal 2017, l'indennità viene versata per ulteriori 12 settimane dopo la morte o l'ingresso in struttura residenziale dell'assistito. Infatti, è stato riconosciuto che, quando termina il ruolo di assistente informale, il caregiver ha bisogno di un periodo di transizione per adattarsi e pianificare la sua vita dopo il periodo di assistenza del familiare (Unee, 2019).

Invece, l'APA francese (Allocation personnalisée d'autonomie) viene erogato come voucher ed è rapportato al reddito dell'utente. Le persone con un reddito elevato (oltre 2.495 € al mese), si faranno carico del 90% del costo delle cure (nel 2014), mentre le persone con un reddito inferiore a 800 euro mensili, riceveranno il 100% del valore del voucher pagato tramite fondi pubblici. Il sistema regolamentato in modo più rigoroso è probabilmente l'APA francese. L'indennità in denaro viene erogata esclusivamente per finanziare un piano di assistenza specifico, determinato da un team di professionisti, formato da operatori pubblici sanitari e sociali. L'ammontare del contributo mensile dipende dalle esigenze del destinatario, e può essere utilizzato solo per finanziare le attività di cura, giudicate necessarie dal team di professionisti, definito in un "piano di assistenza" (Zigante, 2018).

Sicurezza sociale

Alcuni paesi riconoscono al caregiver dei contributi previdenziali, facendosi carico con risorse pubbliche del loro pagamento (ad es. Austria, Germania, Lussemburgo, Repubblica Slovacca). Per esempio, per il piccolo numero di caregiver familiari che sono stati assunti dal comune in Svezia, la copertura previdenziale è ovviamente piena, in quanto lo stipendio è tassato attraverso il sistema fiscale generale. Ancora, nella Repubblica Ceca i caregiver familiari di un assistito con significativi bisogni (livello 2 su 4), posso-

no ricevere dei crediti previdenziali e un'assicurazione sanitaria. Allo stesso modo, in Spagna il sostegno ai caregiver familiari è completamente integrato nel sistema generale di protezione sociale, attraverso una compensazione di 74 euro al mese pagata dallo Stato al sistema previdenziale. L'inclusione nel sistema di sicurezza sociale è spesso legata a una certa intensità di assistenza informale fornita. Ad esempio, in Germania i contributi per la pensione e l'assicurazione contro gli infortuni, sono versati solamente se i caregiver familiari non svolgono un lavoro retribuito a tempo pieno e forniscono più di 14 ore di assistenza per settimana. In Inghilterra, se un caregiver familiare riceve l'indennità di cura in base al reddito, riceve conseguentemente anche i crediti pensionistici, pari alla pensione statale di base. Contrariamente, nei Paesi Bassi e in Francia non sono disponibili interventi per la sicurezza sociale dei caregiver (Zigante, 2018).

Al fine di garantire la copertura delle principali prestazioni di Sicurezza sociale per i caregiver familiari, diversi paesi hanno dunque ritenuto necessario adottare delle misure per assicurare che gli stessi siano in grado di mantenere/ottenere l'accesso all'assicurazione di malattia, ai contributi previdenziali, ed alla assicurazione sugli infortuni.

Misure di supporto

Le misure di supporto corrispondono ad interventi rivolti direttamente ai caregiver e mirano ad aiutarli nell'esecuzione della loro attività di assistenza. Includono un'ampia gamma di possibili interventi, come ad esempio l'informazione, la consulenza, la formazione, il supporto ai gruppi, la valutazione formalizzata dei bisogni dei caregiver, il riconoscimento formale dei caregiver, le prestazioni di sollievo (cfr. Tab. 5.7).

Tabella 5.7 - Misure di supporto disponibili per i caregiver familiari, per paese

Tipo di misura di supporto	Austria	Bulgaria	R. Ceca	Inghilterra	Finlandia	Francia	Germania	Italia	Lettonia	Polonia	Spagna	Svezia
Informazione/consulenza	x	x	x	x	x	x	x	*			x	x
Check up medici				x	x							
Formazione	x		x	x	x	x	x	*			x	x
Supporto ai gruppi	x		x	x	x	x	x	x				x



Tipo di misura di supporto	Austria	Bulgaria	R. Ceca	Inghilterra	Finlandia	Francia	Germania	Italia	Lettonia	Polonia	Spagna	Svezia
Riconoscimento formale dei caregiver	x		x	x	x	x	x	x			x	x
Valutazione formalizzata dei bisogni dei caregiver	x			x	x	x	x					
Prestazioni di sollievo	x	x	x	x	x	x	x	x			x	x

Note: + basso livello; ++ medio livello; +++ alto livello. * Prende la forma di un contratto di impiego del caregiver che fornisce l'assistenza al congiunto, acquisito dal caregiver attraverso contributi previdenziali versati su base volontaria.

Fonte: Li Bihan et al. (2019).

Secondo la disponibilità delle diverse forme di misure di supporto, si può identificare una graduazione degli interventi, dai paesi in cui questi tipi di misure sono in gran parte assenti (Bulgaria, Polonia e Lettonia), ai paesi nei quali alcune misure esistono (Repubblica Ceca, Italia e Spagna), sino ai paesi che hanno reso disponibili un'ampia varietà di possibili misure di supporto (Austria, Inghilterra, Francia, Finlandia, Germania, Svezia) (Le Bihan et al., 2019). Passiamo ora a dettagliare alcune di queste misure europee.

Il riconoscimento del ruolo e del contributo dei caregiver familiari

Una chiara definizione della assistenza informale e dello status di caregiver familiare a livello nazionale, è il primo ed importante passo per il riconoscimento del contributo gratuito dei caregiver, in quanto costituisce la base per il riconoscimento dei diritti formali relativi al sostegno finanziario, alle agevolazioni nell'impiego e per l'accesso ai servizi di assistenza e di sollievo. Una modalità importante per riconoscere i caregiver e formalizzare il loro ruolo, è fornire una valutazione sociosanitaria, insieme all'utente o separatamente, che tenga conto delle esigenze sociali ed assistenziali del caregiver familiare e preveda il suo supporto laddove necessario. Questo percorso riconoscerebbe che le esigenze degli assistenti sono al tempo stesso intrecciate e indipendenti dalle esigenze dell'assistito. Appunto, in Inghilterra, Francia, Paesi Bassi e Svezia sono attivi dei sistemi per individuare i caregiver familiari attraverso i sistemi sanitari o di assistenza sociale. In Inghilterra, le valutazioni dei caregiver sono disponibili dal 1995, tuttavia sussistono an-

cora lacune nella frequenza con cui vengono effettuate le valutazioni, e solo una minoranza dei caregiver ne riceve effettivamente una. Anche la Svezia ha attivo un processo simile. Mentre nei restanti paesi, i caregiver familiari vengono identificati tramite la persona che assistono, ad esempio, quando la cura di quest'ultimo viene discussa con il proprio medico di base o con i servizi sociali locali. Generalmente, la valutazione autonoma dei bisogni del caregiver familiare, non è una pratica comune in Europa.

In diversi paesi c'è stato un riconoscimento formale del ruolo dei caregiver seppur in modo disomogeneo nei contenuti. Per esempio questo è accaduto in Finlandia, con la legge di riforma del 2016, sul sostegno all'assistenza informale; in Germania nel 2015; in Francia con la legge del 2015, sull'adattamento della società a una popolazione che invecchia; ed in Austria nel 2014, con l'introduzione di un congedo di cura. In Svezia, la legge sui servizi sociali del 2009, è stata rivista nel 2014, confermando l'obbligo per il sostegno dei servizi sociali ai caregiver familiari (Le Bihan et al., 2019). Dal canto suo l'Inghilterra può essere vista come una delle prime a questo riguardo; infatti, la prima strategia nazionale per gli assistenti è stata lanciata nel 1999. Quindi, è stata potenziata nel 2008, con il piano nazionale di "Caregiver nel cuore...", e poi sostituita nel 2010, da una nuova strategia per i caregiver intitolata "Riconosciuti, valutati e supportati: i prossimi passi per la strategia per i caregiver", che mirava a migliorare il loro profilo e i servizi a loro supporto. Questi atti, recentemente seguiti da "The Care Act" (2014), prevedono la valutazione sociosanitaria dei caregiver familiari, che possano (apparentemente) avere bisogno di supporto. Mentre in precedenza, per poter ottenere una valutazione, i caregiver familiari dovevano fornire una certa quantità di assistenza su base regolare. A sua volta, la riforma spagnola dei servizi per la non autosufficienza del 2007 (Ley De La Dependencia), contempla un riconoscimento forte ed esplicito, oltre al riconoscimento del supporto del ruolo svolto dai caregiver familiari. Infine, nei Paesi Bassi, il "Social Support Act" del 2007, ha reso i caregiver familiari uno dei soggetti riconosciuti per la fornitura di servizi di LTC; mentre la Svezia nel 2009, ha riconosciuto il dovere dei comuni ad offrire supporto ai caregiver familiari (Zigante, 2018).

In generale, comunque la situazione dei caregiver familiari e il loro ruolo devono essere ancora meglio compresi per ottenere il supporto necessario. La sensibilizzazione e l'informazione sull'assistenza informale dei caregiver presso il grande pubblico e gli operatori sanitari e sociali, possono contribuire ad un maggiore riconoscimento dei caregiver familiari come coproduttori di servizi di LTC.

L'accesso ai servizi sociali, sociosanitari e sanitari

I caregiver familiari necessitano di servizi di assistenza formale di qualità, flessibili ed accessibili, per ridistribuire alcuni compiti di cura e avere il tempo di realizzare altre attività. I servizi di assistenza semiresidenziale e di assistenza domiciliare, sono esempi di servizi che consentono ai caregiver di avere tempo per il lavoro e la vita personale. I servizi di assistenza formale supportano i caregiver nei compiti, che questi ultimi non hanno la capacità di svolgere per garantire un'alta qualità dell'assistenza agli assistiti.

Le indennità in denaro versate alle persone con esigenze di assistenza o di supporto, in diversi casi, consentono loro di scegliere e acquistare il tipo di servizio di supporto che si desidera utilizzare.

Perché tutto funzioni in modo ottimale è necessario che, si realizzi l'integrazione delle cure, dei servizi di assistenza e delle attività di supporto attraverso una regia dei diversi interventi. L'integrazione dipende strettamente da una progettazione e erogazione delle cure più efficace, volta a garantire agli utenti un continuum di interventi preventivi, curativi, riabilitativi e di supporto, durante tutto il corso della vita, che siano adatti alle loro esigenze nel tempo. Dal canto loro, i caregiver dovrebbero essere al centro della pianificazione, definizione e fornitura dei servizi per le persone con bisogni di cura e in relazione al supporto per se stessi. In questo contesto, i caregiver familiari dovrebbero essere considerati come partner dell'assistenza e come coproduttori di servizi di assistenza.

Proteggere la salute e il benessere dei caregiver familiari

L'attività di assistenza, specie quando è intensa e prolungata, può influire negativamente sul benessere mentale e fisico del caregiver. È necessario che i servizi formali di assistenza e i servizi di supporto vengano organizzati affinché il carico di cura dei caregiver rimanga "gestibile".

Alcune nazioni europee si sono occupate di questo aspetto. In Finlandia, la legge sull'assistenza informale, oltre a fornire un minimo di due giorni di servizi di assistenza di sollievo ai caregiver familiari, prevede anche disposizioni in materia di coaching, di formazione, di assistenza e di controlli sanitari per i caregiver, che devono essere attuate dai comuni. La tipologia degli esami sanitari, del coaching e della formazione sono determinati dalle esigenze individuali dei caregiver e dalle necessità delle diverse situazioni di cura. Invece la Danimarca, ha approvato un Programma di educazione nazionale per caregiver di persone con demenza. L'attuazione del programma nazionale ha lo scopo di sostenere i parenti delle persone che soffrono di demenza o

altre malattie a lungo termine a prendersi cura di se stessi, poiché molti parenti sviluppano problemi di salute fisica o mentale. Attraverso sessioni settimanali interattive di formazione, i caregiver condividono le loro esperienze e costruiscono le loro abilità, per essere in grado di affrontare meglio lo stress, il potenziale isolamento sociale e prevenire le malattie fisiche o mentali. Il programma educativo nazionale è realizzato in 98 comuni (Unece, 2019).

Accesso alle informazioni

Le informazioni rilevanti sull'assistenza, sui servizi di supporto, sui diritti e i benefici, possono essere resi disponibili ai caregiver familiari in modi diversi: online, via telefono o tramite centri di assistenza.

Ad esempio in Finlandia, un centro di assistenza unico per i caregiver familiari è stato istituito nella regione del Savo meridionale. Il centro raccoglie in un unico posto accessibile per i caregiver, oltre 70 servizi che vanno dall'informazione e consulenza ai servizi di prevenzione. Dal 2011, il Ministero federale tedesco per gli affari familiari, gestisce un servizio di consulenza telefonica per i caregiver familiari in cui è possibile ottenere informazioni e consigli su tutti gli aspetti di assistenza infermieristica, comprese informazioni sul diritto a prestazioni, assistenza a domicilio, sollievo o servizi di consulenza.

Sviluppare competenze per l'assistenza informale

La formazione può aiutare i caregiver familiari ad acquisire le conoscenze e le competenze necessarie per la fornitura di assistenza e cura, e può consentire loro di proteggersi dal burnout e da altri impatti negativi derivanti dalla fatica dell'assistenza sulla loro salute fisica e mentale.

La formazione del caregiver promuove la fiducia del personale assistenziale formale, e consente ai caregiver di fornire cure di qualità migliore, più a lungo, e in condizioni migliori per se stessi e per la persona a cui tengono. Riconoscere, sviluppare e convalidare le numerose abilità acquisite dai caregiver familiari, durante l'esecuzione dei loro compiti di assistenza e cura, offre anche un grande potenziale per migliorare la qualità della vita dei caregiver, ma anche per contribuire alla sostenibilità dei nostri sistemi di assistenza. La formazione è essenziale per garantire ai caregiver lo status di coproduttori di servizi della LTC, per definire più precisamente la cooperazione con i professionisti e, di conseguenza, per migliorare la qualità dell'assistenza.

Nella maggior parte dei paesi, non esiste ancora un quadro nazionale per l'offerta di formazione ai caregiver familiari, anche se la maggior parte dei

paesi fornisce qualche tipo di formazione per i caregiver, di qualità e disponibilità molto varia. Tali programmi sono offerti principalmente da organizzazioni senza scopo di lucro, ad esempio in Austria, Francia, Germania e Spagna. Altre volte la formazione viene offerta come parte degli schemi statali di sostegno economico, ma non è la regola. La formazione dei caregiver informali è ben sviluppata in Germania, Svezia e Regno Unito (dove la formazione viene fornita da organizzazioni di volontariato). In Svezia, corsi di gruppo su argomenti specifici rivolti a caregiver di persone con ictus, demenza o diabete sono offerti dal settore sanitario. Nella regione Vallone del Belgio, è stato creato e testato un sistema europeo di riferimento per la formazione di caregiver familiari. In Serbia, la Croce Rossa sta implementando due programmi di formazione di una giornata per i caregiver, che tratta argomenti relativi a: abilità pratiche (ad es. bagno dei pazienti a letto), abilità comunicative (ad es. comunicazione con persone con diagnosi di demenza), accesso ai servizi (come cercare aiuto o assistenza), o come affrontare il carico emotivo causato dall'assistenza (Unece, 2019). La Spagna riconosce la formazione con il "Certificato professionale per l'assistenza agli anziani" (ECVC), che è un programma di formazione online per assistenti formali, caregiver familiari e stranieri che assistono anziani. Questo corso si basa su un preesistente percorso di e-learning integrato da esperienze lavorative presso fornitori formali di assistenza agli anziani. Al di là però di questa esperienza, la convalida e la certificazione della formazione e delle abilità dei caregiver, raramente viene prevista in modo formale. Invece, la validazione o la certificazione potrebbe essere utile per alcuni caregiver, in particolare per coloro che hanno difficoltà a tornare nel mercato del lavoro dopo un periodo, soprattutto se lungo, dedicato all'assistenza informale. L'importanza della certificazione/convalida e più in generale della formazione è particolarmente forte per i caregiver in età lavorativa. Ci sono tuttavia poche prove sulla formalizzazione delle competenze acquisite nell'attività di assistenza informale come potenziale risorsa per l'occupazione futura (Zigante, 2018).

Rappresentanza politica dei caregiver familiari

È importante aumentare la rappresentanza e la partecipazione politica dei caregiver e far crescere la consapevolezza sul loro contributo all'assistenza e sui loro bisogni, affinché possano ottenere il riconoscimento sociale del loro ruolo e migliori condizioni. Le organizzazioni rappresentative dei caregiver svolgono un ruolo importante nella diffusione di informazioni sui diversi tipi di supporto esistenti per i caregiver familiari, provvedendo inoltre a in-

dirizzare ai decisori politici le proposte per migliorare la loro condizione. Molte di queste organizzazioni gestiscono gruppi di supporto tra pari, che sono utili per condividere esperienze, costruire e conoscere diverse strategie per far fronte alle necessità dell'assistenza. A livello nazionale, esistono delle organizzazioni di rappresentanza dei caregiver, ma spesso la loro voce non è abbastanza forte ed ascoltata. A livello dell'UE, i caregiver familiari sono rappresentati da diverse organizzazioni non governative, che svolgono attività di patrocinio e pubblicano periodicamente relazioni e documentazione relative ai caregiver, come Eurocarers, AGE Platform Europe, COFACE Families Europe e altre organizzazioni per specifici gruppi di malati (EUFAMI, EURORDIS).

Le misure di conciliazione

Sono numerosi i famigliari impegnati nell'assistenza ad anziani, che dichiarano una o più limitazioni rispetto all'attività professionale svolta, quali il vedersi costretti a ridurre l'orario di lavoro, riuscire a lavorare solo occasionalmente o rinunciare alla propria carriera, non riuscire a svilupparsi professionalmente, fino al punto da lasciare il lavoro. E di questa situazione, sono vittime soprattutto le donne (Principi et al., 2014).

I caregiver familiari richiedono tempo e flessibilità per conciliare il loro lavoro con le responsabilità di cura e gli altri impegni della vita personale e familiare.

In diversi paesi i caregiver hanno il diritto legale al congedo dal lavoro, che va da pochi giorni a diversi mesi, per assistere un familiare. Tale congedo di cura consente ai caregiver che lavorano, di prendersi il tempo necessario per coordinare o organizzare le cure e provvedere autonomamente per un periodo di tempo limitato al loro congiunto, pur rimanendo in servizio. In diversi casi sono previsti contratti di lavoro flessibili, con la possibilità di ridurre l'orario di lavoro o di lavorare da casa, sempre per consentire ai caregiver che lavorano, di mantenere l'impiego di fronte a responsabilità assistenziali. Gran parte dei suddetti accordi, sono concessi a discrezione dei datori di lavoro, per cui la sensibilizzazione dei dirigenti rispetto alle esigenze e agli impegni dei caregiver familiari possono produrre risultati positivi verso l'allargamento, ad un numero maggiore di dipendenti, della possibilità di assistere i propri congiunti malati.

Nel 2019, è stata approvata la direttiva dell'Unione europea sulla conciliazione tra vita lavorativa e vita privata per genitori e caregiver, con l'intro-

duzione del diritto a 5 giorni di congedo all'anno per l'assistenza informale, per i lavoratori che forniscono assistenza personale o supporto a un parente o persona che vive nella stessa famiglia ed ha esteso il diritto di richiedere un regime di lavoro flessibile per chi è impegnato nel ruolo di caregiver familiare. Mentre molti Stati membri dell'UE hanno già adottato misure che vanno al di là di queste disposizioni, la direttiva sulla conciliazione tra lavoro e vita personale può comunque essere considerata un passo importante nel riconoscere l'attività dei caregiver familiari. Modalità di lavoro flessibili che consentono ai lavoratori con responsabilità di cura di avere giornate di permesso, di cambiare l'orario di lavoro o il luogo di lavoro, sono importanti per aiutare i caregiver a destreggiarsi con il loro lavoro, l'assistenza informale e le vite personali.

Le misure di conciliazione fra tempo di lavoro e tempo di cura adottate dai singoli paesi sono abbastanza diverse. Questi interventi mirano a fornire ai caregiver familiari più tempo per combinare le loro diverse responsabilità di cura e lavoro, e per fornire la flessibilità necessaria per continuare ad assistere i genitori più anziani senza rinunciare al lavoro. Le misure più frequentemente disponibili sono costituite dalla possibilità di lavorare in modo flessibile e di ottenere congedi più o meno lunghi per fornire l'assistenza ad un congiunto (cfr. Tab. 5.8).

Tabella 5.8 - Disponibilità di misure di conciliazione per i caregiver familiari, per paese

Tipo di misura di conciliazione	Austria	Bulgaria	R.Ceca	Inghilterra	Finlandia	Francia	Germania	Italia	Lettonia	Polonia	Spagna	Svezia
Congedi lunghi non retribuiti		x				x	x	x				
Congedi brevi non retribuiti				x	x	x						
Congedi lunghi retribuiti	x		x					x				x
Congedi brevi retribuiti	x	x				*	x	x		x		
Flessibilità lavorativa	x		x	x	x	x	x					x

Note: * È possibile ricevere una piccola compensazione finanziaria per un massimo di tre settimane. I permessi retribuiti saranno invece implementati alla fine del 2020.

Fonte: Li Bihan et al. (2019).

Sebbene nei paesi UE ci sia spesso un comune orientamento per facilitare la conciliazione dei tempi, il contenuto delle misure adottate è piuttosto di-

verso. Per esempio, i congedi non retribuiti, che sono tutti limitati nel tempo, possono essere lunghi (tre o più mesi) o brevi. Nella maggior parte dei paesi, i congedi lunghi non retribuiti riguardano le cure di fine vita. Il congedo breve mira invece a fornire ai caregiver la possibilità di affrontare le emergenze legate all'assistenza o per facilitare l'organizzazione delle attività di cura.

Inoltre, può variare notevolmente anche la retribuzione riconosciuta dai congedi di cura retribuiti. In alcuni paesi, i beneficiari continuano a ricevere uno stipendio pieno, fino a un reddito piuttosto alto (es. € 41.000 all'anno in Italia, o intero ma solo per il congedo di cura breve in Austria), in altri ricevono una remunerazione limitata (dell'80% in Svezia, del 55-60% in Germania e nella Repubblica Ceca). Infine, in altri paesi il congedo per l'assistenza è completamente non retribuito (Finlandia, Francia e Inghilterra) (Le Bihan et al., 2019).

In **Francia**, il congedo di solidarietà familiare (*congé de solidarité familiale*) è aperto a "tutti i dipendenti il cui ascendente, discendente, fratello, sorella o persona che condividono la stessa casa, soffre di una patologia potenzialmente letale o è in fase avanzata o stadio terminale di una grave ed incurabile malattia". Il congedo consente al dipendente di sospendere la propria attività professionale e di prendersi cura di una persona gravemente malata, per un periodo di tre mesi (rinnovabile). Esso, non può essere rinviato o negato dal datore di lavoro. Durante questo periodo, il caregiver può beneficiare dell'indennità giornaliera di sostegno a domicilio (*allocation journalière d'accompagnement à domicile, AJAP*), pagabile dallo Stato. Altresì, il congedo per caregiver (*congé de proche aidant*) è progettato, per la cura di un parente malato o di un parente in caso di perdita di autosufficienza. I caregiver possono chiedere al loro datore di lavoro di sospendere temporaneamente la propria attività professionale, mantenendo la propria posizione e i propri diritti all'interno dell'azienda. Questo congedo può durare fino a tre mesi (tranne se esiste un contratto collettivo che dispone diversamente) e può essere rinnovato. Comunque, questo permesso non è remunerato dal datore di lavoro. La nuova legislazione adottata nel maggio 2019, per promuovere il riconoscimento dell'assistenza informale, mira ad incoraggiare l'uso del congedo per il caregiver attraverso trattative sindacali sulla remunerazione. La stessa normativa cerca inoltre di garantire i diritti sociali del caregiver, standardizzando le situazioni tra i diversi schemi di sicurezza sociale, emettendo una tessera del caregiver per identificarli (in particolare con gli operatori sanitari), sviluppando una guida per i caregiver e fornendo informazioni e indicazioni reperibili sul web.

In **Germania**, i caregiver che lavorano hanno la possibilità di usufruire di un congedo a tempo parziale, per un periodo massimo di 24 mesi, continuando a lavorare almeno 15 ore settimanali. (Unece, 2019).

La checklist delle politiche per il sostegno dei caregiver familiari

Il quadro normativo sui caregiver familiari dei paesi europei ha messo in evidenza le questioni chiave che occorre affrontare per il sostegno dei caregiver familiari nei loro ruoli assistenziali. La valutazione di tutti questi elementi, partendo da uno schema fornito da UNECE (2019), ha permesso l'elaborazione di una checklist di tutte le tematiche, che le politiche per il sostegno dei caregiver familiari, dovrebbero affrontare, che viene presentata nella Tab. 5.9. La checklist può essere utilizzata, per valutare in modo completo ed organico, le politiche per i caregiver delle singole nazioni ed anche delle regioni.

Tabella 5.9 - Checklist sulle politiche per il sostegno dei caregiver familiari

Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave
Riconoscimento dell'assistenza informale e inclusione	Definizione e riconoscimento del caregiver familiare	Definizione formale e riconoscimento dell'assistenza informale e dello status (individuazione) del caregiver familiare
	Rappresentanza politica	Far crescere la consapevolezza circa il contributo e le necessità dei caregiver familiari Riconoscimento e supporto finanziario per le associazioni dei caregiver
	Valutazione delle necessità dei caregiver familiari	Valutazione globale delle necessità del caregiver (a livello individuale) Ricerca sulle necessità dei caregiver (a livello di società)
Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale	Congedo per assistenza informale	Diritto a disporre di tempo per l'assistenza
	Flessibilità del lavoro	Possibilità di occupazione part-time Orario di lavoro flessibile
Sostegno al reddito e sicurezza sociale	Supporto economico	Indennità di assistenza (per caregiver)
	Protezione sociale	Contributi previdenziali Copertura assicurativa sanitaria e per infortuni
Servizi, sociali, sociosanitari e sanitari	Accesso a servizi pubblici integrati	Assistenza domiciliare Assistenza semiresidenziale Servizi di sollievo
	Costi contenuti dei servizi e scelta	Contributi economici pubblici (per acquistare servizi) per assistito



Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave
Informazione e formazione	Informazione, consulenza e formazione	Centrali di consulenza telefonica
		Centri di riferimento
		Costruire, sviluppare e riconoscere le abilità/competenze dei caregiver
Salute e benessere	Tutela della salute	Sviluppare le capacità di autogestione dei caregiver familiari per ridurre l'impatto negativo dell'assistenza informale sulla salute e sul benessere
		Misure di prevenzione e di supporto sanitario
		Programmi di supporto fra pari

Fonte: nostra elaborazione su schema UNECE (2019).

6. Le proposte di legge di riforma in Italia

Franco Pesaresi

6.1. I disegni di legge presentati in Parlamento

Assistere un familiare non autosufficiente ed essergli di aiuto nelle difficoltà di gestione della vita quotidiana, costituiscono una funzione cardine delle relazioni di convivenza, basate sulla libera scelta e alimentate da motivazioni affettive e sentimentali. Questa funzione di aiuto, assume spesso caratteristiche di impegno, tali da rendere necessari ed opportuni interventi di sostegno da parte delle istituzioni pubbliche in favore dei caregiver familiari. Questi si trovano nella condizione di assistere una persona, cui sono legati per motivi affettivi e/o di parentela che, a causa delle sue condizioni di salute, non è più in condizione di provvedere a se stessa.

La XVIII legislatura, iniziata nel 2018, ha dimostrato un significativo interesse nei confronti dei caregiver familiari, come testimoniato dall'alto numero di disegni di legge presentati: 8 al Senato e 3 alla Camera dei Deputati (cfr. Tab.6.1).

Tabella 6.1 - I Disegni di legge presentati nella XVIII legislatura (anni 2018-2020) sui caregiver

d.d.l. n.	Senato/ Camera	1° firmatario	Data presentaz.	Oggetto
7	Senato	Candiani	23/3/2018	Norme in materia di caregiver familiare e delega al Governo per la piena integrazione della figura del caregiver familiare nell'ordinamento giuridico della Repubblica
55	Senato	Patriarca	23/3/2018	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare
281	Senato	Iori	16/4/2018	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza
555	Senato	Nocerino	3/7/2018	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare
698	Senato	Faraone	18/7/2018	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura nonché per il sostegno della conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e assistenza
853	Senato	De Vecchis	10/10/2018	Norme in materia di caregiver familiare
890	Senato	Toffanin	24/10/2018	Disposizioni in materia di caregiver familiare

d.d.l. n.	Senato/ Camera	1° firmatario	Data presentaz.	Oggetto
1461	Senato	Nocerino	7/8/2019	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare
803	Camera	Stefani	27/6/2018	Riconoscimento della figura dello studente caregiver familiare
1228	Camera	D'Arrando	2/10/2018	Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività del caregiver familiare
1241	Camera	Panizzut	4/10/2018	Disposizioni e deleghe al Governo per la disciplina della figura del caregiver familiare e per la promozione e il sostegno dell'attività di assistenza e di cura da esso svolta

Fonte: banca dati Senato e Camera dei Deputati.

6.2. Il Disegno di legge unitario Nocerino

Il 7 agosto 2019, un gruppo di senatori di diversi gruppi parlamentari, aventi come primo firmatario la senatrice Simona Nocerino (M5S), hanno presentato il d.d.l. n. 1461, un disegno di legge con intenti unitari frutto del lavoro di alcuni mesi del Comitato ristretto (della Commissione Lavoro e Previdenza sociale) per giungere ad un testo condiviso.

Si tratta dunque di un testo largamente condiviso, che vede quali firmatari, oltre alla senatrice Nocerino del M5S, anche senatori rispettivamente di: Lega, Italia Viva (PD quando ha firmato il d.d.l.), Forza Italia, Fratelli d'Italia, SVP, e LEU ⁽¹⁾ (questi ultimi avevano già firmato altro d.d.l. presentato dal proprio gruppo parlamentare).

Pertanto il d.d.l. 1461, può essere a pieno titolo assunto come il testo base, da cui partire per illustrare il dibattito politico attorno al caregiver familiare; peraltro, vista l'ampia convergenza politica che ha registrato, il suo testo per ora sembra quello che ha maggiori possibilità di essere approvato con poche modifiche.

6.2.1. Definizione e riconoscimento del caregiver familiare

Nel dicembre 2017, la figura del caregiver familiare è stata già individuata con la Legge di bilancio 2018 ⁽²⁾.

⁽¹⁾ Si tratta dei sen. Nocerino, Pizzol, Parente, Toffanin, Bertacco, Unterberger, Laforgia, Guidolin.

⁽²⁾ Articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n. 205. "Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione

Il d.d.l. n. 1461 si propone di correggere il precedente quadro, definendo “caregiver familiare la persona che **gratuitamente** assiste e si prende cura **in modo continuativo** del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall’articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, **anche oncologica**, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18”.

Le differenze fra i due testi sono evidenziate in grassetto in tre modifiche, alcune delle quali molto significative. In particolare, si sottolinea che l’attività di caregiver familiare viene prestata in modo gratuito, il che esclude dalla categoria l’ampia popolazione delle badanti. L’altra modificazione riguarda la specificazione che l’assistenza viene fornita in modo continuativo.

L’attività di cura del caregiver familiare si svolge con le modalità più opportune, in relazione alla situazione di bisogno della persona assistita. In particolare, il caregiver familiare assiste e si prende cura della persona, la sostiene nella vita di relazione, concorre al suo benessere psico-fisico e la aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, rapportandosi e integrandosi con gli operatori del sistema dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari professionali che forniscono attività di assistenza e di cura.

Il disegno di legge prevede esplicitamente il riconoscimento del valore sociale ed economico dell’attività di cura e di assistenza svolta dal caregiver familiare, quale risorsa volontaria dei servizi socio-sanitari e sanitari locali di assistenza alla persona e di valorizzazione dell’assistenza domiciliare della persona.

Quanto alla valutazione delle politiche per i caregiver, l’unica cosa che

civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall’articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della citata legge n. 104 del 1992, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18”.

si può avvicinare ad una ricerca sulle necessità generali dei caregiver (intesi non singolarmente ma come parte della società), è la relazione annuale sullo stato di attuazione della legge che il Ministro del lavoro e delle politiche sociali, che viene presentata alle Camere, entro il 31 dicembre, ogni due anni, per una verifica degli effetti derivanti delle disposizioni della legge. In realtà questo strumento, se ben concepito, si può prestare ad una valutazione periodica, non solo sull'attuazione della legge, ma anche delle reali necessità del mondo dei caregiver familiari.

6.2.2. *Accesso ai servizi*

L'identificazione del caregiver

Il d.d.l. n. 1461 provvede a definire le procedure per l'identificazione dei caregiver, attribuendo la qualifica del caregiver familiare a non più di una persona per lo stesso assistito. L'individuazione è esplicitamente richiesta anche da Eurocarers – l'associazione europea di rappresentanza dei caregiver –, quale condizione per rendere visibile la grande forza lavoro gratuita, per continuare a svolgere i loro ruoli di cura e per poter esercitare i diritti definiti dalle leggi a supporto della categoria.

Viene previsto che per accedere ai benefici della legge, e quindi per essere identificato come tale, il caregiver familiare è tenuto a presentare all'Istituto nazionale della previdenza sociale (Inps) i seguenti documenti:

- a) atto di nomina del caregiver familiare, sottoscritto dall'assistito. Se l'assistito, per qualunque impedimento, non può sottoscrivere l'atto di nomina, quest'ultima può essere espressa attraverso videoregistrazione o altro dispositivo che consenta all'assistito la propria manifestazione di volontà;
- b) estremi del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge n. 104/1992, o del verbale di riconoscimento dell'invalidità del medesimo ai sensi della legge n. 18/1980 ⁽³⁾;
- c) autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano; per i cittadini extracomunitari, autocertificazione di residenza in un comune del territorio italiano, per almeno dieci anni, gli ultimi due dei quali in modo continuativo;

⁽³⁾ Legge sulla "Indennità di accompagnamento agli invalidi civili totalmente inabili".

d) per i cittadini extracomunitari, copia del permesso di soggiorno UE per soggiornanti di lungo periodo.

Il caregiver familiare cessa dallo stato giuridico e dalla funzione:

- a) nel caso di revoca dell'atto di nomina;
- b) in caso di decesso dell'assistito;
- c) nel caso di cessazione degli effetti del verbale di riconoscimento dello stato di gravità dell'assistito, o, salvi i casi in cui l'assistito sia affetto da patologie oncologiche, del verbale di riconoscimento dell'invalidità.

Viene previsto anche il rilascio di una apposita tessera di riconoscimento come caregiver familiare, al fine di consentire forme di priorità nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell'interesse dell'assistito e del caregiver familiare stesso. Non risulta però chi rilascerebbe tale tessera; probabilmente l'Inps, dato che è l'ente preposto all'individuazione dei caregiver familiari.

L'accesso ai servizi sociali e socio-sanitari

Il caregiver familiare, suo malgrado, è costretto spesso a prestare un numero elevato di ore di assistenza, specialmente se ciò avviene durante il fine settimana o di notte. Ansia, depressione, affaticamento, disturbi del sonno, patologie somatiche accompagnano spesso la vita dei caregiver, sui quali ricade un peso, a volte, difficilmente sostenibile. La mancanza di supporto emotivo, la solitudine, le incomprensioni, sono spesso la cornice di riferimento che rende faticosa e problematica l'esperienza personale del caregiver. In tale condizione vi è un elevato rischio, di non essere più in grado di affrontare il peso dell'assistenza, con conseguenze negative per se stessi e per la persona assistita. Una delle carenze più importanti segnalate dai caregiver è quella dell'assenza di adeguati servizi di sollievo rappresentati soprattutto dai centri diurni. Un sostegno è necessario sia nell'accesso ai servizi ordinari e di sollievo per l'assistito, che di supporto psicologico per il caregiver.

Per favorire l'accesso ai servizi sociali, viene prevista la determinazione dei Livelli essenziali delle prestazioni (LEP) sociali e degli obiettivi di servizio, che devono essere garantiti ai caregiver familiari su tutto il territorio nazionale nel rispetto dei vincoli di finanza pubblica, attraverso un decreto del Presidente del Consiglio dei ministri.

Si tratta pertanto di Livelli essenziali molto condizionati e poco essenziali, dato che la loro erogazione viene condizionata dalla disponibilità di risorse. Non a caso per le prestazioni da erogare, vengono esplicitamente previste dal d.d.l. delle graduatorie dei richiedenti, ordinate soprattutto sulla base della

situazione generale socio-economica del nucleo familiare dell'assistito, che accederanno in base alle risorse disponibili.

Il d.d.l. si pone comunque l'obiettivo di identificare i contenuti dei LEP sociali, volti a supportare i caregiver familiari, si stabilisce infatti che il d.P.C.M. che li dovrà approvare dovrà almeno garantire:

- a) soluzioni di sostegno condivise nelle situazioni di emergenza personale o assistenziale;
- b) interventi di sollievo, di emergenza o programmati, mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali in possesso di qualifica professionale, anche con sostituzioni temporanee, da svolgere presso il domicilio dell'assistito, anche in caso di malattia grave, ricovero, visite e prestazioni specialistiche o impedimento del caregiver familiare. Tali interventi sono definiti in accordo con l'assistito o attraverso l'amministratore di sostegno ovvero, nei casi di interdizione o di inabilitazione, rispettivamente dal tutore o con il curatore;
- c) servizi di sollievo e di sostegno attraverso gli enti territoriali e le aziende sanitarie locali;
- d) supporto di assistenza di base mediante l'impiego di operatori socio-sanitari o socio-assistenziali in possesso di qualifica professionale;
- e) consulenze per l'adattamento dell'ambiente domestico dell'assistito;
- f) sostegno ed incentivazione rivolti ai caregiver familiari lavoratori;
- g) percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie al fine di ridurre i tempi di attesa per l'accesso alle prestazioni sanitarie per il caregiver familiare e per l'assistito;
- h) rilascio di apposita tessera di riconoscimento come caregiver familiare, al fine di consentire forme di priorità nel disbrigo di pratiche amministrative svolte nell'interesse dell'assistito e del caregiver familiare stesso;
- i) informazioni puntuali ed esaurienti sulle problematiche dell'assistito, sui suoi bisogni assistenziali e sulle cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, nonché sulle diverse opportunità e risorse disponibili a livello nazionale e territoriale per il sostegno all'attività di assistenza e di cura;
- j) opportunità di informazione e di formazione al fine di sviluppare maggiore consapevolezza rispetto al ruolo svolto dal caregiver familiare, al suo valore sociale e ai rilevanti vantaggi che ne trae la collettività;
- k) supporto psicologico nella ricerca e nel mantenimento del benessere e dell'equilibrio personale e familiare, al fine di prevenire rischi di malattie da stress psico-fisico;

- l) supporto di reti solidali a integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali, al fine di ridurre il possibile isolamento sociale del caregiver familiare e di assicurare un contesto sociale di supporto nella gestione dell'assistito;
- m) supporto di gruppi di auto mutuo aiuto al fine di favorire il confronto e lo scambio di esperienze.

Le prestazioni appena citate, così come quelle sanitarie previste nel paragrafo successivo, sono finanziate nei limiti dello stanziamento di 25 milioni per il 2020, come previsto dalle Leggi di bilancio 2018 e 2019 e da quelle degli anni successivi.

Si rileva inoltre che l'elenco dei Livelli essenziali delle prestazioni sociali da prevedere, si presenta in modo disorganico e in talune parti anche confuso, includendo non solamente prestazioni per caregiver familiari, ma anche per gli assistiti, dunque prevedendo sia prestazioni sociali e sociosanitarie che sanitarie.

Viene anche contemplato un sistema di tesseramento dei caregiver, ma non viene chiarito a chi spetti svolgere tale funzione; per non parlare poi del percorso preferenziale di accesso dei caregiver alle strutture sanitarie, indipendentemente dalla gravità ed urgenza del caso.

L'accesso ai servizi sanitari

Nel d.d.l. n. 1461 viene anche disciplinato l'adeguamento dei Livelli essenziali sanitari (LEA) a favore dei caregiver familiari.

La Commissione nazionale per l'aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA) **acquisisce e valuta** le proposte di inserimento nei LEA di nuovi servizi, attività e prestazioni riservati ai caregiver familiari. Tra le prestazioni e i servizi da prevedere si considerano essenziali quelli relativi alla domiciliarizzazione delle visite e delle prestazioni specialistiche cui deve sottoporsi il caregiver familiare, la cui erogazione dovrà essere disponibile anche in forma domiciliare.

Dunque, spetterebbe alla Commissione per l'aggiornamento dei LEA, provvedere a definire dei nuovi servizi per i caregiver, ma non è chiaro da chi debba acquisire tali proposte.

Valutazione delle necessità dei caregiver

Il d.d.l. n. 1461 non prevede però una valutazione dei bisogni individuali dei caregiver familiari, e questo appare come un elemento di debolezza del testo, perché non considera il caregiver nella sua duplice veste, di dispensatore di

cure, ma anche di destinatario di cure. Inoltre, rende poco coerente il percorso di accesso alle prestazioni destinate direttamente ai caregiver familiari.

Eppure, negli ultimi decenni è cresciuto costantemente l'interesse per la valutazione dell'esperienza del caregiver familiare e del suo carico di lavoro e di stress, senza che questo interesse sia sfociato nell'elaborazione di un sistema di valutazione condiviso. Anzi gli strumenti di valutazione sono proliferati senza sosta. Una revisione pubblicata nel 2012 nell'“International Journal of Nursing Studies” (Van Durme et al., 2012), ha ricercato tutte le scale di misurazione che indagano la sfera emotiva, fisica, psicologica del caregiver, insieme con i suoi bisogni, la sua capacità di adattamento, soddisfazione e abilità nel prestare assistenza. Il risultato è stato che sono state individuate ben 105 scale di valutazione validate. La maggior parte delle scale reperite sono formulate per misurare l'impatto dell'impegno assistenziale sulla salute del caregiver che assiste:

- pazienti dementi (n. 49);
- pazienti senza una patologia specificata (n. 21);
- pazienti con il cancro (n. 7);
- pazienti affetti da malattie croniche (n. 7);
- pazienti con malattie psichiatriche (n. 7);
- pazienti colpiti da ictus (n. 3).

Lo studio ha classificato le scale in tre tipologie:

- Positive (n. 34): indagano la stima, la competenza, la qualità della vita e il benessere;
- Neutre (n. 16): indagano sfere più neutrali come le strategie di coping, la salute, l'effetto e le reazioni;
- Negative (n. 55): indagano dimensioni quali il *burden*, l'affaticamento, lo stress, il dolore, la perdita del sé.

Il *burden*, tradotto letteralmente, è qualcosa di “difficile o spiacevole di cui devi occuparti o di cui ti preoccupi”. I familiari che si prestano a svolgere il compito di caregiver per assistere i loro cari, sono sottoposti ad uno stress di tipo fisico, psicologico, emozionale, sociale e finanziario, che può essere concettualizzato con il termine di *burden*, usato per descrivere gli effetti negativi derivanti dall'esperienza e dalla fatica di assistere un parente malato. Il *burden* è costituito da componenti oggettive e soggettive. Le componenti oggettive sono le richieste, nel senso più ampio del termine, alle quali è esposto il caregiver dal momento che si prede cura di una persona non autosufficiente. Mentre le componenti soggettive includono il modo in cui il caregiver percepisce i compiti legati all'assistenza e, in specifico, la sua risposta emoti-

va legata all'esperienza del prendersi cura del congiunto malato. Quando il coinvolgimento emotivo è molto intenso, frequente o duraturo nel tempo, la salute e il comportamento del caregiver possono esserne significativamente influenzati.

La revisione di Van Durme et al. (2012) ha ritenuto che lo strumento di valutazione più utile per la rilevazione del *burden* dei caregiver, debba essere la Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit et al., 1980; Zarit e Zarit, 1987). Questa scala misura la percezione del *burden* del caregiver informale nei suoi aspetti multidimensionali: sociali, fisici, finanziari ed emotivi; così come la relazione con la persona assistita. La ZBI è stata validata, è facile da usare ed è stata ampiamente studiata. La Zarit Burden Interview (la versione con 22 items) è stata tradotta in 18 lingue, e anche le sue forme ridotte, da 4-6-7-8-12 items, sono state validate per i caregiver che assistono pazienti cronici in stadio avanzato.

Uno studio italiano, pubblicato nella rivista *International Psychogeriatrics*, ha validato la versione italiana di questo strumento, valutando la sua affidabilità, calcolando la sua consistenza interna, la sua simultanea validità e la sua struttura fattoriale (Chattat et al., 2011). Il merito di questo strumento consiste nel riuscire a correlare significativamente 3 fattori relativi al carico assistenziale:

- 1) l'impatto dell'assistenza (il sovraccarico), cioè gli effetti che provoca sul caregiver l'erogazione di cure al familiare anziano;
- 2) la qualità dei rapporti interpersonali, in merito al rapporto caregiver-persona anziana;
- 3) le aspettative di autoefficacia (o di competenza), ovvero le carenze nelle capacità assistenziali, la mancanza di risorse economiche ecc.

Per questi motivi la scala ZBI, di cui si presenta di seguito il modello italiano, è diventata lo strumento più usato per la valutazione del carico assistenziale familiare in gerontologia.

SCALA DI SOVRACCARICO DEL CAREGIVER DI ZARIT

Adattamento di Sandri A. e Anaya F. (2004)

Nome: Data Num

Istruzioni: Di seguito si presenta una lista di affermazioni, con le quali si cerca di riflettere come si sentono, a volte, le persone che si prendono cura di altre persone. Dopo aver letto ogni affermazione, deve indicare la frequenza che indica come lei si sente: mai, quasi mai, a volte, spesso, quasi sempre. Quando risponde deve pensare che non esistono risposte giuste o sbagliate, ma solo quelle dettate dalla personale esperienza.

0 = Mai 1 = Quasi mai 2 = A volte 3 = Spesse volte 4 = Quasi sempre

1. Sente che il suo familiare chiede più aiuto di quanto gli è veramente necessario?
2. Sente che il tempo dedicato al suo familiare non le consente più di averne il sufficiente da dedicare a se stesso?
3. Si sente teso, quando deve prendersi cura del suo familiare e di altre responsabilità nello stesso tempo?
4. Si vergogna dell'atteggiamento del suo familiare?
5. Si sente irritato quando deve stare accanto al suo familiare?
6. Crede che l'attuale situazione influisca in maniera negativa nei suoi rapporti con gli amici e con gli altri familiari?
7. Sente timore per il futuro che aspetta la sua famiglia?
8. Sente che il suo familiare dipende da lei?
9. Si sente esaurito quando deve rimanere con il suo familiare?
10. Crede che la cura del suo familiare abbia influito negativamente sulla sua salute?
11. Crede che occuparsi del suo familiare le impedisca di avere una vita privata?
12. Crede che la cura del suo familiare abbia influito negativamente sulle sue relazioni sociali?
13. Solo se l'intervistato abita con il paziente, a causa del suo familiare non si sente libero di invitare a casa sua degli amici?
14. Crede che il suo familiare conti solo su di lei per le cure pensando che lei sia l'unica persona in grado di assisterlo?
15. Crede di non poter affrontare il carico economico della cura del suo familiare oltre al resto delle spese?
16. Crede di non essere in grado di occuparsi del suo familiare per ancora molto tempo?
17. Pensa di avere perso il controllo della propria vita da quando è insorta la malattia del suo familiare?
18. Desidererebbe poter delegare la cura del suo familiare ad altri?
19. Si sente insicuro su ciò che deve fare per il suo familiare?
20. Crede di dover fare di più per il suo familiare?
21. Crede di potersi occupare del suo familiare in modo migliore di quello che sta già facendo?
22. In generale, si sente eccessivamente caricato per quello che riguarda la cura del suo familiare?

PUNTEGGIO TOTALE

Valutazione: <46-47 punti: non c'è sovraccarico

>46-47 punti: sovraccarico

46-47 a 55-56 punti: sovraccarico leggero

>55-56 punti: sovraccarico intenso

6.2.3. *Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale*

Uno degli aspetti centrali della vita del caregiver familiare, riguarda la compatibilità tra lavoro di cura e lavoro retribuito. Circa il 40% dei caregiver familiari è occupato, e tra questi, oltre uno su sette ha dovuto ridurre il proprio orario lavorativo, per potersi dedicare al familiare non autosufficiente. Questa stessa difficoltà impedisce di lavorare al 9% dei caregiver non occupati, di cui un ulteriore 7% è stato costretto al prepensionamento. Infine, un caregiver su dieci lamenta restrizioni di carriera o impossibilità a lavorare con regolarità (Lamura, Melchiorre, 2007).

La normativa italiana attuale prevede una serie di norme che permettono al lavoratore che è anche caregiver familiare di poter fruire di congedi/permessi ed altri benefici che possano favorire la conciliazione fra tempo di lavoro e tempo di assistenza che sono descritti nel dettaglio nel capitolo 8 (*Le agevolazioni lavorative per i caregiver*) di questo volume.

Cosa prevede il d.d.l. 1461 in materia di conciliazione

Nel d.d.l. n. 1461 si precisa che, i benefici di cui all'articolo 33 della legge n. 104 del 1992, si applicano al caregiver familiare, ma questo sembrerebbe essere già previsto nella citata normativa. La norma però serve essenzialmente ad estendere i benefici anche al partner dell'unione civile, tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto, ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76.

Inoltre, il d.d.l. propone di ampliare l'erogazione dei tre giorni di permesso mensile anche ad un ulteriore familiare dell'assistito, nella sola ipotesi in cui il caregiver familiare non sia un lavoratore dipendente e solo ove ricorrano le necessità e in presenza dei requisiti previsti per chiunque richieda i permessi. La logica della previsione normativa è oscura.

Il d.d.l. n. 1461 prevede che, il caregiver familiare lavoratore, ove possibile ha diritto ad una rimodulazione dell'orario di lavoro, compatibile con l'attività di assistenza e di cura da lui prestata, anche mediante modalità di lavoro agile. Questa norma sembra invece non aggiungere molto a quanto già stabilito con d.lgs. n. 81 del 15 giugno 2015.

Inoltre, secondo il d.d.l. n. 1461, il caregiver ha diritto prioritario di scelta della propria sede di lavoro, tra le sedi disponibili più vicine alla residenza dell'assistito. Ma una norma di questo tipo è già prevista all'art. 33, comma 5, della l. n. 104/1992, che recita: "5. Il lavoratore di cui al comma 3 ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere e non può essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede".

Infine, viene previsto che, il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, d'intesa con la Conferenza Stato-regioni, attivi specifici programmi per il supporto alla collocazione o alla ricollocazione dei caregiver familiari al termine della loro attività di cura e di assistenza, tramite interventi e azioni di politica attiva nell'ambito dei servizi per l'impiego. Questo passaggio della normativa in itinere non è del tutto chiaro, ma sembra rivolgersi a quelle persone che hanno deciso di lasciare il lavoro per prestare l'attività di caregiver familiare e che intendano rientrarvi.

Sul tema della riconciliazione del tempo di lavoro con quello di assistenza e di vita personale, il d.d.l. n. 1461 non introduce nuovi diritti, ma cerca di rafforzare moderatamente la normativa esistente.

6.2.4. *Sostegno al reddito e sicurezza sociale*

Sostegno al reddito

Le uniche misure che, in qualche modo, possono rientrare nelle politiche di sostegno al reddito, sono le detrazioni per carichi di famiglia.

Il d.d.l. n. 1461 stabilisce che, le spese sostenute dal caregiver familiare per l'attività di cura e di assistenza svolta, sono detraibili dall'imposta sul reddito delle persone fisiche nella misura del 50 per cento, fino all'importo massimo di 10.000 euro annui. Tale detrazione non si può cumulare con altre previste nel testo unico delle imposte sui redditi, dato che si dispone che "Le spese detratte ai sensi del primo periodo non sono utilizzabili agli effetti della detrazione prevista dall'articolo 15, commi 1, lettera i-septies) ⁽⁴⁾, e 2 ⁽⁵⁾, terzo periodo, del testo unico delle imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917".

Inoltre, nella parte finale dell'articolo 12, comma 2 ⁽⁶⁾, del testo unico del-

⁽⁴⁾ "1. Dall'imposta lorda si detrae un importo pari al 19 per cento dei seguenti oneri sostenuti dal contribuente, se non deducibili nella determinazione dei singoli redditi che concorrono a formare il reddito complessivo:

i-septies) le spese, per un importo non superiore a 2.100 euro, sostenute per gli addetti all'assistenza personale nei casi di non autosufficienza nel compimento degli atti della vita quotidiana, se il reddito complessivo non supera 40.000 euro".

⁽⁵⁾ "Per le spese di cui alla lettera i-septies) del citato comma 1, la detrazione spetta, alle condizioni ivi stabilite, anche se sono state sostenute per le persone indicate nell'articolo 12 ancorché non si trovino nelle condizioni previste dal comma 2 del medesimo articolo".

⁽⁶⁾ "Per i figli di età non superiore a ventiquattro anni il limite di reddito complessivo di cui al primo periodo è elevato a 4.000 euro".

le imposte sui redditi, di cui al decreto del Presidente della Repubblica 22 dicembre 1986, n. 917, viene previsto che: “Il limite di età di cui al secondo periodo non si applica per i figli riconosciuti invalidi ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104”. Con questa previsione vengono stabilite le detrazioni d’imposta per i figli di età superiore ai ventiquattro anni riconosciuti invalidi, anche se hanno un reddito complessivo superiore a 4.000 euro (che è invece l’attuale limite di reddito).

Riconoscimento dei contributi previdenziali

Il d.d.l. n. 1461 prevede che, per il periodo di assistenza informale fornito dal caregiver familiare non lavoratore, è riconosciuta la copertura di contributi figurativi, equiparati a quelli da lavoro domestico, a carico dello Stato, **nel limite complessivo di tre anni**. Tali contributi si possono cumulare a quelli eventualmente versati per attività lavorative di qualsiasi natura.

La copertura dei contributi figurativi è riconosciuta, previa dichiarazione delle ore di assistenza rilasciata all’Inps con periodicità trimestrale, secondo modalità definite con successivo decreto.

La vera novità dell’intero paragrafo, sta proprio nella previsione del pagamento dei contributi previdenziali, a carico dello stato per i caregiver familiari che non hanno un lavoro formale per un periodo massimo di tre anni.

6.2.5. *Informazione e formazione*

Viene previsto un decreto del Presidente del Consiglio dei ministri per la determinazione dei Livelli essenziali delle prestazioni (LEP) sociali e degli obiettivi di servizio volto a garantire al caregiver familiare:

- informazioni puntuali ed esaurienti sulle problematiche dell’assistito, sui suoi bisogni assistenziali e sulle cure necessarie, sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie, nonché sulle diverse opportunità e risorse disponibili a livello nazionale e territoriale per il sostegno all’attività di assistenza e di cura. Nello specifico viene previsto anche che, il caregiver familiare venga coinvolto nelle attività dei servizi competenti per la valutazione multidimensionale delle persone in situazione di non autosufficienza o di disabilità, con particolare riferimento alla definizione del piano assistenziale individuale;
- opportunità di informazione e di formazione al fine di sviluppare maggiore consapevolezza rispetto al ruolo svolto dal caregiver familiare, al suo valore sociale e ai rilevanti vantaggi che ne trae la collettività.

In realtà, la formazione e l'aggiornamento del caregiver familiare, dovrebbe essere mirata all'addestramento ad espletare correttamente le principali funzioni e pratiche assistenziali, e all'implementazione delle capacità di gestire gli aspetti emozionali propri e dell'assistito. Sono trascurate invece nel d.d.l. le attività di formazione degli operatori sanitari, socio-sanitari e sociali, relative alla buona ed efficace comunicazione con il caregiver, da realizzare in accordo con i comuni e con il coinvolgimento dei soggetti gestori ed erogatori dei servizi.

Riconoscimento delle competenze

Al fine di valorizzare le competenze maturate dal caregiver familiare nello svolgimento dell'attività di cura e di assistenza, l'esperienza sviluppata in qualità di caregiver familiare, può essere valutata sulla base di criteri previsti per la formalizzazione e la certificazione delle competenze, oppure quale credito formativo per l'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario o di altre figure professionali dell'area sociosanitaria. Il riconoscimento può agevolare anche l'accesso o il reinserimento lavorativo dello caregiver al termine dell'attività di assistenza informale.

Questa parte, oltre ad aprirsi alla possibilità di riconoscere le competenze acquisite dai caregiver familiari, rimane però molto debole nella definizione della fase di attuazione, definendo l'azione come una possibilità e non definendo le modalità ed i soggetti deputati a tale riconoscimento.

6.3. Valutazione complessiva del d.d.l. n. 1461 Nocerino

Il d.d.l. n. 1461 (Nocerino) affronta in modo organico le tematiche relative al caregiver familiare, seppur in modo non del tutto completo ed efficace.

Il d.d.l. prevede la definizione e il riconoscimento del caregiver familiare, ma manca l'obiettivo, certo impegnativo, della previsione della valutazione individuale dei bisogni dei caregiver. Tutte le prestazioni per i caregiver familiari (informazione, formazione, ecc.) e i loro assistiti, sono ampiamente previste, ma rinviate a successivi decreti sulla identificazione di nuovi livelli essenziali delle prestazioni sociali. Non ci sono novità significative sul fronte della conciliazione sui tempi di lavoro e di assistenza, anche perché in materia, esiste già una normativa pre-esistente. Mentre, la vera novità consiste nella previsione della contribuzione previdenziale a carico dello Stato per i caregiver nel limite massimo di tre anni (cfr. Tab. 6.2).

Nel complesso, il d.d.l. n. 1461 costituisce un avanzamento significativo nel dibattito sul riconoscimento e sui sostegni per i caregiver familiari, cio-

nonostante non tutti gli obiettivi sono centrati ed altri sono rinviati al futuro. Ovviamente, questa situazione è riconducibile per gran parte anche al livello dei servizi formali che vengono offerti alle famiglie per le persone non autosufficienti, da cui dipende una buona parte della qualità della vita dei caregiver familiari, sul quale certo non può influire più di tanto l'attuale d.d.l.

Tabella 6.2 - Checklist sul d.d.l. n. 1461 Senato relativo al sostegno dei caregiver familiari

Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	d.d.l. n. 1461
1. Riconoscimento dell'assistenza informale e inclusione	1.1. Definizione e riconoscimento del caregiver familiare	Definizione formale e riconoscimento dell'assistenza informale e dello status (individuazione) del caregiver familiare	Prevista la definizione (modificando la pre-esistente) e il riconoscimento.
	1.2. Rappresentanza politica	Far crescere la consapevolezza circa il contributo e le necessità dei caregiver familiari	
		Riconoscimento e supporto finanziario per le associazioni dei caregiver	
	1.3. Valutazione delle necessità dei caregiver familiari	Valutazione globale delle necessità del caregiver (a livello individuale)	
		Ricerca sulle necessità dei caregiver (a livello di società)	Relazione annuale al Parlamento sulla applicazione della legge.
2. Servizi assistenziali sociali e sanitari	2.1. Accesso ai servizi pubblici integrati	Identificazione del caregiver	Prevista attraverso l'attribuzione della qualifica di caregiver familiare e di tessera
		Assistenza domiciliare per assistito	Prevista nei nuovi LEP da definire con decreto.
		Assistenza semiresidenziale per assistito	
		Servizi di sollievo	Previsti ampiamente nei nuovi LEP da definire con decreto.
	2.2. Costi contenuti dei servizi e scelta	Contributi economici pubblici agli assistiti per acquistare servizi di assistenza	Nessuna novità. Rimane la pre-esistente Indennità di accompagnamento.



Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	d.d.l. n. 1461
3. Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale	3.1. Congedo per assistenza informale	Diritto a disporre di tempo per l'assistenza	Ampliato moderatamente il quadro normativo pre-esistente.
	3.2. Flessibilità del lavoro	Possibilità di occupazione part-time	Non ci sono novità significative. Prevista però nella normativa pre-esistente.
		Orario di lavoro flessibile	Non ci sono novità significative. Prevista però nella normativa pre-esistente.
4. Sostegno al reddito e sicurezza sociale	4.1. Supporto economico	Indennità di assistenza (per caregiver)	
	4.2. Protezione sociale	Contributi previdenziali	Previsti fino a un max di 3 anni.
		Copertura assicurativa sanitaria e per infortuni	Previsti alcuni percorsi sanitari privilegiati per i caregiver. Rimane la copertura sanitaria già prevista dalla normativa pre-esistente.
5. Informazione e formazione	5.1. Informazione, consulenza e formazione	Centrali telefoniche di consulenza	
		Centri di riferimento per informazione	Prevista l'informazione nei nuovi LEP da definire con decreto.
		Costruire, sviluppare e riconoscere le abilità/competenze dei caregiver	Prevista la formazione nei nuovi LEP da definire con decreto. Previsto blandamente il riconoscimento delle competenze acquisite.
6. Salute e benessere	6.1. Tutela della salute	Sviluppare le capacità di autogestione dei caregiver familiari per ridurre l'impatto negativo dell'assistenza informale sulla salute e sul benessere	
		Misure di prevenzione e di supporto sanitario	Previste nei nuovi LEP da definire con decreto. Supporto psicologico.
		Programmi di supporto fra pari	Previsti nei nuovi LEP da definire con decreto.

Fonte: nostra elaborazione su schema ispirato da UNECE (2019).

6.4. I finanziamenti nazionali

La legge di bilancio 2018 (legge n. 205/2017, art. 1, commi 254-256) aveva istituito uno specifico Fondo per il sostegno di cura e di assistenza del caregiver familiare, assegnando 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020, finalizzato a sostenere “gli interventi legislativi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dell’attività di cura non professionale del prestatore di cure familiare”.

Successivamente, con il comma 483 dell’articolo 1 della legge n. 145 del 30 dicembre 2018 (legge di bilancio per il 2019), il Fondo in parola è stato incrementato di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021. Pertanto, la rimodulazione complessiva della dotazione del Fondo è di 25 milioni negli anni 2019, 2020 e 2021.

Nel mese di dicembre 2020, la Conferenza Stato-regioni ha approvato, su proposta del Ministero per la famiglia, il riparto alle regioni del Fondo per il sostegno di cura e di assistenza del caregiver familiare per le annualità 2018-2019-2020, assegnando complessivamente 68.314.662 euro.

I finanziamenti dovranno essere destinati dalle regioni ad interventi di sollievo e sostegno destinati al caregiver familiare, dando priorità:

- ai caregiver di persone in condizione di disabilità gravissima ⁽⁷⁾;

⁽⁷⁾ Per persone in condizione di disabilità gravissima si intendono le persone beneficiarie dell’indennità di accompagnamento, o comunque definite non autosufficienti ai sensi dell’allegato 3 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri n. 159 del 2013, e per le quali sia verificata almeno una delle seguenti condizioni:

- a) persone in condizione di coma, Stato Vegetativo (SV) oppure di Stato di Minima Coscienza (SMC) e con punteggio nella scala Glasgow Coma Scale (GCS) ≤ 10 ;
- b) persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7);
- c) persone con grave o gravissimo stato di demenza con un punteggio sulla scala Clinical Dementia Rating Scale (CDRS) ≥ 4 ;
- d) persone con lesioni spinali fra C0/C5, di qualsiasi natura, con livello della lesione, identificata dal livello sulla scala ASIA Impairment Scale (AIS) di grado A o B. Nel caso di lesioni con esiti asimmetrici ambedue le lateralità devono essere valutate con lesione di grado A o B;
- e) persone con gravissima compromissione motoria da patologia neurologica o muscolare con bilancio muscolare complessivo ≤ 1 ai 4 arti alla scala Medical Research Council (MRC), o con punteggio alla Expanded Disability Status Scale (EDSS) ≥ 9 , o in stadio 5 di Hoehn e Yahr mod;
- f) persone con deprivazione sensoriale complessa intesa come compresenza di minora-zione visiva totale o con residuo visivo non superiore a 1/20 in entrambi gli occhi o

- ai caregiver di coloro che non hanno avuto accesso alle strutture residenziali a causa delle disposizioni normative emergenziali (pandemia);
- a programmi di accompagnamento finalizzati alla deistituzionalizzazione e al ricongiungimento del caregiver con la persona assistita.

nell'occhio migliore, anche con eventuale correzione o con residuo perimetrico binoculare inferiore al 10 per cento e ipoacusia, a prescindere dall'epoca di insorgenza, pari o superiore a 90 decibel HTL di media fra le frequenze 500, 1000, 2000 hertz nell'orecchio migliore;

- g) persone con gravissima disabilità comportamentale dello spettro autistico ascritta al livello 3 della classificazione del DSM-5;
- h) persone con diagnosi di Ritardo Mentale Grave o Profondo secondo classificazione DSM-5, con $QI \leq 34$ e con punteggio sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation (LAPMER) ≤ 8 ;
- i) ogni altra persona in condizione di dipendenza vitale che necessiti di assistenza continuativa e monitoraggio nelle 24 ore, sette giorni su sette, per bisogni complessi derivanti dalle gravi condizioni psicofisiche. (art. 3 decreto 26 settembre 2016 del Ministro del lavoro e delle politiche sociali).

7. Le leggi regionali sui caregiver

Franco Pesaresi

In attesa della legge nazionale, la regione Emilia Romagna ha voluto comunque misurarsi con questo tema, ed ha approvato nel 2014 la prima legge regionale sul riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare, anche se l'ampio spettro delle competenze sui caregiver familiari sono solo parzialmente di competenza regionale.

Negli anni successivi, altre 3 regioni ed una provincia autonoma –l'Abruzzo, la Campania, la Puglia e la provincia autonoma di Trento –, hanno approvato la loro legge regionale sui caregiver familiari, riprendendo ampiamente quella dell'Emilia Romagna. La regione Molise ha avuto lo stesso comportamento, adottando però lo strumento della deliberazione di Giunta, per impiegare delle "Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare". Dunque, allo stato attuale, sono sei le regioni che hanno adottato degli atti sul riconoscimento ed il sostegno dei caregiver familiari (cfr. Tab. 7.1). Altre regioni stanno discutendo di analoghe proposte di legge regionali.

