

GUIDA PER I PROFESSIONISTI PER IDENTIFICARE E AFFRONTARE I PROBLEMI CHE EMERGONO DAI WORKSHOP “ASCOLTA LA MIA STORIA”





Guida per i professionisti per identificare e affrontare i problemi che emergono dai workshop "Ascolta la mia storia".

Questa guida è stata coordinata dall'Unione delle Associazioni Femminili della Prefettura di Heraklion (UWAH), in stretta collaborazione con i partner del progetto "[S.IN.CA.L.A. II - Supporting Informal Carers: A Whole-Family & Life course Approach](#)".

Sviluppato dall'Unione delle Associazioni Femminili della Prefettura di Heraklion (UWAH) con il contributo dei partner del progetto:

- Centro di sostegno e informazione per le donne (WSIC) - Estonia
- Università di Tartu (UT) - Estonia
- Unione delle Associazioni femminili della Prefettura di Heraklion (UWAH) - Grecia
- Associazione greca della malattia di Alzheimer e dei disturbi correlati (Alzheimer Hellas) - Grecia
- Anziani e Non Solo - Italia
- Centro de Atendimento e Servicos 50+, Associacao - Portogallo
- Spominčica (Nontiscordardime) - Alzheimer Slovenia - Slovenia

Foto: Unplash

Distribuito con licenza Creative Common - Attribuzione-Non commerciale-Non opere d'arte



Il contenuto del materiale è di esclusiva responsabilità degli autori. L'Agenzia Nazionale o la Commissione Europea non saranno ritenuti responsabili del modo in cui il contenuto delle informazioni viene utilizzato.



Indice

Indice.....	2
Prefazione.....	4
Progetto SINCALA	4
A chi si rivolge questa guida e perché?	4
Struttura della guida: Come utilizzare la guida.....	4
Obiettivi di apprendimento di questa guida	5
Capitolo 1: I caregiver familiari.....	7
Parte teorica	7
1.1 L'identità dei caregiver familiari.....	7
1.2 Le sfide del caregiver familiare	11
1.3 Le competenze dei caregiver	20
Elementi pratici.....	24
1. Autosostegno come caregiver informale - il nostro io "litiga" e "sostiene".	24
2. Finestra di Johari	24
3. Collegamenti personali	26
4. Creare la mia storia	26
Capitolo 2: Prevenzione degli abusi sugli anziani e mantenimento del rispetto.....	28
Parte teorica	28
2.1 Presupposti e stereotipi sugli abusi agli anziani	28
2.2 Forme e segnali della violenza contro gli anziani e della violenza di genere	29
2.3 Diversi tipi di abuso sugli anziani	30
2.4. Trascuratezza, abuso intenzionale o non intenzionale	36
2.5 Complessità della violenza contro gli anziani	37
2.6. Violenza domestica in una relazione di cura: cambiamento della dinamica di potere, rischi.....	39
2.7. Identificare i fattori di rischio e i segnali di allarme di abuso sugli anziani quando si lavora con i caregiver	41
2.8 Salvaguardia degli adulti.....	42
2.9 Sostegno in caso di violenza domestica e supporto al caregiver	43
Elementi pratici.....	45
1. La tecnica dell'incidente critico (La tecnica degli eventi critici di Flanagan, 1957)	45
2. Stereotipi di genere e verità in età avanzata	45
3. Gioco di ruolo	46
4. Riconoscere gli abusi nella relazione beneficiario-assistente e creare un piano di sicurezza.	49



5. Il caregiver ideale	52
6. Tecniche proiettive: Percezione di sé come caregiver informale (variante del test di proiezione "Disegna una persona" di Machover).....	52
7. Dichiarazioni di pratiche e valori	53
Capitolo 3: Lezioni apprese da "Ascolta la mia storia".....	56
Parte teorica	56
3.1 Esempi di questioni sollevate nei workshop e di potenziali soluzioni	56
3.2 Come affrontare in modo specifico i potenziali casi di violenza/ burnout del caregiver individuati e le differenze culturali	58
Elementi pratici.....	60
Capitolo 4: Contesto europeo	61
Parte teorica	61
4.1 Invecchiamento della popolazione nell'UE, implicazioni per le società	61
4.2 Le politiche europee per rispondere all'invecchiamento della popolazione	63
4.3 Migliori pratiche, reti, interventi psicosociali e altri strumenti utili	63
Elementi pratici:	66
1. Variazione della forma del corso di vita:	66
Capitolo 5 - Riconoscimento della figura del caregiver familiare in Italia e servizi di supporto	67
Il caregiver familiare nella normativa regionale e nazionale	67
La conciliazione tra cura e impegni professionali.....	68
Sostegno economico	68
Come ottenere informazioni ed orientamento.....	68
Bibliografia.....	70



Prefazione

Progetto SINCALA

Questa guida è stata concepita nell'ambito del progetto SINCALA, un progetto Erasmus+ di 30 mesi avviato nel novembre 2020. SINCALA (Supporting Informal Carers: A Whole-Family & Lifecourse Approach II) mira a diffondere informazioni per identificare e affrontare le problematiche legate alla violenza nelle relazioni di cura informali e a fornire programmi di formazione e di educazione online per i caregiver informali. Questa guida sosterrà la formazione di questo gruppo e si propone di fornire ai professionisti che lavorano con gli anziani e i loro caregiver familiari delle linee guida che li aiutino a identificare e affrontare problemi come il burnout, l'abuso sugli anziani o altre forme di violenza domestica.

A chi si rivolge questa guida e perché?

La guida si rivolge ai professionisti della sanità e dell'assistenza sociale che lavorano con gli anziani e ai loro caregiver familiari, considerando che essi spesso non sono attrezzati per identificare i segnali d'allarme dei problemi legati agli abusi sugli anziani. Questa guida è un manuale che fornisce ai professionisti linee guida su come rispondere alla violenza nelle relazioni di cura in famiglia. Aiuterà inoltre i facilitatori a identificare e affrontare i problemi che emergono dai workshop "Ascolta la mia storia" e servirà come base per il MOOC e i materiali online. I destinatari possono provenire da contesti diversi e avere conoscenze pregresse diverse. Queste differenze devono essere tenute presenti nel corso del manuale, poiché l'obiettivo è che tutti raggiungano lo stesso livello di conoscenza e comprensione.

Struttura della guida: Come utilizzare la guida

Ogni capitolo è composto da una parte teorica e da elementi pratici. Più precisamente, i capitoli combinano informazioni teoriche sull'argomento ed esercizi proposti ai professionisti per agevolarli nel lavoro con i caregiver familiari sui temi trattati.

La parte teorica comprende informazioni sui caregiver familiari, sulla prevenzione degli abusi, sul mantenere il rispetto e sui workshop sperimentati in tutti i Paesi partner (Estonia, Italia, Portogallo, Grecia e Slovenia), nonché sul contesto europeo e nazionale. I seguenti partner del progetto hanno scritto le informazioni specifiche sul contesto nazionale: il Centro di sostegno e informazione per le donne (WSIC) (Estonia), l'Università di Tartu-UT (Estonia), l'Unione delle Associazioni femminili della Prefettura di Heraklion-UWAH, e l'Associazione greca della malattia di Alzheimer e dei disturbi correlati-Alzheimer Hellas (Grecia), Anziani e Non Solo (Italia), Centro de Atendimento e Servicos 50+, Associacao (Portogallo) e Spominčica -Forget-me-not - Alzheimer Slovenia (Slovenia).



Gli elementi pratici comprendono esercizi appositamente studiati per i destinatari. Questi esercizi variano a seconda dell'obiettivo di apprendimento. Possono consistere in casi di studio, domande di discussione, giochi di ruolo, materiale audiovisivo e altro ancora.

Obiettivi di apprendimento di questa guida

Questa guida si rivolge agli operatori sociali e sanitari che lavorano con gli anziani e i loro caregiver familiari per aiutarli a identificare e affrontare i problemi legati alla violenza nelle relazioni di cura in famiglia. L'obiettivo è quello di aiutare i professionisti a integrare strumenti e approcci nel loro lavoro con i caregiver in relazione a burnout, negligenza, abuso e altro.

Al termine del **Capitolo 1** di questa guida, i discenti saranno in grado di:

- ♥ Esplorare e discutere il ruolo e l'importanza del caregiver.
- ♥ Avere una conoscenza più approfondita per identificare i diversi ruoli, le situazioni e le difficoltà che i caregiver possono incontrare a seconda del legame di parentela con il destinatario.
- ♥ Preparare il caregiver ad offrire un'assistenza migliore e a creare ambienti più sicuri sia per lui/lei che per la persona assistita.
- ♥ Scoprire e rispondere alle esigenze del caregiver.
- ♥ Riconoscere tutte le sfide e le emozioni che il caregiver può provare.
- ♥ Sviluppare strategie quotidiane per prevenire e attenuare eventuali difficoltà (stress del caregiver, esaurimento).
- ♥ Conoscere e definire le abilità resilienti attraverso metodi pedagogici dedicati.
- ♥ Comprendere gli aspetti dell'invecchiamento e della malattia di una persona bisognosa di assistenza.
- ♥ Migliorare la conoscenza dell'identificazione della violenza che potrebbe essere esercitata dagli anziani nei confronti di chi li assiste.
- ♥ Avere una conoscenza più approfondita colta a riconoscere il carico e il burnout del caregiver in relazione alla violenza e l'abuso.
- ♥ Valutare e migliorare le capacità di comunicazione, creatività e gestione del tempo del caregiver.
- ♥ Esplorare e valutare l'assertività del caregiver.
- ♥ Comprendere e discutere consigli affinché i caregiver possano prendersi cura di sé.
- ♥ Trattare con persone affette da Alzheimer o demenza e rispondere alle loro esigenze.

Al termine del **Capitolo 2** di questa guida, i discenti saranno in grado di:

- ♥ Comprendere e riconoscere stereotipi sull'abuso agli anziani.
- ♥ Individuare le forme e i segni di abuso sugli anziani (negligenza, abuso intenzionale e non intenzionale).



- ♥ Identificare la violenza di genere nelle relazioni di cura (esplorare la violenza domestica).
- ♥ Avere conoscenze pratiche e distinguere i fattori di rischio e i segnali di allarme, identificare e sostenere i sopravvissuti a tali violenze.
- ♥ Garantire la salvaguardia delle persone anziane.

Al termine del **Capitolo 3** di questa guida, i discenti saranno in grado di:

- ♥ Descrivere le sfide che l'intera famiglia potrebbe affrontare.
- ♥ Applicare soluzioni per affrontare la violenza e il burnout del caregiver in una relazione di cura.
- ♥ Identificare, illustrare e avere una maggiore consapevolezza dell'importanza dell'adozione di un approccio rivolto a tutto il nucleo familiare.
- ♥ Riconoscere facilmente l'esaurimento di chi presta cura, identificando e affrontando i problemi che emergono tra le famiglie.
- ♥ Adottare approcci nuovi e innovativi e tecniche innovative per migliorare i servizi nel contesto familiare.
- ♥ Possedere e dimostrare tecniche per migliorare la capacità di affrontare i sintomi depressivi, il disagio emotivo e altri oneri del caregiver, e metodi per salvaguardare il benessere dell'assistito.

Al termine del **Capitolo 4** di questa guida, i discenti saranno in grado di:

- ♥ Avere una panoramica sul profilo socio-demografico della popolazione anziana in Europa
- ♥ Indicare e migliorare la conoscenza dei problemi che altri paesi e organizzazioni affrontano riguardo al supporto dei caregiver informali e quali sono le soluzioni disponibili.
- ♥ Comprendere le migliori pratiche, le reti e le politiche a sostegno dei caregiver informali in Europa.

Al termine del **Capitolo 5** di questa guida, i discenti saranno in grado di:

- ♥ Avere una maggiore consapevolezza, rivedendo e spiegando l'argomento a livello nazionale (politiche, legislazioni, canali di comunicazione, servizi di supporto a domicilio, reti di caregiver, formazione/sensibilizzazione per i caregiver informali, programmi e servizi)
- ♥ Riconoscere e presentare risorse preziose sull'argomento.



Capitolo 1: I caregiver familiari

Parte teorica

1.1 L'identità dei caregiver familiari

1.1.1 Chi sono i caregiver familiari?

La piramide demografica sta cambiando, con un aumento esponenziale dell'aspettativa di vita media e, quindi, del numero di anziani, aprendo a nuove questioni. Le persone vivono più a lungo, ma con una qualità di vita peggiore. L'aumento del numero di persone affette da malattie croniche e invalidanti e la carenza di assistenza a lungo termine hanno creato nuovi bisogni (Sakakibara, Kabayama, & Ito, 2015). Dato che l'assistenza sanitaria e quella formale non crescono allo stesso ritmo dei bisogni degli anziani, i caregiver familiari sono responsabili di fornire assistenza e supporto a domicilio a diversi livelli (Silva, Teixeira, Teixeira, & Freitas, 2013; Zwaanswijk, Peeters, Beek, Meerveld, & Francke, 2013).

Secondo diversi autori, la definizione di caregiver familiare - pur con alcune distinzioni - presenta alcuni aspetti comuni per quanto riguarda il tipo di supporto fornito. In questo senso, un caregiver familiare è un membro della famiglia, un amico o un vicino che, senza retribuzione, fornisce supporto a una persona malata o disabile dal punto di vista fisico, emotivo, finanziario e informale (Bove, Zakrisson, Midtgaard, Lomborg, & Overgaard, 2016; Horrel, Stephens, & Breheny, 2015; Vaigankar et al., 2013). Eurocarers semplifica questo concetto definendolo come "una persona che fornisce assistenza - di solito non retribuita - a qualcuno con una malattia cronica, una disabilità o un altro bisogno di salute o di assistenza di lunga durata, al di fuori di un contesto professionale o formale." (Eurocarers, 2021)

Culturalmente, la famiglia è di solito la prima linea di risposta per quanto riguarda l'assistenza (Vaigankar et al., 2013). In tutta Europa, la maggior parte delle cure è fornita da familiari (Gonçalves-Pereira, & Sampaio, 2011; Jayani & Hurria, 2012; Bruggen et al., 2016; McCabe, You, & Tatangelo, 2016). Secondo Thompson e Roger (2014), la percentuale è compresa tra il 60 e l'80% e secondo Hawranik e Strain (2007) tra il 75 e il 90%. Tuttavia, la globalizzazione ha portato anche cambiamenti nella disponibilità e nella motivazione a prendersi cura, con elementi come famiglie geograficamente disperse e donne che lavorano fuori casa (Horrel et al., 2015).

Per quanto riguarda le caratteristiche socio-demografiche dei caregiver familiari, gli studi non sono unanimi. In termini di età, la ricerca mostra una predominanza di persone di mezza età tra i caregiver (Jayani & Hurria, 2012; Silva, Teixeira, Teixeira, & Freitas, 2013). Tuttavia, alcuni autori fanno riferimento a un aumento dei caregiver più giovani (Blanton, 2013). Per quanto riguarda la parentela con la persona assistita, il coniuge occupa il primo posto, immediatamente seguito dai figli (Buscemi et al., 2010; Zwaanswijk et al., 2013). Per altri



ricercatori, il rapporto è inverso: i figli sono i principali caregiver, seguiti dai coniugi (Bruggen et al., 2016; Horrell et al., 2015). In termini di genere, gli studi mostrano una predominanza delle donne come principali caregiver (Buscemi et al., 2010; Roberto & Jarrott, 2008; Silva et al., 2013; Zwaanswijk et al., 2013). Secondo Campbell (2010), le figlie hanno maggiori probabilità di assistere i genitori rispetto ai fratelli maschi, che - se sposati - si affidano alle mogli per svolgere il ruolo di caregiver. Sebbene per molto tempo l'assistenza sia stata considerata principalmente un "lavoro da donne" (Anderson, 1987), alcuni autori hanno menzionato il ruolo crescente degli uomini come caregiver familiari (Blanton, 2013; Campbell, 2010; Hawranik & Strain, 2007; Roberto & Jarrott, 2008). I caregiver sono un gruppo eterogeneo e la loro risposta all'assistenza è correlata all'età, al sesso e alla relazione con la persona dipendente.

1.1.2 Perché i caregiver familiari sono importanti?

I caregiver familiari sono essenziali poiché garantiscono e forniscono la maggior parte dell'assistenza in Europa (80%). Le tipologie di assistenza comprendono la cura della persona, la gestione finanziaria, il trasporto, il supporto emotivo e altre dimensioni dell'assistenza (Bove et al., 2016). I caregiver hanno un valore inestimabile per la società, poiché consentono alla persona assistita di rimanere a casa più a lungo, fornendo un'assistenza umana e dignitosa. La maggior parte dei caregiver familiari possiede una grande quantità di conoscenze esperienziali sull'assistenza, acquisite attraverso il contatto con vari professionisti sanitari e sociali, che dovrebbero essere riconosciute e valorizzate. I caregiver familiari sono fondamentali perché assistono i loro cari nella cura della persona, nelle faccende domestiche, nel sostegno emotivo e nelle cure mediche. Si fanno portavoce di coloro che ricevono assistenza e non possono o non vogliono esprimere direttamente i propri bisogni.

I caregiver familiari sono molto apprezzati dal punto di vista sociale e umanitario, poiché la maggior parte di essi si occupa di gruppi vulnerabili, come persone con disabilità, demenza, malattie croniche o altre patologie. Lo fanno non per interesse personale, ma perché altri hanno bisogno di questo sostegno. Oltre alla sua dimensione umanitaria, l'assistenza familiare rappresenta un elevato risparmio economico sui costi dell'assistenza formale. Il valore economico di questa assistenza non retribuita - come percentuale del costo complessivo dell'assistenza formale a lungo termine nell'UE - varia dal 50 al 90% (Eurocarers, 2021). L'impatto dell'assistenza informale, su coloro che svolgono il ruolo e su coloro che ricevono le cure, ha a che fare con i diritti civili, politici e socio-economici (Eurocarers, 2021), il che giustifica l'importanza dei caregiver informali nella nostra società.

1.1.3 Diversi ruoli ed esperienze dei caregiver familiari

Il processo di assistenza può tradursi in esperienze e prospettive molto diverse. Prendersi cura di un familiare può avere un impatto positivo o negativo sul caregiver. Gli aspetti positivi del prendersi cura di qualcuno includono sentimenti di affetto e vicinanza all'interno della relazione



di cura e un senso di soddisfazione personale e di scopo nella vita (Penning & Wu, 2016; Litwin, Stoeckel, & Roll, 2014). Tuttavia, in generale, l'impatto dell'assistenza è piuttosto negativo per il caregiver, poiché la cura a una persona con una malattia cronica è continua, impegnativa e stressante. Pertanto, è probabile che influisca negativamente sulla salute mentale e sul benessere dei caregiver (Penning & Wu, 2016).

Il tipo di impatto, sia esso positivo o negativo, può essere influenzato dal tipo di parentela. Secondo Penning e Wu (2016), sebbene l'assistenza sia, in generale, stressante, "prendersi cura di un genitore anziano sembra particolarmente stressante e, di conseguenza, ha un impatto più negativo sulla salute mentale e sul benessere di coloro che prestano assistenza rispetto alla cura di un coniuge anziano o di un altro membro della famiglia". Per Jayani e Hurria (2012), le figlie sono maggiormente coinvolte nel ruolo di assistenza. Uno studio di Bruggen et al. (2016) che ha coinvolto 2701 caregiver ha concluso che i figli adulti incontrano più problemi, spesso più difficili da gestire.

Diversi aspetti possono aiutare a prevedere l'impatto che l'assistenza avrà sui caregiver. Tra questi vi sono le caratteristiche della persona da assistere e il suo livello di dipendenza (Roberto & Jarrott, 2008); il tipo di malattia - nei casi di malattie cognitive come la demenza, l'impatto negativo è più significativo degli effetti positivi (Bruggen et al, 2016; Thompson & Roger, 2014; Roberto & Jarrott, 2008); la durata dell'assistenza e l'imprevedibilità del suo decorso (Thompson & Roger, 2014; Zwaanswijk et al., 2013) e la precedente relazione con il caregiver - il processo di assistenza sembra esacerbare i legami e le difficoltà preesistenti nelle relazioni familiari (Blanton, 2013; Campbell, 2010).

Da precedenti lavori sviluppati nell'ambito del progetto S.IN.CA.L.A, è possibile affermare che, in generale, i figli adulti percepiscono il loro ruolo di caregiver dei genitori come un modo per ricambiare ciò che questi hanno fatto per loro durante la loro vita. La parentela è al centro dell'esperienza di chi si prende cura dei propri genitori. Tuttavia, nei casi in cui la relazione tra genitori e figli fosse in precedenza complicata, la percezione e i sentimenti riguardo al ruolo di assistenza vengono vissuti principalmente in modo negativo, influenzati dalla relazione preesistente con i genitori. Come già accennato, anche il tipo di malattia ha un impatto sul carico percepito dai caregiver (Bruggen et al., 2016) e sulla relazione tra i membri della famiglia. In questo senso, di fronte a una diagnosi di demenza, il processo decisionale sull'assistenza diventa una questione familiare. Questo può causare difficoltà tra fratelli e sorelle che hanno una diversa comprensione della malattia e dei bisogni del genitore.

In un altro studio di Roberto e Jarrott (2008), le mogli sembrano mostrare livelli più elevati di depressione e scarsa qualità delle interazioni sociali. Sebbene il fatto di prendersi cura del proprio partner sembri un passo naturale per i coniugi, motivato dall'amore/legame affettivo o dal senso del dovere/responsabilità coniugale, essi evidenziano anche le difficoltà e le sfide legate all'assistenza. Prendersi cura di un coniuge è finanziariamente ed emotivamente impegnativo. La costante sensazione di paura e impotenza per la sicurezza e il benessere del coniuge sembra familiare alla maggior parte dei caregiver. L'onere, la stanchezza costante, la



sensazione di perdere il partner e di diventare un assistente e non più un coniuge, e la sensazione di essere prigionieri, sono alcuni degli aspetti negativi e impegnativi menzionati dai coniugi.

1.1.4 Preparazione all'assistenza domiciliare

Come già accennato, l'assistenza fornita dai caregiver familiari consente alla persona assistita di rimanere a casa propria più a lungo. Aiutare una persona cara ad invecchiare in casa può significare molte cose, dalla visita quotidiana a casa di un genitore, all'impegno nell'assistere il coniuge nel fare il bagno. Cosa devono sapere i caregiver familiari quando si preparano all'assistenza domiciliare? I passi da compiere per preparare al meglio la casa variano a seconda della natura dell'assistenza richiesta; tuttavia, è importante analizzare l'ambiente e cercare gli elementi che potrebbero diventare un ostacolo o un pericolo. Se la persona assistita ha difficoltà a muoversi o ha la vista o l'udito compromessi, è fondamentale considerare i modi per rendere la casa meno pericolosa. Ad esempio, i caregiver familiari possono prendere in considerazione l'idea di apportare semplici accorgimenti per la prevenzione delle cadute (come rimuovere i tappeti su cui il familiare può inciampare, o assicurarsi che la casa sia ben illuminata, ecc...). Quando le limitazioni fisiche sono più gravi, possono essere necessarie modifiche strutturali, come l'installazione di rampe per sedie a rotelle o l'allargamento delle porte.

Prendersi cura di una persona affetta da demenza può comportare altre sfide particolari. Per ridurre alcuni rischi, i caregiver familiari possono prendere in considerazione, tra le altre cose, l'installazione di serrature a distanza per le porte e la disattivazione del fornello quando non viene utilizzato. Oltre a questi, ci sono alcuni elementi che ogni caregiver familiare può prendere in considerazione quando si prepara a prendersi cura del proprio caro a casa:

Deve imparare a conoscere la malattia o la disabilità del familiare e come prendersene cura. Più informazioni ha un caregiver familiare, più sarà in grado di adattare il contesto abitativo alle esigenze della persona assistita, di anticipare determinati comportamenti o atteggiamenti e, di conseguenza, di ridurre i livelli di ansia e stress.