Tabella 7.1 - Le leggi regionali sui caregiver familiari

Regione	L.r. n.	Data della l.r.	Oggetto della l.r.
Emilia Romagna	2	28/3/2014	Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza)
Abruzzo	43	27/12/2016	Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura e assistenza)
Campania	33	20/11/2017	Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare
P.A. Trento	8 Artt. 11 e 12	13/6/2018	Modificazioni della legge provinciale sull'handicap 2003, della legge provinciale sulle politiche sociali 2007, della legge provinciale 24 luglio 2012, n. 15 (Tutela delle persone non autosufficienti e delle loro famiglie e modificazioni delle leggi provinciali 3 agosto 2010, n. 19, e 29 agosto 1983, n. 29, in materia sanitaria), della legge provinciale sulla tutela della salute 2010 e della legge provinciale di recepimento delle direttive europee in materia di contratti pubblici 2016

Regione	L.r. n.	Data della l.r.	Oggetto della l.r.
Puglia	3	27/2/2020	Norme per il sostegno del caregiver familiare
	D.G.R. n.		Oggetto della D.G.R. n.
Molise	310	11/8/2017	Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare". Provvedimenti.

Obiettivo della legge regionale dell'Emilia Romagna è quello di riconoscere e valorizzare la figura del caregiver familiare, in quanto componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. Di seguito vengono illustrati i contenuti della l.r. n. 2/2014 dell'Emilia Romagna, che in genere coincidono con i contenuti delle altre leggi regionali. In presenza altresì di differenze fra le diverse regioni, queste vengono indicate.

Definizione e riconoscimento del caregiver familiare

La definizione proposta dalla regione Emilia Romagna, è la più efficace e chiara, tanto da influenzare anche quella del d.d.l. unitario n. 1461 in discussione al Senato.

In base alla legge regionale n. 2/2014, "Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (di seguito denominato PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé". In particolare, il caregiver familiare assiste e cura la persona ed il suo ambiente domestico, la supporta nella vita di relazione, concorre al suo benessere psicofisico, l'aiuta nella mobilità e nel disbrigo delle pratiche amministrative, si integra con gli operatori che forniscono attività di assistenza e di cura. Nello svolgimento di tali attività, il caregiver familiare può avvalersi dei servizi territoriali e di lavoro privato di cura.

La regione riconosce e tutela i bisogni del caregiver familiare, in sintonia con le esigenze della persona accudita, attraverso la definizione di interventi e di azioni di supporto allo stesso e l'integrazione dell'attività del caregiver familiare entro il sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari (Emilia Romagna, Abruzzo, Campania, Molise e Puglia).

La regione Puglia riconosce il ruolo di caregiver familiare nel caso in cui l'assistito sia non autosufficiente (con certificazione del distretto sanitario), o disabile grave (art. 3, comma 3, l. n. 104/1992) o titolare di indennità di accompagnamento.

Anche la provincia autonoma di Trento, riconosce e valorizza la figura del familiare, che presta assistenza ad un proprio caro in condizione di non autosufficienza, riconoscendolo componente della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, socio-sanitari e sanitari. Diversamente dalle altre regioni chiama però tale figura “prestatore di assistenza familiare”.

Dal canto suo, la regione Molise interviene nella materia con una delibera di Giunta, con la quale si propone di riconoscere e sostenere il caregiver familiare con l’approvazione di linee guida a ciò destinate. Il testo riprende il testo della regione Abruzzo, che a sua volta aveva ripreso quello dell’Emilia Romagna, citando e richiamando articoli che nelle linee guida non ci sono.

Sensibilizzazione e rappresentanza politica

Al fine di far crescere la consapevolezza della società nei confronti del valore sociale dell’attività quotidiana svolta dai caregiver familiari, la regione si pone l’obiettivo di fare un’opera di sensibilizzazione dell’intera società. A questo scopo l’Emilia Romagna ha istituito una giornata di celebrazione del lavoro dei caregiver familiari. La ricorrenza si chiama “Caregiver day”, da celebrarsi ogni anno l’ultimo sabato di maggio, con la collaborazione degli enti locali e delle Aziende sanitarie, valorizzando la partecipazione del terzo settore, dei sindacati dei lavoratori e dei pensionati e delle associazioni datoriali.

Per cercare di dare voce ai caregiver, in modo che possano rappresentare le loro ragioni, la regione e gli enti locali promuovono e facilitano, a livello regionale e locale, l’associazionismo dei caregiver familiari e favoriscono la partecipazione di rappresentanze associative dei caregiver familiari alla programmazione dei piani di zona distrettuali per la salute e il benessere sociale. Viene esplicitato che, le rappresentanze dei caregiver sono sempre ascoltate nell’ambito della programmazione sociale, socio-sanitaria e sanitaria (Emilia Romagna, Abruzzo, Campania e Molise).

Valutazione delle necessità dei caregiver familiari

Nessuna regione si avventura nel territorio della valutazione dei bisogni sociali e sanitari individuali dei caregiver, ma diverse regioni sono interessate a valutare le esigenze collettive dei caregiver familiari, intesi come categoria, seppure attraverso l’ottica ristretta della valutazione della applicazione del-

la legge regionale. In questo senso, le regioni Abruzzo e Campania, hanno previsto la redazione biennale di una relazione illustrativa al Consiglio regionale, al fine del controllo sull'attuazione della legge e della valutazione sull'efficacia della stessa, contenente, in particolare:

- a) l'avvenuto riconoscimento della figura del caregiver familiare;
- b) gli interventi attivati in suo favore;
- c) i risultati ottenuti a seguito delle azioni di sensibilizzazione;
- d) un quadro relativo all'attività svolta dai caregiver, anche rispetto al coordinamento con le altre figure professionali del Piano personalizzato dell'assistenza (PPA) ed alla sua integrazione nell'ambito del sistema regionale degli interventi sociali, socio-sanitari e sanitari e le criticità emerse in fase di attuazione della legge.

La regione Emilia Romagna recupera questa attività con la d.G.R. n. 858/2017, nella quale stabilisce che, la regione realizza il monitoraggio degli interventi realizzati in attuazione della l.r. n. 2/2014, e ne tiene conto ai fini dell'elaborazione dei propri atti di indirizzo e programmazione. La relazione sull'attuazione della legge fornisce informazioni su: a) le attività svolte; b) i soggetti coinvolti, pubblici e privati; c) i risultati raggiunti.

Accesso ai servizi pubblici integrati

Le leggi sui caregiver dell'Emilia Romagna, della Puglia e della provincia autonoma di Trento stabiliscono che, i servizi sociali dei comuni e i servizi delle Aziende sanitarie, riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale, e gli assicurano il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenerne la qualità dell'opera di assistenza prestata. Conseguentemente, i comuni e le ASL, nei limiti delle risorse disponibili, garantiscono al caregiver familiare l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali.

Identificazione del caregiver familiare

Alcune regioni prevedono che, per accedere ai servizi individuati, occorre prioritariamente identificare i caregiver. In tale direzione, la regione Emilia Romagna precisa che, il caregiver familiare deve essere formalmente identificato, così come l'eventuale sostituto (d.G.R. n. 858/2017). La regione Campania va oltre, prevedendo l'attivazione di un registro regionale dei caregiver familiari, per la raccolta dei dati e delle competenze maturate nell'ambito delle attività di assistenza e cura da parte del caregiver.

Il PAI

Secondo le regioni Emilia Romagna e Puglia, è nel Piano assistenziale individualizzato (PAI) che si esplicitano le prestazioni, gli ausili, i contributi necessari ed i supporti che i servizi sociali e sanitari si impegnano a fornire, al fine di permettere al caregiver familiare di affrontare al meglio possibili difficoltà od urgenze, e di svolgere le normali attività di assistenza e di cura in maniera appropriata e senza rischi per l'assistito e per sé medesimo. Il PAI contiene anche l'individuazione del responsabile delle cure della persona assistita, che costituisce un importante punto di riferimento del caregiver. Nello stesso PAI si evidenzia anche il contributo di cura e le attività del caregiver familiare.

I comuni e le ASL, nei limiti delle risorse disponibili, assicurano al caregiver familiare:

- l'individuazione di soluzioni condivise nelle situazioni di emergenza personale od assistenziale segnalate dal caregiver familiare, con possibile piano per fronteggiare l'emergenza o la ridefinizione del PAI stesso qualora la situazione imprevista assuma carattere di stabilità; (Emilia Romagna, Trento);
- il sollievo di emergenza e di tipo programmato (Emilia Romagna, Trento);
- la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito, compatibilmente con la disponibilità del personale medico e l'organizzazione dei servizi sanitari (Emilia Romagna, Puglia);
- tutti i servizi che sono presenti in regione comprese le forme di sostegno economico, attraverso l'erogazione dell'assegno di cura e di interventi economici per l'adattamento domestico (Emilia Romagna, Puglia).

Formazione degli operatori

La regione Emilia Romagna, la regione Puglia e la provincia autonoma di Trento prevedono **programmi di aggiornamento degli operatori** sociali, socio-sanitari e sanitari, sui temi legati alla valorizzazione dei caregiver familiari e sulla relazione e comunicazione con gli stessi.

In aggiunta, la regione Emilia Romagna precisa i contenuti della formazione per i professionisti. Le iniziative di informazione, formazione, e sensibilizzazione, dovranno essere tese a:

- favorire il riconoscimento del caregiver come attore partecipe ed attivo del piano di cura, soggetto essenziale per la garanzia del PAI, portatore di risorse, ma al tempo stesso portatore di bisogni specifici che richiedono particolare attenzione;
- promuovere una specifica attenzione all'identificazione, riconoscimento, orientamento e supporto dei caregiver familiari, in particolare nei mo-

menti in cui insorge il bisogno, per agevolarli e accompagnarli nei percorsi (es. dimissioni protette, punti di accesso);

- sviluppare la capacità di ascolto, relazione, comunicazione, tenendo conto anche degli aspetti psicologici, degli stati emotivi e del contesto personale, familiare e sociale;
- favorire l'uso di semplici strumenti di valutazione del carico oggettivo, psicologico, fisico, sociale, emotivo del caregiver familiare, anche al fine di identificare le opportunità di sostegno più appropriate (ER, d.G.R. n. 858/2017).

Le diverse regioni hanno poi previsto una serie di impegni generici, che vanno dalla promozione delle tecnologie di comunicazione e informazione (ICT), per facilitare il costante rapporto tra gli operatori ed il caregiver familiare (Abruzzo, Campania, Emilia Romagna), fino alla promozione di accordi con le scuole, per sostenere lo studente che abbia un ruolo di caregiver familiare, attraverso la personalizzazione del piano di studi elaborato dal consiglio di classe.

Tutti gli interventi previsti, secondo l'Emilia Romagna, devono comunque essere inseriti in un programma/piano/progetto integrato per la valorizzazione e il sostegno del caregiver familiare (di norma nell'ambito dei Piani di zona per la salute e il benessere sociale), affinché possano rientrare nella programmazione dei servizi e, ovviamente, finanziati, al pari degli altri servizi erogati.

Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale

Le regioni Emilia Romagna, Abruzzo, Campania, Molise e Puglia hanno stabilito di promuovere intese ed accordi con le associazioni datoriali, tesi ad una **maggior flessibilità oraria** che permetta di conciliare la vita lavorativa con le esigenze di cura.

Non deve sfuggire che, nonostante la buona volontà delle regioni, la competenza in questo campo rimane in capo allo Stato o alla contrattazione sindacale.

Sostegno al reddito e sicurezza sociale

Supporto economico

Solo le regioni Abruzzo e Molise ⁽¹⁾ contemplano esplicitamente l'erogazione di contributi economici ai caregiver per l'attività da loro svolta.

⁽¹⁾ In passato, anche la Sardegna ha previsto per gli anni 2011 e 2012 un contributo ai caregiver per l'assistenza ai malati di SLA.

La regione Abruzzo individua i casi e le modalità in cui è possibile erogare un contributo economico per le prestazioni del caregiver familiare, sulla base sia del reddito familiare che della gravità della disabilità. Questa regione riserva delle risorse economiche ai caregiver familiari che assistono i minori, dando priorità ai soggetti che assistono persone affette da gravissima disabilità, che hanno bisogno del monitoraggio e mantenimento costante delle funzioni vitali. Per questa attività, nel 2019, l'Abruzzo ha stanziato solo la somma di 440.000 euro (dei 500.000 stanziati complessivamente per la legge regionale). Questo importo è destinato agli interventi a sostegno dei caregiver familiari che assistono i figli minori affetti da malattie rare e in condizione di disabilità gravissima con necessità di un'elevata intensità assistenziale. L'erogazione di tale contributo economico annuo, pari ad € 10.000, in favore del genitore è possibile qualora lo stesso si dedichi in maniera continuativa al figlio portatore di disabilità gravissima (come appena descritta), ed al tempo stesso risulti disoccupato o inoccupato.

Anche le linee guida della regione Molise prevedono contributi economici per i caregiver, senza però definire l'intervento, e rinviando genericamente a contributi già riconosciuti per i caregiver di non autosufficienti.

Contributi previdenziali

La provincia autonoma di Trento interviene in materia, garantendo l'informazione e la promozione delle misure di sostegno ai versamenti contributivi per la previdenza integrativa e complementare previste dalla legge regionale 18 febbraio 2005, n. 1 (Pacchetto famiglia e previdenza sociale), per le persone che assistono familiari non autosufficienti ⁽²⁾ che sono già previste nella normativa provinciale. In particolare, la provincia prevede una contribuzione

⁽²⁾ Art. 2 (Copertura previdenziale dei periodi di assistenza a familiari non autosufficienti) l.r. TAA n. 1/2005.

1. Ai lavoratori autonomi, ai liberi professionisti e ai soggetti autorizzati ad effettuare i versamenti volontari nelle casse di previdenza dei liberi professionisti, nelle gestioni dei lavoratori dipendenti, dei lavoratori autonomi o nella gestione separata dell'INPS o iscritti ad un fondo pensione disciplinato dal decreto legislativo 5 dicembre 2005, n. 25213, residenti da almeno cinque anni nella regione Trentino-Alto Adige, può essere corrisposto, per i periodi dedicati all'assistenza domiciliare di familiari non autosufficienti, un contributo pari all'importo del versamento effettuato per la copertura previdenziale dei suddetti periodi e comunque in misura non superiore a euro 4 mila rapportati ad anno, fino al raggiungimento del requisito minimo per ottenere la pensione di anzianità o di vecchiaia. Nel caso di lavoratori dipendenti, privati e pubblici, il contributo spetta per i periodi

previdenziale per i lavoratori autonomi impegnati nell'assistenza domiciliare di familiari non autosufficienti. La stessa contribuzione, nel caso di lavoratori dipendenti, privati e pubblici, spetta solo per i periodi di aspettativa non coperti da contribuzione.

A questo punto, si tratta di verificare se, l'attribuzione della competenza legislativa concorrente alle regioni in materia di "previdenza complementare e integrativa", possa permettere anche alle regioni a statuto ordinario un intervento regionale in questa materia.

Assicurazione infortuni

Tutte le regioni che sono intervenute in materia di caregiver familiari sono interessate a promuovere la stipula di assicurazioni contro gli infortuni, ma gli impegni sono ancora vaghi. Infatti, le normative delle regioni Emilia Romagna, Abruzzo, Campania, Molise e Puglia dichiarano, solo che le stesse

di aspettativa non coperti da contribuzione. Il contributo non spetta a coloro che sono titolari di pensione diretta.

1-bis. Il contributo di cui al comma 1, viene corrisposto in misura non superiore ad euro 9 mila rapportati ad anno, qualora l'assistenza sia rivolta a figli o bambini affidati non autosufficienti minori di cinque anni. In caso di iscrizione a strutture educative e centri diurni per disabili, il contributo non può comunque essere superiore ad euro 4 mila rapportati ad anno.

2. A coloro che sono residenti da almeno cinque anni nella regione Trentino-Alto Adige, e che svolgono attività lavorativa a tempo parziale per prestare assistenza domiciliare a familiari non autosufficienti, può essere corrisposto un contributo ai fini dell'integrazione dei versamenti previdenziali dovuti, fino alla concorrenza del 100 per cento di quelli previsti per il medesimo contratto a tempo pieno, e comunque in misura non superiore a euro 2 mila rapportati ad anno. Il contributo viene concesso fino al raggiungimento del requisito minimo per ottenere la pensione di anzianità o di vecchiaia, e spetta solo qualora l'interessato/a non abbia diritto a fruire dell'intervento previsto dalla lettera r) del comma 2 dell'articolo 1 della legge 23 agosto 2004, n. 243.16.

2-bis. Per il medesimo periodo dedicato all'assistenza domiciliare di familiari non autosufficienti, i contributi di cui al presente articolo, possono essere richiesti anche per il sostegno della previdenza complementare fino all'importo massimo di euro 4 mila rapportati all'anno per i soggetti di cui ai commi 1 e 1-bis e di euro 2 mila rapportati all'anno per i soggetti di cui al comma 2, fermo restando l'ammontare massimo complessivo previsto per ciascun intervento. I criteri per la corresponsione dei contributi di cui al presente articolo sono fissati con il regolamento regionale di cui al comma 3. Tale regolamento può prevedere inoltre che, per poter aver diritto ai contributi il richiedente debba aver maturato, al momento della presentazione della domanda, un montante contributivo minimo il cui importo è da definire con il medesimo regolamento, in misura comunque non superiore alla metà dei contributi massimi finalizzati al sostegno della previdenza complementare fissati dal presente comma.

possono favorire accordi con le rappresentanze delle compagnie assicurative, che prevedano premi agevolati per le polizze eventualmente stipulate dal caregiver familiare, che opera nell'ambito del PAI per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all'attività prestata.

Informazione e formazione

Informazione

La legge regionale dell'Emilia Romagna punta molto sull'informazione e il coinvolgimento dei caregiver familiari. Nei limiti delle risorse disponibili, i comuni e le AUSL devono assicurare al caregiver l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali (anche altre regioni, Puglia, ecc.).

I servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito e nel rispetto delle norme sulla privacy, forniscono al caregiver familiare un'informazione puntuale ed esauriente rispettivamente su: problematiche di cui soffre la persona assistita; bisogni assistenziali e cure necessarie; criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie; diverse opportunità e risorse operanti sul territorio, che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura.

Allo scopo di favorire il mantenimento della persona assistita al proprio domicilio, il caregiver familiare, previo consenso della persona cara assistita, deve essere coinvolto in modo attivo nel percorso di valutazione, definizione e realizzazione del PAI, ed assumere gli impegni che lo riguardano, concordati nel PAI stesso.

La formazione dei caregiver familiari

La regione Emilia Romagna e la provincia autonoma di Trento stabiliscono che, i comuni e le aziende sanitarie, nei limiti delle risorse disponibili, assicurano al caregiver familiare la formazione e l'addestramento finalizzati al corretto svolgimento del lavoro di cura.

La regione Emilia Romagna, diversamente dalle altre regioni, ha anche precisato i contenuti della formazione per i caregiver.

Le iniziative di informazione e formazione possono avere contenuti e valenze diversi:

1. contenuto generale relativo all'orientamento e all'accesso alle prestazioni sociali, sociosanitarie e sanitarie, alle opportunità e alle risorse operanti sul territorio, che possono essere di sostegno all'assistenza e alla cura, fra cui la realizzazione di guide informative sui servizi e le iniziative pubbliche e private a sostegno del caregiver familiare;

2. contenuto tecnico relativo alle azioni di sostegno allo svolgimento delle attività della vita quotidiana e all'autogestione;
3. contenuto generale relativo al supporto e all'empowerment del caregiver, anche in relazione al ruolo svolto in prima persona o con l'ausilio di un assistente familiare.

Le iniziative di formazione possono essere ripetute nel corso del tempo, anche in forma di aggiornamenti successivi, e devono prevedere forme organizzative flessibili, inclusa la formazione a distanza (FAD) e l'e-learning, e modulari, per favorire la massima partecipazione e fruizione. Le tematiche affrontate nelle iniziative formative possono essere, ad esempio: consapevolezza di ruolo; assistenza diretta; assunzione responsabilità di "amministratore" del caso (amministratore di sostegno, contratto con badante, ecc.); comunicazione/relazione (supporto e conoscenza aspetti psicologici; gestione dello stress ed elaborazione del lutto, ecc. (d.G.R. n. 858/2017).

Inoltre, in una situazione particolare che riguarda pazienti con malattia neuromuscolare in fase avanzata, sono state fornite indicazioni specifiche ai caregiver. Precisamente, la regione Emilia-Romagna nel 2014 ha deciso di intervenire in materia, preso atto delle sollecitazioni ricevute anche dai pazienti e dai loro familiari/caregiver, in ordine alla possibilità rispettivamente di effettuare e ricevere formazione al fine di essere in grado di eseguire manovre sanitarie domiciliari, là dove queste siano indispensabili per la sopravvivenza o il mantenimento della qualità di vita del paziente. Il problema riguarda le necessità dei pazienti con malattia neuromuscolare in fase avanzata, che richiedono molteplici interventi, quali: periodico cambio della postura; aspirazione delle secrezioni delle vie respiratorie; gestione dei cateteri venosi centrali, del sondino naso-gastrico o della gastrostomia, della ventilazione non invasiva o della tracheostomia, e delle lesioni da pressione; pulizia della persona; e somministrazione di farmaci. Interventi questi, che devono peraltro essere forniti rapidamente, per non compromettere ulteriormente lo stato di salute dei pazienti e per controllare velocemente i sintomi dolorosi. A tale scopo, con d.G.R. n. 220/2014, sono state fornite "Indicazioni sui percorsi relativi alle pratiche assistenziali eseguite a domicilio da personale laico su pazienti con malattie croniche, rare o con necessità assistenziali complesse".

Le regioni Emilia Romagna, Abruzzo, Campania, Molise ⁽³⁾ e Puglia pre-

⁽³⁾ Inoltre, nel 2018 la regione Sardegna ha realizzato corsi di formazione per 143 caregiver.

vedono la possibilità di valutare, e quindi di riconoscere, l'esperienza maturata nell'attività di assistenza e cura prestata in qualità di caregiver familiare operante nell'ambito del PAI, sulla base dei criteri, delle modalità e delle procedure previste dalle leggi regionali sulla formazione. Questa valutazione è finalizzata alla formalizzazione o **certificazione delle competenze**, oppure al riconoscimento di un credito formativo per l'accesso ai percorsi formativi finalizzati all'acquisizione della qualifica di operatore socio-sanitario, o di altre figure del repertorio regionale relative all'area socio-sanitaria.

La regione Emilia Romagna è andata oltre le statuizioni programmatiche e si è misurata con le procedure di riconoscimento delle competenze, stabilendo che "le competenze maturate dal caregiver familiare nell'ambito del PAI, potranno essere valorizzate attraverso due modalità principali:

1. attestazione da parte della Azienda Unità Sanitaria Locale (AUSL) e/o del comune del coinvolgimento del caregiver familiare nel PAI, con l'indicazione della rispettiva durata; l'attestazione verrà rilasciata solo se richiesta dall'interessato;
2. attestazione della partecipazione ad iniziative di informazione, formazione e aggiornamento da parte dell'Ente organizzatore (comune e/o AUSL), con l'indicazione della durata e dei contenuti affrontati.

In Emilia-Romagna, è attivo il "Servizio Regionale di Formalizzazione delle Competenze (SRFC)" (previsto da l.r. n. 12/2003, d.G.R. n. 739/2013), che è un sistema finalizzato a formalizzare e a certificare le competenze possedute dalle persone, acquisite sia con la partecipazione a un corso di formazione, sia tramite l'esperienza maturata in contesti lavorativi o in altri contesti informali. La procedura di formalizzazione delle competenze, è gestita dagli enti di formazione accreditati dalla regione a svolgere questa funzione e dai Centri per l'impiego (CPI). I caregiver familiari interessati, possono richiedere il riconoscimento delle competenze acquisite o direttamente, oppure tramite un'associazione, che ne propone l'attivazione per un gruppo di persone; fermo restando che, il percorso di valutazione e accertamento è personalizzato per ciascun caregiver. L'accertamento delle competenze del caregiver familiare è attivabile in riferimento agli standard professionali di alcune conoscenze/capacità della qualifica di operatore socio-sanitario, o di altre figure relative all'area socio-sanitaria facenti parte del Repertorio Regionale delle Qualifiche (es. animatore sociale). Nel caso di giovani caregiver che frequentano le scuole, le istituzioni scolastiche potranno valutare la possibilità di valorizzare lo status di caregiver ai sensi della normativa vigente in materia di crediti formativi (d.G.R. n. 858/2017).

Salute e benessere

Dopo l'Emilia Romagna anche l'Abruzzo, la Campania, il Molise e la p. a. di Trento assicurano al caregiver familiare, attraverso l'attività dei comuni e delle aziende sanitarie, il supporto utile ad evitare l'isolamento ed il rischio di burnout ⁽⁴⁾, nei casi più complessi anche attraverso l'attivazione di reti solidali, il supporto psicologico e la partecipazione a gruppi di auto mutuo aiuto di caregiver familiari.

Il limite di affermazioni di questo tipo sta nel fatto che vengono sempre accompagnate dall'inciso che queste cose devono essere fatte nei limiti delle risorse disponibili.

Occorre tener conto che lo stress indotto dall'assistenza è talvolta fortissimo. Ansia, depressione, affaticamento, disturbi del sonno, nonché patologie somatiche, come l'innalzamento dei livelli pressori, sono spesso un accompagnamento della vita dei Caregiver, che sentono sulle loro spalle un peso insostenibile. La mancanza di supporto emotivo, la solitudine, le incomprensioni sono la cornice di riferimento che rende dolorosa l'esperienza personale del Caregiver, esposto al pericolo di ammalarsi sul piano fisico e psicologico, con il conseguente rischio di non essere più in grado di affrontare il peso dell'assistenza. Sono esperienze che, incidono profondamente sulle capacità di resilienza del Caregiver, non più giovane e quindi meno attrezzato a rimodellare i propri equilibri esistenziali (Trabucchi, 2015).

L'Emilia Romagna, anche in questo caso, interviene per precisare che fra gli interventi rivolti a gruppi di caregiver, possono rientrare:

- gruppi di auto e mutuo-aiuto e gruppi di sostegno (es. per favorire la condivisione, l'aiuto tra "pari", la solidarietà, il sostegno fra persone che vivono una stessa situazione, l'empowerment);
- reti solidali di contrasto all'isolamento e alla solitudine (incluse opportunità di condivisione, solidarietà, socializzazione, aggregazione);
- iniziative di promozione della salute fisica e mentale (es. gruppi di cammino, stili di vita salutari);
- iniziative legate a specifiche patologie/reti (es. Caffè Alzheimer nell'ambito delle demenze) (d.G.R. n. 858/2017).

⁽⁴⁾ Inteso come esito patologico di un processo stressogeno che colpisce le persone che esercitano attività di cura.

Finanziamenti

I finanziamenti previsti dalle singole leggi regionali, in genere sono molto modesti quando non sono del tutto assenti.

La legge regionale n. 2/2014 dell'Emilia Romagna e quella della regione Puglia non vengono dotate di un finanziamento specifico. La regione Campania ha previsto un finanziamento di soli 50.000 euro per ognuno degli anni 2018 e 2019, mentre la regione Abruzzo ha annunciato un finanziamento della legge, nel 2019, di 500.000 euro di cui 440.000 per i contributi ai caregiver.

Il quadro di sintesi delle diverse leggi regionali

La prima regione ad approvare una legge sui caregiver familiari, è stata nel 2014 l'Emilia Romagna. Altre 5 regioni hanno adottato leggi o deliberazioni su questo argomento, ma rifacendosi quasi integralmente a quanto approvato dall'Emilia Romagna.

La legge regionale n.43/2016 della regione Abruzzo è sostanzialmente identica a quella dell'Emilia Romagna, fatte salve due variazioni che riguardano: 1) la possibilità di erogare contributi economici ai caregiver per i quali, nel 2019, sono stati stanziati 440.000 euro; 2) la presentazione di una relazione biennale al consiglio regionale sull'applicazione della legge.

La legge regionale n. 33/2017 della regione Campania è sostanzialmente identica a quella dell'Emilia Romagna, fatte salve due variazioni che riguardano: 1) l'istituzione presso la regione del registro dei caregiver familiari; 2) la presentazione di una relazione biennale al consiglio regionale sull'applicazione della legge.

Invece, la provincia autonoma di Trento dedica due soli articoli al tema dei caregiver familiari, inserendoli in una recente modifica (2018) alla legge quadro sull'assistenza ai disabili.

Le leggi regionali sui caregiver familiari vanno ad intervenire in una serie di settori che, solo in parte, sono di competenza regionale, per cui da queste leggi non è legittimo aspettarsi un quadro di intervento completo ed organico. Non a caso tali leggi sono state approvate in attesa di quella nazionale, quasi a stimolarne l'approvazione.

Comunque, la legge regionale dell'Emilia Romagna e le altre che sono state approvate, e che da questa sono state ispirate, trattano in modo abbastanza completo gli aspetti che sono di loro competenza. In particolare, le leggi regionali affrontano il tema del riconoscimento del caregiver familiare, dei servizi da garantire all'assistito (seppur nei limiti delle risorse disponibili),

dell'informazione e della formazione del caregiver, e delle altre misure per tutelare la salute dei caregiver (cfr. Tab. 7.2).

Ma come sempre, sarà decisiva, la fase attuativa. Perché è solo da questa fase che si potrà verificare, se le leggi sono riuscite ad incidere realmente sulla qualità della vita dei caregiver familiari.

Tabella 7.2 - Checklist sulle politiche regionali per il sostegno dei caregiver familiari

Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	Leggi regionali
1. Riconoscimento dell'assistenza informale e inclusione	1.1. Definizione e riconoscimento del caregiver familiare	Definizione formale e riconoscimento dell'assistenza informale e dello status (individuazione) del caregiver familiare	Prevista la definizione e il riconoscimento
	1.2. Rappresentanza politica	Far crescere la consapevolezza circa il contributo e le necessità dei caregiver familiari	Previste iniziative per far crescere la consapevolezza
		Riconoscimento e supporto finanziario per le associazioni dei caregiver	Previsto il riconoscimento e l'ascolto delle associazioni dei caregiver
	1.3. Valutazione delle necessità del caregiver	Valutazione globale delle necessità del caregiver (a livello individuale)	
		Ricerca sulle necessità dei caregiver (a livello di società)	Relazione periodica sulla attuazione della legge
2. Servizi sociali, socio-sanitari e sanitari	2.1. Accesso ai servizi pubblici integrati	Identificazione del caregiver	Prevista identificazione dei caregiver
		Assistenza domiciliare	Prevista nei limiti delle risorse disponibili
		Assistenza semiresidenziale	Prevista nei limiti delle risorse disponibili
	Servizi di sollievo	Previsti nei limiti delle risorse disponibili	
2.1. Costi contenuti dei servizi e scelta	Contributi economici pubblici per gli assistiti per acquistare servizi di assistenza	Come previsti dalla previgente legislazione	
3. Riconciliare lavoro, assistenza informale e vita personale	3.1. Congedo per assistenza informale	Diritto a disporre di tempo per l'assistenza	
	3.1. Flessibilità del lavoro	Possibilità di occupazione part-time	
		Orario di lavoro flessibile	Promozione accordi con datori di lavoro



Aree principali	Aree di implementazione	Elementi chiave	Leggi regionali
4. Sostegno al reddito e sicurezza sociale	4.1. Supporto economico	Indennità di assistenza per caregiver	Di norma non prevista (escluso Abruzzo)
	4.2. Protezione sociale	Contributi previdenziali	Di norma non previsti (escluso Trento normativa pre-vigente)
		Copertura assicurativa sanitaria e per infortuni	
5. Informazione e formazione	5.1. Informazione, consulenza e formazione	Centrali telefoniche di consulenza	
		Centri di riferimento per informazione	Prevista un'ampia informazione
		Costruire, sviluppare e riconoscere le abilità/competenze dei caregiver	Prevista la formazione e il riconoscimento delle competenze dei caregiver familiari. Prevista anche la formazione degli operatori per rapportarsi con i caregiver
6. Salute e benessere	6.1. Tutela della salute	Sviluppare le capacità di autogestione dei caregiver familiari per ridurre l'impatto negativo dell'assistenza informale sulla salute e sul benessere	
		Misure di prevenzione e di supporto sanitario	Previsto il supporto psicologico.
		Programmi di supporto fra pari	Previsto

Fonte: nostra elaborazione su schema ispirato da UNECE (2019).

8. Le agevolazioni lavorative per i caregiver

Giorgia Di Cristofaro e Alessandra Torregiani

Il capitolo si occupa dei seguenti argomenti:

1. Il riconoscimento di handicap;
2. Agevolazioni su scelta e trasferimento della sede di lavoro;
3. Esonero dal lavoro notturno;
4. La trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale;
5. Congedi per eventi e cause particolari;
6. Il prolungamento del congedo parentale per i genitori di figli con grave disabilità;
7. I permessi dell'art. 33 della l. n. 104/1992;
8. Il congedo straordinario retribuito ex art. 42 del d.lgs. n. 151/2001.

8.1. Il riconoscimento di handicap

Per usufruire delle agevolazioni lavorative da parte dei caregiver è quasi sempre necessario che la persona da assistere sia in possesso del riconoscimento di handicap. Nella maggior parte dei casi è richiesto il riconoscimento di handicap in situazione di gravità.

L'art. 3, comma 1, della legge n. 104/1992 definisce persona handicappata "colui che presenta una minorazione fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale o di emarginazione". Mentre, secondo l'art. 3, comma 3, della legge n. 104/1992 la situazione di handicap grave si configura "qualora la minorazione, singola o plurima, abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale permanente, continuativo e globale nella sfera individuale o in quella di relazione".

L'accertamento viene effettuato dalle stesse commissioni mediche che operano presso la ASL o presso l'Inps per il riconoscimento dell'invalidità

civile (legge n. 295/1990) integrate da un operatore sociale e un esperto nei casi da esaminare (legge n. 104/1992, art. 4).

L'accertamento di handicap è un accertamento diverso da quello dell'invalidità civile anche se possono essere richiesti ed effettuati contemporaneamente. L'accertamento di handicap può essere richiesto anche in assenza del riconoscimento di invalidità.

La differenza tra un accertamento e l'altro consiste nel fatto che:

- **lo stato di handicap** considera l'incidenza del danno nella vita di relazione della persona e la difficoltà d'inserimento nel contesto sociale. Esprime la condizione di svantaggio sociale conseguente a una menomazione o a una disabilità che limita o impedisce l'adempimento del ruolo che normalmente la persona svolge in relazione all'età, al sesso e ai fattori socio-culturali;
- **l'invalidità civile** prende in esame le minorazioni congenite ed acquisite di carattere fisico, psichico e sensoriale quantificandole in una misura percentuale che determinerà l'eventuale riconoscimento di provvidenze economiche e/o di altri benefici.

La situazione di gravità non è legata alla percentuale di invalidità ma al fatto che la minorazione abbia ridotto l'autonomia personale, correlata all'età, in modo da rendere necessario un intervento assistenziale globale nella sfera individuale o in quella di relazione.

È per questo motivo che, a volte, anche in presenza di una invalidità inferiore a quella totale, può essere riconosciuto l'handicap in situazione di gravità.

Le categorie non necessariamente soggette all'accertamento della commissione sanitaria

- **Le persone con sindrome di Down**, su richiesta corredata da presentazione del cariotipo, sono dichiarate, dalle competenti commissioni sanitarie delle ASL o dell'Inps o dal proprio medico di base, in situazione di gravità ai sensi dell'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, ed esentate da ulteriori successive visite e controlli (art. 94, comma 3, della legge n. 289/2002 e circolare Inps n. 128/2003). Si tratta di un'opportunità importante per le persone con sindrome di Down che possono essere dichiarate in situazione di gravità, oltre che dalle Commissioni sanitarie anche dal proprio medico di famiglia o dal pediatra di libera scelta. Il "cariotipo" è l'esame che descrive l'assetto cromosomico di una persona.
- Anche i **grandi invalidi di guerra e per servizio** sono considerati persone

handicapate in situazione grave ai sensi della legge 104/1992 e non sono soggetti agli accertamenti sanitari previsti dalla stessa legge (articolo 38, comma 5, della legge n. 448/1998 e circolare Inps n. 128/2003). Si precisa che questa agevolazione spetta ai grandi invalidi di guerra titolari di pensione o di assegno temporaneo di guerra e ai grandi invalidi per servizio titolari di pensione privilegiata, a causa di lesioni o infermità ascritte alla prima categoria ⁽¹⁾. La situazione di gravità è attestata dalla documentazione rilasciata agli interessati dai Ministeri competenti al momento della concessione dei benefici pensionistici.

Diritto di precedenza per l'accertamento di handicap

Per le persone affette da patologie oncologiche la normativa prevede un procedimento più breve per l'accertamento dell'handicap. Infatti, in questo caso, la visita deve essere effettuata dalle commissioni mediche entro 15 giorni dalla data in cui l'interessato ha presentato la domanda (legge n. 80/2006, art. 6, comma 3-bis). Nella norma si specifica che "Gli esiti dell'accertamento hanno efficacia immediata per il godimento dei benefici da essi derivanti", fatta salva la facoltà della commissione medica di verifica presso l'Inps, di sospendere gli effetti del giudizio fino all'esito di ulteriori accertamenti.

La stessa procedura abbreviata è prevista per le persone affette dalle gravi patologie comprese nell'allegato al decreto ministeriale 2 agosto 2007 (circolare Inps n. 131/2009).

Accertamento provvisorio

È ancora poco noto il fatto che la normativa prevede la possibilità di richiedere un accertamento provvisorio di handicap per fruire delle agevolazioni lavorative, in attesa che l'apposita commissione si pronunci definitivamente.

L'art. 2, comma 2, del decreto legge n. 324/1993, come modificato dal decreto legge n. 90/2014, prevede che qualora la commissione medica non si pronunci entro quarantacinque giorni dalla presentazione della domanda, gli accertamenti sono effettuati, in via provvisoria, da un medico specialista o più

⁽¹⁾ Si tratta dei soggetti di cui all'art. 14 del testo unico delle norme in materia di pensioni di guerra approvato con d.P.R. 23 dicembre 1978, n. 915, ed i soggetti ad essi equiparati con lesioni ascritte alla prima categoria delle tabelle annesse al medesimo testo unico sulle pensioni di guerra.

medici specialisti nelle patologie denunciate, in servizio presso la ASL da cui è assistito l'interessato. Il certificato provvisorio è valido per usufruire delle diverse agevolazioni previste dall'art. 33 della legge n. 104/1992, di quelle previste dall'art. 21 della legge n. 104/1992 relative alla scelta e al trasferimento della sede di lavoro per i dipendenti pubblici, e ai congedi straordinari retribuiti di due anni previsti dall'art. 42 del decreto legislativo n. 151 del 2001.

L'accertamento provvisorio produce effetto fino all'emissione dell'accertamento definitivo da parte della commissione (art. 2, comma 3, del d.l. n. 324/1993) che, deve comunque pronunciarsi entro novanta giorni dalla data di presentazione della domanda (art. 2, comma 3-bis, del d.l. n. 324/1993).

Inoltre le stesse Commissioni di accertamento sono autorizzate a rilasciare, al termine della visita, il certificato provvisorio, su motivata richiesta, sempre finalizzata alla fruizione delle agevolazioni lavorative di cui sopra (art. 2, comma 3-quater, del d.l. n. 324/1993).

Per le **persone affette da patologie oncologiche** e dalle gravi patologie comprese nell'allegato al decreto ministeriale 2 agosto 2007 la visita deve essere effettuata dalle commissioni mediche entro 15 giorni dalla data in cui l'interessato ha presentato la domanda (legge n. 80/2006, art. 6, comma 3-bis e circolare Inps n. 131/2009). In questo caso appare ovvio, anche se non specificato dalla legge, che la certificazione provvisoria, potrà essere richiesta dopo 15 giorni dalla presentazione della domanda.

Importante sulla restituzione dei giorni di congedo e permesso

Si segnala che, precedentemente all'entrata in vigore del decreto legge n. 90/2014, il Ministero del lavoro, con interpello n. 32 del 9 agosto 2011, e l'Inps con circolare n. 32/2006 avevano sancito la restituzione di quanto fruito a titolo di permesso da parte del dipendente nel caso di esito negativo dell'accertamento di handicap grave, ritenendo indebiti i permessi fruiti sulla base della certificazione provvisoria dello specialista sin dal primo giorno dalla presentazione della domanda.

Rivedibilità

Lo stato di handicap e di handicap grave può essere riconosciuto per un periodo limitato di tempo, alla scadenza del periodo prescritto, la persona deve sottoporsi ad una visita di revisione. L'art. 25, comma 6-bis, del decreto legge n. 90/2014 prevede che, nelle more dell'effettuazione delle eventuali visite di revisione e del relativo iter di verifica, i minorati civili e le persone

con handicap in possesso di verbali in cui sia prevista rivedibilità, conservano tutti i diritti acquisiti in materia di benefici, prestazioni e agevolazioni di qualsiasi natura. Nello stesso articolo si chiarisce che la competenza per la convocazione a visita di revisione è dell'Inps.

Quando la persona con handicap compie 18 anni

La legge non prevede l'obbligo di rivedibilità dell'handicap grave al momento della maggiore età. Pertanto non dovrebbero esserci nuovi controlli per quanto riguarda la condizione di handicap grave (legge n. 104/1992, art. 3, comma 3) già certificata prima della maggiore età. Talvolta può accadere, però, che per la concessione dei benefici, venga richiesta una convalida del riconoscimento di handicap al compimento del 18° anno. In ogni caso, è difficile che per il riconoscimento di handicap grave di un minore, le stesse commissioni mediche non dispongano revisioni, e molto spesso, la revisione viene proprio fissata al compimento del 18° anno.

Procedura

Dal 1° gennaio 2010, le domande volte ad ottenere il riconoscimento dello stato di handicap, sono inoltrate all'Inps esclusivamente per via telematica come disposto dall'art. 20 del decreto legge n. 78/2009 convertito con modificazioni dalla legge n. 102/2009.

Per prima cosa è necessario rivolgersi ad un medico accreditato che dovrà compilare il certificato on line ed inoltrarlo direttamente all'Inps per via telematica. Il cittadino deve farsi rilasciare copia del certificato che resta valido per 90 giorni.

Il sistema attribuirà alla pratica un codice da abbinare alla domanda di accertamento, che dovrà essere inviata, sempre per via telematica, da parte della persona interessata, se è in possesso di PIN (ora SPID) per accedere alla procedura predisposta dal sito dell'Inps, oppure tramite patronato, entro 90 giorni pena scadenza del certificato medico e conseguente annullamento di tutta la procedura. La domanda può essere presentata anche tramite i Patronati, le Associazioni di categoria o gli altri soggetti abilitati.

Per la visita di accertamento è inoltre importante sapere che:

- se la persona presenta gravi deficit che ne limitano la mobilità o è intrasportabile può essere richiesta visita domiciliare con procedura telematica;
- alla visita per l'accertamento dell'handicap può partecipare il medico di fiducia del richiedente;

- in caso di impedimento a presentarsi nel giorno fissato per la visita di accertamento si può chiedere, sempre con procedura telematica, una nuova data. La persona assente alla visita, verrà comunque nuovamente convocata. La mancata presentazione anche alla successiva visita sarà considerata a tutti gli effetti come una rinuncia alla domanda, con perdita di efficacia della stessa;
- in base alla normativa per la tutela della privacy, la persona che si sottopone all'accertamento dovrà ricevere due copie del verbale. In una di queste due copie sarà omessa la diagnosi (d.lgs. n. 196/2003);
- la certificazione sarà spedita direttamente al richiedente a cura dell'Inps;
- l'interessato, già riconosciuto persona handicappata, può produrre la domanda per il riconoscimento della condizione di handicap grave per aggravamento della malattia invalidante, anche sulla base di nuove infermità sopravvenute, e per il peggioramento delle condizioni familiari e socio-ambientali.

Ricorso

Avverso la valutazione dell'handicap non è contemplato il ricorso in via amministrativa (non sono stati previsti né organi, né termini). Il provvedimento è impugnabile in sede giurisdizionale. La domanda giudiziale è proposta, a pena di decadenza, avanti alla competente autorità giudiziaria entro e non oltre sei mesi dalla data di comunicazione all'interessato del verbale di accertamento dell'handicap (art. 42, comma 3, legge n. 326/2003). Dal primo gennaio 2012 sono cambiate le modalità per opporsi ai verbali di invalidità, handicap, disabilità emessi da Inps. Il nuovo iter prevede l'accertamento tecnico preventivo, cioè la valutazione di un consulente nominato dal giudice. Solo dopo tale valutazione è possibile presentare il ricorso vero e proprio (art. 38 della legge n. 111/2011).

Nel caso in cui non venga rinnovata la certificazione di handicap grave, la persona con disabilità può decidere, in alternativa al ricorso, che prevede costi e lungaggini, di presentare una nuova domanda per aggravamento (dopo i sei mesi dalla notifica ufficiale del verbale previsti per la presentazione del ricorso).

8.2. Agevolazioni su scelta e trasferimento della sede di lavoro

L'art. 33, comma 5, della legge n. 104/1992, prevede, agevolazioni per il lavoratore che assiste un familiare portatore di grave handicap relativamente

a scelta e trasferimento della sede di lavoro: “Il lavoratore di cui al comma 3 ha diritto a scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere e non può essere trasferito senza il suo consenso ad altra sede”.

Il rinvio al comma 3, art. 33, della legge 104, come modificato dalla legge n. 183/2010 identifica i destinatari di questa agevolazione nei familiari che hanno i requisiti per usufruire dei permessi. Si tratta del lavoratore dipendente, pubblico o privato, che assiste persona con handicap in situazione di gravità, coniuge o parte dell’unione civile, convivente more uxorio, parente o affine entro il secondo grado, o entro il terzo grado qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti.

Precedentemente alla entrata in vigore della legge n. 183/2010 la norma prevedeva il diritto del lavoratore al trasferimento nella sede di lavoro più vicina a domicilio del lavoratore stesso e non a quello della persona da assistere. Questa possibilità era prevista per il coniuge, per i parenti e gli affini entro il terzo grado.

La circolare del Ministero del lavoro e della previdenza sociale n. 28 del 15 marzo 1993 precisa che la locuzione “ove possibile”, in merito al diritto di scelta della sede di lavoro, è da intendersi nel senso che il datore di lavoro può frapporre un rifiuto solo per motivate esigenze di organizzazione aziendale; il diritto di non essere trasferito senza esplicito consenso ad altra sede costituisce, invece, un diritto incondizionato, nel senso che non è soggetto a verifica di compatibilità con le esigenze organizzative e produttive dell’impresa.

Nella pubblica amministrazione il diritto di scegliere, la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere, può valere soltanto nell’ambito della stessa Amministrazione di appartenenza e solo nel caso in cui esista il posto vacante nella sede di destinazione richiesta (Parere del Consiglio di Stato n. 1813 del 10 dicembre 1996 e circolare del Dipartimento della funzione pubblica 6 dicembre 2010, n.13).

Il Consiglio di Stato in diversi pronunciamenti ha ribadito che la normativa trova diretto fondamento in principi di solidarietà sociale di rango costituzionale in materia di salute, famiglia, istruzione e lavoro, e ha carattere derogatorio rispetto all’ordinaria procedura delle assegnazioni di sede e dei trasferimenti. Si segnalano i Pareri n. 1623 del 17 ottobre 2000 e n. 1813 del 10 dicembre 1996).

In particolare la circolare del Dipartimento della funzione pubblica n. 13 del 2010, emanata a seguito della legge n. 183/2010 recita testualmente: “È opportuno segnalare che la norma, rispondendo all’esigenza di tutela del disabile, accorda al lavoratore un diritto, che può essere mitigato solo in presenza di circostanze oggettive impeditive, come ad esempio la mancanza di posto corrispondente nella dotazione organica di sede, mentre non può essere subordinato a valutazioni discrezionali o di opportunità dell’amministrazione”.

Il diritto di scegliere la sede di lavoro più vicina al domicilio della persona da assistere è richiamato dalle circolari Inps n. 155/2010, Inpdap n. 1/2011 e dipartimento funzione pubblica n. 13/2010.

Estensione a parenti e affini entro il 3° grado

La possibilità di assistere si estende dal secondo al terzo grado di parentela solo nel caso in cui il coniuge o i genitori della persona da assistere grave abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti. Questa possibilità è estesa anche qualora uno solo dei due soggetti (genitori o coniuge) si trovi nelle condizioni sopra elencate come ribadito nelle circolari Inps n. 155/2010, punto 2, Inpdap n. 1/2011, punto 2 e Dipartimento della funzione pubblica n. 13/2010 punto 2.

Patologie invalidanti

Le circolari Inps n. 155/2010, Inpdap n. 1/2011 e dipartimento funzione pubblica n.13/2010 per identificare le patologie invalidanti si riferiscono all’art. 2, comma 1, lettera d) del d.m. 21 luglio 2000, n. 278. La sussistenza delle patologie invalidanti dovrà risultare da idonea documentazione medica che sarà valutata dall’ufficio di appartenenza del richiedente (circolare Inpdap n. 1/2011).

Coniuge o genitori mancanti

Le circolari Inps n. 155/2010, Inpdap n. 1/2011 e Dipartimento della funzione pubblica n.13/2010 definiscono l’espressione “**mancanti**” che deve essere intesa non solo come situazione di **assenza** naturale e giuridica (celibato o stato di figlio naturale non riconosciuto), ma deve ricomprendere anche ogni altra condizione ad essa giuridicamente assimilabile, continuativa e debitamente certificata dall’autorità giudiziaria o da altra pubblica autorità, quale: divorzio, separazione legale o abbandono.

Convivenza – Continuità – Esclusività

L'art. 19 della legge n. 53/2000 ha eliminato il requisito della convivenza con la persona da assistere.

Con l'entrata in vigore della legge n. 183/2010 non sono più richiesti i requisiti di esclusività e continuità dell'assistenza.

Requisiti

È **necessario** che il familiare da assistere:

- sia in possesso della certificazione di portatore di handicap in **condizioni di gravità** (art. 3, comma 3, della legge n. 104/1992), rilasciata dalla apposita commissione sanitaria;
- non sia ricoverato a tempo pieno.

Ricovero a tempo pieno

Le circolari Inps n. 155/2010, Inpdap n. 1/2011 e Dipartimento della funzione pubblica n. 13/2010 chiariscono che per ricovero a tempo pieno si intende il ricovero per le intere 24 ore e che il ricovero rilevante ai fini della norma è quello che avviene presso le strutture ospedaliere o comunque le strutture pubbliche o private che assicurano assistenza sanitaria. Alcune ipotesi fanno eccezione al presupposto del ricovero e sono definite nelle circolari citate.

La ricorrenza delle situazioni eccezionali di cui sopra dovrà naturalmente risultare da idonea documentazione medica che l'amministrazione è tenuta a valutare.

Referente unico

In base alle innovazioni introdotte all'art. 33 della legge n. 104/1992 dalla legge n. 183/2010 può usufruire del trasferimento il lavoratore che può godere dei permessi. Viene così individuato un unico referente come definito nel parere del Consiglio di Stato, n. 5078 del 2008 secondo cui il diritto ai permessi non può essere riconosciuto a più di un lavoratore dipendente per la stessa persona con handicap in situazione di gravità ad eccezione dei genitori.

Pertanto è lecito ritenere che il principio del referente unico sia esteso anche al trasferimento di sede, anche se le circolari emanate da Inps, Inpdap e Dipartimento della funzione pubblica non chiariscono questo aspetto e sono in generale piuttosto scarse di indicazioni sul diritto alla scelta ed al trasferimento della sede di lavoro.

Cessazione del beneficio

Il diritto al trasferimento viene meno nel caso in cui cessino i presupposti (ad es. morte dell'assistito o mutamento delle condizioni sanitarie) con conseguente revoca del provvedimento (art. 33, comma 7-bis, della legge n. 104/1992).

Procedura per la richiesta

La domanda deve essere rivolta al datore di lavoro, allegando la certificazione di handicap grave e dichiarazione di non ricovero del familiare da assistere.

8.3. Esonero dal lavoro notturno

Il lavoro notturno, "non deve essere obbligatoriamente prestato dalla lavoratrice o dal lavoratore che abbia a proprio carico un soggetto disabile ai sensi della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e successive modificazioni".

Lo prevedono:

- l'art. 5, comma 2, lettera c) della legge 9 dicembre 1977, n. 903 come modificato dall'art. 17, comma 1, della legge 5 febbraio 1999, n. 25;
- l'art. 53, comma 3, del decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151;
- l'art. 11, comma 2, lettera c) del decreto legislativo 8 aprile 2003, n. 66.

Pertanto, il lavoratore che assiste un familiare con disabilità non può essere obbligato a prestare lavoro notturno, ma se vuole può farlo.

Come si vede la norma parla semplicemente di soggetto disabile ai sensi della legge n. 104/1992 senza distinzione tra handicap grave e non grave, ma il Ministero del lavoro, con interpello n. 4 del 6 febbraio 2009, ha fornito precisazioni circa la locuzione "a carico", sostenendo che "solo il soggetto che risulti già godere dei benefici della l. n. 104/1992, o possederne i requisiti per goderne – secondo gli attuali criteri normativi e giurisprudenziali, potrà richiedere l'esonero dalla prestazione dal lavoro notturno".

Il Ministero riprende, a tal proposito, le indicazioni della circolare Inps 23 maggio 2007, n. 90, adottando il principio che "tale assistenza non debba essere necessariamente quotidiana, purché assuma i caratteri della sistematicità e dell'adeguatezza rispetto alle concrete esigenze della persona con disabilità in situazione di gravità".

Divieto e non obbligatorietà di prestare lavoro notturno

L'art. 11, comma 2, del decreto legislativo n. 66/2003 prevede che nei contratti collettivi vengono stabiliti i requisiti dei lavoratori che possono essere esclusi dall'obbligo di prestare lavoro notturno. Comunque, la legge prevede di non adibire al lavoro notturno alcune specifiche categorie di lavoratori che godono di particolari tutele.

L'art. 53 del decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151 e l'art. 11 del decreto legislativo 8 aprile 2003, n. 66 contemplano altre categorie di lavoratori per cui sono previsti il divieto e la non obbligatorietà di prestare lavoro notturno.

Il decreto legislativo n. 80/2015 emanato in attuazione della legge n. 183/2014 (Jobs Act) è intervenuto modificando, con l'art. 11, l'art. 53, comma 2 del decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151 e, con l'art. 22, l'art. 11, comma 2 del decreto legislativo 8 aprile 2003, n. 66 per estendere le tutele sul lavoro notturno alle famiglie adottive e affidatarie che rischiavano di essere discriminate.

Particolari tutele sono poi previste per i minori dall'art. 10 del decreto legislativo 4 agosto 1999, n. 345.

Pertanto si richiamano brevemente di seguito quali sono complessivamente i casi di divieto e di non obbligatorietà della prestazione di lavoro notturno previsti dalla normativa.

È assolutamente vietato adibire al lavoro notturno:

- le donne, dalle ore 24 alle ore 6, nel periodo che intercorre tra l'accertamento dello stato di gravidanza e il compimento di un anno di età del bambino;
- i minori, per un periodo di almeno 12 ore consecutive comprendente l'intervallo tra le ore 22 e le 6 o tra le ore 23 e le 7.

Il divieto di prestare lavoro notturno non può essere derogato dalla contrattazione collettiva né da accordi individuali tra lavoratore e datore di lavoro.

Non possono essere obbligati a svolgere attività lavorativa nel periodo notturno, oltre i lavoratori che hanno a carico persone con disabilità ai sensi della legge n. 104/1992, anche:

- le lavoratrici madri, o, in alternativa, i padri di bambini di età inferiore a tre anni;
- i genitori unici affidatari di minori di anni 12 (in caso di affidamento condiviso tra i due genitori entrambi i genitori possono beneficiare dell'esenzione dal lavoro notturno nei periodi di convivenza con il figlio);

- i genitori adottivi o affidatari di un minore, nei primi 3 anni dall'ingresso in famiglia e comunque non oltre il raggiungimento dei 12 anni di età.

Quando il lavoro e il lavoratore si dicono "notturni"

Le definizioni di lavoro notturno e di lavoratore notturno sono contenute nel d.lgs. n. 532/1999 (art. 2), nel d.lgs. n. 66/2003 (art. 1, comma 2) come modificato dall'art. 41 del d.l. n. 112/2008 convertito con modificazioni dalla legge n. 133/2008.

Il lavoro notturno va inteso come quella attività svolta nel corso di un periodo di almeno sette ore consecutive, comprendenti l'intervallo fra la mezzanotte e le cinque del mattino.

Il lavoratore notturno è colui che svolge durante il periodo notturno, in via non eccezionale, almeno tre ore del suo tempo di lavoro giornaliero o colui che svolge in via non eccezionale, almeno una "parte" del suo orario normale durante il periodo notturno. Questa "parte" deve essere definita dalla contrattazione collettiva. In mancanza di specifica disposizione del Contratto Collettivo, è considerato lavoratore notturno chiunque svolga tre ore di lavoro notturno, per almeno 80 giorni all'anno. Questo limite minimo è riproporzionato in caso di lavoro a tempo parziale.

In definitiva, come precisa la circolare Ministero lavoro n. 13/2000, per poter essere considerato "lavoratore notturno", il prestatore di lavoro deve svolgere le proprie mansioni di notte in via normale; la prestazione, quindi, non deve avere carattere di eccezionalità.

Discipline in deroga alla normativa generale, sono previste per particolari categorie di lavoratori, per alcuni settori di lavoro, per questo è sempre necessario verificare quanto previsto dal CCNL.

Idoneità al lavoro notturno

Il d.lgs. n. 66/2003 sancisce l'obbligo della sorveglianza sanitaria per tutti i lavoratori adibiti al **lavoro notturno**. A tale proposito l'art. 11, comma 1, prevede che l'inidoneità al lavoro notturno può essere accertata attraverso le competenti strutture sanitarie pubbliche, mentre l'art. 14 – comma 1 precisa che la valutazione dello stato di salute dei lavoratori notturni deve avvenire almeno ogni due anni a cura e a spese del datore di lavoro, o tramite le competenti strutture sanitarie pubbliche o tramite il medico competente, attraverso controlli preventivi e periodici, volti a verificare l'assenza di controindicazioni al lavoro notturno.

Sanzioni in caso di inosservanza del divieto

L'inosservanza del divieto di adibire il lavoratore che ne abbia i requisiti, a prestare lavoro notturno, è punita dalla legge con l'arresto da due a quattro mesi o con l'ammenda da 516 euro a 2.582 euro, lo prevede il d.lgs. n. 66/2003, art. 18-bis, sanzioni aggiornate, ma già previste in precedenza dalla legge n. 903/1977, art. 16 e dal d.lgs. n. 758/1994, art. 26, comma 49.

Il Ministero del lavoro, con circolare n. 8/2005, evidenzia che affinché vi sia violazione della previsione normativa, il datore di lavoro deve essere a conoscenza delle effettive condizioni del lavoratore.

La richiesta di esonero dal lavoro notturno va presentata al proprio datore di lavoro.

8.4. La trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale

Il decreto legislativo n. 81 del 15 giugno 2015, emanato in attuazione della legge n. 183/2014 (Jobs Act), ha innovato le norme sui contratti di lavoro, compreso il contratto di lavoro a tempo parziale.

Di nostro interesse in particolare l'art. 8 che prevede agevolazioni per la trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale a favore di lavoratori che assistono familiari con disabilità e gravi patologie.

In premessa, si precisa che, come nella legislazione precedente, il decreto prevede che il rifiuto del lavoratore di passare dal tempo pieno al part-time e viceversa non costituisce valido motivo di licenziamento (art. 8, comma 1 decreto legislativo n. 81/2015).

Su accordo delle parti risultante da atto scritto è ammessa la trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno in rapporto a tempo parziale (art. 8, comma 2, decreto legislativo n. 81/2015).

L'art. 8, comma 4, del decreto legislativo n. 81/2015 prevede, per i familiari che assistono, una **priorità** nella trasformazione del contratto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale nei seguenti casi:

- patologie oncologiche o gravi patologie cronico-degenerative inaggravanti riguardanti il coniuge, i figli o i genitori del lavoratore o della lavoratrice, o nel caso in cui il lavoratore o la lavoratrice assista una persona convivente con totale e permanente inabilità lavorativa con connotazione di gravità ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, che abbia necessità di assistenza continua in quanto non in grado di

compiere gli atti quotidiani della vita. La precedente normativa prevedeva priorità per il passaggio dal tempo pieno a part-time per l'assistenza di familiari con malattie oncologiche escludendo altre patologie gravi;

- su richiesta del lavoratore con figlio convivente di età non superiore a tredici anni o figlio convivente portatore di handicap ai sensi dell'articolo 3 della legge n. 104/1992. In questo caso non è previsto il riconoscimento di handicap grave di cui all'art. 33, comma 3, della legge n. 104/1992.

Il datore di lavoro non è obbligato a concedere il part-time, ma se nell'azienda venissero attivate trasformazioni da tempo pieno a part-time deve seguire i criteri di priorità indicati dalla legge.

Infatti, il diritto alla trasformazione del rapporto di lavoro da tempo pieno a tempo parziale è previsto esclusivamente per i lavoratori del settore pubblico e privato affetti da patologie oncologiche e da gravi patologie cronicodegenerative ingravescenti, per i quali risulti una ridotta capacità lavorativa, eventualmente anche a causa degli effetti invalidanti di terapie salvavita, accertata da una commissione medica istituita presso l'azienda unità sanitaria locale territorialmente competente. A richiesta del lavoratore il rapporto di lavoro a tempo parziale è trasformato nuovamente in rapporto di lavoro a tempo pieno (art. 8, comma 3, decreto legislativo n. 81/2015).

In tutti i casi, i lavoratori passati al part-time hanno diritto di precedenza nelle assunzioni con contratto a tempo pieno per l'espletamento delle stesse mansioni o di mansioni di pari livello e categoria legale (art. 8, comma 6, decreto legislativo n. 81/2015).

Inoltre, in caso di assunzione di personale a tempo parziale il datore di lavoro è tenuto a darne tempestiva informazione al personale già dipendente con rapporto a tempo pieno occupato in unità produttive site nello stesso ambito comunale, anche mediante comunicazione scritta in luogo accessibile a tutti nei locali dell'impresa, ed a prendere in considerazione le domande di trasformazione a tempo parziale dei rapporti dei dipendenti a tempo pieno (art. 8, comma 8, decreto legislativo n. 81/2015).

Part-time in alternativa al congedo parentale

L'art. 8, comma 7, del decreto legislativo n. 81/2015 prevede che il lavoratore può chiedere, per una sola volta, in luogo del congedo parentale o entro i limiti del congedo ancora spettante ai sensi del Capo V del decreto legislativo 26 marzo 2001, n. 151, la trasformazione del rapporto di lavoro a tempo pieno

in rapporto a tempo parziale, purché con una riduzione d'orario non superiore al 50 per cento. Il datore di lavoro è tenuto ad effettuare la trasformazione entro quindici giorni dalla richiesta.

Si ricorda che i congedi di cui al Capo V del decreto legislativo n. 151/2001 sono:

1. il congedo parentale previsto dall'art. 32 del decreto legislativo n. 151/2001 concesso per ogni bambino, nei suoi primi 12 anni di vita, a ciascun genitore per un massimo di dieci mesi (11 nel caso il padre fruisca di almeno tre mesi). Fino al sesto anno di vita del bambino è dovuta un'indennità pari al 30 per cento della retribuzione, per un periodo massimo complessivo tra i genitori di sei mesi. Si evidenzia che il decreto legislativo n. 80/2015, emanato in attuazione del Jobs Act e relativo alla conciliazione delle esigenze di cura, di vita e di lavoro ha ampliato la possibilità di usufruire dei congedi parentali fino al dodicesimo anno di età del bambino mentre precedentemente era possibile fino a 8 anni, ed anche per l'indennità pari al 30%, il decreto legislativo n. 80/2015 prevede che sia dovuta fino al sesto anno di vita del bambino mentre precedentemente era previsto fino al terzo anno di vita;
2. il prolungamento del congedo parentale previsto dall'art. 33 del decreto legislativo n. 151/2001 concesso ai genitori per l'assistenza del bambino con handicap grave (art. 3, comma 3, della legge n. 104/1992) nei suoi primi dodici anni di vita. In questo caso la durata del congedo è estesa a tre anni con indennità pari al 30% della retribuzione per tutto il periodo. Anche per il prolungamento del congedo parentale il decreto legislativo n. 80/2015, ha ampliato la possibilità di usufruirne fino al dodicesimo anno di età del bambino mentre precedentemente era possibile fino a 8 anni.

8.5. Congedi per eventi e cause particolari

L'art. 4 della legge n. 53 dell'8 marzo 2000 prevede la concessione di congedi per eventi e cause particolari che possono costituire una importante risorsa per lavoratori che assistono familiari con disabilità e gravi patologie. Si tratta di due diversi tipi di congedo:

1. i permessi retribuiti di tre giorni all'anno per decesso o grave infermità di un familiare;
2. i congedi non retribuiti di due anni per gravi motivi familiari.

Il decreto ministeriale – Dipartimento per la solidarietà sociale, Presiden-

za del Consiglio dei ministri, 21 luglio 2000, n. 278 regola la fruizione di questi congedi.

1) **Il permesso retribuito di tre giorni all'anno**

Secondo l'art. 4, comma 1, della legge n. 53/2000 la lavoratrice e il lavoratore hanno diritto ad un permesso retribuito di tre giorni lavorativi all'anno in caso di decesso o di documentata grave infermità del coniuge o di un parente entro il secondo grado o del convivente, purché la stabile convivenza risulti da certificazione anagrafica.

In alternativa, nei casi di documentata grave infermità, il lavoratore e la lavoratrice possono concordare con il datore di lavoro diverse modalità di espletamento dell'attività lavorativa.

L'art. 1, comma 1, del d.m. n. 278/2000 specifica ulteriormente che il decesso o la grave infermità si riferiscono al coniuge anche legalmente separato o parte dell'unione civile, ad un parente entro il secondo grado, anche non convivente, o ad un componente la famiglia anagrafica del lavoratore comprendendo così anche il convivente.