Dovrebbe promuovere l'indipendenza e l'autonomia del familiare il più a lungo possibile, impegnandolo in semplici attività quotidiane.

È fondamentale creare e mantenere una lista di farmaci aggiornata con il nome, il dosaggio, il medico che li ha prescritti e altre informazioni rilevanti - un documento accessibile da portare agli appuntamenti medici - oltre ad assicurarsi che tutti i documenti legali siano in ordine.

1.1.5 Rispondere alle esigenze dei caregiver

I caregiver sono una parte essenziale e centrale dell'assistenza e sono coinvolti in tutto, dalle decisioni mediche (ad esempio, la scelta dei farmaci) al supporto emotivo. Nonostante il loro ruolo significativo, i bisogni dei caregiver sono spesso trascurati nelle conversazioni. I bisogni



di chi si prende cura sono influenzati da diversi aspetti, come ad esempio la parentela. Dal lavoro sviluppato in S.IN.CA.L.A si è evidenziato come i figli con un ruolo di caregiver abbiano bisogno di informazioni e formazione, di supporto da parte di altri parenti e di sostegno finanziario. Anche i coniugi sottolineano la necessità di informazioni sulla malattia della persona di cui si prendono cura e di un sostegno finanziario. I nipoti menzionano la necessità di un supporto psicologico.

Anche il contesto socioculturale in cui vivono i caregiver può influire sui loro bisogni. Contesti diversi possono avere un peso sul tipo di assistenza (e chi la fornisce). Per esempio, ci sono Paesi in cui i pazienti e i caregiver si affidano a una rete di servizi formali ben consolidati, come centri diurni, l'assistenza domiciliare e le strutture di assistenza a lungo termine. In altri Paesi, dove questi servizi scarseggiano o mancano, i parenti si assumono la responsabilità primaria di fornire assistenza. Tutto ciò avrà, di conseguenza, un impatto sui bisogni dei caregiver. La letteratura rivela che i bisogni dei caregiver possono spaziare dalla ricezione di informazioni sul processo della malattia, alle risorse sanitarie di supporto, all'accesso ai servizi sanitari (Paesi sviluppati), fino a bisogni più legati allo svolgimento di attività di supporto strumentale, alla paura di non fornire un'assistenza adeguata, alle dinamiche familiari, alla mancanza di informazioni sulla condizione di salute, alla dedizione totale all'assistenza, alle spese finanziarie e altro ancora (Paesi in via di sviluppo) (Bierhals, Santos, Fengler, Raubstt, Forbes, & Paskulin, 2017).

La condizione/situazione della persona assistita ha un impatto significativo sui bisogni dei caregiver. Ad esempio, prendersi cura di una persona cara affetta da demenza può essere gravoso e molti caregiver soffrono per una ridotta qualità della vita, con un limitato coinvolgimento sociale e minori fonti di supporto, oltre ad una maggiore incidenza di depressione e l'ansia (Queluz, Kervin, Wozney, Fancey, McGrath, & Keefe, 2019; Laks, Goren, Dueñas, Novick, & Kahle-Wroblewski, 2016; Tomomitsu, Perracini, & Neri, 2014; Sörensen & Conwell, 2011). Confrontando i caregiver di persone affette da demenza con altri caregiver, i primi presentano un benessere soggettivo e una salute fisica significativamente peggiori (Queluz et al., 2019; Pinto & Barham, 2014). In questo senso, il bisogno che i caregiver di persone con demenza menzionano più spesso è legato alla loro salute, e in particolare a quella emotiva (Queluz et al., 2019).

Sebbene i bisogni dei caregiver siano influenzati da diversi aspetti, in genere sono legati alla salute emotiva dei caregiver, all'aiuto formale o informale ricevuto da altri e alle informazioni sulla malattia/situazione dell'assistito. L'ampia gamma di bisogni e i contesti complessi del caregiving evidenziano l'importanza di comprendere e valutare i bisogni unici dei caregiver. In questo senso, l'accesso a maggiori informazioni è fondamentale. Può riguardare diverse aree: la cura di sé, la gestione delle relazioni con le altre persone coinvolte nell'assistenza, le interazioni sociali (comunicazione, empatia, ecc.) e le informazioni generali (evoluzione e conseguenze della malattia, supporto sociale disponibile, ecc.)

1.2 Le sfide del caregiver familiare

1.2.1 Le emozioni provate dai caregiver



Come accennato nella sezione precedente, i caregiver familiari sono persone, di solito membri della famiglia, che forniscono assistenza e supporto non retribuito a persone care che vivono in condizioni mediche croniche o che affrontano problemi di fine vita (Milligan, 2017). I requisiti dell'assistenza variano da una famiglia all'altra, poiché dipendono dalle condizioni mediche della persona che ha bisogno di aiuto. L'intensità dell'assistenza dipende dalla gravità della malattia e dal grado di avanzamento delle condizioni di salute della persona cara (Simmons University, 2016). Inoltre, l'assistenza familiare comporta due dimensioni (Thomas et al., 2002). La prima è la dimensione materiale, legata al lavoro fisico di assistenza. La seconda è la dimensione emotiva, associata agli aspetti affettivi dell'assistenza. La ricerca mostra l'evidenza di una quantità significativa di investimenti emotivi nella relazione di cura tra i caregiver familiari e la persona assistita e che i caregiver familiari sono più inclini alla psicopatologia rispetto alla popolazione generale a causa del loro ruolo di assistenza (Milligan, 2005).

Per quanto riguarda il lavoro fisico dell'assistenza, i caregiver familiari di solito affrontano le conseguenze dei compiti di assistenza di cui sono responsabili (Day & Anderson, 2011). Devono far fronte alle notevoli sollecitazioni che l'assistenza comporta e, di conseguenza, si sentono esausti. Questo livello di stanchezza può causare un significativo esaurimento fisico, associato a una serie variabile di sintomi sistemici, tra cui insonnia, affaticamento o variazioni di peso.

Le principali sfide emotive che gli anziani e i loro caregiver familiari sperimentano all'inizio del loro percorso e che devono essere affrontate sono l'incertezza sul futuro, l'insorgenza improvvisa di problemi, i cambiamenti di ruolo nelle relazioni e a casa, l'adattamento ai cambiamenti di vita dovuti alla situazione di assistenza (Bom, Bakx, Schut, & van Doorslaer, 2019). In questa fase di assistenza, è comune che i caregiver sperimentino il rifiuto e abbiano difficoltà ad accettare la situazione, che può essere percepita come minacciosa e pericolosa. Inoltre, i problemi di salute in età avanzata possono comportare la morte, disabilità, potenziali lesioni e ricoveri, e le prospettive di vita alterate per gli anziani possono portare a sensazioni di paura, ansia ed estrema sofferenza emotiva sia per i destinatari delle cure che per i loro caregiver. Una ricerca sui pazienti colpiti da ictus ha rilevato che il disagio emotivo significativo sotto forma di depressione, ansia, shock e sintomi post-traumatici è diffuso e rimane cronico sia nei pazienti che nei caregiver informali (McCurley et al., 2019).

I caregiver di solito riferiscono che i servizi professionali sono rivolti alle esigenze degli anziani e non a quelle dei caregiver e che si sentono abbandonati dal sistema sanitario (Milligan, 2005). Questa situazione genera sentimenti di rabbia, delusione, risentimento e tristezza. Inoltre, il fatto di chiedere assistenza ai servizi professionali può causare nei caregiver sensi di colpa, tradimento, dolore e senso di fallimento a causa della loro incapacità di continuare a fornire un'assistenza adeguata agli anziani a casa. I sensi di colpa e di rimorso possono emergere anche quando i caregiver familiari provano emozioni di impotenza, disperazione, apatia o incapacità di essere empatici. Queste condizioni possono portare a una bassa soddisfazione e un peggioramento della qualità della vita, con un impatto su diversi aspetti dell'esistenza. In particolare, l'aumento degli errori sul lavoro e la riduzione della soddisfazione professionale dovuta alle richieste di assistenza possono portare a rabbia e delusione (Milligan, 2005).



I caregiver familiari provano spesso sentimenti di rabbia e frustrazione. Spesso sono riluttanti a condividere questi sentimenti con gli altri per paura di essere percepiti come "moralmente disdicevoli" se, ad esempio, si lamentano del carico di cura e dicono di non sopportare più la persona di cui si occupano (Milligan, 2005). Oltre all'impossibilità di esprimere liberamente le proprie emozioni, i caregiver familiari devono spesso affrontare l'isolamento sociale. In primo luogo, trascorrono la maggior parte del tempo a prendersi cura della persona assistita e quindi hanno poco tempo per coltivare relazioni sociali. In secondo luogo, amici e familiari dei caregiver familiari potrebbero non capire la situazione, non essendosi mai trovati nella loro posizione. A causa di questa incomprensione, potrebbero isolare il caregiver familiare, lasciandoli soli in un momento in cui avrebbero più bisogno di reti familiari e amicali, per fornire loro il sostegno emotivo necessario a rafforzare la loro determinazione e la capacità di continuare a prendersi cura (Milligan, 2005). Anche le relazioni con coloro che assistono possono risentirne. Alcuni caregiver notano che spesso si trovano a subire la frustrazione e la rabbia della persona assistita, con conseguenti episodi di conflittualità (Price, Surr, Gough, & Ashley, 2020).

Vale la pena ricordare che Harding e Higginson (2001) hanno riscontrato alti livelli di ambivalenza tra i caregiver. L'*ambivalenza* è definita come l'attrazione e la repulsione simultanea per un'azione, che inibisce gli individui che la sperimentano dal prendere decisioni e agire. I giovani caregiver hanno riferito una grande ambivalenza nella scelta tra l'assistenza e altre attività sociali e professionali. Pertanto, qualsiasi intervento per i caregiver deve considerare l'ambivalenza dei loro bisogni insoddisfatti (Harding & Higginson, 2001) e il modo in cui questa può trasferirsi nell'atto di assistenza e nel sostegno fornito alla persona di cui si prendono cura.

Il benessere del caregiver familiare è fondamentale se i pazienti devono essere assistiti a domicilio (Lee, Brennan, & Daly, 2001). Alcuni caregiver riconoscono emozioni positive e senso di crescita a partire dal loro ruolo di assistenza, come l'orgoglio, un miglioramento dell'apprendimento e una maggiore empatia. In particolare, alcuni caregiver esprimono orgoglio e gratitudine per il fatto di poter restituire qualcosa ai propri cari. Inoltre, i caregiver familiari si sentono sicuri e protetti finché sono responsabili dell'assistenza dei loro cari. Questo perché l'atmosfera all'interno della casa genera un senso di sicurezza, amore e cura, oltre a sentimenti di calore e inclusione derivanti dalle relazioni tra caregiver e assistiti. È stato inoltre rilevato che avere un atteggiamento positivo nei confronti dell'assistenza li aiuta a superare i periodi difficili; questo ruolo può far sentire apprezzati e può essere fonte di realizzazione personale e di gioia. La capacità dei caregiver di trovare un significato positivo nelle loro esperienze di assistenza, come il coping basato sul significato, è stata associata a una maggiore qualità di vita del caregiver. I caregiver, attraverso questo processo, possono anche sviluppare l'empatia e domini di resilienza psicosociale, come la mindfulness, il coping, il legame intimo e l'autoefficacia (Shaffer, Riklin, Jacobs, Rosand, & Vrancecau, 2016).



1.2.2 Stress, esaurimento, carico e burnout: Segni e vulnerabilità

Prendersi cura di una persona a casa può essere molto impegnativo. Spesso l'assistenza fornita supera le capacità fisiche e mentali dei caregiver, portando a una situazione di stress cronico, definita in letteratura "carico del caregiver" (Zarit, 2002). Lo stress e l'esaurimento sono situazioni quotidiane tra i caregiver ed è stato riscontrato che l'esaurimento emotivo è strettamente correlato a depersonalizzazione, ansia e sintomi depressivi. Pertanto, è fondamentale imparare a riconoscere i segnali di stress del caregiver per evitare di raggiungere livelli elevati di esaurimento. Come succede che un caregiver raggiunga il burnout? Può derivare dalla tendenza del caregiver a non chiedere aiuto e cercare di fare più di quanto sia in grado di fare, o a sentirsi sopraffatto dall'esperienza di caregiving a causa della mancanza di supporto fisico, mentale, emotivo o finanziario (Pathak, 2020). Quindi, a causa della quantità di attenzioni prestate alla persona bisognosa, può verificarsi una persistente mancanza di cura di sé. Oltre a questo, altri elementi possono portare all'esaurimento del caregiver. Per esempio, i caregiver possono avere difficoltà a separare il loro ruolo di caregiver da quello di coniuge, figlio o amico.

Inoltre, i caregiver potrebbero nutrire grandi speranze e credere che le loro cure influenzeranno positivamente la salute e la felicità della persona che assistono. Tuttavia, questo potrebbe essere irrealistico, ad esempio per i pazienti affetti da una malattia progressiva come il Parkinson o l'Alzheimer. Un caregiver potrebbe sentirsi frustrato a causa della mancanza di denaro, risorse e competenze per gestire bene l'assistenza del proprio caro, oppure potrebbe farsi carico di troppe cose, in parte perché considera l'assistenza come il suo unico compito (Pathak, 2020).

I caregiver sono spesso anche lavoratori a tempo pieno (o studenti, se si tratta di giovani). Crescere i propri figli e sostenere economicamente la propria famiglia d'origine mentre al contempo ci si prende cura della persona non autosufficiente rende l'assistenza una sfida a più livelli. Il bilanciamento di queste responsabilità può influire pesantemente sulle condizioni di salute dei caregiver familiari (Souza Alves et al., 2019). L'assistenza può aumentare i livelli di stress fino a raggiungere il cosiddetto "burnout del caregiver", ovvero uno stato di esaurimento emotivo, mentale e fisico in cui soffrono sia il caregiver sia la persona di cui si prende cura (Smith, 2020). Il burnout può talvolta essere percepito come una sensazione di stanchezza eccessiva o di esaurimento occasionale. Tuttavia, la stanchezza può spesso essere risolta facendo una pausa, dormendo un po' di più o cercando attivamente di rilassarsi, mentre il burnout non è così facile da alleviare (Caring, N.d.A.). Negli Stati Uniti, i caregiver sono tra i tre gruppi più stressati del Paese, con il 70% dei caregiver familiari che mostra segni di depressione, un tasso molto alto rispetto alle persone che non sono caregiver informali (Caring, N.d.A.). Per questo motivo, le persone che sperimentano il burnout tendono a percepire una stanchezza totalizzante, che si ripercuote su più aree della loro vita. Il burnout può verificarsi perché i caregiver spesso si concentrano così intensamente sui bisogni della persona assistita da trascurare la propria salute e il proprio benessere.

Il burnout può portare a un cambiamento di atteggiamento, da positivo e di cura a negativo e indifferente. I caregiver iniziano a sperimentare stanchezza, stress, ansia, depressione e



persino senso di colpa se sentono di dedicare più tempo a sé stessi piuttosto che ai loro cari malati o anziani (Pathak, 2020). Quando questi segnali non vengono presi in considerazione e i caregiver non cercano aiuto, finiscono per arrivare al burnout, che ha anch'esso i suoi segni e sintomi (Souza Alves et al., 2019). Ad esempio, possono mostrare segnali come una diminuzione di energia rispetto a quando non ricoprivano questo ruolo, un aumento della stanchezza che li fa sentire costantemente esausti, anche dopo aver dormito o fatto una pausa, e la tendenza a trascurare i propri bisogni perché sono troppo occupati o non se ne preoccupano più. Anche se la loro vita ruota attorno all'assistenza, questa dà loro poca soddisfazione e hanno difficoltà a rilassarsi, anche quando è disponibile un aiuto. Possono diventare sempre più impazienti e irritabili con la persona di cui si prendono cura e, infine, sentirsi impotenti e senza speranza (Smith, 2020). Inoltre, l'esaurimento emotivo e fisico dei caregiver può far sorgere pensieri intrusivi come quello di fare del male a sé stessi o alla persona di cui si occupano (Pathak, 2020).

I caregiver informali possono iniziare a ritirarsi dagli amici e dalla famiglia, a perdere interesse per le attività che erano soliti praticare, ad avere cambiamenti nell'appetito, nel peso o in entrambi, e a sviluppare disturbi del sonno. Un segno visibile del burnout è una significativa variazione di peso. Si può perdere peso in modo importante per la mancanza di tempo per mangiare in modo adeguato o nutriente, ma anche a causa dell'ansia che tende a ridurre l'appetito. D'altro canto, è anche possibile che si aumenti di peso, quando si inizia a mangiare velocemente e in modo poco sano e a fare spuntini in continuazione, come forma di gestione dello stress accumulato. Inoltre, i caregiver tendono ad ammalarsi più spesso, ad avere dolori cronici alla schiena o al collo e ad avere la pressione alta. Lo stress mentale ed emotivo abbassa le difese immunitarie e può portare a disturbi fisici che si manifestano con maggiore frequenza, persistenza o potenza del solito.

Se i caregiver si ritrovano a piangere o a sentirsi disperati inaspettatamente o più spesso del solito potrebbero essere di fronte ad un altro segnale di allarme, soprattutto se si considera che sono più a rischio per lo sviluppo della depressione (Caring, N.d.A.). Un altro sintomo di burnout è iniziare ad avere problemi di sonno. L'assistenza può essere fisicamente estenuante e quindi ci si potrebbe aspettare che gli assistenti inizino a dormire non appena la loro testa tocca il cuscino, ma il carico emotivo che deriva dal loro lavoro può invece portare a notti insonni, che possono innescare un circolo vizioso.

Per quanto riguarda la vita sociale dei caregiver che stanno raggiungendo il burnout, essi tendono ad isolarsi socialmente, vedendo solo i loro assistiti durante il giorno (Caring, N.d.A.). Spesso questo isolamento ha inizio quando i cambiamenti comportamentali della persona di cui si prendono cura li fanno sentire in imbarazzo o se hanno la sensazione di non riuscire a trovare lo spazio per uscire, dato che investono tutto il loro tempo e le loro energie nell'assistenza. Allo stesso tempo, i caregiver potrebbero iniziare a ricevere lamentele da parte di altri membri della famiglia, che potrebbero iniziare a esprimere preoccupazioni per il loro benessere. Spesso i caregiver si assumono tutto il peso dell'assistenza senza chiedere aiuto. Naturalmente, questo non fa che peggiorare la situazione, poiché aumenta lo stress generale dovuto alla situazione.



Vale la pena di ricordare che la situazione di caregiving è correlata a stress, burnout, carico assistenziale, attività limitate, paura, insicurezza, solitudine, incontro con il tema della morte e mancanza di supporto (Leite et al., 2017). Questa situazione pone il caregiver in condizioni di vulnerabilità dal punto di vista biologico e psicologico, mentre la persona anziana si trova già in una posizione vulnerabile. La *vulnerabilità* si riferisce alla suscettibilità alle sollecitazioni fisiche ed emotive derivanti dalle attività di assistenza in luoghi particolari. I due fattori che i caregiver informali descrivono come fonte di vulnerabilità sono il trovarsi in un ambiente non familiare e il fatto che l'anziano abbia problemi di salute dovuti alla vecchiaia.

1.2.3 Fattori protettivi e strategie di coping del caregiver

A fronte di tutto questo, gli operatori sociali, i responsabili delle politiche, i finanziatori e i gruppi di tutela dei diritti dovrebbero dare priorità alla progettazione e all'attuazione di pratiche protettive e di sviluppo di un contesto ad alta efficacia. In particolare, occorre impegnarsi per costruire la resilienza individuale e familiare, che può essere raggiunta attraverso vari processi. La *resilienza* è una resistenza alle avversità o ai rischi ed è considerata essenziale per il benessere in età avanzata. Essa è influenzata dal sostegno socioeconomico, psicosociale e sociale e dalle circostanze culturali. Queste condizioni, o, in altre parole, i fattori protettivi, sono indicati o come attributi interni, quali ad esempio l'autostima e l'autoefficacia, o come risorse esterne, come il sostegno sociale e le risorse finanziarie. Attraverso l'assistenza e il sostegno agli anziani, i caregiver familiari possono svolgere un ruolo significativo nella loro resilienza. In particolare, la resilienza potrebbe essere rafforzata quando un caregiver riceve sostegno materiale ed emotivo dalla famiglia allargata e dalla società, quando l'anziano riesce a mantenere il suo senso d'autoefficacia o quando vi è il coinvolgimento dell'intera famiglia con ruoli adatti alla fase della vita di ciascun componente. I caregiver familiari devono affrontare le avversità e le vulnerabilità e superare le difficoltà per ottenere risultati familiari più positivi (Leite et al., 2017).

Come accennato in precedenza, la cura familiare è nota per il suo impatto sul benessere dei caregiver ed è stata associata a maggiori livelli di depressione e ansia, a una peggiore salute fisica, a una compromissione della funzione immunitaria e a un aumento della mortalità (Dharmawardene, Givens, Wachholtz, Makowski, & Tjia, 2016). Per affrontare il difficile viaggio dell'assistenza, i caregiver hanno bisogno di informazioni sui meccanismi di supporto, sull'offerta di servizi e sulle opzioni di trattamento (Dharmawardene et al., 2016). Anche se il supporto dei caregiver professionali è insufficiente nell'assistenza informale, vale la pena notare come sarebbe importante che gli operatori sanitari formassero i caregiver familiari per trasferire loro le conoscenze di base su come fornire alcuni servizi importanti per il benessere degli anziani. Inoltre, i professionisti dell'assistenza possono aumentare le conoscenze dei caregiver sul processo di invecchiamento, la cura e il rischio di abuso sugli anziani, favorire l'espressione dei sentimenti legati all'assistenza e migliorare le capacità e le strategie di coping.

Secondo una recente review (Kamalpour et al., 2020), ci sono due principali benefici potenziali delle comunità online per i caregiver che possono sostenere la resilienza degli anziani. Il primo



beneficio si basa sull'idea che i caregiver condividano e ricevano supporto sociale, compresa la condivisione di conoscenze ed esperienze, , supporto emotivo e sostegno finanziario tangibile e intangibile. Il secondo beneficio si basa sull'empowerment personale e morale dei caregiver, che comprende l'auto-imprenditorialità e il miglioramento del benessere dei caregiver. Si basa sull'idea che, partecipando alle comunità online, i caregiver possano diventare più forti e fiduciosi nel percorso di assistenza. Potrebbero avere meno esperienze di disagio e turbamenti emotivi, poiché lo scambio di conoscenze in queste comunità può avere un impatto positivo sul benessere dei caregiver, attenuando gli effetti negativi dell'assistenza (Kamalpour et al., 2020).

Per quanto riguarda l'associazione tra i potenziali benefici delle comunità online per i caregiver e la resilienza degli anziani, abbiamo preso in considerazione nove fattori di resilienza tra gli anziani, suggeriti da una revisione sistematica condotta da Bolton, Praetorius e Smith-Osborne (come citato in Kamalpour et al., 2020). I fattori di resilienza sono caratteristiche ambientali e di personalità associate a risultati positivi contro le avversità. Le comunità online possono giocare un ruolo essenziale nei fattori di resilienza, come promuovere la creazione di una rete, che può fornire supporto sociale e, un miglioramento dell'autostima degli anziani. Altri fattori di resilienza che possono essere incoraggiati dalle comunità online sono la capacità di cura di sé dal punto di vista fisico e mentale. Le attività e le risorse utili includono informazioni su come mantenersi in salute e attivi, la disponibilità di servizi sanitari e sociali, l'accesso alle cure, la curiosità e l'altruismo attraverso la difesa, il volontariato e la generatività. Tutti questi elementi aiutano gli anziani a essere più resilienti e indipendenti, il che è legato al controllo delle proprie scelte e comportamenti. Non è stata trovata alcuna associazione con altri fattori di resilienza, come la motivazione, la grinta, la prospettiva positiva sulla vita, le precedenti esperienze di difficoltà e l'accettazione di sé, poiché questi fattori sono principalmente interni piuttosto che ambientali (Kamalpour et al., 2020).