Modalità di fruizione e procedura per la richiesta

L'interessato comunica al datore di lavoro l'evento che dà titolo al permesso e i giorni nei quali sarà utilizzato. I giorni di permesso devono essere utilizzati entro sette giorni dal decesso o dall'accertamento dell'insorgenza della grave infermità o della necessità di provvedere a conseguenti specifici interventi terapeutici (art. 1, comma 2, del d.m. n. 278/2000).

Nei giorni di permesso non sono considerati i giorni festivi e quelli non lavorativi (art. 1, comma 3, del d.m. n. 278/2000).

In caso di diverse modalità di espletamento dell'attività lavorativa, anche per periodi superiori a tre giorni l'accordo è stipulato in forma scritta, sulla base della proposta del lavoratore. Nell'accordo sono indicati i giorni di permesso che sono sostituiti dalle diverse modalità di espletamento dell'attività lavorativa che devono comportare una riduzione dell'orario di lavoro complessivamente non inferiore ai giorni di permesso che vengono sostituiti. Nell'accordo stesso sono indicati i criteri per le eventuali verifiche periodiche della permanenza della grave infermità. La riduzione dell'orario di lavoro conseguente alle diverse modalità concordate deve avere inizio entro sette giorni dall'accertamento dell'insorgenza della grave infermità o della necessità di provvedere agli interventi terapeutici (art. 1, comma 4, del d.m. n. 278/2000).

Importante: i permessi sono cumulabili con quelli previsti per l'assistenza delle persone con disabilità dall'articolo 33 della legge n. 104/1992 (art. 1, comma 5, del d.m. n. 278/2000).

Documentazione

L'art. 3, comma 1, del d.m. n. 278/ 2000 prevede che il lavoratore che fruisce dei permessi per grave infermità deve presentare idonea documentazione del medico specialista del Servizio sanitario nazionale o con esso convenzionato o del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta o della struttura sanitaria nel caso di ricovero o intervento chirurgico. La certificazione deve essere presentata al datore di lavoro entro cinque giorni dalla ripresa dell'attività lavorativa.

Si sottolinea che il Ministero del lavoro ha dato fin dall'inizio una interpretazione restrittiva della norma. Infatti nonostante sia prevista la possibilità di documentare la grave infermità anche con la certificazione del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta, il Ministero del lavoro con interpello n. 16 del 10 giugno 2008 aveva addirittura previsto che il lavoratore dovesse fornire una certificazione di accertamento clinico-diagnostico rilasciata dalla competente struttura medico-legale dell'Azienda USL.

In seguito, con nota n. 25/I/00167154 del 25 novembre 2008, il Ministero del lavoro ha fornito nuove indicazioni sul concetto di grave infermità, precisando che non è più richiesta la certificazione medico-legale ma è comunque necessaria una certificazione dello specialista. La nota rinvia al Regolamento contenuto nel decreto ministeriale n. 278/2000 che definisce i criteri per la fruizione dei congedi per eventi e cause particolari e individua le relative patologie che si richiamano di seguito:

- 1) patologie acute o croniche che determinano temporanea o permanente riduzione o perdita dell'autonomia personale, ivi incluse le affezioni croniche di natura congenita, reumatica, neoplastica, infettiva, dismetabolica, post-traumatica, neurologica, neuromuscolare, psichiatrica, derivanti da dipendenze, a carattere evolutivo o soggette a riacutizzazioni periodiche;
- 2) patologie acute o croniche che richiedono assistenza continuativa o frequenti monitoraggi clinici, ematochimici e strumentali;
- 3) patologie acute o croniche che richiedono la partecipazione attiva del familiare nel trattamento sanitario;
- 4) patologie dell'infanzia e dell'età evolutiva aventi le caratteristiche di cui ai precedenti numeri 1, 2, e 3 o per le quali il programma terapeutico e riabi-

litativo richiede il coinvolgimento dei genitori o del soggetto che esercita la potestà.

Circa le modalità di fruizione, la nota del Ministero conferma che l'art. 3 del Regolamento considera presupposto indefettibile, per comprovare il diritto alla fruizione del permesso, la presentazione di documentazione idonea, rilasciata dal medico specialista, attestante le gravi patologie dei soggetti per i quali viene prestata assistenza.

Occorre quindi il certificato redatto dallo specialista dal quale sia possibile riscontrare sia la descrizione degli elementi costituenti la diagnosi clinica che la qualificazione medico legale in termini di grave infermità.

Così come ha stabilito l'Inps con la circolare n. 32 del 3 marzo 2006 che il medico specialista, in analogia a quanto prescritto nel caso di rilascio della certificazione provvisoria di handicap previsto dal d.l. n. 324/1993, non può esimersi dall'attribuire alla mera diagnosi clinica la qualificazione di natura anche medico legale. Deve trattarsi esclusivamente di certificazione medica rilasciata dalle strutture ospedaliere e dalle AASSLL.

Il lavoratore che fruisce del permesso per decesso è tenuto a documentare detto evento con la relativa certificazione, o, nei casi consentiti, con dichiarazione sostitutiva.

Si segnala che i CCNL del pubblico impiego prevedono la possibilità di fruire dei tre giorni di cui all'art. 4, comma 1, della legge n. 53/2000 come ulteriori rispetto ai tre giorni di permesso per lutto già previsti dai contratti. Pertanto i pubblici dipendenti non possono utilizzare i permessi di cui all'art. 4, comma 1, della legge n. 53/2000 come permessi per lutto che saranno invece fruiti con le modalità stabilite dal CCNL.

I contratti di lavoro

Si osserva, infine, che il d.m. n. 278/2000, all'art. 4, comma 1, fa salve le più favorevoli previsioni della contrattazione collettiva in materia.

In ogni caso, anche in assenza di previsione contrattuale, il congedo va riconosciuto nei casi di diritto e laddove sussistano tutti i presupposti di legge.

2) Il congedo non retribuito di due anni per gravi e documentati motivi familiari

Secondo l'art. 4, comma 2, della legge n. 53/2000 i dipendenti di datori di lavoro pubblici o privati possono richiedere, per gravi e documentati motivi familiari, un periodo di congedo continuativo o frazionato, non superiore a due anni. Durante il periodo di congedo il dipendente conserva il posto di lavoro,

non ha diritto alla retribuzione e non può svolgere alcun tipo di attività lavorativa. Il congedo non è computato nell'anzianità di servizio né ai fini previdenziali; il lavoratore può procedere al riscatto, ovvero al versamento dei relativi contributi, calcolati secondo i criteri della prosecuzione volontaria.

L'art. 2, comma 1, del d.m. n. 278/2000 specifica che i gravi motivi familiari si riferiscono alla situazione personale del lavoratore, della sua famiglia anagrafica, dei soggetti di cui all'articolo 433 del codice civile (coniuge o parte dell'unione civile, figli legittimi, legittimati, adottivi, genitori, generi e nuore, suoceri, fratelli e sorelle) anche se non conviventi, dei portatori di handicap, parenti o affini entro il terzo grado, anche se non conviventi. Si fa notare che il riferimento alla famiglia anagrafica include anche il convivente. Inoltre, in questo caso per il familiare da assistere non è richiesto il riconoscimento di handicap grave ai sensi dell'art. 3, comma 3, della legge n. 104/1992.

L'art. 2, comma 1, del d.m. n. 278/2000 precisa altresì che per gravi motivi si intendono:

- a) le necessità familiari derivanti dal decesso di una delle persone su indicate;
- b) le situazioni che comportano un impegno particolare del dipendente o della propria famiglia nella cura o nell'assistenza delle persone su indicate;
- c) le situazioni di grave disagio personale, ad esclusione della malattia, nelle quali incorra il dipendente medesimo;
- d) le situazioni, riferite ai soggetti su indicati, a esclusione del richiedente, derivanti dalle patologie elencate nell'art. 2, comma 1, lettera d), del d.m. n. 278/2000 e già precedentemente richiamate.

L'art. 2 del d.m. n. 278/2000 regola anche tutti gli altri aspetti relativi alla fruizione del congedo che si esplicitano di seguito.

Modalità

Il congedo può essere utilizzato per un periodo, continuativo o frazionato, non superiore a due anni nell'arco della vita lavorativa. Il limite dei due anni si computa secondo il calendario comune; si calcolano i giorni festivi e non lavorativi compresi nel periodo di congedo; le frazioni di congedo inferiori al mese si sommano tra di loro e si considera raggiunto il mese quando la somma delle frazioni corrisponde a trenta giorni.

Il congedo può essere richiesto per il decesso di uno dei soggetti per i quali si può richiedere il permesso di tre giorni di cui all'art. 4, comma 1 della legge n. 53/2000, nel caso in cui il richiedente non abbia la possibilità di utilizzare permessi retribuiti nello stesso anno. Quando la richiesta è riferita a periodi

non superiori a tre giorni, il datore di lavoro è tenuto ad esprimersi entro 24 ore e a motivare l'eventuale diniego sulla base di eccezionali ragioni organizzative, nonché ad assicurare che il congedo venga fruito comunque entro i successivi sette giorni.

Salvo che non sia fissata preventivamente una durata minima del congedo, il lavoratore ha diritto a rientrare nel posto di lavoro anche prima del termine di congedo, dandone preventiva comunicazione al datore di lavoro.

Il datore di lavoro è tenuto a rilasciare al termine del rapporto di lavoro l'attestazione del periodo di congedo fruito dal lavoratore.

I contratti collettivi disciplinano le modalità di partecipazione agli eventuali corsi di formazione del personale che riprende l'attività lavorativa dopo la sospensione per il congedo.

Procedura per la richiesta

I contratti collettivi disciplinano il procedimento per la richiesta e per la concessione, anche parziale o dilazionata nel tempo, o il diniego del congedo. Per questo è opportuno verificare quanto specificamente previsto dal contratto di lavoro di categoria.

Il datore di lavoro è tenuto ad esprimersi entro 10 giorni dalla richiesta del congedo, e a comunicarne l'esito al dipendente. L'eventuale diniego, la proposta di rinvio a un periodo successivo e determinato, la concessione parziale del congedo devono essere motivati in relazione alle condizioni previste dal d.m. 278/2000 e alle ragioni organizzative e produttive che non consentono la sostituzione del dipendente. Su richiesta del dipendente, la domanda deve essere riesaminata nei successivi 20 giorni. Il datore di lavoro assicura l'uniformità delle decisioni avuto riguardo alla prassi adottata e alla situazione organizzativa e produttiva dell'impresa o della pubblica amministrazione.

In caso di rapporti di lavoro a tempo determinato il datore di lavoro può negare il congedo per incompatibilità con la durata del rapporto in relazione al periodo di congedo richiesto, o quando i congedi già concessi hanno superato i tre giorni nel corso del rapporto; quando il rapporto è stato instaurato per la sostituzione di altro dipendente in congedo.

Documentazione

L'art. 3 del d.m. n. 278/2000 prevede che il lavoratore che fruisce del congedo per le situazioni derivanti dalle patologie indicate nell'art. 2, comma 1, lettera d) del d.m. n. 278/2000 deve presentare idonea documentazione del

medico specialista del Servizio sanitario nazionale o con esso convenzionato o del medico di medicina generale o del pediatra di libera scelta o della struttura sanitaria nel caso di ricovero o intervento chirurgico. La certificazione delle patologie deve essere presentata contestualmente alla domanda di congedo.

Il lavoratore che fruisce del congedo per decesso (art. 2, comma 1, lettera a), del d.m. n. 278/2000) è tenuto a documentare questo evento con la relativa certificazione, o, nei casi consentiti, con dichiarazione sostitutiva.

Il lavoratore che fruisce del congedo per le situazioni che comportano un impegno particolare del dipendente o della propria famiglia nella cura o nell'assistenza e per le situazioni di grave disagio personale, ad esclusione della malattia, nelle quali incorra il dipendente stesso (art. 2, comma 1, lettere b) e c) del d.m. n. 278/2000, è tenuto a dichiarare espressamente la sussistenza delle situazioni ivi previste.

Congedo per gravi motivi familiari e congedo straordinario retribuito (art. 42 del d.lgs. n. 151/2001)

Il congedo straordinario retribuito previsto dall'art. 42 del d.lgs. n. 151/2001 può avere una durata massima complessiva di due anni nell'arco dell'intera vita lavorativa. Il limite di due anni è comprensivo dei periodi di congedo eventualmente fruiti per gravi e documentati motivi familiari.

8.6. Il prolungamento del congedo parentale per i genitori di figli con grave disabilità

L'articolo 33 del decreto legislativo n. 151/2001 prevede che i lavoratori dipendenti genitori di figli anche adottivi e affidatari con certificazione di grave disabilità hanno diritto, fino al dodicesimo anno di età del figlio, al prolungamento del congedo parentale. Rispetto al congedo parentale ordinario è una ulteriore astensione facoltativa dal lavoro della durata massima complessiva di tre anni comprensiva dei periodi del "normale" ⁽²⁾ congedo parentale. Per tutto il periodo è corrisposta una indennità pari al 30% della retribuzione.

⁽²⁾ Per congedo parentale "normale" si intende il congedo previsto dall'art. 32 del decreto legislativo n. 151/2001 spettante a ciascun genitore per ogni bambino, nei suoi primi 12 anni di vita, da utilizzare secondo le modalità stabilite nello stesso articolo.

L'articolo 8 del decreto legislativo n. 80/2015, emanato in attuazione della legge n. 183/2014 (Jobs Act), con una modifica all'articolo 33 del decreto legislativo n. 151/2001, ha ampliato la possibilità di usufruire del prolungamento del congedo fino al dodicesimo anno di età del bambino mentre, precedentemente, era possibile fino agli otto anni.

Per i casi di adozione, nazionale e internazionale, e di affidamento, l'art. 10 del decreto legislativo n. 80/2015, modificando l'art. 36 del decreto legislativo n. 151/2001, ha disposto che, il prolungamento del congedo può essere fruito dai genitori adottivi e affidatari, qualunque sia l'età del minore, entro dodici anni dall'ingresso del minore in famiglia e, comunque non oltre il raggiungimento della maggiore età. Mentre precedentemente il limite era di otto anni dall'ingresso in famiglia.

Il prolungamento del congedo non può essere riconosciuto ai genitori titolari di un rapporto di lavoro domestico o a domicilio.

Ne ha diritto il genitore lavoratore dipendente anche se l'altro genitore è titolare di rapporto di lavoro a domicilio oppure domestico o è lavoratore autonomo o in condizione non lavorativa (casalinga, disoccupato, pensionato).

Requisiti

Si riassumono di seguito i requisiti richiesti:

- a) riconoscimento dello stato di grave handicap (art. 3, comma 3, legge n. 104/1992) del figlio;
- b) età del bambino: entro il compimento del dodicesimo anno. In caso di adozione o affidamento entro 12 anni dall'ingresso del minore in famiglia e non oltre il raggiungimento della maggiore età del minore;
- c) mancanza di ricovero a tempo pieno in istituto specializzato salvo il caso in cui la presenza del genitore sia richiesta dai sanitari.

Durata e modalità di fruizione

Al prolungamento del congedo parentale hanno diritto la madre o il padre che, si possono alternare, nella sua utilizzazione. Si ricorda, inoltre, che già l'art. 3 del decreto legislativo n. 119/2011 ha modificato l'art. 33 del decreto legislativo 151/2001, prevedendo che la lavoratrice madre o, in alternativa, il lavoratore padre hanno diritto al prolungamento del congedo parentale per ogni figlio con handicap in situazione di gravità, fruibile in misura continuativa o frazionata, per un periodo massimo, comprensivo dei periodi del "normale" congedo parentale, non superiore a tre anni. Decorre a partire dal-

la conclusione del periodo di normale congedo parentale teoricamente fruibile dal genitore richiedente, così come già previsto dalla circolare Inps n. 32/2012 che richiama il messaggio Inps n. 22578 del 17 settembre 2007.

Il prolungamento del congedo parentale può essere utilizzato in maniera continuativa o frazionata, a giorni, a settimane o a mesi, ma non ad ore.

La normativa relativa alla possibilità di fruizione oraria del congedo parentale (legge n. 228/2012 e decreto legislativo n. 80/2015) si riferisce esclusivamente al congedo parentale normale previsto dall'art. 32 del decreto legislativo n. 151/2001 e mai al prolungamento del congedo parentale di cui all'art. 33 del decreto legislativo n. 151/2001.

Alternatività dei benefici

Le circolari Dipartimento della funzione pubblica n. 13/2010, Inps n. 155/2010 e Inpdap n. 1/2011 specificano che trattandosi di istituti speciali rispondenti alle medesime finalità di assistenza alla persona con disabilità in situazione di gravità, la fruizione dei benefici dei tre giorni di permesso mensili (art. 33, comma 3, l. n. 104/1992), del prolungamento del congedo parentale e dei permessi orari giornalieri (art. 33, comma 2, l. n. 104/1992) deve intendersi alternativa e non cumulativa nell'arco del mese.

Pertanto, nel mese in cui uno o entrambi i genitori, anche alternativamente, abbiano beneficiato di uno o più giorni di permesso ai sensi dell'art. 33, comma 3, gli stessi non potranno usufruire per lo stesso figlio dei permessi orari giornalieri (art. 33, comma 2, l. n. 104/1992) o del prolungamento del congedo parentale.

Allo stesso modo, nel mese in cui uno o entrambi i genitori abbiano fruito, anche alternativamente, del prolungamento del congedo parentale o dei permessi orari giornalieri (art. 33, comma 2, l. n. 104/1992), gli altri parenti o affini aventi diritto non potranno beneficiare per lo stesso soggetto in situazione di disabilità grave dei tre giorni di permesso mensili (art. 33, comma 3, l. n. 104/1992).

Cumulabilità dei benefici

Il prolungamento del congedo parentale e, in alternativa i permessi legge 104 (orari o a giorni), sono compatibili con la fruizione del normale congedo parentale e del congedo per malattia del medesimo figlio fruito dall'altro genitore (art. 42, comma 4, d.lgs. n. 151/2001).

Il prolungamento del congedo parentale, i permessi orari giornalieri, i permessi mensili sono compatibili con la utilizzazione del congedo straordinario

retribuito di cui all'art. 42 del decreto legislativo n. 151/2001 nell'arco del mese ma non negli stessi giorni.

Il Dipartimento della funzione pubblica, nella circolare n. 1 del 3 febbraio 2012, si esprime molto chiaramente sulla questione, laddove al punto 3 b si legge: "i genitori possono fruire delle predette agevolazioni (permessi di tre giorni mensili, permessi di due ore al giorno, prolungamento del congedo parentale) anche in maniera cumulata con il congedo straordinario nell'arco dello stesso mese, mentre è precluso il cumulo dei benefici nello stesso giorno".

Ciò vale anche nel caso in cui la fruizione delle agevolazioni avvenga da parte di un solo genitore, che, pertanto, nell'arco dello stesso mese può fruire del congedo straordinario e, alternativamente (ma come ovvio, non negli stessi giorni) dei riposi orari giornalieri o dei permessi di tre giorni mensili o del prolungamento del congedo parentale. La circolare Dipartimento della funzione pubblica n. 1/2012 precisa, altresì, che nel caso di fruizione cumulata nello stesso mese del congedo (ovvero di ferie, aspettative od altre tipologie di permesso) e dei citati permessi di cui all'art. 33, comma 3, da parte del dipendente a tempo pieno questi ultimi spettano sempre nella misura intera stabilita dalla legge (3 giorni) e non è previsto un riproporzionamento.

Si segnala, inoltre che l'art. 4 del decreto legislativo n. 119/2011 ha modificato l'art. 42, comma 2, del decreto legislativo n. 151/2001 eliminando la condizione che imponeva la fruizione dei permessi mensili di tre giorni "successivamente al compimento del terzo anno di età del bambino con handicap in situazione di gravità". Pertanto, anche i genitori, o altri parenti o affini di minori di tre anni hanno diritto di usufruire dei tre giorni di permesso mensile a partire dal riconoscimento di handicap grave (possibilità già introdotta dall'art. 24 della legge n. 183/2010).

Prolungamento del congedo parentale in caso di ricovero del minore da assistere.

L'art. 3 del decreto legislativo 18 luglio 2011, n. 119 modificando l'art. 33 del d.lgs. n. 151 del 2001, prevede che il prolungamento del congedo è accordato "a condizione che il bambino non sia ricoverato a tempo pieno presso istituti specializzati, salvo che in tal caso, sia richiesta dai sanitari la presenza del genitore".

Relativamente al ricovero a tempo pieno, la circolare del Dipartimento della funzione pubblica n. 1 del 3 febbraio 2012, richiama le deroghe già esplicitate nella circolare del Dipartimento della funzione pubblica 13 del 6 dicembre 2010, ovvero:

- interruzione del ricovero per necessità del disabile di recarsi fuori della struttura che lo ospita per effettuare visite o terapie;
- ricovero a tempo pieno di un disabile in coma vigile e/o in situazione terminale.

Si ricorda che, per ricovero a tempo pieno si intende quello, per le intere ventiquattro ore, presso strutture ospedaliere o simili, pubbliche o private, che assicurano assistenza sanitaria continuativa.

La ricorrenza delle situazioni eccezionali di cui sopra dovrà naturalmente risultare da idonea documentazione medica che l'amministrazione è tenuta a valutare.

Aspetti retributivi e contributivi

L'art. 34, commi 1 e 2, del decreto legislativo n. 151 del 2001 e le circolari Inps n. 133/2000 e Inpdap n. 34/2000 prevedono il diritto ad una indennità pari al 30% della retribuzione per tutto il periodo. Nel caso in cui la contrattazione collettiva stabilisca norme di maggior favore valgono queste ultime.

In tale periodo non maturano né le ferie, né la tredicesima mensilità. I periodi di congedo parentale sono computati nell'anzianità di servizio, esclusi gli effetti relativi alle ferie e alla tredicesima mensilità o alla gratifica natalizia. (comma 5 dell'art. 34 d.lgs. n. 151/2001 – Inpdap, circ. n. 49 del 27 novembre 2000 – Dipartimento della funzione pubblica, circ. n. 14 del 16 novembre 2000).

L'accredito contributivo durante questi periodi è figurativo, nel pubblico e nel privato. La contribuzione figurativa accreditata è piena (100%) e tali contributi sono utili per il raggiungimento del diritto e della misura di qualsiasi tipo di pensione.

8.7. I permessi dell'art. 33 della legge n. 104/1992

Chi può richiederli – chi non può richiederli

“A condizione che la persona handicappata non sia ricoverata a tempo pieno, il lavoratore dipendente, pubblico o privato, che assiste persona con handicap in situazione di gravità [...] ha diritto a fruire di tre giorni di permesso mensile retribuito coperto da contribuzione figurativa, anche in maniera continuativa”. La legge n. 104 del 5 febbraio 1992, al comma 3, articolo 33, accorda questo diritto e declina la platea dei beneficiari, negli anni modi-

ficata fino a comprendere le coppie unite in unione civile, così come sancito dalla legge Cirinnà.

Ad oggi, hanno pertanto diritto a fruire dei permessi lavorativi il coniuge, le coppie unite in unione civile (c.d. legge Cirinnà), i parenti e gli affini entro il secondo grado. Con sentenza n. 213/2016 la Corte costituzionale, tra i soggetti legittimati a fruire dei tre giorni di permesso mensile retribuito, ha annoverato anche il convivente di fatto (*more uxorio*).

L'estensione del diritto a parenti ed affini entro il terzo grado è prevista solo nel caso in cui il coniuge o i genitori della persona da assistere abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anche essi affetti da patologie invalidanti (si veda Decreto interministeriale 21 luglio 2000, n. 278) o siano deceduti o mancanti. L'espressione "mancanti" deve essere intesa non solo come situazione di assenza naturale e giuridica (celibato o stato di figlio naturale non riconosciuto), ma deve ricomprendere anche ogni altra condizione ad essa giuridicamente assimilabile, continuativa e debitamente certificata dall'autorità giudiziaria o da altra pubblica autorità, quale: divorzio, separazione legale o abbandono, risultanti da documentazione dell'autorità giudiziaria o di altra pubblica autorità.

Come espresso nella circolare Inpdap 14 febbraio 2011, n. 1 la sussistenza delle patologie invalidanti dovrà risultare da idonea documentazione medica che sarà acquisita e valutata dall'ufficio di appartenenza del richiedente.

La possibilità di estendere il diritto ai parenti ed affini entro il terzo grado sussiste anche quando uno solo dei soggetti (genitore o coniuge) si trovi nelle condizioni sopra elencate come si può evincere dalla letterale formulazione della norma che recita "qualora i genitori o il coniuge".

L'interpello n. 19 del 26 giugno 2014 ribadisce che al fine di consentire la fruizione dei permessi ai parenti o affini entro il terzo grado debba essere dimostrata esclusivamente la circostanza che il coniuge e/o i genitori della persona con handicap grave si trovino in una delle specifiche condizioni stabilite dalla norma, a prescindere dalla presenza in ambito familiare di parenti o affini di primo e di secondo grado.

Precedentemente all'entrata in vigore della legge n. 183/2010, i permessi legge n. 104/1992 per prestare assistenza potevano essere invece richiesti dal familiare fino al terzo grado di parentela.

Vi sono poi alcune categorie di lavoratori ai quali i permessi legge n. 104/1992 non spettano, questi sono:

- i lavoratori a domicilio (circ. Inps n. 80/1995, punto 4);
- gli addetti ai lavori domestici e familiari (circ. Inps, n. 80/1995, punto 4);

- i lavoratori agricoli a tempo determinato occupati a giornata, né per se stessi né in qualità di genitori o familiari (circ. Inps n. 133 /2000, punto 3.3);
- i lavoratori autonomi;
- i lavoratori parasubordinati.

Si tratta di permessi retribuiti e coperti da contributi figurativi ⁽³⁾.

La contribuzione figurativa, prevista dall'art. 19 della l. n. 53/2000, non trova applicazione per i dipendenti pubblici, per i quali la retribuzione di tali permessi giornalieri prevede anche la copertura contributiva.

Si ricorda che, i giorni di permessi non utilizzati non possono essere cumulati con quelli del mese successivo e che sono stati eliminati i requisiti di convivenza, continuità ed esclusività dell'assistenza precedentemente previsti.

Requisiti necessari per fare richiesta ed eccezioni al ricovero

Le molte modifiche all'impianto originario della legge n. 104/1992 non hanno mutato le condizioni necessarie alla fruizione dei permessi che sono la certificazione di gravità dell'handicap (art. 3, comma 3, l. n. 104/1992) e l'assenza di ricovero a tempo pieno della persona da assistere.

L'aspetto delle eccezioni al ricovero a tempo pieno, per quanto riguarda i permessi, non ha mai investito modifiche normative ma è sempre stato trattato, negli anni da circolari di funzione pubblica e Inps.

Come ribadito negli anni da diverse circolari Inps e funzione pubblica, "per ricovero a tempo pieno si intende il ricovero per le intere 24 ore. Si chiarisce inoltre che il ricovero rilevante ai fini della norma è quello che avviene presso le strutture ospedaliere o comunque le strutture pubbliche o private che assicurano assistenza sanitaria".

Inps, con la circolare n. 155 del 3 dicembre 2010, al punto 3, individua alcune ipotesi che fanno eccezione a tale presupposto che elenca come:

- "interruzione del ricovero a tempo pieno per necessità del disabile in situazione di gravità di recarsi al di fuori della struttura che lo ospita per effettuare visite e terapie appositamente certificate (ipotesi prevista nel messaggio n. 14480 del 28 maggio 2010);

⁽³⁾ I **contributi figurativi** sono, in sostanza, soldi che vengono accreditati dall'Inps sul conto assicurativo del lavoratore per periodi in cui si è verificata una interruzione o una riduzione dell'attività lavorativa e di conseguenza non c'è stato il versamento dei contributi obbligatori utili alla maturazione della pensione.

- ricovero a tempo pieno di un disabile in situazione di gravità in stato vegetativo persistente e/o con prognosi infausta a breve termine;
- ricovero a tempo pieno di un minore con disabilità in situazione di gravità per il quale risulti documentato dai sanitari della struttura ospedaliera il bisogno di assistenza da parte di un genitore o di un familiare, ipotesi già prevista per i bambini fino a tre anni di età (circolare n. 90 del 23 maggio 2007, p. 7)".

Con la circolare 13 del 6 dicembre 2010, il Dipartimento della funzione pubblica, al punto 5, in linea con quanto già espresso da Inps, elenca le stesse eccezioni al presupposto del ricovero a tempo.

I giorni di permesso frazionabili in ore

I tre giorni di permesso legge n. 104/1992, fruibili sia dal lavoratore disabile per se stesso, che dal familiare che presta assistenza, possono essere utilizzati anche in modo frazionato.

La frazionabilità, però, non è prevista per legge e quindi non è valevole per tutti i lavoratori, mentre Inps la prevede espressamente nelle sue circolari, nel pubblico impiego si rimanda alle previsioni dei contratti collettivi di categoria che, qualora la contemplino, devono anche regolamentarla.

Per quanto riguarda Inps, il massimale di diciotto ore mensili, indicato nel messaggio n. 15995 del 18 giugno 2007, si applica esclusivamente ai lavoratori con orario di lavoro di trentasei ore settimanali articolato in 6 giorni lavorativi.

Al fine di quantificare il numero massimo di ore mensili di permesso, Inps nel messaggio n. 3114 del 7 agosto 2018, indica un algoritmo di calcolo da applicare alla generalità dei lavoratori con orario normale di lavoro determinato su base settimanale.

Unico referente per l'assistenza della persona con disabilità e la deroga per i genitori

Il diritto alla fruizione dei permessi previsti dalla legge n. 104/1992, "non può essere riconosciuto a più di un lavoratore dipendente per l'assistenza alla stessa persona con handicap in situazione di gravità". È quanto stabilito dalla legge n. 183/2010 che, con l'articolo 24, ha modificato l'articolo 33, comma 3, della legge n. 104/1992, introducendo il principio della unicità della persona legittimata a richiedere il beneficio.

Con questa formulazione si riconosce ad un unico referente, per ciascuna persona con disabilità, "il ruolo e la connessa responsabilità di porsi quale

punto di riferimento della gestione generale dell'intervento, assicurandone il coordinamento e curando la costante verifica della rispondenza ai bisogni dell'assistito" (così il Consiglio di Stato, nel parere n. 5078 del 2008).

Le circolari Inps n. 155 del 3 dicembre 2010, Inpdap n. 1 del 14 febbraio 2011 e Dipartimento della funzione pubblica n. 13 del 6 dicembre 2010 chiariscono l'indirizzo in merito alla legge n. 183/2010.

Seppur nell'interpello n. 24 del 17 giugno 2011, la Direzione generale per l'attività ispettiva del Ministero del lavoro, sembrava categorica nell'affermare che "il referente unico si identifica con colui che beneficia dei permessi mensili per tutti i mesi di assistenza alla persona con handicap grave con esclusione, quindi, di altri eventuali soggetti", nel successivo parere del Ministero del lavoro n. 32 del 9 agosto 2011, si legge che "[...] nonostante il disabile assuma il domicilio anche solo per un determinato periodo di tempo, presso la residenza di diversi parenti entro il secondo grado, sarà necessario che ciascun avente diritto presenti, di volta in volta, l'istanza per ottenere il riconoscimento dei permessi di cui all'art. 33, l. n. 104/1992 al fine di prestare legittimamente la dovuta assistenza. Ciò in quanto i permessi ex art. 33 della l. n. 104/1992, come modificato dall'art. 24, l. n. 183/2010, possono essere riconosciuti esclusivamente ad un unico soggetto per ciascun disabile senza che sia possibile stabilire preventivamente che, rispetto ad un determinato arco temporale, siano più d'uno i soggetti che usufruiranno dei permessi in questione".

Pertanto, si può ritenere che quanto indicato nell'interpello n. 24 del 17 giugno 2011 con la locuzione "per tutti i mesi", si riferisca esclusivamente al periodo in cui il familiare ha fatto richiesta di permessi, non escludendo quindi che, terminato tale periodo, un altro familiare avente diritto, possa fare richiesta di permessi legge n. 104/1992 per prestare assistenza allo stesso familiare con disabilità.

Sembra altrimenti difficile trovare motivazioni che possano negare, a più familiari aventi diritto, la fruizione del permesso 104 per prestare assistenza laddove questa possa essere espletata in periodi differenti.

Conseguentemente, riteniamo che un altro familiare possa fare richiesta dei permessi solo quando, il primo familiare, che già ne fruiva, cessa di beneficiarne e vengano inviate le necessarie comunicazioni al datore di lavoro e, nel caso di privati, anche all'Inps.

È opportuno rilevare che, nonostante l'istituzione del referente unico, le nuove norme non precludono espressamente al lavoratore, qualora ne ricorrano i presupposti, di assistere più persone in situazione di grave handicap. L'art. 6 del decreto legislativo n. 119/2011 ha aggiunto un periodo al comma 3

dell'articolo 33 della legge n. 104/1992 che recita "Il dipendente ha diritto di prestare assistenza nei confronti di più persone in situazione di handicap grave, a condizione che si tratti del coniuge o di un parente o affine entro il primo grado o entro il secondo grado qualora i genitori o il coniuge della persona con handicap in situazione di gravità abbiano compiuto i 65 anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti".

Pertanto, si possono, cumulare i permessi solo se i familiari da assistere sono il coniuge o parenti o affini di primo grado.

I genitori

Diversa è invece l'eccezione al regime del referente unico, prevista per il figlio con grave handicap che può essere assistito alternativamente da entrambi i genitori anche adottivi, il che in sostanza comporta che, i genitori, possano, anche nell'arco dello stesso mese (DFP 1/2012) purché in giornate differenti, richiedere il beneficio del congedo straordinario e anche, eventualmente, alternativamente, i permessi legge 104.

Infatti, l'articolo 24 della legge n. 183/2010 contiene elementi di flessibilità per i genitori, laddove precisa che, "per l'assistenza allo stesso figlio con handicap in situazione di gravità, il diritto è riconosciuto ad entrambi i genitori, anche adottivi, che possono fruirne alternativamente" consentendo così, ai genitori, di derogare al principio del referente unico. Tale deroga è ribadita anche dall'interpello del Ministero del lavoro n. 24 del 17 giugno 2011.

Le circolari Inps n. 155 del 3 dicembre 2010, Inpdap n. 1 del 14 febbraio 2011 e Dipartimento della funzione pubblica n. 13 del 6 dicembre 2010 chiariscono l'indirizzo in merito alla legge n. 183/2010, motivando tale deroga, in considerazione del particolare ruolo che rivestono i genitori rispetto agli altri familiari aventi diritto. Pertanto, i genitori possono alternarsi nella fruizione dei tre giorni di permesso mensile.

Ciò consente ai genitori di richiedere, per esempio, la ripartizione anche nello stesso mese di 2 giorni al padre e 1 alla madre, fruibili anche continuamente.

Il limite resta quello dei tre giorni al mese. In definitiva nel caso dei due genitori, che usufruiscono dei permessi alternativamente, i giorni di permesso non possono diventare sei al mese, ma restano comunque solo tre.

I genitori, anche adottivi o affidatari, possono usufruire alternativamente e non cumulativamente:

- dei tre giorni di permesso mensile (comma 3, art. 33, legge n. 104) anche:

- dei permessi orari giornalieri di due ore per ogni giorno lavorativo con orario di lavoro pari o superiore a 6 ore (un'ora se l'orario di lavoro è inferiore alle 6 ore giornaliere) esclusivamente nei primi tre anni di vita del bambino;
- del prolungamento del congedo parentale (art. 33 del decreto legislativo n. 151/2001) per la durata di complessivi tre anni con una indennità pari al 30% della retribuzione per tutto il periodo, concesso ai genitori per l'assistenza del bambino con handicap grave nei suoi primi dodici anni di vita.

Si segnala che, in base alle modifiche introdotte all'art. 33 della legge n. 104/1992 dalla legge n. 183/2000, i permessi giornalieri possono essere fruiti anche dai genitori di un minore di tre anni, mentre precedentemente era possibile solo dopo i tre anni di età del bambino, così come diventa possibile per i parenti e gli affini usufruire dei permessi mensili di tre giorni in alternativa ai genitori. Il prolungamento del congedo parentale e, in alternativa i permessi legge 104 (orari o a giorni), sono compatibili con la fruizione del normale congedo parentale e del congedo per malattia del medesimo figlio fruito dall'altro genitore (art. 42, comma 4, d.lgs. n. 151/2001).

Infine è utile ricordare che, i permessi mensili, i permessi orari giornalieri e il prolungamento del congedo parentale sono compatibili con la utilizzazione del congedo straordinario retribuito previsto dall'art. 42 del decreto legislativo n. 151/2001 nell'arco del mese ma, non negli stessi giorni.

Tabella 8.1 - Permessi l. n. 104/1992. Alternatività e cumulabilità dei benefici per i genitori

Figlio con grave disabilità non ricoverato	Agevolazione	Altre agevolazioni alternative e non cumulabili stesso mese	Altre agevolazioni alternative e non cumulabili stesso mese	Altri istituti compatibili fruibili stesso mese ma non stessi giorni
Fino a 3 anni	Prolungamento congedo parentale	Permessi orari giornalieri l. n. 104/1992 (2 ore o 1 a seconda dell'orario)	3 giorni di permesso mensili l. n. 104/1992	Congedo per malattia (fruito dall'altro genitore) e congedo straordinario retribuito
Tra i 3 e i 12 anni	Prolungamento congedo parentale	No	3 giorni di permesso mensili l. n. 104/1992	Congedo per malattia (fruito dall'altro genitore) e congedo straordinario retribuito
Oltre i 12 anni	3 giorni di permesso mensili l. n. 104/1992	No	No	Congedo per malattia (fruito dall'altro genitore) e congedo straordinario retribuito

I soggetti legittimati a prestare assistenza e la scelta

I soggetti legittimati a prestare assistenza alla persona con grave disabilità sono individuati dalla legge che, non prevede la eventuale richiesta, da parte del datore di lavoro, delle dichiarazioni di rinuncia degli altri familiari eventualmente legittimati.

Sulla questione la funzione pubblica nel parere n. 13/2008 ha precisato: “si ritiene che la circostanza che tra i parenti del disabile vi siano altri soggetti che possono prestare assistenza non esclude la fruizione dell’agevolazione da parte del lavoratore se questi non chiedono o fruiscono dei permessi (eventualmente perché non impiegati). In tale ottica si menziona l’orientamento della Corte di Cassazione, sez. lav., nella decisione 20 luglio 2004, n. 13481: «Si deve concludere che né la lettera, né la ratio della legge escludono il diritto ai permessi retribuiti in caso di presenza in famiglia di persona che possa provvedere all’assistenza»”.

Il Consiglio di Stato, infatti, pronunciandosi circa l’applicabilità ad un docente di una scuola pubblica dell’articolo 33, comma 5, della legge n. 104/1992, con sentenza del 19 gennaio 1998, n. 394 della terza sezione, aveva affermato che non si può “negare il beneficio allorché sussista il presupposto dell’effettiva assistenza continuativa da parte del lavoratore medesimo sulla considerazione che il rapporto possa essere instaurato da altri familiari”. Nella stessa sentenza il Consiglio di Stato ha evidenziato che “il beneficio in questione non è subordinato alla mancanza di altri familiari in grado di assistere il portatore di handicap”.

Giova, infine, sottolineare che anche la Corte costituzionale, nella sentenza n. 325/1996 aveva posto in evidenza la *ratio* della legge nel suo insieme: “superare o contribuire a far superare i molteplici ostacoli che il disabile incontra quotidianamente nelle attività sociali e lavorative e nell’esercizio di diritti costituzionalmente protetti”. Nella stessa sentenza, il giudice delle leggi aveva anche sottolineato come non debba corrersi il rischio opposto, cioè, il “dare alla norma un rilievo eccessivo, perché non è immaginabile che l’assistenza al disabile si fondi esclusivamente su quella familiare”.

Inps nel ricondurre agli orientamenti giurisprudenziali citati e consolidati, con la circolare n. 90 del 23 maggio 2007 dispone:

- che a nulla rilevi che nell’ambito del nucleo familiare della persona con disabilità in situazione di gravità si trovino conviventi familiari non lavoratori idonei a fornire l’aiuto necessario;
- che la persona con disabilità in situazione di gravità – ovvero il suo am-

ministratore di sostegno ovvero il suo tutore legale – possa liberamente effettuare la scelta su chi, all'interno della stessa famiglia, debba prestare l'assistenza prevista dai termini di legge;

- che tale assistenza non debba essere necessariamente quotidiana, purché assuma i caratteri della sistematicità e dell'adeguatezza rispetto alle concrete esigenze della persona con disabilità in situazione di gravità.

La richiesta

Per poter fruire dei permessi lavorativi previsti dall'articolo 33 della legge n. 104/1992, occorre fare richiesta. Le modalità differiscono a seconda che si tratti di lavoratore dipendente pubblico o privato.

In linea generale i primi inoltrano una domanda all'ufficio del personale dell'ente da cui dipendono mentre, i secondi, fanno richiesta all'Inps.

Dipendenti pubblici

Per i dipendenti pubblici non è stata predisposta una modulistica uniforme, ciascuna amministrazione prevede per sé.

L'istanza deve essere presentata dal dipendente interessato allegando la documentazione che dimostri la sussistenza dei presupposti necessari.

Il Dipartimento della funzione pubblica con circolare n. 13/2010 (punto 7) e l'Inpdap con circolare n. 1/2011 (punto 7) prevedono che il lavoratore dovrà produrre:

- verbale della commissione medica che attesti il riconoscimento della situazione di handicap grave;
- dichiarazione sostitutiva (ex artt. 46 e 47 del d.P.R. n. 445/2005), nella quale dovrà essere certificata l'esistenza delle condizioni che legittimano la fruizione dei permessi retribuiti.

Oltre a quanto sopra, il dipendente dovrà produrre una dichiarazione sottoscritta di responsabilità dalla quale risulti che:

- il dipendente presta assistenza nei confronti del disabile per il quale sono chieste le agevolazioni ovvero il dipendente necessita delle agevolazioni per le necessità legate alla propria situazione di disabilità;
- il dipendente è consapevole che le agevolazioni sono uno strumento di assistenza del disabile e, pertanto, il riconoscimento delle agevolazioni stesse comporta la conferma dell'impegno, morale oltre che giuridico, a prestare effettivamente la propria opera di assistenza;

- il dipendente si impegna a comunicare tempestivamente ogni variazione della situazione di fatto e di diritto da cui consegue la perdita della legittimazione alle agevolazioni.

L'amministrazione che riceve l'istanza di fruizione delle agevolazioni da parte del dipendente interessato deve verificare l'adeguatezza e correttezza della documentazione presentata, chiedendone eventualmente l'integrazione.

Dipendenti privati

I dipendenti privati devono presentare la domanda all'Inps. Con circolare n. 117 del 27 settembre 2012, l'Istituto ha comunicato l'attivazione della procedura di presentazione **telematica** delle domande di permessi per l'assistenza al familiare con disabilità in situazione di gravità (art. 33, comma 3, legge n. 104/1992).

I canali telematici utilizzabili sono:

- **WEB** – L'accesso al servizio Web per l'invio on line delle domande per i permessi retribuiti ai sensi della legge n. 104/1992 acquisite via internet avviene collegandosi al sito dell'Inps (www.Inps.it). Il Cittadino richiedente deve essere in possesso del PIN dispositivo (ora SPID).
Il servizio è disponibile tra i servizi On Line dedicati al Cittadino; in particolare, una volta effettuato l'accesso, il cittadino dovrà selezionare le voci "Invio domande di prestazioni a sostegno del reddito – Disabilità – Permessi legge 104/1992";
- **Patronati** – attraverso i servizi telematici offerti dagli stessi;
- **Contact Center Multicanale** – attraverso il numero verde 803164.

La domanda ha validità a decorrere dalla sua presentazione, non scade alla fine dell'anno solare (messaggio Inps n. 39956 del 9 dicembre 2004), non deve essere rinnovata annualmente allo scadere dei 12 mesi (circ. Inps n. 53/2008, punto 4), deve essere completa delle previste dichiarazioni di responsabilità e, qualora intervenissero variazioni rispetto a quanto dichiarato in fase di istruttoria della domanda, queste devono essere comunicate entro 30 giorni (circolare Inps. n. 53/2008, punto 4).

Il comma 6-bis, art. 25, del d.l. 24 giugno 2014, n. 90 stabilisce che: "Nelle more dell'effettuazione delle eventuali visite di revisione e del relativo iter di verifica, i minorati civili e le persone con handicap in possesso di verbali in cui sia prevista rivedibilità conservano tutti i diritti acquisiti in materia di benefici, prestazioni e agevolazioni di qualsiasi natura. La convocazione a vi-

sita, nei casi di verbali per i quali sia prevista la rivedibilità, è di competenza dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (Inps)".

La circolare Inps n. 127 dell'8 luglio 2016 interviene sulle innovazioni apportate dal decreto in esame e chiarisce che, in attuazione di questa disposizione, il lavoratore titolare dei permessi legge n. 104/1992 con verbale in revisione alla data del 19 agosto 2014 e benché sia decorsa tale data può continuare a fruire dei permessi fino al completamento dell'iter sanitario e senza dover inoltrare nuova domanda di autorizzazione.

L'esito della visita di revisione potrà produrre effetti differenti a seconda della conferma o meno dello stato di disabilità.

L'innovazione prevede che Inps è tenuta alla convocazione mentre prima era il cittadino che doveva presentare domanda per richiedere la visita di accertamento.

Prima dell'entrata in vigore del d.l. n. 90/2014, la domanda andava ripresentata solo in caso di riconoscimento temporaneo della disabilità grave (circ. Inps n. 53/2008, punto 4).

Disposizioni comuni

Ogni modifica della situazione di fatto e di diritto, va comunicata tempestivamente da parte del dipendente e determinerà la sospensione o la cessazione della titolarità al beneficio. È infatti di tutta evidenza che, le agevolazioni previste dal dettato normativo, spettano esclusivamente alle persone legittimate in base alla legge.

Documentazione – eccezioni

Le persone con sindrome di Down, su richiesta corredata da presentazione del cariotipo, sono dichiarate, dalle competenti commissioni insediate presso le aziende sanitarie locali o dal proprio medico di base, in situazione di gravità ai sensi dell'articolo 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, ed esentate da ulteriori successive visite e controlli (art. 94, comma 3, della legge 27 dicembre 2002, n. 289 – Finanziaria 2003 e circolare Inps 11 luglio 2003, n. 128).

I grandi invalidi di guerra ed equiparati per effettuare la richiesta possono produrre copia dell'attestato di pensione (Mod. 69) o del decreto di concessione rilasciati dal Ministero dell'economia e delle finanze (circolare Inps 11 luglio 2003, n. 128).

Natura giuridica dell'Istituto di riconoscimento del diritto alla fruizione dei permessi

L'Inps nella circolare n. 53 del 29 aprile 2008 definisce la natura giuridica dell'istituto di riconoscimento del diritto alla fruizione dei permessi. Per fare ciò riprende due principi affermati nella sentenza della Corte di Cassazione 5 gennaio 2005, n. 175:

- 1 "è il datore di lavoro destinatario dell'obbligo di concessione di tre giorni di permesso mensile a favore del lavoratore che assiste una persona con handicap in situazione di gravità";
- 2 "la circostanza che l'istituto previdenziale sia deputato a restituire al datore di lavoro le somme corrisposte [...] attiene esclusivamente all'aspetto economico e non incide sul diritto del lavoratore a beneficiare del permesso retribuito".

Il provvedimento di concessione del beneficio da parte dell'Inps è unicamente di carattere previdenziale e si concretizza con un'autorizzazione preventiva al datore di lavoro a compensare le somme eventualmente corrisposte a tale titolo con i contributi obbligatori.

Quindi il datore di lavoro ha il diritto-dovere di verificare in concreto l'esistenza dei presupposti di legge per la concessione dei permessi.

Inps invece controlla preventivamente la congruità della richiesta con il titolo di legge, a presidio della correttezza dell'erogazione economica.

Richiesta dei permessi n. 104/1992 nel corso del mese

Nell'interpello n. 24 del 1° agosto 2012, viene altresì chiarito che, qualora la richiesta di permessi legge n. 104/1992 da parte del lavoratore, venga effettuata per la prima volta nel corso del mese, ad esempio il giorno 19, questa opera un riproporzionamento dei giorni di permesso legge n. 104/1992 per quel mese in base ai criteri indicati dall'Istituto.

Nella circolare n. 38 del 27 febbraio 2017, Inps fornisce informazioni in merito alla concessione dei permessi legge n. 104/1992 e le modalità di presentazione della domanda in relazione alle innovazioni introdotte dalla legge n. 76/2016 sulle unioni civili e dalla sentenza della Corte costituzionale n. 213/2016 sulle convivenze di fatto.

Nel caso di cambio del datore di lavoro, la richiesta dei permessi va ripresentata inserendo i dati del nuovo datore.

Ricordiamo che nessuna giustificazione o informazione deve essere richiesta dal datore sullo specifico utilizzo dei giorni di permesso che restano un

diritto del lavoratore e del familiare che li richiede. È certamente consigliabile informare il datore e fornire una programmazione su base mensile dei giorni in cui si intende assentarsi.

Resta fermo l'obbligo di comunicare tempestivamente all'Inps e al datore di lavoro ogni variazione delle situazioni di fatto e di diritto dichiarate nella domanda.

Per quanto riguarda invece la pubblica amministrazione, nei rinnovi dei contratti di alcuni comparti è stato previsto che il lavoratore dipendente che assiste il familiare con grave disabilità, predisponga *una programmazione mensile* e, solo in caso di urgenza, potrà presentare una comunicazione di assenza nelle 24 ore precedenti il permesso e comunque non oltre *l'inizio dell'orario di lavoro del giorno di fruizione*.

Al momento l'innovazione contrattuale riguarda i comparti: funzioni centrali, locali, Istruzione e ricerca, Sanità.

Il provvedimento autorizzativo di Inps

Per i soli dipendenti privati, terminata la procedura di richiesta telematica dei permessi all'Inps, il sistema genera una ricevuta protocollata attestante l'invio della documentazione all'istituto, questa, dovrà essere consegnata al datore che ha la competenza della gestione concreta dei permessi. Solo successivamente, Inps, invia al datore e al lavoratore il provvedimento di accoglimento o di diniego.

Nella maggior parte dei casi, il datore, ottenuta la ricevuta protocollata, procede con la concessione dei permessi. Talvolta accade però che, il datore non conceda i permessi sino alla ricezione del provvedimento di accoglimento. Questo, non di rado arriva dopo molti giorni, a volte mesi, rispetto al giorno in cui è stata effettuata la domanda.

La gestione dell'intero processo mediante le applicazioni informatiche dispone che tutte le domande siano sottoposte a protocollazione informatica e che tanto il provvedimento di concessione, quanto quello di diniego dei permessi e dei congedi siano esclusivamente prodotti dalla procedura di gestione ed inviati al lavoratore ed al rispettivo datore di lavoro.

In tale contesto assume importanza fondamentale quale sia la natura giuridica del provvedimento di accoglimento che l'Istituto stesso elabora. Inps, con circolare 53 del 29 aprile 2008 chiarisce questo aspetto e, per farlo, richiama la sentenza 5 gennaio 2005, n. 175 della Corte di Cassazione, sezione lavoro. Emergono due principi fondamentali enunciati dalla Corte, il primo "è il datore di lavoro destinatario dell'obbligo di concessione di tre giorni di

permesso mensile a favore del lavoratore che assiste una persona con handicap in situazione di gravità”, secondo, e non meno importante, “la circostanza che l’istituto previdenziale sia deputato a restituire al datore di lavoro le somme corrisposte [...] attiene esclusivamente all’aspetto economico e non incide sul diritto del lavoratore a beneficiare del permesso retribuito”.

Peraltro rileviamo che, il provvedimento di concessione prevede che la validità dello stesso abbia decorrenza dalla data di presentazione e accoglimento della domanda non dalla data di invio dello stesso.

Da quanto sopra, emerge come il provvedimento di riconoscimento della fruibilità dei permessi ex articolo 33 della legge n. 104/1992 emanato dall’Istituto, incida esclusivamente sul rapporto previdenziale (che, come noto, si svolge tra l’ente assicuratore ed il datore di lavoro ed ha come beneficiario il lavoratore), e come il suo contenuto si sostanzia in una autorizzazione preventiva al datore di lavoro a compensare le somme eventualmente corrisposte a tale titolo con i contributi obbligatori. Conformemente a quanto enunciato dalla Suprema Corte, si può, dunque, affermare che sul datore di lavoro incombe il diritto-dovere di verificare in concreto l’esistenza dei presupposti di legge per la concessione dei permessi citati, rispetto alla quale non ha alcuna ulteriore discrezionalità, al di là della verifica della sussistenza dei requisiti di legge. In tale contesto l’Inps, al cui carico è posto l’onere finanziario dei benefici in questione, interviene esclusivamente, in una logica di controllo preventivo generale circa la congruità della richiesta con il titolo di legge, a presidio della correttezza dell’erogazione economica, tanto più laddove questa avvenga per pagamento diretto (come nel caso dei lavoratori agricoli), non potendo e non dovendo intervenire nella concessione specifica dei permessi, che rientra esclusivamente nella concreta gestione del singolo rapporto di lavoro.

I permessi possono essere richiesti solo per periodi successivi alla presentazione della domanda.

È comunque utile che, il richiedente, controlli che il provvedimento autorizzativo sia stato pubblicato nel suo cassetto personale presente sul sito Inps, al quale può accedere con il PIN dispositivo (ora SPID) e che, eventualmente, contatti il call center Inps o si rechi presso la sede di riferimento per sollecitare l’invio dello stesso.

Nelle more dell’approvazione del verbale

I verbali di accertamento della disabilità in situazione di gravità possono essere oggetto di revisione. Il decreto legge n. 90 del 24 giugno 2014 (converti-

to con modificazioni nella legge n. 114/2014) con il comma 6-bis ha prorogato gli effetti del verbale rivedibile, oltre il termine di scadenza, in modo da consentire la continuazione dei benefici, delle prestazioni e delle agevolazioni lavorative nelle more della definizione dell'iter sanitario di revisione.

La circolare Inps 127 dell'8 luglio 2016 (punto 2.2) è intervenuta sulle innovazioni apportate prevedendo, tra le altre cose che, nel caso di verbale con esito di conferma dello stato di disabilità grave della persona assistita dal familiare lavoratore, il titolare dei permessi, la persona con disabilità e il datore riceveranno da parte della struttura territoriale di Inps una lettera che conferma gli effetti del provvedimento senza necessità di presentare nessuna nuova domanda.

Qualora anche il nuovo verbale sia soggetto a revisione il provvedimento di conferma avrà efficacia fino al completamento del nuovo iter di revisione.

Una nuova domanda dovrà essere presentata solo nel caso in cui il lavoratore abbia cambiato datore di lavoro, o qualora sia cambiata la modalità di lavoro (part time/full time), oppure qualora modifichi la tipologia di permesso (prolungamento congedo parentale al posto dei giorni di permesso).

Diversamente, nel caso in cui la visita di revisione si concluda con una mancata conferma dello stato di disabilità grave, il lavoratore, la persona con disabilità e il datore riceveranno da parte della struttura territoriale di Inps una lettera che comunicherà la cessazione di tutti i benefici, con decorrenza dal giorno successivo alla data di definizione del nuovo verbale.

Contratto a tempo parziale, cassa integrazione e permessi l. n. 104/1992

Il messaggio Inps n. 3114 del 7 agosto 2018 fornisce precisazioni in merito alla modalità di fruizione dei permessi legge n. 104/1992, relativamente ai casi di particolari modalità organizzative dell'orario di lavoro. Il punto 2, affronta il caso di riproporzionamento giornaliero dei permessi, per lavoratori con disabilità e familiari che prestano assistenza, in caso di rapporto di lavoro part-time.

Ad assimilare la condizione del lavoratore in CIG ordinaria a quella del lavoratore impiegato con orario di lavoro part-time verticale era stato il Ministero del lavoro, con interpello n. 46 del 3 ottobre 2008. Nello stesso si evidenziava che la ridotta entità della prestazione lavorativa richiesta in pendenza di Cassa Integrazione Guadagni Ordinaria rende necessario, al fine di evitare un comportamento discriminatorio rispetto ad un lavoratore obbligato a prestare attività lavorativa per tutti i giorni lavorativi del mese, un ridimensionamento proporzionale dei giorni di permesso fruibili.

Nell'interpello si richiamano le circolari Inps n. 133/2000, Inps n. 128/2003 e Inpdap n. 34/2000.

Il decreto legislativo n. 81 del 15 giugno 2015, nel ridisegnare la disciplina del rapporto di lavoro a tempo parziale, ha ribadito il principio di non discriminazione tra lavoratori a tempo pieno e lavoratori a tempo parziale prevedendo, per la generalità degli istituti facenti capo ai lavoratori dipendenti, che "il lavoratore a tempo parziale ha i medesimi diritti di un lavoratore a tempo pieno comparabile ed il suo trattamento economico e normativo è riproporzionato in ragione della ridotta entità della prestazione lavorativa" (art. 7).

Lo stesso d.lgs. n. 81/2015, inoltre, ha introdotto la possibilità di pattuire, nell'ambito dei contratti di lavoro part-time, specifiche clausole elastiche, rendendo più flessibile la collocazione temporale e la durata della prestazione lavorativa (art. 6).

Alla luce dell'attuale contesto normativo, Inps con il messaggio n. 3114/2018, fornisce, la formula di calcolo da applicare ai fini del riproporzionamento dei tre giorni di permesso mensile ai casi di part-time verticale e part-time misto con attività lavorativa limitata ad alcuni giorni del mese. Si rimanda alla consultazione della circolare.

Ricordiamo invece che, i tre giorni di permesso non andranno riproporzionati in caso di part-time orizzontale. Relativamente a tali fattispecie, infatti, la commisurazione dei giorni di permesso alla ridotta durata dell'attività lavorativa è insita nella dinamica del rapporto medesimo.

Si ribadisce che il riproporzionamento andrà effettuato solo in caso di part-time verticale e part-time misto con attività lavorativa limitata ad alcuni giorni del mese.

Il riproporzionamento dei tre giorni, infatti, non andrà effettuato per i mesi in cui, nell'ambito del rapporto di lavoro part time, è previsto lo svolgimento di attività lavorativa a tempo pieno.

Relativamente al contratto a tempo parziale, giova ricordare come, la Corte di Cassazione con sentenza n. 4069 del 20 febbraio 2018 ha ribadito che "il diritto ad usufruire dei permessi costituisce un diritto del lavoratore non comprimibile e da riconoscersi in misura identica a quella del lavoratore a tempo pieno".

La Corte ha ritenuto così di dover confermare l'interpretazione già espressa dalla sentenza di Cassazione n. 22925 del 29 settembre 2017 nella quale si stabilisce che non vi è riproporzionamento dei tre giorni di permesso legge n. 104/1992, per il lavoratore con contratto part time verticale, che effettui

prestazione lavorativa per un numero di giornate superiori al 50%, rispetto all'ordinario orario lavorativo in regime di full time.

Tredicesima, ferie e altri permessi nello stesso mese

I giorni di ferie non influiscono sulla maturazione dei giorni di permesso legge n. 104/1992. Sono soggetti a riduzione delle ferie e della 13^a mensilità solo i permessi fruiti dai genitori della persona con grave disabilità che siano cumulati con il congedo parentale ordinario e con il congedo per malattia del figlio. Conseguentemente, come espresso nel Parere del Consiglio di Stato n. 3389 del 9 novembre 2005, negli altri casi non verranno applicate decurtazioni o riduzioni di sorta.

L'Inps con nota n. 0119563 del 4 marzo 2009 così risponde alla richiesta di chiarimenti sulla riducibilità dei permessi retribuiti art. 33 legge n. 104/1992 qualora, durante la stessa mensilità, il lavoratore usufruisse di ferie o periodi di malattia: "Le giornate di ferie e malattia non incidono sul diritto ai 3 giorni di permesso".

Il Ministero del lavoro, è intervenuto più volte sulla lungamente controversa questione della decurtazione di ferie e tredicesima mensilità rispetto ai permessi di cui all'art. 33 della legge n. 104 stabilendo, anche a seguito di parere del Consiglio di Stato, che le ferie e la tredicesima mensilità non sono soggette a decurtazione.

Si segnalano i seguenti pronunciamenti

- Parere – Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Direzione generale della tutela delle condizioni del lavoro, Prot. n. 15/0001920 del 5 maggio 2004;
- Lettera circolare – Ministero del lavoro e delle politiche sociali 14 gennaio 2006, n. A/2006 prot. n. 15/V/0002575;
- Corte di Cassazione, sentenza n. 15435 del 7 luglio 2014;
- Messaggio Inps – Direzione centrale prestazioni a sostegno del reddito, 6 marzo 2006, n. 7014;
- Circolare Inpdap – Direzione centrale personale ufficio IV – 10 luglio 2000, n. 34.

Inoltre, la Direzione generale per l'attività ispettiva del Ministero del lavoro e delle politiche sociali, con risposta ad interpello n. 24 del 1° agosto 2012, ribadisce che i giorni di permesso di cui alla legge 104 non devono essere riproporzionati se il lavoratore ha fruito nello stesso mese di giorni di ferie o di altri permessi quali ad esempio permesso sindacale, maternità, malattia, ecc., ribadendo il parere già espresso con l'Interpello n. 21 del 17 giugno 2011, chiarisce bene che i permessi legge n. 104/1992 e le ferie non sono inter-

scambiabili perché tutelano diritti differenti, “La ratio della normativa concernente le ferie risiede nella possibilità concessa al lavoratore di recuperare le energie psico-fisiche impiegate nello svolgimento dell’attività lavorativa e di realizzare esigenze anche ricreative personali e familiari”.

Assistere il familiare distante

Il decreto legislativo n. 119/2011 con l’articolo 6 ha modificato l’articolo 33 della legge n. 104/1992 e, aggiungendo il comma 3-bis, ha previsto che il lavoratore che usufruisce dei permessi per assistere il familiare in condizione di grave disabilità, residente in un comune differente dal proprio e comunque ad una distanza stradale superiore a 150 km, debba attestare l’effettivo raggiungimento del familiare con disabilità, al quale presta assistenza, e quindi il suo luogo di residenza.

Il lavoratore, ha sostanzialmente, l’onere di provare, con titolo di viaggio o altra documentazione idonea, di essersi effettivamente recato, nei giorni di fruizione del permesso legge n. 104/1992, presso la residenza del familiare al quale presta assistenza.

Si leggano a tal proposito le circolari Inps n. 32 del 6 marzo 2012 (punto 4) e Dipartimento della funzione pubblica n. 1 del 3 febbraio 2012 (punto 5).

La contemporanea fruizione dei giorni di permesso tra familiare e persona con disabilità e la possibilità di assistere più familiari

La situazione ordinaria è, che le giornate di permesso legge n. 104/1992 richieste dai due beneficiari debbano coincidere, ciò non esclude comunque la possibilità che queste vengano fruite in giornate differenti poiché, le necessità di assistenza, possono sostanzialmente svolgersi in attività differenti, per le quali non è necessaria la presenza della persona con disabilità che, durante quella giornata potrà prestare normale attività lavorativa. Lo si legge nella nota n. 44274 del 5 novembre 2012 del Dipartimento della funzione pubblica, che si è espresso in risposta ad un interpello posto dal Complesso ospedaliero San Giovanni Addolorata di Roma proprio in merito alla possibilità di riconoscere i permessi relativi alla legge n. 104/1992 al lavoratore dipendente che assiste un familiare, lavoratore anch’egli, che già fruisce per se stesso dei permessi in quanto lavoratore con handicap grave.

Nella nota si legge che è necessario considerare il caso specifico e la varietà delle situazioni che si possono prospettare.

Inoltre il lavoratore con disabilità grave che già beneficia dei permessi legge

n. 104/1992 può fruire anche di permessi per assistere altri familiari in situazione di disabilità grave, senza necessità di acquisire alcun parere medico legale. Lo scrive Inps al punto 6 della circolare n. 53 del 28 aprile 2008 e il Dipartimento della funzione, che nella circolare 13 del 6 dicembre 2010, intervenuta a seguito della legge n. 183/2010 (c.d. collegato lavoro) che ha modificato parzialmente la disciplina dei permessi conferma questa possibilità, al punto 3 scrive: “[...] è opportuno segnalare che, le nuove norme non precludono espressamente la possibilità per lo stesso dipendente di assistere più persone in situazione di handicap grave, con la conseguenza che, ove ne ricorrano tutte le condizioni, il medesimo lavoratore potrà fruire di permessi anche in maniera cumulativa per prestare assistenza a più persone disabili [...] Analogamente, le nuove norme non precludono espressamente ad un lavoratore in situazione di handicap grave di assistere altro soggetto che si trovi nella stessa condizione e, pertanto, in presenza dei presupposti di legge, tale lavoratore potrà fruire dei permessi per se stesso e per il famigliare disabile che assiste”.

8.8. Congedo straordinario retribuito (art. 42 d.lgs. n. 151/2001)

Chi può richiederlo – chi non può richiederlo

Il decreto legislativo 151 del 26 marzo 2001, introduce, all’articolo 42, il congedo straordinario retribuito, per cui, i lavoratori dipendenti pubblici e privati, anche se a tempo determinato entro la durata del rapporto stesso, che assistono un familiare con grave disabilità (certificata ai sensi dell’art. 3, comma 3, legge n. 104/1992), possono fruire di due anni di congedo retribuito e coperto da contribuzione figurativa.

Restano esclusi i lavoratori domestici, i lavoratori a domicilio, gli agricoli giornalieri e i lavoratori autonomi.

Il congedo straordinario può essere utilizzato solo rispettando l’ordine di priorità stabilito dalla norma così come ribadito anche dalla circolare Inpdap n. 22/2011. Inoltre, poiché, la norma non prevede limiti di età, i familiari legittimati a prestare assistenza, se non affetti da patologie invalidanti, possono essere anche molto anziani. A questo proposito il Ministero del lavoro con risposta ad istanza di interpello n. 43 del 21 dicembre 2012, ha confermato che l’età avanzata del titolare del diritto (per esempio il coniuge) non costituisce un motivo sufficiente per legittimare il godimento del congedo da parte di un altro familiare.

L’ordine di priorità, stabilito dalla norma è fissato come segue:

1. coniuge convivente con la persona con disabilità grave (cfr. Corte costituzionale, sentenza n. 158 del 18 aprile 2007) e componenti dell'unione civile conviventi equiparati al coniuge dalla legge 20 maggio 2016, n. 76 (detta legge Cirinnà);
2. in caso di mancanza, decesso o patologie invalidanti, subentrano i genitori anche adottivi;
3. in caso di mancanza, decesso o patologie invalidanti, subentrano i figli conviventi (cfr. Corte costituzionale, sentenza n. 19 del 26 gennaio 2009);
4. in caso di mancanza, decesso o patologie invalidanti, subentrano i fratelli o sorelle conviventi (cfr. Corte costituzionale, sentenza n. 233 del 6 gennaio 2005);
5. il parente o l'affine entro il terzo grado convivente in caso di mancanza, decesso o patologie invalidanti degli altri soggetti individuati dalla norma, a prendersi cura della persona in situazione di disabilità grave (cfr. Corte costituzionale, sentenza n. 203 del 18 luglio 2013);
6. uno dei figli non ancora conviventi con la persona con disabilità grave, che instauri tale convivenza successivamente, nel caso in cui il "coniuge convivente"/la "parte dell'unione civile convivente", "entrambi i genitori", i "figli conviventi" e i "fratelli o sorelle conviventi", i "parenti o affini entro il terzo grado conviventi" siano mancanti, deceduti o affetti da patologie invalidanti.

L'ordine è stabilito dalla legge e non è derogabile. A tale proposito si legga la circolare del Dipartimento della funzione pubblica n. 1 del 3 febbraio 2012 (punto 3, lett. a) e Inps 32 del 6 marzo 2012 (punto 3.1).

La sentenza della Corte costituzionale 7 dicembre 2018, n. 232 ha disposto che per poter fruire del beneficio in oggetto, il figlio che, al momento della presentazione della domanda, non fosse ancora convivente con il genitore con grave disabilità, ha l'obbligo di instaurarla ma può, nel frattempo, legittimamente fare richiesta del beneficio.

Inps con la circolare n. 49 del 5 aprile 2019, ha fornito istruzioni in merito agli effetti della sentenza.

Per quanto riguarda le patologie invalidanti si veda il decreto interministeriale 21 luglio 2000, n. 278.

L'espressione "mancanti" deve essere intesa non solo come situazione di assenza naturale e giuridica (celibato o stato di figlio naturale non riconosciuto), ma deve ricomprendere anche ogni altra condizione ad essa giuridicamente assimilabile, continuativa e debitamente certificata dall'autorità giudiziaria o da altra pubblica autorità, quale: divorzio, separazione legale o abbandono.

Si rinvia per approfondimenti alle circolari del Dipartimento della funzione pubblica n. 13/2010 e n. 1/2012 e le circolari Inps n. 155/2010 e n. 32/2012.

Anche per il congedo straordinario così come per i permessi, viene individuato il “referente unico” per cui il congedo non può essere riconosciuto a più di un lavoratore per l’assistenza alla stessa persona disabile. Il principio del referente unico trova l’unica eccezione per i genitori, ad entrambi viene infatti riconosciuto il diritto a fruire del congedo anche se alternativamente e negli stessi giorni l’altro genitore non può fruire dei permessi ai sensi della legge n. 104/1992.

Per quanto riguarda i genitori, il congedo può essere fruito anche quando uno dei due non sia un lavoratore, oppure sia un lavoratore autonomo (che quindi non può accedere a questi benefici). In tutti gli altri casi, questa eccezione non è ammessa. Quindi, se la persona disabile convive con la moglie casalinga, il congedo non può essere concesso, ad esempio, al figlio convivente, a meno che la moglie non sia essa stessa affetta da patologie invalidanti.

Requisiti necessari per fare richiesta ed eccezioni al ricovero

Per richiedere il congedo straordinario due sono le condizioni essenziali:

- che sia stata accertata la condizione di handicap in situazione di gravità (art. 3, comma 3, legge n. 104/1992);
- che la persona con disabilità non sia ricoverata a tempo pieno intendendosi con ciò il ricovero per le intere ventiquattro ore presso strutture ospedaliere o simili, sia pubbliche che private che assicurano assistenza sanitaria continuativa.

Con l’introduzione del comma 5-bis all’art. 42 del decreto legislativo n. 151/2001, disposta dall’art. 4 del decreto legislativo n. 119 del 18 luglio 2011, si prevede la possibilità di usufruire del congedo straordinario retribuito anche se la persona con disabilità da assistere è ricoverata a tempo pieno quando la presenza del familiare che presta assistenza, sia richiesta dai sanitari.

Ulteriori eccezioni sono individuate da Inps nella circolare n. 32 del 6 marzo 2012 punto 6:

- “interruzione del ricovero a tempo pieno per necessità del disabile in situazione di gravità di recarsi al di fuori della struttura che lo ospita per effettuare visite e terapie appositamente certificate (messaggio n. 14480 del 28 maggio 2010);
- ricovero a tempo pieno di un disabile in situazione di gravità in stato vegetativo persistente e/o con prognosi infausta a breve termine (circolare n. 155 del 3 dicembre 2010, p.3);

- ricovero a tempo pieno di un soggetto disabile in situazione di gravità per il quale risulti documentato dai sanitari della struttura il bisogno di assistenza da parte di un genitore o di un familiare, ipotesi precedentemente prevista per i soli minori (circolare n. 155 del 3 dicembre 2010, p. 3)“.

Cosa si intende per convivenza

Il requisito della convivenza si intende certamente soddisfatto quando risulta la concomitanza della residenza anagrafica e della convivenza, ossia della coabitazione ma anche la residenza nel medesimo stabile, sia pure in interni diversi, non pregiudica in alcun modo l'effettività e la continuità dell'assistenza al genitore disabile (Ministero del lavoro e delle politiche sociali con lettera circolare n. 3884 del 18 febbraio 2010), Inps recepisce lo stesso principio nel messaggio n. 6512 del 4 marzo 2010.

La disposizione ministeriale è vincolante per il comparto pubblico e per il comparto privato. Inoltre, il requisito della convivenza si intende soddisfatto anche nei casi in cui vi sia la dimora temporanea, risultante dall'iscrizione nello schedario della popolazione temporanea di cui all'art. 32 del d.P.R. n. 223/1989. La dimora temporanea deve essere richiesta prima della domanda di congedo straordinario (circolari Inps n. 32 del 6 marzo 2012 e Dipartimento della funzione pubblica n. 1 del 3 febbraio 2012).

La domanda e la decorrenza

La domanda del beneficio può essere presentata qualora sussistano tutti i requisiti e il beneficio può essere goduto solo successivamente alla richiesta e non per periodi precedenti ad essa.

I dipendenti della pubblica amministrazione devono inoltrare domanda alla amministrazione di appartenenza e hanno diritto ad usufruirne entro sessanta giorni dalla richiesta (circ. Inpdap 10 gennaio 2002, n. 2 – Inpdap del 28 dicembre 2011, n. 22).

I dipendenti del settore privato devono presentare domanda ad Inps attraverso uno dei seguenti tre canali (circolare n. 171 del 30 dicembre 2011):

1. WEB – servizi telematici accessibili direttamente dal cittadino tramite PIN (ora SPID) attraverso il portale dell'Istituto – servizio di “Invio On line di Domande di Prestazioni a Sostegno del Reddito”;
2. Patronati – attraverso i servizi telematici offerti dagli stessi;
3. Contact Center Multicanale – attraverso il numero verde 803164.

Sia nel settore pubblico che in quello privato, il congedo straordinario e le relative prestazioni decorrono dalla data indicata sulla domanda, salvo diversa indicazione del datore di lavoro, ma il lavoratore ha comunque diritto a fruirne entro 60 giorni dalla richiesta.

Di seguito riportiamo brevemente disposizioni normative e circolari.

“Hanno diritto a fruire del congedo di cui al comma 2 dell’articolo 4 della legge 8 marzo 2000, n. 53, entro sessanta giorni dalla richiesta” (d.lgs. n. 151/2001).

Anche Inps con circolare n. 64 del 15 marzo 2001 dispone in tal senso “Il congedo straordinario e le relative prestazioni s’intendono decorrenti dalla data indicata sulla domanda, salvo diversa decorrenza fissata dal datore di lavoro (da comunicare al lavoratore e all’Inps), che in ogni modo è tenuto ad accoglierla (sempre che sussistano le condizioni) entro 60 giorni dalla richiesta dell’interessato”.

Spesso accade che il datore di lavoro non autorizza la fruizione del beneficio sino alla ricezione di una lettera di autorizzazione da parte di Inps che, molto spesso, viene inviata ben oltre la data di richiesta del congedo.

Il diniego del beneficio da parte del datore di lavoro non è giustificato in quanto lo stesso Inps nella circolare n. 64 del 2001, al punto 5 prevede:

“L’Inps, dal canto suo, una volta ricevuta la domanda del lavoratore, effettuerà autonomamente, con la massima tempestività, le valutazioni di competenza, comunicando con immediatezza all’interessato e al suo datore di lavoro i motivi che dovessero ostare al riconoscimento del beneficio richiesto. Non è, in sostanza, previsto un provvedimento esplicito di “autorizzazione” nell’ipotesi di esito positivo delle valutazioni anzidette”.

Inpdap circolare n. 2 del 10 gennaio 2002: “La domanda deve essere inoltrata all’amministrazione od ente di appartenenza e gli interessati hanno diritto ad usufruirne entro sessanta giorni dalla richiesta”.

Inpdap circolare n. 22 del 28 dicembre 2011: “il congedo straordinario deve essere concesso dal datore di lavoro entro 60 giorni dalla richiesta dell’interessato”.

Qualora intervenissero variazioni rispetto quanto dichiarato in sede di domanda, vi è l’obbligo da parte del richiedente di comunicare le eventuali variazioni. Tale comunicazione deve essere tempestiva e in ogni caso deve avvenire entro i 30 giorni dal mutamento intervenuto.

Cosa accade nel caso in cui il verbale sia con revisione

Il comma 6-bis art. 25 del d.l. 24 giugno 2014, n. 90 stabilisce che: “Nelle more dell’effettuazione delle eventuali visite di revisione e del relativo iter

di verifica, i minorati civili e le persone con handicap in possesso di verbali in cui sia prevista rivedibilità conservano tutti i diritti acquisiti in materia di benefici, prestazioni e agevolazioni di qualsiasi natura. La convocazione a visita, nei casi di verbali per i quali sia prevista la rivedibilità, è di competenza dell'Istituto nazionale della previdenza sociale (Inps)".

Nel d.l. n. 90 del 24 giugno 2014, la non interruzione sembrava prevista per *tutti i diritti acquisiti in materia di benefici, prestazioni e agevolazioni di qualsiasi natura*, solo con la circolare Inps n. 127 dell'8 luglio 2016 si chiarisce che è invece tenuto a presentare nuova domanda, il lavoratore che, nel periodo compreso tra la scadenza del verbale e il completamento dell'iter di revisione, volesse fruire del congedo straordinario (art. 42 d.lgs. n. 151/2001) in quanto, si legge nella circolare si tratta di prestazioni (riguarda anche altre agevolazioni) richieste al bisogno per periodi determinati di tempo.

La durata

Come già detto, il congedo straordinario ha durata di due anni nell'arco dell'intera vita lavorativa. Sembra utile chiarire che rientra nella più ampia fattispecie di congedo introdotta con la legge n. 53/2000 che, all'art. 4, comma 2, prevede il congedo biennale non retribuito per gravi e documentati motivi familiari. Pertanto, i due anni di congedo straordinario retribuito, richiedibili dal lavoratore che assiste il familiare con disabilità grave, devono intendersi come limite massimo fruibile, al quale devono essere sottratti i periodi di congedo biennale non retribuito, eventualmente già fruiti dall'avente diritto (Inps, circ. n. 64 del 15 marzo 2001; Inpdap, circ. n. 31 del 12 maggio 2004; Inpdap, circ. n. 31 del 12 maggio 2004; Inps, circ. n. 32 del 6 marzo 2012; Dipartimento della funzione pubblica, circ. n. 1 del 3 febbraio 2012).

Il limite dei due anni è da considerarsi complessivo sia per ogni persona disabile che individuale per ogni lavoratore richiedente che non potrà quindi usufruire del "raddoppio" del congedo per assistere due familiari con grave disabilità (comma 5-bis, art. 42, del d.lgs. n. 151/2001).

Relativamente però alla ipotesi in cui vi siano due figli con grave disabilità da assistere, la sentenza della Corte suprema di Cassazione n. 11031 del 5 maggio 2017, stabilisce invece che, il beneficio spetta per ognuno di essi, pertanto, "il limite dei due anni – in effetti non superabile nell'arco della vita lavorativa anche nel caso di godimento cumulativo di entrambi i genitori – si riferisca tuttavia a ciascun figlio che si trovi nella prevista situazione di bisogno, in modo da non lasciarne alcuno privo della necessaria assistenza che la legge è protesa ad assicurare".

La sentenza di Cassazione, valevole per il singolo caso specifico, non ha valore di legge, ma costituisce un precedente.

Nel caso del part time verticale nel conteggio del congedo vanno incluse solo le giornate in cui si sarebbe dovuta prestare attività lavorativa.

Il congedo può essere richiesto anche in modo frazionato e, affinché non vengano conteggiati nel periodo di congedo i giorni festivi, i sabati e le domeniche è necessario riprendere, almeno per un giorno, l'attività lavorativa. A tal proposito la circolare della funzione pubblica n. 1 del 3 febbraio 2012 riporta: "Tali giornate non saranno conteggiate nel caso in cui la domanda di congedo sia stata presentata dal lunedì al venerdì, se il lunedì successivo si verifica la ripresa dell'attività lavorativa ovvero anche un'assenza per malattia del dipendente o del figlio".

Per quanto concerne invece il rapporto di lavoro del familiare che presta assistenza, il prerequisite per fare richiesta del beneficio è ovviamente l'esistenza di un rapporto lavorativo da parte del richiedente, va infatti da sé che questo non può essere richiesto nei periodi di sospensione totale dell'attività lavorativa (come la cassa integrazione a zero ore) proprio perché, il quel caso, il richiedente avrebbe già la possibilità di prestare assistenza al familiare con disabilità, in quanto non impegnato in attività lavorativa. Pertanto il richiedente deve essere titolare di un rapporto di lavoro dipendente ma non può svolgere nessuna attività lavorativa.

"Il congedo può essere richiesto anche nel caso in cui l'assistenza sia rivolta ad un familiare disabile che svolga, nel periodo di godimento del congedo, attività lavorativa" (Inpdap n. 22 del 28 dicembre 2011).

Rispetto invece alla cumulabilità con altri permessi, il decreto legislativo n. 119 del 18 luglio 2011, all'art. 4 ha modificato l'art. 42, comma 5, del d.lgs. n. 151/2001, riconoscendo la possibilità di cumulo dei due benefici, laddove si legge "per l'assistenza allo stesso figlio con handicap in situazione di gravità, i diritti sono riconosciuti ad entrambi i genitori, anche adottivi, che possono fruirne alternativamente, ma negli stessi giorni l'altro genitore non può fruire dei benefici di cui all'art. 33, commi 2 e 3 della legge 5 febbraio 1992, n. 104, e 33, comma 1, del presente decreto".

Il messaggio Inps n. 3114 del 7 agosto 2018 ribadisce la possibilità di cumulare nello stesso mese, purché in giornate diverse, i periodi di congedo straordinario (d.lgs. n. 151/2001) con i giorni di permesso legge n. 104/1992, il prolungamento del congedo parentale e le ore di riposo alternative al prolungamento del congedo parentale.

Precisa che i periodi di congedo straordinario possono essere cumulati

con i permessi legge 104 anche senza necessità di ripresa dell'attività lavorativa tra i due benefici e anche a capienza di mesi interi, indipendentemente dalla durata del congedo straordinario.

Indennità

Il comma 5-ter, art. 42, del decreto legislativo n. 151/2001, innovato dall'art. 4 del d.lgs. n. 119/2011, stabilisce che durante il periodo di fruizione del congedo straordinario il richiedente ha diritto ad una indennità corrispondente alla retribuzione percepita nell'ultimo mese di lavoro con riferimento alle voci fisse e continuative nonché all'accredito di contribuzione figurativa. Viene pertanto escluso "qualsiasi compenso avente natura straordinaria o direttamente collegato all'effettiva prestazione lavorativa o alla produttività e ai risultati". In sostanza sono escluse gratifiche, incentivi, indennità, straordinari, tutti quegli elementi variabili della retribuzione che sono diversi nei mesi dell'anno.

Precedentemente l'indennità riconosciuta era comprensiva anche delle voci variabili, come incentivi, gratifiche, indennità, ecc.

L'importo dell'indennità e della contribuzione figurativa, fissato per il 2010 in euro 43.579,06 annui, è rivalutato annualmente, a decorrere dall'anno 2011, sulla base della variazione dell'indice Istat dei prezzi al consumo per le famiglie di operai e impiegati. Questo importo, si intende al lordo dei contributi e come massimo complessivo annuo erogabile, ripartito tra indennità economica ed accredito figurativo della contribuzione.

Per l'anno 2020:

- dipendenti della pubblica amministrazione – La circolare Inps n. 9 del 29 gennaio 2020 fissa in euro 48.737,86 (che, arrotondato all'unità di euro, è pari a euro 48.738,00) il tetto massimo complessivo della retribuzione per congedo straordinario e dei relativi contributi obbligatori a carico delle Amministrazioni pubbliche per l'anno 2020;
- dipendenti delle aziende private – La circolare Inps n. 55 del 20 aprile 2020 indica, per l'anno 2020, sulla base della variazione dell'indice Istat del +0,5%, il tetto massimo complessivo dell'indennità per congedo straordinario pari a euro 36.645,00 e del relativo accredito figurativo pari a euro 12.092,86 per un totale di euro 48.737,86.

Su importo dell'indennità e criteri di calcolo si vedano anche: le circolari Inpdap n. 22/2011, Dipartimento della funzione pubblica n. 1/2012 e Inps n. 32/2012.

Inps con circolare n. 14 del 15 gennaio 2007 fornisce indicazioni sulle mo-

dalità dell'accredito figurativo e dispone che l'accredito figurativo non debba più essere subordinato alla presentazione della domanda da parte degli interessati.

Parametro retributivo da prendere a base per il calcolo dell'indennità

Secondo il parere espresso dal Ministero del lavoro con l'interpello n. 70 del 12 ottobre 2009 e il messaggio Inps n. 27168 del 25 novembre 2009 vale il principio per cui la misura dell'indennità prevista dall'art. 42, comma 5-ter, del d.lgs. n. 151/2001 deve essere parametrata sulla retribuzione corrisposta in funzione dell'effettiva prestazione lavorativa, così come avviene nel caso di contratto part-time (v. Inps, circ. n. 64/2001).

In proposito il punto 4 della circolare Inps n. 64/2001 prevede che, ai fini del limite massimo di erogabilità, la retribuzione del mese preso a riferimento, se il mese è lavorato a tempo pieno, va moltiplicata per 12 e divisa per 365 giorni (366 se le assenze cadono in un anno bisestile). Se invece nel mese preso a riferimento l'attività è stata svolta in regime di contratto di lavoro a *part time* verticale, la retribuzione percepita nel mese stesso va divisa per il numero dei giorni retribuiti, compresi quelli festivi o comunque di riposo, relativi al periodo di lavoro effettuato. In questo caso il beneficio non è riconoscibile per i periodi in cui non è prevista attività lavorativa.

Considerato che il beneficio è frazionabile anche a giorni interi, l'indennità pari alla retribuzione effettiva, oppure a quella inferiore connessa ai limiti massimi fissati annualmente, è da corrispondere per tutti i giorni per i quali il beneficio è richiesto (circ. Inps n. 64/2001, punto 4). L'indennità e il contributo figurativo vengono rapportati a mesi e giorni in misura proporzionale, se il congedo è richiesto per periodi frazionati.

L'assegno ordinario di invalidità, di cui all'art. 1 della legge n. 222/1984, è cumulabile con l'indennità per congedo straordinario, di cui all'articolo 42, comma 5, del d.lgs. n. 151/2001 in quanto tale indennità ha natura assistenziale e non è configurabile quale reddito da lavoro (messaggio Inps n. 14206, del 10 settembre 2013 che ha modificato le precedenti istruzioni fornite con messaggio n. 8773 del 4 aprile 2007).

Incidenza su ferie, tredicesima, TFR e permessi non retribuiti

L'art. 4 del decreto legislativo n. 119/2011 ha modificato il decreto legislativo n. 151 del 2001 introducendo, all'art. 42, il comma 5-quinquies con cui si

stabilisce che, durante la fruizione del congedo straordinario retribuito non maturano ferie, tredicesima mensilità e trattamento di fine rapporto.

Si tratta in sostanza di una conferma di quanto già precedentemente riportato dall'Inpdap nell'informativa n. 30 del 21 luglio 2003, e nella successiva circolare n. 31 del 12 maggio 2004 dove si legge che il congedo straordinario incide negativamente ai fini della maturazione delle ferie salvo diversa previsione contrattuale.

Nella successiva circolare n. 22 del 28 dicembre 2011 l'Inpdap conferma quanto sopra e chiarisce che, diversamente dal congedo straordinario, nel caso di permessi e riposi per l'assistenza ai figli con handicap grave, non vi è riduzione di ferie e tredicesima mensilità. Per spiegare questo trattamento diverso richiama il parere del Consiglio di Stato n. 3389 del 9 novembre 2005 dove si rileva che il congedo ed i permessi, pur avendo una comune finalità sociale hanno natura diversa. Infatti, mentre nel caso del congedo si configura una totale "sospensione" dell'attività lavorativa, i permessi costituiscono assenze temporanee limitate e brevi.

Anche le circolari Inps n. 32 del 6 marzo 2012 e Dipartimento della funzione pubblica n. 1 del 3 febbraio 2012, si esprimono in modo unanime sull'argomento e chiariscono che i periodi di congedo straordinario, sono coperti da contribuzione figurativa e pertanto sono valevoli ai fini del calcolo dell'anzianità assicurativa.

Maturazione di permessi non retribuiti: Inps con circ. n. 32/2012, Dipartimento della funzione pubblica con circ. n. 1/2012 e precedentemente Inpdap con circolare n. 22/2011 recepiscono una ulteriore novità introdotta dal decreto legislativo n. 119/2011 e contenuta nel comma 5-quater dell'art. 42 del d.lgs. n. 151/2001, ovvero che il lavoratore dipendente, nel caso in cui usufruisce del congedo straordinario per un periodo continuativo non superiore a sei mesi, matura il diritto a fruire di permessi non retribuiti in misura pari al numero dei giorni di congedo ordinario che avrebbe maturato nello stesso arco di tempo lavorativo, senza il riconoscimento del diritto a contribuzione figurativa.

Anzianità di servizio e pensione

Secondo la previsione del comma 5-ter art. 42 decreto legislativo n. 151/2001 il periodo di congedo straordinario è coperto da contribuzione figurativa e pertanto è riconosciuto ai fini dell'anzianità di servizio necessaria per il raggiungimento del diritto alla pensione e a determinare la misura della pensione stessa.

A proposito di congedo straordinario e pensione si rinvia:

- per i dipendenti pubblici alle circolari del Dipartimento della funzione pubblica n. 1/2012 e Inpdap n. 11/2001, n. 2/2002 e n. 22/2011;
- per le aziende private alle circolari Inps n. 64/2001, n. 85/2002 e n. 14/2007.

Si precisa che il riferimento alla contribuzione figurativa contenuto nella norma vale solo per i lavoratori del settore privato e non per i dipendenti delle pubbliche amministrazioni, poiché per questi ultimi la contribuzione va calcolata, trattenuta e versata, secondo le ordinarie regole, sulla base dei trattamenti corrisposti (circolare Inpdap n. 2 del 2002).

In considerazione del fatto che l'indennità corrisposta durante il congedo straordinario non può superare il limite massimo annuale, non sono utili a fini pensionistici gli importi di retribuzione che eccedono dai limiti massimi imposti per legge (circolari Inpdap n. 22/2011 – punto 7, e n. 1/2012 – punto 3, circolare Inps n. 14/2007).

Inoltre, il trattamento non è assoggettato alla contribuzione TFS/TFR, in quanto il congedo non rileva a tali fini (circolari Inpdap n. 22/2011 – punto 7 e n. 1/2012, punto 3 – lettera d).

Anzianità di servizio e progressione economica

Il congedo straordinario non è valevole per la progressione economica. L'art. 42, comma 5-quinquies, del decreto legislativo n. 151/2001 prevede che il congedo “non rileva ai fini della maturazione delle ferie, della tredicesima mensilità e del trattamento di fine rapporto. Per quanto non espressamente previsto dai commi 5, 5-bis, 5-ter e 5-quater si applicano le disposizioni dell'articolo 4, comma 2, della legge 8 marzo 2000, n. 53”.

Secondo il parere del Dipartimento della funzione pubblica n. 2285 del 15 gennaio 2013 il periodo di congedo straordinario non è valevole per quanto riguarda la progressione economica. Al riguardo occorre considerare il richiamo all'art. 4 comma 2 della legge n. 53/2000 nel quale è previsto che il congedo non è computato nell'anzianità di servizio, lì dove l'anzianità di servizio è tenuta distinta dai “fini previdenziali”.

Pertanto è necessario distinguere l'anzianità maturata durante la fruizione del congedo, l'effetto che si produce per il trattamento pensionistico e quello che riguarda la progressione economica (scatti di anzianità) e quindi, i periodi di congedo sono validi ai fini pensionistici ma non ai fini della progressione economica. Ciò si spiega con il fatto che il congedo straordinario comporta un'astensione dalla prestazione lavorativa per periodi più o meno lunghi, frazionati o continuativi, che determinano in sostanza uno stato di sospensio-

ne del rapporto di lavoro mentre i periodi rilevanti ai fini della progressione economica presuppongono un'attività lavorativa effettivamente svolta.

Per le forze di polizia il periodo di congedo straordinario è valido anche ai fini della progressione in carriera (art. 45, comma 16, d.lgs. n. 95/2017).

8.9. L'APE sociale

L'Anticipo Pensionistico (APE) Sociale è un beneficio a domanda che – in assenza di cause di esclusione/incompatibilità e in presenza di determinati requisiti anagrafici, contributivi e circostanziali – consiste in un'indennità pari all'importo della rata mensile di pensione calcolata al momento dell'accesso alla prestazione, ma con un tetto massimo di 1.500 euro mensili, percepibile fino al compimento dell'età anagrafica prevista per accedere al trattamento pensionistico di vecchiaia, nel quale poi si transita.

Alla data di accesso al trattamento, chi la richiede deve aver compiuto almeno 63 anni di età e, **nel caso di caregiver familiare**, avere un'anzianità contributiva versata o accreditata di almeno 30 anni e assistere da almeno sei mesi il coniuge, l'unito civilmente, o un parente di primo grado convivente con handicap in situazione di gravità.

Possono richiederla i residenti in Italia iscritti:

- all'Assicurazione Generale Obbligatoria dei lavoratori dipendenti, alle forme sostitutive ed esclusive della medesima;
- alle Gestioni speciali dei lavoratori autonomi;
- alla Gestione separata.

9. L'educazione terapeutica e l'addestramento del caregiver

Marina Simoncelli *

Introduzione

Il principale risultato atteso di questo capitolo è il miglioramento delle abilità del paziente e dei propri familiari/caregiver nel far fronte alle molteplici dimensioni della cura nel breve e nel lungo periodo, riguardo a problematiche di pertinenza prioritariamente del riabilitatore (fisiatra, fisioterapista, logopedista, infermiere...), ma coinvolgenti anche altri professionisti sanitari.

Nella fase di dimissione dalle unità operative ospedaliere, ma anche al domicilio ed in altri luoghi di cura, al team riabilitativo "allargato" spetta il compito di accompagnare il paziente ed il caregiver con interventi educativi e di supporto. Attività queste che consistono sia nel fornire informazioni clinico-assistenziali ed aiuto psicologico, che nel guidare verso l'acquisizione e lo sviluppo di abilità e comportamenti specifici per la gestione dei problemi legati alla non autonomia, favorendo al tempo stesso il riconoscimento di alcune potenziali complicanze legate all'evento indice.

L'acquisizione di abilità da parte del caregiver, chiamato a preservare il comfort, la sicurezza, la dignità, e l'autostima del paziente, passa attraverso la costruzione di un'alleanza terapeutica con i professionisti sanitari coinvolti nel processo di cura. È dunque fondamentale che il caregiver nell'aiutare il paziente a diventare il più indipendente possibile, crei attorno a sé ed al paziente riferimenti, per condividere la responsabilità.

Tale approccio risulta in linea con la formulazione e diffusione del paradigma che ispira l'International Classification of Functioning Disability and Health (ICF), approvata per l'uso nel 2001, per classificare il funzionamento e la disabilità. Tale classificazione ha mutato la prospettiva dell'assistenza

* Direttore UOC Medicina Riabilitativa, Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord", Fano-Pesaro.

sanitaria, che da un'attività focalizzata sulla compensazione di componenti deficitarie si è sempre più orientata a valorizzare le potenzialità residue, a fare apprendere strategie adattive, e ad ottimizzare l'interazione individuo/fattori ambientali e quindi indirettamente a valorizzare la figura del caregiver.

La Classificazione Internazionale del Funzionamento (ICF) presuppone che le esigenze di riabilitazione e di assistenza siano misurate dalla limitazione delle attività e dalla restrizione della partecipazione, sperimentate da un individuo a seguito di un processo patologico. Tali conseguenze non sono completamente desumibili dalla natura della patologia, ma assumono dimensioni anche molto diverse in relazione alla varietà delle funzioni biologiche compromesse, alla severità del danno funzionale, alla sua complessità e dinamica temporale. A determinare poi una restrizione alla partecipazione del soggetto possono contribuire fattori contestuali, sia personali (come le sue caratteristiche pre-morbose, le sue capacità e aspettative), che ambientali (appunto le persone che forniscono aiuto ed assistenza) che possono fungere, come vuole l'ICF, da "Barriere" o "Facilitatori". In questo senso il caregiver può dunque giocare un ruolo fondamentale.

Pertanto coerentemente a tale orientamento verranno prese in esame in questo capitolo le migliori modalità di gestione da parte del caregiver delle singole problematiche, delle difficoltà che il paziente può incontrare nello svolgere le attività quotidiane, che non sono necessariamente patologia-specifiche, ma comuni a diverse condizioni patologiche, o situazioni cliniche.

Le informazioni ed i consigli offerti in questo capitolo possiedono inevitabilmente un carattere generale non sono pertanto da intendersi, come universalmente idonee e/o corrette, in quanto prescindono da un, talvolta, indispensabile esame specifico di singole problematiche soggettive.

La raccomandazione finale per il caregiver è quella di affidarsi di volta in volta agli esperti di riferimento che possono seguire l'evoluzione della situazione e quindi costruire con continuità un punto di riferimento. In questo ambito è importante la relazione che si instaura con colui che fornisce le informazioni e la continuità del contatto e quindi la fiducia reciproca. Vanno perciò evitate le situazioni occasionali e gli approcci sporadici, oppure i pellegrinaggi alla ricerca di risposte improbabili.

9.1. Gestione del problema “ridotta resistenza fisica” – faticabilità

Educazione terapeutica rivolta al paziente e/o al caregiver

Cosa è la faticabilità

La faticabilità viene anche definita ridotta tolleranza allo sforzo, ridotta resistenza fisica, o ridotta capacità aerobica; il termine viene usato per descrivere uno stato di malessere generale che va dall'astenia all'esaurimento muscolare. Le linee guida internazionali l'hanno inquadrata sostanzialmente come una sensazione di stanchezza che non è proporzionata agli sforzi.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha deciso di considerarla, nell'aggiornamento della Classificazione Internazionale delle Malattie e dei Problemi Sanitari Correlati (ICD-10 attualmente in uso in Italia), come una “entità nosologica indipendente”: una malattia vera e propria, che si può e si deve diagnosticare, valutare e trattare.

Sempre l'OMS, nell'ICF all'interno della categoria “funzioni dell'apparato respiratorio”, prevede la categoria “Affaticabilità” con cui si intendono le “funzioni relative alla suscettibilità alla fatica, a ogni livello di sforzo”.

Come si manifesta

Le manifestazioni possono essere sia fisiche (dispnea ovvero fiato corto, assenza di forze) che psichiche (senso di spossatezza, stanchezza mentale). La sensazione di fatica può essere talmente intensa da divenire invalidante, tale da compromettere le prestazioni quotidiane e i rapporti sociali.

Quali le possibili cause

Malattie neuromuscolari (Sclerosi multipla, Miopatie, Polineuropatie, Sclerosi laterale amiotrofica...); patologie oncologiche; patologie cardiorespiratorie (Coronaropatie, Scompenso cardiaco, BPCO...), malattie infettive; malattie psichiatriche (Disturbo depressivo maggiore...); malattie ematiche (Anemia, Mieloma Multiplo...); malattie endocrine (Ipotiroidismo, Diabete...); malattie infiammatorie croniche Intestinali (Colite ulcerosa, Malattia di Crohn...).

Come si valuta la fatica

È necessario valutare sia soggettivamente che oggettivamente la fatica.

Per la percezione soggettiva dello sforzo in relazione alla sua entità e intensità, durante la effettuazione di un'attività fisica, può essere impiegata la Scala di Borg. Si tratta di un metodo molto semplice, il paziente può auto-somministrarsi la valutazione, oppure può essere anche il caregiver, deputato a seguire il percorso di ricondizionamento del paziente, a raccogliere la percezione dello sforzo onestamente riferita.

La scala si compone di una serie di 15 numeri crescenti (dal 6 al 20) corrispondenti a diversi gradi di sforzo fisico, per ognuno dei quali nelle persone sane (cioè con resistenza fisica nella norma) sono assimilabili specifiche attività e valori della frequenza cardiaca (FC). In particolare, il valore più basso della scala (il 6) corrisponde idealmente a 60 battiti al minuto, mentre il valore più alto (20) corrisponde ad una frequenza cardiaca di 200 battiti per minuto. Si tratta di un metodo molto semplice per valutare la percezione dello sforzo, applicabile sia in campo sportivo che medico (vedi Tab. 9.1).

Tabella 9.1 - Scala Di Borg

		Attività in una persona sana	Frequenza cardiaca corrispondente
6	Nessuno sforzo (quando siamo seduti)	Riposo sul divano	Circa 60 bpm
7	Estremamente leggero (movimento facile)	Chinarsi per mettersi le scarpe	30
8			40
9	Molto leggeri (quando camminiamo rilassati)	Faccende facili	50
10			55
11	Leggero (riscaldamento blando)	Camminare piano	60
12			65
13	Un po' pesante/Abbastanza duro (intensità un po' impegnativa)	Camminare veloce	70
14			75
15	Pesante Duro (intensità impegnativa)	Attività intensa, come fare jogging, andare in bicicletta o nuotare	80
16			85
17	Molto Pesante/Molto Duro (intensità molto impegnativa)	Il livello più alto di attività che puoi continuare a fare senza fermarti	90
18			95
19	Estremamente Pesante (intensità difficile da mantenere)	Un breve scatto nell'attività, come uno sprint,	100
20	Sforzo massimale (intensità impossibile da mantenere)	che non si può continuare a lungo	Circa 200 bpm Esaurimento

Quando si fa uso della sopradescritta scala di Borg, per misurare il livello di sforzo nello svolgimento di una qualche attività, è consigliato periodicamente fermarsi e valutare la sensazione di fatica ricevuta dal corpo.

La frequenza cardiaca può essere direttamente misurata indossando un cardiofrequenzimetro, oppure la frequenza cardiaca può essere presa manualmente seguendo questi passaggi: trovare il battito all'interno del polso, sul lato del pollice; usare le punte delle prime due dita (non il pollice) premendo leggermente sopra l'arteria; contare il polso per 30 secondi e moltiplicare per due per trovare i battiti al minuto.

Ancora, un altro strumento volto a misurare le capacità funzionali del paziente, correlato al livello di attività fisica che determina la comparsa di dispnea e fatica, è rappresentato dalla Classificazione NYHA (New York Heart Association) specificamente utilizzata in caso di insufficienza cardiaca (scompenso cardiaco). In base al parametro "dispnea", la NYHA classifica i pazienti in quattro classi (vedi Tab. 9.2).

Tabella 9.2 - Scala NYHA

		Attività
Classe I	Nessuna limitazione dell'attività fisica: l'attività fisica abituale non causa affaticamento, dispnea o palpitazioni.	<i>Il paziente riesce a:</i> Portare una borsa di 10Kg su una rampa di 8 scalini, Spalare neve, Vangare, Sciare, giocare basket
Classe II	Lieve limitazione dell'attività fisica: l'attività fisica abituale causa affaticamento, dispnea o palpitazioni.	<i>Il paziente riesce a:</i> Fare 8 scalini senza fermarsi, Camminare in piano a 6 Km/h, Eseguire lavori in giardino, rastrellare, strappare le erbacce, Portare a termine un rapporto sessuale
Classe III	Grave limitazione dell'attività fisica: benessere a riposo, ma attività fisiche di entità inferiore a quelle abituali provocano sintomi.	<i>Il paziente NON riesce a:</i> Pulire i pavimenti, Disfare e rifare il letto, Stendere i panni, Pulire le finestre, Giocare a bocce o a golf, Camminare in piano a 3 Km/h
Classe IV	Incapacità di svolgere qualsiasi attività fisica senza disturbi: i sintomi di scompenso sono presenti anche a riposo, con aumento per ogni minima attività.	<i>Il paziente NON riesce a:</i> Vestirsi

A cosa serve misurare la fatica

- Valutare l'evoluzione del sintomo e cogliere elementi di aggravamento.
- Verificare l'efficacia della terapia.

- Dosare e controllare gli sforzi, selezionando la giusta tipologia ed intensità delle attività da svolgere.

Strategie da adottare

Quale attività fisica

L'esercizio fisico rappresenta un intervento di documentata efficacia nel trattamento della fatica di numerose patologie: Sclerosi Multipla, Tumori (in particolare al seno e colon), BPCO, Sindrome da fatica cronica, Diabete, Malattia coronarica e Scompenso cardiaco. L'obiettivo consiste nello spezzare il "circolo vizioso", invertire rispettivamente il decondizionamento fisico, l'intolleranza all'esercizio e la tendenza ad evitare l'esercizio a causa dall'inattività.

Il tipo e le modalità dell'attività fisica da svolgere sono condizionate dalle caratteristiche della malattia di base e dal grado di disabilità del soggetto con ridotta tolleranza allo sforzo. Non basta l'indicazione generica a fare movimento, specialmente in quelle patologie nelle quali c'è una sintomatologia dolorosa o ci sono problemi legati alla respirazione.

In generale, l'esercizio fisico deve essere sufficientemente impegnativo per essere efficace, ma al tempo stesso deve rispondere sempre a criteri di sicurezza. Proprio per questo è necessario personalizzare il livello di difficoltà dell'esercizio, in modo che sia adeguato alle capacità fisiche e cognitive del singolo paziente.

È possibile partire con un'attività fisica aerobica a bassa intensità di base, facilmente gestibile; per poi aumentare lentamente, regolarmente e con attenzione la durata e l'intensità dell'attività aerobica, nel rispetto del programma individualizzato. Ad esempio, una volta che il paziente è in grado di sostenere 30 minuti al giorno di esercizio a bassa intensità (es. camminare), l'intensità può essere aumentata (cammino a passo veloce), registrando attentamente gli esercizi e evitando di superare la frequenza cardiaca di riferimento. Facendo riferimento alla scala di Borg, da attività facili, corrispondenti al livello 9 (esercizio "molto leggero"), si può arrivare gradualmente e progressivamente al livello 13 (esercizio "un po' intenso") e talvolta oltre. È infatti documentato che, allenamenti progressivamente più intensi hanno effetti benefici sulla fatica fisica. Le possibili attività aerobiche sono rappresentate da: cammino, nordic walking, bicicletta, nuoto, Yoga o Tai Chi (che associano l'esercizio fisico con tecniche di respirazione e rilassamento) (vedi Fig. 9.1).

Figura 9.1



Anche in presenza di malattia coronarica e/o scompenso cardiaco ancora in fase iniziale (NYHA di grado I o II) risulta indicato l'esercizio aerobico continuo od intervallato condotto in cyclette, in alternativa su pedaliera (per gli arti superiori) e ai vogatori (per gli arti superiori), possibilmente da effettuare 4-5 giorni a settimana. Nel caso invece di pazienti con severo scompenso cardiaco (NYHA di grado III o IV), le attività devono essere rivolte prioritariamente alla prevenzione delle complicanze da ipomobilità ed alla preservazione dei movimenti residui, attraverso esercizi di stretching, esercizi attivi assistiti e compiti funzionali inseriti all'interno delle normali attività quotidiane. In particolare, questo tipo di paziente deve imparare a bilanciare costantemente attività e riposo, con previsione di momenti di riposo e di relax, come fare un sonnellino, leggere, guardare la televisione, oppure ricorrere a tecniche di rilassamento globale facili da imparare ed applicare.

A chi si deve affidare il paziente con facile faticabilità

In presenza ad esempio di cardiopatie e/o di severa compromissione funzionale deve essere prevista una valutazione specialistica iniziale (cardiologo, pneumologo e fisiatra...) e la successiva supervisione di professionisti (fisioterapista e/o laureato in scienze motorie esperto in attività fisica adattata...). In altre condizioni patologiche e funzionali di minore impatto disabilitante l'attività può essere invece prescritta dal medico di famiglia, poi effettuata in autonomia dal paziente al proprio domicilio, magari con l'aiuto del caregiver. In questi casi risulta opportuno fare riferimento ad opuscoli informativi, schede di lavoro (es. obiettivi da raggiungere, questionari), ricorrendo magari per il monitoraggio al contapassi, alla copia stampata della scala di Borg.

Quando e quali sforzi evitare

È preferibile non affrontare:

- sforzi dopo i pasti (in quando l'apparato cardio-circolatorio è già impegnato in altre attività, ovvero nella digestione);
- sforzi quando fa molto caldo (in particolare nella Sclerosi multipla) o molto freddo;
- sforzi in assenza della supervisione di un'altra persona (in particolare in caso di Cardiopatie e/o gravi disabilità);
- sforzi intensi e repentini, come sollevare pesi eccessivi (anche le confezioni di acqua minerale da depositare nel carrello al supermercato possono rappresentare uno sforzo sproporzionato).

Indicazioni per l'interruzione

L'indicazione ad interrompere l'attività fisica riguarda la presenza di stanchezza, difficoltà a respirare, giramenti di testa o sudorazione. Inoltre, il paziente cardiopatico si deve fermare subito di fronte ad un sospetto dolore anginoso (al petto, collo, mascella, braccio, polso), aumento della frequenza cardiaca o palpitazioni. Infine, in presenza di nuove malattie è indicata l'astensione dall'esercizio fino a rivalutazione medica.

Eventuale ruolo del caregiver

In particolare nel caso di faticabilità severa, il caregiver può avere un ruolo specifico nel riconoscere e fare riconoscere al paziente i segnali ed i fattori che causano affaticamento, come ad esempio attività eccessivamente faticose e prolungate nel tempo. Compito del caregiver può essere anche quello di fare fermare il paziente prima del raggiungimento del completo esaurimento energetico.

Interventi sui fattori ambientali

Strumenti e tecnologie

Anche il rendere confortevole, agevole l'ambiente domestico può contribuire a ridurre il dispendio energetico. A tale scopo risultano indicati:

- utilizzo di ausili per lo scarico del peso corporeo durante la stazione eretta o per il supporto degli arti superiori quando sono impiegati in posture antigravitarie (carrello eventualmente provvisto di ascellari o di appoggio antibrachiale o di seduta ...);
- adattamenti ambientali (sedili o maniglie per doccia, montascale).

Prodotti o sostanze per uso personale

Sono sconsigliati per limitare l'affaticamento:

- cibi pesanti o molto caldi, oppure ricchi di zuccheri (carboidrati) che possono indurre brusche variazioni glicemiche e comparsa di stanchezza. I pasti devono essere non abbondanti e frequenti e la dieta sana e bilanciata;
- quantità eccessive di alcol e fumo.

In conclusione la consapevolezza e la giusta attenzione al problema "faticabilità" da parte del paziente e del caregiver e l'impiego di semplici e contestualizzati accorgimenti, talora apparentemente banali, possono rappresentare un concreto aiuto per la vita quotidiana dei pazienti.

9.2. Presa in carico della sindrome da ipomobilità – sindrome da ridotta mobilità del corpo

Educazione terapeutica ed addestramento del caregiver e del paziente

Cosa è la mobilità

La mobilità è la capacità di muoversi in un determinato ambiente e rappresenta una funzione integrata e complessa. Il concetto clinico di mobilità racchiude tre funzioni principali: 1) camminare, 2) salire le scale, 3) trasferimenti.

Cosa si intende per sindrome da ipomobilità

La sindrome da ipomobilità del corpo, nota anche con i nomi di sindrome da immobilità oppure di sindrome da decondizionamento, consiste in una diminuzione delle capacità funzionali del corpo (prima di tutto di compiere movimenti), e dei suoi organi in seguito al non uso, ad insorgenza acuta o cronicamente progressiva, spesso conseguenza di una prolungata immobilizzazione a letto o di un altro decubito obbligato. La sindrome da ipomobilità va intesa come una disabilità ingravescente, che minaccia seriamente l'autonomia personale e quindi la possibilità di condurre una vita indipendente, aumentando la richiesta di cure formali ed informali.

Quali i soggetti in cui maggiormente si manifesta

La sindrome da ipomobilità, seppure non esclusiva dell'età avanzata, nell'anziano rappresenta un evento sempre incombente, per la facilità con

cui può realizzarsi e la velocità con cui può progredire. Il maggior rischio della sindrome da ipomobilità per i pazienti anziani è da mettere in rapporto proprio al concetto di “fragilità”, determinato dalla interazione tra fattori biologici, psicologici e socio ambientali.

Quali le cause

La sindrome da immobilizzazione risulta appunto riconducibile a:

- **Fattori biologici**

Alla base possono stare, variamente combinate tra loro: patologie a carico dell'apparato muscolo-scheletrico (Artriti, Osteoartrosi, Osteoporosi, Fratture principalmente del femore...); malattie neurologiche (Ictus cerebrale, M. di Parkinson, Demenza, Neuropatie periferiche...); malattie cardiovascolari (Scompenso cardiaco coronaropatia, Arteriopatie obliteranti periferiche...); malattie polmonari (BPCO e Sindromi restrittive...); neoplasie....

- **Fattori psicologici**

Depressione, timore di cadute e perdita dell'abitudine al movimento (ad es. per decondizionamento da riposo prolungato a letto dopo malattie acute); tutte condizioni che inducono i pazienti a stazionare più spesso e più a lungo in poltrona e/o a letto.

- **Fattori socio-ambientali**

Inadeguatezza del supporto sociale, che si può accompagnare a solitudine, indigenza e malnutrizione con conseguente impatto negativo sulla funzionalità motoria. Anche la presenza di barriere architettoniche (ad es. gradini) e l'assenza di ausili per il movimento (ad es. bastoni o altri tipi di appoggi mobili, calzature apposite, sponde o corrimani appropriatamente posizionati), possono ostacolare le prestazioni motorie.

Quali le conseguenze

- Danni dell'apparato locomotore
 - ✓ riduzione qualitativa e quantitativa delle masse muscolari (sarcopenia);
 - ✓ riduzione della forza muscolare, che si riduce infatti di circa l'1-1,5% al giorno;
 - ✓ osteoporosi (riduzione e alterazioni qualitative della massa ossea), dovuta all'assenza di sollecitazioni meccaniche, di gravità;
 - ✓ perdita della mobilità delle singole articolazioni (rigidità) che rischiano di deformarsi.
- Problemi dell'apparato cardiovascolare

- ✓ trombosi venosa profonda e/o embolia polmonare (condizione caratterizzata dalla formazione di trombi, ovvero coaguli di sangue adesi alla parete del vaso, che possono staccarsi, andare in circolo e ostruire una vena o arteria);
- ✓ calo della pressione, capogiri e senso di debolezza al minimo sforzo.
- Danni dell'apparato respiratorio
 - ✓ insorgenza di bronchiti e polmoniti, in quanto la posizione supina (ovvero distesa a pancia sopra) provoca una riduzione dell'espansione dei polmoni e un aumento del ristagno di secrezioni bronchiali.
- Problemi dell'apparato gastroenterico
 - ✓ malnutrizione, condizionata anche dal fatto che la posizione supina può rendere difficoltosa l'introduzione di cibo e la deglutizione, mentre la mancanza di attività fisica può ridurre il senso di fame e l'appetibilità del cibo;
 - ✓ stipsi, sino alla formazione di fecalomi (feci molto dure e difficili da espellere), legata ai tempi di transito gastrointestinale prolungati;
 - ✓ meteorismo e incontinenza fecale, dovute alla stasi di materiale fecale e alle modificazioni della flora batterica locale che possono indurre fenomeni fermentativi.
- Danni delle funzioni urinarie
 - ✓ incontinenza urinaria;
 - ✓ infezioni.
- Danni del sistema nervoso e della psiche
 - ✓ riduzione della capacità di orientamento e rallentamento ideativo, in quanto l'immobilizzazione può ridurre la possibilità di relazione con il mondo esterno e quindi gli stimoli sensoriali;
 - ✓ delirium, ovvero un ottundimento del sensorio, disorientamento spazio-temporale, illusioni uditive e visive, in particolare nei pazienti con deficit cognitivi preesistenti.
- Danni della cute
 - ✓ ulcere da pressione.

Prevenzione primaria

La gravità della sindrome ipocinetica impone di finalizzare l'assistenza in modo prioritario alla **sua prevenzione**, basata sui seguenti principi:

- **Evitare l'allettamento** ogni qualvolta questo sia possibile specie nei pazienti anziani;
- **Favorire** in ogni modo **l'alzata precoce del paziente**.

Quali le figure preposte alla prevenzione e gestione della sindrome da ipomobilità

Non è univocamente chiaro quali siano le figure preposte alla prevenzione e alla gestione della sindrome da ipomobilità tra fisioterapisti, infermieri, o caregiver..., in quanto l'indicazione risulta correlata al tipo di paziente, al setting assistenziale, alla strategia di mobilitazione e all'obiettivo di cura.

Un chiarimento può nascere dal fatto che, le attività assistenziali ai fini preventivi sono in genere uguali per tutti i soggetti accomunati sulla base delle condizioni del paziente, e non "tagliate su misura" in virtù delle caratteristiche individuali della persona malata. In particolare, le attività di prevenzione della sindrome da decondizionamento, di seguito descritte, si differenziano dalla riabilitazione propriamente detta, perché si tratta di programmi assistenziali realizzati con lo scopo di prevenire ulteriori problemi, piuttosto che essere direttamente correlate al recupero delle abilità compromesse dalla malattia. Dunque, trattandosi di procedure di prevenzione, queste possono in gran parte essere realizzate da figure professionali non appartenenti direttamente al mondo della riabilitazione, quali l'infermiere che è chiamato a contribuire attivamente a questo processo, accanto a figure di supporto come gli operatori socio-sanitari ed il caregiver.

Evitare l'allettamento

Per prevenire il declino funzionale risulta essenziale limitare la permanenza a letto del paziente, favorendo lo sviluppo delle normali reazioni posturali: mantenimento della posizione seduta per tempi sempre crescenti (che significa iniziare a controllare il tronco); quindi, proseguire con brevi tentativi di assunzione della posizione eretta, con parallelo progressivo riadattamento delle reazioni vegetative, ovvero della pressione arteriosa, della frequenza cardiaca ecc. I tempi di adozione di tali procedure dipendono non solamente dalle caratteristiche della persona assistita (capacità funzionali residue, tolleranza all'esercizio, stato cognitivo) e dalla complessità della malattia, ma anche dai fattori contestuali.

Favorire in ogni modo l'alzata precoce del paziente

I fattori contestuali che possono intervenire nell'acquisizione e/o mantenimento della posizione seduta e/o della stazione eretta da parte del paziente, riguardano ad esempio:

- **Disponibilità di Presidi e/o Ausili**

- ✓ Ausili per favorire il passaggio letto-posizione seduta: letto articolato, sollevatore, carrozzina articolata con pedane girevoli e braccioli smontabili per facilitare i trasferimenti letto-carrozzina e viceversa (vedi Fig. 9.2).

Figura 9.2



- ✓ Ausili per il recupero della stazione eretta e prevenire il rischio di caduta: deambulatori, idonee calzature (chiuse ed antiscivolo...) (vedi Fig. 9.3).

Figura 9.3



Tali presidi hanno anche lo scopo di tutelare la sicurezza del paziente e del caregiver, si pensi all'importanza ad esempio del sollevatore nell'acquisizione della posizione seduta in poltrona di un paziente con ridotta mobilità del corpo ed obeso.

- **Accessibilità dell'abitazione**, facilitata da
 - ✓ tecnologie: dispositivi domotici, per l'uso personale nella vita quotidiana e per la mobilità ed i trasferimenti;
 - ✓ rimozione delle barriere architettoniche: gradini, curve...
- **Formazione ed addestramento del caregiver** su
 - ✓ come aiutare il paziente nel passaggio dalla posizione seduta alla stazione eretta;
 - ✓ come aiutare il paziente a camminare;
 - ✓ altre attività...

Come aiutare il paziente nel passaggio dalla posizione seduta alla stazione eretta

Il **paziente parzialmente autonomo** deve essere guidato e stimolato dal caregiver alla collaborazione/partecipazione attiva al programma di mobilizzazione ed alla maggiore autonomia possibile, in base alle effettive e realistiche potenzialità. Il caregiver non deve mai sostituirsi al paziente.

- Fare partire il paziente dalla posizione seduta con piedi allineati e ben aderenti al suolo;
- invitare il paziente a spostarsi in avanti con il capo e il tronco, per cui automaticamente il peso del corpo verrà trasferito sulla base d'appoggio;
- il caregiver si deve posizionare a lato del soggetto aiutandolo a sollevarsi e ad assumere la stazione eretta, guidando il movimento a livello della spalla e braccio omolaterale. Il paziente poi, compatibilmente alle abilità residue, viene sollecitato a spingersi con la mano controlaterale.

Durante tale procedura è possibile utilizzare anche ausili (bastone, deambulatore...) se necessario (vedi Fig. 9.4).

Figura 9.4



Come aiutare il paziente a camminare

- Fornire all'assistito una stampella o un tripode o un deambulatore, o altro presidio, se giudicato necessario dal riabilitatore (fisioterapista, fisiatra...) o da altro specialista;
- verificare che le scarpe siano ben chiuse e allacciate;
- fare in modo che guardi dritto davanti a lui;
- sostenere l'assistito a livello del braccio libero e in caso di paziente emiplegico porsi dal lato paretico/plegico (con minore/senza forza);
- porsi di fianco al paziente con le mani in appoggio (come da Fig. 9.5), guidando con le mani il paziente, ed invitandolo a trasferire il carico prima su un arto e poi sull'arto, valutando sempre l'indicazione all'impiego del corretto ausilio;
- agire sempre in sicurezza, avendo l'accortezza di adottare tutti i comportamenti consigliati per la prevenzione delle cadute accidentali;
- prevedere delle pause, non andare oltre le forze del paziente.

Figura 9.5



Controindicazioni all'alzata del paziente

Il paziente deve evitare o sospendere l'assunzione della stazione eretta, in presenza di **rapido peggioramento delle condizioni cliniche e/o funzionali generali**, come ad esempio:

- **riscontro di sintomi e segni (presi singolarmente o combinati tra di loro) quali**
 - ✓ ipo/ipertensione severa; sudorazione e/o desaturazione ($\leq 90\%$ misurabile con saturimetro) e/o insorgenza di alterazione della frequenza cardiaca ai cambi posturali/mobilizzazione;

- ✓ dispnea (fiato corto) a riposo o dopo sforzi minimi (estrema faticabilità);
- ✓ iperpiressia associata a malessere generale e riduzione alla resistenza allo sforzo;
- ✓ dolore eccessivo a riposo oppure alla mobilitazione.

Oppure anche:

- **rilievo di valori ematici alterati associati a malessere generale;**
- **crollò/frattura vertebrale** (documentata all'indagine anamnestica e/o in cartella clinica) in attesa di adozione di busto (previsto dallo specialista ortopedico/NCH/fisiatra);
- **trombosi venosa profonda arti inferiori o fratture costali multiple ad alto rischio di danno pleurico (ad es. pneumotorace, versamento pleurico...).**

In tali casi è opportuno contattare per ottenere specifiche indicazioni il medico di medicina generale o lo specialista che già segue il paziente.

Altre attività

Il soddisfacimento del bisogno di movimento, volto alla prevenzione della sindrome da decondizionamento, può essere ottenuto anche attraverso il coinvolgimento del paziente da parte del caregiver in:

- attività ricreative (giochi da tavolo, ascolto musica, lettura giornale);
- attività occupazionali (progetti sulle attività del quotidiano, piccola cucina, cucito, collages, bricolage, cura del verde), che possono essere considerate una vera e propria riabilitazione;
- attività motorie (ginnastica dolce, cyclette, pedaliera, riconoscimento e mobilitazione di parti del corpo).

Prevenzione terziaria

La prevenzione, in particolare delle ulcere da pressione e delle rigidità articolari, e la gestione della sindrome da ipomobilità, nel **paziente allettato** si basa prioritariamente su:

- **mantenimento di posture corrette nel letto (allineamento posturale e decubiti);**
- **presidi da utilizzare in fase di allettamento;**
- **variazioni del decubito;**
- **mobilitazione adeguata/spostamenti.**

Mantenimento di posture corrette nel letto (allineamento posturale)

Che cos'è l'allineamento posturale

Si riferisce al posizionamento delle articolazioni, dei tendini, dei legamenti e dei muscoli quando si è in piedi, seduti o sdraiati. Un allineamento corporeo corretto è sempre un allineamento in posizione neutra (cioè i due emisferi devono essere assolutamente simmetrici). In tal modo si riduce lo sforzo delle strutture muscolo-scheletriche ed i rischi di lesioni, si contribuisce a mantenere tono muscolare adeguato, equilibrio e conservazione dell'energia.

Che cos'è il decubito

Consiste nella posizione che un individuo assume quando il corpo è appoggiato su una superficie orizzontale, la esatta denominazione dipende dalla porzione del corpo che resta a contatto con tale superficie: supino (pancia sopra), prono (pancia sotto), laterale.

Corretto allineamento posturale del paziente in decubito supino (a pancia sopra)

- Letto completamente piatto;
- capo appoggiato su un cuscino non troppo flessso e ben allineato sulla linea mediana;
- arti superiori posizionati lungo il corpo mantenendo il più possibile gomito, polso e dita estese;
- arti inferiori mantenuti allineati e paralleli con alluci che guardano verso l'alto per evitare la rotazione esterna; anche e ginocchia mantenute in lieve flessione (ad esempio mediante posizionamento di un asciugamano sotto le ginocchia); piedi ad angolo retto rispetto la caviglia eventualmente con la pianta del piede poggiata ad un cuscino, per evitare la flessione plantare e scivolamenti (vedi Fig. 9.6).

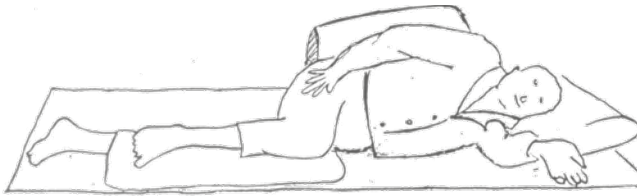
Figura 9.6



Corretto posizionamento del paziente in decubito laterale

- Letto completamente piatto;
- capo appoggiato su un cuscino in posizione neutra (in modo che non ci siano inclinazioni) allineato con il tronco;
- tronco leggermente ruotato all'indietro e stabilizzato da un cuscino posto dietro la schiena fino al bacino;
- arti superiori, un arto portato in avanti con spalla a 90° di flessione e con braccio completamente esteso, l'altro arto mantenuto rilassato lungo il corpo;
- arti inferiori, l'arto appoggiato sul piano del letto mantenuto con anca estesa e ginocchio leggermente flesso, l'altro posizionato su un cuscino e leggermente in avanti rispetto alla controlaterale mantenendo anca e ginocchio leggermente flesse (vedi Fig. 9.7).

Figura 9.7



NB: Stessa cosa se si vuole posizionare il paziente sull'altro lato.

Corretto posizionamento del paziente seduto sul letto

- Letto con schienale regolato in modo tale da mantenere il tronco il più dritto possibile; per ottenere un posizionamento migliore posizionare un cuscino a livello lombare;
- capo non sostenuto ma libero di muoversi;
- anca mantenuta a 90° di flessione con il peso distribuito su entrambe le natiche;
- arti superiori posizionati in avanti con gomiti in appoggio su un tavolino (eventualmente in alternativa può essere utilizzato un cuscino) (vedi Figura 9.8).

Figura 9.8



Presidi da utilizzare in fase di allettamento

In condizioni di ipomobilità del corpo devono essere adottati, il più precocemente possibile, tutti i presidi necessari per:

- **la prevenzione dei decubiti:** materasso antidecubito, archetti alzacoperte, posizionatori vari come ad esempio cunei di schiuma per mantenere in decubito laterale o in posizione semiseduta, lenzuola antiatrito... (vedi Fig. 9.9).

Figura 9.9



- Il comfort del paziente: rete a più snodi con schienale e pediera inclinabili con regolazione indipendente l'uno dall'altra... (vedi Fig. 9.10).

Figura 9.10



Variazioni del decubito

Come effettuare lo spostamento in decubito laterale

- Se il **paziente** è **collaborante** va incentivato a portare gli arti superiore e inferiore del lato opposto verso il caregiver che presta assistenza;
- se il **paziente** è **totalmente dipendente** il caregiver guida il movimento di posizionamento sul lato a livello della spalla e anca controlaterale (vedi Fig. 9.11).

Figura 9.11



In questo caso la movimentazione del paziente sul letto, verso l'alto e verso il bordo e i trasferimenti laterali possono essere facilitati dall'**impiego di una trasversa di cotone**, evitando al caregiver di afferrare il paziente per le braccia o per i vestiti. Mediante la traversa infatti il paziente può essere fatto scivolare nella posizione desiderata e non sollevato.

Per gli spostamenti nel letto la "traversa" di cotone, deve essere posta sotto il tronco e il bacino della persona; in questo modo si facilitano i cambi di

posizione e nel contempo si evitano sfregamenti della cute durante il trasci-
namento (vedi Fig. 9.12).

Figura 9.12



✓ **Posizione che il caregiver deve mantenere**

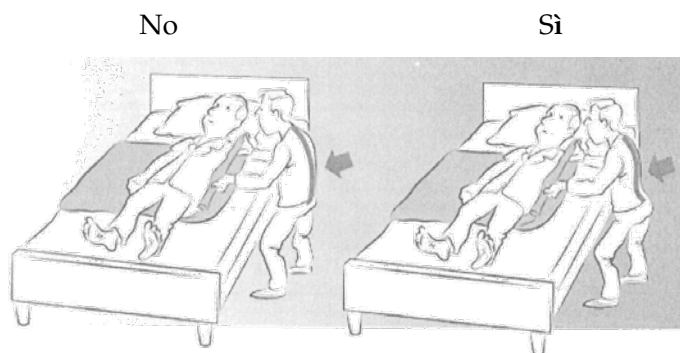
Mantenere, durante gli spostamenti nel letto, la base d'appoggio ampia, allargando i piedi e tenendo sempre le ginocchia leggermente flesse. Durante gli sforzi "sfruttare" la flessione e l'estensione delle ginocchia senza utilizzare la schiena (vedi Fig. 9.13).

Figura 9.13



Mentre si assiste una persona nei cambiamenti di posizione la schiena non deve essere inarcata e non bisogna lasciare la pancia in fuori ma contrarre gli addominali (vedi Fig. 9.14)

Figura 9.14



Importante è contrarre la muscolatura addominale e, dove possibile, appoggiare un ginocchio sul letto (vedi Fig. 9.15).

Figura 9.15



Come effettuare lo spostamento dal decubito supino a quello seduto con gambe fuori dal letto

- Il paziente è posizionato in decubito laterale;
- il caregiver dirige il movimento sostenendo l'anca e guidando la spalla controlaterale (se il paziente è in grado di collaborare potrà aiutare spingendo sul bordo del letto con il braccio) (vedi Fig. 9.16);
- una volta raggiunta la posizione seduta il paziente dovrà spostarsi in avanti con il bacino facendo scivolare prima una natica e poi l'altra aiutandosi con le braccia.

Figura 9.16



Come posizionare il paziente seduto con le gambe fuori da letto e piedi appoggiati a terra

- Capo non sostenuto ma libero di muoversi;
- tronco eretto, se necessario posizionare un cuscino dietro alla schiena per facilitare il mantenimento di tale posizione;
- anca mantenuta a 90° di flessione con il peso distribuito su entrambe le natiche;
- ginocchia flesse a 90° e pianta del piede ben appoggiata su superficie di appoggio, mantenere un angolo di 90° tra caviglia e piede;
- arti superiori liberi lungo i fianchi o con le mani appoggiate sopra le cosce, o in alternativa, per stabilizzare meglio il soggetto, posizionare entrambi gli arti sopra una superficie di appoggio, ad esempio un tavolino eventualmente con interposizione di un cuscino (vedi Fig. 9.17).

Figura 9.17



Come effettuare il passaggio letto carrozzina

- Sistemare la carrozzina a 30° rispetto al letto, bloccare le ruote ed alzare i poggia piedi della carrozzina, mentre il paziente è già seduto con gambe fuori dal letto.

Cosa deve fare il caregiver

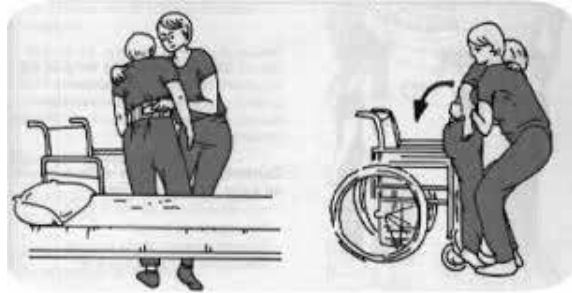
- Posizionare una mano sotto l'ascella del paziente l'altra mano sotto il fianco (piega sottoglutea) per stimolare l'elevazione del bacino (oppure una variante può consistere nel posizionare ambedue le mani a livello della vita);
- flettere gli arti inferiori, posizionando ambedue le ginocchia e i piedi frontalmente al ginocchio del paziente, per mantenerlo sotto controllo ed evitare uno slittamento in avanti.

Fare in modo che il paziente possa (stimolare il paziente a ...)