I bisogni dei caregiver familiari non sono certo trascurabili e richiedono una grande attenzione. I caregiver informali possono sviluppare diverse strategie per affrontare e alleviare le richieste di assistenza e soddisfare i propri bisogni.

La cura di sé è di fondamentale importanza per i caregiver. Gli esperti raccomandano tecniche di riduzione dello stress, come un riposo adeguato e un'alimentazione equilibrata, oltre a prendersi delle pause senza sensi di colpa e a prestare attenzione alle proprie esigenze di salute. Tutelando il proprio tempo libero e rafforzando i propri desideri e bisogni, i caregiver si prendono cura anche della propria identità, rispondendo così alla domanda sul significato o sullo scopo della vita (Simmons University, 2016).

Mantenere interessi estranei all'assistenza e dedicare del tempo a visitare luoghi e amici soddisfa il bisogno di relazionarsi, socializzare con altre persone e di occupare la mente con altre attività per rilassarsi e rigenerarsi per il compito che li attende. Il proseguimento delle attività esterne al caregiving, come i contatti sociali e gli hobby, gli sforzi per mantenere sotto controllo il proprio coinvolgimento nella cura del paziente, la soddisfazione per l'assistenza offerta al familiare e i sentimenti positivi nei confronti dell'assistenza possono ridurre la vulnerabilità.



Anche il lavoro non dovrebbe essere abbandonato per dedicarsi esclusivamente all'assistenza, poiché è un'attività che costituisce un bisogno umano. Le persone lo usano per formare un'identità personale e organizzare la propria vita quotidiana. Lavorando, gli adulti si sentono utili, entrano in contatto con gli altri e ampliano il loro capitale sociale. L'occupazione porta anche all'indipendenza finanziaria di chi assiste. Il lavoro incoraggia gli individui a essere attivi nella società.

Anche l'attività fisica regolare può migliorare la rete sociale e la salute mentale (von Känel et al., 2011; Paluska & Schwenk, 2000). Coloro che non sono abituati all'attività fisica, possono decidere di iniziare facendo delle semplici passeggiate. Camminare stimola il flusso sanguigno e porta ossigeno alle cellule. L'attività fisica giornaliera raccomandata per un adulto è di almeno 30 minuti al giorno.

I gruppi di sostegno per i caregiver familiari degli anziani possono soddisfare il bisogno di inclusione e di impegno che deriva dalla necessità di integrazione. I caregiver spesso sperimentano stigma, isolamento ed esclusione quando si prendono cura di una persona con una malattia cronica. Questi gruppi offrono ai caregiver uno spazio per lo scambio di competenze e la condivisione di strategie di coping e autocura, riducono l'isolamento coinvolgendo i caregiver in attività sociali e offrono supporto psicosociale e capacità di risolvere i problemi. I gruppi di sostegno rivolti ai familiari che assistono persone anziane aiutano anche a esprimere i sentimenti di colpa, vergogna e rabbia (Proot et al., 2003).

Un altro buon modo per chi si occupa di assistenza di alleggerire il carico e trovare maggiore equilibrio nella propria vita è provare a cambiare la propria visione. Per esempio, invece di chiedersi perché sono finiti in quella situazione, sarebbe bene provare ad accettare le circostanze (Smith, 2020). Se ci si prende cura di una persona bisognosa, ci deve essere una ragione diversa dal semplice bisogno o dalla necessità. È meglio che i caregiver si concentrino sulla loro scelta assistenziale piuttosto che commiserarsi o cercare qualcuno da incolpare. Allo stesso modo, i caregiver potrebbero cercare di concentrarsi sugli aspetti positivi dell'assistenza, come il legame più forte costruito con la persona amata o le cose che hanno imparato durante questo percorso, mantenendo il senso dell'umorismo (Smith, 2020).

Può essere positivo per i caregiver concentrarsi solo sulle cose su cui hanno il controllo diretto, celebrando al contempo le piccole vittorie che derivano dalla loro esperienza di caregiving, come il semplice fatto di far sentire qualcuno amato e al sicuro. Senza amore, tutti gli altri bisogni non possono esistere. Allo stesso tempo, l'amore unisce i caregiver e le persone affette da malattie croniche. L'amore unisce anche le persone che si aiutano a vicenda in situazioni difficili.

Cercare aiuto e consolazione da parte di esperti può essere fondamentale, perché ogni essere umano ha bisogno di un ambiente sicuro e accogliente in cui essere accettato. I caregiver hanno bisogno di conforto quando provano angoscia, poiché spesso vengono fraintesi a causa della scarsa conoscenza della situazione nella loro stessa famiglia.

Anche lo sviluppo dell'intelligenza emotiva può essere utile, in quanto una maggiore conoscenza e consapevolezza delle strategie per gestire le emozioni può aiutare i caregiver.



L'obiettivo è quello di ottenere un maggiore controllo su ciò che scatena le emozioni e su come reagire. Il primo passo verso la consapevolezza emotiva è imparare a identificare e descrivere i sentimenti e la loro fonte.

Gli interventi che utilizzano la meditazione sono sempre più accettati per ridurre lo stress e migliorare il benessere delle persone con maggiore vulnerabilità. Tali interventi possono comprendere una serie di tecniche, tra cui la consapevolezza, la meditazione, la mindfulness e le tradizioni di movimento corporeo integrativo basate sui mantra, come lo yoga o il tai chi. Tali programmi sono stati testati sui caregiver e insegnano loro come affrontare lo stress, il dolore e la malattia prestando attenzione momento per momento agli aspetti della vita quotidiana in modo intenzionale, non giudicante e non reattivo. Per i caregiver si sono registrati miglioramenti significativi dell'umore per quanto riguarda la depressione e l'ansia, lo stress, l'esaurimento e il carico assistenziale (Dharmawardene et al., 2016).

1.2.4 Violenza contro i caregiver da parte di persone anziane

Il processo di invecchiamento può anche portare nuovi cambiamenti comportamentali nell'anziano. Alcuni caregiver riferiscono di improvvisi cambiamenti comportamentali nei beneficiari dell'assistenza. Una persona anziana può diventare mentalmente o fisicamente violenta nei confronti del suo caregiver a causa di malattie che hanno un impatto sulle capacità cognitive, come la demenza. Spesso i familiari riferiscono di sentire la mancanza della "persona" che c'era prima della diagnosi. Per i caregiver è difficile gestire una persona violenta nei loro confronti a causa della demenza o di altre malattie croniche. Alcuni familiari riferiscono che le persone affette da demenza li insultano ripetutamente. Capita anche che un anziano possa colpire fisicamente un caregiver di notte, quando è in preda al delirio. Questi gesti violenti possono verificarsi quotidianamente.

In molti casi, i caregiver informali riferiscono che possono reggere gli insulti, ma non possono tollerare la violenza fisica. Nel caso in cui all'anziano non sia stata diagnosticata la demenza, si raccomanda di portare l'anziano che commette violenza contro il caregiver dal medico che effettuerà un test per la demenza e altre patologie. Il caregiver può anche gestire la violenza identificando i fattori che scatenano il comportamento violento nell'assistito e cercando di anticiparli.

I cambiamenti di personalità possono essere molto pronunciati nelle persone affette da demenza. Possono diventare improvvisamente nervose o addirittura violente a contatto con estranei, in compiti che non sono in grado di affrontare, o di fronte a rapidi cambiamenti ambientali. I familiari devono prestare attenzione a possibili episodi di violenza in una persona affetta da demenza. Possiamo prevenire situazioni spiacevoli e difficili con la tecnica di comunicazione che consiste nel distrarre il paziente con demenza. Dirottando l'attenzione, ad esempio, su un altro compito o su un argomento di conversazione, si può evitare un'improvvisa esplosione di emozioni. Occorre distinguere tra agitazione e violenza. L'*agitazione* rappresenta l'irrequietezza psicomotoria, l'agitazione psicologica e fisica e l'agitazione psicomotoria. Si tratta di uno stato di marcata agitazione mentale con attività psicomotoria associata. Di solito si



manifesta come iperattività psicomotoria e verbale con insulti, minacce, urla e violenza fisica. Può variare da una lieve irrequietezza a un'agitazione estrema con azioni psicomotorie insensate. Esiste un rischio elevato che, in uno stato di aggressività, la persona con demenza sia fisicamente aggressiva e ferisca sé stessa, il caregiver o il personale sanitario. Sebbene i confini siano spesso poco chiari, un paziente agitato non deve essere scambiato per un paziente violento. La violenza che non è il risultato di una condizione medica dev'essere affrontata da un punto di vista legale, mentre il paziente agitato deve essere trattato dal punto di vista sanitario.

1.3 Le competenze dei caregiver

1.3.1 Valutazione e ricerca delle risorse

Si raccomanda che il caregiver familiari, partecipi insieme agli operatori professionali, alla valutazione dei bisogni e alla definizione del piano di assistenza. E' importante ottenere informazioni sufficienti sul problema o sul disagio che il caregiver sta vivendo e identificare le sue fonti di forza. Le fonti di forza sono risorse che danno sostegno al caregiver e lo sollevano nei momenti difficili. Con l'aiuto di un concetto importante, che nelle conversazioni collaborative si chiama empowerment, è possibile individuare risorse utili nella comunità.

1.3.2 Sviluppo delle capacità comunicative, della creatività e della gestione del tempo dei caregiver

Una conversazione è composta dall'inizio, dal nucleo e dalla fine. Per le persone affette da demenza, tutte e tre le fasi della conversazione sono difficili. Ciascun caregiver dovrebbe trovare il metodo di comunicazione più efficace con il suo assistito. Il caregiver deve essere molto creativo e pieno di risorse nel parlare con una persona affetta da malattia cronica o demenza. Nella comunicazione interpersonale con gli anziani è utile che l'assistente conosca bene la persona e possa aspettarsi o anticipare il suo comportamento. Quando l'assistente parla con una persona affetta da demenza, non deve correggerla o criticarla, perché questo può incoraggiare l'irrequietezza, la rabbia o il senso di impotenza della persona.

Un caregiver può anche migliorare le capacità comunicative se partecipa attivamente a un gruppo di mutuo-aiuto per condividere strategie con altri con esperienze di vita simili (Machiels et al., 2017).

Nel comunicare, il caregiver deve essere paziente e lasciare alle persone il tempo di entrare in contatto con se stesse. Può essere utile scegliere un luogo sicuro per parlare. Deve parlare il più chiaramente, ad alta voce e lentamente possibile. Si raccomanda che il caregiver agisca in modo empatico e rassicurante. Può usare frasi brevi e semplici, nomi e verbi specifici per evitare concetti astratti, e concentrarsi solo su un argomento di conversazione (positivo). Può anche utilizzare la musica e varie tecniche creative nella conversazione (Deshmukh et al., 2018).



Gran parte della comunicazione, tuttavia, è occupata dalla comunicazione non verbale. Il caregiver stabilisce un contatto visivo con l'assistito, faccia a faccia. Una stretta di mano, un abbraccio e la vicinanza fisica, in generale, sono essenziali per le persone assistite, che spesso si sentono confuse, indifese e incapaci di articolare i propri sentimenti.

1.3.3 Assertività

L'assertività è una qualità essenziale per vivere in armonia con gli altri. Ci permette di esprimere con rispetto le nostre opinioni, i nostri sentimenti e le nostre esigenze. Per chi assiste è ancora più importante essere assertivi. La formazione all'assertività e all'espressione emotiva promuove le capacità di comunicazione e può contribuire in modo significativo alla crescita personale di un individuo. La comunicazione assertiva è una chiave essenziale per una vita felice. Le persone cambiano il loro comportamento e la loro comunicazione in base alla loro esperienza passata e alla situazione, allo stato dell'interlocutore e ai loro stessi sentimenti in una determinata situazione. Tuttavia, è importante sapere che le persone cercano di essere comprese e accettate nella società.

Gli esperti riportano quattro modalità di comunicazione: la comunicazione aggressiva, passiva, manipolativa e assertiva. L'assertività è un modo di comportarsi, di pensare e di comunicare in cui esprimiamo i nostri bisogni, le nostre emozioni, i nostri desideri e le nostre opinioni in modo chiaro e deciso, verbalmente e fisicamente, dando rilevanza ad un modo di esprimersi rispettoso. Per chi si occupa di assistenza, la comunicazione assertiva è una competenza necessaria, poiché deriva dalla posizione di attaccamento sicuro: "Io sto bene, tu stai bene". Il comportamento assertivo si basa sul rispetto dell'interlocutore e dei propri bisogni. Una relazione assertiva tra un assistente informale e una persona anziana è una relazione rispettosa in cui entrambi possono esprimere con sicurezza i propri sentimenti e le proprie opinioni.

Nella comunicazione assertiva si fanno compromessi, si accettano complimenti, si cercano nuove possibili soluzioni, si usa un linguaggio del corpo appropriato e ci si assume la responsabilità del proprio comportamento e dei propri pensieri. Essere assertivi significa credere nelle proprie capacità decisionali, esprimere chiaramente i propri pensieri e sentimenti nelle conversazioni con altre persone e assumersi la responsabilità del proprio comportamento.

I caregiver possono utilizzare tecniche di comunicazione assertiva durante la conversazione con un anziano. Ad esempio, se non è d'accordo con la richiesta dell'anziano, può dire con fermezza e rispetto "no". Si consiglia di parlare in prima persona singolare e di esprimere i propri sentimenti "penso che...". Nella comunicazione assertiva siamo tolleranti nei confronti dell'altro. Le nostre opinioni sono alla pari e nessuno è meno importante di un altro in una relazione. Possiamo usare termini assertivi come "No, grazie", "Ci penserò" e "Mi farebbe comodo il tuo aiuto". Nel comportamento assertivo, accettiamo le nostre qualità positive e negative e cerchiamo di migliorare il nostro comportamento. Accettiamo le lodi degli altri e li ringraziamo per questo.



1.3.4 Come aiutare una persona affetta da Alzheimer e/o demenza

Affrontare una malattia cronica non è facile. La convivenza con la demenza non cambia solo la vita di chi ne è affetto, ma anche quella dei suoi familiari. Per questo motivo è fondamentale parlare con i propri familiari di come riorganizzare la vita in modo che si tenga conto dei bisogni e dei desideri di tutte le persone coinvolte nell'assistenza. Possiamo aiutare una persona affetta da demenza elaborando un piano personale. Può trattarsi di un documento che comprende gli obiettivi e i desideri della persona. In un piano personale, non solo ci occupiamo dell'aspetto sanitario della persona con demenza, ma registriamo e valutiamo anche gli obiettivi e i desideri che la persona ha per la sua vita. Ad esempio, "Cosa vuole sperimentare?". Quando si scrive un piano personale, l'individuo è il protagonista principale della sua storia. Inoltre, è coinvolto in tutte le fasi della conversazione di lavoro. Un piano personale può anche essere uno strumento per pianificare i servizi di assistenza alla persona. È un buon punto di partenza per una conversazione tra familiari affetti da demenza sulle loro aspettative, dilemmi e angosce.

Possiamo anche aiutare una persona affetta da demenza:

- ♥ Concentrandosi sull'individuo e non sullo stato di malattia.
- ♥ Cercando di mantenere buoni rapporti tra di noi.
- ♥ Essendo il più possibile pazienti e creativi nel rapporto con la persona con demenza
- ♥ Credendo nelle capacità che una persona con demenza ha ancora. Lasciamo che la persona con demenza faccia ciò che ha ancora la forza, la capacità e l'energia per fare.
- ♥ Parlando della malattia a parenti, amici e vicini. In questo modo si riduce lo stigma della demenza e si informano i propri cari sul decorso della malattia. I vicini di casa possono ad esempio aiutarci a monitorare una persona affetta da demenza.
- ♥ Cercando di fargli capire meglio la conversazione usando frasi brevi, ripetendo le informazioni e prestando attenzione alla nostra comunicazione non verbale.
- ♥ Sentendosi compresa dedicando del tempo a conoscerla bene.

1.3.5 Altri bisogni identificati dalla persona con Alzheimer e/o demenza.

Le persone affette da demenza dichiarano di avere bisogno di (Orrel, 2008; OMS, 2012, Khanassov, 2016; Curnow, 2021):

- ♥ Diagnosi di base come punto di partenza per capire come proseguire la propria vita.
- ♥ Supporto professionale multidisciplinare e psicologico.
- ♥ Speranza.
- ♥ Diritto di essere inclusi nella società.
- ♥ Comprendere il decorso della malattia stessa.
- ♥ Destigmatizzare la conoscenza che gli altri hanno della demenza.
- ♥ Fare in modo che le altre persone considerino che una persona affetta da demenza, prima aveva una vita non legata alla demenza.
- ♥ Compassione.
- ♥ Musica.



- ♥ Foto di ricordi.
- ♥ Esigenze di autocura.





Elementi pratici

In questo capitolo sono riportati esempi di facilitazione dell'apprendimento per i caregiver su come sostenere la persona di cui si prendono cura e se stessi nelle relazioni di caregiving. Il capitolo è destinato a formatori / operatori sociali che possono utilizzare esercizi ed esempi per migliorare l'apprendimento delle relazioni di cura.

1. Autosostegno come caregiver informale - il nostro io "litiga" e "sostiene".

Descrizione: Il facilitatore chiede ai partecipanti di pensare ai momenti in cui hanno prestato assistenza ai loro cari, che hanno causato loro pressione emotiva e li hanno messi a disagio. Il facilitatore li incoraggia a sviluppare i loro pensieri e ad analizzare il motivo per cui sono sorti. Ad esempio: *Ho dovuto "chiudere a chiave" mia madre, che è affetta da demenza, a casa per fare la spesa, e provo rimorso per questa azione. Poi il facilitatore chiede: Come la fa sentire? Come descrive questa sua azione? Potrebbe essere considerata una forma di abuso?* Il facilitatore, poi, invita i partecipanti a rispondere alle domande seguenti, riformulando i loro pensieri negativi e incriminanti con un'impronta positiva, come ad esempio: *Come si poteva evitare questa azione? Quali possibili difficoltà o pericoli sono stati evitati da questa azione/decisione?*

2. Finestra di Johari¹

Descrizione: Il facilitatore chiede ai partecipanti di disegnare su un foglio di carta un quadrato che sarà diviso in quattro parti.

¹ La finestra di Johari, che prende il nome dai suoi due ideatori, Joe Luft e Harry Ingham, è un modello che concettualizza i meccanismi di conoscenza e auto-conoscenza delle persone; in altre parole, spiega in che modo l'io si relaziona con sé stesso e con gli altri, attraverso diversi livelli cognitivi e relazionali.

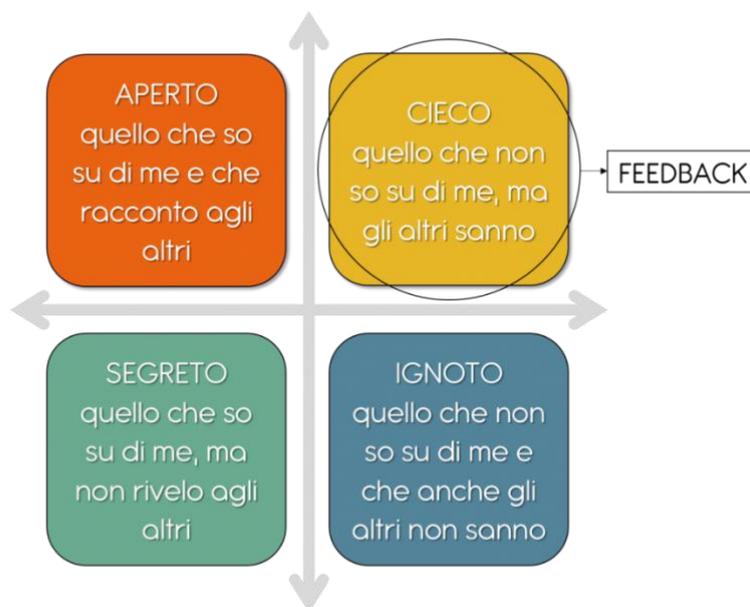


Figura 1- Immagine tratta da <https://www.projectgroup.it/blog/la-finestra-di-johari/>

Il facilitatore chiede ai partecipanti di riempire i riquadri in base a ciò che sanno di loro stessi, lasciando libero il quarto riquadro (in alto a destra). Questa casella sarà completata dagli altri partecipanti.

Il facilitatore chiede ai partecipanti di scrivere almeno due pensieri positivi su se stessi su un altro foglio di carta. Il facilitatore chiede poi di scrivere un pensiero positivo per ogni altro membro del gruppo e di collocare il pezzo di carta nel quarto quadrato della persona a cui si riferisce il pensiero. Si possono usare parole, espressioni, metafore, immagini, una canzone o qualsiasi altra cosa. **ATTENZIONE:** il facilitatore deve assicurarsi che il tono sia positivo. Poi, il facilitatore lascia ai partecipanti il tempo necessario per studiare la finestra così come è stata configurata.

Successivamente, il facilitatore chiede ai partecipanti di rielaborare la propria finestra come meglio credono dopo aver ricevuto le informazioni. Il facilitatore incoraggia i partecipanti a esprimere i loro pensieri e a parlare dei loro sentimenti. Il facilitatore chiede loro di condividere con il gruppo come si sentono dopo l'esercizio, quali sono le caratteristiche che riconoscono, che vorrebbero sviluppare di più e come intendono farlo. Il facilitatore chiede loro come si sentono a presentarsi in questo modo. Il facilitatore esamina anche quali prospettive diverse di sé abbiano scoperto e cosa li abbia sorpresi o stupiti. Il facilitatore chiede cosa nasconderebbero o non vorrebbero condividere con il gruppo alla fine. Inoltre, il facilitatore li



incoraggia a riflettere se c'è qualcosa a cui chiederebbero aiuto per gestire le loro emozioni e, se sì, a chi chiederebbero aiuto.

Per concludere l'esercizio, il facilitatore riassume la discussione e incoraggia i partecipanti a pensare al proprio futuro, sfruttando le parti positive di sé stessi, prendendo spunto sia dalle idee aggiunte dagli altri che dalle finestre degli altri partecipanti. Il facilitatore chiede ai partecipanti di vedere le loro possibilità e di utilizzarle in ciò che sono e in ciò che possono diventare. Infine, il facilitatore può discutere di qualsiasi altra cosa desideri condividere con il gruppo.

Alla fine, il facilitatore lascia ai partecipanti un po' di tempo per scaricare la tensione e rilassarsi.

3. Collegamenti personali

Il facilitatore chiede ai partecipanti di disegnare un cerchio e di scrivere i loro nome nel cerchio. Poi il facilitatore chiede ai partecipanti di aggiungere collegamenti associati a questo cerchio e di dare un nome a ciascuno di questi collegamenti. Per gli anelli (individui) che possono essere autonomi, dovranno utilizzare il colore verde. Per quelli che sono semi-dipendenti, chiedete loro di usare il colore arancione, mentre per quelli che sono completamente dipendenti, dovranno usare il colore rosso. Dopo aver dedicato un po' di tempo alla formazione del modello, chiedete ai partecipanti qualche minuto per osservare la forma.

Quali emozioni suscita questa forma nei partecipanti? Cosa pensano quando osservano questa forma? Che significato hanno per loro gli anelli che si formano? Quale legame vorrebbero che non ci fosse, e perché lo vorrebbero? Cioè, se mancassero i legami, quali sarebbero i vantaggi? Quale sarebbe poi la forma degli anelli? Cosa significherebbe per loro questa nuova forma?