- Avere la visuale del piano di seduta della carrozzina (se il paziente non è perfettamente lucido favorire invece la propria visuale del piano di seduta, invertendo l'appoggio della sua spalla rispetto a quella del paziente);
- flettere anteriormente il capo e il tronco, verso il caregiver;
- sostenere il tronco, eventualmente dirigere la spalla verso la spalla del caregiver più vicina alla seduta;
- staccare parzialmente il bacino dal piano del letto, elevando le ginocchia e mantenendo il tronco piegato in avanti;
- portare la mano dell'arto sano verso il bracciolo della sedia;
- fare piccoli passi, mantenendo tronco e capo in avanti, sino al contatto tra la parte posteriore del ginocchio del paziente e il piano di seduta;
- dirigere il bacino in fondo alla seduta, onde evitare ulteriori sollevamenti per un aggiustamento.

Durante il trasferimento del paziente, il caregiver deve mantenersi sempre frontalmente al tronco del paziente, evitare di eseguire movimenti di torsione o inclinazione del tronco, modificando sempre la sua base di appoggio durante tutta l'operazione di trasferimento (vedi Fig. 9.18).

Figura 9.18



Come effettuare l'igiene intima e/o eliminazione urinaria e fecale in soggetto allettato

- Preparare su un ripiano adiacente il letto tutto il necessario (brocca con acqua e sapone, spugna, salvietta, biancheria intima pulita) quindi far assumere alla persona la posizione ginecologica;
- in posizione supina, far piegare le gambe alla persona in modo tale che la pianta dei piedi appoggi sul letto (qualora il paziente abbia un'emiparesi aiutarlo eventualmente a mantenere l'arto inferiore in posizione con la propria mano), quindi far sollevare il sedere e posizionare la padella (vedi Fig. 9.19).

Figura 9.19



- L'igiene si esegue versando l'acqua dalla brocca con una mano ed effettuando la pulizia con l'altra, partendo dalla zona perigenitale e procedendo verso l'ano;
- per l'eliminazione di urine e feci procedere con le indicazioni sopra elencate posizionando la padella (come per il bidet a letto) per la donna o il pappagallo per l'uomo. Nel caso della defecazione andrà utilizzata la padella sia per uomo sia per donna.

Come provvedere all'igiene completa nel soggetto allettato

- Preparare su un ripiano adiacente il letto tutto il necessario (brocca con acqua e sapone, spugna, salvietta, biancheria intima pulita) quindi scoprire il soggetto fino alla cintola e spogliarlo;
- effettuare quindi l'igiene del viso, del torace e delle braccia, ponendo particolare attenzione alla zona sottoascellare, sotto mammaria e ombelicale, soprattutto nelle persone obese o in sovrappeso, procedendo in modo da lavare, sciacquare ed asciugare;
- far ruotare il soggetto sul fianco e procedere al lavaggio del dorso e della regione lombosacrale e poi fargli indossare la maglietta intima;
- a questo punto scoprirlo completamente ed eseguire il lavaggio degli arti inferiori, quindi procedere all'igiene intima, utilizzando se possibile la tecnica del bidet a letto; nel caso in cui non sia possibile procedere all'igiene intima utilizzando una spugna non troppo imbevuta d'acqua;
- effettuare infine il cambio della biancheria del letto: togliere le lenzuola e sostituirle facendo ruotare il soggetto prima su un lato e poi sull'altro.

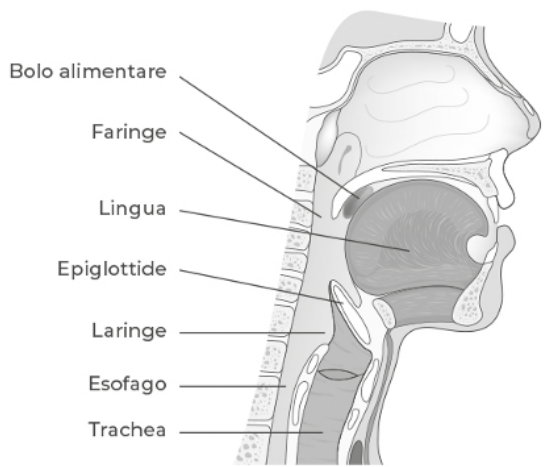
9.3. Gestione dei disturbi della deglutizione

Educazione terapeutica ed addestramento rivolto al caregiver ed al paziente

Che cos'è la deglutizione

È il meccanismo che permette di convogliare sostanze liquide (anche secrezioni), gassose, solide o miste dalla bocca allo stomaco, passando attraverso la faringe e l'esofago (vie aerodigestive superiori-VADS). È fondamentale durante la deglutizione evitare l'ingresso di cibo o di liquidi nelle vie aeree superiori (laringe e trachea ovvero vie aeree superiori-VAS) (vedi Fig. 9.20) per evitare eventi avversi, di seguito illustrati.

Figura 9.20



Una adeguata deglutizione consente di:

- raggiungere un adeguato apporto nutrizionale;
- soddisfare la sete e l'appetito;
- appagare il piacere del gusto (sapore e profumo);
- mangiare stando insieme agli altri.

Fasi della deglutizione

La deglutizione normale si articola in **quattro fasi**:

- Fase **preparatoria** (volontaria) anche chiamata «fase di anticipazione», che comincia quando viene messo in bocca il cibo. Questa fase comprende una successione di atti volontari che iniziano con la contenzione del cibo nella cavità orale, l'iniziale masticazione, la miscelazione e l'insalivazione del bolo (cibo lavorato) grazie ai muscoli di labbra, guance, lingua e mandibola.
- Fase **orale** (volontaria), in cui il cibo viene accolto, esplorato, masticato, insalivato fino a formare un unico bolo. La lingua deterge il cavo dai detriti, controlla il cibo e grazie alla masticazione forma il bolo, che poi verrà spinto tramite la retropulsione linguale in faringe.
- Fase **faringea** (involontaria o automatica), è caratterizzata da una serie di eventi complessi finalizzati a proteggere le vie aeree ed a consentire la progressione del bolo in faringe, poiché il bolo attraversa il punto di incrocio tra la via digerente e la via respiratoria. Nello specifico, si verifica:

interruzione momentanea dell'atto respiratorio (apnea), contemporaneo abbassamento dell'epiglottide e chiusura delle corde vocali.

- Fase **esofagea** (involontaria), inizia con il rilassamento dello sfintere esofageo superiore e una peristalsi (movimento involontario progressivo verso le vie inferiori) che sposta il bolo verso lo stomaco.

È bene inoltre sapere che: la maggior parte delle persone deglutisce più di un migliaio di volte al giorno; la deglutizione prevede la coordinazione di circa 25 muscoli e 5 nervi cranici; la vista, l'odore e il sapore del cibo attivano la produzione della saliva.

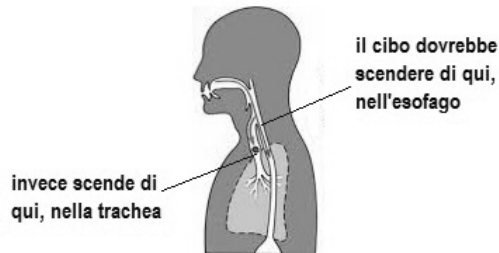
Cosa si intende per disfagia

La disfagia è la difficoltà/incapacità a deglutire e può riguardare la perdita della capacità sia di preparare il bolo alimentare nella bocca, che di far procedere il bolo dalla bocca allo stomaco, o entrambe.

Ovvero, l'alterazione di una o più fasi della deglutizione sopradescritte determina la comparsa di disfagia.

Questo disturbo si può presentare per cibi solidi, liquidi (anche per la saliva) o per entrambi (vedi Fig. 9.21).

Figura 9.21



Quali le cause

Esistono numerose condizioni patologiche che presentano un decorso clinico complicato da disturbi della deglutizione. È importante porre l'attenzione verso queste patologie e verso tutti i pazienti che assumono terapie croniche, perché il rischio di compromissione del normale funzionamento dell'atto deglutitorio è elevato. La Disfagia è infatti un sintomo frequente che si manifesta in concomitanza con diverse patologie, di varia natura:

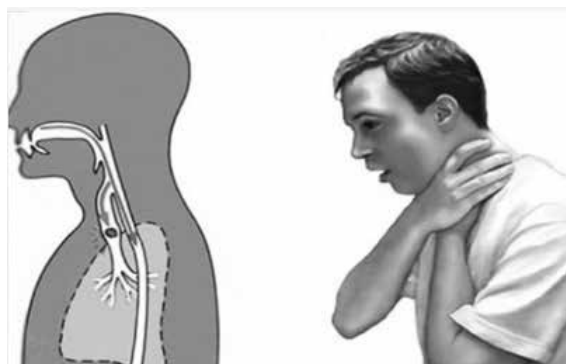
- neurologica: Gravi Cerebrolesioni Acquisite, Stroke, Sclerosi Multipla, Demenza, M. di Parkinson, SLA, Paralisi Cerebrali...;
- miopatica: Miastenia gravis, Polimiosite, Distrofia muscolare...;
- oncologica: tumori del distretto testa-collo...;
- infettiva: da Candida, Herpesvirus dell'esofago...;
- iatrogena: uso di farmaci neurolettici, chemioterapia, radiazioni, post chirurgia.

La disfagia è inoltre correlata all'età, essendo molto diffusa nell'anziano ed indicata in questo caso con il termine di "presbifagia". Tale difficoltà nella deglutizione è da correlare a: diminuita efficienza della muscolatura linguale, labiale, faringea (rigidità e/rallentamento), alterazione della salivazione, edentulia (mancanza di denti), protesi dentaria incongruente, perdita della sensibilità orale, deperimento e mancanza di motivazione.

Quali eventi avversi/conseguenze determina

- **Acute: "Ingresso" (penetrazione/aspirazione) di cibo o liquidi nelle vie respiratorie con rischio di:**
 - ✓ **sensazione di soffocamento:** Senso di asfissia, tosse insistente, comparsa di colorito rosso fino a cianotico (blu) al volto (vedi Fig. 9.22).

Figura 9.22



- ✓ **Senza senso di soffocamento ma con:**
 - tosse durante e dopo la deglutizione (o addirittura dopo il pasto);
 - eccessiva lentezza nell'assunzione dei cibi;
 - voce "gorgogliante" dopo l'atto deglutitorio;
 - schiarimenti di gola frequenti.

- **Non acute, spesso subdole**
 - ✓ mancanza di appetito;
 - ✓ calo di peso;
 - ✓ frequenti infezioni bronco-polmonari (polmoniti “ab ingestis”);
 - ✓ febbre;
 - ✓ assenza di deglutizione volontaria;
 - ✓ denutrizione (o malnutrizione) e disidratazione;
 - ✓ alterazione della qualità di vita.

Come si manifesta negli anziani

La “presbifagia”, si svela con:

- difficoltà a formare il boccone;
- incapacità di trattenerlo nel cavo orale con conseguente fuoriuscita del cibo dalla bocca;
- scialorrea (elevata salivazione);
- maggiore durata del tempo di deglutizione (allungamento dei tempi del pasto e affaticamento).

Come affrontare gli eventi avversi

- ✓ **Cosa fare nel caso di soffocamento**
 - non dare da bere, né sollevare le braccia al paziente;
 - liberare la bocca da residui di cibo con una garza avvolta attorno al dito (se disponibile a domicilio usare l’aspiratore);
 - effettuare la manovra di Heimlich (se precedentemente addestrati) (vedi Fig. 9.23 e spiegazioni);
 - chiamare il 118.

Figura 9.23 - Manovra di Heimlich



Come si effettua la Manovra di Heimlich

Si tratta di una procedura di emergenza di disostruzione delle vie aeree.

Il soccorritore deve posizionarsi **in piedi alle spalle** della vittima di soffocamento che potrà essere seduta oppure anche essa in piedi. Dopodiché, il soccorritore deve **piegare l'individuo in avanti e cingergli la vita con entrambe le braccia**: una mano deve essere **chiusa a pugno e la parte appiattita del pollice (quella corrispondente alla falange prossimale, per intenderci) deve essere posta a contatto con l'addome della vittima, fra l'estremità inferiore dello sterno e l'ombelico**; l'altra mano deve afferrare il pugno così posizionato in modo da garantire una presa salda e in maniera da consentire l'esecuzione delle compressioni addominali.

Una volta posizionato correttamente, il soccorritore, aiutandosi con la mano che afferra il pugno, deve esercitare una serie di **spinte sull'addome**. Quest'ultime devono essere rapide, profonde ed **eseguite in senso antero-posteriore e caudo-craniale**; in parole semplici, le compressioni devono essere effettuate verso l'interno, attirando a sé la vittima, e devono essere direzionate dal basso verso l'alto, come se si volesse sollevare la persona.

La manovra di Heimlich così eseguita deve essere continuata fino a quando l'individuo non **espelle l'ostruzione che impedisce la respirazione**; oppure fino a quando la vittima non **perde coscienza**. In quest'ultimo caso, la manovra di Heimlich non può più essere eseguita ed è necessario intervenire in altro modo.

✓ Cosa fare quando compare tosse e febbre

- allertare il medico di medicina generale.

A chi si deve affidare il paziente con disfagia

Le figure professionali che si occupano della valutazione e della gestione della disfagia sono diverse e lavorano in team: logopedista, medico di medicina generale, medico specialista (in particolare foniatra, fisiatra, otorino...), nutrizionista e/o dietista.

In particolare il logopedista, che interviene generalmente su segnalazione del medico o dopo screening di primo livello effettuato da personale infermieristico, è chiamato tramite la valutazione clinico-funzionale (anamnesi generale e specifica, osservazione, esame morfologico e funzionale delle strutture oro-faringo-laringee ed eventuale impiego di scale specifiche per la disfagia) ad identificare la funzione compromessa, eventualmente segnalando il bisogno al medico specialista di accertamenti strumentali (fibrolaringoscopia e videofluoroscopia). Alla logopedista spetta inoltre specificamente il compito di rieducare la funzione deglutitoria, portando il paziente ad un'alimentazione orale stabile, funzionale e sicura, secondo quelle che sono le sue potenzialità residue. Il piano di trattamento del logopedista si estende anche all'attività di

counseling con i caregiver, concernente consigli circa l'uso di manovre e posture, modifiche di consistenza e temperatura di cibi di seguito descritti.

Come prevenire questi eventi

Importante far mantenere al paziente:

- **postura corretta del tronco;**
- **posizione corretta del capo.**

E verificare:

- **collaborazione ed attenzione**, con indicazione ad interrompere l'assunzione del pasto nel caso di stanchezza;
- **impiego di ausili appropriati.**

Postura corretta del tronco da seduto

Quando il paziente è seduto in carrozzina o su una sedia: favorire la posizione seduta a busto eretto con le braccia comodamente appoggiate ai braccioli della sedia. Se si utilizza una carrozzina basculante, il corretto posizionamento sarà effettuato regolando opportunamente l'inclinazione dello schienale e del poggiatesta. Anche e ginocchia dovrebbero formare un angolo di 90°. I piedi dovrebbero essere ben appoggiati sul pavimento o sulle pedane della carrozzina. La testa allineata al tronco, leggermente flessa in avanti e comunque mai in estensione per il rischio di aspirazione (vedi Fig. 9.24).

Figura 9.24



Postura corretta del tronco a letto

Se il paziente staziona a letto: regolare la testata in modo che il busto abbia un'inclinazione di 60° - 80° (è possibile utilizzare cuscini per ottenere un posizionamento migliore). Gli arti superiori, se possibile, dovrebbero appoggiare comodamente sul tavolino posto trasversalmente al letto e davanti alla persona. Sedersi allo stesso livello della persona che mangia o trovarsi un poco più in basso dei suoi occhi. In generale fare in modo che il paziente possa piegare in avanti il capo, abbassando il mento (vedi Fig. 9.25).

Figura 9.25



Postura corretta del capo

Da ricordare che le corrette posture del capo devono essere prima esaminate, testate, e suggerite dalla logopedista, che stabilisce la postura corretta per ogni singolo paziente, tenuto conto della lesione, disfunzione, ed alterazione specifica.

- **Postura con capo flesso.** Prevede che il processo deglutitorio del paziente disfagico avvenga flettendo il capo in avanti così da restringere l'accesso alle vie aeree, evitando che il cibo finisca nei polmoni, provocando infiammazioni respiratorie (vedi Fig. 9.26).

Figura 9.26



- **Postura con capo ruotato.** Per questa tecnica posturale si richiede una rotazione del capo verso destra o verso sinistra, facendo attenzione che il mento del soggetto disfagico sia parallelo alla spalla. In questo modo, deviando il percorso del cibo, si evita che finisca nella trachea (vedi Fig. 9.27).

Figura 9.27



- **Postura con capo flesso lateralmente.** Prevede di portare l'orecchio verso la spalla corrispondente per consentire al cibo di fluire dallo stesso lato della flessione (vedi Fig. 9.28).

Figura 9.28



- Evitare l'estensione del capo (vedi Fig. 9.29).

Figura 9.29



Come alimentare il soggetto disfagico

- posizionarsi più in basso del paziente;
- rispettare i tempi della deglutizione;
- posizionare il boccone a circa metà della lingua, agendo con eventuale leggera pressione del cucchiaio sulla lingua;
- evitare di riempire troppo la bocca e evitare i cucchiaini colmi (dare cibo adeguato alle capacità...);
- essere costantemente presente.

Cosa deve fare il paziente durante il pasto

- schiarire la gola;
- tosse gentile;
- rimuovere residui di cibo con la lingua, se presenti;
- eseguire ad intervalli atti deglutitori a secco (senza cibo), per togliere eventuali residui di cibo all'interno del cavo orale.

Cosa non deve fare il paziente durante il pasto

- non parlare;
- non guardare la televisione;
- non distrarsi in alcun modo;
- non ridere.

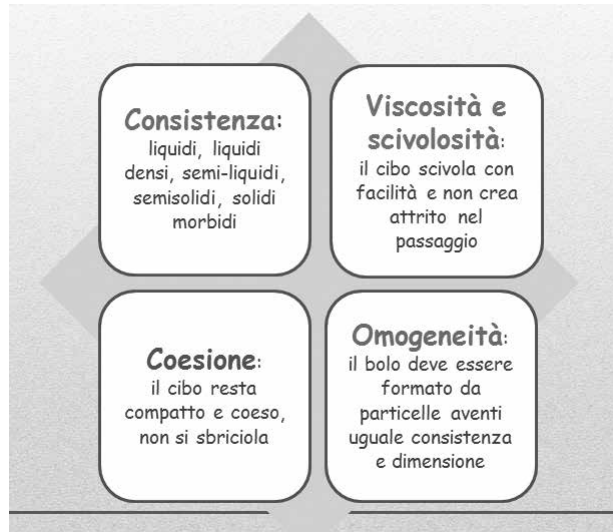
Di quali abilità/bisogni del paziente è necessario tenere conto nella scelta del cibo

- capacità di deglutizione;
- corretto apporto calorico ed idrico in rapporto dalle condizioni globali;
- preferenze.

Quali le principali caratteristiche del cibo nel paziente disfagico

Le modifiche dietetiche sono di fondamentale importanza per evitare le complicanze ed assicurare un corretto apporto nutrizionale (vedi Fig. 9.30).

Figura 9.30



Raccomandazioni

- **Consistenza**

La consistenza migliore è quella **semisolida** (gelati, creme, passati, omogeneizzati di frutta, yogurt senza pezzi, polenta, purè, omogeneizzati di carne, ricotta, formaggi cremosi, budino...).

- **Scivolosità**

Gli **alimenti** indicati devono essere **scivolosi**, pertanto per aumentare la "scivolosità" aggiungere diluenti come olio, sughi, panna, maionese...

- **Coesione**

Sono da prediligere **alimenti compatti** che non si sbriciolano in bocca, ad esempio stracchino, purè...; la coesione è favorita dalla presenza di saliva.

- **Omogeneità**

I **cibi** devono essere amalgamati ed **omogenei** ovvero non contenere pezzi, pertanto è opportuno l'uso del Frullatore, Omogeneizzatore; aggiungendo se necessario diluenti e/o lubrificanti.

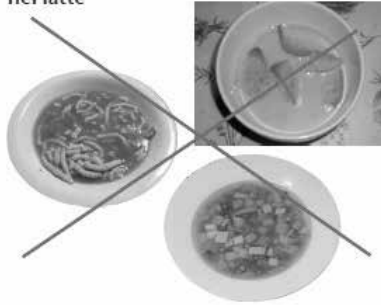
In presenza di DISFAGIA IN ATTO, PERSISTENTE SONO DA EVITARE:

- **cibi di consistenza mista**, come pastina in brodo (liquido + solido), minestrone con verdure a pezzi, frutta e verdura filamentosa (arance, fagiolini, spinaci, kiwi, ...), legumi e riso, fette biscottate /panettone, frittate con pezzi (vedi Fig. 9.31).

Figura 9.31

Cibi vietati

minestre in brodo (riso, minestrone, ecc),
insalata, fagiolini, fette biscottate a pezzi
nel latte



Inoltre, FARE ATTENZIONE:

- **liquidi**, in quanto tutte le bevande come acqua, tè, bibite...sono molto scivolosi e poco gestibili;
- **solidi**, come gnocchi, pastasciutta, pesce, verdure crude e cotte, formaggi perché richiedono un'efficiente, accurata, attenta e prolungata preparazione e masticazione;
- **cibi secchi e stopposi**, come carni, affettati.

Cibi consigliati

Consistenze omogenee

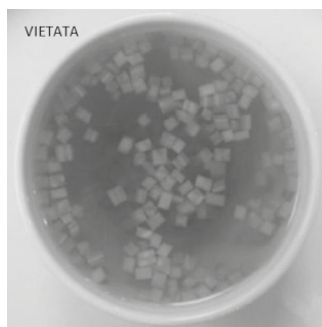
- creme e puré;
- passato di verdura;
- mousse di frutta;
- pesce al vapore frullato;
- purea di zucchine;
- liquidi densi con "consistenza sciroppo", succo di frutta al gusto albicocca o pera... al posto di liquidi veri e propri come acqua, tè, bibite, caffè, e brodo.

Altresì di fronte a **DISFAGIA IN GRADUALE RISOLUZIONE** risulta indicato l'impiego della **dieta progressiva** la quale prevede **4 livelli**:

- dieta omogeneizzata;
- dieta semisolida;
- dieta solida morbida;
- dieta regolare.

Altre caratteristiche del cibo da garantire (vedi Fig. 9.32).

Figura 9.32



- **Temperatura**
Sono da prediligere **cibi ben freddi o ben caldi**, in quanto percepiti meglio perché diversi dalla temperatura corporea.
- **Dimensione**
Sono raccomandati **bocconi piccoli**, ma altresì sono da evitare cibi di ridotte /piccole dimensioni come legumi, riso, carne a pezzi, caramelle.
- **Colore e sapore**
Da preferire cibi di **colore** e di **sapore caratteristico** per stimolare appetibilità.

Cibi dunque consigliati

Generalmente sono da preferire alimenti semisolidi o semiliquidi ad alta componente di compattezza e scivolosità, serviti caldi o ben freddi, possibilmente preparati con cura e fantasia per esaltarne il colore e il sapore. Ad esempio:

- creme e purè (vedi Fig. 9.33);
- passato di verdura;
- mousse di frutta;
- pesce al vapore frullato;
- purea di zucchine;
- liquidi densi come succo di frutta tipo di albicocca/pera, sciroppo...

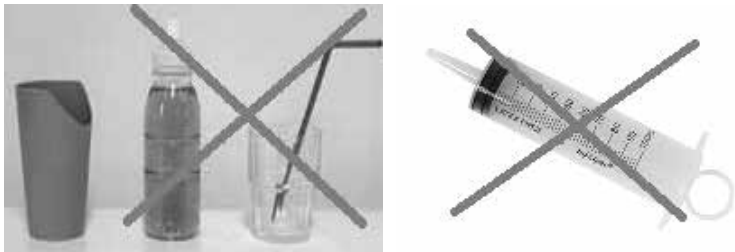
Figura 9.33



Accorgimenti nelle modalità di assunzione dei cibi

- trattare i solidi con frullatore, omogeneizzatore, diluenti e lubrificanti;
- trattare i liquidi con ADDENSANTE O ACQUA GELIFICATA, meglio se freddi e/o gassati;
- utilizzare bicchiere e cucchiaio;
- non usare cannucchia, schizzettone e bottiglia (vedi Fig. 9.34).

Figura 9.34



Come impiegare l'ADDENSANTE

- Seguire le istruzioni, da ricordare comunque che bisogna aggiungere piccole quantità alla volta, mescolare per circa 15 secondi, preferibilmente con una forchetta, in modo da ottenere la consistenza desiderata. L'addensante può essere prescritto dal medico e poi fornito tramite SSN.
- In alternativa all'addensante può essere impiegata l'ACQUAGEL la cui consistenza non è modificabile.

Come vanno assunte le medicine

Il paziente disfagico, spesso trova difficoltà nell'assunzione di farmaci necessari per la cura di patologie concomitanti.

I farmaci possono avere diversa forma:

- le compresse ed i confetti, non devono essere deglutiti interi, ma quando possibile, vanno tritati e mescolati con un cucchiaino o di acquagel, oppure con acqua con addensante, oppure con yogurt (a seconda delle preferenze);
- da ricordare che non tutti i farmaci possono essere tritati, perché potrebbero perdere di efficacia. Pertanto prima di manipolare il farmaco, è necessario sentire il parere del medico che lo ha prescritto;
- le compresse effervescenti e le polveri solubili (bustine) possono essere, come da loro natura, disciolte in acqua, aggiungendo, se occorre, addensante.

9.4. Gestione dell'incontinenza urinaria

Educazione terapeutica rivolta al paziente e/o al caregiver

Lo scopo principale di questo paragrafo è di rompere il tabù, di parlare del problema con semplicità e chiarezza. Conoscere vuol dire mettersi nelle migliori condizioni per affrontare il disturbo in modo adeguato e gestirlo in modo efficace.

Si tratta di un problema sanitario e sociale di grandi dimensioni generalmente sottostimato, basti pensare che circa una donna su tre soffre di questa patologia (il sesso femminile è la categoria maggiormente interessata all'incontinenza), la cui insorgenza in entrambi i sessi cresce all'aumentare dell'età.

Il caregiver e/o il paziente sono spesso i primi ad identificare i problemi di incontinenza.

Considerato che, circa il 70% delle persone incontinenti risulta anche allettato o con ridotte capacità deambulatorie, e pertanto usufruisce già dell'aiuto del caregiver, con l'emergere della disabilità nel controllo urinario, questa figura è chiamata a far fronte anche a questo problema, essendo direttamente coinvolta nelle azioni di igiene e di eliminazione. Pure in questo caso è opportuno che il caregiver affronti questa problematica confrontandosi con infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali, medici ed altro personale di supporto. Inizialmente, l'incontinenza urinaria deve essere "governata" aiutando il paziente a mantenere i più alti livelli di continenza possibile, promuovendo parallelamente l'indipendenza e l'autostima, attraverso interventi sia riabilitativi sulla

muscolatura del pavimento pelvico che comportamentali. Successivamente, quando la perdita di urina è severa e/o completa, è necessario ricorrere a specifici accorgimenti ed all'impiego dei "giusti" ausili assorbenti.

Che cos'è l'incontinenza urinaria (IU)

L'incontinenza urinaria è la perdita involontaria di urina.

Essa può manifestarsi con gravità variabile, da perdite minime di sole poche gocce o di uno spruzzo, sino alla perdita di quantità più importanti ed anche di tutto il contenuto vescicale.

Come si manifesta

Esistono diversi tipi di incontinenza urinaria, aventi origine da cause diverse, così riassumibili:

- **Incontinenza urinaria da sforzo:** si manifesta in occasione di sforzi fisici, anche minimi, come ad esempio un colpo di tosse, uno starnuto, una risata oppure la salita delle scale;
- **Incontinenza urinaria da urgenza:** Desiderio di urinare non rimandabile nel tempo;
- **Incontinenza di tipo misto:** Entrambe le condizioni sopradescritte sono presenti.

Quali i fattori di rischio nella donna

- la gravidanza;
- il parto in particolare dopo traumi ostetrici (ad esempio la episiotomia);
- la chirurgia uroginecologica;
- la menopausa (durante e dopo).

Quali i fattori di rischio nell'uomo

- gli interventi chirurgici delle basse vie urinarie (ad esempio la prostatectomia, che costituisce il fattore di rischio con maggior impatto sull'IU).

Quali i fattori di rischio generali

I fattori di rischio generali per entrambi i sessi sono:

- l'età avanzata;
- le patologie neurologiche del sistema nervoso (ad esempio Ictus, Sclerosi multipla, Morbo di Parkinson...);

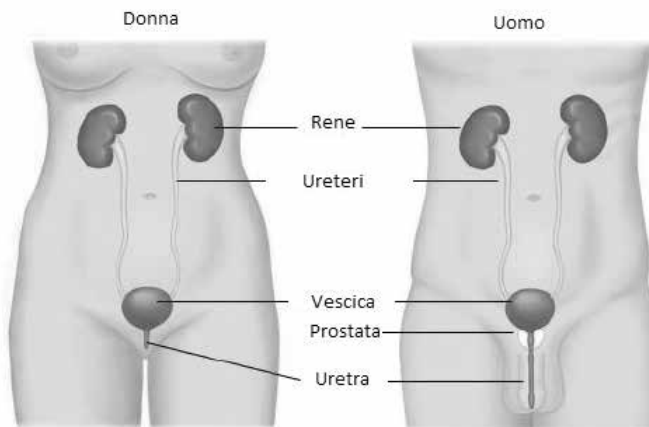
- il Diabete mellito;
- le infezioni delle vie urinarie, la stipsi;
- l'obesità patologica;
- l'immobilità;
- i disturbi cognitivi (ad esempio demenza);
- alcuni farmaci: diuretici, sedativi, ipnotici, oppiacei.

Cosa devo sapere dell'apparato urinario e del pavimento pelvico (perineo)

L'**apparato urinario** è costituito da:

- **reni**: organi situati nella regione lombare, hanno il compito di filtrare e depurare il sangue dalle sostanze tossiche. Il risultato di questo processo è l'urina che viene convogliata alla vescica;
- **ureteri**: collegano i reni alla vescica trasportando l'urina;
- **vescica**: organo situato nel bacino, raccoglie l'urina come fosse un serbatoio;
- **uretra**: ultimo tratto delle vie urinarie, permette la fuoriuscita di urina con conseguente svuotamento vescicale. Nel *maschio* il tratto iniziale dell'uretra attraversa la prostata (vedi Fig. 9.35).

Figura 9.35

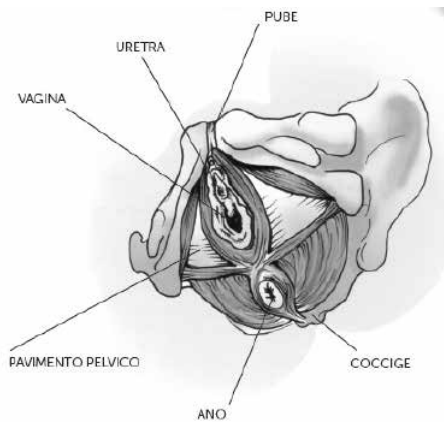


Il **pavimento pelvico** è formato da strutture diverse ed è delimitato anteriormente dal pube e posteriormente dal coccige (ossa del bacino).

Le diverse strutture sono:

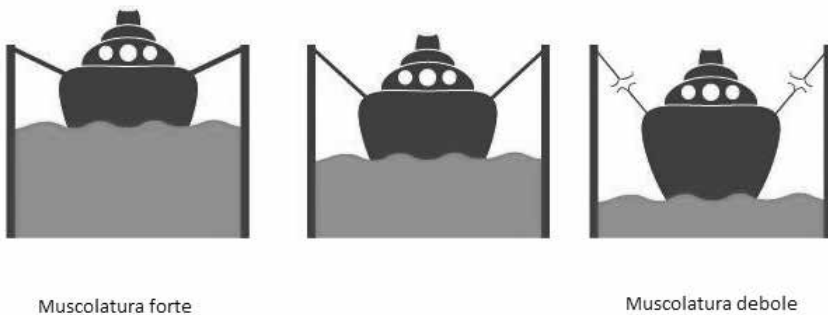
- **legamenti e fasce:** mantengono in sospensione e stabilizzano gli organi pelvici (vescica e uretra, utero e vagina nella donna, retto e canale anale).
- **muscoli:** sostengono gli organi pelvici (intestino, organi delle vie urinarie e genitali interni) dal basso verso l'alto (vedi Fig. 9.36).

Figura 9.36



Schematicamente possiamo paragonare la NAVE agli organi pelvici, gli ORMEGGI ai legamenti e fasce, l'ACQUA ai muscoli (vedi Fig. 9.37).

Figura 9.37



I legamenti e le fasce danno stabilità agli organi pelvici, mentre i muscoli sostengono come l'acqua e fanno galleggiare la nave.

Chi regola la minzione

La funzione della minzione è garantita da un doppio meccanismo:

- **involontario (agisce senza il controllo della nostra volontà)**; permette il riempimento della vescica, la distensione delle sue pareti, ci avverte quando è il momento di urinare dandoci una sensazione di pienezza. La continenza è assicurata da uno sfintere muscolare interno involontario;
- **volontario (noi possiamo controllarlo)**; i muscoli perineali si rilassano e lo sfintere muscolare esterno si apre. Al contrario, una contrazione di questi muscoli perineali provoca una chiusura dello sfintere ed assicura la continenza.

Su quest'ultima componente (**muscolatura del pavimento pelvico**) è possibile agire con gli esercizi e l'allenamento, quando risulta indebolita.

Indicazioni per il paziente

Come intervenire sulla muscolatura del pavimento pelvico

Si precisa che, per poter intervenire sulla muscolatura di questo distretto, e quindi seguire le indicazioni e gli esercizi sottoelencati, **la persona** con incontinenza urinaria **deve avere buone abilità cognitive, motorie, essere collaborante e motivata**. Il caregiver in questo programma di esercizi non ha una specifica funzione, **il riferimento per il paziente è** invece dato dal **fisioterapista**, o dall'**ostetrica**, e/o dal **medico specialista** (urologo, ginecologo fisiatra...).

Le fasi per controllare il problema sono:

- **esplorare;**
- **allenare;**
- **automatizzare.**

Esplorare

Non è semplice imparare a percepire la zona perineale e sentire come si muove o come si contraggono i muscoli perineali.

- Bisogna innanzitutto sapere che **questa regione si muove in sincronia con il muscolo diaframma**: in inspirazione la regione perineale si abbassa, per la pressione che si crea a livello addominale, ed in espirazione si alza.

Un primo esercizio è quello di ascoltare questo movimento, mettendosi seduti con un asciugamano arrotolato sotto il bacino. In inspirazione i genitali premono sull'a-

sciugamano, in espirazione la pressione si riduce. Se si prova a tossire, il movimento del pavimento pelvico diventa più evidente (vedi Fig. 9.38).

Figura 9.38



- Se si prova a fare l'azione di trattenere le urine si contraggono i muscoli del pavimento pelvico.

*Un esercizio è quello di posizionarsi sdraiato, mettere un dito tra vagina e l'ano per le donne e tra i testicoli e l'ano nell'uomo, provare a fare questo movimento di trattenere le urine. È importante sentire la differenza della **contrazione selettiva dei muscoli perineali** e non confonderla con la contrazione dei glutei (natiche) o degli adduttori (muscoli dell'interno coscia).*

Se viene effettuato il movimento corretto si può sentire la contrazione dei muscoli sotto le dita e vedere un piccolo movimento verso l'interno (vedi Fig. 9.39).

Figura 9.39



Lo stesso esercizio si può fare con un supporto visivo utilizzando uno specchio.

Allenare

Quando si è sicuri del movimento, provare a rifarlo senza il controllo delle dita e della vista, cioè provare a “sentire” il movimento di contrazione e a sentire la differenza tra la contrazione e il rilasciamento completo di questi muscoli.

- Dopo avere identificato i muscoli da contrarre, cercare di contrarli per qualche secondo facendo attenzione a **non trattenere il fiato**. Il ritmo del respiro deve continuare regolarmente. **Non “spingere” verso il basso** durante la contrazione del pavimento pelvico, **immaginare di “alleggerirlo”** e di “attirare” la zona perineale verso l’interno, sempre però continuando a respirare.

Fare attenzione che tutti gli altri muscoli del corpo rimangano rilassati.

Non cercare di “aiutare” la contrazione del pavimento pelvico stringendo i glutei, o facendo rientrare l’addome, o chiudendo le gambe.

Eseguire gli esercizi a **vescica vuota** e **dedicare un tempo necessario** allo svolgimento degli esercizi.

Dopo avere appreso il movimento corretto, ripeterlo nelle posizioni e con le modalità di seguito elencate:

In posizione semiseduta

- *Contrarre i muscoli del pavimento pelvico per 1-2 secondi mentre si espira (cioè in quella fase del respiro in cui si lascia uscire l’aria), poi rilasciare bene e completamente per 4-5 secondi.*

Ripetere 5 volte.

- *Contrarre i muscoli del pavimento pelvico per 5 secondi (senza trattenere il fiato), poi rilasciare completamente per 10 secondi.*

Ripetere 5 volte.

In posizione seduta, su una sedia oppure sul water, leggermente inclinato in avanti,

- Ripetere gli esercizi del punto precedente.

In piedi, con le anche leggermente piegate, e le mani appoggiate in avanti a un tavolo

- Ripetere gli esercizi dei punti precedenti.

Ripetere l’intera serie di esercizi 3 volte al giorno.

Ricordare che il numero degli esercizi cambia in base alla condizione di allenamento dei muscoli: se dopo alcuni esercizi non si “sente” più la contrazione, interrompere e riprendere dopo qualche minuto di pausa; se invece si eseguono gli esercizi con facilità, è possibile aumentare gradualmente il numero.

Automatizzare

Questa fase richiede costanza e **ripetizione degli esercizi fino a divenire un meccanismo “automatico”**. Dopo aver imparato a riconoscere ed allenare il pavimento pelvico è necessario provare ad eseguire gli stessi esercizi nelle abituali attività quotidiane.

Alcuni esempi:

- **Contrazione anticipatoria:** *contrazione volontaria dei muscoli del perineo prima e durante una situazione critica come il tossire, starnutire, ridere, gridare, sollevare pesi, rimanere in piedi a lungo, stare con le mani sotto l’acqua.*

Con il tempo questo meccanismo inizialmente volontario diventerà automatico.

Indicazioni per il caregiver

Gestione dell’incontinenza urinaria nel paziente fragile

Quando l’incontinenza non è trattabile, come spesso accade nel **paziente fragile e/o anziano con ridotte capacità di apprendere e di applicare il programma di esercizi per il pavimento pelvico**, si può ricorrere alla presa in carico del paziente attraverso l’**educazione terapeutica del caregiver**, riguardante **interventi comportamentali** (quali il fare pipì correttamente e lo svuotamento guidato) e sui **fattori contestuali** (personali ed ambientali). In realtà si tratta per il **caregiver** e conseguentemente per il paziente di **apprendere ed adottare alcune semplici regole di vita quotidiana**.

Interventi comportamentali

Gli interventi comportamentali per l’incontinenza urinaria, aventi l’obiettivo di salvaguardare l’indipendenza e la dignità della persona, cercano di modificare il modo di reagire di una persona alla perdita di urine. Da parte sua il **caregiver assume un ruolo fondamentale**, in primis nell’incoraggiare l’**assistito**, che deve pertanto essere **collaborante**, a prendere coscienza della propria condizione, e poi a renderlo partecipe e guidarlo nella gestione del problema.

L’obiettivo è quello di coinvolgere direttamente il paziente con consegne

pratiche, ad esempio: il “Fare pipì correttamente”, che comprende lo svuotamento della vescica prima della perdita di urina; oppure interessare prioritariamente il caregiver come accade nello “svuotamento guidato”.

Un programma comportamentale individualizzato di svuotamento vescicale, è determinato sulla base di una registrazione delle evacuazioni di tre giorni ed è basato sul modello normale di eliminazione e/o incontinenza della persona.

Fare pipì correttamente

- Fare pipì non più di 5 volte al giorno e non trattenere l’urina oltre il secondo stimolo di bisogno:
 - ✓ se si urina spesso (intervalli tra le pipì meno di due ore) piccole quantità (meno di 150 cc per volta), cercare di rimandare di qualche minuto il momento in cui fare pipì ogni volta;
 - ✓ se al contrario si urina troppo poco (meno di una volta ogni 3-4 ore) e negli intervalli si perde l’urina, cercare di urinare un po’ più spesso, anche se non si ha lo stimolo.
- Sedersi correttamente sul water ed attendere il rilassamento della muscolatura perineale. **NON SPINGERE** per accelerare l’inizio della minzione o per fare prima.
- Svuotare completamente la vescica, perché il residuo d’urina all’interno della vescica può favorire il rischio di infezioni urinarie. Il “PIPI STOP” (arrestare improvvisamente l’urina) è solo un test per identificare i muscoli perineali da allenare ma è scorretto eseguirlo come esercizio ripetitivo perché mette a rischio di infezioni.

Svuotamento guidato

Lo svuotamento guidato differisce, dall’esempio sopra riportato, in quanto è la risposta dell’operatore, piuttosto che quella dell’individuo incontinente, ad essere cambiata rispetto all’incontinenza urinaria. Lo svuotamento guidato è usato per il trattamento di persone incontinenti che, per evacuare, richiedono opportuni solleciti da parte del caregiver. Per poter intraprendere uno svuotamento guidato è necessario che, il paziente sia continente per almeno due ore, e partecipi al trattamento.

Il caregiver dovrà infatti intervenire preventivamente sullo svuotamento indesiderato della vescica.

Gli individui che potenzialmente traggono beneficio dallo svuotamento guidato sono quelli che:

- riconoscono il bisogno di evacuare;
- richiedono, su propria iniziativa, un alto numero di interventi per l'eliminazione;
- presentano una abilità di evacuare con successo quando vi è assistenza;
- mostrano una abilità a deambulare autonomamente;
- dimostrano una buona integrità cognitiva.

Il miglior fattore predittivo di una risposta individuale allo svuotamento guidato, è il suo successo durante il periodo di prova dell'intervento stesso (che consiste nel compilare un diario minzionale per almeno 3 giorni a settimana per un periodo di tempo non inferiore a 3 settimane e non superiore a 8).

Ogni volta che viene iniziato lo svuotamento guidato, l'operatore /il caregiver deve mettere in atto tre comportamenti principali:

- **Monitoraggio:** consiste nel chiedere all'individuo incontinente, ad intervalli regolari, se ha bisogno di urinare. Il caregiver può ricercare i comportamenti messi in atto dal paziente che necessita di urinare (es. inquietudine, agitazione, spogliazione, ecc.) e condurlo all'eliminazione ad intervalli regolari, specificati nel programma, piuttosto che abitualmente ogni due ore.

Questo processo include il sollecito alla minzione ad intervalli regolari ed incoraggia a mantenere il controllo della vescica tra uno svuotamento e l'altro.

- **Elogio:** questo importante provvedimento è un rinforzo positivo alle evacuazioni pulite ed appropriate, ed è la risposta degli operatori al successo dell'individuo che riesce a mantenere il controllo della vescica.

Il suddetto svuotamento guidato non richiede un equipaggiamento costoso per essere implementato, è facile da imparare, pur richiedendo dedizione personale e coerente applicazione del protocollo. È documentato che, incoraggiare all'uso dei servizi igienici, diminuisce gli episodi di IU nei pazienti anziani con e senza demenza.

Interventi sui fattori contestuali personali ed ambientali

Il paziente con ridotto controllo sfinterico, grazie anche alle sollecitazioni, la supervisione o l'assistenza del caregiver, è opportuno che persegua un corretto stile di vita e che sia inserito in un ambiente cosiddetto "facilitatore". Importante, dunque:

- evitare l'aumento di peso, considerato che l'aumento della pressione nell'addome può peggiorare l'incontinenza dopo chirurgia della prostata,

e che in generale l'incontinenza da sforzo può accentuarsi perché il peso corporeo grava ulteriormente sulla regione perineale;

- ridurre l'assunzione rispettivamente di birra, alcolici, caffè, tè, coca-cola, che costituiscono degli irritanti vescicali;
- favorire il corretto apporto idrico, ovvero non esagerare con i liquidi, se non prescritto dal medico, un litro e mezzo di acqua al giorno è generalmente sufficiente; ma allo stesso tempo non scendere sotto questa soglia, in quanto la ridotta assunzione di liquidi renderebbe le urine più concentrate e potrebbe contribuire allo sviluppo di infezioni delle vie urinarie;
- migliorare la mobilità, in quanto bassi livelli di attività fisica provocano limitazione delle abilità del corpo, aumentando il rischio di decadimento delle condizioni generali, deterioramento cognitivo e fisico;
- prevenire e gestire la costipazione, attraverso l'identificazione precoce di stipsi severa o fecalomi ed attuazione di opportuni interventi dietetici, e/o comportamentali, e/o farmacologici o specifici (clisteri, rimozione manuale del fecaloma), e comunque sentire sempre il parere del medico;
- porre attenzione all'assunzione di farmaci antiipertensivi, diuretici, antidepressivi, analgesici oppioidi., che potrebbero influire sulla gestione della continenza;
- Utilizzare indumenti facili da rimuovere, larghi, con elastici piuttosto che bottoni.

E nell'abitazione da non sottovalutare:

- vicinanza, disponibilità e accessibilità del bagno prossimo;
- illuminazione soddisfacente.

Da parte sua il caregiver deve dedicare tempo e fornire disponibilità ad accompagnare ed assistere il paziente durante l'evacuazione. Viene richiesto più tempo ad assistere una persona durante l'evacuazione, che nel cambiare un pannolone. E soprattutto il paziente ed il caregiver non devono partire dalla convinzione che, l'incontinenza è una inevitabile conseguenza della senilità e che esistono pochi interventi di promozione della continenza.

Ausili assorbenti

Quando, quali e come utilizzarli

L'impiego di assorbenti salvaslip si può accompagnare e spiacevoli disturbi di pelle e mucosa. Devono essere pertanto impiegati nel momento in cui sono giudicati indispensabili e/o qualora gli altri interventi sopra illustrati non risultino efficaci. Deve essere selezionato il prodotto più utile in base alla

quantità di perdite, alla loro frequenza (transitoria, stabilizzata), alla capacità motoria (es. allettamento) e cognitiva del soggetto, all'utilizzo di farmaci diuretici, ed allo stile di vita del soggetto.

I presidi/ausili utilizzati per la gestione dell'incontinenza si possono suddividere in: **ausili assorbenti monouso, cateteri esterni e sacche di raccolta.**

- **Ausili Assorbenti monouso**

Gli ausili assorbenti contengono all'interno polimeri in grado, a contatto con l'urina, di trasformarsi in gel. La superficie dell'ausilio rimane asciutta, viene così evitato il contatto tra cute e gel e ridotto il rischio di macerazione della cute.

L'assorbenza varia da prodotto a prodotto e si va dai 60 ai 2.000 ml.

Le principali **tipologie** di presidi assorbenti disponibili sono:

- ✓ **pannolini pull-up:** sono ausili assorbenti monouso che si indossano come normali capi di biancheria intima, e rappresentano la soluzione ideale per incontinenza moderata e grave;
- ✓ **pannolini per incontinenza leggera:** sono indicati per contenere le piccole perdite di urina, assicurando la massima discrezione, comfort e sicurezza, sono disponibili in diversi formati e livelli di assorbenza;
- ✓ **pannoloni mutandina:** costituiscono una soluzione efficace per la gestione della persona con incontinenza moderata e grave fecale, in particolare se sono presenti perdite di feci liquide ed abbondanti;
- ✓ **pannoloni sagomati:** rappresentano la soluzione ideale per qualsiasi tipo e livello di incontinenza, da moderata a grave. L'assenza di materiale di rivestimento a copertura dei fianchi rende il pannolone sagomato la soluzione più fresca e igienica per il mantenimento del benessere della persona. La forma anatomica dell'ausilio lo rende confortevole durante l'uso ed estremamente pratico per il cambio e grazie al supporto delle speciali mutandine a rete, il pannolone sagomato è la soluzione più dignitosa e pratica per tutte le persone che soffrono di incontinenza;
- ✓ **pannoloni mutandina a cintura:** sono un ausilio assorbente dotato di una cintura di fissaggio addominale;
- ✓ **pannoloni rettangolari:** sono indicati per incontinenza leggera e moderata ed esistono in due versioni con barriera (rivestimento esterno impermeabile) senza barriera (senza rivestimento esterno impermeabile).

È importante riconoscere il **livello di assorbenza:**

- ✓ **plus:** livello d'incontinenza leggera;
- ✓ **extra:** livello d'incontinenza moderata;
- ✓ **super:** livello d'incontinenza grave;
- ✓ **ultra +:** livello d'incontinenza grave/molto grave;

- ✓ **maxi:** livello d'incontinenza gravissimo.
Da prendere in considerazione anche la taglia:
- ✓ **S:** Piccola/Taglia 38-40;
- ✓ **M:** Media/Taglia 42-46;
- ✓ **L:** Large/Taglia 48-52;
- ✓ **XL:** Extra Large/Taglia 54-58.

L'uso di questi ausili non può e non deve prescindere dall'attuazione di interventi di altro tipo per favorire il controllo volontario degli sfinteri. Secondo i dati forniti dalla letteratura più recente, l'uso del pannolone assorbente provoca una sorta di dipendenza e in circa il 70% dei casi causa una riduzione nella motivazione del controllo degli sfinteri con altre tecniche.

È importante quindi, accompagnare il soggetto ai servizi a intervalli di tempo regolari, ed in caso di incontinenza urinaria da sforzo praticare esercizi di rinforzo dei muscoli pelvici, come indicato precedentemente.

Il pannolone va cambiato non appena ci si accorge, o il malato avvisa, che è sporco e comunque occorre sostituirlo ogni 3 ore, salvo di notte che, per non interrompere il sonno, può essere tenuto per un tempo più lungo. I cambi frequenti aiutano a ridurre il rischio di irritazione della cute.

È importante ispezionare regolarmente la cute nella zona perineale in tutti i soggetti incontinenti per rilevare lesioni eritemato-desquamative o crostose, vescicole, ovvero segni di dermatite da contatto, infestazioni micotiche conseguenti alla perdita di urine.

La cute va detersa dopo ogni evacuazione intestinale o minzione, per evitare il contatto prolungato con le urine e le feci. Possono essere usati creme che agiscono da barriera per mantenere la pelle asciutta.

Le lesioni già formate vanno protette dalla contaminazione urinaria con medicazioni impermeabili all'acqua.

- **Urocondom (o cateteri esterni)**

Dispositivi di raccolta che costituiscono una valida alternativa al catetere vescicale nel **maschio**. Si tratta di guaine morbide in lattice o in materiale sintetico che si inseriscono a cappuccio sul pene (tipo profilattico) e che presentano all'estremità un raccordo rigido lungo circa 10 cm al quale viene poi applicato il dispositivo di raccolta (una sacca da fissare con lacci alla gamba nel caso di pazienti che camminano, oppure una sacca più capiente, con lungo tubo di raccolta, da appendere con apposito supporto al letto).

Nell'uomo per favorire l'adesione al pene possono essere fissati con mastice adesivo per pelle oppure con fascette adesive. Il metodo raccomandato è il mastice adesivo per pelle disponibile in diverse combinazioni, adattate

alle esigenze cutanee individuali, i cui elementi base sono caucciù mastizzato come adesivo, eptano come solvente per regolare la viscosità, ossido di zinco per ammorbidire e lanolina per curare la pelle. La pelle va preparata al fissaggio con una scrupolosa tricotomia e igiene intima. Si deve evitare l'uso di emollienti oleosi o cremosi che riducono l'adesività dei collanti usati, così come di saponi troppo aggressivi che possono irritare ed essiccare eccessivamente la cute.

In caso di fissaggio troppo stretto si possono provocare ulcerazioni o problemi circolatori. È importante, infatti, la verifica frequente della tenuta e della comparsa di eventuali arrossamenti. In quest'ultimo caso si deve rimuovere il dispositivo, per non riapplicarlo fino a completa guarigione della parte.

Il condom va sostituito quotidianamente e il pene deve essere sempre controllato dal caregiver e/o dal paziente stesso quando possibile. Possono con una certa frequenza infatti verificarsi casi di macerazione o irritazione, provocati dallo sfregamento del glande contro l'estremità interna del condom. Non sono rari i casi di infezione delle vie urinarie, anche se l'incidenza è nettamente inferiore rispetto alle infezioni riscontrate con l'uso del catetere transuretrale.

- **Sacche di raccolta**

Si tratta di dispositivi condom per la **donna**, in realtà poco utilizzati.

Le sacche di raccolta si collegano direttamente alla vulva con pasta adesiva; permettono di raccogliere le urine delle 24 ore. In commercio ne esistono di due tipi: quelle da letto, indicate nei pazienti che non si muovono e caratterizzate da un tubo di raccordo più lungo; e quelle da gamba, più piccole e con tubo più corto, che vengono bloccate alla gamba o alla coscia del paziente ambulante. La maggior parte di queste sacche ha all'interno un meccanismo a valvola antireflusso, che evita la risalita dell'urina in vescica, riducendo così il rischio di contaminazione batterica. Sono riutilizzabili solo i dispositivi con valvola antireflusso. Uno studio condotto su oltre 2.000 donne ha riportato un'incidenza di batteriuria pari a 3 episodi su 100 giorni di uso, e l'aderenza del sistema dopo 24 ore riguarda l'80% dei casi.

- **Catetere intravescicale "a dimora"**

Si tratta di un trattamento invasivo e proprio per questo costituisce il **metodo meno apprezzato** per gestire l'Incontinenza urinaria, secondo quanto indicato dalla letteratura scientifica, e direttamente riferito dal paziente e dai familiari. Deve essere considerato esclusivamente per coloro che presentano una ritenzione urinaria, sebbene nella pratica clinica il suo impiego sia molto più esteso.

Utili accorgimenti

- Lavare al più presto le lenzuola o gli indumenti imbrattati. Se non è possibile, metterli in ammollo nell'acqua fredda, risciacquare e lasciare asciugare fino al bucato successivo. Può essere utile per eliminare batteri e cattivo odore impiegare un disinfettante per il bucato, in vendita nei comuni supermercati.
- Il paziente, dopo un episodio di incontinenza, si deve lavare o essere lavato bene con acqua calda e un sapone delicato. In seguito deve essere asciugato con cura e indossare vestiti puliti. È controindicato l'impiego di polvere di talco.
- Utilizzare un solo altro strato protettivo sopra al materasso antidecubito, per permettere la sua azione massaggiante. Il numero di strati (traverse, lenzuola, pannoloni...) presenti tra il paziente e il materasso riducono l'efficacia nella prevenzione delle ulcere da decubito, quindi:
 - ✓ non usare le traverse monouso per proteggere le lenzuola (es. sotto la testa o sotto i piedi del paziente);
 - ✓ utilizzare solo una traversa per il paziente cateterizzato o portatore di condom;
 - ✓ controllare ogni 2 o al massimo 3 ore, la condizione della cute del paziente, se è bagnata, detergerla con acqua e sapone idratarla con apposite creme od oli riposizionando poi il paziente;
 - ✓ utilizzare per il paziente non cateterizzato il solo pannolone sagomato senza la traversa.

Come ottenere gli ausili assorbenti

Le regioni e le ASL (Aziende Sanitarie Locali), grazie al decreto del Ministero della salute n. 332/1999 e successive modifiche (decreto Min. sanità 321 del 31 maggio 2001), regolamentano le modalità per ottenere gratuitamente i presidi di assorbenza. Questi rientrano nei **Livelli essenziali di assistenza (Lea)**, ovvero tra le «prestazioni» che il Servizio sanitario nazionale deve garantire a tutti. Dunque tali ausili assorbenti devono essere forniti gratuitamente a chi ne ha diritto, cioè chi è affetto da «grave incontinenza urinaria o fecale cronica», come recita il d.P.C.M. sui Lea, aggiornato nel 2017, che definisce anche l'iter da seguire per riceverli.

L'iter per ottenere rispettivamente i cateteri (vescicali ed esterni), i raccoglitori per l'urina per incontinenti, ma anche gli "Accessori per letti e traverse assorbenti", prevede questi step:

- **prescrizione** da parte di un medico specialista del SSN (generalmente urologo o geriatra...), dipendente o convenzionato, che deve indicare sulla

“ricetta rossa” (divenuta oggi informatizzata) “i dispositivi medici necessari e appropriati” di cui la persona ha bisogno, definire il loro numero, stabilire il periodo di validità della prescrizione, che comunque non può essere superiore a un anno, ma è rinnovabile.

Per la prescrizione dei pannoloni basta il parere del medico di famiglia, mentre per tutti gli altri ausili serve il parere di uno specialista abilitato;

- **autorizzazione** alla fornitura da parte dell’ASL (per la durata massima di un anno, poi rinnovabile);
- L’ASL dispone la **consegna** degli ausili assorbenti in farmacia oppure al domicilio in modalità frazionate e diverse da Asl ad Asl.

In alcune regioni non è richiesta la certificazione dello stato di invalidità per ottenere tramite SSN gli ausili assorbenti monouso, mentre in altre sì.

In generale, il panorama nazionale è caratterizzato da eterogeneità nella prescrizione, nelle modalità di accesso al servizio e nelle modalità di distribuzione degli ausili assorbenti. Inoltre sono talvolta diversi anche i criteri seguiti nella scelta degli ausili, che possono variare da regione a regione e talvolta anche fra i distretti appartenenti ad una stessa regione.

Preso atto dei diversi comportamenti, la scelta più saggia per il paziente e/o caregiver risulta quella di rivolgersi direttamente alla propria ASL di competenza, per ricevere indicazioni specifiche e certe, oppure al proprio medico di base, che costituisce il primo presidio in grado di fornire le indicazioni più utili su base territoriale.

9.5. Gestione dei problemi di linguaggio – afasia

Educazione terapeutica ed addestramento del caregiver e del paziente

Che cos’è il linguaggio

Il linguaggio è la facoltà mentale che permette di comunicare pensieri, idee, richieste, bisogni... Ogni persona può comunicare mediante:

- il linguaggio orale, attraverso espressioni semplici o messaggi più o meno complessi;
- il linguaggio scritto, attraverso la lettura e la scrittura;
- i gesti delle mani e del corpo;
- la mimica del volto.

Ogni incontro tra persone genera uno scambio di segnali. I segnali che

inviando cioè le parole, i gesti e le espressioni del volto, formano i messaggi. Generalmente, inviamo messaggi complessi in cui i vari segnali si intrecciano; a volte, possiamo esprimere i nostri pensieri anche con un semplice gesto o un'espressione dello sguardo.

Cosa si intende per afasia

L'afasia è un disturbo del linguaggio acquisito, che può compromettere la capacità espressiva e/o di comprensione. L'afasia non è solo un deficit della funzione linguistica, ma un disturbo comunicativo complesso con importanti ripercussioni a livello funzionale, sulle attività della vita quotidiana, sulla partecipazione all'ambiente, e quindi sulla qualità di vita e sull'autonomia della persona (vedi Fig. 9.40).

Figura 9.40



Quali le cause

Le cause dell'afasia sono da ricercare nelle malattie neurologiche che determinano un danno cerebrale, nelle cosiddette "aree del linguaggio", generalmente localizzate nella parte sinistra del cervello (nel 95% dei destrimani e nel 70% dei mancini). Il danno risulta spesso di origine vascolare (Ictus ischemico o emorragico), ma può anche essere dovuto ad un Trauma cranico, ad un Tumore cerebrale o a Malattie degenerative del Sistema Nervoso Centrale (Demenza...).

Come si manifesta nell'immediato

- Difficoltà a parlare;
- il discorso è confuso;

- il soggetto è incapace di parlare e/o difficile da capire;
- il soggetto non è in grado di comprendere ciò che gli viene detto.

La gravità del disturbo della comunicazione risulta in stretta relazione con la sede e la dimensione del danno cerebrale.

La difficoltà a parlare, si può associare (nel caso ad esempio di Ictus cerebrale) a:

- paresi di un lato del volto (generalmente il destro) che può apparire cadente o essere intorpidito e/o con sorriso asimmetrico;
- debolezza o formicolio agli arti (braccio e/o gamba generalmente la destra);
- forte e persistente emicrania.

In questo caso si deve:

- contattare immediatamente il 118, quando si manifesta almeno uno dei sopracitati sintomi, anche se il disturbo regredisce;
- controllare l'orario così da poter riferire quando sono comparsi i sintomi.

Come si manifesta nel tempo

Nelle condizioni più gravi una persona afasica può comprendere molto poco di ciò che gli viene detto e può essere in grado di dire solo qualche parola, come "ciao", "sì", "no", oppure può usare tante parole insieme senza significato ("insalata di parole"). Nelle forme più lievi, il soggetto può essere in grado di sostenere una conversazione, ma avere difficoltà nel trovare le parole o nel comprendere frasi molto lunghe e complesse. Per questi pazienti può essere difficile seguire discorsi veloci, come ad esempio ascoltare la radio o la televisione. Inoltre, spesso è difficoltosa la comprensione di battute, barzellette e delle espressioni figurate, nonché la partecipazione a conversazioni che coinvolgono più persone.

A chi si deve affidare il paziente afasico

Sia durante il ricovero che in ambulatorio, la persona afasica, i familiari e lo stesso caregiver devono essere presi in carico da medici fisiatri e logopedisti. Questi professionisti sono chiamati ad effettuare rispettivamente: la valutazione (caratteristiche e gravità...) e il monitoraggio del disturbo della comunicazione; l'eventuale trattamento logopedico e/o il counseling per consigli, indicazioni, e strategie comunicative.

Conseguenze indirette dell'afasia

Non parlare, o parlare male, o non essere compresi, comporta la perdita

della propria identità con possibile depressione reattiva. Un disturbo della comunicazione, in particolare se grave, può indurre cambiamenti di umore anche importanti, con possibili manifestazioni di disperazione, di rabbia o di rinuncia.

Come mettersi nei panni della persona afasica

Per provare a capire come si possono sentire le persone con afasia, possiamo immaginare di vivere in un paese straniero di cui non conosciamo la lingua. In tale situazione i nostri pensieri, le nostre conoscenze e la nostra capacità di prendere delle decisioni sarebbero quelle di sempre, ma avremmo una grande difficoltà a farci capire dai residenti del luogo a causa della barriera linguistica.

La difficoltà di linguaggio non deve neanche essere interpretata come “rifiuto di parlare”. L’afasico comunica come e quando può, anche se è difficile capire come un momento prima possa dire una parola e subito dopo non riuscirci più, oppure parlare molto, ma senza comunicare efficacemente il suo pensiero.

Come entrare in contatto con la persona afasica

Pur non essendo compito facile occuparsi di un paziente afasico, è comunque possibile entrarvi in contatto. Se l’afasico non coglie il significato del nostro linguaggio, può intuire dai nostri gesti, dalle nostre espressioni mimiche, dal tono della voce, la disponibilità nei suoi confronti. Soprattutto bisogna tenere conto del fatto che, quando si parla di qualcosa che lo riguarda personalmente, il paziente afasico riesce generalmente a cogliere molto bene il senso del discorso, anche se ci rivolgiamo ad una terza persona, tagliandolo fuori dalla conversazione.

L’atteggiamento del caregiver deve essere rassicurante e positivo: bisogna sempre valorizzare i miglioramenti fatti dall’inizio della malattia, evitando i confronti con la condizione premorbosa.

L’obiettivo nella vita quotidiana per il paziente, è quello di capire e farsi capire, ovvero far passare messaggi, idee, desideri, emozioni, cioè comunicare.

Il caregiver deve partire dal presupposto che, nella maggior parte dei casi, il paziente sa ciò che vuole dire, e quindi deve aiutarlo a comunicare utilizzando alcune “strategie comunicative” e le modalità alternative sottoindicate. Cosa fare quando PARLA una persona con afasia

- Incoraggiare la persona a comunicare i propri bisogni;
- darle tutto il tempo che gli serve;

- rispettare i suoi tentativi, senza suggerire o cercare di indovinare le sue parole evitando di anticiparlo;
- suggerire di usare un gesto, o fare un disegno, ma senza insistere troppo, e lasciare a lui la scelta del modo migliore di comunicare;
- utilizzare, in qualche caso, la scrittura, se il paziente ha mantenuto la capacità di lettura;
- cercare di capire e chiarire prima l'argomento generale e poi i dettagli;
- controllare di "aver capito bene" riformulando quanto avete compreso e chiedendo: "Ho capito bene?"

È sconsigliato

- pretendere che ogni parola sia corretta (ma cercare invece di capire quello che la persona vuole dire);
- mettere fretta;
- fare finta di avere capito quando non è così.

Cosa fare quando SI PARLA con una persona con afasia

- Usare frasi corte, intervallate da brevi pause;
- accertarsi che il paziente abbia compreso il messaggio che gli si vuole trasmettere;
- comunicare un concetto alla volta, eventualmente scrivendo alcune parole chiave;
- fare richieste singole con domande chiuse, come ad esempio "vuoi camminare?" o "vuoi riposare?", così che possa rispondere solo con un "sì" o un "no", oppure annuire con un cenno del capo o con un diniego, o indicare con un gesto della mano;
- avvalersi dell'utilizzo di figure/immagini o foto per agevolare la comunicazione, adoperando tutto ciò che può aiutare: album di fotografie se si parla di parenti, giornali se si parla di qualcosa accaduto recentemente, ecc.;
- ripetere la richiesta accompagnata da un gesto che possa aiutare a capire di cosa stiamo parlando;
- controllare che il messaggio sia stato compreso... "hai capito bene?"
- avvertire se si intende parlare d'altro (ad esempio "Ora voglio dirti un'altra cosa..."). Alcuni pazienti afasici trovano difficoltà se durante una conversazione si cambia bruscamente argomento;
- parlare una persona alla volta. Le difficoltà aumentano se la conversazione avviene tra diverse persone.

È sconsigliato

- Trattare e parlare alla persona afasica come se fosse un bambino;
- parlare a voce più alta del normale;
- parlare velocemente.

Interventi sui fattori ambientali

Sfruttare prodotti e tecnologie per la comunicazione: tablet o PC..., tenuto conto dei reali bisogni comunicativi del paziente, delle sue abilità e grado di alfabetizzazione.