4. Creare la mia storia

Il facilitatore chiede ai partecipanti di formare un cerchio. Una persona del cerchio inizia a dire una frase, completata dalla persona successiva in senso orario. I partecipanti completano la frase in base alla loro esperienza e conoscenza. La storia deve riguardare il tema dell'abuso dell'anziano. Dopo aver percorso quattro volte il cerchio, la nostra storia termina. Il facilitatore trascrive la storia, che legge ai partecipanti. a cui poi viene chiesto di condividere i propri sentimenti e i propri pensieri rispetto alla storia stessa





Capitolo 2: Prevenzione degli abusi sugli anziani e mantenimento del rispetto

Parte teorica

2.1 Presupposti e stereotipi sugli abusi agli anziani

Considerando i numerosi ruoli e bisogni dei caregiver, emerge che l'assistenza è una situazione impegnativa legata a diverse sfide fisiche ed emotive. Queste sfide pongono il caregiver in una posizione vulnerabile e possono portare a un forte carico assistenziale. Per far fronte alle esigenze di assistenza, la cura di sé e altre strategie di coping sono essenziali per i caregiver informali. Tuttavia, queste sfide possono avere un impatto sul comportamento del caregiver e sfociare in violenza domestica e abusi sugli anziani.

È difficile stimare la prevalenza dell'abuso sugli anziani perché spesso non viene segnalato. Gli studi esistenti sugli abusi agli anziani stimano una prevalenza globale compresa tra l'1% e il 35%. Secondo l'OMS, circa 1 persona su 6 di 60 anni e più ha subito una qualche forma di abuso in ambito comunitario nell'ultimo anno. Si prevede un aumento degli abusi sugli anziani, dato che molti Paesi hanno una popolazione in cui gli anziani stanno aumentando. Tuttavia, l'OMS ipotizza che queste cifre possano riflettere solo una piccola parte dei casi reali e alcuni esperti ritengono che gli abusi sugli anziani siano sottostimati fino all'80%.

L'invecchiamento della popolazione sta trasformando il mondo. Tutte le persone invecchiano in modo diverso. Stereotipi e pregiudizi sull'età e sull'abuso degli anziani sono ampiamente diffusi e possono danneggiare molte persone. Gli stereotipi possono essere positivi o negativi e le persone li concepiscono come un insieme di convinzioni sulle caratteristiche personali di un gruppo specifico e dei suoi membri. Ad esempio, gli anziani sono spesso considerati resistenti al cambiamento, affetti da molte malattie e incapaci di imparare cose nuove.

Da un lato, gli anziani sono stereotipati come antiquati, avidi, senili, testardi, dipendenti e, dall'altro lato, come gentili, saggi, felici e nonni. Attraverso l'esposizione ripetuta da diverse fonti, come la famiglia, gli amici e i media, gli stereotipi vengono interiorizzati lungo tutto l'arco della vita. Gradualmente diventano pregiudizi radicati e pensieri auto-attivanti. Anche se una persona è consapevole degli stereotipi, liberarsene è difficile. La possibilità di esprimere giudizi rapidi sulla base di caratteristiche visibili, come il colore dei capelli o il numero di rughe su un viso, può essere, da un punto di vista evolutivo, un utilizzo efficace delle proprie capacità interne, ad esempio di fronte al pericolo. Purtroppo, la stereotipizzazione delle persone ha molti svantaggi e può provocare danni e disagi sociali, psicologici e fisici (Shepherd & Brochu, 2020). Le convinzioni negative sulle capacità di una persona anziana possono influire negativamente sulla sua salute. Secondo il Piano d'azione internazionale sull'invecchiamento di Madrid (2002), "le donne anziane sono maggiormente esposte al rischio di abusi fisici e psicologici a causa di



atteggiamenti discriminatori della società e della mancata realizzazione dei diritti umani delle donne".

L'OMS ha dichiarato che "forse la forma più insidiosa di abuso contro gli anziani risiede negli atteggiamenti negativi e negli stereotipi nei confronti degli anziani e del processo di invecchiamento stesso, atteggiamenti che si riflettono nella frequente glorificazione dei giovani. Finché le persone anziane saranno svalutate ed emarginate dalla società, soffriranno di una perdita di identità personale e rimarranno altamente suscettibili alla discriminazione e a tutte le forme di abuso" (OMS, 2002a).

Un'altra forma di trattamento paternalistico che gli anziani subiscono è l'ageismo benevolo. Spesso è accidentale e può sembrare innocente, ma può essere particolarmente dannoso. Spesso si parte dal presupposto che le persone anziane siano fragili e abbiano bisogno di protezione. Presupposti come questo possono significare che i familiari o i caregiver pensino di sapere cosa è nel migliore interesse dell'anziano e di fare la cosa giusta. Non lasciare che gli anziani prendano decisioni da soli è paternalistico e rappresenta una minaccia per l'autonomia e l'indipendenza degli anziani (Stovell, 2020).

Pensieri e presupposti stereotipati contribuiscono a far sì che gli abusi sugli anziani rimangano nascosti nella maggior parte dei casi. In caso di abuso, la denuncia da parte della vittima anziana è di per sé molto difficile, in quanto comporta vergogna e senso di colpa. Una società che "glorifica i giovani" e in cui gli anziani sono dipinti come deboli rende ancora più complicato parlare di violenza contro gli anziani.

2.2 Forme e segnali della violenza contro gli anziani e della violenza di genere

La definizione di abuso sugli anziani elaborata da Action on Elder Abuse recita: "*L'abuso sugli anziani è un atto singolo o ripetuto, o la mancanza di un'azione appropriata, che si verifica nell'ambito di una relazione in cui vi è un'aspettativa di fiducia e che causa danni o disagio a una persona anziana*". Il concetto è stato adottato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS, 2002b) ed è accettato a livello globale.

L'abuso nei confronti degli anziani è un atto di commissione o di omissione (di solito descritto come "negligenza") e può essere intenzionale o non intenzionale. L'abuso può essere fisico, psicologico (con aggressioni emotive o verbali), finanziario o caratterizzato da altri maltrattamenti materiali. A prescindere dal tipo di abuso che l'anziano deve affrontare, esso causerà sofferenze, lesioni e/o dolori inutili. L'abuso può anche comportare la perdita o la violazione dei diritti umani e, in generale, ridurre la qualità della vita (OMS, 2002a). La violenza contro le donne anziane è radicata nelle stesse norme e disuguaglianze di genere delle altre violenze contro le donne. Inoltre, a causa di atteggiamenti discriminatori della società e dell'assenza di tutela dei diritti umani delle donne, le donne anziane corrono un rischio notevolmente più elevato di abusi fisici e psicologici rispetto agli uomini anziani.



2.3 Diversi tipi di abuso sugli anziani ²

- ♥ Abuso fisico – infliggere dolore o causare lesioni a una persona anziana, uso di coercizione fisica e costrizione fisica o indotta da farmaci.
- ♥ Abuso psicologico o emotivo - causare angoscia mentale a una persona anziana
- ♥ Abuso finanziario o materiale - sfruttamento o uso illegale o improprio dei fondi e/o delle risorse di una persona anziana.
- ♥ Abuso sessuale - contatto sessuale non consensuale di qualsiasi tipo con una persona anziana.
- ♥ Negligenza - mancata protezione di un anziano da parte di un caregiver o di un'altra persona responsabile; mancato soddisfacimento dei bisogni di un anziano per quanto riguarda le cure mediche essenziali, l'alimentazione, l'idratazione, l'igiene, l'abbigliamento, le attività di base della vita quotidiana o l'alloggio, con conseguente grave rischio di compromissione della salute e della sicurezza.
- ♥ Abuso istituzionale - abuso ripetuto o regolare compiuto in qualsiasi ambiente istituzionale in cui gli utenti del servizio sono impegnati con professionisti (al di fuori delle loro case).

Violenza fisica

Per *violenza fisica* si intende l'uso della forza fisica contro una persona anziana, che può causare danni fisici, menomazioni permanenti o dolore fisico.

Forme	Graffi, morsi, schiaffi Bruciatura Lanciare oggetti contro una persona Uso di armi o altri oggetti per infliggere dolore Spingere, calciare Soffocamento o strangolamento Alimentazione forzata o negazione del cibo Trattenere fisicamente una persona
-------	--

² Le forme, i segni e le conseguenze dei diversi tipi di abuso si basano su Perttu, S., Laurola, H. 2020 How to Identify and Support Older Victims of Abuse: Un programma di formazione per professionisti, volontari e anziani. Pubblicato dall'Università di Tartu nell'ambito del progetto Erasmus+: "Training to Identify and Support Older Victims of Abuse (TISOVA)". Per spiegazioni più approfondite e ulteriori riferimenti, il manuale è disponibile all'indirizzo https://www.wave-network.org/wp-content/uploads/Tisova_Training-handbook_ENG.pdf. Poiché il presente manuale si concentra sul caregiving informale, l'abuso istituzionale non sarà ulteriormente approfondito.



Segni	<p>Il caregiver è eccessivamente protettivo o controllante, racconta storie contraddittorie, mostra ritardo nel richiedere assistenza o nel denunciare un infortunio, non lascia l'anziano incustodito; l'anziano viene descritto come "incline agli incidenti" o con una storia di infortuni.</p> <p>Ferite in diversi stadi di guarigione: ossa rotte, distorsioni o dislocazioni, abrasioni, eruzioni cutanee, vesciche, ustioni, lacerazioni, gonfiori; segni di immobilizzazione, perdita di peso, perdita di capelli, scarsa igiene.</p> <p>Mancanza di consapevolezza, sonnolenza, vaghezza, confusione, sonnolenza</p> <p>Cedimento o atteggiamento di paura, agitazione, catatonia, richieste frequenti di cure o trattamenti per condizioni minori, rabbia inspiegabile, paura o comportamento di chiusura nei confronti dell'assistente o del parente.</p> <p>Eccessiva sonnolenza, riduzione dell'attività fisica o mentale, stordimento o confusione.</p> <p>Una risposta terapeutica ridotta o assente al trattamento prescritto può essere il risultato di una sotto-medicazione o della mancata compilazione delle prescrizioni.</p> <p>Le pillole sparse in giro possono essere il segno di un uso inappropriato di droghe e/o alcol.</p> <p>Segnalazioni mediche di overdose di farmaci, farmaci da prescrizione mancanti o non somministrati, cattiva gestione delle condizioni mediche, incidenti ripetuti o presentazione al pronto soccorso e cadute frequenti.</p>
Conseguenze	<p>Lividi, ferite, abrasioni, contusioni, ematomi</p> <p>Problemi dentali</p> <p>Diminuzione dell'udito o sordità</p> <p>Disabilità (permanente)</p> <p>Aumento del rischio di morte prematura</p> <p>Dolore e indolenzimento fisico</p> <p>Diminuzione della vista o cecità</p> <p>Lesioni cerebrali</p>



Violenza psicologica

La violenza psicologica, detta anche violenza emotiva, consiste in azioni sistematiche e non fisiche volte a infliggere dolore mentale, angoscia e sofferenza a una persona anziana.

Forme	<p>Manipolazione emotiva o altri comportamenti crudeli</p> <p>Negazione dell'accesso a servizi, eventi religiosi e/o culturali</p> <p>Costringere una persona a partecipare e seguire regole e usanze religiose contro la sua volontà.</p> <p>Molestie, stalking</p> <p>Suggerimenti di comunicazione non verbale, come espressioni facciali e gesti del corpo, volti a intimidire, degradare, manipolare o insultare.</p> <p>Intimidazione verbale, urla</p> <p>Insulti, rimproveri</p> <p>Umiliazione, minacce, denigrazione</p> <p>Controllo del comportamento</p> <p>Abbandono</p>
Segni	<p>Sentimenti di impotenza, vergogna e mancanza di potere</p> <p>Perdita di interesse per sé o per l'ambiente</p> <p>Mancanza di contatto visivo con l'operatore, l'assistente o un'altra persona.</p> <p>Nervosismo o altri cambiamenti di comportamento nei confronti dell'assistente o di un'altra persona</p> <p>Comportamento paranoico o confusione non associati alla malattia</p> <p>Visualizzazione di segni di trauma, ad esempio dondolarsi avanti e indietro.</p> <p>Depressione, tristezza, lacrimazione</p> <p>Cambiamenti nell'autostima, mancanza di fiducia in se stessi</p> <p>Passività o rabbia insolite</p> <p>Agitazione, disorientamento</p> <p>Isolamento</p> <p>Ritiro, apatia</p> <p>Paura</p>



	<p>Riluttanza a parlare apertamente</p> <p>Insonnia/privazione del sonno</p>
Conseguenze	<p>Sintomi da trauma a lungo termine</p> <p>Disturbo da stress post-traumatico (PTSD)</p> <p>Aumento della mortalità e del rischio di suicidio</p> <p>Depressione e ansia</p> <p>Demenza</p> <p>Abuso di sostanze</p>

Violenza finanziaria

La *violenza finanziaria* è "lo sfruttamento o l'uso illegale o improprio di fondi o altre risorse della persona anziana" (OMS, 2008).

Forme	<p>Controllo dell'uso di denaro e beni da parte di una persona anziana</p> <p>Furto, uso di coercizione o frode per (tentare di) ottenere denaro o beni di una persona anziana</p> <p>Uso illegale o improprio di denaro, proprietà o beni di una persona anziana.</p> <p>Lo sfruttamento e le pressioni in relazione a testamenti, proprietà o eredità</p> <p>Frodi e truffe su Internet</p>
Segni	<p>L'individuo esprime la preoccupazione di non avere abbastanza denaro per coprire le proprie necessità di base.</p> <p>L'individuo è confuso per l'assenza di fondi dal proprio conto.</p> <p>Confusione su beni, proprietà e reddito</p> <p>L'individuo segnala la scomparsa di mobili, gioielli, carte di credito, documenti o altri oggetti.</p> <p>Numerose bollette non pagate o affitti scaduti che una persona anziana dovrebbe essere in grado di pagare o che qualcun altro dovrebbe pagare</p> <p>Mancanza di beni, ad esempio un televisore o un abbigliamento adeguato che una persona anziana dovrebbe potersi permettere</p>



	<p>Un testamento firmato di recente, o le modifiche di un testamento, quando una persona anziana è incapace di redigerlo o di firmarlo</p> <p>Una persona anziana che "volontariamente" fornisce un rimborso finanziario inappropriato per l'assistenza e la compagnia necessarie</p> <p>Prestiti o mutui ottenuti da una persona anziana</p> <p>Essere accompagnati da un'altra persona quando si frequenta un istituto finanziario o si utilizza un bancomat, e l'altra persona è riluttante a consentire una conversazione con l'anziano in merito alle transazioni in questione</p>
--	---

Violenza sessuale

La violenza sessuale su una persona anziana si verifica quando un autore di reato mette in atto un comportamento sessuale nei suoi confronti, compreso il contatto fisico di natura sessuale, senza il suo consenso.

Forme	<p>Contatti sessuali indesiderati, ad es. tocamenti inopportuni, baci sessualizzati.</p> <p>Costringere una persona anziana a guardare atti sessuali o materiale pornografico</p> <p>Costringere una persona anziana a spogliarsi contro la sua volontà, nudità forzata</p> <p>Pulire o trattare l'area genitale di una persona anziana in modo approssimativo o inappropriato</p> <p>Violenza sessuale e percosse</p> <p>Costringere una persona anziana a compiere un atto sessuale</p> <p>Rapporto sessuale forzato/stupro</p> <p>Fotografia esplicitamente sessuale</p> <p>Osservazioni/suggerimenti a sfondo sessuale</p>
Segni	<p>Infezioni delle vie urinarie</p> <p>Paura di essere toccati</p> <p>Malattia venerea inspiegabile</p> <p>Aumento del comportamento sessuale o aggressivo</p> <p>Depressione o ritiro</p> <p>Insonnia</p>



	<p>Ansia o paura eccessiva nei confronti di chi assiste il paziente</p> <p>Aumento dell'interesse per le questioni sessuali</p> <p>Incontinenza inspiegabile (vescicale o intestinale)</p> <p>Difficoltà a camminare o a sedersi, o dolore durante la toilette</p> <p>Emorragie, ecchimosi, abrasioni, infezioni, sensibilità dell'area anogenitale, delle cosce e dei seni.</p>
Conseguenze	<p>Paura e riluttanza a vivere in casa</p> <p>Incapacità di dormire di notte (ad esempio, incubi o flashback)</p> <p>Gravi traumi psicologici, vergogna, senso di colpa, autocolpevolizzazione</p> <p>Dolore cronico, problemi fisici e di salute a lungo termine</p> <p>Depressione, ansia, nervosismo</p> <p>Aumento dell'uso di alcol e altre sostanze</p> <p>Diffidenza verso gli altri</p> <p>Pensieri suicidi, tentato o commesso suicidio</p>

Trascuratezza

La *negligenza* è definita come il mancato soddisfacimento dei bisogni essenziali di base di una persona anziana da parte di persone responsabili.

Forme	<p>La persona viene abbandonata, lasciata incustodita per lunghi periodi o chiusa in casa da sola.</p> <p>Uso inadeguato o inappropriato di farmaci; la persona è sovra-sedata a metà giornata.</p> <p>La persona non dispone degli ausili necessari, ad esempio occhiali, apparecchi acustici o di deambulazione.</p> <p>Immobilità, la persona rimane a letto quasi tutto il tempo</p> <p>Cibo e bevande inadeguati</p> <p>Isolamento; mancanza di contatti mentali, fisici e sociali.</p> <p>Mancanza di indumenti puliti e adeguati</p> <p>Contenzione; la persona è legata alla sedia o al letto.</p>
-------	--



	Cure mediche o dentistiche inadeguate Esposizione a condizioni insicure, malsane e non igieniche.
Segni	Dolore, fastidio, piaghe da decubito multiple di grandi dimensioni Perdita di peso inspiegabile, malnutrizione, disidratazione, stipsi Scarsa igiene, aspetto trasandato; una persona anziana è sporca, emana un forte odore di urina Interazioni scarse o nervose tra la persona anziana e gli assistenti/familiari Sotto- o sovra-medicazione Ipotermia o surriscaldamento Segni di ritiro, depressione, passività Assenza delle tecnologie assistive necessarie Mancanza di attenzione da parte di chi si prende cura del paziente o della famiglia o comportamento eccessivamente attento in compagnia di altre persone.
Conseguenze	Depressione Sofferenza emotiva Malattie infettive Mortalità prematura

2.4. Trascuratezza, abuso intenzionale o non intenzionale

La negligenza nei confronti degli anziani è il tipo più comune di abuso sugli anziani (Ananias & Strydom, 2014). L'incapacità di fornire un'alimentazione, un abbigliamento e un'igiene adeguati agli anziani costretti a letto e il fatto di lasciare un anziano ferito senza sorveglianza sono considerati negligenza. La trascuratezza non intenzionale indica casi in cui il caregiver non ha le competenze e le conoscenze necessarie per prendersi cura di una persona che non è in grado di soddisfare i propri bisogni senza aiuto (Lin, 2020). La negligenza è considerata intenzionale quando una persona anziana viene di proposito danneggiata e abbandonata o quando non si permette ad altri di fornirle un'assistenza adeguata.

È già stato spiegato che la trascuratezza ha determinate forme, segni e conseguenze. Tuttavia, non si è ancora fatta menzione di un sottotipo di abuso emotivo chiamato negligenza comunicativa. Si tratta di un insulto psicologico inflitto a un altro individuo (Sorenson, 2006, citato in Lin, 2020). La negligenza comunicativa non intenzionale si verifica quando i caregiver prestano poca attenzione all'anziano a causa dei molteplici compiti di cui sono responsabili e quando cercano di ridurre al minimo le irritazioni per entrambe le parti a causa delle barriere



comunicative. D'altra parte, nella negligenza comunicativa intenzionale, i caregiver cercano di evitare di proposito il legame fisico ed emotivo con gli anziani, poiché vedono la negligenza comunicativa come un possibile trattamento per rispondere alla ripetuta frustrazione percepita nel dare assistenza (Lin, 2020).

Anche se l'abbandono della comunicazione non è ufficialmente riconosciuto come una forma di abuso sugli anziani, è presente come fenomeno (Lin, 2020). A differenza di altre forme di negligenza, i caregiver che si dedicano alla negligenza comunicativa continuano a soddisfare i bisogni quotidiani degli anziani, ma la comunicazione è assente. Ad esempio, i caregiver possono evitare o ignorare i bisogni degli anziani in termini di relazioni o interazioni sociali. Riducendo o mantenendo la conversazione al minimo, la negligenza comunicativa degli assistenti può far sentire gli anziani isolati. Sia che si trovino in ambienti istituzionali o domestici, sia a causa di malattie legate all'invecchiamento o di altri problemi di salute, gli anziani potrebbero non essere in grado di comunicare in modo efficace. Una possibile risposta potrebbe essere quella di ridurre al minimo la conversazione o il tentativo di impegnarsi in conversazioni significative. Sebbene sia stato concettualizzato e discusso in letteratura, il ruolo e l'influenza della negligenza comunicativa non sono stati testati empiricamente in modo estensivo nel contesto dell'assistenza familiare (Lin, 2018).

È evidente che continua ad esserci bisogno di interventi efficaci per quanto riguarda l'abuso e l'abbandono degli anziani (Ananias & Strydom, 2014). In particolare, l'offerta di supporto sociale ed emotivo, di sollievo e di assistenza diurna deve essere progettata e attuata per aiutare i caregiver a ridurre lo stress. Inoltre, lo sviluppo di interventi di sostegno di gruppo con i caregiver può ridurre il carico assistenziale e l'isolamento sociale e, offrire supporto psicosociale, oltre ad un miglioramento delle capacità di risolvere i problemi e delle strategie di coping tra i caregiver. In questo modo, i fattori di rischio di abuso e negligenza sugli anziani possono essere affrontati in modo appropriato (Ananias & Strydom, 2014).

2.5 Complessità della violenza contro gli anziani

Quando si descrive il fenomeno della violenza contro gli anziani, il termine comunemente usato è "abuso sugli anziani". Ci sono dibattiti sulla pertinenza del termine e se la violenza contro gli anziani debba essere considerata un ambito separato o sia un tipo di violenza domestica, dal momento che presenta aspetti simili e differenza da altri tipi di violenza domestica.

Oltre alla difficoltà di fornire dati adeguati disaggregati per età e sesso, una delle sfide principali sta nel fatto che la violenza contro gli anziani è un argomento sensibile e spesso tabù. La sua pratica e la sua negazione coinvolgono persone in posizioni di fiducia - familiari, operatori e la comunità in generale. Inoltre, gli anziani spesso non vogliono parlare di queste esperienze perché sono viste come una minaccia al prestigio della famiglia o si vergognano di essere stati oggetto di violenza e sfruttati dai figli o da altri parenti. Inoltre, le persone anziane possono non riconoscere di essere oggetto di abuso o negligenza.



La violenza e l'abbandono hanno effetti emotivi e fisici sulle persone anziane. Quando qualcuno di cui si fidano gli fa del male o si approfitta di loro, gli anziani possono sentirsi in colpa, scioccati, imbarazzati o vergognarsi. A volte gli anziani possono pensare di dover aiutare e tenere al sicuro il coniuge o i figli, anche se questi sono violenti o abusanti. Gli anziani possono anche non pensare alle conseguenze o agli effetti della violenza su se stessi (Perttu, 2018).

La struttura della nostra società favorisce i giovani, mentre gli anziani sono spesso rifiutati, ignorati e persi nella frenesia della vita (Shepherd & Brochu, 2020). L'isolamento è il fattore più significativo che contribuisce alla vulnerabilità degli anziani. Le persone più anziane isolate non hanno accesso alle informazioni o ai servizi e sono esposte a un rischio maggiore di violenza, compresi gli abusi sessuali e domestici, lo sfruttamento e la discriminazione (UNFPA, 2012).

La violenza contro gli anziani non è solo un problema sociale. Un'altra questione critica da sollevare riguarda l'analfabetismo funzionale e l'analfabetismo digitale (Vágvölgyi et al., 2016), che possono essere considerati una barriera all'accesso alle informazioni (cartacee e digitali), come ad esempio i diritti dei caregiver e degli assistiti in materia di malattie, farmaci e cibo. Poiché un segmento dell'intera popolazione è più vulnerabile a questo abuso, può rappresentare una violazione dei diritti umani. Pertanto, è necessario mettere in atto misure speciali per garantire che questo gruppo non sia più a rischio di violenza rispetto ad altri.

La violenza e gli abusi assumono varie forme in diversi contesti politici, economici, sociali e culturali e non sono limitati a un contesto o a una regione specifici. Gli anziani possono essere più vulnerabili alla violenza, all'abuso e alla trascuratezza a causa della maggiore dipendenza, dell'isolamento e della fragilità. L'abuso fisico, compreso quello sessuale, è considerato il più grave e il meno frequentemente denunciato dalle vittime o dai servizi di assistenza. Allo stesso tempo, i tipi di abuso più diffusi e denunciati sono quello psicologico e quello finanziario.

Le comunità hanno bisogno di una comprensione più approfondita della complessità dell'abuso sugli anziani, considerando le interazioni che si verificano in diversi sistemi interconnessi e i molteplici fattori di rischio che contribuiscono all'abuso e all'abbandono degli anziani. Ad esempio, molti anziani vivono ancora in famiglie allargate e multigenerazionali e ricevono assistenza da figli adulti, partner e altri membri della famiglia. Tuttavia, anche le strutture familiari stanno subendo cambiamenti significativi, dal momento che i figli non vivono più nelle stesse città dei genitori anziani a causa dell'attuale sistema socio-economico, degli alti costi della vita e della pressione per trovare un lavoro.

I figli di persone anziane spesso hanno i propri figli da accudire e mantenere (la cosiddetta generazione sandwich). Non ci sono mezzi e risorse per prendersi cura delle generazioni successive e sostenere allo stesso tempo i propri genitori, sia finanziariamente che fisicamente o emotivamente. I membri della generazione sandwich sono adulti di mezza età con un genitore vivente con più di 60 anni e un figlio di meno di 18 anni o un figlio di più di 18 anni che ha ancora bisogno di sostegno. Sono letteralmente "presi nel mezzo" e sono tirati in molte direzioni, il che può portare alla violenza involontaria da parte del caregiver.



2.6. Violenza domestica in una relazione di cura: cambiamento della dinamica di potere, rischi

Il caregiving spesso nasce da una relazione familiare di lunga durata (Gimeno, Val, & Cardoso Moreno, 2021). Le relazioni di caregiving hanno un forte impatto sulla vita del caregiver, comprese possibili conseguenze negative. Quando questi cambiamenti a lungo termine diventano evidenti, le dinamiche di solito cambiano perché l'ambiente sociale continua con la sua vita ordinaria, lasciando chi svolge il ruolo di caregiver sempre più isolato e con una vita dominata dall'assistenza. Nonostante questo possibile costo, per la maggior parte dei caregiver è fuori discussione pensare di non assumere il ruolo in virtù del loro rapporto con la persona (Lin, 2020). Tuttavia, vale la pena sottolineare che le pratiche di potere nelle relazioni tra adulti sono complicate e sottili, e il potere è continuamente negoziato e mediato. Interruzioni nelle relazioni di potere sono probabili durante i periodi di cambiamento nelle relazioni familiari e intime di lunga durata tra adulti (Isham, Hewison, & Bradbury-Jones, 2019).

Le motivazioni principali per l'adozione di un ruolo di assistenza devono essere viste all'interno del più ampio contesto familiare e sociale (Gimeno et al., 2021). L'assistenza agli anziani di solito nasce dalla continuazione della relazione e dalla volontà del caregiver di monitorare e salvaguardare la salute dell'anziano, in quanto possiede una conoscenza approfondita della persona, che gli consente di essere nella posizione migliore per fornire l'assistenza. Spesso l'assistenza deriva da un senso del dovere e di impegno nei confronti dell'anziano. Riflette le aspettative della società che il caregiver ha interiorizzato e i suoi dubbi sulla qualità dell'assistenza istituzionale. Tuttavia, è particolarmente importante tenere in considerazione la distinzione tra l'assistenza ai compiti del caregiver, come l'assunzione di responsabilità familiari aggiuntive, e l'essere un caregiver primario, cioè sentirsi responsabile principale del benessere della persona (Mendes, Mestre, Santana, Reis, & Lopes, 2019).

La relazione tra chi assiste e chi riceve assistenza è un'entità dinamica e in evoluzione, poiché le persone interessate attraversano le fasi della vita e l'eventuale malattia dell'anziano, che fa il suo corso (Isham et al., 2019). Questo processo dinamico è instabile e manca di resilienza, poiché le sfide dell'assistenza e della malattia sono intense e complesse per la maggior parte delle famiglie e possono portare a uno stato di imprevedibilità e incertezza all'interno della relazione. Il processo diventa più complicato per chi assiste anziani la cui salute si sta deteriorando, a causa della perdita e del lutto della relazione precedente. Le esigenze di assistenza diventano più significative e considerare alternative più urgenti può portare a stress e oneri, che probabilmente si ripercuoteranno su entrambe le parti. Lo stress è parte integrante della relazione di cura e può rendere alcune situazioni di cura tese e piene di disaccordi. Pertanto, l'assistenza a una persona anziana può influire negativamente sulla salute fisica, psicologica, psicosociale, sociale e finanziaria di chi la assiste, il che, a sua volta, può sfociare in violenza domestica e abusi sugli anziani (Isham et al., 2019).

Secondo le rappresentazioni sociali dei caregiver portoghesi e brasiliani (Mendes et al., 2019), la violenza contro gli anziani si basa su comportamenti irrispettosi e umiliazioni, e la rappresentazione della violenza riflette, in sostanza, l'atteggiamento sociale dominante nei confronti dell'invecchiamento. Un comportamento potenzialmente dannoso dei caregiver può



essere visto come un segnale d'allarme o un precursore di un abuso intenzionale o non intenzionale (Beach et al., 2005).

Molti approcci teorici comunemente accettati hanno cercato di spiegare le cause degli abusi sugli anziani. Tuttavia, quello che offre una spiegazione più completa di questo complesso problema è la teoria ecologica (Ananias & Strydom, 2014). Come affermato in questo approccio, alcuni potenziali fattori di rischio per l'abuso sugli anziani riguardano la vittima/il beneficiario, l'autore/il curante, il contesto di assistenza e il contesto sociale più ampio. Per quanto riguarda le caratteristiche individuali dell'anziano vittima di abuso, le variabili sesso, età, stato civile, gravi problemi di salute cronica, presenza di disturbi cognitivi, presenza di malattie mentali o emotive, uso di sostanze, comportamento problematico, isolamento sociale e solitudine sono correlate all'abuso sugli anziani. In particolare, è più probabile che la vittima sia un uomo o una donna di età avanzata che abusa di alcol, mostra un comportamento sfidante e soffre di un grave disturbo fisico, cognitivo o mentale (Ananias & Strydom, 2014). In relazione alle caratteristiche individuali del caregiver, il genere, l'età, i problemi psicologici ed emotivi e l'abuso di sostanze sono associati all'abuso sugli anziani (Pillemer & Sutor, 1992). Pertanto, è più probabile che l'autore di abusi sugli anziani sia un uomo o una donna che soffre di problemi psicologici o emotivi e abusa di sostanze.

Inoltre, l'interazione tra l'anziano e il caregiver all'interno del contesto assistenziale implica fattori di rischio (Pillemer & Sutor, 1992). La mancanza di esperienza e le resistenze del caregiver, la mancanza di supporto, le relazioni pregresse tra l'anziano e il caregiver, la dipendenza, lo stress del caregiver, le difficoltà finanziarie e le condizioni di vita sono alcune variabili relative all'abuso sugli anziani. Pertanto, un caregiver inesperto o riluttante, un sistema di supporto insufficiente, una storia di relazioni disfunzionali, l'interdipendenza e la coabitazione tra il caregiver e l'anziano sono caratteristiche contestuali che costituiscono un terreno fertile per i comportamenti abusivi (Pillemer & Sutor, 1992). Vale anche la pena di notare che fattori sociali più ampi, come l'ageismo e una storia di svantaggi, possono rendere gli anziani vulnerabili agli abusi (Ananias & Strydom, 2014).

Oltre ai fattori di rischio, esistono fattori all'interno della famiglia e della società che possono ridurre gli episodi di abuso sugli anziani (Ananias & Strydom, 2014). In particolare, i caregiver che mantengono una buona salute fisica e mentale e che ricevono una retribuzione sufficiente, supporto e una qualche forma di formazione per affrontare lo stress della situazione di caregiving, hanno meno probabilità di diventare abusivi nei confronti degli anziani. Inoltre, in termini di società, i contesti caratterizzati da un forte senso della comunità, dalla spiritualità e dalla resilienza, dalla lealtà verso la famiglia, dal valore della maternità e dall'apprezzamento delle persone anziane sono maggiormente protette contro gli abusi sugli anziani (Ananias & Strydom, 2014).



2.7. Identificare i fattori di rischio e i segnali di allarme di abuso sugli anziani quando si lavora con i caregiver

Come già menzionato, diversi fattori di rischio possono danneggiare la salute generale del caregiver e aumentare le probabilità che l'anziano venga maltrattato e trascurato. La mancanza di esperienza nell'assistenza, la riluttanza, la mancanza di sistemi di supporto formali o informali e le relazioni pregresse malsane tra chi assiste e chi riceve possono portare all'esaurimento emotivo e all'abuso sugli anziani (Pillemer & Suito, 1992). Inoltre, la dipendenza degli anziani, le difficoltà finanziarie e il vivere nella stessa casa possono portare a una mancanza di tempo per sé, e ciò può causare problemi fisici e comportamentali. Pertanto, gli operatori devono comprendere non solo i fattori di rischio ma anche i segnali di allarme associati al caregiving per mantenere la cura di sé e identificare, prevenire e minimizzare gli effetti che potrebbero sfociare in comportamenti abusanti. Per comprendere chiaramente gli effetti del caregiving sui caregiver informali, è necessario conoscere gli effetti immediati del trauma e delle reazioni di stress sugli anziani (Van Durme, Macq, Jeanmart, & Gobert, 2012).

Quando si lavora con i caregiver informali molti segnali di allarme fisici, comportamentali e psicologici di burnout possono aiutare gli operatori a identificare potenziali violenze contro gli anziani (Van Durme et al., 2012). Per quanto riguarda i segnali fisici, i più frequenti sono l'esaurimento, l'insonnia, il mal di testa, l'aumento della suscettibilità alle malattie, il mal di schiena e il collo, l'intestino irritabile, i disturbi gastrointestinali, le eruzioni cutanee, il digrignare i denti di notte, le palpitazioni e l'ipocondria. Occorre inoltre prestare maggiore attenzione all'aumento dell'uso di alcol e droghe da parte del caregiver, all'evitamento dell'assistito, alla mancanza di svago, all'evitamento di amici e familiari in occasione di eventi sociali, alla ridotta capacità di prendere decisioni, ai problemi nelle relazioni personali, alle difficoltà nel sesso e nell'intimità, alla compromissione dell'assistenza all'anziano, alla riduzione dell'appetito o alle abbuffate e al pensiero di licenziarsi dal lavoro. A livello psicologico, le sfide e le difficoltà del ruolo di caregiver possono avere effetti negativi e dare forma ad un'immagine di sé legata allo stress da caregiving, all'impotenza, alla colpevolizzazione ed eventualmente all'abuso e all'abbandono dell'anziano. Queste emozioni negative possono essere una fonte significativa di sintomatologia depressiva e di carico assistenziale, con conseguente aumento del rischio di diventare violenti nei confronti degli anziani (D' Aust, Brewster, & Rowe, 2015). È stato rilevato che l'emozione più frequentemente citata è la depressione del caregiver, seguita da rabbia, ansia, risentimento, irritabilità, ostilità e pensieri suicidi (Lin, 2020).

È interessante notare che in uno studio condotto su pazienti affetti da demenza e sui loro caregiver (Gimeno et al., 2021), è emerso che anche la presenza di disturbi comportamentali, come aggressività e irritabilità nella fase intermedia della malattia, potrebbe essere associata al carico assistenziale e agli abusi sugli anziani. Altri segnali di allarme identificabili quando si lavora con familiari che potrebbero diventare violenti sono legati alle funzioni cognitive del caregiver, in quanto vi sono persone che hanno difficoltà a concentrarsi su compiti specifici, si sentono scoraggiati riguardo al mondo e al futuro, sono privi di speranza e hanno immagini intrusive. Inoltre, sia l'elevato carico di cura che le scarse risorse sociali sono associati a bassi livelli di soddisfazione di vita. È essenziale ricordare che una bassa soddisfazione per la propria



vita può portare a comportamenti potenzialmente dannosi per il caregiver, che possono essere considerati un segnale d'allarme precoce per l'abuso o la trascuratezza degli anziani (Borg & Hallberg, 2006).

Pertanto, l'assistenza può danneggiare la qualità della vita del caregiver a diversi livelli e portare a comportamenti violenti e aggressivi. In particolare, l'assistenza a un adulto anziano può provocare sofferenza, malessere e comportamenti potenzialmente dannosi per i destinatari dell'assistenza. Secondo le ricerche condotte sui pazienti colpiti da ictus (Oliva-Moreno et al., 2018; Bugge, Alexander, & Hagen, 1999), la tensione è senza dubbio un concetto complesso che influisce sulla salute e sul comportamento di chi assiste. Sebbene la tensione non sia stata correlata alla residenza del destinatario e all'offerta di servizi, è stato riscontrato che le grandi proporzioni di tempo trascorse ad assistere l'anziano, la gravità dell'ictus e la scarsa salute fisica e mentale dei caregiver aumentano il rischio di abuso e negligenza sugli anziani (Pinquart & Sørensen, 2007). È quindi importante considerare il grado di tensione che i caregiver sperimentano nell'assistenza agli anziani.

2.8 Salvaguardia degli adulti

Salvaguardia degli adulti significa proteggere il diritto di una persona adulta a vivere in sicurezza, senza abusi e negligenze. Per prevenire questo tipo di situazioni, le istituzioni e i professionisti devono avere una chiara comprensione del loro ruolo nella protezione degli adulti, sia che si tratti di un ruolo proattivo che reattivo. Ci sono persone che, a causa delle loro esigenze, sono più a rischio di essere vittime di abuso o negligenza: si tratta delle persone che hanno bisogno di assistenza e supporto, come gli anziani o le persone con disabilità e con difficoltà di comunicazione. In entrambi i casi, la vulnerabilità di queste persone può impedire loro di identificare i comportamenti abusanti e di denunciarli. A volte le persone possono anche non essere consapevoli di essere maltrattate, soprattutto se hanno un deficit cognitivo (Stevens, 2013).

Alcune caratteristiche personali o circostanze di vita aumentano la possibilità che qualcuno sia vittima di abuso o negligenza (Pillemer, Burnes, Riffin & Lachs, 2016). Le caratteristiche personali possono includere l'età, le disabilità fisiche o mentali, i bisogni educativi speciali e qualsiasi malattia mentale o fisica. Le circostanze possono includere isolamento o solitudine, condizioni finanziarie, lavoro e condizioni di vita.

Gli obiettivi della tutela degli adulti sono (Somerset Safeguarding Adults Board):

- ♥ Prevenire i danni e ridurre il rischio di abuso o negligenza per gli adulti con esigenze di assistenza e supporto.
- ♥ Fermare l'abuso o la negligenza, laddove possibile.
- ♥ Tutelare gli adulti in modo da sostenerli nelle loro scelte e nel controllo di come vogliono vivere.
- ♥ Promuovere un approccio che si concentri sul miglioramento della vita degli adulti interessati.



- ♥ Sensibilizzare l'opinione pubblica in modo che la comunità e i professionisti facciano la loro parte nel prevenire, identificare e rispondere ad abusi e negligenze.
- ♥ Fornire informazioni e supporto in modo accessibile per aiutare le persone a comprendere i diversi tipi di abuso, come restare al sicuro e cosa fare per segnalare una preoccupazione sulla sicurezza o il benessere di un adulto.
- ♥ Affrontare le cause dell'abuso o della negligenza.

Purtroppo, l'abuso può avvenire in qualsiasi contesto: in situazioni di assistenza, all'interno di strutture assistenziali, residenziali o diurne, negli ospedali, nei servizi di supporto nelle case delle persone e in altri luoghi, come quelli pubblici o quelli che in precedenza si ritenevano sicuri (Dipartimento della Salute, 2000). Molti adulti della popolazione europea, che sta invecchiando, in generale devono affrontare limitazioni dovute a disabilità o a capacità personali insufficienti. Gli adulti vulnerabili devono affrontare sfide e difficoltà nella tutela dei loro diritti, nella difesa dei loro interessi e nell'accesso alla giustizia. In questo senso, è fondamentale adottare iniziative che garantiscano la protezione di queste persone.

2.9 Sostegno in caso di violenza domestica e supporto al caregiver

Supporto alle vittime

Quando si aiutano le vittime anziane, la loro sicurezza deve essere sempre una priorità. L'intervento non deve peggiorare la situazione. Tuttavia, se la situazione mette in pericolo la vita dell'anziano, i professionisti devono intervenire immediatamente per proteggere la vittima. È fondamentale ricordare che gli anziani mentalmente competenti hanno il diritto di fare scelte che possono sembrare sconsiderate o dannose per gli altri. Tali decisioni non implicano la mancanza di capacità mentale dell'anziano.

Un aspetto importante da considerare è la sensibilità culturale, che è fondamentale per costruire la fiducia tra una vittima e un professionista; contribuisce alla comunicazione e all'accettazione di un intervento. I professionisti devono essere consapevoli delle proprie convinzioni, dei propri valori e dei propri pregiudizi per comprendere i modi di vita degli altri. Tuttavia, le credenze culturali o religiose non possono mai giustificare comportamenti illegali. Infine, tutti gli interventi devono concentrarsi sui bisogni del cliente, anche se l'abuso è involontario o se il cliente è un abusante.

I diversi aspetti della situazione del cliente devono essere analizzati e affrontati. I professionisti devono rispettare il diritto alla riservatezza degli anziani. Tuttavia, essa non deve essere un ostacolo all'azione. La riservatezza deve essere bilanciata rispetto alle possibili conseguenze dell'inazione e ai rischi potenziali. Gli operatori non possono usare la riservatezza per giustificare la mancata risposta all'abuso. Tuttavia, la condivisione di informazioni rilevanti con i colleghi può essere giustificata per aiutarli a svolgere meglio i loro compiti.



Se l'anziano rivela una circostanza o un episodio di abuso, i professionisti devono cercare di raccogliere il maggior numero di informazioni possibili per ottenere una visione d'insieme dell'accaduto. Dovrebbero utilizzare le seguenti domande (Perttu & Laurola, 2020):

- ♥ Esplorare l'abuso o la negligenza: cosa, come, quando, quanto spesso?
- ♥ Chi sono gli autori?
- ♥ L'anziano ha cercato aiuto per questa situazione? Se sì, cosa è successo?
- ♥ L'anziano ha qualcuno di cui si fida e che può contattare se la situazione di abuso si ripresenta?
- ♥ Come vede l'anziano la situazione: vuole cambiare ed essere aiutato? Se sì, di come?
- ♥ Cosa lo farebbe sentire più sicuro nella situazione attuale?
- ♥ È necessario un piano di sicurezza?

Sostegno al caregiver

Lo stress dovuto al dedicare tempo ed energie al benessere di qualcun altro può essere fisicamente o mentalmente impegnativo e l'assistenza può essere un'esperienza isolante, indipendentemente dall'età. Tuttavia, la principale causa di burnout e depressione è la sensazione di impotenza. Per sostenere i caregiver, le persone che li circondano devono essere sensibili e comprensive. Poiché prendersi cura di una persona cara può essere molto gratificante, il caregiver non deve dimenticare i propri bisogni. Incoraggiare i caregiver a prendersi del tempo per sé stessi e a dare priorità alla propria salute è fondamentale. I caregiver spesso affrontano tutte le sfide in modo autonomo e sono riluttanti a chiedere aiuto, con la tendenza a continuare a sostenere che tutto è sotto controllo. Allo stesso tempo, i livelli di stress aumentano e la sensazione di impotenza si fa più profonda. È quindi essenziale incoraggiarli a cercare un ulteriore supporto.

Quando si fornisce supporto a un caregiver, è necessario comprendere che ciò che un soggetto terzo considera un aiuto potrebbe non essere effettivamente utile. Quindi, anche se con buone intenzioni, ci sono limiti al numero di pasti precotti o di opuscoli con informazioni rilevanti di cui il caregiver ha bisogno. Secondo Jacobs (2017), "il supporto logistico, finanziario e soprattutto emotivo è fondamentale per sostenere i caregiver che stanno affrontando la sfida di un'assistenza a lungo termine. Tuttavia, per fare davvero la differenza, questi sforzi devono essere adattati alle circostanze, alla personalità e alle preferenze di ogni singolo caregiver. Ciò richiede che i potenziali aiutanti si informino con sensibilità sulle esigenze dei caregiver e rispondano in modo flessibile ai suoi desideri".



Elementi pratici

1. La tecnica dell'incidente critico (La tecnica degli eventi critici di Flanagan, 1957)

Descrizione: Il facilitatore legge ai partecipanti un caso di abusi sugli anziani. Poi chiede ai partecipanti di dividersi in piccoli gruppi e di esprimere i loro pensieri, opinioni e sentimenti sull'episodio che è stato letto loro. Il facilitatore chiede loro di esprimere tutti i loro pensieri, sottolineando che non ci sono pensieri sbagliati e che sono al sicuro all'interno del gruppo nell'esprimere ciò che provano esattamente come se fossero da soli.

Nota: il facilitatore non deve dire ai partecipanti che la storia riguarda un abuso. Deve invece invitare i partecipanti a dire come si sentono rispetto alla storia presentata loro, ai comportamenti descritti in essa, alle forme di violenza, o, se vogliono, di condividere qualche esperienza personale. Alla fine dell'esercizio, il facilitatore procede ad aprire il dialogo tra i partecipanti, esponendo l'intero quadro teorico.

Quadro teorico (parlare di):

- ♥ Che cos'è la violenza?
- ♥ Forme di violenza e abuso
- ♥ Segni di violenza e abuso
- ♥ Diritti delle vittime
- ♥ Diritti e doveri dei professionisti nella divulgazione di episodi di violenza e abuso
- ♥ Modalità di trattamento e protezione
- ♥ Molteplici rischi di abuso sugli anziani

2. Stereotipi di genere e verità in età avanzata

Descrizione: L'esercizio si svolge in gruppi (4-5 persone). Il facilitatore assegna a ogni gruppo una frase, di senso comune e stereotipata a proposito dei ruoli di genere (ogni organizzazione può utilizzare esempi comuni nel Paese, ad esempio: gli abusi sugli anziani riguardano principalmente le donne anziane, gli uomini anziani hanno lavorato molto più duramente degli uomini di oggi, gli uomini del passato avevano valori più elevati, le donne anziane sapevano come mantenere la famiglia, gli abusi non esistevano in passato...).

Il gruppo ha 15 minuti di tempo per riflettere sulla frase che gli è stata data e per argomentare a sostegno di questa posizione, anche se non è d'accordo. Il facilitatore incoraggia i partecipanti ad argomentare sulla base di ciò che è prevalente nel pubblico e delle prove a sostegno di questa frase. I partecipanti hanno poi 5 minuti per esprimere le loro argomentazioni al grande gruppo (tutti i partecipanti) e sostenere la loro posizione. I partecipanti vengono poi nuovamente divisi in gruppi e hanno a disposizione 20 minuti per formulare argomentazioni che mettano in discussione la frase data loro e, allo stesso tempo, formulare almeno un'argomentazione in disaccordo con ciascuna delle altre frasi sostenute dagli altri gruppi in



plenaria. Al termine di questo lavoro di gruppo, tutti i partecipanti si uniscono nuovamente al grande gruppo. Hanno 10' per presentare i loro pensieri in plenaria (tutti i partecipanti insieme), discutete tutto ciò che è stato detto. I partecipanti devono sostenere le loro opinioni e decidere la loro posizione finale e se questa è cambiata in base a quanto è stato detto durante il lavoro di gruppo e la discussione.