Nella selezione dello strumento da adottare per la Comunicazione Aumentativa Alternativa è opportuno fare riferimento ai professionisti del settore (team riabilitativo), chiamati a favorire l'apprendimento e la memorizzazione delle procedure utili per l'impiego di tablet e PC.

9.6. Gestione della iniziale riduzione delle abilità cognitive – deterioramento cognitivo lieve

Educazione terapeutica rivolta al paziente e/o al caregiver

Che cosa sono le abilità cognitive

Le abilità cognitive sono date dall'insieme dei processi ed attività mentali, ad esempio attenzione, memoria, orientamento, apprendimento, linguaggio, ragionamento e capacità di risolvere problemi.

Che cosa si intende per deterioramento cognitivo

Il deterioramento cognitivo consiste nella riduzione e/o perdita di una o più abilità cognitive. Il deterioramento cognitivo a seconda della gravità viene distinto in: lieve oppure moderato-grave.

Deterioramento cognitivo lieve

Il deterioramento cognitivo lieve è una condizione clinica che si presenta frequentemente nell'età avanzata, caratterizzata da una lieve difficoltà in una o più attività mentali, tale però da non compromettere gravemente le normali e quotidiane attività della persona.

Abbiamo quello che viene definito MCI (Mild Cognitive Impairment, lieve deficit cognitivo), in cui il lieve deficit cognitivo interessa esclusivamente

la memoria e la persona è perfettamente autonoma anche nelle attività più complesse (vedi Fig. 9.41)

Figura 9.41



Quali i fattori di rischio

Oltre all'aggravante dell'età superiore ai 60 anni i principali fattori di rischio riguardano:

- la predisposizione genetica;
- le abitudini di vita, ad esempio vita sedentaria o la mancanza di stimoli intellettivi, sociali, basso livello di scolarizzazione, fumo, stress;
- diabete;
- la depressione;
- l'ipertensione;
- alti livelli di colesterolo nel sangue;
- infiammazioni.

Quali i fattori protettivi

- attività fisica regolare;
- alimentazione corretta;
- rete sociale attiva e stimolante;
- elevata scolarità/istruzione;
- interesse e motivazione lavorativa e sociale.

Cosa fare per prevenire

Attualmente, non si hanno a disposizione terapie farmacologiche risolutive per contrastare il deterioramento cognitivo, ma si può cercare di prevenirne

la comparsa e ridurre l'impatto, agendo su alcuni dei fattori di rischio appena indicati, ovvero su quelli "modificabili". Risulta infatti fondamentale per la persona avere rispettato buone regole di vita: controllo del peso corporeo ed alimentazione equilibrata, ricca di frutta e verdura, pesce, cereali integrali, oli vegetali e frutta secca; attività fisica regolare; pochi alcolici; niente fumo. Importante inoltre dormire bene (sonno rigenerante), come pure l'impiego di terapie mirate, in caso per esempio di ipertensione, ipercolesterolemia e diabete.

Come si manifesta

I principali sintomi potenzialmente associati al deterioramento cognitivo lieve comprendono deboli cambiamenti nelle principali funzioni quotidiane, elementi di cui spesso la persona è consapevole. La presentazione clinica è molto eterogenea:

- stato di preoccupazione legato al cambiamento di condizione del soggetto rispetto al suo status precedente;
- difficoltà sia nel trattenere in memoria nuove informazioni che nel ricordare fatti avvenuti pochi giorni prima;
- difficoltà di concentrazione, facile distraibilità durante attività quali la lettura, la visione di un film, la conversazione ecc.;
- difficoltà nel prendere decisioni che prima risultavano semplici;
- difficoltà nel comprendere o seguire istruzioni (ad esempio sul funzionamento di un elettrodomestico...);
- occasionale disorientamento spaziale e temporale, con possibili episodi di spaesamento fuori casa;
- maggior tendenza ad avere reazioni impulsive, ma con comportamento sociale sempre adeguato;
- ansia e/o irritabilità;
- depressione o perdita di interesse verso le persone care e gli "hobby";
- difficoltà a trovare le parole;
- difficoltà nell'esecuzione di compiti complessi;
- lieve riduzione della capacità di svolgere attività domestiche, con necessità talvolta di supervisione o facilitazione nella gestione della casa (fare funzionare un elettrodomestico) e delle finanze;
- necessità di supervisione o minimo aiuto nel vestirsi e nell'igiene personale;
- difficoltà nello svolgimento delle attività lavorative e nella vita sociale;
- peggioramento o comparsa di disturbi del sonno.

Le persone portatrici di lieve deterioramento cognitivo, pur mantenendo una sostanziale indipendenza nelle attività quotidiane, possono impiegare

un maggiore ammontare di tempo e/o risultare meno efficienti; oppure possono commettere un maggior numero di errori nello svolgere attività complesse, senza tuttavia mostrare un deficit significativo nelle attività di base (nutrirsi, farsi il bagno, vestirsi).

A chi rivolgersi

In caso di persistenza/accentuazione nel tempo dei sintomi sopraelencati, è opportuno rivolgersi al proprio medico di famiglia e/o a medici (neurologo, geriatra...) e strutture specializzate come i CDCD – Centri per i disturbi cognitivi (ex U.V.A.) – per valutare il grado di compromissione cerebrale, per escludere possibili cause organiche e per prevenire progressione dei disturbi.

Quali attività possono aiutare la persona con lieve deterioramento cognitivo

Il cervello è in grado di difendersi dall'invecchiamento attraverso alcune strategie, identificabili come **"tecniche di palestra cognitiva"**, che possono aiutare i pazienti a non peggiorare determinate abilità (orientamento, attenzione, orientamento, svolgere più compiti contemporaneamente, flessibilità mentale...) e talvolta anche a migliorarle lievemente. Si tratta di esercizi giornalieri che possono essere svolti singolarmente a casa con lo scopo di mantenere attive, in allenamento, queste funzioni. Ad esempio:

- **scrivere qualcosa (a mano!)**: storie inventate, episodi successi; oppure, in 10 minuti, tutte le parole che iniziano con la A, poi con la B e così via, parole che iniziano con AL e finiscono con una vocale, che iniziano con C e non contengono la R, ecc.;
- **scrivere le attività da fare**: la lista della spesa, appuntarsi nel calendario, nell'agenda o nel cellulare gli impegni quotidiani da intraprendere;
- **apprendere una notizia positiva piacevole e ripeterla a 3 persone differenti**. La prima volta avremo verosimilmente un racconto confuso, la seconda volta più preciso, la terza volta il discorso sarà più fluido e la storia verrà memorizzata grazie al recupero delle informazioni mancanti;
- **leggere il più possibile ed apprendere nuove parole**: leggere giornali, riviste o libri, più il testo è impegnativo più il cervello si allena;
- **giocare a scacchi, carte, sudoku; oppure fare puzzle, rompicapo e cruciverba**. Gli scacchi richiedono concentrazione e messa in atto di strategie mentali; mentre, giocare a carte è un buon esercizio mentale, purché non sia sempre lo stesso gioco; infine, fare le parole crociate richiede una preparazione culturale di base;
- **sovertire le regole: la parola d'ordine è cambiamento**. Mettersi la crema

con l'altra mano rispetto a quella utilizzata di solito, aprire le bottiglie con la sinistra se destrimane e viceversa, percorrere strade nuove invece del solito tragitto;

- fare mentalmente o ad alta voce **brevi riassunti** di letture o di trasmissioni televisive, almeno una volta al giorno;
- **prima di addormentarsi**, ripensare alla giornata trascorsa, non per fare un bilancio, ma per **ripassare** le cose fatte e le persone viste;
- **creare occasioni di svago**: visitare luoghi in cui non si è mai stati, recarsi al cinema preferibilmente con un'altra persona;
- **ascoltare la musica**, per "stimolare" cervello ed emozioni;
- **eseguire calcoli**: fare piccole operazioni matematiche; calcolare tempi (quanto tempo si impiega per spostarsi da un posto a un altro, quanto tempo si sta in coda ad uno sportello, ecc.), dimensioni (quanto misura una tal cosa...), volumi (qual è la capienza di una confezione, di un recipiente, di una scatola), delle distanze (quanto dista un luogo da un altro...), pesi (quanto pesa un frutto, un sacchetto..);
- **imparare ad usare le nuove tecnologie**: usare il PC o il tablet, mandare una e-mail, navigare in internet, ecc.

In questa popolazione di pazienti dunque il cervello ha bisogno di essere tenuto in allenamento, in particolare devono essere stimolate ed esercitate le diverse abilità cognitive in generale (linguaggio, riconoscimento, ragionamento, orientamento...) e la memoria in particolare. Ad esempio, gli interventi finalizzati a migliorare la memoria procedurale, ovvero quella nicchia della memoria in cui vengono conservate alcune procedure, la cui continua ripetizione negli anni le ha rese "automatiche" (come camminare, andare in bicicletta...), si sono dimostrati utili nel migliorare i tempi di esecuzione di alcune attività della vita quotidiana.

Cosa può accadere nel tempo

Il declino cognitivo lieve può progredire verso la demenza, oppure restare stabile nel tempo.

E poiché non esistono ancora terapie capaci di guarire la Demenza, la ricerca farmacologica è molto orientata verso la diagnosi tempestiva e il trattamento farmacologico nelle fasi precoci, per mettere in atto strategie volte al contrasto dell'insorgenza e/o della progressione della malattia.

In presenza poi di eventuali sintomi depressivi è importante l'impiego di farmaci per il controllo dell'umore, in grado di migliorare anche la capacità di memorizzazione e la gestione delle attività quotidiane.

9.7. Gestione del deterioramento cognitivo moderato e grave – demenza

Educazione terapeutica ed addestramento del caregiver

Che cosa si intende per demenza

La demenza è una malattia del cervello, tipica dei soggetti anziani, che solitamente esordisce in modo subdolo e porta, in maniera progressiva, al deterioramento globale dello stato cognitivo, sufficientemente grave da interferire con la vita quotidiana.

La demenza è riconducibile a danni subiti dalle cellule cerebrali (neuroni), che interferiscono con la capacità delle stesse cellule di svolgere all'interno della regione cerebrale di appartenenza le proprie funzioni e di comunicare tra loro. Le conseguenze possono essere: alterazione delle abilità cognitive (sintomi cognitivi), ma anche del comportamento e delle sensazioni (sintomi non cognitivi) (vedi Fig. 9.42).

Figura 9.42



Quali le cause

La demenza può derivare da malattie primitive del cervello o da condizioni patologiche a carico di altri organi e apparati. Le forme più comuni di demenza sono:

- **demenza degenerativa**, la cui causa è la morte dei neuroni, sempre lenta e progressiva, non dovuta all'interruzione del flusso di sangue. La demenza di Alzheimer è una demenza degenerativa; essa è dovuta all'accumulo progressivo nelle cellule cerebrali di elevati livelli di alcune proteine, che

impediscono ai neuroni stessi di comunicare tra di loro. Questo accumulo di proteine avviene dapprima e principalmente nell'ippocampo, che è l'area del cervello responsabile della memoria e dell'apprendimento. L'Alzheimer è la forma di Demenza degenerativa più frequente e diffusa nell'intera popolazione ed è per tale motivo che, in termini generali, si sente parlare sempre più di Alzheimer anziché di Demenza.

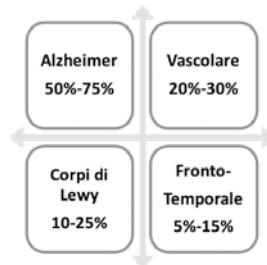
- **demenza vascolare o multi-infartuale**, è associata a scompensi nell'irruzione di sangue nel cervello che provocano lesioni cerebrali multiple (lesioni ischemiche). I sintomi possono essere molto diversi a seconda dell'area del cervello colpita. A differenza della malattia di Alzheimer, i disturbi della memoria possono NON essere il sintomo principale. La demenza vascolare è la seconda causa della demenza.

Esistono poi anche numerose altre forme più rare di demenza (vedi Fig.



9.43).

Figura 9.42



Come si manifesta la demenza

La demenza si caratterizza per **la compromissione delle funzioni cognitive**:

- deficit della memoria, ovvero compromissione della capacità di apprendere nuove informazioni o di richiamare informazioni precedentemente apprese;
- disturbi dell'orientamento spazio-temporale;
- deficit di attenzione;
- deficit del pensiero astratto e della capacità critica:
 - ✓ difficoltà di pianificare, organizzare, fare ragionamenti astratti;
- disturbi del linguaggio (afasia) caratterizzati da perdita della capacità di esprimersi, di scrivere o di comprendere il linguaggio scritto o parlato, ad esempio:
 - ✓ incapacità di esprimersi con chiarezza e in modo fluido,

- ✓ difficoltà a ricordare parole di uso comune,
- ✓ impedimento a terminare le frasi,
- ✓ incapacità di comprendere i messaggi e le richieste,
- ✓ tendenza a dire una parola al posto di un'altra oppure a ripetere, anche ossessivamente, la stessa parola;
- compromissione della capacità di eseguire attività motorie, nonostante l'integrità della comprensione e della motricità (aprassia);
- incapacità a riconoscere o identificare oggetti, in assenza di deficit sensoriali (agnosia).

La demenza si contraddistingue altresì per **alterazioni della personalità e del comportamento (sintomi non cognitivi)**:

- ansia e depressione;
- facile irritabilità;
- aggressività;
- insonnia;
- apatia;
- ideazione delirante;
- allucinazioni;
- comportamenti ripetitivi senza scopo;
- alterazioni dell'appetito;
- disinibizione;
- modificazione del comportamento sessuale;
- attività motoria aberrante;
- agitazione psicomotoria.

Di solito i sintomi non cognitivi che compaiono più precocemente, sono quelli legati alla sfera affettiva (ansia, apatia...), mentre negli stadi avanzati della demenza diventano più frequenti i disturbi del comportamento, del pensiero e quelli percettivi (agitazione, deliri...).

La prevalenza di questi sintomi non cognitivi è elevata, oltre il 50% dei pazienti con demenza, assistiti al domicilio, presenta almeno un disturbo del comportamento. I sintomi non cognitivi hanno un'alta variabilità sia interindividuale, sia nei diversi tipi di demenza, nella tipologia, gravità ed epoca di comparsa. Il decorso è spesso fluttuante e non co-lineare all'andamento dei disturbi cognitivi e funzionali della sindrome demenziale (cfr. Capitolo 10 di A. Guaita).

I sintomi cognitivi e non-cognitivi insieme determinano una **progressiva limitazione dello stato funzionale del paziente**.

Nelle fasi iniziali il deterioramento coinvolge le attività più complesse della vita quotidiana, come:

- capacità di gestire il denaro;
- governo e pulizia della casa;
- assunzione autonoma dei farmaci;
- utilizzazione dei mezzi di trasporto.

Quindi, con la progressione della malattia, viene persa anche la capacità di svolgere attività più semplici, come:

- curare l'igiene personale;
- vestirsi;
- lavarsi;
- nutrirsi;
- prendersi cura di se stessi;
- muoversi autonomamente, il paziente diventa disabile e dipendente dall'aiuto di altre persone.

A chi rivolgersi

È importante fare affidamento a medici e strutture specializzate come i CDCD – Centri per i disturbi cognitivi (ex UVA). Si tratta di strutture cliniche per la prevenzione, la diagnosi di malattia ed il monitoraggio della sua fase di avanzamento, nonché per il trattamento delle diverse forme di demenza e la gestione dei disturbi psichici, comportamentali, difficoltà comunicative.

L'atteggiamento generale che il caregiver deve adottare

- Incoraggiare in ogni modo l'indipendenza del malato, fino a quando è possibile senza rischi. Ad esempio spronare il paziente a svolgere da solo, o con supervisione, determinate attività quotidiane (ad esempio la cura della persona...);
- mantenere la memoria residua del malato con l'utilizzo di alcuni supporti (ad esempio mettere bene in vista le fotografie dei congiunti, di grandi dimensioni e recanti i rispettivi nomi, contrassegnare sulle porte le stanze in base all'uso...);
- coinvolgere il paziente nella vita familiare di tutti i giorni. Non trattare il malato come un bambino, proteggendolo da qualunque evento spiacevole;
- non banalizzare la situazione o mostrare pena, tendendo di confortare l'assistito con espressioni quali "C'è chi sta peggio", "Eh, ti capisco. Porta pazienza" o "Poverino", può urtarne la sensibilità o, al contrario, inasprire il senso di auto-commiserazione.

Come favorire la comunicazione

Con il progredire della malattia, la possibilità di comunicare con il paziente demente si riduce progressivamente. I sotto-indicati consigli possono essere di aiuto al caregiver per stabilire un canale comunicativo:

- accertarsi dell'integrità di vista e udito, ed eventualmente provvedere con occhiali adeguati e con apparecchi acustici;
- parlare chiaramente e lentamente, ponendosi di fronte al paziente e guardandolo negli occhi, non parlare da lontano o da dietro; usare un tono di voce adeguato, senza urlare;
- mostrare affetto con il contatto fisico (toccare il paziente) può essere utile, sempre se questo viene gradito;
- fare attenzione al linguaggio del corpo, il paziente infatti si può esprimere anche attraverso messaggi non verbali (il linguaggio corporeo può esprimere ansia, paura, dolore);
- essere consapevoli anche del proprio linguaggio corporeo, per non creare dei fraintendimenti (ad esempio si può dire una cosa con grande calma, ma dimostrare comunque di essere irrequieti);
- cercare di individuare alcune parole "chiave" (cioè parole facili da ricordare che ne possono suggerire altre), oppure particolari suggerimenti o spiegazioni che possono essere efficaci per comunicare con il malato;
- assicurarsi che il malato mostri attenzione prima di parlare con lui;
- evitare accuratamente di parlare di lui o delle sue condizioni di salute con altri, come se non fosse presente, il malato mantiene infatti emozioni e sentimenti;
- evitare di sottolineare i suoi insuccessi in quanto ciò può solo peggiorare la situazione;
- cercare di mantenere la calma, se talvolta le cose non vanno per il verso giusto, questo avviene a causa della malattia e non del malato;
- ridere con il malato, visto che l'umorismo può essere un buon modo per ridurre lo stress, ma evitare di ridere di lui, potrebbe non capire.

Come "agire" sui disturbi del comportamento

Come detto in precedenza, alla demenza frequentemente si aggiungono problematiche che vengono definite "disturbi comportamentali o sintomi non cognitivi della demenza", che rendono difficile e complessa la gestione del paziente.

- **Aggressività**

Può manifestarsi sia come aggressività verbale (insulti, parolacce, bestemmie, linguaggio scurrile) che, più raramente, sotto forma di aggressività fisica (graffi, sberle, morsi, lancio di oggetti). Tali sintomi che il più delle volte compaiono improvvisamente ed in assenza di eventi specifici, costituiscono spesso una vera e propria reazione difensiva del malato verso qualcosa che viene interpretato come una minaccia.

Che cosa fare

- ✓ Non sgridare il malato, non capirebbe; in realtà, la sua rabbia non è diretta contro il caregiver, ma è soltanto una manifestazione del suo disagio o della paura;
- ✓ ridurre al minimo le situazioni che possono essere vissute dal malato come minaccia, ad esempio cercare di non contraddirlo;
- ✓ proporre cose con calma e/o aspettare il momento adeguato.

- **Attività motoria aberrante**

L'attività motoria aberrante può consistere nel "vagabondaggio" oppure nell' "affaccendamento".

Il **vagabondaggio** (wandering), consiste sostanzialmente in un'attività motoria incessante del malato, che tende a camminare senza una meta e uno scopo precisi, spesso di notte.

Che cosa fare

- ✓ Provare ad assecondare questo impulso irrefrenabile permettendogli di camminare in un ambiente "protetto", in modo da limitare al massimo i rischi ed i pericoli cui il paziente può andare incontro. Può essere utile accompagnarlo, seguendolo a distanza, facendo attenzione al tipo di calzature che indossa, evitando l'uso di ciabatte.

L'**affaccendamento** riguarda tutti quei gesti e comportamenti ripetitivi, svolti senza una finalità apparente.

Che cosa fare

- ✓ Lasciare agire il malato, assicurandosi che utilizzi (o eventualmente fornendogli) dei materiali che possono essere manipolati senza pericolo. Provare a tenerlo occupato in attività utili e gradevoli (ad esempio nello svolgimento anche parziale di semplici attività domestiche).

- **Agitazione psicomotoria**

L'agitazione psicomotoria riguarda un comportamento inappropriato sul piano verbale (continuare a fare domande in maniera incessante), vocale (lamenti continuativi, grida) e motorio (non riuscire a stare fermo), non giustificato da bisogni evidenti.

Che cosa fare

- ✓ Domandarsi se la causa di questo comportamento proviene da dentro il malato oppure dipende dall'ambiente esterno (vi è qualche stimolo irritante per lui?);
- ✓ avvicinarsi al paziente con calma, cercando se possibile di orientarlo nel tempo e nello spazio;
- ✓ adottare provvedimenti non invasivi, utilizzare una modalità non coercitiva.

- **Deliri**

Il delirio si caratterizza per la presenza di convinzioni o idee errate, non corrispondenti alla realtà; il paziente ad esempio può credere di essere seguito, avvelenato, sfruttato, infettato, oppure ingannato dal proprio coniuge. Non si tratta di semplice sospettosità: il paziente è convinto che queste cose stiano realmente accadendo.

Che cosa fare

- ✓ Individuare ed eventualmente eliminare possibili fonti ambientali di disturbo;
- ✓ non deridere né sgridare il malato, ma cercare piuttosto di spiegare e rassicurare, senza mettere in discussione la convinzione delirante;
- ✓ cercare di distrarre l'attenzione del malato.

- **Allucinazioni**

Un'allucinazione è qualcosa che il paziente crede di vedere, o più raramente sentire (ad esempio animali, persone, voci...), che non esiste nella realtà, ed è in genere di natura spiacevole.

Che cosa fare

- ✓ Individuare ed eventualmente eliminare possibili fonti ambientali di disturbo (es. luci, rumori – volume alto di tv e radio –, specchi di grandi dimensioni – può accadere che il malato non riconosca la propria immagine riflessa –, statuette o soprammobili in forma di animali, dipinti, ecc.). È importante anche ottimizzare l'illuminazione in casa, evitando angoli/aree buie mediante l'installazione di luci notturne nella camera da letto, nel corridoio e nel bagno;
- ✓ non deridere né sgridare il malato;
- ✓ se le allucinazioni non risultano particolarmente disturbanti per il paziente e per la famiglia/caregiver (ad esempio il paziente che parla serenamente con il partner o con un genitore deceduti da anni...), possono essere non prese in considerazione e quindi non trattate.

In generale di fronte alle **problematiche comportamentali** sopradescritte è importante per il caregiver:

- conoscere i sintomi e l'importanza dell'intervento precoce;

- riconoscere tempestivamente i campanelli di allarme;
- essere al corrente che esistono farmaci specifici ed efficaci per il controllo dell'agitazione, aggressività, deliri;
- sapere che il contenimento dei disturbi comportamentali è favorito dalla presa in carico precoce, dalla forte personalizzazione e da una costante revisione del piano di intervento con ricadute significative sull'assistenza nell'ambiente familiare;
- disporre e tenere sempre a portata di mano tutti i riferimenti (numero telefonico, orari di apertura dello studio) del medico di famiglia e/o dello specialista (neurologo, geriatria...) e/o del CDCD che ha in carico il paziente;

In caso quindi di **aggravamento dei disturbi comportamentali** (in particolare aggressività, allucinazioni, rischio concreto di comportamenti violenti verso sé o verso altri...):

- rivolgersi al medico di famiglia, e/o allo specialista e/o del CDCD di riferimento, per avere indicazioni sulla terapia farmacologica adeguata o la sua modificazione;
- oppure, chiamare il medico di continuità assistenziale oppure il 118, qualora il medico o il Centro di riferimento non siano accessibili (per esempio nelle ore notturne, nei giorni festivi o fuori dagli orari di apertura),
- nell'attesa dei soccorsi in presenza di tali situazioni avvertite come reale pericolo, togliere dalla portata del paziente oggetti "pericolosi" (coltelli, forbici, martelli, cacciaviti...).

(Cfr. Capitolo 10 del testo, A. Guaita).

Come assicurare una nutrizione adeguata

Nel soggetto con demenza la progressione di malattia determina con notevole frequenza la comparsa di problemi legati ad una insufficiente alimentazione, che si manifesta soprattutto con un calo di peso più o meno evidente. In alcuni casi, si può giungere ad una vera e propria malnutrizione e alla disidratazione. I motivi che nella persona con demenza stanno alla base di un insufficiente apporto di liquidi e alimenti sono molteplici: deficit delle funzioni cognitive (a causa dei disturbi della memoria il paziente può dimenticare di non avere mangiato); alterazione dell'olfatto e del gusto (con conseguente difficoltà ad apprezzare i cibi, soprattutto se sono mescolati tra di loro); mancato funzionamento di automatismi motori, quali masticare e poi deglutire, con conseguente disfagia (cfr. paragrafo 9.3 del presente capitolo, M. Simoncelli).

Suggerimenti

- Monitorare il peso corporeo del paziente, per controllare l'adeguatezza dell'apporto di cibo, un calo di peso maggiore di 3 kg in un mese deve indurre a chiamare il medico.
- Fargli seguire una dieta equilibrata e varia, assicurando accanto ai cibi proteici (carni bianche, pesce, formaggi e uova) un adeguato apporto di fibre e vitamine (uso di frutta e verdura) utili anche per prevenire eventuali problemi di stipsi.
- Possibilmente, mantenere le abitudini del malato (orario di pranzo e cena, ambiente, modalità del pasto e tipo di cibo), e se questo non risulta possibile, allora provare a somministrare piccole quantità di cibo spesso e in orari diversi da quelli standard.
- Assicurare un'adeguata idratazione, pari ad almeno 1-1.5 l. di liquidi al giorno, ed accanto all'acqua magari proporre: tè, camomilla, spremute e ghiaccioli....
- Controllare lo stato, la funzionalità e la pulizia della protesi dentaria, se utilizzata dal paziente; una non completa congruenza della protesi si può associare a difficoltà masticatoria e da ultimo a dimagrimento.
- Verificare la temperatura e la consistenza del cibo prima di proporlo al malato.
- Dare al malato il tempo di cui ha bisogno per completare il pasto, e rispettare i tempi lenti quando lo si imbecca.
- Evitare la "sindrome del cucchiaino vuoto", cioè l'ansia che il malato mangi comunque e a tutti i costi.
- Presentare un solo cibo per volta può essere utile, magari già tagliato e con la posata più opportuna.

Quando e con quali criteri ricorrere all'alimentazione artificiale

Quando il paziente con demenza in fase avanzata non è più in grado di alimentarsi per via naturale, può essere valutata l'opportunità di ricorrere all'alimentazione artificiale. Nel fare questa scelta, l'équipe medica, sentiti i familiari, non deve limitarsi a valutare solo l'effetto biologico, ma anche e soprattutto considerare la effettiva utilità per la persona, intesa nella sua globalità, tenuto conto della storia di vita e di malattia. In altre parole, questo trattamento, per essere legittimo ed eticamente corretto, deve essere sia "adeguato" clinicamente (ovvero, mirato alla malattia o al ripristino di una funzione, che con ragionevole sicurezza, permette di raggiungere l'obiettivo per il quale viene proposto), che "proporzionato" (vale a

dire, che porterà ragionevolmente ad un miglioramento della qualità e delle prospettive di vita della persona ammalata, in base alla volontà del paziente direttamente espressa o presunta, cioè chiaramente espressa in precedenza). Risulta dunque fondamentale la correttezza dell'indicazione medica. Nello specifico, non vi è evidenza in letteratura che i soggetti affetti da demenza severa, possano aspettarsi da un'alimentazione artificiale vantaggi concreti in grado di modificare positivamente l'andamento della loro malattia, e di ridurre significativamente il rischio di complicanze (malnutrizione, polmoniti) legate alla disfagia.

Quali le metodiche di alimentazione artificiale

Le forme di nutrizione artificiale, sono: il sondino naso gastrico (SNG), la gastrostomia per via endoscopica (PEG), la fleboclisi.

Il **sondino naso-gastrico** è un catetere inserito attraverso la narice fino allo stomaco; rappresenta una "comoda" scorciatoia, ma risulta doloroso per il paziente e non deve essere lasciato oltre 3-4 settimane. Inoltre, il SNG non garantisce del tutto il rischio di aspirazione, in quanto il cibo può finire nei bronchi.

La gastrostomia per via endoscopica sotto forma di **PEG**, è un sondino inserito nello stomaco direttamente attraverso la cute e il tessuto sottocutaneo della parete addominale; rappresenta una semplice soluzione, anche per uso temporaneo, poiché la sua applicazione è assimilabile a poco più di una gastroscopia. Anche la PEG non garantisce comunque in modo assoluto contro l'aspirazione tracheobronchiale, che si può verificare con il meccanismo del reflusso e per l'aspirazione di saliva.

Infine, la **nutrizione parenterale**, ovvero endovenosa mediante l'applicazione di un catetere all'interno di un grosso vaso venoso, consente per brevi periodi di tempo l'apporto idrico e alimentare, qualora non sia possibile qualunque forma di alimentazione naturale o attraverso sondini. Essa rappresenta una soluzione invasiva e non proponibile per lunghi periodi.

La scelta della modalità di alimentazione nella persona con demenza e disfagia è comunque complessa e deve essere individuata tenendo conto di molti fattori, quali la prognosi, il decorso clinico di malattia e il contesto familiare.

Come rendere l'ambiente domestico più sicuro

L'adozione di interventi ambientali può anche avere una valenza terapeutica: in ogni "fase" della malattia l'ambiente può, sia accentuare che compensare in parte, le conseguenze del deficit cognitivo, e condizionare così lo stato funzionale ed il comportamento del paziente.

È indispensabile che la casa sia sicura, per evitare incidenti e per ridurre al minimo i danni, nel caso questi si verificano. Il malato di demenza perde infatti la capacità di distinguere ciò che è pericoloso da ciò che non lo è.

Suggerimenti

- Adattare la casa alle condizioni del paziente attraverso una pianificazione graduale e progressiva, evitando cambiamenti improvvisi che potrebbero risultare per il malato molto stressanti.
- Disporre il letto e i mobili in modo semplice e funzionale, evitare frequenti sconvolgimenti dell'assetto degli arredi, e riporre sempre nello stesso luogo gli oggetti di uso quotidiano, per facilitare l'orientamento e l'autonomia del paziente.
- Eliminare le potenziali fonti di pericolo:
 - ✓ *per ridurre il rischio di caduta*: rimuovere i tappeti, fili e cavi elettrici ingombranti; evitare pavimenti sconnessi e l'uso eccessivo di cera; eliminare tavoli bassi, sgabelli o arredi instabili, oggetti ingombranti non strettamente necessari; dotare le scale di un cancelletto all'estremità superiore; realizzare un percorso facile e privo di ostacoli per accedere al bagno; fornire wc vasca e doccia di maniglioni; utilizzare tappetini antiscivolo nella vasca e nella doccia (cfr. paragrafo 9.8 del presente capitolo);
 - ✓ *per la sicurezza personale*: rivestire con materiali morbidi gli spigoli e i bordi taglienti dei mobili; utilizzare fornelli elettrici o a gas con sistemi automatici di spegnimento; riporre i coltelli, i prodotti detergenti, i medicinali e gli alcoolici in un luogo sicuro, non direttamente accessibile al malato; applicare sistemi di pre-miscelazione dell'acqua che consentano una erogazione attorno ai 37°; allontanare dalle finestre gli arredi che potrebbero facilitare lo scavalco involontario; togliere le chiavi dalle porte per evitare che il malato si chiuda accidentalmente o volutamente in una stanza.

Come facilitare la cura della persona

Suggerimenti

- Semplificare l'abbigliamento prediligendo abiti con apertura del collo ampia, con allacciatura anteriore o meglio senza allacciatura; inoltre scegliere abiti con chiusura a cerniera o con velcro; utilizzare scarpe comode con suola di gomma e chiusura a strappo.
- Favorire l'operazione del lavarsi con l'uso di manici di diversa foggia, mu-

niti di facili impugnature e all'altra estremità di spugne, che permettono di raggiungere varie sedi della superficie corporea.

- Lasciare in vista e sempre negli stessi posti gli oggetti di uso comune (spazzolino da denti, dentifricio, pettine), eliminandoli invece dalla vista quando la persona non è più in condizione di riconoscerne la funzione e di utilizzarli adeguatamente.
- Lasciare nell'armadio solo i capi di abbigliamento utilizzati.

Consigli per il benessere del caregiver

Sono molteplici i fattori che contribuiscono alla sofferenza, alla fatica assistenziale del caregiver (sia "professionale" ovvero formale che "familiare" ovvero informale) nello svolgimento del lavoro di cura. Alle incombenze fisiche si associano le conseguenze emotive (sentimento di inadeguatezza, fastidio, ansia, depressione, malessere) legate al dovere di rispondere ai continui segnali di bisogno o disagio del paziente. E questo è particolarmente vero per il caregiver deputato all'assistenza al malato portatore di Demenza.

In questo panorama, pur sapendo che per ogni malato, i contesti e le dinamiche familiari sono sempre diverse, e che quindi non esistono regole prestabilite da seguire che funzionino in ogni situazione, né risposte semplici alle difficoltà da affrontare, vengono comunque forniti alcuni utili suggerimenti al caregiver. Tali indicazioni intendono allentare il carico delle reazioni emotive, contenere il disagio ed anche prendere la giusta distanza dalle paure e dal dolore. Da ricordare infatti che si ricopre il ruolo di caregiver per dare sostegno alla persona malata e non per sostituirla. Dunque, entrando nel merito:

- non improvvisarsi medici o psicologici o altre figure professionali, è necessario altresì rivolgersi a specialisti e/o ai CDCD per evitare di trascurare situazioni problematiche o intervenire impropriamente, rischiando di aggravare la situazione;
- non prenderla sul personale se il malato non intende discutere o accettare le cure;
- credere per primi nel percorso di cura, è importante mostrarsi sinceramente ottimisti;
- prendersi cura anche di se stessi, dedicandosi ad attività che possono rigenerare, ad esempio pianificare tutti i giorni un poco di tempo e di spazio per se stessi e cercare di non isolarsi ma preservare la propria rete di relazioni;

- imparare a non essere troppo severi con se stessi, ad esempio non colpevolizzarsi se a volte si ha la sensazione di 'non fare abbastanza', di rispondere in modo sgarbato, o di non riuscire a prendere la decisione giusta;
- infine, saper ammettere quando non si riesce più ad andare avanti con i propri mezzi, evitare così il burn-out, cercando di:
 - ✓ condividere le emozioni con altri, ovvero esprimere i propri vissuti, i problemi con persone che vivono una situazione analoga è utile per sentirsi compresi e accolti nei propri timori, per allentare la tensione e per non sentirsi soli. In tal senso, un valido supporto può essere dato da gruppi di auto mutuo-aiuto o di sostegno;
 - ✓ non vergognarsi di chiedere sostegno ad amici e familiari;
 - ✓ in caso di severe problematiche assistenziali globali, verificare altre risorse aggiuntive di gestione del paziente disponibili nel territorio (servizi di assistenza a domicilio, centri diurni, associazioni di volontariato...).

9.8. Prevenzione del rischio di caduta nelle persone fragili

Educazione terapeutica ed addestramento del caregiver e del paziente

Cosa si intende per caduta

La caduta consiste in un improvviso, non intenzionale, inaspettato spostamento verso il basso dalla posizione ortostatica (eretta), o assisa (seduta), o clinostatica (distesa). La caduta è correlata ad una perdita dell'equilibrio senza perdita di coscienza. Le cadute possono essere prevedibili, accidentali ed imprevedibili.

- Le **cadute prevedibili** capitano a persone disorientate o con problemi nella deambulazione, o che hanno reazioni ai farmaci ecc., esse rappresentano il 78% delle cadute.
- Le **cadute accidentali**, pari al 14%, sono dovute a fattori ambientali, come ad esempio lo scivolamento sul pavimento bagnato. Anche queste cadute possono essere prevedibili, poiché dobbiamo e possiamo rimuovere la maggior parte dei fattori di rischio.
- Le **cadute imprevedibili**, pari al 18%, accadono a persone in buone condizioni cliniche e funzionali, in cui può subentrare ad esempio un improvviso disturbo dell'equilibrio.

Chi, dove e come si cade

Le cadute si verificano prevalentemente nelle **persone anziane**, la classe di età infatti più colpita è quella 74-85 anni. Ma le cadute riguardano anche altri **soggetti fragili con disabilità motorie e/o cognitive**.

La maggior parte delle cadute avviene in casa, soprattutto in cucina, camera da letto, sulle scale o in bagno. La caduta avviene solitamente perché il paziente: scivola (su superfici bagnate o indossando scarpe inadatte o per le scale), o inciampa (su oggetti domestici o tappeti), o precipita (dal letto, dalla sedia o dalla scala).

Quali i fattori di rischio

Le cadute nelle persone anziane possono essere causate da fattori personali, anche detti intrinseci (legati ad esempio allo stato di salute), oppure ambientali, denominati anche estrinseci (sicurezza dell'ambiente domestico).

- **Fattori personali**

- ✓ **Età**, si delineano due fasce di età: gli anziani compresi tra i 65 e 80 anni considerati a rischio, ed i pazienti con 80 anni e oltre giudicati a più alto rischio.
- ✓ **Sesso femminile**.
- ✓ **Alterazione della mobilità** con conseguente riduzione dell'autonomia negli spostamenti per problemi di postura e di equilibrio nella deambulazione, nonché per riduzione rispettivamente della forza muscolare, della mobilità, dell'articolarietà (per patologie osteo-articolari) con conseguente tendenza alla sedentarietà.
- ✓ **Disabilità percettive** legate a problematiche di vista e di udito.
- ✓ **Alterazione dello stato mentale** intesa come confusione mentale, disorientamento, deficit mnemonico, difficoltà di comprensione. Condizione questa spesso riconducibile a depressione, ad insonnia o all'abuso di sostanze in grado di alterare la percezione spazio-temporale e l'abilità ad orientarsi e di muoversi.
- ✓ **Anamnesi di cadute precedenti**, una storia recente di caduta è infatti un fattore statisticamente significativo di successive cadute; la stessa paura di cadere a sua volta predispone a recidive.
- ✓ **Talune patologie croniche**, in particolare la demenza, lo scompenso cardiaco, l'anemia, lo stroke, le neoplasie, le malattie cerebrovascolari, il morbo di Parkinson, ed il diabete.

- **Fattori ambientali**

- ✓ **Farmaci**, in particolare sono state identificate specifiche classi di farmaci che favoriscono il rischio di caduta, ad esempio: farmaci che agiscono sul sistema nervoso centrale (tranquillanti, sedativi, benzodiazepine), ed anche medicinali per le malattie cardiovascolari (antipertensivi), nonché i farmaci antinfiammatori non steroidei. È stimato inoltre che l'uso contemporaneo di quattro o più farmaci può aumentare il rischio di caduta.
- ✓ **Assunzione inappropriata di alcune categorie di farmaci**, come antidepressivi, sedativi, ipnoinducenti, antipertensivi, e diuretici.
- ✓ **Inadeguatezza del vestiario, calzature e degli ausili**, ovvero ad esempio vestiario pesante ed ingombrante che limita i movimenti, oppure calzature non idonee, o ancora occhiali non più adeguati al deficit visivo, e soprattutto bastoni inadatti, o usati in maniera scorretta, girelli poco scorrevoli e carrozzine non idonee.
- ✓ **Isolamento sociale, difficoltà finanziarie**, risultano infatti ad alto rischio di caduta soggetti soli, vedovi, divorziati, che hanno un basso reddito o una situazione socio-economica svantaggiata o che non svolgono attività sociali. In questi casi l'ambiente indigente, l'alimentazione povera e/o scorretta, la ridotta possibilità di accesso ai servizi di cura anche nel caso di patologie acute e croniche, l'isolamento e la depressione alimentano il rischio di caduta.
- ✓ **Caratteristiche strutturali e logistiche dell'abitazione**, ad esempio: scarsa illuminazione degli ambienti (soprattutto notturna), presenza di scale, superfici scivolose o sdruciolevoli, presenza di tappeti e fili volanti, ripostigli posizionati in alto, e assenza di appigli e/o corrimano.
- ✓ **Scarsa informazione, formazione del personale di assistenza, del caregiver e del paziente circa il rischio di caduta.**

Comunque il verificarsi di tale evento, può essere considerato come la conseguenza di una complessa interazione di numerosi fattori di rischio, connessi tra loro. In genere le cadute sono infatti multifattoriali.

Quali le conseguenze

Gli esiti di una caduta possono essere: contusioni, ferite superficiali, ma anche nel 5-6% dei casi fratture; gli anziani hanno maggiori probabilità di incorrere in tale evento, in quanto molti di loro soffrono di fragilità ossea (osteoporosi) e presentano un rallentamento dei riflessi protettivi. Le più te-

mibili sono le **fratture del femore**, che rappresentano una importante causa di disabilità (quarta causa principale di non autosufficienza nelle femmine e sesta nei maschi) e talvolta anche di morte. Le fratture di femore predominano negli anziani con più di 75 anni; esse rendono solitamente necessario un intervento chirurgico di osteosintesi o l'impianto di una protesi.

Le fratture del polso sono invece più frequenti negli anziani "giovani" (65-75 anni), ancora sufficientemente reattivi da cercare di frenare la caduta con le mani.

Un'altra complicazione della caduta è poi data dalla **sindrome ansiosa** post caduta, che porta l'individuo a ridurre il movimento, gli spostamenti e le attività quotidiane, magari svolte in modo eccessivamente cauto, proprio per paura di cadere. Ciò contribuisce a ridurre l'autostima, la forza muscolare, favorendo una deambulazione anormale e, a lungo andare, un ulteriore aumento del rischio di cadere e di isolamento sociale.

Come identificare i fattori di rischio

- Le persone anziane o con disabilità motorie e/o cognitive, che durante le visite e controlli di routine entrano in contatto con i professionisti sanitari e socio sanitari, devono essere interrogati sulle cadute (se, quando, in che modo cadono). La presenza in anamnesi di pregresse cadute, rappresenta uno tra i maggiori fattori di rischio predittivo di possibili future cadute; in caso positivo potranno essere attivate ulteriori valutazioni.
- Quindi, le persone che segnalano una caduta o che sono considerate a rischio di caduta, dovrebbero essere sottoposte ad una valutazione rispettivamente dei deficit di: equilibrio, andatura, mobilità, forza muscolare, vista ed udito; rischio di osteoporosi disturbi visivi ed uditivi. Inoltre deve essere verificata la presenza di osteoporosi, di deterioramento cognitivo ed di incontinenza urinaria; e presi in esame i farmaci assunti.

Le scale di valutazione del rischio di caduta, come la Scala di Conley, di Morse e di Stratify, non vanno comprese tra le modalità di assessment del rischio di caduta, visto che sono risultate, dopo accurati studi di validazione, poco sensibili e specifiche soprattutto per il limite di non essere multifattoriali.

A chi spetta l'identificazione

L'identificazione e la valutazione dei sopraindicati fattori di rischio spettano agli operatori sanitari e socio-sanitari, ovvero medici, infermieri, fisio-

terapisti, psicologi ed anche oss, educatori, assistenti sociali, nonché a tutto il personale che si prende cura delle persone a rischio di caduta ed anche al paziente stesso, per quanto di competenza.

Intervento multifattoriale sui fattori di rischio

Per la gestione del rischio di cadute è raccomandato un **intervento multifattoriale individualizzato**, che mira ad identificare e quindi ad affrontare i fattori di rischio personali ed ambientali riconosciuti.

- **Interventi sui fattori di rischio personali**

- ✓ **Promozione dell'attività fisica, allenamento per la forza e l'equilibrio.** È documentato nella letteratura scientifica che programmi di esercizio fisico svolto regolarmente aiutano a prevenire le cadute e, in caso di caduta, riducono la gravità delle conseguenze.
- ✓ **Correzione della vista e dell'udito.**
- ✓ **Diagnosi e trattamento, delle patologie croniche.**

- **Interventi sui fattori di rischio ambientali**

- ✓ **Revisione dei farmaci** con modifica o sospensione da parte del medico.
- ✓ **Promozione di un uso corretto di farmaci**, in tal senso risultano fondamentali nella prevenzione le azioni di controllo svolte dal caregiver, che può favorire un uso corretto dei farmaci, sia nelle dosi che negli orari di somministrazione prescritti dal medico.

In particolare risultano particolarmente significativi i seguenti ambiti di intervento:

- monitoraggio dei pazienti sia in terapia con farmaci che provocano un'alterazione dello stato psicofisico, sia che assumono 4 o più farmaci, indipendentemente dal tipo;
- informazione ed educazione del paziente e del caregiver circa gli effetti della terapia con farmaci a rischio;
- programmazione della somministrazione della terapia infusioneale, con una pausa durante il periodo di riposo notturno, ove non vi sia la necessità di infondere i liquidi in modo continuativo nelle 24 ore,
 - ✓ **Adeguatezza del vestiario e delle calzature.** La persona deve indossare vestiti comodi che non impediscano i movimenti e le manovre assistenziali, facendo attenzione a chiusure, orli, gonne strette, ecc. Analogamente deve impiegare scarpe adeguate, ovvero scarpe chiuse che

hanno la suola con presa elevata e antiscivolo, supporti della caviglia e tacco basso. Le calzature devono essere funzionali e comode, di giusta taglia, devono offrire il giusto sostegno per il piede senza essere troppo strette o esercitare pressione, ma neanche troppo lunghe o larghe. Inoltre il gradimento e l'efficacia della soluzione adottata deve essere verificato attraverso il coinvolgimento dell'interessato.

È preferibilmente che la persona rimanga seduta quando si veste e quando si toglie vestiti e calzature.

- ✓ **Identificazione al bisogno dei "giusti" presidi (ausili, ortesi e protesi) e loro corretto impiego**, parliamo di apparecchiature, soluzioni, ecc. che oltre ad incrementare il recupero dei deficit funzionali, favoriscono l'autonomia nello svolgimento di attività e la partecipazione.

Precisamente, per **ausilio** si intende uno strumento che aumenta o migliora una funzione alterata del soggetto (es. posate modificate che permettono o migliorano la alimentazione autonoma, bastoni che rendono possibile oppure ottimizzano la deambulazione, sedia a rotelle per consentire gli spostamenti in autonomia, ecc.).

Mentre, le **ortesi** sono degli apparecchi che aumentano, migliorano o controllano la funzione compromessa di parti corporee (es. collari e busti per la colonna vertebrale, ginocchiere, cavigliere, tutori gamba-piede ecc.).

Infine, le **protesi** sono apparecchiature che, applicate al corpo, sostituiscono in parte o totalmente parti mancanti recuperando la struttura e la funzione persa (es. protesi mano, di arto superiore o inferiore nell'amputato).

L'identificazione del presidio adeguato a prevenire il rischio di caduta, viene generalmente fatta dal fisioterapista e/o dal medico fisiatra e/o da altro medico specialista competente per tipologia di menomazione o disabilità. Esso può essere rappresentato da:

- **Ausili per la locomozione. Il deambulatore** nel cui impiego sono coinvolti entrambi gli arti superiori, svolge due principali funzioni, ridurre il peso del corpo sugli arti inferiori e stabilizzare la persona allargando la base di appoggio. Il deambulatore di più frequente impiego, anche nelle persone a rischio di caduta, è quello a 2 ruote anteriori, piroettanti ed unidirezionali, e 2 puntali posteriori. Tale ausilio può essere di taglia piccola, media o grande a seconda dell'altezza del paziente. Gli ausili che invece impegnano un solo arto superiore sono rispettivamente il **bastone**, il **canadese**, il **tripode** ed il **quadripode** che hanno il vantaggio di essere meno ingombranti, più leggeri e possono essere utilizzati nella salita e discesa delle scale (vedi Fig. 9.44). Al tempo stesso però se non

usati correttamente possono essere causa di caduta, soprattutto in presenza di decadimento cognitivo, vuoi per inciampo vuoi nel tentativo di recuperarsi da terra. Questi ausili ad un solo arto superiore devono sempre andare in appoggio al terreno insieme all'arto inferiore malato. Devono essere usati contro lateralmente al lato colpito poiché lo schema crociato è il più fisiologico, gli spostamenti del centro di gravità sul piano frontale sono minori e la base di appoggio risulta maggiore consentendo un maggior equilibrio.

Figura 9.44



- **Sedie e carrozzine con braccioli e freni funzionanti.**
- **Letto ortopedico** da mantenere in posizione bassa, assicurandosi che i freni del letto siano bloccati, e che sia dotato di sponde, se giudicato appropriato ai fini di protezione del paziente. Le sponde applicate o corredate al letto sono strumenti di sicurezza utilizzati per ridurre il rischio di scivolare, rotolare o cadere accidentalmente dal letto.
- **Ortesi**, si tratta di un presidio ortopedico applicato direttamente su un segmento scheletrico ad azione diretta su di esso ed indiretta su tutto il sistema locomotore. Un esempio di ortesi molto diffuso è rappresentato dalla **Molla di Codivilla** (un tipo di tutore gamba-piede), che viene utilizzata in caso di deficit dei flessori dorsali del piede (ovvero "piede cadente" con avampiede che non si solleva verso l'alto), dovuto ad una lesione del Sistema Nervoso che può essere sia centrale (come un Ictus) sia periferica (come per neuropatia diabetica). La molla risulta costituita di una soletta plantare in polietilene che risale posteriormente lungo il polpaccio fino alla gamba, cui si aggancia anteriormente sotto il ginocchio tramite una fascia di velcro. Lo scopo di questa ortesi è di sostenere il piede durante la

fase di appoggio e di favorire il distacco del piede dal terreno durante la fase propulsiva, impedendone la caduta (vedi Fig. 9.45).

Figura 9.45



La persona con disabilità certificata ha diritto a ricevere gratuitamente gli ausili e le ortesi sopradescritti previa prescrizione del un medico specialista del SSN, dipendente o convenzionato, competente per tipologia di menomazione o disabilità, tenuto conto dell'apposito Nomenclatore e Tariffario.

✓ **Modifiche di talune caratteristiche strutturali e logistiche dell'abitazione**

La casa deve essere adattata alle condizioni della persona "fragile", eliminando per quanto possibile, i rischi presenti. Eliminare i rischi non significa stravolgere l'ambiente di vita che la persona riconosce come suo, ma decidere insieme quali modifiche fare perché ci si possa muovere e vivere in casa in maggiore serenità. Non bisogna imporre al soggetto soluzioni per lui/lei inaccettabili, considerato che in casa passa molto del suo tempo. La casa deve rimanere riconoscibile e familiare dando così una sensazione di sicurezza e conforto.

- **Garantire una adeguata illuminazione di tutti i percorsi e delle scale, specialmente di notte.** L'uso delle scale può diventare pericoloso se il percorso non è ben illuminato; sostituire tempestivamente le lampadine fulminate e controllare che tutto il percorso sia ben illuminato, eventualmente tenere sul comodino una pila, o meglio mettere punti luce da lasciare accesi durante la notte, magari con sensore crepuscolare. Fare particolare attenzione alle scale con gradini irregolari o parzialmente rotti, alle scale a chiocciola, ed a quelle che nelle curve hanno gradini triangolari che, restringendosi, non danno il giusto appoggio al piede. Ancora, non usare superfici riflettenti, che possano creare fenomeni di abbagliamento.

- **Ridurre la scivolosità dei pavimenti** attraverso l'impiego di cere antiscivolo (acquistabili nei comuni supermercati); e quando possibile, realizzare nelle zone più a rischio (stanza da bagno...) il pavimento in materiale antisdrucciolo, o in alternativa avvalersi più semplicemente di tappeti antisdrucciolo, fabbricati in gomma con ventose e superficie antiscivolo. È anche possibile utilizzare strisce adesive antisdrucciolo (stanza da bagno, gradini delle scale...). Infine, è da evitare nel bagno la dispersione di acqua che di per sé rende molto scivolose le superfici, ad esempio: incassando il piatto doccia nel pavimento dotandolo di alette perimetrali; o inclinando il pavimento con una pendenza dell'1% verso uno scarico opportunamente posizionato; oppure utilizzando rubinetti temporizzati da cui l'acqua esce solo per un breve tempo predefinito.
- **Togliere gli ostacoli ambientali**, che rappresentano un importante fattore di rischio di caduta per inciampo. Un pericolo può essere costituito dal "dislivello" che si può incontrare sulla soglia della porta di casa o sulla soglia interposta tra l'abitazione ed il balcone, pertanto è necessario fare sì che tutti gli spazi siano complanari. In generale poi l'abitazione deve rispondere al criterio della semplicità: in anticamera deve essere garantito uno spazio sufficiente per circolare agevolmente, consigliati dunque armadi a muro, evitando appendiabiti, mobili vari; il corridoio, ed in particolare il percorso tra la camera da letto ed il bagno deve essere idoneo ed agevole anche per chi fa uso di ausili; in camera sono preferibili armadi con ante a scorrimento orizzontale piuttosto che a battente. Ancora, in bagno è opportuno sostituire la vasca da bagno con la doccia; nel soggiorno è consigliabile posizionare divano, poltrone, tavolo e sedie ad angolo o perpendicolari ad una parete consentendo uno spazio centrale dove è più facile deambulare anche con ausili. Infine, devono essere eliminati i tappeti e le prolunghie, non bisogna lasciare fili sospesi nei punti di passaggio (caricabatteria dei cellulari), e devono essere subito rimesse a posto le piastrelle se scollate. Per quanto concerne poi gli animali che vivono in casa, è fondamentale tener viva l'attenzione sulla loro presenza e sul pericolo di inciampare.
- **Contenere la verticalizzazione degli arredi** (legata alla mancanza di spazio nelle abitazioni), che rende difficoltoso e rischioso, a chi non ha una piena efficienza fisica, raggiungere piani in alto o troppo in basso per estrarre o riporre utensili o oggetti.
In realtà il lavello, il piano di lavoro e di cottura vanno collocati ad un'altezza da definire in base all'altezza della persona, compresa tra gli 80 ed i

95 cm. Mentre per gli interruttori è consigliata la posizione compresa tra i 90 ed i 120 cm da terra, poi le prese vanno installate a 40-50 cm da terra.

In alternativa, al posto dei pensili possono essere utilizzati mensole da collocare ad altezza raggiungibile per tenere gli strumenti da cucina a portata di mano, oppure dispense alte al massimo 140-150 cm da terra. Nel caso in cui la mancanza di spazio renda necessaria la presenza di pensili, è possibile installare ripiani e scaffali regolabili in altezza attraverso un sistema elettrico; o comunque spostare nei mobili bassi tutti gli oggetti di uso comune, in quanto questo eviterà che la persona con ridotte abilità salga su sedie e sgabelli per recuperare quello di cui ha bisogno. Analogamente non deve essere usato neanche lo scaletto, e lavori come lavaggio dei vetri, cambio di stagione, pulizia dei lampadari è opportuno vengano delegate ad altre persone.

- **Rimuovere/abbattere le barriere architettoniche**, rappresentate da qualunque elemento costruttivo che impedisce o limita gli spostamenti o la fruizione di servizi, in particolar modo a persone con ridotte abilità
La barriera architettonica può essere una scala, un gradino, una rampa troppo ripida; qualunque elemento architettonico può trasformarsi in barriera architettonica in quanto l'accessibilità dipende sempre dalle caratteristiche personali della singola persona. L'abbattimento delle barriere architettoniche è oggi disciplinato da specifiche norme e beneficia di agevolazioni fiscali e contributi.
- ✓ **Fornire i dispositivi di sicurezza** ai soggetti più a rischio in modo tale che essi possano facilmente raggiungerli ed utilizzarli in qualunque momento. Si pensi ad esempio alla installazione di **maniglioni in bagno, corrimano sulle scale**, oppure anche a **sistemi di chiamata facili e comodi** (cellulare con numeri utili memorizzati...) per chiedere aiuto al bisogno.
- ✓ **Interventi informativi, formativi** da parte del personale di assistenza professionale **al caregiver ed al paziente**, che devono essere addestrati riguardo i fattori di rischio, la loro valutazione, le strategie e gli interventi preventivi. Il coinvolgimento diretto del caregiver e della persona "fragile", costituisce una fase preliminare e ineludibile del percorso di prevenzione delle cadute, in quanto rende loro non solo protagonisti attivi della incolumità, ma anche proattivi rispetto alle cause di cadute.

Una combinazione di consigli, interventi educativi mirati all'aumento della fiducia e della consapevolezza dei rischi, l'eventuale modifica di alcune caratteristiche degli ambienti risultano essere, nell'insieme, interventi efficaci.

Come gestire l'evento caduta

Di fronte alla persona che rimane al suolo, a seguito di una caduta improvvisa, il caregiver deve avere la capacità di affrontare questa situazione di emergenza-urgenza. In primis, non deve mai essere sottovalutato l'episodio, inoltre è opportuno non mobilitare la persona assistita senza averla prima valutata per quanto di competenza. Dunque, controllare i parametri vitali, ovvero frequenza cardiaca, pressione arteriosa eventuale saturazione O₂ tramite saturimetro, stato di coscienza (orientato/disorientato-agitato/soporoso). Se l'assistito è incosciente non è da escludere la possibilità di un trauma cranico (neanche nel caso in cui la persona fosse precedentemente già in stato di incoscienza). Ancora, deve essere accertata la presenza di ferite, ematomi e/o deformazioni dei vari segmenti corporei suggestive di frattura. Se l'assistito è cosciente ed orientato, chiedere se lamenta dolore in qualche punto specifico, se riesce a muovere gli arti, come è caduto, cercando di capire quale segmento è stato interessato dalla caduta. Infine, se tutto risulta nella norma o comunque immutato rispetto alla situazione precedente la caduta, provare a fare alzare il paziente e poi chiamare il medico di base informandolo dell'accaduto.

In presenza altresì di alcuni dei seguenti segnali di allarme, quali alterazione dei parametri vitali, stato di ridotta vigilanza, agitazione, disorientamento, dolore, ferite, ematomi o emorragie, chiamare il 118 (Servizio di Emergenza Territoriale).

9.9. Metodi di educazione terapeutica

Percorsi educativi standard

L'esperienza internazionale ha permesso di ideare, costruire, sperimentare e valutare nuovi modelli assistenziali, che scaturiscono dal bisogno del caregiver e della persona affetta da malattia cronica di partecipare ad un progetto di apprendimento permanente. La promozione della responsabilizzazione e dell'attivo coinvolgimento del caregiver e del paziente si è dimostrata capace di incidere sui loro comportamenti, più di quanto riescano a fare ripetuti colloqui con l'operatore sanitario. Sono nati così i Percorsi Educativi Standard, rivolti a gruppi omogenei di persone con le stesse problematiche di salute, correlate a malattie quali lo scompenso cardiaco, l'ictus cerebrale, la demenza... Questi percorsi standard mirano a soddisfare i bisogni educativi prevalenti rispetto ad un quadro morboso, oppure a problematiche clinico-

assistenziali (come ad esempio la sindrome da ipomobilità). I suddetti percorsi educativi si propongono di rendere uniforme l'educazione erogata al caregiver ed al paziente, secondo un approccio multidisciplinare e sistemico, a garanzia del consenso sui contenuti educativi essenziali basati sulle evidenze e della loro modalità di trasmissione.

Gli strumenti possono consistere nell'organizzazione di iniziative formative (ad esempio lezioni frontali interattive, visione di filmati...) e nella creazione e diffusione di opuscoli ad hoc per pazienti e caregiver, da parte di operatori sanitari sia delle Aziende Sanitarie territoriali, afferenti ai Dipartimenti e/o Distretti di Sanità pubblica, sia anche delle Aziende Ospedaliere (su mandato magari della regione e/o dei comuni). È necessario parallelamente prevedere dei momenti di addestramento, tanto a livello ospedaliero quanto domiciliare per favorire la continuità assistenziale anche attraverso la trasmissione delle informazioni ai vari contesti lungo il percorso di cura.

Il tutto casomai supportato da una campagna di comunicazione regionale, fatta di Spot per la televisione caratterizzati da un linguaggio "leggero" e con personaggi nei quali i destinatari dell'intervento si possono facilmente identificare.

Dunque, per pianificare un percorso educativo standard è necessario:

- identificare gruppi omogenei di pazienti con stessa condizione morbosa o con problematiche trasversali che hanno bisogno di una pianificazione educativa;
- definire i problemi educativi prioritari (di sicurezza) e i contenuti essenziali da trasmettere, ovvero quelle competenze che tutti gli utenti, nello stesso stato di rischio o di condizione ed i loro caregiver, devono padroneggiare al più presto per ragioni di incolumità. Ad esempio, per quanto riguarda il rischio di sviluppare lesioni da pressione, è prioritario conoscere e applicare: le tecniche di riposizionamento e di mobilizzazione letto/poltrona, l'utilizzo corretto dei presidi antidecubito ed un'alimentazione ed un'idratazione adeguata.
- stabilire chi educa, individuando la figura o le figure professionali competenti e idonee ad effettuare l'intervento educativo;
- rendere uniforme l'educazione erogata dai diversi operatori;
- individuare setting e momento/i adeguati ad effettuare l'educazione;
- fornire indicazioni sugli strumenti educativi da utilizzare;
- redigere una documentazione per le attività educative (tracciabilità – diffusione ...);
- prevedere il monitoraggio e la certificazione delle competenze raggiunte;

- definire una valutazione di apprendimento e di processo;
- consolidare i risultati raggiunti e dare continuità alle azioni promosse.

In alcuni ambiti sanitari, per realizzare gli interventi di educazione terapeutica, alcune modalità caratterizzate da risultati positivi sono diventate uno standard, precisamente:

- Teach-back method: l'operatore sanitario dopo l'intervento educativo chiede alla persona e/o al caregiver di spiegare con parole proprie quanto appreso;
- Show me method: l'operatore sanitario educa l'assistito e/o il caregiver e poi chiede una dimostrazione pratica dell'attività;
- Ask me 3: l'assistito e/o il caregiver viene incoraggiato a porre 3 domande base per comprendere meglio la sua patologia.

Ciascuna delle suddette modalità è utile, ma nessuna, considerata singolarmente, consente di esplorare le tre aree su cui deve far leva l'educazione terapeutica (conoscenza, atteggiamenti/motivazione e comportamento).

Educazione Terapeutica "a distanza"

La recente pandemia da nuovo coronavirus SARS-CoV-2 ha sollevato, fra le altre problematiche cliniche e di salute pubblica, anche quelle relative ad attività educative in particolare di addestramento, che comportano il contatto diretto ravvicinato, tra professionista sanitario da un lato e paziente e/o caregiver dall'altro. L'obiettivo pertanto anche per quanto riguarda gli interventi di educazione terapeutica è diventato quello di garantire il massimo livello di assistenza e tutela compatibile con le esigenze di sicurezza. Peraltro, le persone necessitanti del caregiver sono generalmente fragili, e quindi più suscettibili alle infezioni e probabilmente anche più a rischio di contrarre forme gravi.

Rimane fondamentale garantire, a questi pazienti con disabilità croniche ed al caregiver, la continuità con gli operatori di riferimento, ricorrendo a nuovi modi di lavorare, ovvero sfruttando al massimo le nuove tecnologie. Tra queste figurano pagine social, messaggistica individualizzata, applicazioni per smartphone, attività abilitative on line con software dedicati, tutorials e piattaforme dipartimentali protette ma interattive, strumenti gratuiti di Google o di altre piattaforme (alcune delle quali illustrate e dettagliate nel capitolo finale dedicato alle risorse on-line).

E questo utilizzo nei servizi di assistenza sanitaria, da parte rispettivamente del professionista della salute e del paziente e/o del caregiver, di tecnologie innovative di informazione e comunicazione, significa ricorrere alla telemedicina.

D'altro canto, alcune delle situazioni più urgenti indifferibili, possono essere soddisfatte attraverso semplici contatti telefonici o videochiamate. Questo comporta che il professionista, o il servizio sanitario di riferimento, fornisca giornate ed orari ben precisi di disponibilità, e che il caregiver sappia esattamente chi chiamare e tenga a portata di mano le informazioni utili sul contatto.

Le modalità di intervento a distanza possono essere:

- **Modalità sincrona:** il professionista sanitario (fisioterapista, logopedista, infermiere, medico di famiglia, medico specialista...) fornisce le informazioni direttamente al telefono, mentre l'addestramento può essere condotto in videochiamata diretta con il paziente attraverso piattaforme online; ciò richiede una connessione interattiva audio e video (ad esempio schermo e software).
- **Modalità asincrona:** le informazioni e l'addestramento si realizzano attraverso l'invio di materiali o video che il caregiver/il paziente apprendono ed effettuano in autonomia. L'operatore sanitario successivamente può richiedere un feedback al caregiver, attraverso la condivisione di video, materiali o colloquio, e magari fornire ulteriori indicazioni al riguardo. Questa modalità permette di supportare, attraverso un intervento di counseling, il caregiver.
- **Modalità mista:** interventi in cui alla modalità sincrona segue un programma di attività di rinforzo, sulle quali viene organizzato un monitoraggio ragionato ed organizzato in relazione agli incontri in videochiamata.

Queste possibilità che la tecnologia offre, per essere davvero fruibili ed efficaci, devono avere una precisa regia metodologica che guida il loro impiego. È necessario studiare i materiali da mettere a disposizione, usare la comunicazione sincrona (chat e videocomunicazione) per chiarire i dubbi e discutere i problemi, organizzare un itinerario di apprendimento comprensivo di periodiche verifiche, creare reti di rapporti e di significati. E soprattutto è doveroso tenere conto delle difficoltà che alcuni pazienti e caregiver possono incontrare: assenza di connessione in alcune aree del nostro paese, scarsa alfabetizzazione digitale, scarsa comprensione della lingua italiana, e quindi creare le condizioni perché questi impedimenti siano superati.

Per quanto riguarda poi la normativa, la telemedicina, come settore della medicina stessa, deve rispondere agli obblighi vigenti in merito al trattamento dei dati personali, con particolare riguardo alla questione della privacy, a garanzia della confidenzialità dei dati.

Inoltre, per garantire il corretto utilizzo della telemedicina in Italia, è indi-

spensabile che le strutture ricevano un accreditamento per questa tipologia di servizi.