3. Gioco di ruolo

Descrizione: Il facilitatore chiede ai volontari di assumere i ruoli secondo il copione (il caso riguarderà l'abbandono e l'abuso in età avanzata), che il facilitatore leggerà loro. Il primo volontario interpreterà l'anziano, il secondo il caregiver e il resto dei partecipanti osserverà l'interazione tra loro. Il facilitatore informa gli attori, legge loro il copione gli chiede di interpretare il ruolo che hanno assunto. Dopo aver terminato la lettura del copione, chiede agli osservatori di esprimere i loro pensieri, parlando di come è sembrata loro la relazione tra anziano e caregiver, di come caratterizzerebbero questa relazione e la loro comunicazione, e di quali segni di abuso o trascuratezza hanno osservato. Il facilitatore chiede loro come reagirebbero se si trovassero in quella situazione. Infine, il facilitatore chiede ai protagonisti di esprimere come si sono sentiti mentre interpretavano il loro ruolo e quali sono le loro emozioni dominanti.

I protagonisti cercano anche di rispondere alle seguenti domande:

- ♥ Come si potrebbe caratterizzare questa relazione?
- ♥ Quali sono le caratteristiche principali di questa interazione/comunicazione? Scrivetele.
- ♥ Cosa dovrebbe fare il caregiver? Quali sono le azioni che il caregiver sta compiendo ora o quelle che non sta compiendo?
- ♥ Quali sono le sfide o le difficoltà che il caregiver deve affrontare?
- ♥ In che modo queste sfide o difficoltà influiscono sull'esercizio del ruolo professionale del caregiver?
- ♥ Come potrebbe reagire il beneficiario?
- ♥ A quale agenzia/organizzazione/organismo o altri professionisti ci si può rivolgere per ottenere aiuto e supporto?
- ♥ Come si potrebbe migliorare la relazione tra il beneficiario e l'assistente?

I possibili copioni per il gioco di ruolo:

Prima sceneggiatura:

Conversazione tra una persona anziana e la figlia, che anche la sua caregiver, durante il pasto:

Persona anziana: Trovo difficile mangiare questo cibo. Mi fanno male i denti.

Caregiver: Questo è ciò che ho preparato per oggi. Magia.

Anziana: Non mi interessa, non mi piace.



Caregiver: Non butterò via il cibo. Non ho cucinato per niente. Devi mangiarlo!

Anziana: Non mangerò nulla. Ti ho detto che non posso masticare cibi solidi.

Caregiver: Non mi interessa. O lo mangi o stai digiuna.

La Caregiver, mentre l'anziana mangia il cibo con estrema difficoltà, lascia bruscamente i flaconi delle medicine sul tavolo senza prestare attenzione al fatto che l'anziana abbia preso o meno le dosi corrette. Continua a svolgere varie altre faccende in casa.

Caregiver: Sono stanca di te! Continui a lamentarti di tutto! Non sei capace di fare nulla da sola! Vediamo cosa farai senza di me!

La donna anziana e spaventata risponde alle lamentele della caregiver mangiando il suo cibo in silenzio. Si sente molto triste, ma non commenta nulla. Sotto la costante minaccia dell'abbandono, la donna anziana continua a giustificare la figlia.

Anziana: Mi dispiace, figlia mia. È colpa mia! Sono vecchia ormai e a volte mi comporto come se non riconoscessi i tuoi sforzi. Ti prego, non lasciarmi.

Seconda sceneggiatura:

La signora Maria ha 73 anni. Un mese fa, mentre puliva il giardino, è caduta e ha battuto l'anca. Da allora ha dovuto assumere una persona per prendersi cura di lei e aiutarla, visto che non riesce nemmeno ad alzarsi dal letto da sola. L'assistente familiare spesso parla in modo brusco o trascura la signora Maria.

L'anziana donna è seduta sulla sua poltrona a guardare la TV, mentre l'assistente è impegnata con il suo cellulare.

Persona anziana: Voglio dell'acqua.

Assistente familiare: È accanto a lei. Beva.

Persona anziana: Non riesco ad arrivare al bicchiere.

Assistente familiare: Provi. È abbastanza vicino. Non si aspetti che le porti tutto io.

L'anziana donna cerca di raggiungere il bicchiere dal tavolo vicino a lei. Il tavolo si rovescia e le cose che vi si trovano cadono sul pavimento.

Assistente familiare: Lei è completamente inutile! Non riesce a fare nulla da sola. Non posso raccogliere la sua roba tutto il tempo.

Persona anziana: Scusa, scusa

Assistente familiare: Zitta. Non posso darti tutto. Sono qui per aiutarti a fare le cose, non sono la tua serva!

Persona anziana: Per favore, ho sete. Puoi portarmi dell'acqua?



Assistente familiare: Non voglio nemmeno sentire la sua voce! Dovrà aspettare finché non avrò pulito.

L'anziana ha sete, ma resta in silenzio e continua a scusarsi con l'assistente familiare.

Terza sceneggiatura:

La signora Carla ha 66 anni. Da alcuni anni mostra segni di demenza. È abbastanza indipendente e fa tutto da sola, ma talvolta ha difficoltà e ha bisogno di aiuto. Per questo motivo, i figli hanno assunto un'assistente che la visita alcune volte durante il giorno per controllare se ci sia bisogno di qualcosa e che tutto vada bene. Tuttavia, in realtà l'assistente spesso non va, dà ai figli informazioni false, dicendo loro che tutto va bene, anche se in realtà non è stata a visitare la signora Carla. Spesso, anzi, cerca di convincere Carla di averla già visitata e che sia lei a non ricordare bene.

Anziana: Puoi controllare se ho preso le mie medicine a mezzogiorno? Non ricordo se le ho prese. Ti aspettavo a mezzogiorno, ma non sei venuta. Ti è successo qualcosa?

Assistente familiare (senza nemmeno controllare la scatola delle medicine): Signora Carla, ha preso le sue medicine a mezzogiorno. Glielie ho date dopo aver finito di mangiare.

Anziana: Me le hai dati tu? Ma non eri qui a mezzogiorno.

Assistente familiare: Signora Carla, probabilmente in questo momento non se lo ricorda. A mezzogiorno siamo stati a lungo seduti insieme.

Anziana: Non ricordo nulla del genere.

Assistente familiare: Non importa, signora Carla. Non si preoccupi. A volte succede. È per questo che glielo ricordo. Non si preoccupi.

Anziana: Per favore, non dirlo ai miei figli. Saranno molto preoccupati per me e non voglio turbarli ancora di più.

Assistente familiare: Non si preoccupi. Questa volta non gli dirò nulla, ma in futuro potrei aver bisogno di farglielo sapere.

Anziana: Grazie a Dio ho te nella mia vita.

L'assistente familiare riceve spesso piccole somme di denaro dalla signora Carla. Dice ai figli, che i bambini del quartiere, conoscendo la situazione della signora Carla, le fanno visita e le chiedono denaro. Li convince persino che le condizioni della signora stanno peggiorando, rendendo necessarie visite più frequenti per proteggerla da comportamenti simili. A causa della maggiore frequenza delle visite, chiede anche un aumento dello stipendio. I figli si fidano pienamente dell'assistente familiare, perché ha buone referenze da parte delle famiglie con cui ha lavorato in precedenza, e accettano tutto ciò che suggerisce. Inoltre, l'apparente grande legame che ha creato con la madre li ha convinti ad accettare tutto ciò che ha chiesto.



4. Riconoscere gli abusi nella relazione beneficiario-assistente e creare un piano di sicurezza.

Descrizione: Il facilitatore legge ai partecipanti un caso di studio riguardante l'abuso di una persona anziana da parte di un caregiver (è bene utilizzare diversi casi di studio che riportino diverse forme di violenza contro i beneficiari, ad esempio fisica, psicologica, finanziaria, negligenza o eccessiva assistenza). Il facilitatore chiede ai partecipanti di segnalare tutti i segnali di abuso e le forme di abuso. Il facilitatore chiede poi ai partecipanti di formulare un piano di sicurezza personale per il beneficiario, tenendo conto del loro ruolo di assistenti. In particolare, il facilitatore chiede ai partecipanti, per ogni segno di abuso e violenza, di suggerire le modalità di trattamento e le azioni da intraprendere per garantire la protezione e la sicurezza della vittima.

Domande a cui rispondere:

- ♥ Che tipo di violenza viene usata?
- ♥ Chi è la vittima e chi il perpetratore?
- ♥ Cosa provoca la violenza alla vittima?
- ♥ Come reagisce la vittima alla violenza?
- ♥ Come reagisce l'autore della violenza? L'autore riconosce la violenza così com'è? L'autore dà un nome alla violenza così com'è? La violenza è indiretta o non intenzionale?
- ♥ Come si ripercuote la violenza su tutte le persone coinvolte?
- ♥ C'è qualcuno a cui chiedere aiuto?
- ♥ Quali sono le azioni intraprese per proteggere dalla violenza quando questa viene esercitata?
- ♥ Come si può prevenire la violenza in futuro?

I casi di studio sono i seguenti:

Il caso di Maria

La signora Maria ha 69 anni. Non si è mai sposata e non è mai stata lontano dalla sua famiglia e dai suoi fratelli. La signora Maria ha una capacità cognitiva compromessa, ed è sempre stato ritenuto necessario che lei fosse vicina a chi avrebbe potuto accudirla e proteggerla. In famiglia, tutti si dedicavano alla cura di suo fratello maggiore, che ha il diabete, e in particolare la signora Maria era colei che aveva la responsabilità delle sue medicine. Dopo la morte dei genitori, la signora Maria è rimasta stabilmente nella stessa casa con il fratello maggiore, il signor Nikos, che ha 76 anni ed è single. La signora Maria si prende cura del fratello garantendogli contemporaneamente gran parte della sua pensione. Si fida completamente di suo fratello e crede che sia l'unico che si prenderà sempre cura di lei. Il signor Nikos in realtà utilizza gran parte della pensione di Maria per giocare d'azzardo. Allo stesso tempo, non condivide nulla della sua pensione per coprire le necessità della casa e per la sussistenza della famiglia, né, naturalmente, per acquistare le sue medicine, che considera un obbligo della signora Maria.



La signora Maria trova molto difficile far fronte economicamente alle esigenze della casa. Tuttavia, se lei chiede aiuto a Nikos, lui non solo rifiuta, ma le parla costantemente in modo aggressivo e la insulta.

Più volte, inoltre, il signor Nikos ha invitato in casa delle prostitute e ha costretto la signora Maria a chiudersi nella sua stanza per non disturbarli. Un mese fa, in un'accesa discussione, il signor Nikos ha spinto la signora Maria, che è caduta e si è ferita all'anca e alla spina dorsale, provocandone l'immobilizzazione e il bisogno di cure costanti. La signora Maria ha detto ai medici dell'ospedale che l'incidente era stato solo colpa sua e che non avrebbe avuto bisogno di alcun aiuto in più perché era sicura che suo fratello si sarebbe preso cura di lei. In realtà, il signor Nikos non ha dato alcun aiuto alla signora Maria. Le tiene tutti i soldi della pensione perché, come sostiene, è lui che adesso si occupa di tutto in casa e non le compra le medicine di cui ha bisogno perché dice che non ha abbastanza soldi.

Inoltre, il signor Nikos ha lasciato la signora Maria trasandata, senza fornirle cibo adeguato e prendersi cura della sua igiene. I vicini hanno spesso sentito la signora Maria gridare di dolore e implorare il signor Nikos di darle acqua o cibo, ma sembra che il signor Nikos non stia rispondendo ai suoi desideri e bisogni. Inoltre, il signor Nikos colpisce più volte la signora Maria, soprattutto quando si lamenta e urla. Recenti esami medici hanno mostrato un peggioramento delle sue condizioni e c'è la possibilità che vi siano danni permanenti alla sua mobilità.

Il caso di Helmi

Helmi ha 68 anni e vive in una piccola città, nella sua casa con un bel giardino fiorito. Suo marito è morto qualche anno fa. Avevano un matrimonio felice e due figli. Entrambi hanno una loro famiglia e vivono a 200 km di distanza, nella capitale. Cercano di andare a trovare la madre il più spesso possibile, ma con la lunga distanza, il lavoro a tempo pieno e i figli, lo fanno solo in occasione dei compleanni e delle vacanze. Helmi sembra un po' smemorata; perde le sue cose (occhiali, telefono e libri). Dopo alcuni episodi in cui i figli non sono riusciti a contattarla telefonicamente, è stato assunto un assistente per prendersi cura di Helmi una volta alla settimana. Hanno conosciuto e assunto Taivo, 42 anni, tramite la casa di riposo locale. Taivo aveva il compito di visitare Helmi una volta alla settimana, portandole generi alimentari e aiutandola in altre necessità.

Passano alcune settimane e la sempre allegra Helmi sembra infelice e distratta al telefono quando parla con i figli. La figlia, che di tanto in tanto va a trovarla, nota che non è così loquace, sembra stanca e le sue aiuole, di solito il suo orgoglio e la sua gioia, non sono curate. Cerca di parlare con Helmi, ma lei sostiene di essere solo stanca. Quando le viene chiesto dell'assistenza di Taivo, evita il contatto visivo e cambia argomento. Qualche settimana dopo, la figlia di Helmi, molto preoccupata perché la donna non aveva risposto alle sue chiamate per due giorni, si reca a casa della madre. Nessuno risponde alla porta, ma non è chiusa a chiave, così entra. La chiama a gran voce e, sebbene nessuno risponda, capisce che c'è qualcuno in cucina. Helmi è seduta al tavolo della cucina e accanto a lei c'è una bottiglia vuota di vodka: è ubriaca. La figlia è del tutto sorpresa perché sa che Helmi non beve alcolici, forse solo un po' di spumante durante le feste. La figlia aiuta Helmi a raggiungere la sua camera da letto e nota



che le lenzuola sono in disordine e che sono visibili anche tracce di sangue. Helmi singhiozza e inizia a piangere e a scusarsi per il disordine. La figlia cerca di calmarla, prepara un caffè e chiede a Helmi di spiegare cosa è successo. Helmi è molto riluttante a dire qualcosa, ma alla fine ammette che l'assistente, Taivo, è stato violento con lei. Ha iniziato con dei tocchi accidentali. Poi ha insistito sul fatto che doveva aiutarla a fare la doccia, anche se lei era perfettamente in grado di farlo da sola. E infine, ieri sera, l'ha costretta con la forza.

Il caso di Anna

La signora Anna ha 67 anni e vive da sola in una casa in paese. Ha due figli che lavorano e hanno una famiglia propria. Lavorano molto e hanno poco tempo per visitare la madre, anche se si sentono spesso al telefono. Negli ultimi tre anni Anna ha iniziato a dimenticare sempre più spesso le cose. Due mesi fa ha quasi dato fuoco alla casa. Fortunatamente, un parente della signora Anna passava di lì e l'ha vista seduta in giardino mentre il fumo proveniva dalla cucina. L'uomo ha informato i figli, che hanno deciso di assumere una cugina per prendersi cura della madre. Anche la signora Anna conosceva bene la cugina ed era d'accordo con questa decisione. Tuttavia questa donna non sapeva come prendersi cura di una persona anziana. Spesso parlava in modo brusco alla signora Anna, la sgridava se le ripeteva la stessa cosa più volte, si dimenticava o si confondeva e lasciava che la signora Anna prendesse le sue medicine da sola, a volte prendendole più di una volta. I figli si sono recati con la madre dal medico, che li ha informati che gli esami della madre non erano buoni e che bisognava indagare sul motivo.

Il caso di Vasilis

Il signor Vasilis ha 67 anni e da diversi anni gli è stata diagnosticata la sclerosi multipla. È stato sposato con la signora Elina per 43 anni e hanno due figli insieme. Il figlio è sposato e ha la sua famiglia, mentre la figlia è divorziata ed è tornata a casa dei genitori. Con loro vive anche la nipote di sette anni. Negli ultimi cinque anni, le condizioni di salute del signor Vasilis sono peggiorate, con il risultato che ha bisogno di sempre più sostegno e cure, sia psicologiche che pratiche. La signora Elina si prendeva cura del signor Vasilis mentre cercava anche di sostenere la figlia (ad esempio, nella cura della bambina, dandole aiuto finanziario, sostegno psicologico, ecc.). Due anni fa, la signora Elina è morta improvvisamente. Da allora, è la figlia Marianna che si prende cura del padre.

Tuttavia, Marianna è brusca con lui, lo accusa di non voler fare le cose e di aspettarsi tutto da lei. Di conseguenza, il signor Vasilis è spesso lasciato senza cibo, confinato in un luogo specifico, impossibilitato a muoversi, o rimane non lavato per giorni, aspettando che sua figlia lo aiuti. Marianna ha convinto il padre a darle la gestione di tutti i suoi beni e delle sue finanze in modo che lei possa fare tutto. Il signor Vasilis ha parlato più volte con sua figlia e suo figlio, dicendo che non può accettare questo tipo di trattamento e che potrebbe essere meglio assumere un'assistente che si prenda cura di lui. Marianna lo accusa di aver esagerato, mentre suo figlio Michael gli dice che dovrebbe pensare ai suoi figli e non fare più pressioni su



Marianna. Quest'ultima si sforza tanto per tutti e ha le sue difficoltà. I genitori sono quelli che aiutano i figli, non viceversa. Marianna di recente ha detto al padre che se lui avesse continuato a lamentarsi e a non apprezzare quello che lei gli offriva, lo avrebbe "messo in una casa di riposo". Il signor Vasilis si sente in colpa per le sue lamentele e le sue condizioni di salute e cerca di scusarsi per sua figlia. Tempo fa, Marianna ha portato al padre dei farmaci dicendo che erano stati prescritti dal medico, che secondo lei lo avrebbero aiutato a stare meglio, a riposare di più e a non avere tanta "rabbia da sfogare su altri che non hanno colpa". Il signor Vasilis si fida di sua figlia e segue le sue istruzioni. Con il passare dei giorni, il signor Vasilis dorme più ore, mangia meno e si sente stanco. La sua salute sta peggiorando e sono sempre più frequenti i giorni in cui non può più muoversi o intraprendere alcuna azione.

5. Il caregiver ideale

Descrizione: Il facilitatore incoraggia a pensare e a creare il "caregiver ideale". Il facilitatore chiede ai membri del team di descrivere e registrare i modelli comportamentali, i principi di base, le regole, le difficoltà e le sfide che i caregiver (professionali e familiari) devono affrontare nell'attività di cura. Attraverso questo esercizio, sarà possibile esplorare le norme e gli stereotipi relativi ai caregiver di persone anziane, esaminare "criticamente" la percezione delle responsabilità e degli obblighi dei caregiver e la difficoltà di formare e sviluppare un rapporto di fiducia tra chi riceve e chi dà assistenza. Saranno inoltre in grado di esplorare e mettere a fuoco modi e metodi appropriati per prendersi cura e proteggere le persone anziane, evitando comportamenti e pratiche che influiscono negativamente sulla formazione di una relazione sana e portano a comportamenti abusivi.

6. Tecniche proiettive: Percezione di sé come caregiver informale (variante del test di proiezione "Disegna una persona" di Machover)

Descrizione: Il facilitatore aiuta i partecipanti a scoprire il proprio ruolo e come svolgerlo, chiedendo loro di mettersi nei panni di un caregiver. Poi chiede loro di rispondere ad alcune domande per iscritto o oralmente:

- ♥ Chi è il caregiver?
- ♥ Quali sono le responsabilità dell'assistente? Che cosa fa?
- ♥ Cosa deve e non deve fare il caregiver?
- ♥ Come si sente il caregiver?
- ♥ Com'è l'ambiente in cui vive?
- ♥ Chi altro è presente con l'assistente?
- ♥ Come si sente il caregiver nei confronti degli altri?
- ♥ Come vive il contatto con gli altri e come vorrebbe viverlo idealmente?

Il facilitatore chiede ai partecipanti se c'è qualcos'altro che vorrebbero menzionare.



7. Dichiarazioni di pratiche e valori

Descrizione: Il facilitatore legge ai partecipanti i seguenti suggerimenti e chiede di esprimere il proprio accordo o dissenso (utilizzando la scala Likert). Una volta terminata la lettura delle frasi, il facilitatore discute le risposte con l'intero gruppo.

	Affermazioni	Vero	Falso	Dipende dal caso
1	Un abuso inconsapevole è comunque un abuso.			
2	L'abuso in una relazione può iniziare in età avanzata.			
3	Le donne e gli uomini possono subire abusi anche in età avanzata, soprattutto se hanno una disabilità o dipendono da altri.			
4	Abusare degli anziani è un reato.			
5	L'abuso psicologico/emotivo non è importante quanto l'abuso fisico.			
6	Gli abusi e la negligenza degli anziani sono rari.			
7	Il comportamento aggressivo di una persona anziana con demenza, o altri disturbi, nei confronti del caregiver è un abuso verso l'assistente.			
8	Gli abusi degli anziani sono sempre associati all'uso di sostanze o a disturbi mentali.			



9	Le donne anziane sono più vulnerabili agli abusi rispetto agli uomini anziani.			
10	L'abuso può causare una mortalità prematura nelle vittime più anziane.			
11	Ci sono casi in cui la limitazione della libertà e/o dei diritti di una persona anziana è necessaria e non può essere considerata un abuso.			
12	Quando l'anziano non dice che qualcosa lo infastidisce, significa che non prova alcun disagio, e di certo non si tratta di un comportamento abusante.			
13	Prendere in giro o fare frequentemente riferimento alle debolezze o alle difficoltà di una persona anziana è uno scherzo e crea un rapporto intimo tra l'assistente e la persona anziana.			
14	Per una persona anziana è facile esprimere i propri sentimenti e riconoscere di essere vittima di abusi.			
15	Molte volte gli abusi che i caregiver anziani ricevono sono maggiori di quelli che infliggono.			
16	È normale che i caregiver reagiscano in modo più aggressivo quando gli anziani rispondono costantemente in modo negativo e si comportano male.			
17	Un assistente può essere più consapevole delle esigenze di una persona anziana, rispetto alla persona anziana stessa, quindi a volte è necessario che si imponga.			



18	Nascondendo gli oggetti o limitando l'accesso diretto ai beni dell'anziano, è possibile proteggerlo da potenziali pericoli.			
----	---	--	--	--



Capitolo 3: Lezioni apprese da "Ascolta la mia storia".

Parte teorica

A questo punto, è importante presentare un workshop basato sulla narrazione per i caregiver informali, coordinato dall'Associazione greca che lavora con la malattia di Alzheimer e dei disturbi correlati (Alzheimer Hellas) in stretta collaborazione con i partner del progetto "S.IN.CA.L.A. II - Supporting Informal Carers: A Whole-Family & Lifecourse Approach". Sono stati sviluppati tre programmi di workshop dedicati: uno per i coniugi, uno per i figli adulti e uno per i nipoti/giovani caregiver. Ciascun workshop ha preso in considerazione le questioni relative all'età e al legame di parentela con la persona di cui ci si prende cura. Ognuno dei tre workshop si è basato su 3-5 sessioni di circa 90 minuti ciascuna, testate con i caregiver. Il workshop "Ascolta la mia storia" è stato sperimentato tra settembre e novembre 2021 in Estonia, Grecia, Italia, Portogallo e Slovenia. Complessivamente, sono stati coinvolti 68 partecipanti: 22 coniugi, 32 figli, otto nipoti e sei altri caregiver di persone affette da malattie croniche. I partecipanti hanno accolto e recepito molto bene l'approccio basato sulla narrazione in tutti i Paesi. Alcuni workshop sono stati condotti solo online (a causa della pandemia di covid-19 e delle restrizioni relative). Entrambe le modalità (online e faccia a faccia) hanno dimostrato di avere pro e contro. Mentre la modalità online è una soluzione efficace per superare i problemi legati alla pandemia di COVID-19, alla gestione del tempo e alla decentralizzazione dell'intervento, la modalità faccia a faccia consente un maggiore coinvolgimento e partecipazione. Il gruppo dei figli è stato il più disponibile e fiducioso nel partecipare alle sessioni.

Al contrario, i gruppi dei coniugi e dei nipoti hanno richiesto più tempo per accettare l'approccio e aprirsi ai propri sentimenti ed esperienze. In Italia sono state riconosciute differenze di genere in quanto il gruppo dei figli era composto solo da partecipanti di sesso femminile. Nel gruppo dei coniugi, maschi e femmine erano equamente rappresentati.

3.1 Esempi di questioni sollevate nei workshop e di potenziali soluzioni

Nella maggior parte dei Paesi, i partecipanti erano inizialmente riluttanti a condividere le loro opinioni e i loro sentimenti. Di conseguenza, è stato necessario motivarli e guidarli. Quest'ultimo obiettivo è stato raggiunto attraverso la condivisione da parte dei formatori dei loro punti di vista e delle loro intuizioni, che hanno poi motivato i partecipanti a fare lo stesso. I principali fattori riconosciuti dai formatori come utili a contribuire alla motivazione iniziale delle persone a partecipare sono stati l'"esperienza tra pari" e la capacità di empatia delle persone.

In generale, gli argomenti comunemente affrontati in tutti i Paesi sono stati: il senso di colpa, la rabbia e la solitudine, la mancanza di sostegno e la necessità di chiedere aiuto, la necessità di condividere i sentimenti con gli altri, l'impatto del lavoro di cura sull'identità del caregiver e il



superamento dei problemi di salute/difficoltà associati alla demenza. I principali argomenti discussi con i figli sono stati l'obbligo di prendersi cura di una persona, la trascuratezza di una persona nei confronti del caregiver (anche maltrattamenti verbali), la negazione, l'irritabilità del caregiver, i problemi comportamentali durante la cura dell'igiene, le difficoltà a gestire il lavoro e gli obblighi di cura, le difficoltà finanziarie, le preoccupazioni per il deterioramento della salute del caregiver, il senso di colpa e la scarsa immagine di sé. I coniugi hanno discusso dell'amore che è cambiato, dei cambiamenti nel rapporto di coppia, della scarsa qualità del sonno dovuta ai compiti di assistenza, della paura del futuro e del fatto che il caregiver stesso potesse ammalarsi, dell'assistenza in istituto e delle lotte personali riguardanti la volontà del caregiver di mantenere la persona assistita a casa e l'accordo con gli altri membri della famiglia sulle decisioni. I nipoti hanno parlato anche di vita sociale, di non essere sicuri di risolvere le situazioni con il caregiver principale, di cambiamenti comportamentali e di cambiamenti nel rapporto con la persona.

Gli stimoli utilizzati nei gruppi sono stati:

- ♥ J. L. Borges - Imparerai
- ♥ A. De Saint-Exupéry - Il piccolo principe
- ♥ E. Hemingway - Il vecchio e il mare
- ♥ H. Melville - Moby Dick (Capitolo 82 - La Sinfonia)
- ♥ T. Pavček - Parole semplici
- ♥ I. Malkoč - Shadow
- ♥ B. Rustija - Stories for conversation: Monster in the field
- ♥ T. Pavček - Being in the moment
- ♥ Mitologia greca - La storia di Teseo (la morte di Egeo)
- ♥ A. Chekhov - Una storia noiosa
- ♥ D. Lessing - Il diario di Jane Somers
- ♥ B. Alver - Oh jeerum
- ♥ E-E. Schmitt - Oscar e la dama in rosa
- ♥ M. Veiga - Velho (canzone)
- ♥ V. H. Mãe - O Paraíso são os Outros
- ♥ J.L. Borges - Poesia per un amico
- ♥ R. Frost - La strada non presa
- ♥ M. Benedetti - Non ti arrendere
- ♥ A. Zambujo - Algo Estranho Acontece (canzone)
- ♥ T. Bettencourt - Viagem (canzone)
- ♥ M. Lountemis - Αύβα (Go up)
- ♥ M. Anagnostakis - Το σκάκι (The chess)
- ♥ C. Kavafis - Aspettando i barbari
- ♥ P. Salinas - La memoria delle mani
- ♥ D. Filippou, P. Karantana - Ο δυσφημισμένος λύκος (The defamed wolf)



Il 71% dei partecipanti si è detto soddisfatto della letteratura selezionata e ha dichiarato che lo ha attratto mentre altri (29%) hanno dichiarato che era adeguata.

I temi sollevati sono stati:

- ♥ Difficoltà a sviluppare amicizie reali e a percepire l'amicizia come qualcosa di diverso da quella descritta nella poesia stimolo (considerata irrealistica). Alcune persone hanno raccontato di aver perso amici a causa del ruolo di assistenza, ma di averne trovati di nuovi (ad esempio, nei gruppi di sostegno tra pari per caregiver).
- ♥ Le sfide dell'invecchiamento, il venire a patti con la propria vita e il non riuscire a raggiungere alcuni dei propri obiettivi. I partecipanti hanno anche riflettuto sui loro assistiti anziani e su come questi possano ancora avere obiettivi e ambizioni per la loro vita, nonostante l'età. I testi facevano riflettere anche sull'idea delle lotte e su come a volte le lotte nella vita plasmino la nostra identità.
- ♥ L'importanza degli altri, come specchi e ascoltatori: quanto abbiamo bisogno di altri esseri umani nella nostra vita. Il fatto che spesso dedichiamo la nostra vita a qualcosa, ma poi ci rendiamo conto che non era quello che volevamo fare. Ad esempio, alcune persone sono state costrette dalle circostanze a diventare caregiver e hanno dovuto rinunciare ad altri obiettivi per assumere questo ruolo.
- ♥ Il rischio di isolamento vissuto dai caregiver è legato alla paura del giudizio di altre persone che non si trovano nella stessa situazione e possono avere difficoltà a comprendere i loro sentimenti. Allo stesso tempo, hanno sottolineato l'importanza della vicinanza, di avere qualcuno con cui sentirsi liberi di condividere le proprie emozioni e i propri pensieri. Tutti i partecipanti hanno convenuto di avere difficoltà a condividere la propria sofferenza; non sono abituati a farlo.
- ♥ La difficoltà di accettare la malattia dei propri cari e i cambiamenti che questa comporta. Questo aspetto riguarda il senso di impotenza provato durante l'attività di assistenza. Una caregiver ha detto "è molto difficile vedere la persona che ami precipitare".
- ♥ Il perdono, soprattutto, quanto sembra difficile perdonare sé stessi. I caregiver informali tendono a essere critici verso sé stessi, concentrandosi su ciò che non sono riusciti a fare e trascurando tutti i compiti quotidiani che svolgono. Questo argomento ha portato a una conversazione sulla rabbia e sul concedersi il diritto di arrabbiarsi senza sentirsi in colpa.

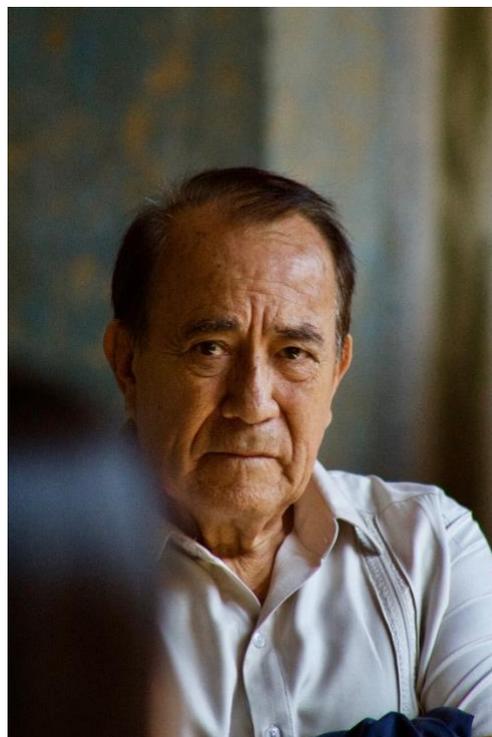
3.2 Come affrontare in modo specifico i potenziali casi di violenza/ burnout del caregiver individuati e le differenze culturali

Come già accennato, i caregiver informali, talvolta vanno incontro alle conseguenze della situazione di assistenza, che portano ad abusi sugli anziani e al burnout dei caregiver. Vale la pena ricordare che esistono vari modi per affrontare i potenziali casi di questo tipo quando si lavora con i familiari. La formazione dei caregiver informali dovrebbe essere una priorità assoluta per i professionisti che lavorano con loro. Le informazioni che si ottengono durante un



percorso formativo contribuiscono alla comprensione della malattia e all'apprendimento di modi migliori per affrontare il processo e le sue conseguenze sulla qualità di vita dei caregiver informali (Souza Alves et al., 2019).

Considerando il ruolo cruciale delle strategie di coping nella regolazione dello stress del caregiving e del conseguente carico, la gestione di questi casi dovrebbe includere la formazione su diversi metodi di coping (Gérain & Zech, 2019). In generale, l'utilizzo di una gamma più completa di strategie di coping sembra portare a percezione di minor carico e i caregiver, che hanno acquisito strategie quali approcci fiduciosi e ottimistici o rivalutazione positiva e coping attivo, sembrano meno inclini al burnout. Inoltre, i professionisti dovrebbero identificare i processi psicologici coinvolti nel burnout dei caregiver informali per individuare quelli con l'impatto più significativo e quelli più promettenti per gli interventi. Mentre alcuni fattori psicologici sono più legati a elementi dei tratti personali che sarebbero difficili da modificare, altri potrebbero essere oggetto di interventi per aiutare i caregiver esausti o prevenire problemi futuri. Pertanto, i



professionisti dovrebbero occuparsi delle cognizioni dei caregiver familiari, dei pensieri disfunzionali e della competenza percepita, che giocano un ruolo importante nell'esperienza del caregiving e sono predittori del carico e del burnout (Gérain & Zech, 2019).

I professionisti dovrebbero inoltre concentrarsi sullo sviluppo di una comprensione più approfondita di come la qualità delle relazioni influisca sul burnout del caregiver e sulla relazione tra valutazione e qualità delle relazioni. Se le relazioni positive possono alleviare parte del carico soggettivo, altri elementi come la percezione di equità, ingiustizia o modifiche del ruolo potrebbero avere un impatto sulla valutazione di benessere del caregiver (Souza Alves et al., 2019). Quindi, data la stretta interrelazione tra il carico del caregiver e l'abuso sugli anziani, sembra ragionevole che i professionisti compiano maggiori sforzi per alleviare il carico del caregiver e adottare interventi precoci per affrontare i suoi problemi emotivi (Tan et al., 2018). Per questo motivo, il miglioramento della gestione dei sintomi e del benessere psicologico dei beneficiari dell'assistenza può alleviare positivamente il carico informale del caregiver e il loro disagio emotivo. Inoltre, gli interventi basati sulla famiglia o sul partner, con componenti specifiche di gestione dei sintomi e supporto emotivo, potrebbero essere un'opzione offerta sia ai pazienti che ai loro assistenti. Tutte queste strategie possono essere implementate efficacemente in diversi contesti culturali.



Elementi pratici

1. La linea della vita

Il facilitatore rappresenta la linea della vita ponendo l'accento sui punti che sono stati emotivamente più dolorosi per i partecipanti.

Descrizione:

A) Ai partecipanti viene chiesto di disegnare su un foglio di carta due righe parallele in cui segnare i punti importanti della loro vita e gli eventi che sono rimasti impressi nella loro memoria e che hanno avuto un ruolo importante nella loro vita. Sulla prima riga annoteranno gli eventi in ordine cronologico, mentre sulla seconda annoteranno gli eventi, iniziando da quelli più importanti per il loro percorso (indipendentemente dalla cronologia).

B) Chiedete ai partecipanti di pensare e registrare tutti i pensieri che vengono loro in mente facendo questo flashback. Quali sono le emozioni che dominano? Quali emozioni sentono che esistono ancora nella loro vita e di quali sono stanchi? Per esempio, quali emozioni provano in misura minore adesso? Perché si sentono così oggi? Quali eventi o situazioni importanti della vita hanno contribuito a questo cambiamento nelle loro emozioni/sentimenti? In che modo questo cambiamento ha influenzato la loro vita, la loro carriera o la loro esperienza professionale?



Capitolo 4: Contesto europeo

Parte teorica

4.1 Invecchiamento della popolazione nell'UE, implicazioni per le società

Il processo di invecchiamento presenta nuove esigenze, sfide e cambiamenti nella vita quotidiana degli individui. Gli esperti citano diverse teorie sull'invecchiamento, tra cui quelle biologiche, sociologiche e psicologiche (Jylhävä J et al., 2017; Wurm et al., 2010). La percentuale di adulti anziani nei Paesi più sviluppati è in continuo aumento, quindi il processo di invecchiamento sarà più intenso in futuro. Per comprendere il processo di invecchiamento, dobbiamo osservarlo in termini di invecchiamento delle cellule umane, che a sua volta comporta cambiamenti fisici e cognitivi e adattamenti della vita dell'individuo.

Cambiamenti demografici nell'UE

La popolazione dell'UE-27 sta invecchiando: infatti, al 1° gennaio 2019, era stimata intorno ai 446,8 milioni, di cui i giovanissimi (da 0 a 14 anni) costituivano il 15,2%, mentre le persone considerate in età lavorativa (da 15 a 64 anni) rappresentavano il 64,6% della popolazione. Le persone anziane (di 65 anni o più) rappresentavano il 20,3%, con un aumento dello 0,3% rispetto all'anno precedente e del 2,9% rispetto a dieci anni prima. In questo contesto, per quanto riguarda la quota di persone di 65 anni o più sulla popolazione totale, l'Italia (22,8%), la Grecia (22,0%), il Portogallo e la Finlandia (entrambi 21,8%) hanno registrato le quote più alte. Al contrario, Irlanda (14,1%) e Lussemburgo (14,4%) hanno registrato le quote più basse.

Un altro aspetto demografico da prendere in considerazione è la dipendenza. L'indice di dipendenza degli anziani viene utilizzato per studiare il livello di sostegno fornito agli anziani dalla popolazione in età lavorativa; questo rapporto è espresso in termini di dimensioni relative della popolazione anziana rispetto a quella in età lavorativa. Per l'UE-27, al 1° gennaio 2019 era pari al 31,4%. Di conseguenza, c'erano poco più di tre persone in età lavorativa per ogni persona di 65 anni o più, contro una media mondiale del 14%.

La crescita della quota relativa di anziani può essere spiegata con l'aumento della longevità, un fenomeno che si è verificato per diversi decenni con l'aumento dell'aspettativa di vita. D'altro canto, i livelli di fertilità costantemente bassi per molti anni hanno contribuito all'invecchiamento della popolazione, con un calo delle nascite che ha portato a una diminuzione della percentuale di giovani sulla popolazione totale. Secondo le proiezioni di Eurostat per il 2100, la popolazione dell'UE-27 dovrebbe continuare a invecchiare. Nei prossimi decenni, il numero di anziani aumenterà in modo significativo.

Un altro aspetto dell'invecchiamento della popolazione è il progressivo invecchiamento della popolazione anziana stessa, in quanto l'incidenza relativa delle persone molto anziane sta crescendo più rapidamente di qualsiasi altro segmento di età della popolazione dell'UE-27. Si



prevede che la quota di persone di almeno 80 anni nella popolazione dell'UE-27 aumenterà di due volte e mezzo tra il 2019 e il 2100, passando dal 5,8% al 14,6% (Eurostat, 2021).

Implicazioni dei cambiamenti demografici

I cambiamenti demografici in Europa comportano non solo cambiamenti radicali nella composizione per età delle popolazioni europee, caratterizzati dall'invecchiamento della popolazione e della forza lavoro e dalla contrazione della popolazione in età lavorativa, ma anche impatti sulle relazioni intergenerazionali. Le famiglie stanno diventando più piccole (con meno figli), sempre più de-istituzionalizzate (unioni non matrimoniali) e senza la medesima residenza, con nuove reti di parentela. Inoltre, i modelli di dissoluzione e ricostituzione familiare rendono le famiglie e la parentela sempre più complesse, diversificate e fluide.

Gli studi sulle relazioni intergenerazionali e sul benessere familiare, condotti nel contesto dell'invecchiamento della popolazione, mostrano che le famiglie estese verticalmente con più di tre generazioni non sono ancora frequenti; tuttavia, il "doppio invecchiamento" previsto nel prossimo futuro potrebbe cambiare il quadro. Inoltre, gli studi dimostrano chiaramente che il processo di invecchiamento non può essere ridotto a spostamenti nella composizione per età. Tali spostamenti d'età impongono cambiamenti nelle strutture familiari e sociali che influenzano il benessere economico e soggettivo degli individui, ad esempio, quando si tratta di bilanciare gli obblighi lavorativi e le responsabilità di cura. Ciò potrebbe portare a una maggiore offerta di assistenza da parte di coloro che lavorano e a una maggiore disponibilità di manodopera in altri ambiti da parte di persone che altrimenti dovrebbero abbandonare il lavoro per dedicarsi all'assistenza (Unione Europea, 2014).

Sfide particolari derivano dal rapido aumento della quota di anziani. È probabile che questo gruppo necessiti di maggiore assistenza e sia più a rischio di esclusione sociale rispetto ai più giovani. Nella maggior parte dei Paesi europei, si osserva uno spostamento dell'offerta di assistenza dal contesto istituzionale ai servizi di assistenza domiciliare, con il rinvio dell'assistenza istituzionale a un'età più avanzata (CEB, 2014) e la previsione di un aumento della domanda di assistenza informale. L'invecchiamento della popolazione in Europa ha un impatto sulla domanda di assistenza informale e sull'offerta, con la percentuale di assistenti informali che aumenta con l'età. Mentre la prevalenza dell'assistenza informale nella popolazione adulta europea è del 17,0%, nella fascia di età superiore ai 50 anni lo stesso tasso varia tra il 13,5 e il 25,6%. (Tur-Sinai et al., 2020).

Secondo le ricerche, si prevede un aumento dell'assistenza da parte del coniuge o del partner, soprattutto a causa della prevista riduzione dei tassi di mortalità maschile e della probabile diminuzione del numero di vedove. L'assistenza agli anziani da parte dei figli adulti può essere influenzata dalla futura disponibilità, capacità o volontà dei figli di fornire assistenza. Questo può essere influenzato da fattori demografici e socio-economici, come il previsto calo delle persone senza figli in vita, la diminuzione della coabitazione degli anziani con i loro figli e il continuo aumento della partecipazione al mercato del lavoro da parte delle donne di mezza età. Il "gap assistenziale" (disponibilità rispetto alla domanda di caregiver) è destinato a crescere a causa delle tendenze demografiche sottostanti. Il numero di anziani, in particolare



dei più anziani tra gli anziani, sta aumentando più rapidamente di quello dei giovani (Pickard, 2015).

4.2 Le politiche europee per rispondere all'invecchiamento della popolazione

L'Unione Europea ha affrontato il problema dell'invecchiamento demografico attraverso diverse politiche, concentrandosi principalmente sull'impatto dell'invecchiamento sul mercato del lavoro e sull'assistenza sanitaria e a lungo termine. Particolarmente rilevanti per l'ambito di questo report sono:

La Direttiva UE sull'equilibrio tra vita privata e lavoro, che è entrata in vigore nell'agosto 2019. La direttiva introduce una serie di azioni legislative volte a modernizzare gli attuali quadri giuridici e politici dell'UE, con l'obiettivo - tra gli altri - di sostenere meglio l'equilibrio tra lavoro e vita privata per i caregiver, introducendo il diritto per i lavoratori che forniscono assistenza personale o sostegno a un parente di cinque giorni di congedo all'anno ed estendendo il diritto di richiedere accordi di lavoro flessibili.

L'approvazione del Pilastro europeo dei diritti sociali nel 2017 stabilisce 20 principi fondamentali che rappresentano il faro di un'Europa sociale. Tra questi, è rilevante citare il Capitolo III, che include principi che si riferiscono a: il diritto alla pensione di vecchiaia, il diritto a un'assistenza sanitaria tempestiva, il diritto a prezzi accessibili per i servizi di cura, il diritto a servizi di cura e prevenzione di buona qualità, il diritto all'inclusione per le persone con disabilità e il diritto a servizi di assistenza a lungo termine a prezzi accessibili e di buona qualità, in particolare all'assistenza domiciliare e ai servizi basati sulla comunità.

Il lancio di un nuovo Libro verde sulle sfide e le opportunità dell'invecchiamento della società europea è iniziato nel gennaio 2021 e mira ad adottare un approccio basato sul ciclo di vita, riflettendo sull'impatto universale dell'invecchiamento su tutte le generazioni e le fasi della vita. Nel farlo, sottolinea l'importanza di trovare il giusto equilibrio tra soluzioni sostenibili per i nostri sistemi di welfare e il rafforzamento della solidarietà intergenerazionale.

4.3 Migliori pratiche, reti, interventi psicosociali e altri strumenti utili

Interventi psicosociali a sostegno di chi assiste persone anziane

Gli interventi psicosociali enfatizzano i fattori psicologici o sociali piuttosto che quelli biologici. Pertanto, possono includere terapie psicologiche, educazione terapeutica e interventi incentrati sugli aspetti sociali, come il sostegno sociale e la creazione di reti. Anche se non sempre basati su prove di efficacia, gli interventi psicosociali sono ampiamente utilizzati per sostenere i caregiver delle persone anziane. In questo capitolo presenteremo alcuni dei più comuni.



Psicoeducazione

Il termine psicoeducazione comprende una serie di interventi, solitamente svolti in un contesto di gruppo, che combinano attività educative con altre azioni di supporto per aiutare i pazienti e le loro famiglie a comprendere meglio e ad affrontare le conseguenze di una malattia. Sebbene questo strumento sia nato in ambito psichiatrico, in particolare per i pazienti schizofrenici, oggi viene utilizzato per diverse patologie, tra cui malattie psichiatriche, demenza, cancro, ecc.

I modelli utilizzati variano in modo significativo per durata, contenuti e tecniche. Secondo Bhattacharjee et al. (2011), possono essere classificati in *informativi*, *basati sulle competenze*, *di supporto* e *misti*. La prima tipologia di modello si concentra sull'informazione dei pazienti e dei familiari sulla malattia e sulla sua gestione. Questo modello si avvicina a quello dell'educazione terapeutica. Il modello basato sulle competenze mira a far sviluppare agli utenti comportamenti specifici che consentano loro di affrontare meglio le conseguenze della malattia. Il modello di supporto si basa su gruppi di sostegno che condividono emozioni ed esperienze. Lo scopo di questo modello è principalmente quello di sostenere i partecipanti affinché acquisiscano strumenti per affrontare meglio la condizione vissuta da un punto di vista emotivo. Si tratta di un modello simile a quello dei gruppi di mutuo-aiuto. Infine, il modello misto combina elementi di tutti e tre i modelli precedenti.

Educazione terapeutica

Lo scopo dell'educazione terapeutica, secondo la definizione dell'OMS (1998), è "aiutare i pazienti e le famiglie a comprendere la malattia e il trattamento, a collaborare con gli operatori sanitari, a vivere in modo sano e a migliorare o mantenere la qualità della vita". È un percorso raccomandato per un lungo elenco di patologie croniche, dal cancro ai disturbi mentali, al diabete, alle patologie muscolo-scheletriche come l'artrite reumatoide, ecc.

L'educazione terapeutica si differenzia sostanzialmente dalla psicoeducazione perché è più orientata a informare e formare il paziente e/o chi lo assiste su come gestire la malattia dal punto di vista sanitario nel contesto domestico (uso di farmaci, esecuzione di pratiche assistenziali, ecc.) Tuttavia, si tiene sempre presente che il paziente deve gestire la malattia nel contesto domestico e si considerano anche gli aspetti psicologici ed emotivi.