In generale, questa tipologia di intervento educativo, che non è da intendere come sostitutiva, ma solo integrativa alla tradizionale interazione tra professionista sanitario e paziente/caregiver, presenta alcuni innegabili vantaggi. Questi sono rappresentati da: significativo risparmio nei tempi (legato ai trasferimenti anche su distanze medie e lunghe e alle attese legate al traffico o ai mezzi di trasporto); possibilità di eliminare i classici vincoli di orari e giorni, inevitabilmente previsti per le sedute di formazione (materiale video e didattico inserito su apposite piattaforme, così che il caregiver potrà accedere quando possibile). Non si deve però dimenticare che in alcuni casi un iniziale addestramento diretto è inevitabile.

Da ultimo, occorre considerare la vastità dell'offerta che i portali riescono oggi ad assicurare; i corsi oggi disponibili online spaziano dalla cucina, alla cura della persona, alla gestione della casa, potendo soddisfare così le esigenze più disparate del caregiver avvezzo al loro impiego.

10. La gestione dei disturbi del comportamento della persona con demenza: indicazioni per i caregiver

Antonio Guaita

Introduzione: importanza dei disturbi del comportamento

Nel corso della malattia le persone affette da demenza presentano nell'80 % dei casi almeno un disturbo del comportamento, ma più spesso più di uno (D. Seitz et al., 2010). Nei vari studi sono stati individuati dodici disturbi principali riportati in ordine di frequenza che possono essere raggruppati in quattro "insiemi": disturbi dell'umore (depressione, ansia), psicosi (deliri, allucinazioni), iperattività (comportamento aggressivo, irritabilità, disinibizione, wandering), apatia-euforia, più disturbi del sonno e dell'alimentazione (Tabella 10.1).

Tabella 10.1 - Distribuzione percentuale dei disturbi del comportamento

Disturbo	%	Raggruppamento
Apatia	49	Apatia, euforia
Depressione	42	Disturbi dell'umore
Comportamento aggressivo	40	Iperattività
Ansia	39	Disturbi dell'umore
Disturbi del sonno	39	Non raggruppabile
Irritabilità	36	Iperattività
Disturbi dell'appetito	34	Non raggruppabile
Attività motoria afinalistica, vagabondaggio (wandering)	32	Iperattività
Deliri	31	Psicosi
Disinibizione	17	Iperattività
Allucinazioni	16	Psicosi
Euforia	7	Apatia, euforia

Fonte: per la frequenza (Zhao et al., 2016); per il raggruppamento (Van Der Linde et al., 2014).

Questi disturbi possono comparire in ogni fase della malattia, comprese le fasi iniziali e lievi, ma più spesso raggiungono il massimo di prevalenza e gravità a tre o quattro anni dall'esordio dei sintomi, in presenza di un deterioramento cognitivo moderato-severo. Questi disturbi ostacolano le attività

e le relazioni, causando impotenza e angoscia nei caregiver professionali (Givens et al., 2015) e sono forti predittori di ricovero istituzionale (De Vugt et al., 2005).

Che cos'è possibile fare per il trattamento di questi disturbi? Sono possibili interventi farmacologici e non farmacologici.

Interventi farmacologici

L'efficacia dei farmaci per questi disturbi è molto limitata e ristretta solo ad alcuni di essi: è stato calcolato che non più del 20% può beneficiare dell'intervento farmacologico (Thompson Coon et al., 2014).

Ecco l'elenco dei disturbi per i quali i farmaci sono sicuramente non efficaci:

- vagabondaggio;
- urinare in luoghi inappropriati;
- vestirsi e svestirsi in modo inappropriato;
- eseguire attività ripetitive (perseverazioni);
- vocalizzazioni;
- nascondere oggetti;
- mangiare oggetti non commestibili;
- agitarsi nel tentativo di rimuovere una contenzione.

Maggiore efficacia dei farmaci può essere invece possibile per la Depressione e i disturbi del gruppo "psicosi".

Depressione: terapia con antidepressivi da personalizzare e prescrivere da parte del medico.

Disturbi del gruppo "psicosi" (allucinazioni, deliri): Allo stato attuale, i farmaci psicotropi sono spesso utilizzati per ridurre la frequenza e la gravità di questi sintomi, ma nella maggior parte dei pazienti, forniscono un modesto controllo dei sintomi. Inoltre, ci sono indicazioni che i loro effetti negativi sono frequenti, ad esempio possono aumentare il rischio di cadute e fratture (Jalbert et al., 2010) e aumentare la mortalità (Maher et al., 2011). Tuttavia: "In caso di BPSD (= Behavioral Psychiatric Symptoms Dementia) gravi che causano un'elevata sofferenza e/o un rischio per il paziente o per altre persone o che non hanno in precedenza risposto a trattamenti non farmacologici, gli AP (=antipsicotici) atipici rappresentano a tutt'oggi la terapia con documentazione più consistente sul breve termine" (fonte: Vampini C., "I dati delle letterature scientifica internazionale sul trattamento farmacologico dei BPSD: focus sugli antipsicotici", *Psicogeriatría*, 2014, supplemento 1, pagg. 15-28).

L'uso degli antipsicotici è soggetto al consenso informato ⁽¹⁾. In realtà altri farmaci non sedativi possono intervenire a migliorare alcuni disturbi del comportamento (anticolinesterasici, Memantina, antidepressivi). Tutti questi farmaci sono prescritti unicamente dal medico che ha valutato ogni singolo caso e che ha tenuto conto del contesto fisico e psichico generale della persona.

I disturbi del comportamento possono avere origine da problemi fisici

In presenza del quadro sintomatologico della demenza vi è una difficoltà specifica nel riconoscimento e trattamento delle patologie associate: è necessaria un'attenzione interpretativa del tutto particolare per impedire che la demenza divenga una condizione che copre tutto, tale per cui ogni sintomo sia attribuito alla patologia psichica, senza più attenzione alle situazioni trattabili che spesso le si accompagnano (dalla stitichezza, alla depressione, al dolore) e che i dati dimostrano essere sotto-trattati. Il dolore ad esempio può manifestarsi come agitazione incontenibile. Infatti, è stato dimostrato che non è vero che le persone con demenza sono più "sane" dei malati e disabili di altre condizioni ma, al contrario, presentano un alto numero di patologie associate che si correlano sia con la gravità della demenza che con la disabilità (Doraiswamy et al., 2002). Le demenze sono malattie che coinvolgono non solo la mente ma anche il corpo e l'intera struttura sociale di riferimento del malato, sia formale che informale.

Trattamento non farmacologico e psicosociale; necessità di capire l'origine del disturbo

Il primo passo per intervenire in modo non farmacologico appropriato sul disturbo del comportamento è valutare quanto effettivamente succede e cercare di capirne l'origine o lo scopo.

Il "comportamento" è definibile come il frutto della relazione tra l'individuo e la richiesta che l'ambiente pone. Questa storica definizione ⁽²⁾ è importante perché mette in evidenza come il comportamento è sempre in rapporto

⁽¹⁾ <http://www.agenziafarmaco.gov.it/it/content/il-trattamento-farmacologico-dei-disturbi-psicotici-nei-pazienti-affetti-da-demenza-%E2%80%93-secondo>.

⁽²⁾ La definizione è tratta dal lavoro di Lewin del 1951, fondatore della psicologia sociale vedi: LEWIN K., *Teoria e sperimentazione in psicologia sociale*, Il Mulino, Bologna, 1972.

con il contesto, con l'ambiente: ne discende che se per ridurre i disturbi comportamentali non possiamo intervenire sulla persona possiamo però modificare il contesto in cui si trova. Il rapporto da valutare è quello fra le capacità della persona che sta sperimentando la demenza e le richieste dell'ambiente. Il disturbo del comportamento può anche essere l'espressione di richieste sbagliate che l'ambiente rivolge alla persona, e non espressione diretta della malattia (con la conseguenza evidente che l'ambiente lo posso cambiare, la malattia, spesso, no).

Un disturbo del comportamento può quindi essere interpretato come una reazione da stress. Lo schema in tabella 10.2 può aiutare a capire meglio quello che si intende.

Tabella 10.2 - Possibili rapporti fra le capacità individuali e le richieste ambientali, specie se continuate o ripetute

Competenza ambientale dell'individuo	Livello delle richieste ambientali	Comportamento
Normale	Normali	Calmo
Normale	Aumentate	Stress (positivo o negativo)
Ridotta	Ridotte	Calmo
Ridotta	Normali	Stress (negativo) disturbi del comportamento
Ridotta	Aumentate	Reazione catastrofica

È chiaro allora che quello che devo valutare è il tipo di situazione in cui si sviluppa il disturbo del comportamento, non tanto per correggere la persona ma per correggere la situazione ambientale di contesto. Molte delle competenze che permettono un comportamento sociale sono perse irrimediabilmente nelle persone con demenza, ne consegue che l'obiettivo di cura non è primariamente il ripristino della funzione ma è l'assenza di stress e di dolore per il malato. Attualmente la perdita neuronale progressiva data dalla malattia non è reversibile né farmacologicamente né biologicamente, per cui quello che occorre fare è fornire dall'esterno quello che il malato non può più avere dall'interno. Si attua cioè una **protesi**, una protesi del cervello andato perduto così come si costruisce una protesi per un amputato di un arto (Guaita e Jones, 2011). Certo una protesi di cervello è complicata e complessa. Moyra Jones propone nel metodo "Gentlecare" tre interventi protesici: le persone, lo spazio fisico, le attività (Jones, 2005). Riformulare in senso protesico questi elementi consente di riequilibrare il rapporto fra la competenza cognitiva residua della persona con demenza e

l'insieme delle richieste che l'ambiente in ampio senso formula per una vita quotidiana efficace e serena. Il modo come il malato parla ed esprime il suo disagio di fronte alle richieste ambientali che non corrispondono alle sue possibilità di rispondervi è più spesso comportamentale: agitazione, ansia, insonnia, grida; oppure comportamenti che esprimono il proprio stato di malattia come il vagabondaggio, la compulsività, l'aprassia o le agnosie, i disturbi dell'alimentazione. Il comportamento è il linguaggio con cui il malato ci parla di sé e dello stato di stress che sta vivendo, approccio sostenuto anche da altri (Moniz Cook et al., 2012).

In pratica di fronte ad un disturbo del comportamento va sempre prima di tutto definito come, dove e quando è successo: ad esempio un episodio di agitazione può avere significato diverso se avviene in casa o fuori casa, di giorno o di notte, in un luogo affollato o mentre la persona era sola. Ma questo non basta, sono importanti anche i possibili antecedenti di questo comportamento: è diverso il significato di una crisi di agitazione subito dopo la visita di qualcuno o se gli è stato impedito di compiere qualche azione, magari pericolosa. Ma dopo questo è anche importante capire la portata delle conseguenze del disturbo comportamentale. Una allucinazione che rende la persona contenta (ad esempio "vede" il suo cagnolino) va valutata diversamente da una che lo spaventa (ci sono sconosciuti che escono dai muri per aggredirmi).

Si tratta quindi di applicare una modalità usata ormai da molti, (Moniz Cook et al., 2012) quella cosiddetta dell'ABC: A = antecedent; B= behavior; C = consequences; cioè scomporre e conoscere: gli antecedenti (che cosa è successo prima del disturbo comportamentale), lo svolgimento del comportamento in oggetto (come, dove, quando), le conseguenze (che cosa è successo dopo, che cosa ha indotto).

Tabella 10.3 - Le fasi dell'intervento "ABC", per la valutazione interpretativa del comportamento.

Fase	Metodo	Obiettivo
Antecedenti	Conoscere quello che è successo immediatamente prima	Prevenzione, evitare il ripetersi del comportamento
Comportamento	Conoscere quando, come, dove è successo	Trattamento, avere modalità di intervento immediato
Conseguenze	Conoscere gli effetti provocati dal comportamento	Ridurre al minimo il danno o il disturbo provocato dal comportamento.

Quindi il “disturbo del comportamento” va considerato **un linguaggio con cui la persona malata esprime un disagio, uno stress.**

Alle volte un “comportamento” diventa “disturbo del comportamento” per la situazione ambientale inadatta. Ad esempio il “camminare” non è certo un “disturbo” ma una normale attività che tutti svolgiamo. Nelle persone con demenza diventa “vagabondaggio” e disturbo del comportamento, perché costringe ad una assistenza continua, perché c’è il rischio che il malato si allontani troppo, si perda, corra dei pericoli per la sua sicurezza e integrità fisica. Ma se noi costruiamo uno spazio fisico in ogni sua parte sicuro per chi ci cammina, che non consente di perdersi e allo stesso tempo non costringe, il camminare torna, anche per loro, ad essere una attività “normale” e non un disturbo del comportamento.

Il caregiver come protesi-persona

Di fronte ad un disturbo del comportamento analizzato con l’ABC, la prima domanda utile che si pone un caregiver è: posso aver sbagliato? L’atteggiamento di chi cura è importante per il contenimento dei disturbi comportamentali.

Il **linguaggio**, come parlare: il caregiver deve abituarsi a non iniziare un rapporto con il malato con una domanda, per cui invece di iniziare con un “come stai?” va utilizzata una affermazione eventualmente da validare da parte sua: ad esempio “ti trovo bene”, non: “come hai dormito?”, ma “sembri riposato, devi aver dormito bene” e simili. Una richiesta di elaborazione cognitiva magari riferita al passato in molti può essere causa di difficoltà. Attenzione poi al modo come si parla. Si ha la tendenza, quando si avverte che qualcuno non capisce, ad alzare il tono della voce così utilizzando toni più acuti: ma questi sono proprio i toni più compromessi nell’udito sia nell’invecchiamento in generale che nella demenza. Invece il punto cruciale è favorire il potere di risoluzione dell’udito, staccando bene le parole una dall’altra. Inoltre con la demenza si riduce la capacità di avvertire la direzione del suono per cui è sempre bene parlare essendo ben visibili da parte del malato.

In uno studio interessante si sono confrontati 10 strategie di comunicazione verbale raccomandate dalla letteratura e sono state sottoposte a 20 caregiver perché riferissero quali erano state maggiormente adottate (Small e Gutman, 2002). Il confronto che ne è scaturito è riportato in tabella 10.4.

Tabella 10.4 - Modalità di comunicazione con la persona con demenza; confronto fra la gerarchia ricavata dalla letteratura e quella individuata dai caregiver

Dalla letteratura	Dal questionario dei Caregiver
1. Usare frasi semplici e brevi	1. Fare una domanda o dare una istruzione alla volta
2. Parlare lentamente	2. Usare frasi semplici e brevi
3. Fare una domanda o dare una istruzione alla volta	3. Evitare di interrompere i pazienti; lasciare molto tempo per rispondere
4. Approcciare il paziente lentamente e stando di fronte; stabilire e mantenere contatto oculare	4. Ripetere i messaggi usando le stesse parole
5. Eliminare le interferenze (es TV, radio)	5. Incoraggiare le circonlocuzioni (chiedere di descrivere la parola che sta cercando)
6. Evitare di interrompere i pazienti; lasciare molto tempo per rispondere	6. Parlare lentamente
7. Usare domande sì/no; piuttosto che aperte	7. Usare domande sì/no; piuttosto che aperte
8. Incoraggiare le circonlocuzioni (chiedere di descrivere la parola che sta cercando)	8. Parafrasare i messaggi ripetuti
9. Ripetere i messaggi usando le stesse parole	9. Eliminare le interferenze (es TV, radio)
10. Parafrasare i messaggi ripetuti	10. Approcciare il paziente lentamente e stando di fronte; stabilire e mantenere contatto oculare

La **comunicazione non verbale**: occorre anche sorvegliare la parte non verbale della comunicazione, le emozioni negative che possono indurre incomprensione e stress nella persona con demenza, così come l'espressione del volto, che può essere decifrata anche in fasi gravi della demenza (Guaita et al., 2009). Soprattutto le emozioni positive sono riconosciute molto a lungo, per cui un volto sorridente aiuta un comportamento calmo da parte del malato, anche laddove il rapporto verbale non funziona (Burgener et al., 1992).

La capacità di usare correttamente le espressioni del volto per la comunicazione nelle demenze avanzate può essere migliorata attraverso apposite istruzioni ai caregiver (Magai et al., 2002).

In sintesi:

- non iniziare una conversazione con una domanda;
- parlare staccando bene una parola dall'altra;
- non alzare la voce;
- parlare di fronte al malato;
- attenzione alla comunicazione non verbale: contenere le emozioni e mostrare un volto sorridente.

La protesi ambientale e le alterazioni del rapporto fra persona con demenza e ambiente: tenere conto delle modificazioni della vista

Il mondo viene visto in modo diverso da chi è affetto da demenza, non solo per la difficoltà interpretativa della realtà legata al disturbo cognitivo ma

anche per un deficit della funzione visiva. La perdita delle capacità cognitive si associa così a disturbi della visione che possono contribuire alle difficoltà funzionali e alla perdita delle possibilità di interazione ambientale dei malati. Nella demenza e in particolare nella malattia di Alzheimer il disturbo visuo-spaziale è, contrariamente a quanto si era ritenuto, precoce, e interessa il 60 % dei malati, rispetto all'1% dei sani di pari età (Mendez et al., 1990).

Il danno che provoca il disturbo della visione nel malato di Alzheimer, è multicomponente e i tratti caratteristici di questo disturbo sono:

- ridotta sensibilità ai contrasti;
- ridotta discriminazione dei colori;
- ridotta percezione del movimento;
- diminuita capacità di visione delle distanze.

Ridotta sensibilità ai contrasti: fra quelle elencate è questo il deficit di gran lunga più importante, essendo la sensibilità ai contrasti definita come la minima intensità necessaria perché un oggetto sia distinto da ciò che lo circonda. Un disturbo di questa funzione visiva è presente nel 20-32 % dei malati di malattia di Alzheimer (Neargarder et al., 2003). Aumentando le dimensioni delle figure e il contrasto con lo sfondo aumenta la performance, ad esempio nel riconoscimento delle figure o fotografie dei volti, ma migliorano anche le attività della vita quotidiana (Cronin-Golomb et al., 2000). Questo deficit visivo interferisce infatti con molte attività quotidiane di base (ADL), incluso vestirsi, fare il bagno e mangiare. Non può essere modificato dagli occhiali ma può beneficiare dei cambiamenti ambientali. È stata dimostrata l'importanza di questa funzione, tanto che una riduzione di 2 volte della sensibilità ai contrasti comporta una difficoltà da 3 a 5 volte maggiore nell'autonomia delle attività di base della vita quotidiana (West et al., 2002). Quindi in una situazione ambientale dove occorre che un oggetto sia ben riconosciuto occorre che sia in forte contrasto con lo sfondo o con ciò che lo circonda, al contrario se vogliamo che non venga visto (ad esempio la porta del bagno con un colore diverso, magari acrilico, rispetto alle altre porte, mentre la porta di uscita può essere mascherata usando la stessa tinta del corridoio o la carta da parati, o anche dipinta come la porta di un armadio).

La **diminuita discriminazione dei colori:** un significato simile ha la riduzione nella discriminazione dei colori, cioè la capacità di distinguere i differenti colori dal rosso-verde, al giallo-blu (i cosiddetti "assi"). Sono riportati studi dove l'abilità discriminativa per i colori non cambia né per gli anziani né per i malati di demenza, però gli studi che dimostrano dei cambiamenti negativi, specie per i colori della fascia blu verde, sono in grande maggioran-

za (Wijk et al., 1999). Infatti il deficit è soprattutto per i colori delle lunghezze d'onda minori, come il blu, anche se non è dimostrata una correlazione fra gravità della demenza e discriminazione dei colori. Occorre ridurre l'uso del blu-verde, meglio accoppiandoli con colori di massimo contrasto come rosso, giallo, arancio.

Questo è dimostrato avere un riflesso nella vita quotidiana dei malati di Alzheimer (AD): ad esempio l'uso di piatti rossi sia a pranzo che a cena ha portato ad aumentare del 25 % il cibo assunto a pranzo e del 24 % alla cena; lo stesso per i liquidi (+ 61 % e + 105 % rispettivamente). A distanza, usando piatti a contrasto Blu invece che rossi e controlli con piatti pastello chiaro, si ottenne lo stesso aumento che per quelli rossi, mentre nessun aumento nei piatti chiari dimostrando che più che il colore, è il contrasto che agisce positivamente (Dunne et al., 2004).

Vi è un certo ruolo per i disturbi della vista anche nella genesi delle allucinazioni visive: gli occhiali appropriati sembrano ridurre la produzione di allucinazioni visive di chi ha disturbi severi della vista e uno (solo) studio ha trovato che nessuno dei soggetti dementi con vista intatta aveva allucinazioni (Chapman et al., 1999).

È bene quindi tener presenti alcuni semplici principi generali per l'uso colore nell'ambiente per le persone con demenza:

- colori ben contrastanti fra oggetti d'uso e sfondo;
- non usare colori simili uno vicino all'altro;
- usare colori pieni piuttosto che decorati in vario modo (fiorami, strisce, arlecchino, ecc.);
- contrastare i colori chiari con sfondi scuri negli schemi decorativi.

Servire del riso al burro su un piatto bianco su una tovaglia bianca può portare ad un rifiuto del cibo che non è un "disturbo del comportamento" ma una incapacità di "vedere" il cibo.

I disturbi della valutazione delle distanze e della vista tridimensionale riducono la capacità di orientarsi nello spazio domestico e residenziale (Marquardt, 2011) ma sono particolarmente importanti perché interferiscono precocemente con la capacità di guida dell'auto (Rizzo et al., 2001).

Le **caratteristiche dell'ambiente protesico**: Conoscere queste modificazioni della vista può aiutare a costruire un ambiente protesico con caratteristiche adatte alle persone con demenza, che assicura:

- *Sicurezza*: delimitare uno spazio sicuro vuol dire regalare uno spazio di libertà per la persona. Si può utilizzare la tecnologia oggi disponibile per sorvegliare i movimenti del malato, ma anche espedienti di "low techno-

logy”: ad esempio la porta di uscita mascherata (facendola apparire come un tratto di parete con un quadro appeso o la porta di un armadio; soprattutto mascherare la maniglia o adottare un piccolo pulsante, perché alle volte la tendenza a “fuggire” può essere un atto compulsivo suggerito dalla maniglia).

- *Chiarezza del messaggio*: adottare tutti i possibili oggetti (infrastrutture) che possono suggerire in modo non equivoco il significato della stanza. Evitare di mettere oggetti che suggeriscono momenti diversi della giornata o attività diverse nella stanza (tipicamente tavolo da pranzo e letto insieme, come in un monolocale). Oppure stanze troppo anonime, come alle volte i soggiorni delle residenze, che paiono sale di attesa di una stazione.
- *Adattabilità*: evitare interventi ambientali troppo complessi e costosi, perché il malato cambia nel corso del tempo e certe soluzioni che erano utili prima possono diventare negative dopo (ad esempio sistemi automatici per cui una persona viene richiamata automaticamente se si avvicina alla porta di uscita; questo quando il linguaggio non viene più recepito può essere fonte di confusione e di stress).
- *Comfort*: le soluzioni adottate devono essere gradevoli sia per chi è malato che per chi convive, non solo per un motivo estetico ma anche perché così si favorisce l’uso spontaneo e appropriato dello spazio e si migliora l’autonomia (ad esempio letti con meccanismi di sollevamento ma di aspetto normale, non ospedaliero. Oppure il caso di un anziano che usava il bidet come water, risolto non togliendo il bidet, ma coprendolo con una tenda a ombrello di quelle usate per le docce).

I ritmi e i tempi della giornata della persona con demenza

L’uomo non possiede un “orologio” interno che segni il passare del tempo, ma mutua dall’ambiente i messaggi temporali e li decifra, compreso il giorno e la notte. Nelle persone con demenza la perdita del senso del tempo è precoce e poco recuperabile se non nelle fasi iniziali della malattia (El Haj e Kapogiannis, 2016). La necessità quindi di sottolineare in ogni modo lo scorrere del tempo è necessaria, utilizzando il più possibile il ritmo luce naturale/buio, ma anche gli eventi indice delle stagioni come la temperatura o i cicli delle piante nel giardino oltre che la comunicazione orientativa sul mese, il giorno della settimana e del mese. Ma sono soprattutto le ritualità che possono aiutare, compresi i momenti di assistenza e aiuto, trasformandoli in “attività” in cui coinvolgere il più possibile il malato. Una risorsa su più versanti è rappresentata dall’alimen-

tazione, con l'aumento del numero dei pasti-spuntini- bevande nell'arco della giornata. Sia per motivi psico-relazionali, ma anche per contrastare la perdita di peso (la "Cochrane library" dedicata a questo dimostra che l'aumento del numero dei pasti è efficace, mentre non è efficace puntare sull'aumento delle quantità per singolo pasto). Poi, puntare ad anticipare il più possibile la quota calorica (diventa centrale la colazione) e l'atteggiamento del caregiver: ad es. accarezzare le mani aumenta di 200 Kcal al giorno l'assunzione di cibo, così il mantenimento dell'attività motoria (Herke et al., 2018).

Tabella 10.6 - Confronto fra ritmi diversi della giornata ⁽³⁾

Giornata di lavoro	Giornata festiva	Giornata sanitaria	Giornata protesica per la persona con demenza
Risveglio	Risveglio	Risveglio	Risveglio
Attività di vita quotidiane	Relax e primo caffè	Nessuna attività	caffè, cura di sé, riposo
Prima colazione	Prima colazione	Prima colazione	Prima colazione
Lavoro	Relax, abbigliamento, toiletta	Nessuna attività	Riposo, attività anche legate al quotidiano, attività fisica o mentale di svago.
		Visite mediche	Spuntino di metà mattina
		Nessuna attività	Riposo, attività
Pranzo	Pranzo	Pranzo	Pranzo
Lavoro	Svago o riposo	Nessuna attività	Riposo.. Attività di svago. Socializzazione, relax
			Merenda
			Riposo, attività di svago
Cena	Cena	Cena	Cena
Lavoro, riposo, svago	svago	Nessuna attività	Riposo. Conversazione, ascolto, giochi da tavolo
			Supplemento nutrizione pre sonno. Preparazione al sonno
Sonno	SONNO	SONNO	Sonno
			Spuntini notturni

⁽³⁾ Per la routine della giornata, si riproduce quella dei nuclei Alzheimer dell'Istituto Golgi, ispirati al modello "Gentlecare": M. JONES, GENTLE CARE, *un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Carocci, Roma, 2005 (in particolare i capitoli dal 9 al 13, pp. 176-253).

Il rispetto dei “tempi” vissuti soggettivamente dalla persona con demenza è un elemento importante per la riduzione dei disturbi del comportamento, infatti migliorano con la sveglia naturale ⁽⁴⁾. Allo stesso modo se un malato di sveglia di notte non perché è insonne, ma perché è convinto che è mattina non va ricacciato a letto, ma gli va fatta trovare la colazione.

Per la notte:

- vi sono studi che dimostrano che rimboccare le coperte riduce i disturbi del sonno (“Tucking Patients in at Night Offers Reassurance and Improves Sleep,” 2014);
- importante è l’eliminazione di tutti i rumori notturni (allarmi, telefoni, apertura chiusura porte);
- sorveglianza attiva, eseguita entrando in stanza, ridotta al minimo, ma utilizzare tecnologie di sorveglianza a distanza, tipo quelle previste per i bambini, che segnalano eventuali movimenti.

Protesi-attività: quali interventi attivi sono efficaci nel ridurre i disturbi del comportamento?

Per “attività” bisogna innanzitutto intendere quelle della vita quotidiana, cercando di trasformare in attività piacevoli tutte le operazioni di aiuto: lavarsi, vestirsi, alimentarsi, muoversi; e quelle strumentali: lavare panni, stirare, preparare semplici piatti, fare il caffè. Ma anche altro: guardare quello che succede è una ottima attività, così parlare, ascoltare, riposare. Le “attività” specifiche volte a ridurre i disturbi del comportamento sono state studiate, e molte ricerche sono state condotte su questi interventi tanto che oggi possiamo contare anche su alcune meta analisi (cioè analisi che “mettono insieme” i risultati di più ricerche analoghe) sull’argomento. Di seguito in schema e in sintesi i risultati basati in gran parte sulla più recente di queste analisi (Abraha et al., 2017):

- 1) **Tecnica dell’ABC** (antecedent, Behavior, Consequences): secondo una parte dell’ampio studio pubblicato da Olazaran (Olazarán et al., 2010) per diversi tipi d’interventi non farmacologici per i pazienti con malattia di Alzheimer, gli autori per la tecnica di approccio dell’ABC per disturbi del comportamento hanno trovato in tre studi una riduzione statisticamente significativa nei comportamenti problematici. I risultati confermano quin-

⁽⁴⁾ Sveglia naturale: O. Bessi, “Liberi di vivere il proprio tempo”, I luoghi della cura, 1 agosto 2003. <https://www.luoghicura.it/servizi/residenzialita/2003/08/liberi-vivere-tempo/>.

di una modesta ma abbastanza dimostrata utilità di questo approccio per la riduzione dei disturbi comportamentali.

2) **Terapia occupazionale:** gli studi sulla efficacia dell'intervento occupazionale sono diversi ed eterogenei. Tuttavia Kim e altri (Kim et al., 2012), hanno condotto una revisione sistematica degli studi pubblicati per valutare l'efficacia della terapia occupazionale sui problemi comportamentali e la depressione nei pazienti con demenza. In base al tipo d'intervento, gli autori hanno classificato l'intervento occupazionale come: "stimolazione sensoriale", "attività compiti funzionali", e "modifica ambientale". Gli autori hanno trovato un significativo effetto positivo soprattutto per la stimolazione sensoriale. Nelle fasi moderato severo quindi la stimolazione sensoriale può funzionare meglio che l'allenamento cognitivo procedurale e funzionale.

3) **Interventi di stimolazione sensoriale**

Sotto questa denominazione vi sono molti, diversi interventi possibili per ridurre i disturbi del comportamento.

a) **Shiatzsu e agopressione:** fra oltre 40 studi sull'argomento, vi è un solo studio abbastanza numeroso (133 persone) da poter consentire delle conclusioni: i risultati dimostrano che diminuiscono significativamente agitazione e comportamenti anomali sia di tipo aggressivo che non aggressivo (Robinson et al., 2011).

b) **Massaggio e carezze:** è stato proposto per le persone con demenza, specialmente per ansia, depressione e qualità della vita. Sono stati rivisti i vari studi pubblicati su questo tipo di intervento (sono ben 34), ma considerati affidabili solo due (Viggo Hansen et al., 2006). L'obiettivo era valutare l'efficacia di queste terapie e mettere in evidenza eventuali effetti negativi per trarre indicazioni per l'uso clinico assistenziale. Prima di tutto si volevano analizzare quali cambiamenti si verificavano nella frequenza e gravità di vari tipi di comportamento "agitato", come osservato dal personale o dai ricercatori (a breve e lungo termine, utilizzando qualsiasi metodo di valutazione) e il benessere emotivo e la qualità della vita dei pazienti (valutato da personale, ricercatori e/o pazienti stessi utilizzando qualsiasi metodo). I dati favorevoli al trattamento riguardavano solo il massaggio o le carezze alle mani, con riduzione nell'immediato o a brevissimo termine dell'agitazione e/o miglioramento del comportamento alimentare. Non vi sono stati effetti avversi. In un altro studio pubblicato nel 2011 (Moyle et al., 2013) alcuni ricoverati in Nursing Homes, ricevevano da 10 a 15 minuti di massaggio all'arto superiore nell'orario osservato come quello più a

rischio di comportamento agitato. Dei 5 outcome considerati: a) wandering-vagabondaggio; b) i sintomi comportamentali aggressivi verbalmente c) i sintomi comportamentali fisicamente aggressivi; d) comportamenti socialmente inappropriati; e) la resistenza alle cure, 4 miglioravano dopo massaggio: non migliorava il gruppo dei comportamenti socialmente inappropriati.

- c) **Aroma terapia:** è una terapia proposta per una varietà di condizioni come trattamento complementare e, fra queste, i disturbi comportamentali delle persone con demenza. Come dice il nome è basata sugli oli essenziali di piante profumate o altri loro prodotti che diano profumo. La somministrazione dell'aroma può avvenire non solo nell'ambiente ma anche dall'acqua profumata o da massaggio con creme o olii che contengono il profumo. Gli aromi utilizzati sono stati soprattutto Lavanda e Melissa. In una revisione sistematica sull'uso dell'aroma per trattare i disturbi comportamentali, si notano risultati positivi dell'aroma di Melissa sull'agitazione, mentre studi condotti su persone molto più anziane (età media 85 anni contro i 78 dello studio precedente) non hanno trovato differenze significative (Forrester et al., 2014).
- d) **Terapia della luce:** i cicli umani di attività-riposo e sonno-veglia sono controllati dal ritmo circadiano endogeno, a sua volta derivato dal ciclo luce/buio. Cambiamenti degenerativi nel sistema nervoso centrale sembrano essere una causa biologica di disturbi del ritmo circadiano nelle persone affette da demenza. Oltre alla perdita della regolazione interna le persone con demenza sperimentano una riduzione d'input sensoriale perché sono visivamente meno sensibili alla luce e hanno una minore esposizione alla luce ambientale intensa, un po' come tutti gli anziani. Questo ha suggerito che i disturbi circadiani possono essere corretti dalla stimolazione con la luce aumentata di intensità. Quattro revisioni si sono occupate degli studi che hanno impiegato la luce intensa come terapia per i disturbi del comportamento nelle persone con demenza. Diversi studi si sono occupati di questo ma nessuno ha dimostrato una qualche efficacia su alcuno dei comportamenti considerati, soprattutto i disturbi del ritmo sonno veglia e del tono dell'umore non hanno mostrato benefici e forse qualche effetto negativo (Forbes et al., 2009). Attualmente non vi sono basi per consigliare tale intervento.
- e) **Musica:** La musicoterapia è l'applicazione di musica e/o dei suoi elementi (melodia, ritmo, armonia, suono) da parte di un terapeuta musicale qualificato, al fine di sostenere e stimolare i vari aspetti dei bisogni cognitivi,

emotivi, sociali e fisici, come, ad esempio, l'espressione, la comunicazione, l'apprendimento e le relazioni. I soggetti possono passivamente ascoltare musica o partecipare attivamente cantando, suonando uno strumento o accompagnando con il movimento, come battere le mani e simili. Molti studi hanno valutato la terapia musicale e una ha valutato il canto dal vivo per le persone affette da demenza. Per quanto non tutti gli studi hanno ottenuto gli stessi risultati positivi, la maggioranza di essi ha mostrato una certa efficacia dell'intervento musicale nelle sue diverse espressioni, soprattutto sulla depressione e sull'ansia (Ueda et al., 2013) (D.P. Seitz et al., 2012). L'efficacia è dimostrata solo per interventi musicali condotti e gestiti. Diverso è il caso della musica a diffusione ambientale. Va utilizzata con molta parsimonia in momenti specifici (es: musica new age al risveglio), mentre in altri momenti, come quando si stanno effettuando delle attività compreso il pranzo o la cena, può essere controproducente. È stato studiato anche il cantare dal vivo a persone affette da demenza (Chatterton et al., 2010) ma sono per lo più studi narrativi su singoli casi per cui, per quanto interessanti, sono insufficienti per tirare conclusioni. Certo non sono segnalati effetti negativi o avversi e i possibili benefici sono ben descritti. In più va tenuto conto che molte persone che hanno disturbi del linguaggio, possono comunicare cantando. Combinando la musica con il massaggio delle mani in 41 persone di età media di 84,5 anni, i ricercatori hanno mostrato che ogni trattamento singolo e combinato era efficace nel ridurre significativamente l'agitazione immediatamente dopo l'intervento e un'ora dopo (Hicks-Moore e Robinson, 2008).

- f) **Danza:** è un intervento che utilizza il movimento ritmico della danza per favorire l'integrazione emotiva, cognitiva, fisica e sociale dell'individuo. Due revisioni degli studi pubblicati hanno valutato l'efficacia della danza per ridurre i disturbi comportamentali delle persone con demenza: nessuno dei due ha però dimostrato una qualche efficacia di questo intervento, al di là del momento specifico della danza. (Guzmán-García et al., 2013) (Kiepe et al., 2012).

4) **Attività motoria**

In questo settore vi è una vastissima letteratura internazionale ma i risultati sono alterni e molti studi non sono riusciti a dimostrare un effetto positivo duraturo dell'attività motoria (Potter et al., 2011). Tuttavia fra i vari studi quello più numeroso e ben fatto ha dimostrato una efficacia a lungo termine dell'attività motoria (Teri et al., 2003). Questo studio ha arruolato 153 pazienti residenti a casa e i loro assistenti. L'intervento comprendeva esercizi di aero-

bica, resistenza, forza, equilibrio e flessibilità 30' due volte alla settimana per 23 settimane. Ai caregiver sono stati forniti momenti di formazione in tecniche di gestione del comportamento. A 2 anni di follow-up si manteneva una significativa miglior situazione comportamentale in favore dell'intervento. Si può quindi ritenere che i benefici sul comportamento della attività fisica siano sufficientemente dimostrati, date certe condizioni ⁽⁵⁾.

Il rilassamento muscolare è stato studiato in 34 persone con demenza e caregiver cui è stato insegnato il rilassamento muscolare (Suhr et al., 1999). I ricercatori hanno dimostrato un miglioramento dei disturbi del comportamento e delle prestazioni di memoria che si manteneva a due mesi dall'intervento.

5) **Pet Therapy – la terapia con gli animali**

Sono stati individuati e analizzati almeno 23 studi che hanno valutato l'efficacia della terapia con animali per pazienti anziani con demenza o altri disturbi psichici, ma di questi solo 10 riguardavano i disturbi del comportamento (Bernabei et al., 2013). Nel complesso, gli autori hanno concluso che la Pet therapy può avere effetti positivi sui pazienti con demenza riducendo il grado di agitazione e migliorando la quantità e la qualità dell'interazione sociale. Altri hanno studiato gli effetti della Pet therapy durante il difficile momento del "tramonto" per esaminare l'effetto sui residenti con una storia di "Sundowning syndrome", sindrome del tramonto. Il gruppo attivo è stato esposto all'interazione di 30 minuti con un ricercatore e un cane, cosa che migliorava il comportamento agitato/aggressivo (Churchill et al., 1999). Nel complesso un piccolo animale è consigliabile e può essere efficace, ma è comunque una presenza che va gestita e sorvegliata.

6) **Terapia con la bambola (Doll Therapy)**

Un piccolo studio su 10 donne con demenza ha dimostrato che la bambola, con certe caratteristiche, stimolava interesse e "attaccamento" se confrontato con altri oggetti (cubo morbido) (Pezzati et al., 2014). Anche una successiva analisi di tutti gli studi pubblicati ha confermato l'utilità della bambola pur con molte riserve (Ng et al., 2017). Lo stesso gruppo di Pezzati ha condotto uno studio di efficacia multicentrico che pare confermare l'effetto positivo della bambola (Vaccaro et al., 2020), ma i dati non sono ancora stati pubblicati.

⁽⁵⁾ Per la tipologia della attività motoria da proporre consigliabile il volume di Guerrini e Troletti (G.B. GUERRINI e G. TROLETTI, *Alzheimer in movimento*, Maggioli, Rimini, 2008) che fornisce le indicazioni sia mediche sia pratiche per l'attività motoria con le persone con demenza.

7) **Reminiscenza**

La terapia di reminiscenza è un intervento non farmacologico che prevede la discussione delle esperienze passate, eventi e attività con i membri della famiglia o altri gruppi di persone. L'intervento utilizza materiali come fotografie, libri, vecchi giornali e oggetti familiari del passato per ispirare ricordi e facilitare le persone a condividere e valorizzare le loro esperienze. Gli studi hanno considerato diversi interventi: revisione dei fatti della vita o un approccio di storia oppure ricordi specifici (un libro di "storia di vita" con punti di ricordo personalizzati per la storia della vita di ogni persona). Si sono trovati miglioramenti significativi nella depressione, nella comunicazione, nell'umore positivo e nella cognitività. Qualcuno ha utilizzato sedute settimanali, concentrandosi su una particolare fase della vita, come l'infanzia o la vita familiare, mentre altri hanno utilizzato un kit di attività visive e uditive, in base a cinque temi, come ad esempio gli strumenti musicali, progettati per stimolare la reminiscenza. Non sono state osservate differenze significative tra i gruppi in termini di risultati comportamentali (Subramaniam & Woods, 2012). Altri ricercatori hanno studiato se la terapia di reminiscenza potesse alleviare i sintomi depressivi negli adulti con demenza. I risultati mostrano un effetto positivo ma la loro qualità metodologica è risultata piuttosto bassa (Blake, 2013). Si tratta quindi una possibilità interessante per occupare e stimolare i malati, con qualche positivo effetto sulla riduzione dei disturbi comportamentali ⁽⁶⁾.

8) **Terapia delle presenza simulata**

La terapia di simulazione della presenza prevede l'utilizzo di video-cassette audio fatte da membri della famiglia che contengono "conversazioni telefoniche" circa ricordi di parti precedenti della vita di una persona, nel tentativo di suscitare memoria remota, migliorare i sintomi comportamentali, e migliorare la qualità della vita tra le persone affette da demenza. Funziona? Una ricerca sui risultati di questo approccio ha concluso per un positivo effetto medio complessivo (Zetteler, 2008) *personalized by a carer and containing positive experiences from the client's life and shared memories involving family and friends* confermato poi da altri (Kverno et al., 2009). Questo inter-

⁽⁶⁾ Per una originale applicazione metodologica della Reminiscenza: I. PETTINATO et al., "Alla ricerca della memoria perduta: una iniziativa intergenerazionale nell'ambito della Dementia Friendly Community di Abbiategrasso", I Luoghi della cura, n. 3, 2020. <https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2020/07/alla-ricerca-della-memoria-perduta-una-iniziativa-intergenerazionale-nellambito-della-dementia-friendly-community-di-abbiategrasso/>

vento rappresenta quindi un'altra possibilità di attività per ridurre i disturbi del comportamento.

Conclusione

Alla fine è opportuno ricordare alcuni punti chiave, utili per chi deve gestire una persona con demenza e disturbi del comportamento:

- il comportamento è in larga parte appreso;
- i problemi comportamentali sono relativi a specifiche situazioni ambientali;
- i problemi comportamentali sono suscettibili di cambiamento;
- la proposta di attività che possono ridurre i disturbi comportamentali va scelta e monitorata anche sulla base delle esperienze già condotte da altri;
- il comportamento non implica sempre la consapevolezza da parte del paziente;
- il cambiamento implica sempre la consapevolezza di chi ha in cura il paziente.

11. Risorse online per il supporto dei caregiver familiari

Marina Simoncelli e Franco Pesaresi

Le applicazioni ed i siti web presi in esame nel presente testo, sono stati selezionati partendo dalle patologie/problematiche a maggior impatto per il sistema (per il numero di persone che ne sono affette ma anche per i costi sanitari e sociali che esse generano). Quindi i singoli link sono stati scelti per: i contenuti, la loro utilità e comprensibilità; la ricchezza e concretezza delle informazioni fornite; il linguaggio chiaro e semplice; ed i moduli e le unità formative ben strutturati ed organizzati (cfr. Tab. 11.1).




Lo scopo di questi siti web consiste nel rispondere alle esigenze dei familiari che si prendono cura di persone non autosufficienti e con bisogni di cura a lungo termine, favorendone l'empowerment, la formazione e l'inclusione.




Queste tecnologie rappresentano infatti una grande opportunità, sia per sviluppare competenze assistenziali e sanitarie di base, che per ottenere velocemente riferimenti sui servizi e le risorse disponibili, attingendo ad informazioni affidabili in un'epoca di bombardamenti da fake news. In questo modo il lavoro di cura svolto dal caregiver diviene più strategico e sostenibile.




Inoltre tali tecnologie intendono favorire l'integrazione sociale, essere di supporto emotivo, permettere lo scambio tra pari di bisogni, difficoltà ed informazioni, nonché alleviare la solitudine, con il vantaggio di garantire l'anonimato e superare la difficoltà di partecipare ad attività extradomestiche. Per alcuni pazienti e caregiver l'utilizzo di questi strumenti, costituisce il primo passo per la ricerca di aiuto sul territorio. Gruppi di auto mutuo aiuto esistono infatti anche online, basti pensare al gruppo A.M.A. per caregiver di malati di demenza sottocitato. Inoltre servizi interattivi (social network, forum dedicati, messaggi privati, chat e chat video), dedicati al contatto, alla condivisione e all'amicizia tra coloro che stanno sperimentando le stesse problematiche, sono presenti anche in apposite sezioni degli altri siti di seguito presi in esame. Dunque, la tecnologia può davvero aiutare i caregiver, ma è bene non dimenticare le importanti criticità che si accompagnano al suo impiego. Infatti, la reale fruibilità di questi dispositivi dipende soprattutto





to dall'attenzione che il caregiver riceve. Tanto è vero che, frequentemente emerge l'esigenza per i caregiver, di acquisire le conoscenze e competenze digitali necessarie per poter ricercare ed utilizzare agevolmente applicazioni e siti web che li possano supportare nella loro quotidianità. E per poter fare questo i caregiver dovrebbero essere anche affiancati nella scelta e coinvolti nella fase di progettazione di questi dispositivi.

Tabella 11.1 - Risorse on-line per il supporto dei caregiver familiari

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Afasia	 A.I.T.A – Associazioni Italiane Afasici	https://it-it.facebook.com/AITAFederazione/	Il sito della Federazione A.I.T.A. è mirato prioritariamente a promuovere i contatti fra le persone afasiche, le loro famiglie e il loro ambiente, anche attraverso incontri, seminari, corsi organizzati per le famiglie e promossi via web. Inoltre, il sito costituisce uno strumento per diffondere la conoscenza del deficit afasico e dei problemi delle famiglie colpite; sollecitare l'interessamento ed il coinvolgimento di associazioni e gruppi regionali, provinciali e comunali. Infine, nel sito, per migliorare l'assistenza terapeutica delle persone afasiche, sono presenti anche servizi di informazione sulle risorse esistenti sul territorio per la rieducazione del linguaggio.
Demenza	 Chat yourself	https://www.facebook.com/chatyourselfitalia/	Chat Yourself nasce con l'intento di fornire un aiuto costante a malati di Alzheimer e per i familiari, nella prima fase della malattia, attraverso l'utilizzo di un chatbot Messenger. Chat Yourself è sviluppato per memorizzare informazioni sulla vita di un malato e per restituirglielle 24 ore su 24.
	 Alzheimer Italia	http://www.alzheimer.it/	La Federazione Alzheimer Italia attraverso questo sito intende divulgare le informazioni della ricerca medica e scientifica sulle cause, le cura e l'assistenza per le demenze (...corsi di formazione, libri, dossier, notizie dal mondo). Il sito costituisce inoltre uno strumento di supporto e sostegno per le persone con demenza e per i loro familiari (.manuale per prendersi cura e carta dei diritti del malato Alzheimer, elenco dei Centri di diagnosi e di consulenza).

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
	 Demenze Ministero della salute	http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_4.jsp?lingua=italiano&area=demenze	La Documentazione dell'area tematica contiene: il Piano nazionale Demenze; le Linee di indirizzo; i Dati epidemiologici; la Rete dei servizi in Italia; le Strategie internazionali. Il Ministero della salute rende inoltre disponibili nel sito sia pubblicazioni, opuscoli che la normativa vigente.
	 Gruppo A.M.A. per caregiver	https://famigliaralzheimer.wordpress.com/gruppo-a-m-a/	Il collegamento web funge da punto di ascolto ed al tempo stesso da cassa di risonanza per le varie iniziative dell'Associazione. Le principali attività riguardano: Punti di ascolto (è attivo anche un numero telefonico al quale poter chiedere informazioni, consigli e altro), e Gruppi di auto-mutuo-aiuto (momenti strutturati di condivisione di esperienze, di sostegno e aiuto reciproco per familiari). Inoltre, sono previste serate di informazione per familiari e la cittadinanza. Si tratta di momenti d'approfondimento sulla malattia cui prendono parte medici, psicologi, fisioterapisti, assistenti sociali, avvocati ed altri esperti in vari settori. Nel corso di tali momenti strutturati è possibile chiedere informazioni, consigli, condividere esperienze ed altro. Il caregiver per conoscere il calendario aggiornato degli incontri può con facilità consultare la sezione News & Eventi.
	 A.I.M.A.	http://www.alzheimer-aima.it/	Emerge tra i principali obiettivi del sito quello di fare acquisire conoscenze e competenze a chi si prende cura (caregiver) del malato di Alzheimer, in modo da renderlo capace di affrontare tutti gli ostacoli che la vita quotidiana con il malato presenta. In queste pagine si possono trovare alcuni suggerimenti per superare le difficoltà più usuali; alcune indicazioni per conoscere a grandi linee la legislazione che riguarda malati e familiari; nonché, l'elenco delle U.V.A. (Unità di Valutazione Alzheimer) presenti nelle diverse regioni.

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
	 Alzheimer- Malati giovani	https://www.facebook.com/alzheimermalatigiovani/	<p>La pagina Facebook serve per dare spazio a chi è affetto da questa malattia in età giovane-adulta (40, 50, 60 anni). Rappresenta un'opportunità per condividere storie, raccontare la malattia, fare proposte, postare appelli e video. Lo scopo consiste sia nel fare comprendere che non si tratta di una "malattia da vecchi", sia nell'informare su come riconoscere i sintomi premonitori della malattia, sulla differenza tra cambiamenti legati all'età e segni della malattia.</p>
Diabete	 FAND – Associazione Italiana Diabetici	https://www.fand.it/	<p>Il portale dell'Associazione rappresenta la porta di ingresso dei cittadini diabetici, per trovare rappresentanza e tutela sanitaria, morale, assistenziale, giuridica e sociale. Operativamente promuove una corretta immagine sul diabete e sui diabetici. Inoltre, fornisce servizi utili di informazione (tramite pubblicazioni, approfondimenti, notizie, aggiornamenti di esperti sulle caratteristiche della malattia, norme di legge nazionali e regionali, raccomandazioni su alimentazione, attività fisica...). Al tempo stesso il portale favorisce la formazione dei diabetici ed eventualmente dei loro familiari, consentendo così la corretta autogestione della propria condizione (mediante la divulgazione di corsi di educazione sanitaria, di campi-scuola residenziali e non ..).</p>
Disfagia	 Ideafavor	http://ideafavor.com/	<p>Il sito rivolto al caregiver ed al paziente che presenta disturbi della deglutizione ma che può alimentarsi per via orale, propone piatti preparati, con cibi di stagione, freschi e locali, ottimi soprattutto dal punto di vista del gusto. L'obiettivo è di diffondere e trasmettere al paziente disfagico una cultura ed una specifica conoscenza culinaria per la realizzazione di adeguate preparazioni come da linee di indirizzo nazionali. Viene così innalzata la qualità di vita della persona malata e migliorato il suo stato nutrizionale in maniera economicamente sostenibile.</p>

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Dolore	 <p data-bbox="340 480 530 560">AISD Associazione Italiana per lo Studio del Dolore</p>	https://www.aisd.it/	Il sito si occupa della malattia “dolore”, con l’obiettivo favorire la ricerca e di migliorare la cura dei malati. Il sito offre informazioni puntuali sulle ultime ricerche e iniziative nel campo della terapia del dolore, giovandosi dell’apporto sia di ricercatori (neurofisiologi, immunologi, genetisti, biologi molecolari ...) che di Specialisti clinici. Inoltre gli utenti, grazie a questo strumento, hanno la possibilità di scambiare liberamente tra di loro notizie, partecipare alle attività dell’associazione, consultare riviste tematiche, nonché disporre della consulenza di esperti.
	 <p data-bbox="358 833 516 935">LICD Lega Italiana Contro il Dolore</p>	https://licd.org/	Il sito costituisce un ulteriore mezzo di cui LICD si serve per: tutelare i diritti dei sofferenti di dolore cronico; portare avanti la battaglia per il riconoscimento del dolore cronico come di una condizione morbosa con una propria identità; migliorare la qualità della vita dei sofferenti; e di stimolare l’ottimizzazione dei servizi già esistenti sul territorio. Trovano spazio nel portale informazioni su eventi culturali, formativi e informativi, editoriali o notizie flash.
	 <p data-bbox="374 1102 494 1130">nientemale.it</p>	http://www.nientemale.it	Il sito fornisce informazioni sul dolore acuto e cronico (in particolare di origine muscoloscheletrico) e sulla sua gestione. Include una sezione dedicata al dolore nell’anziano e fornisce notizie aggiornate sulla terapia del dolore. Esso si compone di quattro principali categorie: enciclopedia, news, mappa del dolore e misura del dolore.
	 <p data-bbox="378 1403 494 1452">Fondazione Cure Palliative</p>	https://www.fedcp.org/	L’obiettivo è quello di costituire un punto di riferimento a livello nazionale per la cura e il sostegno alle persone inguaribili e alle loro famiglie, promuovendo la dignità e il rispetto della persona malata fino al termine della vita. I principali ambiti di attività sono dunque la cura, l’assistenza sociale e socio sanitaria, la formazione e l’informazione. Sono fruibili nel sito sulle cure palliative: il glossario con i termini più utilizzati ed il loro significato (per rendere più facile la comunicazione); le norme nazionali e regionali; una serie di risposte agli interrogativi più comuni; News, interviste, comunicati stampa.

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Ictus	 A.L.I.C.E.	https://www.aliceitalia.org/	<p>Il sito si propone di: diffondere l'informazione sulla curabilità della malattia; creare un collegamento tra pazienti, familiari, medici di base, medici specialisti (neurologi, fisiatrici) e tutto il personale sanitario coinvolto dalla malattia al fine di facilitare al massimo il recupero funzionale, limitare le complicanze; facilitare l'informazione per un tempestivo riconoscimento dei primi sintomi così come delle condizioni che ne favoriscono l'insorgenza; sollecitare gli addetti alla programmazione sanitaria affinché provvedano ad istituire centri specializzati dedicati.</p>
Incontinenza Stomia	 F.A.I.S. Onlus – Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati	http://www.fais.info/	<p>Sito della federazione nazionale che raggruppa e coordina tutte le associazioni regionali di volontariato che si occupano di persone incontinenti e stomizzate. Lo scopo è di rappresentare un punto di riferimento, per chi ha subito un'operazione o è in procinto di operarsi (possibilità ad esempio di consultare la brochure interattiva)). Il sito vuole essere uno strumento per unire, sostenere, rappresentare gli stomizzati e gli incontinenti, affinché ottengano il pieno rispetto dei propri diritti e della loro privacy.</p>
Incontinenza urinaria	 FINCOPP OdV Federazione Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico.	https://fincopp.org/	<p>Il portale è dedicato alle persone che soffrono di incontinenza urinaria, fecale e disfunzioni del pavimento pelvico. Si tratta di una modalità per aiutare queste persone a superare il senso di vergogna legato al problema dell'incontinenza, ed incoraggiarle a cercare aiuto, offrendo ascolto e risposte. Il sito mette a disposizione materiale informativo sanitario (per favorire una diagnosi precoce e un trattamento tempestivo); offre indicazioni sui dispositivi medici contenitivi, su come ottenere la rimborsabilità anche parziale dei farmaci per la continenza.</p>




Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Malattie cardio vascolari	 <p>Fondazione Italiana per il cuore</p>	http://www.fondazionecuore.it/	<p>Il sito concorre a sviluppare l'attenzione del cittadino verso la difesa della propria salute nei confronti delle malattie cardiovascolari. Il sito diffonde l'aggiornamento scientifico sui principali fattori di rischio (aterosclerosi, colesterolo, diabete, obesità, alimentazione sbagliata, sedentarietà, inquinamento...), all'interno di una fruttuosa interazione tra il mondo medico-scientifico ed il pubblico. Vengono condivise le raccomandazioni su dieta ed esercizio fisico come strategia di prevenzione per le malattie CV, tramite newsletter, pubblicazione di comunicati, video, interviste ai relatori di congressi ed eventi dedicati (ad esempio come la giornata mondiale del cuore).</p>
	 <p>COMOCUORE Onlus ASSOCIAZIONE GIANNARIO BERETTA PER LA LOTTA CONTRO L'INFARTO</p> <p>Comocuore Onlus</p>	https://www.comocuore.org/	<p>Il portale rivolto ad un circoscritto ambito territoriale, viene impiegato dall'Associazione, per divulgare iniziative di informazione, di prevenzione e di educazione sanitaria, volte a ridurre la mortalità per malattia coronarica. Tra i progetti figura anche l'organizzazione di interventi di pronto soccorso cardiologico, svolti in collaborazione con le strutture pubbliche cittadine, mirati ad addestrare dipendenti o volontari di aziende e centri sportivi, sezioni scolastiche, alle manovre di rianimazione, comprensive dell'utilizzo del defibrillatore semiautomatico.</p>
	 <p>Associazione Italiana Scompensati Cardiaci</p>	http://www.associazioneaisc.org/	<p>Il portale ha come scopo quello di diffondere la consapevolezza sulla diffusione dello scompenso cardiaco e le sue caratteristiche. Al suo interno troviamo materiale informativo dedicato al grande pubblico: depliant ed opuscoli scaricabili per far conoscere lo scompenso cardiaco e aumentarne la prevenzione; fascicoli scaricabili con le raccomandazioni per i pazienti che intendono intraprendere un viaggio aereo. Oppure su tutto ciò che il paziente e/o il caregiver deve sapere su come convivere con i dispositivi cardiaci. Il sito, inoltre, mette a disposizione delle guide disegnate per aiutare il paziente a parlare con il proprio medico per gestire meglio i sintomi dell'insufficienza cardiaca cronica e favorire la corretta assunzione dei farmaci.</p>

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Patologie degli Anziani	 InformCare	http://www.eurocares.eu/	<p>Questa piattaforma web europea (disponibile in numerose lingue) consente di accedere a due tipi principali di supporto: le risorse informative ed i servizi interattivi.</p> <p>Nella prima sezione vengono fornite preziose e pratiche informazioni sul caregiving strutturate in 4 sezioni principali intitolate "Prendersi cura degli anziani", "I propri bisogni", "Sostegno da parte dello Stato", "Ottenere aiuto". Queste aree sono state progettate e sviluppate appositamente per rispondere alle diverse esigenze, nonché a qualsiasi domanda e dubbio.</p> <p>Mentre nella parte riguardante i Servizi interattivi è possibile trovare un social network e un forum dedicati, oltre a messaggi privati, chat e chat video. In questo modo gli assistenti possono supportarsi gli uni dagli altri e confrontarsi con il personale dedicato di organizzazioni no profit di ricerca e sviluppo nel loro paese.</p>
	 Anziani e Vita	http://www.anzianievita.it/	<p>Il sito è dedicato alle tematiche e alle problematiche legate alla terza età. La mission è quella di fare opera di divulgazione di informazioni utili a chi, a vario titolo (parenti, assistenti familiari, operatori del settore, caregiver). Per affrontare l'argomento principale, ovvero l'assistenza agli anziani, viene utilizzato un linguaggio semplice, ma basato su validi presupposti scientifici. I diversi articoli, servono infatti a trarre spunti utili e interessanti da usare nella quotidianità.</p>
Patologie neurologiche	 Federazione Nazionale Associazioni Trauma Cranico	https://www.associazionitraumi.it/	<p>Il portale della Federazione nasce per essere al fianco dei traumatizzati cranici e delle loro famiglie attraverso la: condivisione delle risorse, competenze ed esperienze delle singole Associazioni; pubblicazione di materiale scientifico e divulgativo sul Trauma Cranico Encefalico. Grazie al sito vengono inoltre diffusi i vari programmi di formazione, le attività culturali, sportive e ricreative per i traumatizzati cranici, nonché fornite indicazioni sulle realtà sanitarie più vicine e più adatte. Al tempo stesso viene prestata</p>

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
			particolare attenzione alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica sulle misure di prevenzione del Trauma Cranico Encefalico e per sostenere i diritti delle persone in stato vegetativo e di minima coscienza.
Patologie reumatiche	 <p>ANMA Associazione Nazionale Malati Reumatici</p>	https://www.anmar-italia.it/	<p>Il sito web ricco di contenuti, attraverso un costante e continuo aggiornamento, contribuisce a diffondere e favorire la conoscenza delle “Malattie Reumatiche” presso i pazienti, la Società, le Istituzioni Sanitarie e le Autorità Nazionali. Rispetto ai malati lo scopo è di aiutarli a rafforzare la consapevolezza della propria condizione e ad eliminare quello stato di isolamento che spesso colpisce il malato reumatico.</p> <p>Il sito è formato da diverse sezioni all'interno delle quali sono disponibili: opuscoli suddivisi per patologia; un servizio di supporto psicologico; informazioni sui centri di cura (Elenco e mappa delle strutture ospedaliere ed universitarie e degli ambulatori territoriali); ed un'agenda con appuntamenti (congressi, corsi, forum, giornate dedicate allo screening delle malattie reumatiche).</p>
	 <p>APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare</p>	https://apmarr.it/	<p>Il portale, ha come obiettivo finale il miglioramento della qualità di vita delle persone portatrici di patologie reumatologiche croniche e rare. Pertanto il sito è teso a: sviluppare la cultura della reumatologia (tramite videointerviste, articoli, pubblicazioni, messa in risalto delle “fake news”, approfondimenti sui farmaci biosimilari); rappresentare i bisogni delle persone affette da patologie reumatologiche croniche e rare (su lavoro, tempo libero, innovazioni sanitarie, e professionisti esperti); e tutelare il diritto alla salute e i diritti civili delle persone con malattie Reumatologiche e Rare.</p>

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
	  InformCare	http://www.eurocares.eu/	<p>Questa piattaforma web europea (disponibile in numerose lingue) consente di accedere a due tipi principali di supporto: le risorse informative ed i servizi interattivi.</p> <p>Nella prima sezione vengono fornite preziose e pratiche informazioni sul caregiving strutturate in 4 sezioni principali intitolate "Prendersi cura degli anziani", "I propri bisogni", "Sostegno da parte dello Stato", "Ottenere aiuto". Queste aree sono state progettate e sviluppate appositamente per rispondere alle diverse esigenze, nonché a qualsiasi domanda e dubbio.</p> <p>Mentre nella parte riguardante i Servizi interattivi è possibile trovare un social network e un forum dedicati, oltre a messaggi privati, chat e chat video. In questo modo gli assistenti possono supportarsi gli uni dagli altri e confrontarsi con il personale dedicato di organizzazioni no profit di ricerca e sviluppo nel loro paese.</p>
Sclerosi Laterale Amiotrofica	 A.I.S.L.A.	https://aisla.it/	<p>Il Link contribuisce a sostenere la ricerca, la formazione, l'informazione e l'assistenza sulla SLA. In particolare oltre a migliorare le conoscenze sulle caratteristiche cliniche della malattia, individua anche i Presidi regionali accreditati ed i medici di riferimento (comprese le modalità per contattarli) per la diagnosi, la certificazione e le definizioni terapeutiche della SLA.</p>
Sclerosi Multipla	 A.I.S.M.	https://www.aism.it/	<p>Il portale web consente la diffusione di informazioni sulla sclerosi multipla e aggiornamenti su progetti e iniziative promossi dall'Associazione e dalla sua Fondazione a favore delle persone con SM. Le informazioni a carattere sanitario e scientifico o inerenti la salute (cosa è la SM, terapie farmacologiche, riabilitazione, alimentazione, attività fisica laica), risultano elaborate con la massima cura. Inoltre, vengono attentamente vagliati, analizzati ed offerte risposte per i problemi che la persona con SM può sperimentare nelle situazioni di vita, ovvero in famiglia, nel lavoro, nella vita sociale.</p>

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
Tumore	 AIMaC Associazione Italiana Malati di Cancro	https://www.aimac.it/	<p>Il sito mette a disposizione libretti informativi contenenti informazioni sui singoli tumori, su come affrontare la vita quotidiana e convivere con la malattia, migliorando così la qualità di vita. Inoltre è fruibile una onco-guida per sapere a chi rivolgersi per: indagini diagnostiche, trattamenti terapeutici, sostegno psicologico, riabilitazione, assistenza e per essere informati sui propri diritti. Tramite questo motore di ricerca è infatti possibile accedere agli indirizzi delle strutture oncologiche (IRCSS, Aziende Ospedaliere, ASL) e delle associazioni di volontariato in oncologia presenti su tutto il territorio nazionale. Ancora, troviamo una sezione riguardante i diritti del malato in cui sono presenti tutti i riferimenti circa: i benefici previsti dalla legge dello Stato, i diritti sul lavoro, le tutele giuridiche per i malati di cancro e i loro familiari. Infine, troviamo il Forum, uno spazio libero dove attraverso la scrittura è possibile condividere la propria storia, scambiando emozioni, sensazioni, informazioni e pensieri in un clima di intimità condivisa e di rispetto reciproco.</p>
	 F.A.V.O. Associazione delle associazioni a servizio dei malati di cancro e delle loro famiglie	https://www.favo.it/	<p>Il portale rappresenta una modalità per promuovere la tutela dei diritti dei malati di cancro e dei familiari che se ne prendono cura attraverso l'informazione, l'approvazione di nuove norme ed il controllo dell'effettiva applicazione delle leggi. Il sito della F.A.V.O. persegue inoltre l'obiettivo di diffondere su tutto il territorio nazionale l'applicazione dei trattamenti terapeutici più aggiornati e l'erogazione dei servizi di assistenza a domicilio e in hospice. Da ultimo, viene messa in risalto l'importanza del sostegno psicologico e della riabilitazione. Intervento quest'ultimo ritenuto prioritario e diritto irrinunciabile nell'ottica di un globale miglioramento della qualità della vita dei malati di cancro.</p>

Patologia/ Problematica	Logo/Nome	Link	Descrizione
	 Fondazione ANT	http://www.ant.it/	<p>Il sito fornisce i riferimenti per l'assistenza medico specialistica a casa dei malati di tumore e per la prevenzione oncologica gratuita. Svolge attività di coordinamento, sensibilizzazione e formazione. A mezzo del sito vengono divulgati, sia incontri di tipo pratico-gestionali e relazionali, per i familiari che assistono al domicilio un proprio caro, sia corsi gratuiti di formazione rivolti ai cittadini per approfondire le conoscenze e le competenze necessarie a chi opera nel mondo del volontariato.</p>
Tumore ed altro	 Fondazione Umberto Veronesi	https://www.fondazioneveronesi.it	<p>Attraverso il portale vengono promossi progetti di prevenzione, educazione alla salute e divulgazione della scienza. Si pensi ad esempio ai progetti "Pink is Good" (che riguarda i tumori femminili), Gold for Kids (per i tumori pediatrici), Sam (per i tumori maschili) che si pongono gli obiettivi di: educare alla prevenzione e sostenere il lavoro quotidiano dei ricercatori. In una sezione del sito troviamo lo "sportello cancro" ricco di informazioni utili chiare ed autorevoli sulle malattie oncologiche. Il sito è diventato così un punto di riferimento per medici, operatori della sanità, e soprattutto per i malati di tumore e per i loro familiari. E non solo, per questa categoria di malati, in quanto nel sito è presente anche il programma "Longevity", dedicato alla salute e al miglioramento della qualità della vita degli over 60, con particolare interesse per le aree rispettivamente: oncologica, cardiologica e delle neuroscienze.</p>
	 Farmaco e Cura	http://www.farmacoecura.it/	<p>Il sito dedicato ai temi di salute e medicina ha l'obiettivo di contribuire a divulgare nozioni sanitarie affidabili e di qualità. Viene utilizzata dai suoi curatori, medici e farmacisti, una terminologia semplice ed immediata, su temi legati alla salute e al benessere. Questi professionisti forniscono sia delucidazioni e spiegazioni attraverso l'utilizzo dei commenti in calce agli articoli, sia risposte individuali ai visitatori.</p>

12. Conclusioni

Franco Pesaresi

I caregiver familiari sono insostituibili. In Europa ed in Italia, i caregiver familiari sono una componente indispensabile dei nostri sistemi assistenziali, tantoché l'assistenza formale, senza il loro contributo, sarebbe semplicemente insostenibile, e molti bisogni assistenziali (in tutte le fasce di età) rimarrebbero insoddisfatti. Ciò sarà tanto più vero in futuro, per la crescita dei bisogni assistenziali derivanti dall'invecchiamento della popolazione. Infatti, nei prossimi due decenni, la quota degli ultrasessantacinquenni aumenterà ancora, con un contributo particolarmente elevato dovuto all'impennata degli ultraottantenni, su cui si concentra il rischio di non autosufficienza (Lamura, 2015).

Alcuni hanno deciso di fare i caregiver familiari perché non avevano alternative, molti lo hanno fatto per scelta, per amore. Ciò che è certo è che ognuno di noi, nel corso della propria vita, probabilmente diventerà un caregiver familiare; condizione questa auspicabile, dato che l'alternativa potrebbe essere quella di chi riceve aiuto da un caregiver familiare.

Come scrive Marco Trabucchi nel primo capitolo di questo libro, i caregiver familiari sono "costruttori di comunità" perché permettono una vita dignitosa anche alle persone più fragili integrando le funzioni della comunità.

In futuro, la disponibilità quantitativa dei caregiver familiari si ridurrà a seguito di una serie di concomitanti tendenze di natura demografica e socio-economica, quali:

- la persistente bassa fertilità, che nel tempo renderà disponibili un minor numero di figli;
- la tendenza verso nuclei famigliari di dimensioni sempre più ridotte, che renderà la prestazione informale di cure quotidiane più difficoltosa ed onerosa in termini di tempi e risorse;
- la crescente distanza fra gli anziani genitori e la città di residenza della gran parte dei loro figli adulti; in un caso su tre superiore ai 100 chilometri, e pertanto tale da impedire qualsiasi regolarità in termini di cure informali (Isengard, 2013);

- le trasformazioni che interessano il mercato del lavoro e che riguardano soprattutto l'aumento dell'occupazione femminile, che è il genere di gran lunga più coinvolto nell'assistenza informale (Lamura, 2015).

Talvolta, le cure informali sono state interpretate come un modo conveniente per prevenire il ricovero in strutture residenziali e per consentire ai soggetti non autosufficienti di rimanere a casa. Tuttavia, l'assistenza dei caregiver familiari non è senza costi per gli individui e per lo Stato (Rodrigues et al., 2013). Le attività assistenziali fornite dai caregiver familiari hanno un impatto significativo nella vita, nell'occupazione, nella salute e nel complessivo benessere dei caregiver stessi, che vengono sempre più riconosciuti nella letteratura scientifica (Brimblecombe et al., 2018; Bouget et al., 2016). Anche le politiche nazionali dei paesi europei hanno previsto, soprattutto nelle leggi di riforma della long-term care (LTC), importanti componenti mirate proprio a supportare i caregiver familiari. L'assistenza informale dei caregiver viene sempre di più riconosciuta come parte del Sistema di LTC, e non semplicemente come qualcosa che si svolge nell'ambito privato della famiglia e della propria abitazione.

È stato calcolato che l'80% di tutta l'assistenza fornita in Europa alle persone non autosufficienti, è stata erogata dai caregiver familiari. Ed in Italia questa quota sembrerebbe anche più elevata. Per questo risulta doveroso ed indispensabile affrontare in modo organico il tema delle misure di sostegno globali, che devono essere previste per i caregiver, per sviluppare sistemi di assistenza integrati, incentrati sulla persona, sostenibili a lungo termine e di qualità per chi ne ha bisogno.

Il nodo centrale è costituito dal riconoscimento formale culturale, sociale e giuridico del caregiver familiare, come parte della rete assistenziale sociale e socio-sanitaria delle persone non autosufficienti, che vengono assistite al loro domicilio. Ed è proprio questo riconoscimento che apre la strada e favorisce tutte le possibili soluzioni per il supporto dei caregiver familiari. Questa presa d'atto renderà infatti anche i servizi formali di assistenza interessati a coinvolgere, a formare ed a sostenere i caregiver familiari.

La convinzione di chi scrive è che, il quadro organico e completo di ciò che si può prevedere per il riconoscimento e il supporto dei caregiver familiari, può venire solamente da una legge quadro nazionale, che attualmente è in discussione al Parlamento italiano. Tale legge quadro, una volta approvata, potrà essere integrata dalle leggi regionali per gli aspetti di competenza locale. Invece, nella realtà è sinora accaduto il contrario, ovvero le leggi regionali

hanno anticipato quella nazionale che stiamo aspettando. Gli obiettivi della legge quadro devono essere quelli di:

- **Migliorare lo status e il riconoscimento dei caregiver familiari;** è necessario riconoscere formalmente il ruolo dei caregiver nell'assistenza ai congiunti come parte della rete assistenziale, valutare le esigenze dei caregiver familiari ed offrire alle famiglie una scelta reale tra le modalità di assistenza alternative.
- **Facilitare la riconciliazione tra lavoro, assistenza informale e vita personale;** per questo è necessario fornire ai caregiver familiari l'accesso rispettivamente a: congedi di cura, modalità di lavoro flessibili, servizi formali di supporto come l'assistenza domiciliare, gli asili nido e l'assistenza di sollievo. Allo stesso tempo, devono essere ridotte al minimo le procedure amministrative e burocratiche, per migliorare l'accesso ai servizi e ai benefici.
- **Fornire un migliore accesso alle informazioni sui servizi disponibili e sviluppare le competenze dei caregiver familiari attraverso la formazione.**
- **Evitare che i caregiver familiari siano penalizzati per il loro lavoro di assistenza;** a tal fine è necessario garantire delle prestazioni di protezione sociale (supporto economico, antinfortunistico e previdenziale) direttamente collegati all'attività di assistenza informale fornita.
- **Alleviare lo stress dei caregiver familiari** (Unece, 2019).

In conclusione, quello che occorre fare, a tutti i livelli, è accompagnare e sostenere i caregiver familiari nella loro attività assistenziale, che abbiamo visto essere difficile sul piano umano, complessa sul piano organizzativo, e che richiede competenza, "forza fisica e psicologica", disponibilità di tempo e spesso anche disponibilità economiche. In linea con tale proposito questo libro intende valorizzare ed agevolare il caregiver, rispondendo grazie al contributo di vari esperti ai bisogni di conoscenza, informazione e comunicazione. Nel testo vengono pertanto illustrate le problematiche clinico-funzionali di più frequente riscontro e come il caregiver può con le corrette modalità, tecniche assistenziali affrontarle. Inoltre vengono fornite informazioni sui sistemi e le politiche (norme di legge) di supporto attuali e possibili futuri. Infine, si è tentato anche di rispondere al bisogno di ulteriore comunicazione/informazione, chiarendo quando e a chi rivolgersi all'interno dell'équipe curante, ed anche mettendo a disposizione i riferimenti di servizi interattivi online, dedicati al contatto, alla condivisione e all'amicizia tra coloro che stanno sperimentando le stesse problematiche.

Bibliografie

3. Quanti sono e cosa fanno i caregiver in Italia

- BAZOLI N., MONTEMURRO F. (Ires), *Indagine sul lavoro di cura dei familiari in presenza di non autosufficienti*, Ires Piemonte, 2015
- CENSIS, *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni*, 2016: http://www.condicio.it/allegati/205/Sintesi_dei_risultati_2015.pdf
- COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA, INSTITUTE OF MEDICINE (2004), *A new health system for the 21st century*. In: *Crossing the quality chasm: a new health system for the 21st century*. Washington, DC: National Academy, 23-38 (http://books.nap.edu/openbook.php?record_id=10027&page=27).
- EUROCARERS, *Number of carers and existing support measures across the EU*, 2019, file:///C:/Users/90k8003vix/Downloads/Number-of-carers_2019.pdf
- ISTAT, *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea – Indagine EHIS 2015*, 2017. <https://www.istat.it/it/archivio/204655>
- ISTAT, *Conciliazione tra lavoro e famiglia – anno 2018*, 2019. Link: <https://www.istat.it/it/archivio/235619>
- LAMURA G., CHIATTI C., *Definizione di caregiver, descrizione del contesto sociale e sanitario: scenario nazionale ed europeo e descrizione del progetto UP-TECH*, 2015, https://www.agenas.gov.it/images/agenas/oss/assistenza/care%20giver/contributi/2_Definizione_di_Caregiver_descrizione_del_contesto_sociale_e_sanitario.pdf
- Legge 27 dicembre 2017, n. 205: *Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020*.
- PASQUINELLI S., *Caregiver in Lombardia: a che punto siamo?*, 2019, Lombardia sociale: <http://www.lombardiasociale.it/2019/10/29/caregiver-in-lombardia/>

4. Che cosa chiedono i caregiver familiari

- A.L.I.Ce., *Memoria per Commissione Lavoro del Senato relativa al d.d.l. n. 1461, 10/3/2020*: https://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/081/701/1461__memorie_Ass._A.L.I.Ce._Italia_Odv.pdf
- ANFFAS, *Caregiver: "Un testo povero e senza una visione di sistema"*, 2/10/2017: <http://www.anffas.net/it/news/6309/caregiver-un-testo-povero-e-senza-una-visione-di-sistema/>

- ANFFAS, Memoria per Commissione Lavoro del Senato relativa al d.d.l. n. 1461, 17/7/2020: http://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/171/201/1461_Memorie_ANFFAS_Versione_2.pdf
- ASSOCIAZIONE BAMBINI CEREBROLESII (ABC), Memoria per Commissione lavoro del Senato relativa al d.d.l. n. 1461, 22/7/2020: http://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/172/501/Memorie_ABC.pdf
- ASSOCIAZIONE "GENITORI TOSTI IN TUTTI I POSTI", *Caregiver familiari Quanti e chi siamo?*, 2020: <http://www.genitoritosti.it/wp-content/uploads/2020/02/2020.02.04-GT-Caregiver-familiare.pdf>
- BAZOLI N., MONTEMURRO F. (Ires), *Indagine sul lavoro di cura dei familiari in presenza di non autosufficienti*, Ires Piemonte, 2015.
- BERTRAND, R.M. et al., (2012). *Caregiving and cognitive function in older women: evidence for the healthy caregiver hypothesis*, *Journal of aging and health*, 24(1), pp. 48-66.
- CARER – Caregiver familiari Emilia Romagna aps, *Memoria inerente il d.d.l. n. 1461 e connessi*, acquisita dal Senato il 4/3/2020 : http://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/076/401/1461_Memoria_CARER.pdf
- CITTADINANZATTIVA, Memoria di Cittadinanzattiva su disegno di legge 1461 per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare, acquisita dal Senato il 4/3/2020: http://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/080/701/1461_Memorie_Cittadinanzattiva.pdf
- COMITATO "FORUM EX ARTICOLO 26", *Osservazioni al disegno di legge n.1461*, acquisita dal Senato il 4/3/2020:http://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/076/201/1461_Memoria_ForumExArticolo26.pdf
- Co.Fa.As. "Clelia", Memoria per Commissione Lavoro del Senato relativa al d.d.l. n. 1461: http://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/078/001/Memorie_COFAAS.pdf
- CONFAD, *Cinque punti necessari per una legge "fatta bene" sui caregiver familiari*, Superando 8/1/2020, <https://www.superando.it/2020/01/08/cinque-punti-necessari-per-una-legge-fatta-bene-sui-caregiver-familiari/>
- CONFEDERAZIONE PARKINSON ITALIA, Memoria per Commissione Lavoro del Senato relativa al d.d.l. n. 1461, 9/3/2020: http://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/077/701/Memorie_Associazione_Parkinson_Italia.pdf
- EUROCARERS, *Enabling Carers to care*, 2018: file:///C:/Users/90k8003vix/Downloads/Eurocarers-Strategy_final%20(1).pdf
- FAND (Federazione tra le Associazioni Nazionali delle persone con Disabilità) e FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap), *Memoria sul disegno di legge A.S. n. 1461 "Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare"*, acquisita dal Senato il 4/3/2020: http://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/076/301/memoria-fand-fish-as-1461-2020.pdf

- F.I.R.S.T., Federazione Italiana rete sostegno e tutela diritti delle persone con disabilità, Memoria per Commissione Lavoro del Senato relativa al d.d.l. n. 1461, 2020: http://www.senato.it/application/xmanager/projects/leg18/attachments/documento_evento_procedura_commissione/files/000/078/101/Memorie_FIRST.pdf
- SCHULZ R., SHERWOOD P.R. (2008). *Physical and mental health effects of family caregiving*. The American journal of nursing, 108(9): 23-7.

5. I caregiver in Europa

- BIRTHA M., HOLM K. (2017), Who cares? Study on the challenges and needs of family carers in Europe. Brussels, COFACE report, <http://www.coface-eu.org/resources/publications/study-challenges-and-needs-of-family-carers-in-europe/>
- BROWN R.M., BROWN S.L. (2014), Informal Caregiving: A Reappraisal of Effects on Caregivers. *Social Issues and Policy Review*, 8(1), 74-102.
- LAMURA G. et al. (2008), *Family Carers' Experiences Using Support Services in Europe: Empirical Evidence from the EUROFAMCARE Study*. The Gerontologist, Vol. 48, No. 6, 752-771.
- LE BIHAN B., LAMURA G., MARCZAK J., FERNANDEZ J.L., JOHANSSON L., SOWA-KOFTA A., *Policy measures adopted to support unpaid care*, Eurohealth, vol. 25, n. 4, 2019: <https://www.euro.who.int/en/about-us/partners/observatory/publications/eurohealth/enhancing-the-sustainability-of-long-term-care>
- NAIDITCH M. et al. (2013) *User perspectives in Long term care and the role of informal carers*, in LEICHSENRING K. et al (a cura di), Long-term care in Europe: improving policy and practice. Palgrave Macmillan, 45-80.
- OECD: *Health statistics 2017*, OECD, 2017.
- PRINCIPI A. et al. (2014), *Work restrictions experienced by midlife family care-givers of older people: evidence from six European countries*, Ageing and Society, vo. 34(2): 209-231.
- RIEDEL M. (2012). Financial support for informal care provision in European countries: a short overview, *Health and Ageing Newsletter*, 27: 1-4.
- TRIAANTAFILLOU J. et al., 2010, *Informal care in LTC — European Overview Paper*, INTERLINKS report. Vienna, European Centre for Social Welfare Policy and Research (http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf).
- UNECE, *The challenging roles of informal carers*, Policy Brief on Ageing No. 22/2019: https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf
- VITALIANO, P.P., ZHANG, J., SCANLAN J.M. (2003). *Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis*. *Psychological bulletin*, 129(6): 946-72.
- WHO/Europe, *The health and well-being of men in the WHO European Region: better health through a gender approach*, 2018.
- ZIGANTE V., *Informal care in Europe*, European Commission – Directorate-General for Employment, Social Affairs and Inclusion, 2018: <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/96d27995-6dee-11e8-9483-01aa75ed71a1/language-en>

6. Le proposte di legge di riforma in Italia

- CHATTAT R., CORTESI V., IZZICUPO F., DEL RE M.L., SGARBI C., FABBO A. et al. *The Italian version of the Zarit Burden interview: a validation study*, Int Psychogeriatr 2011 Jun;23(5):797-805.

LAMURA G., MELCHIORRE M.G., *Il ruolo dei famigliari caregiver nell'assistenza agli anziani in Italia*, Clinical Management Issues, 2007; 1 (4).

Legge 5 febbraio 1992, n. 104 *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*.

VAN DURME T., MACQ J., JEANMART C., GOBERT M. *Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review*. Int J Nurs Stud 2012 4;49(4):490-504.

ZARIT S.H., REEVER K.E., BACH-PETERSON J., *Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden*. Gerontologist. 1980;20(6):649-55.

ZARIT S.H., ZARIT J.M., *The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview*. Gerontology Center, Penn State University, 1990.

7. Le leggi regionali sui caregiver

REGIONE ABRUZZO, D.G.R. n. 628 del 23/10/2019, Criteri e modalità per la erogazione di contributi economici, per l'anno 2019, finalizzati al riconoscimento e alla valorizzazione del lavoro di cura del familiare-caregiver che assiste minori affetti da una malattia rara in condizioni di disabilità gravissima.

REGIONE EMILIA-ROMAGNA, Delibera 24 febbraio 2014, n. 220, Indicazioni sui percorsi relativi alle pratiche assistenziali eseguite a domicilio da personale laico su pazienti con malattie croniche, rare o con necessità assistenziali complesse.

REGIONE EMILIA ROMAGNA, Delibera n. 858 del 16 giugno 2017, Adozione delle linee attuative della legge regionale n. 2 del 28 marzo 2014 "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare".

REGIONE MOLISE, Deliberazione Giunta Regionale 11 agosto 2017 n. 310, Linee guida regionali per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare". Provvedimenti.

TRABUCCHI M., Introduzione al tema del Caregiver, Agenas, 2015. Link: https://www.agenas.gov.it/images/agenas/oss/assistenza/care%20giver/contributi/1_Introduzione_tema_Caregiver.pdf

9. L'educazione terapeutica e l'addestramento del caregiver

AGOVINO M., PARODI G., SCIULLI D., *The Dynamics of Disability and Labour Force Participation in Italy*, Disadvantaged Workers: Empirical Evidence and Labour Policies, 2014; 31-48.

BUNTINX W.E., SCHALOCK R.L., *Models of disability, quality of life, and individualized supports: implications for professional practice in intellectual disability*, Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities, 2010; 7, 4: 283-294. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2010.00278>.

DUGGAN C., LINEHAN C., *The role of natural supports in promoting in-dependent living for people with disabilities: A review of existing literature*, British Journal of Learning, 2013.

ISTAT-Istituto nazionale di statistica, *Conoscere il mondo della disabilità: persone, relazioni e istituzioni*, Edizione 2019.

MEDI M.T., *Il Family Learning Socio-Sanitario: un modello di intervento per favorire l'attivazione dei processi di resilienza familiare*, Salute e Società, 2015; Anno XIV, n. 3/2015, pag 131-145.

- MILBRANDT E.B., *Use it or lose it!*, Crit Care Med, 2008; 36(8), 2444-2445.
- NAZIO T., *Who cares? Securing support in old age*, Population & Policy compact Policy Brief, 2019; 21.
- OMS-Organizzazione Mondiale della Sanità, *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute-ICF*, Erickson, 2002.
- UNECE, *Innovative and empowering strategies for care*, Policy brief on Ageing, 2015; n.15. https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE-WG.1-21-PB15.pdf
- VICARELLI G., *Une approche innovante pour renforcer les compétences des patientes et des familles: le family learning socio-sanitaire*, in: Ferreol G., Laffort B., Pagès A. (a cura di), *L'intervention sociale en débats. Nouveaux métiers nouvelles compétences?*, Proximités, 2014.
- VICARELLI G., *Le family learning socio-sanitarie: une approche innovante en éducation thérapeutique. Evaluation de la satisfaction des patients et de leur famille*, Pratiques et Organisation des Soins, 2012; 43(3) juillet-septembre: 187-195.

9.1 Gestione del problema "ridotta resistenza fisica" – faticabilità

- AMATO M.P., PORTACCIO E., *Management options in multiple sclerosis-associated fatigue*, Expert Opin Pharmacother, 2012;13(2).
- BORG G.A., *Psychophysical bases of perceived exertion*, Med Sci Sports Exerc., 1982;14(5):377-81.
- CARTABELLOTTA A., CIURO A., SALVIOLI S., DA ROIT M., LAZZARI S., CRAINICH U., INCLIMONA F., SERAFINI F., *Efficacia dell'esercizio fisico nei pazienti con patologie croniche*, Evidence, 2016;8(9): e1000152 doi: 10.4470/E1000152.
- DEWALT D.A., SCHILLINGER D., RUO B., BIBBINS-DOMINGO K., BAKER D.W., HOLMES G.M., et al., *Multisite randomized trial of a single-session versus multisession literacy-sensitive self-care intervention for patients with heart failure*, Circulation, 2012; 125(23), pagg. 2854-2862.
- ESHAN N.F., *Predischarge education improves adherence to a healthy lifestyle among jordanian patients with acute coronary syndrome*, Nursing & Health Sciences, 2013; 15(3), pagg. 273-279.
- ESC - European Society of Cardiology, *Guidelines for the diagnosis and treatment of acute and chronic heart failure*, European Journal of Heart Failure, 2016.
- HEISLER M., HALASYAMANI L., COWEN M.E., DAVIS M.D., RESNICOW K., STRAWDERMAN R.L., et al., *Randomized controlled effectiveness trial of reciprocal peer support in heart failure*, Circulation: Heart Failure, 2013; 6(2), pagg. 246-253.
- Informazioni Scientifiche a cura di FABBRI G., GORINI M., MAGGIONI A.P., *Management e qualità Scopenso cardiaco: L'importanza della continuità assistenziale*, G Ital Cardiol, 2007; 8(6), pagg. 353-358.
- JANICE L. HINKLE, KERRY H. CHEEVE, BRUNNER SUDDARTH, *Infermieristica Medico-chirurgica*, Casa Editrice Ambrosiana. Distribuzione esclusiva Zanichelli, 2017 (5° ed.).
- KOELLING T.M., JOHNSON M.L., CODY R.J., AARONSON K.D., *Discharge education improves clinical outcomes in patients with chronic heart failure*, Circulation, 2005;111(2), pagg. 179-185.
- KOS D., KERCKHOFS E., NAGELS G., et al., *Origin of fatigue in multiple sclerosis: review of the literature*, Neurorehabil Neural Repair, 2008;22(1):91-100.

- KUTZLEB J., REINER D., *The impact of nurse-directed patient education on quality of life and functional capacity in people with heart failure*, Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, 2006; 18(3), pagg. 116-123.
- LAINSCAK M., BLUE L., CLARK A.L., DAHLSTRÖM U., DICKSTEIN K., EKMAN I., et al., *Self care management of heart failure: Practical recommendations from the patient care committee of the heart failure association of the european society of cardiology*, European Journal of Heart Failure, 2011; 13(2), pagg. 115-126.
- MINISTERO DELLA SALUTE, *Scompenso cardiaco*. http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?id=43&area=Malattie_cardiovascolari.
- MINISTERO DELLA SANITÀ, *ICD-1: classificazione statistica internazionale delle malattie e dei problemi sanitari correlati:10^a revisione*, 3 volumi, Roma: Istituto poligrafico e Zecca dello Stato, 2001, ISBN 88-240-3591-4.
- PAUL S., *Hospital discharge education for patients with heart failure: What really works and what is the evidence?*, Critical Care Nurse, 2008; 28(2), pagg. 66-82.
- SAMKOFF L.M., GOODMAN A.D., *Symptomatic management in multiple sclerosis*, Neurol Clin, 2011;29:449-463.
- SCHADEWALDT V., SCHULTZ T., *Nurse-led clinics as an effective service for cardiac patients: Results from a systematic review*, International Journal of Evidence-Based Healthcare, 2011; 9(3), pagg. 199-214.
- SCHNELL-HOEHN K.N., NAIMARK B.J., TATE R.B., *Determinants of self-care behaviors in community-dwelling patients with heart failure*, The Journal of Cardiovascular Nursing, 2009; 24(1), pagg. 40-47.
- STROMBERG A., DAHLSTROM U., FRIDLUND B., *Computer-based education for patients with chronic heart failure. A randomised, controlled, multicentre trial of the effects on knowledge, compliance and quality of life*, Patient Education and Counseling, 2006; 64(1-3), pagg. 128-135.
- STUCKI G., CIEZA A., EWERT T., KOSTANJSEK N., CHATTEJI S., BEDIRHAN ÜSTÜN T., *Application of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in clinical practice*, Disability and Rehabilitation, 2002; VOL. 24, No. 5, 281 – 282.
- TAYLOR R.S., SAGAR V., DAVIES E. et al., *Exercise based cardiac rehabilitation for coronary heart disease*, Cochrane Database Syst Rev 2011; (7): CD003331.
- WILLIAMS G., AKROYD K., BURKE L., *Evaluation of the transitional care model in chronic heart failure*, British Journal of Nursing (Mark Allen Publishing), 2010; 19(22), pagg. 1402-1407.

9.2. Presa in carico della sindrome da ipomobilità – sindrome da ridotta mobilità del corpo

- ARENCHI A., CRETTI T., SCARAZZATO M., *La casa come ambiente per la riabilitazione: il progetto CARE ricerca e sperimentazione/research and experimentation*, Techne, 2015; 171-179.
- DIPARTIMENTO INTERAZIENDALE DI PREVENZIONE E PROTEZIONE DELL'AZIENDA OSPED-UNIV DI FERRARA, *La movimentazione manuale dei pazienti, opuscolo informativo per operatori sanitari. Causa, insorgenza e prevenzione dei disturbi muscolo scheletrici lavorativi*, Edizione 2012.
- EDSBERG L.E., BLACK J. M., GOLDBERG M., MCNICHOL L., MOORE L., SIEGGREEN M., *Revised National Pressure Ulcer Advisory Panel Pressure Injury Staging System. Revised Pressure Injury Staging System*, J Wound Ostomy Continence Nurs, 2016 Nov; 43(6): 585–597.

- ETTINGER W.H., *Immobility in the elderly*, in: KELLY W.N., DE VITA V.T., DUPONT H.L. (a cura di), *Textbook of internal medicine*, Philadelphia: Lippincott, 1992; 2399-2404.
- FISHER S.R., KUO Y.F., GRAHAM J.E. et al., *Early ambulation and length of stay in older adults hospitalized for acute illness*, *Arch Intern Med*, 2010; 170:1942-3.
- FRIED L.P., WALSTON J., *Frailty and failure to thrive*, in: Hazzard W., Blass J.P., Halter J.B., Ouslander J.C., TINETTI M.E. (a cura di), *Principles of Geriatric Medicine and Gerontology*, 5th Edition, New York: McGraw-Hill, 2003; 1487-1502.
- GRAF C., *Functional decline in hospitalized older adults*, *Am J Nurs*, 2006; 106(1), 58-67.
- SIMONCELLI M., PAOLONI L., PESARESI F., *La gestione della sindrome da ipomobilità nei diversi luoghi di cura*, *Welfare Oggi*, 2, 2018; 68-73.
- JOHNSON K.L., MEYENBURG T., *Physiological rationale and current evidence for therapeutic positioning of critically ill patients*, *AACN Adv Crit Care*, 2009; 20(3): 228-240.
- MCILWRATH J.M., BASSO C., GOLLIN D., GABELLI C., *L'importanza della valutazione funzionale diretta del trattamento mirato soggetto anziano sia per la prevenzione del declino funzionale che per la formulazione di programmi di trattamento mirato*, *G. Gerontol*, 2004; 52:450-453

Riferimenti normativi

- MINISTERO DELLA SANITÀ, Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, *Piano D'indirizzo per la Riabilitazione*, 2 marzo 2011.
- MINISTERO DELLA SANITÀ, Conferenza Permanente per i rapporti tra lo Stato le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano, *Linee guida del Ministero della Sanità per le attività di riabilitazione*, 7 maggio 1998.

9.2. Gestione dei disturbi della deglutizione

- ALAIMO M., *Difficoltà a deglutire autonomamente, cos'è la disfagia*, Nurse24+it, aggiornato l'11 giugno 2019. <https://www.nurse24.it/studenti/patologia/difagia-cause-sintomi-difficolta-deglutire.html>
- FARNETI D., *Ruolo e contributo infermieristico nella odierna gestione del cliente con disturbi della deglutizione*, Biblioteca informatica IPASVI, 2003.
- F.L.I. (Federazione Logopedisti Italiani), *Linee guida sulla gestione del paziente disfagico adulto in foniatría e logopedia*, Consensus Conference, Torino, 29 gennaio 2007.
- GALLEGOS C., BRITO-DE LA FLUENTE E., CLAVÈ P., COSTA A., ASSEGEHEGN G., *Nutritional aspects of dysphagia management*, *Adv Food Nut Res*, 2017; 81:271-318.
- HEBERT D., LINDSAY M.P., MCINTYRE A. et al., *Canadian stroke best practice recommendations: Stroke rehabilitation practice guidelines, update 2015*. *Int J Stroke*, 2016; 11(4): 459-84. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27079654/>.
- ISO-SPREAD, *Ictus cerebrale: linee guida italiane di prevenzione e trattamento Spread (stroke prevention and educational awareness diffusion)*, VIII edizione, 2016. www.iso-spread.it.
- KENDALL F.P., KENDALL MCCREARY E., PROVANCE P.G., MCINTYRE RODGERS M., ROMANI W.A., *I muscoli. Funzioni e test con posture e dolore*, Verducci Editore, 2006; p. 49 (5a ed.).
- LANCASTER J., *Dyshagia: its nature, assessment and management*, *Br J Community Nurs*, pp Suppl Nutrition, 2015; S28-32. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26087205/>.

- PARK Y.H., HAN H.R., OH B.M., LEE J., PARK J.A., YU S.J., CHANG H., *Prevalence and associated factors of dysphagia in nursing home residents*, Geriatr Nurs, 2013; 34(3):212-217. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23528180/>.
- RA J.Y., HYUN J.K., KO K.R., LEE S.J., *Chin tuck for prevention of aspiration: Effectiveness and appropriate posture*, Dysphagia, 2014; 29(5):603-609. <http://europepmc.org/article/med/25012700>.
- SCHINDLER O., RUOPPOLO G., SCHINDLER A., *Deglutologia*, Omega Edizioni, Torino, 2011.
- SPADOLA BISETTI M., MASTRONUZZI T., *Il problema disfagia nelle cure primarie*, Rivista Società Italiana di Medicina Generale, 2018; n. 3, vol. 25.

9.4. Gestione dell'incontinenza urinaria

- AIFI (Associazione Italiana Fisioterapisti), *Perdite? No, grazie! L'incontinenza si può risolvere*, 24 Feb 2017. On line il sito AIFI dedicato ai problemi di incontinenza
- CARPENITO-MOYET L.J., *Diagnosi infermieristiche. Applicazione alla Pratica Clinica*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano, 2010 (5ª ed.).
- CARSUGHI A., SANTINI S., GAGLIARDI C., LAMURA G., *La gestione dell'Incontinenza Urinaria in pazienti anziani: uno studio preliminare nel contesto marchigiano-INRCA*, Centro Studi e Ricerche Economico-Sociali per l'Invecchiamento, 2015.
- CARTABELLOTTA A., LAGANÀ A.S., BARTOLETTI R., *Diagnosi e terapia dell'incontinenza urinaria femminile*, Evidence, 2014; 6 (3): e1000074 doi: 10.4470/E1000074.
- FAIELLA M.G., *I «pannoloni» sono un rompicapo Regione che vai, regole che trovi*, Corriere della Sera/Salute, 30 aprile 2018.
- FINCO (Federazione Italiana Incontinenti), *Libro bianco sull'incontinenza urinaria*, 2012.
- MESSINA R, LONGO F, FURNARI A., ROGNONI C., ROTOLO A. e membri dell'Advisory Board, *Incontinenza urinaria. Linee guida: gestione e trattamenti*, Senior Italia, 2017 <https://www.senioritalia.it/docs/0b599821-4987-4890-851a-0c7abdcc6d39/studio%20incontinenza%2002-03-17.pdf>.
- MUTH C.C., *Urinary Incontinence in Women*, JAMA, 2017; 318(16):1622. doi: 10.1001/jama.2017.15571.
- PATRICK J. SCHENOT, *Incontinenza urinaria negli adulti*, Manuale MDS, 2020
- RNAO (Registered Nurses' Association of Ontario), *Promoting continence using prompted voiding*, Nursing Best Practice Guideline, Revised March 2005, Toronto, Canada.
- ROMEO E., *Appropriatezza degli ausili/presidi per l'incontinenza. Responsabilità infermieristica*, XI edizione del Forum della Non Autosufficienza e dell'autonomia possibile, Bologna, 27-28 novembre 2019.
- SAMUELSSON E., ODEBERG J., STENZELIUS K., MOLANDER U., HAMMARSTRÖM M., FRANZEN K., MIDLÖV P., *Effect of pharmacological treatment for urinary incontinence in the elderly and frail elderly: A systematic review*, Geriatrics & Gerontology International, 2015 May;15(5):521-34. doi: 10.1111/ggi.12451.
- SIU (Società Italiana di Urologia), *Linee Guida EAU-European Association of Urology-sull'Incontinenza Urinaria negli Adulti*, Collane linee Guida, Edizione 2019.

Riferimenti normativi

- MINISTERO DELLA SANITÀ, Decreto agosto 1999, n. 332. Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe. (GU Serie Generale n.227 del 27-09-1999 - Suppl. Ordinario n. 176).
- MINISTERO DELLA SANITÀ, Decreto 31 maggio 2001, n. 321. Modifica del regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio sanitario nazionale. (G U n. 183 del 8 agosto 2001).
- Decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017. Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza, di cui all'articolo 1, comma 7, del decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502. (17A02015) (G.U. Serie Generale, n. 65 del 18 marzo 2017).

9.5. *Gestione dei problemi di linguaggio: afasia*

- AITA - Federazione Afasici Veneti, *Piccola guida all'afasia: cos'è, chi ne soffre, come conviverci*, 2018.
- ANTENUCCI R., RAGGI R., CARDINALI C. et al., *Diversamente buongustai: quando deglutire non è più così facile*, MR Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa 2017; 31(2):140-143.
- AUXILIA F., CANTOIA V., LUPO S., TAVERNA P., *Riabilitazione dell'afasia e ICF: un'esperienza di intervento sui fattori ambientali*, Simposio Nazionale Riabilitare la Comunicazione.
- BASSO A., *Conoscere e rieducare l'afasia*, Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2005.
- BOLDRINI P., *Presentazione del documento conclusivo della conferenza di consenso su: Bisogni riabilitativi ed assistenziali delle persone con disabilità da grave cerebrolesione acquisita (GCA) e delle loro famiglie, nella fase postospedaliera*, MR Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa 2007; 21(1):27-28.
- BRADY M.C., KELLY H., GODWIN J., ENDERBY P., CAMPBELL P., *Speech and language therapy for aphasia following stroke*, Cochrane Database of Systematic Reviews 2016; 1(6) <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27245310/>.
- CANCIALOSI P., GARBATI S., MARCONI M., TAVERNA P., *Il programma riabilitativo logopedico*, in: Mazzucchi A (a cura di), *La riabilitazione delle gravi cerebrolesioni acquisite Percorsi sanitario-assistenziali, complessità gestionale, evidenza dei risultati*, Giunti O.S., Firenze, 2011; 252-258.
- FERROSI L., GIANNINI M., CHELOTTI S., *Silenzio. Fammi parlare!*, Associazione Afasici Toscana, 2010.
- FLL- Federazione Logopedisti Italiani, *Linee guida sulla gestione logopedica del paziente afasico adulto*, 2009.
- FLOSI C., CONSOLMAGNO P., ROSSETTO T., *La riabilitazione della persona con afasia*, Carocci, 2013.
- GENTILE S., MORANDI A., POZZI C., BOZZINI M., LUCCHI E., BELLELLI G., *Problematiche riabilitative nelle persone affette da demenza*, in: Guaita A., Trabucchi M. (a cura di), *Le demenze. La cura e le cure*, Maggioli, 2016; 222-224.
- MONTANARI P., CLARI M., CONTI A., ALVARO A., *La presa in carico infermieristica dei caregiver dei pazienti con ictus: interventi di supporto e difficoltà relazionali; ricerca descrittiva in un centro riabilitativo*, Neu-aggiornamenti, 2014; 6-13.

9.6. Gestione della iniziale riduzione delle abilità cognitive – deterioramento cognitivo lieve

- BELLEVILLE S., GILBERT B., FONTAINE F., GAGNON L., MÉNARD E., GAUTHIER S., *Improvement of episodic memory in persons with mild cognitive impairment and healthy older adults: evidence from a cognitive intervention program*, *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 2006; 22, 486-99.
- HAMER M., CHIDA Y., *Physical activity and risk of neurodegenerative disease: a systematic review of prospective evidence*, *Psychological Medicine*, 2009; 39 (1): 3-11
- Mayo Clinic: <http://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/mild-cognitive-impairment/basics/definition/con-20026392>.
- PETERSEN R.C., LOPEZ O., ARMSTRONG M.J. et al., *Practice guideline update summary: Mild cognitive impairment Report of the Guideline Development, Dissemination, and Implementation Subcommittee of the American Academy of Neurology*, *Neurology*, 2018; 16; 90(3):126-135.
- PIRANI A., LUCIA BENINI L., MARCHI R., NOVELLETTI B.F., DE GOBBI R., *Dal deterioramento psico-cognitivo alle demenze: proposta per un modello operativo/formativo per la Medicina Generale Parte I: Clinica, problematiche diagnostiche, obiettivi*, *Rivista Società Italiana di Medicina Generale*, 2014;6, 9-14.
- ROSSINI P.M., DEL PERCIO C., PASQUALETTI P. et al., *Conversion from mild cognitive impairment to Alzheimer's disease is predicted by sources and coherence of brain electroencephalography rhythms*, *Neuroscience*, 2006; 143: 793– 803.
- ZAHODNE L.B., STERN Y., MANLY J.J., *Depressive symptoms precede memory decline, but not vice-versa, in non-demented older adults*, *J Am Geriatr Soc*, 2014;62:130-4.
- ZULIANI G., MAGON S., CAVALIERI M., *Suggerimenti per l'Assistenza al paziente affetto da Demenza*, 3 agosto 2018.

9.7. Gestione del deterioramento cognitivo moderato e grave – demenza

- ABRAHA I., RIMLAND J.M., TROTTA F.M. et al., *Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia*, *The SENATOR-OnTop series*, *BMJ Open*, 2017;16;7(3). doi: 10.1136/bmjopen-2016-012759.
- ADELMAN R.D., TMANOVA L.L., DELGADO D., DION S., LACHS M.S., *Caregiver burden: a clinical review*. *JAMA*, 2014;311(10):1052–1060. doi: 10.1001/jama.2014.304.
- CARAFELLI A., FABBO A., CHATTAT R. et al., *“Non so cosa avrei fatto oggi senza di te”, Manuale per i familiari delle persone con demenza*, Regione Emilia Romagna. 3° Edizione, aprile 2013.
- CASTOLDI R., LONGONI B., *Prendersi cura della persona con demenza-Manuale per OSS*, Editrice Ambrosiana, 2005.
- FABBO A., *Il ruolo del caregiver nella tutela*. 62° Congresso Nazionale SIGG, Napoli, Simposio 30.11.2017.
- GABELLI C., GOLLIN D., *Stare vicino ad un malato di Alzheimer. Dubbi, domande, possibili risposte*, Editore Il Poligrafo, Padova, 2008.
- GRAFF M., VAN MELICK M., THIJSSSEN M., VERSTRATEN P., ZAJEC J. *Curare la demenza a domicilio. Indicazioni di terapia occupazionale per anziani e caregivers*. Edizione italiana a cura di Andrea Fabbo, Franco Angeli, Milano, 2016.

- HEPBURN K., LEWIS M., TORNATORE J., SHERMAN C.W., DOLLOFF J., *Manuale del caregiver. Programma di formazione per l'assistenza alle persone affette da demenza*, Edizione italiana a cura di Luisa Bartorelli, Carocci, 2008.
- IZZICUPO F., CHATTAT R., GAINOTTI S., CARBONE G., DI FIANDRA T., GALEOTTI F., MENNITI-IPPOLITO F., RASCETTI R., VANACORE N., *Alzheimer: conoscere la malattia per saperla affrontare*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2009.
- MARK R.E., *PROMOTE THE HEALTH OF DEMENTIA CAREGIVERS*, American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias, 2015.
- NANCY L. MACE, PETER V. RABINS, *Una giornata di 36 ore – Prendersi cura della persona con demenza*, Edizioni Centro Studi Erickson, Trento, 2013.
- PODAVITTE F. *La vita dell'ammalato e della sua famiglia a casa. I servizi di supporto*, in GUAITA A., TRABUCCHI M. (a cura di), *Gli approfondimenti di NNA. Le demenze. La cura e le Cure*, Maggioli 2016; 121-152.
- POTTIE K., RAHAL R., JARAMILLO A. et al, *Recommendations on screening for cognitive impairment in older adults*, CMAJ-JAMC, 2016; 5; 188(1): 37-46. doi: <https://doi.org/10.1503/cmaj.141165>
- VOLKERT D., CHOURDAKIS M., FAXEN-IRVING G. et al., *ESPEN guidelines on nutrition in dementia*, Clin Nutr, 2015;34(6):1052-73. doi: 10.1016/j.clnu.2015.09.004.

9.8. Prevenzione del rischio di caduta nelle persone fragili

- BOUSHON B., NIELSEN G., QUIGLEY P., RUTHERFORD P., TAYLOR J., SHANNON D., RITA S., *How-to Guide: Reducing Patient Injuries from Falls*. Cambridge, MA: Institute for Healthcare Improvement; 2012.
- D'ERCOLE C., CERAVOLO M.G., ALVITI F., *Buone pratiche e linee guida riabilitative nel trattamento delle fratture da fragilità e per la prevenzione delle cadute*, in: Santilli V. (a cura di), *Linee Guida, buone pratiche ed evidenze scientifiche in Riabilitazione, III volume*, Centro Stampa- università degli Studi di Roma "La sapienza", novembre 2019.
- FANTINI L., *Progettare i luoghi senza barriere*, Maggioli, 2011.
- FINIZIO C., *Ausili - Ortesi - Protesi: cosa sono e come ottenerli*, Il fisiatra.it, <https://www.ilfisiatra.it/ausili.html>.
- FONZO V., *La prevenzione delle cadute nell'anziano*, Editore Zadig, maggio 2015. <https://www.epicentro.iss.it/incidenti-domestici/rischi-cadute-anziani>.
- KANNUS P., SIEVÄNEN H., PALVANEN M., JÄRVINEN T., PARKKARI J., *Prevention of falls and consequent injuries in elderly people*, Lancet, 2005; 366:1885-1893. doi: 10.1016/S0140-6736(05)67604-0.
- KWANG-IL K. et al., The Korean Association of Internal Medicine, The Korean Geriatrics Society, *Evidence-based guidelines for fall prevention in Korea*, Korean J Intern Med, 2017 Jan; 32(1):199-210. doi: 10.3904/kjim.2016.218.
- MINISTERO DELLA SALUTE, *PNLG (Piano Nazionale Linee Guida). Prevenzione delle cadute da incidente domestico negli anziani*, maggio 2009. http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pubblicazioni_975_allegato.pdf.
- NICE (National Institute for Health and Care Excellence), *Cadute negli anziani: valutazione del rischio e prevenzione*, 12 giugno 2013 www.nice.org.uk/guidance/cg161.
- GILLESPIE L.D., ROBERTSON M.C., GILLESPIE W.J. et al., *Interventions for preventing falls in older people living in the community (Review)*, Cochrane, 8 October 2020.

https://www.cochrane.org/CD007146/MUSKINJ_interventions-preventing-falls-older-people-living-community.

WHO (World Health Organization), *Falls*, Fact sheet, 16 January 2018 <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/falls>.

9.9. Metodi di educazione terapeutica

BECCHI M.A., *Il Caregiver del paziente complesso ed il suo addestramento - Manuale di Educazione Terapeutica ad uso degli operatori sanitari e socio assistenziali*, Roma, Edizioni Panorama della Sanità, 2011.

CONFAD (Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità), *L'abbandono dei caregiver familiari durante la "fase 1" dell'emergenza*, Superando.it, 12 Maggio 2020

<http://www.superando.it/2020/05/12/labbandono-dei-caregiver-familiari-durante-la-fase-1-dellemergenza/>.

DI MEO S., BIATTA S., FOGATO G., et al., *L'educazione Terapeutica e il sostegno al caregiver della persona con compromissione dell'autonomia o con necessità assistenziali complesse*, in: Gruppo di Lavoro "Primary Health Care" (a cura di), *Manuale per operatori "educare alla Salute e all'Assistenza"*, Mondadori Bruno, 2018.

MANATTINI A., *Aiuto ai caregiver con un accesso facile e intuitivo alle nuove tecnologie: applicazioni, formazione, manuali*, Per lunga vita, Categoria: Campagna Caregiver, 22 novembre 2017 <https://www.perlungavita.it/focus/campagna-caregiver/1136-aiuto-ai-caregiver-con-un-accesso-facile-e-intuitivo-alle-nuove-tecnologie-applicazioni-formazione-manuali>.

RIVOLTELLA P.C., *Tecnologia più condivisione: così si può fare buon e-learning*. Avvenire, 17 marzo 2020 <https://www.avvenire.it/opinioni/pagine/tecnologia-pi-condivisione-cos-si-pu-fare-buon-elearning>.

Riferimenti normativi

Intesa tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante "Telemedicina - Linee di indirizzo nazionali". Intesa ai sensi dell'articolo 8, comma 6, della legge 5 giugno 2003, n. 131. Repertorio Atti n.: 16/CSR del 20/2/2014.

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ: *Indicazioni ad interim per servizi assistenziali di telemedicina durante l'emergenza sanitaria*, Rapporto ISS COVID-19. n. 12/2020.

MINISTERO DELLA SALUTE, Direzione generale della Prevenzione Sanitaria Direzione Generale delle Programmazione sanitaria. COVID-19: *Indicazioni emergenziali per le attività assistenziali e le misure di prevenzione e controllo nei Dipartimenti di Salute Mentale e nei Servizi di Neuropsichiatria Infantile dell'Infanzia e dell'Adolescenza*. 23/04/2020.

10. La gestione dei disturbi del comportamento: indicazioni per i caregiver

ABRAHA, I., RIMLAND, J. M., TROTTA, F. M., DELL'AQUILA, G., CRUZ-JENTOFT, A., PETROVIC, M., GUDMUNDSSON, A., SOIZA, R., O'MAHONY, D., GUAITA, A., & CHERUBINI, A. (2017). Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. the SENATOR-OnTop series. *BMJ Open*, 7(3). <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-012759>

- BERNABEI, V., DE RONCHI, D., LA FERLA, T., MORETTI, F., TONELLI, L., FERRARI, B., FORLANI, M., & ATTI, A. R. (2013). Animal-assisted interventions for elderly patients affected by dementia or psychiatric disorders: A review. In *Journal of Psychiatric Research*. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychires.2012.12.014>
- BLAKE, M. (2013). Group reminiscence therapy for adults with dementia: A review. In *British Journal of Community Nursing*. <https://doi.org/10.12968/bjcn.2013.18.5.228>
- CHAPMAN, F. M., DICKINSON, J., MCKEITH, I., & BALLARD, C. (1999). Association among visual hallucinations, visual acuity, and specific eye pathologies in Alzheimer's disease: Treatment implications. *American Journal of Psychiatry*. <https://doi.org/10.1176/ajp.156.12.1983>
- CHATTERTON, W., BAKER, F., & MORGAN, K. (2010). The singer or the singing: Who sings individually to persons with dementia and what are the effects? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*. <https://doi.org/10.1177/1533317510385807>
- CHURCHILL, M., SAFAOUI, J., MCCABE, B. W., & BAUN, M. M. (1999). Using a therapy dog to alleviate the agitation and desocialization of people with Alzheimer's disease. *Journal of Psychosocial Nursing and Mental Health Services*. <https://doi.org/10.3928/0279-3695-19990401-12>
- CRONIN-GOLOMB, A., CRONIN-GOLOMB, M., DUNNE, T. E., BROWN, A. C., JAIN, K., CIPOLLONI, P. B., & AUERBACH, S. H. (2000). Facial frequency manipulation normalizes face discrimination in AD. *Neurology*. <https://doi.org/10.1212/WNL.54.12.2316>
- DE VUGT, M. E., STEVENS, F., AALTEN, P., LOUSBERG, R., JASPERS, N., & VERHEY, F. R. J. (2005). A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *International Psychogeriatrics*. <https://doi.org/10.1017/S1041610205002292>
- DORAISWAMY, P. M., LEON, J., CUMMINGS, J. L., MARIN, D., & NEUMANN, P. J. (2002). Prevalence and impact of medical comorbidity in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology - Series A Biological Sciences and Medical Sciences*. <https://doi.org/10.1093/gerona/57.3.M173>
- DUNNE, T. E., NEARGARDER, S. A., CIPOLLONI, P. B., & CRONIN-GOLOMB, A. (2004). Visual contrast enhances food and liquid intake in advanced Alzheimer's disease. *Clinical Nutrition*. <https://doi.org/10.1016/j.clnu.2003.09.015>
- EL HAJ, M., & KAPOGIANNIS, D. (2016). Time distortions in alzheimer's disease: A systematic review and theoretical integration. *Npj Aging and Mechanisms of Disease*. <https://doi.org/10.1038/npjamd.2016.16>
- FORBES, D., CULUM, I., LISCHKA, A. R., MORGAN, D. G., PEACOCK, S., FORBES, J., & FORBES, S. (2009). Light therapy for managing cognitive, sleep, functional, behavioural, or psychiatric disturbances in dementia. In *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003946.pub3>
- GIVENS, J. L., JONES, R. N., MAZOR, K. M., PRIGERSON, H. G., & MITCHELL, S. L. (2015). Development and Psychometric Properties of the Family Distress in Advanced Dementia Scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(9), 775-780. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2015.03.028>
- GUAITA, A., & JONES, M. (2011). A "prosthetic" approach for individuals with dementia? *JAMA - Journal of the American Medical Association*, 305(4). <https://doi.org/10.1001/jama.2011.28>
- GUZMÁN-GARCÍA, A., HUGHES, J. C., JAMES, I. A., & ROCHESTER, L. (2013). Dancing as a psy-

- chosocial intervention in care homes: A systematic review of the literature. In *International Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.3913>
- HERKE, M., FINK, A., LANGER, G., WUSTMANN, T., WATZKE, S., HANFF, A. M., & BURCKHARDT, M. (2018). Environmental and behavioural modifications for improving food and fluid intake in people with dementia. In *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD011542.pub2>
- HICKS-MOORE, S. L., & ROBINSON, B. A. (2008). Favorite music and hand massage: Two interventions to decrease agitation in residents with dementia. *Dementia*. <https://doi.org/10.1177/1471301207085369>
- JALBERT, J. J., EATON, C. B., MILLER, S. C., & LAPANE, K. L. (2010). Antipsychotic Use and the Risk of Hip Fracture Among Older Adults Afflicted With Dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2009.10.001>
- JONES, M. (2005). "Gentle Care" Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer. *Carocci Editore*.
- KIEPE, M. S., STÖCKIGT, B., & KEIL, T. (2012). Effects of dance therapy and ballroom dances on physical and mental illnesses: A systematic review. *Arts in Psychotherapy*. <https://doi.org/10.1016/j.aip.2012.06.001>
- KIM, S. Y., YOO, E. Y., JUNG, M. Y., PARK, S. H., & PARK, J. H. (2012). A systematic review of the effects of occupational therapy for persons with dementia: A meta-analysis of randomized controlled trials. In *NeuroRehabilitation*. <https://doi.org/10.3233/NRE-2012-0779>
- KVERNO, K. S., BLACK, B. S., NOLAN, M. T., & RABINS, P. V. (2009). Research on treating neuropsychiatric symptoms of advanced dementia with non-pharmacological strategies, 19982008: A systematic literature review. In *International Psychogeriatrics*. <https://doi.org/10.1017/S1041610209990196>
- MAGAI, C., COHEN, C. I., & GOMBERG, D. (2002). Impact of training dementia caregivers in sensitivity to nonverbal emotion signals. *International Psychogeriatrics*. <https://doi.org/10.1017/S1041610202008256>
- MAHER, A. R., MAGLIONE, M., BAGLEY, S., SUTTORP, M., HU, J. H., EWING, B., WANG, Z., TIMMER, M., SULTZER, D., & SHEKELLE, P. G. (2011). Efficacy and comparative effectiveness of atypical antipsychotic medications for off-label uses in adults: A systematic review and meta-analysis. In *JAMA - Journal of the American Medical Association*. <https://doi.org/10.1001/jama.2011.1360>
- MARQUARDT, G. (2011). Wayfinding for people with dementia: A review of the role of architectural design. In *Health Environments Research and Design Journal*. <https://doi.org/10.1177/193758671100400207>
- MENDEZ, M. F., MENDEZ, M. A., MARTIN, R., SMYTH, K. A., & WHITEHOUSE, P. J. (1990). Complex visual disturbances in Alzheimer's disease. *Neurology*. https://doi.org/10.1212/WNL.40.3_Part_1.439
- MONIZ COOK, E. D., SWIFT, K., JAMES, I., MALOUF, R., DE VUGT, M., & VERHEY, F. (2012). Functional analysis-based interventions for challenging behaviour in dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.cd006929.pub2>
- MOYLE, W., MURFIELD, J. E., O'DWYER, S., & VAN WYK, S. (2013). The effect of massage on agitated behaviours in older people with dementia: A literature review. In *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2012.04234.x>
- NEARGARDER, S. A., STONE, E. R., CRONIN-GOLOMB, A., & OROSS, S. (2003). The impact of

- acuity on performance of four clinical measures of contrast sensitivity in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology - Series B Psychological Sciences and Social Sciences*. <https://doi.org/10.1093/geronb/58.1.P54>
- NG, Q. X., KOH, S. S. H., TAN, W. C., & CHAN, H. W. (2017). Doll therapy for dementia sufferers: A systematic review. *Complementary Therapies in Clinical Practice*. <https://doi.org/10.1016/j.ctcp.2016.11.007>
- OLAZARÁN, J., REISBERG, B., CLARE, L., CRUZ, I., PEÑA-CASANOVA, J., DEL SER, T., WOODS, B., BECK, C., AUER, S., LAI, C., SPECTOR, A., FAZIO, S., BOND, J., KIVIPELTO, M., BRODATY, H., ROJO, J. M., COLLINS, H., TERI, L., MITTELMAN, M., ... MUÑIZ, R. (2010). Nonpharmacological therapies in alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. In *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. <https://doi.org/10.1159/000316119>
- PEZZATI, R., MOLteni, V., BANI, M., SETTANTA, C., DI MAGGIO, M. G., VILLA, I., POLETTI, B., & ARDITO, R. B. (2014). Can Doll therapy preserve or promote attachment in people with cognitive, behavioral, and emotional problems? A pilot study in institutionalized patients with dementia. *Frontiers in Psychology*. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2014.00342>
- POTTER, R., ELLARD, D., REES, K., & THOROGOOD, M. (2011). A systematic review of the effects of physical activity on physical functioning, quality of life and depression in older people with dementia. In *International Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.2641>
- RIZZO, M., MCGEEHEE, D. V., DAWSON, J. D., & ANDERSON, S. N. (2001). Simulated car crashes at intersections in drivers with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. <https://doi.org/10.1097/00002093-200101000-00002>
- ROBINSON, N., LORENC, A., & LIAO, X. (2011). The evidence for Shiatsu: A systematic review of Shiatsu and acupressure. *BMC Complementary and Alternative Medicine*. <https://doi.org/10.1186/1472-6882-11-88>
- SEITZ, D. P., BRISBIN, S., HERRMANN, N., RAPOPORT, M. J., WILSON, K., GILL, S. S., RINES, J., LE CLAIR, K., & CONN, D. (2012). Efficacy and Feasibility of Nonpharmacological Interventions for Neuropsychiatric Symptoms of Dementia in Long Term Care: A Systematic Review. In *Journal of the American Medical Directors Association*. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2011.12.059>
- SEITZ, D., PURANDARE, N., & CONN, D. (2010). Prevalence of psychiatric disorders among older adults in long-term care homes: A systematic review. In *International Psychogeriatrics*. <https://doi.org/10.1017/S1041610210000608>
- SMALL, J. A., & GUTMAN, G. (2002). Recommended and reported use of communication strategies in Alzheimer caregiving. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*. <https://doi.org/10.1097/00002093-200210000-00009>
- SUBRAMANIAM, P., & WOODS, B. (2012). The impact of individual reminiscence therapy for people with dementia: Systematic review. In *Expert Review of Neurotherapeutics*. <https://doi.org/10.1586/ern.12.35>
- SUHR, J., ANDERSON, S., & TRANEL, D. (1999). Progressive muscle relaxation in the management of behavioural disturbance in Alzheimer's disease. *Neuropsychological Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1080/71375590>
- TERI, L., GIBBONS, L. E., MCCURRY, S. M., LOGSDON, R. G., BUCHNER, D. M., BARLOW, W. E., KUKULL, W. A., LACROIX, A. Z., MCCORMICK, W., & LARSON, E. B. (2003). Exercise Plus Behavioral Management in Patients with Alzheimer Disease: A Randomized Con-

- trolled Trial. *Journal of the American Medical Association*. <https://doi.org/10.1001/jama.290.15.2015>
- THOMPSON COON, J., ABBOTT, R., ROGERS, M., WHEAR, R., PEARSON, S., LANG, I., CARTMELL, N., & STEIN, K. (2014). Interventions to Reduce Inappropriate Prescribing of Antipsychotic Medications in People With Dementia Resident in Care Homes: A Systematic Review. In *Journal of the American Medical Directors Association*. <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.06.012>
- Tucking patients in at night offers reassurance and improves sleep. (2014). In *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*. <https://doi.org/10.7748/ns.29.15.8.s4>
- UEDA, T., SUZUKAMO, Y., SATO, M., & IZUMI, S. I. (2013). Effects of music therapy on behavioral and psychological symptoms of dementia: A systematic review and meta-analysis. In *Ageing Research Reviews*. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2013.02.003>
- VACCARO, R., BALLABIO, R., MOLteni, V., CEPPI, L., FERRARI, B., CANTÙ, M., ZACCARIA, D., VANDONI, C., ARDITO, R. B., ADENZATO, M., POLETTI, B., GUAITA, A., & PEZZATI, R. (2020). Doll therapy intervention for women with dementia living in nursing homes: A randomized single-blind controlled trial protocol. *Trials*. <https://doi.org/10.1186/s13063-020-4050-8>
- VAN DER LINDE, R. M., DENING, T., MATTHEWS, F. E., & BRAYNE, C. (2014). Grouping of behavioural and psychological symptoms of dementia. In *International Journal of Geriatric Psychiatry*. <https://doi.org/10.1002/gps.4037>
- VIGGO HANSEN, N., JØRGENSEN, T., & ØRTENBLAD, L. (2006). Massage and touch for dementia. In *Cochrane Database of Systematic Reviews*. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD004989.pub2>
- WEST, C. G., GILDENGORIN, G., HAEGERSTROM-PORTNOY, G., SCHNECK, M. E., LOTT, L., & BRABYN, J. A. (2002). Is vision function related to physical functional ability in older adults? *Journal of the American Geriatrics Society*. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2002.50019.x>
- WIJK, H., BERG, S., SIVIK, L., & STEEN, B. (1999). Colour discrimination, colour naming and colour preferences among individuals with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1166\(199912\)14:12<1000::AID-GPS46>3.0.CO;2-E](https://doi.org/10.1002/(SICI)1099-1166(199912)14:12<1000::AID-GPS46>3.0.CO;2-E)
- ZETTELER, J. (2008). Effectiveness of simulated presence therapy for individuals with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Ageing and Mental Health*. <https://doi.org/10.1080/13607860802380631>
- ZHAO, Q. F., TAN, L., WANG, H. F., JIANG, T., TAN, M. S., TAN, L., XU, W., LI, J. Q., WANG, J., LAI, T. J., & YU, J. T. (2016). The prevalence of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: Systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2015.09.069>

12. Conclusioni

- BOUGET, D., SPASOVA, S. AND VANHERCKE, B. (2016). *Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe. A study of national policies*, European Social Protection Network (ESPN), Brussels: European Commission.
- BRIMBLECOMBE, NICOLA, FERNANDEZ, JOSE-LUIS, KNAPP, MARTIN, REHILL, AMRITPAL AND RAPHAEL WITTENBERG (2018). *Review of the international evidence on support for unpaid carers*. The Journal of Long-Term Care

- ISENGARD B. (2013) *The apple doesn't live far from the tree: living instances between parents and their adult children in Europe*. *Comparative Population Studies*, 38(2), 237-262.
- LAMURA G., CHIATTI C., *Definizione di Caregiver, descrizione del contesto sociale e sanitario: scenario nazionale ed europeo e descrizione del progetto UP-TECH*, 2015, https://www.agenas.gov.it/images/agenas/oss/assistenza/care%20giver/contributi/2_Definizione_di_Caregiver_descrizione_del_contesto_sociale_e_sanitario.pdf
- OECD, *Care Needed, Improving the Lives of People with Dementia*, OECD, 2018.
- RODRIGUES, R., K. SCHULMANN, A. SCHMIDT, N. KALAVREZOU, M. MATSAGANIS (2013). *The indirect costs of long-term care*. Research note 8/2013, European Commission
- SCHULMANN K., REICHERT M., LEICHSENING, K., *Social support and long-term care for older people: the potential for social innovation and active ageing*. In: Walker, A. (ed.) *The future of ageing in Europe – making an asset of longevity*. Palgrave Macmillan, Singapore, 2019
- UNECE, *The challenging roles of informal carers*, Policy Brief on Ageing No. 22/2019: https://www.unece.org/fileadmin/DAM/pau/age/Policy_briefs/ECE_WG1_31.pdf

Gli Autori

Franco Pesaresi è direttore dell'Azienda servizi alla persona «Ambito 9» di Jesi (An) che gestisce i servizi sociali per i 21 comuni dell'Ambito sociale. È stato direttore di Zona dell'Asur Marche e direttore dell'Area Servizi alla persona del comune di Ancona. Recentemente ha pubblicato *Il Manuale del centro diurno* (Maggioli, 2018), *Quanto costa l'Rsa* (Maggioli, 2016), ha curato il volume *Il nuovo Isee e i servizi sociali* (Maggioli, 2015) ed ha collaborato al volume *Il reddito d'inclusione sociale* (Reis) (Il Mulino, 2016). Blog: <https://francopesaresi.blogspot.com/>. È componente di Nna che cura annualmente il Rapporto sulla non autosufficienza in Italia.

Giorgia Di Cristofaro. Ha partecipato a progetti europei - coordinati da reti di eccellenza costituite da Enti no-profit, Università ed Istituti di Ricerca di diversi Paesi - per lo sviluppo di formazione a distanza, applicazioni informatiche, ausili per la mobilità e sistemi di controllo per la telemedicina, il turismo accessibile, la Vita Indipendente e l'inclusione lavorativa.

Dal 2005 collabora con il servizio Contact Center Integrato SuperAbile, servizio promosso da INAIL e gestito da TANDEM occupandosi, come responsabile, del Canale Tematico Protesi e Ausili e successivamente del Canale Tematico Lavoro di cui è responsabile da circa 10 anni.

Cristiano Gori è professore ordinario di politica sociale nel Dipartimento di Sociologia e Ricerca Sociale dell'Università di Trento, dove presiede il Corso di laurea specialistica in Metodologia, Organizzazione e Valutazione dei Servizi Sociali. Ha progettato e dirige il Network Non Autosufficienza (Nna), la nuova serie della rivista "I Luoghi della Cura" e l'osservatorio Lombardia Sociale. Si occupa da tempo di politiche di assistenza agli anziani non autosufficienti, anche in prospettiva comparata.

Antonio Guaita, geriatra, è Direttore della Fondazione Golgi Cenci di Abbiategrasso dal 2008, anno in cui ha lasciato la direzione dell'istituto Geriatrico Golgi. La Fondazione si occupa di ricerca sull'invecchiamento cerebrale e le demenze, sia dal punto di vista clinico-epidemiologico che psicologico, biologico e neuropatologico. Partecipa inoltre alla promozione della "Dementia Friendly Community" in collaborazione con la Federazione Alzheimer Italia. 59 i lavori scientifici pubblicati (Scopus).

Marina Simoncelli. Direttore dell'UOC Medicina Riabilitativa dell'Azienda Ospedaliera "Ospedali Riuniti Marche Nord", in cui è stata Direttore del Dipartimento Geriatrico-Riabilitativo. Ha partecipato a numerosi gruppi di lavoro presso il Servizio Sanitario della regione Marche, riguardanti il settore della "post-acuzie". Relatrice in 38 Congressi Scientifici Nazionali ed in 42 Corsi di approfondimento. Autrice di 70 lavori pubblicati su riviste nazionali ed internazionali, di cui un volume dal titolo "La riabilitazione ospedaliera e la lungodegenza postacuzie", pubblicato dalla Franco Angeli/Sanità, nel 2002.

Alessandra Torregiani. Dal 1975 al 2011 ha lavorato in qualità di assistente sociale in diversi servizi sanitari dedicati a salute mentale, disabilità, anziani. Nell'ambito della cooperazione sociale ha partecipato a progetti di integrazione lavorativa e sociale di persone con disabilità, contribuendo ad iniziative di informazione su diritti e opportunità per persone con disabilità e loro famiglie. Dal 2015 collabora con la cooperativa sociale Tandem in qualità di esperto Canale Tematico "Lavoro" – Contact Center Integrato SuperAbile, servizio promosso da INAIL e gestito da TANDEM.

Marco Trabucchi è professore ordinario nella Facoltà di Medicina dell'Università di Roma – Tor Vergata, Direttore Scientifico del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia e Presidente dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica. È stato presidente della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria. È autore di oltre 500 pubblicazioni scientifiche su riviste indicizzate, prevalentemente in ambito geriatrico e gerontologico. È componente di Nna.