Secondo Lagger et al. (2008), l'obiettivo di questo modello è un accurato insegnamento di competenze dall'operatore sanitario al paziente (o al caregiver). Va sottolineato che i formatori nel caso dell'educazione terapeutica sono per lo più professionisti della salute. Tuttavia, gli stessi autori sottolineano che questi professionisti spesso non hanno le competenze pedagogiche per strutturare un intervento formativo adeguato.

La necessità di questo tipo di intervento da parte del caregiver è legata alla preoccupazione e all'ansia per il benessere del paziente e alla mancanza delle competenze necessarie per fornire le cure adeguate (Robinson et al., 1998). In effetti, il fatto di non avere le competenze necessarie per fornire un'assistenza adeguata al proprio familiare ha conseguenze sia sulla salute del paziente sia su quella di chi lo assiste.



Gruppi di mutuo aiuto

Nati negli anni '30 negli Stati Uniti con l'esperienza degli Alcolisti Anonimi, i Gruppi di Auto mutuo aiuto (AMA) sono gruppi di persone che si riuniscono per assicurarsi un sostegno reciproco per superare un problema comune. Oggi esistono gruppi AMA dedicati a diversi temi: disabilità, dipendenze, malattie croniche e assistenza familiare. L'intervento si basa sull'idea che l'aiuto reciproco inizia con l'auto-aiuto, nel momento in cui la persona riconosce l'esistenza di un problema e si attiva per cercare una forma di sostegno. L'aiuto reciproco si verifica quando c'è un'esperienza di condivisione tra chi aiuta e chi è aiutato rispetto a fatti, esperienze ed emozioni di un problema comune.

I benefici apportati dai gruppi di mutuo auto-aiuto ai loro partecipanti sono principalmente di tipo emotivo. La condivisione delle esperienze con i propri simili facilita il coping. Diminuisce le emozioni negative, aiuta a rendersi conto di non essere soli in una determinata situazione e quindi riduce la percezione dello stigma, fa sentire compresi, aiuta a creare legami sociali e permette di individuare modelli positivi a cui ispirarsi (Reay-Young, 2001).





Elementi pratici:

1. Variazione della forma del corso di vita:

Descrizione: Il facilitatore chiede ai partecipanti di formare un percorso di vita, che includa tutti gli eventi, le esperienze e i ricordi importanti relativi alle questioni legate all'invecchiamento e al modo in cui affrontarle (pratiche, politiche, servizi di assistenza, ecc.) e di cui i partecipanti sono a conoscenza. Il facilitatore potrebbe essere a conoscenza di importanti punti di svolta e cambiamenti storici che aggiungerà a questo lavoro. Poi il facilitatore discute con i partecipanti di questi cambiamenti e di come sono stati incorporati e utilizzati nella loro vita (ad esempio, se o come li hanno utilizzati in caso di una legge o di un servizio fornito).



Capitolo 5 - Riconoscimento della figura del caregiver familiare in Italia e servizi di supporto

Il caregiver familiare nella normativa regionale e nazionale

Dal punto di vista normativo il ruolo dei caregiver familiari non è ancora pienamente riconosciuto a livello nazionale, tuttavia diverse regioni (a partire dall' Emilia Romagna e poi Abruzzo, Campania, Molise, Puglia, Lazio, Basilicata, la Provincia Autonoma di Trento, la Lombardia, il Friuli Venezia Giulia) hanno approvato norme per il riconoscimento e il sostegno di questa fascia di popolazione. Norme che, benché con elementi di differenziazione tra loro, in linea di massima prevedono interventi a supporto dei caregiver familiari come sostegno psicologico, formazione, sollievo. ...

Riferimenti ai familiari impegnati nella cura sono contenuti anche in leggi nazionali, come ad esempio:

- Legge n. [104 / 1992](#) (Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate): questa norma disciplina specifiche agevolazioni per le persone assistite e la possibilità di richiedere permessi e congedi per i caregiver familiari che lavorano e al contempo assistono un proprio caro con grave disabilità.
- Legge n. [205/2017](#) (Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020): in questa norma :
- All'articolo 1 comma 255 viene data per la prima volta una definizione legale di caregiver familiare, come *“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 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 1982 n.104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980 n.18.”*
- All'articolo 1 comma 254 viene istituito, per la prima volta, un fondo nazionale per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del Caregiver familiare.
- [Piano nazionale cronicità](#), in cui vi sono riferimenti al caregiver familiare come interlocutore del personale sanitario nella presa in carico di persone con patologie croniche attraverso il patto di cura.



- [DPCM 12 gennaio 2017, art.21, comma3](#) (Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza) in cui si riconosce il coinvolgimento del caregiver familiare nella elaborazione del Piano Assistenziale Individuale redatto dalla Unità di Valutazione Multidimensionale.

Una proposta di legge unificata (Ddl 1461) sui caregiver familiari, incardinata in Commissione Lavoro del Senato, è in attesa di ripresa dei lavori parlamentari.

La conciliazione tra cura e impegni professionali

La conciliazione tra lavoro e cura è supportata dalla Legge 104/1992 che all'art 33 comma 3 sancisce, per lavoratori dipendenti, il diritto a 3 giorni al mese di permesso retribuito per il lavoratore che assiste un familiare disabile grave, in quanto coniuge, parte di una unione civile, convivente di fatto, parente o affine entro il 2° grado o eccezionalmente il terzo grado.

Inoltre è possibile fare richiesta per un congedo straordinario per assistere disabili gravi per una durata massima complessiva di 2 anni, per ogni persona assistita e nell'arco dell'intera vita lavorativa.

Infine, i caregiver familiari che beneficiano della Legge 104/1992 hanno il diritto ad essere considerati prioritariamente per accedere al lavoro a tempo parziale e lo *smart working*.

Oltre a questi provvedimenti validi su tutto il territorio nazionale, diverse aziende- avvalendosi di specifica normativa per il welfare aziendale -hanno sviluppato, di concerto con le organizzazioni sindacali, interventi aggiuntivi per sostenere la conciliazione tra lavoro e assistenza dei propri dipendenti.

Sostegno economico

A livello locale, diverse regioni hanno introdotto un “assegno di cura” a sostegno della assistenza al domicilio di persone anziane o disabili e dei contributi previdenziali di assistenti familiari.

A livello nazionale, alle persone con disabilità grave viene corrisposta una “[indennità di accompagnamento](#)”. Tale indennità, che non richiede rendicontazione e prova dei mezzi, è spesso utilizzata anche per sostenere il reddito familiare.

Come ottenere informazioni ed orientamento

Il principale punto di riferimento per l'informazione e l'orientamento è il servizio sociale territoriale. L'assistente sociale di riferimento, dopo un colloquio di valutazione della situazione e del bisogno di supporto, propone al caregiver familiari i servizi disponibili sul territorio e le relative modalità di accesso.

Inoltre, vi sono anche numerose associazioni che si occupano di persone con specifiche patologie (es. disabilità, demenza, ictus, malattie psichiatriche etc..) e siti Web che forniscono informazioni su come accedere ai servizi di supporto.





Bibliografia

- Anderson, R. (1987). The unremitting burden on carers. *British Medical Journal*, 294(6564), 73-74.
- Agyemang-Duah, W., Abdullah, A., Mensah, C. M., Arthur-Holmes, F., & Addai, B. (2020). Caring for older persons in rural and urban communities: perspectives of Ghanaian informal caregivers on their coping mechanisms. *Journal of Public Health: From Theory to Practice*, 28, 729-736.
- Ananias, J., & Strydom, H. (2014). Factors contributing to elder abuse and neglect in the informal caregiving setting. *Social Work/Maatskaplike Werk*, 50, 268-284.
- Beach, S. R., Schulz, R., Williamson, G. M., Miller, S., Weiner, M. F., & Lance, C. E. (2005). Risk Factors for potentially harmful informal caregiver behavior. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 255-261.
- Bhattacharjee, D., Rai, A. K., Singh, N. K., Kumar, P., Munda, S. K., & Das, B. (2011). Psychoeducation: A Measure to Strengthen Psychiatric Treatment. *Delhi Psychiatry Journal*, 14, 33-39.
- Bierhals, C. C. B. K., Santos, N.O., Fengler, F. L., Raubustt, K.D., Forbes, D.A., & Paskulin, L.M.G. (2017). Needs of family caregivers in home care for older adults. *Revista latino-americana de enfermagem*, 25, 2870-2878.
- Blanton, P. W. (2013). Family caregiving to frail elders: Experiences of young adult grandchildren as auxiliary caregivers. *Journal of Intergenerational Relationships*, 11(1), 18– 31.
- Bom, J., Bakx, P., Schut, F., & van Doorslaer, E. (2019). The Impact of informal caregiving for older adults on the health of various types of caregivers: A systematic review. *The Gerontologist*, 59, 629-642.
- Borg, C., & Hallberg, I. R. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian journal of caring sciences*, 20, 427-438.
- Bove, D. G., Zakrisson, A-B., Midtgaard, J., Lomborg, K., & Overgaard, D. (2016). Undefined and unpredictable responsibility: a focus group study of the experiences of informal caregiver spouses of patients with severe COPD. *Journal of Clinical Nursing*, 25, 483 – 493.
- Bruggen, S. V., Gussekloo, J., Bode, C., Touwen, D. P., Engberts, D. P. & Blom, J. W. (2016). Problems experienced by informal caregivers with older care recipients with and without cognitive impairment. *Home Health Care Services Quarterly*, 35(1), 11 – 24.
- Bugge, C., Alexander, H., & Hagen, S. (1999). Stroke patients' informal caregivers patient, caregiver, and service factors that affect caregiver strain. *Stroke*, 30, 1517-1523.



Buscemi, V., Font, A. & Viladriht, C. (2010). Focus on relationship between the caregivers unmet needs and other caregiving outcomes in cancer palliative care. *Psicooncología*, 7(1), 109 – 125.

Campbell, L. D. (2010). Sons who care: Examining the experience and meaning of filial caregiving for married and never-married sons. *Canadian Journal on Aging*, 29(1), 73 – 84.

Caring. (N.A.). A Caregiver's Guide to Coping with Stress and Burnout. Retrieved 20 July 2021, from <https://www.caring.com/caregivers/burnout/>

CEB - Council of Europe Development Bank (2014). *Ageing Populations In Europe: Challenges And Opportunities For The Ceb*.

Curnow, E., Rush, R., Maciver, D., Górska, S., & Forsyth, K. (2021). Exploring the needs of people with dementia living at home reported by people with dementia and informal caregivers: A systematic review and Meta-analysis. *Ageing & mental health*, 25, 397-407.

D' Aoust, R. F., Brewster, G., & Rowe, M. A. (2015). Depression in informal caregivers of persons with dementia. *International Journal of Older People Nursing*, 10, 14–26.

Day, J. R., & Anderson, R. A. (2011). Compassion fatigue: An application of the concept to informal caregivers of family members with dementia. *Nursing Research and Practice*, 2011, 1-10.

Department of Health (2000), No Secrets: The Development of Multi-agency Responses to the Abuse of Vulnerable Adults. The Stationary Office, London.

Deshmukh, S. R., Holmes, J., & Cardno, A. (2018). Art therapy for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 9, 1-29.

Dharmawardene, M., Givens, J., Wachholtz, A., Makowski, S., & Tjia, J. (2016). *A systematic review and meta-analysis of meditative interventions for informal caregivers and health professionals*. *BMG supportive & palliative care*, 6, 160-169.

Eurocarers (2021a). About carers. Available at <https://eurocarers.org/about-carers/>, accessed on 24th May 2021.

Eurocarers (2021b). Strategy. Available at <https://eurocarers.org/strategy/>, accessed on 24th May 2021.

European Union (2014). *Population ageing in Europe*.

Eurostat (2021). *Population structure and ageing*. Available from: Population structure and ageing - Statistics Explained (europa.eu)

Gérain, P., & Zech, E. (2019). Informal caregiver burnout? Development of a theoretical framework to understand the impact of caregiving. *Frontiers in psychology*, 10, 1-13.



Gimeno, I., Val, S., & Cardoso Moreno, M. J. (2021). Relation among caregivers' burden, abuse and behavioural disorder in people with dementia. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 1263-1278.

Gonçalves-Pereira, M., & Sampaio, D. (2011). Psicoeducação familiar na demência: da clínica à saúde pública. *Rev Port Saúde Pública*, 29(1), 3-10. DOI: 10.1016/S0870-9025(11)70002-5

Harding, R., & Higginson, I. (2001). Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Support Care Cancer*, 9, 642-645.

Hawranik, P. G. & Strain, L. A. (2007). Giving voice to informal caregivers of older adults. *GJNR*, 39(1), 156 – 172.

Horrell, B., Stephens, C., & Breheny, M. (2015). Online research with informal caregivers: Opportunities and challenges. *Qualitative Research in Psychology*, 12(3), 258–271. <https://doi.org/10.1080/14780887.2015.1040318>

Isham, L., Hewison, A., & Bradbury-Jones, C. (2019). When older people are violent or abusive toward their family caregiver: A review of mixed-methods research. *Trauma, Violence, & Abuse*, 20, 626-637.

Jacobs, B., J., (2017). How to Really Help a Family Caregiver. Retrieved 20 July 2021, from: <https://www.aarp.org/home-family/caregiving/info-2017/comforting-busy-caregivers-fd.html>

Jayani, R. & Hurria, A. (2012). Caregivers of older adults with cancer. Seminars in Oncology Nursing, 28(4), 221 – 225. *Journal of Geriatric Psychiatry*, 31, 176–185.

Jylhävä, J., Pedersen, N. L., & Hägg, S. (2017). Biological age predictors. *EBioMedicine*, 21, 29-36.

Kamalpour, M., Aghdam, A. R., Watson, J., Taqir, A., Buys, L., Eden, R., & Rehan, S. (2020). Online health communities, contributions to caregivers and resilience of older adults. *Health & Social Care in the Community*, 29, 328-343.

Khanassov, V., & Vedel, I. (2016). Family physician–case manager collaboration and needs of patients with dementia and their caregivers: a systematic mixed studies review. *The Annals of Family Medicine*, 14, 166-177.

Lagger, G., Chambouleyron, M., Lasserre-Moute, A. & Giordan, A., (2008). Éducation thérapeutique. *Médecine*, 223-226.

Laks, J., Goren, A., Dueñas, H., Novick, D., & Kahle-Wroblewski, K. (2016). Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31, 176–185.



Lee, H. S., Brennan, P. F., & Daly, B. J. (2001). Relationship of empathy to appraisal, depression, life satisfaction, and physical health in informal caregivers of older adults. *Research in Nursing & Health*, 24, 44-56.

Leite, B. S., Camacho, A. C. L. F., Joaquim, F. L., Gurgel, J. L., Lima, T. R., & de Queiroz, R. S. (2017). Vulnerability of caregivers of the elderly with dementia: a cross-sectional descriptive study. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 70, 682-688.

Lin, M.-C. (2018). Elder Abuse and neglect: Examining caregiver characteristics and perceptions of their elderly care receiver's under-accommodative behavior. *Journal of Family Communication*, 18, 252-269.

Lin, M.-C. (2020). Communication neglect, caregiver anger and hostility, and perceptions of older care receivers' cognitive status and problem behaviors in explaining elder abuse. *Journal of Elder Abuse & Neglect*, 32, 235-258.

Litwin H., Stoeckel K. J. & Roll A. (2014). Relationship status and depressive symptoms among older co-resident caregivers. *Aging & Mental Health*, 18, 225-231.

Machiels, M., Metzelthin, S. F., Hamers, J. P., & Zwakhalen, S. M. (2017). Interventions to improve communication between people with dementia and nursing staff during daily nursing care: A systematic review. *International journal of nursing studies*, 66, 37-46.

McCabe, M., You, E. & Tatangelo, G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 56(5), 70 – 88.

McCurley, J. L., Funes, C. J., Zale, E. L., Lin, A., Jacobo, M., Jacobs, J. M., ... Vranceanu, A.-M. (2019). Preventing chronic emotional distress in stroke survivors and their informal caregivers. *Neurocritical Care Society*, 30, 581-589.

Mendes, F., Mestre, T., Santana, E., Reis, L., & Lopes, M. (2019). *Violence against the elderly: Social representations of Portuguese and Brazilian caregivers*. In J. García-Alonso, & C. Fonseca (Eds.), *Gerontechnology* (pp. 295-306). Switzerland: Springer Nature.

Milligan, C. (2017). *Geographies of care: space, place and the voluntary sector*. Routledge.

Milligan, C. (2005). From home to 'home': situating emotions within the caregiving experience. *Environment and planning A*, 37, 2105-2120.

Oliva-Moreno, J., Peña-Longobardo, L. M., Mar, J., Masjuan, J., Souldard, S., Gonzalez-Rojas, N., ... Alvarez-Sabín, J. (2018). Determinants of informal care, burden, and risk of burnout in caregivers of stroke survivors: The CONOCES study. *Stroke*, 49, 140-146.

Orrell, M., Hancock, G. A., Liyanage, K. C. G., Woods, B., Challis, D., & Hoe, J. (2008). The needs of people with dementia in care homes: the perspectives of users, staff and family caregivers. *International Psychogeriatrics*, 20, 941-951.

Paluska, S. A., & Schwenk, T. L. (2000). Physical activity and mental health. *Sports medicine*, 29, 167-180.



Pathak, N. (2020, October 06). Recognizing Caregiver Burnout. Retrieved 20 July 2021, from <https://www.webmd.com/healthy-aging/caregiver-recognizing-burnout#2>

Penning, M. J. & Wu, Z. (2016). Caregiver Stress and Mental Health: Impact of Caregiving Relationship and Gender. *The Gerontologist*, 56, 1102–1113.

Perttu, S., (2018): WHOSEFVA Training Materials.

Pickard, L. (2015). A growing care gap? The supply of unpaid care for older people by their adult children in England to 2032. *Ageing & Society*, 35, 96-123.

Pillemer, K., & Suitor, J. J. (1992). Violence and violent feelings: What causes them among family caregivers? *Journal of Gerontology*, 47, 165-172.

Pillemer, K., Burnes, D., Riffin, C., & Lachs, M. S. (2016). Elder abuse: global situation, risk factors, and prevention strategies. *The Gerontologist*, 56, S194-S205.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2007). Correlates of physical health of informal caregivers: A meta-analysis. *Journal of Gerontology*, 62, 126-137.

Pinto, F.N. & Barham, E.J. (2014). Habilidades sociais e estratégias de enfrentamento de estresse: relação com indicadores de bem-estar psicológico em cuidadores de idosos de alta dependência. *Rev. Bras. Geriatr. Gerontol.*, 17(3), 525-539.

Price, M. L., Surr, C. A., Gough, B., & Ashley, L. (2020). Experiences and support needs of informal caregivers of people with multimorbidity: a scoping literature review. *Psychology & Health*, 35, 36-69.

Proot, I. M., Abu-Saad, H. H., Crebolder, H, F. J. M., Goldsteen, M., Luker, K. A., & Widdershoven, G. A. M. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian journal of caring sciences*, 17, 113-121.

Queluz, F., Kervin, E., Wozney, L., Fancey, P., McGrath, P.J. & Keefe, J. (2019). Understanding the needs of caregivers of persons with dementia: a scoping review. *International Psychogeriatrics*, 32, 35 – 52.

Reay-Young, R. (2001). Support groups for relatives of people living with a serious mental illness: An overview. *International Journal of Psychosocial Rehabilitation*, 5, 147-168.

Roberto, K. A. & Jarrott, S. E. (2008). Family caregivers of older adults: A life span perspective. *Family Relations*, 57, 100 – 111.

Robinson, K. D., Angeletti, K. A., Barg, F. K., Pasacreata, J. V., McCorkle, R., & Yasko, J. M. (1998). The development of a family caregiver cancer education program. *Journal of Cancer Education*, 13, 116-121.



Sakakibara, K, Kabayama, M, Ito, M. (2015). Experiences of “endless” caregiving of impaired elderly at home by family caregivers: a qualitative study. *BMC Res Notes*, 8, 827. DOI 10.1186/s13104-015-1829-x

Shaffer, K. M., Riklin, E., Jacobs, J. M., Rosand, J., & Vranceanu, A.-M. (2016). Psychosocial resiliency is associated with lower emotional distress among dyads of patients and their informal caregivers in the neuroscience intensive care unit. *Journal of Critical Care*, 36, 154-159.

Shepherd, B. F., & Brochu, P. M. (2021). How do stereotypes harm older adults? A theoretical explanation for the perpetration of elder abuse and its rise. *Aggression and Violent Behavior*, 57, 1-7.

Silva, A.L., Teixeira, H.J., Teixeira, M.J., Freitas, S. (2013). The needs of informal caregivers of elderly people living at home: an integrative review. *Scand J Caring Sci.*, 27(4), 792-803. doi: 10.1111/scs.12019

Simmons University. (2016). The Emotional Cost of Caregiving. Retrieved 20 July 2021, from <https://online.simmons.edu/blog/emotional-cost-of-caregiving/n>

Smith, M. (2020). Caregiver Stress and Burnout. Retrieved 20 July 2021, from <https://www.helpguide.org/articles/stress/caregiver-stress-and-burnout.htm>

Somerset Safeguarding Adults Board (N.A.). What is adult safeguarding? Retrieved 20 July 2021, from: <https://ssab.safeguardingsomerset.org.uk/protecting-adults/what-is-safeguarding/>

Sörensen, S. & Conwell, Y. (2011). Issues in dementia caregiving: Effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 491–496.

Souza Alves, L. C., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., de Carvalho Pelegrini L. N., Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13, 415-421.

Stevens, E. (2013). Safeguarding vulnerable adults: Exploring the challenges to best practice across multi-agency settings. *Journal of Adult Protection*, 15, 85-95

Stovell, J., (2020). Challenging assumptions on the International Day of Older Persons. Retrieved 20 July 2021, from: <https://www.helpage.org/blogs/jemma-stovell-22620/challenging-assumptions-on-the-international-day-of-older-persons-1120/>

Tan, J. Y., Molassiotis, A., Lloyd-Williams, M., & Yorke, J. (2018). Burden, emotional distress and quality of life among informal caregivers of lung cancer patients: An exploratory study. *European journal of cancer care*, 27, 1-11.

Thomas, C., Morris, S., & Harman, J. (2002). Companions through cancer: the care given by informal carers in cancer contexts. *Social Science and Medicine*, 54, 529 - 544.



Thompson, G. N. & Roger, K. (2014). Understanding the needs of family caregivers of older adults dying with dementia. *Palliative and Supportive care*, 12, 223 – 231.

TISOVA Project (2020). How to Identify and Support Older Victims of Abuse: A training curriculum for professionals, volunteers and older people. Available at https://www.wave-network.org/wp-content/uploads/Tisova_Training-handbook_ENG.pdf

Tomomitsu, M. R. S. V., Perracini, M. R., & Neri, A. L. (2014). Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores. *Ciência & Saúde Coletiva*, 19(08), 3429-3440.

Tur-Sinai, A., Teti, A., Rommel, A., Hlebec, V., & Lamura, G. (2020). How many older informal caregivers are there in Europe? Comparison of estimates of their prevalence from three european surveys. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17, 9531-9548.

United Nations, (2002). Madrid International Plan of Action on Ageing, Issue 3, UN.

UNFPA and HelpAge International (2012). Ageing in the Twenty-First Century: A Celebration and A Challenge Report. Retrieved 20 July 2021, from: <https://www.helpage.org/resources/ageing-in-the-21st-century-a-celebration-and-a-challenge/ageing-in-the-twentyfirst-century-chapter-2/>

Vágvölgyi, R., Coldea, A., Dresler, T., Schrader, J., & Nuerk, H. C. (2016). A review about functional illiteracy: Definition, cognitive, linguistic, and numerical aspects. *Frontiers in psychology*, 7, 1617-1630.

Vaingankar, J.A., Subramaniam, M., Picco, L., Eng, G.K., Shafie, S., Sambasivam, R., Zhang, Y.J., Sagayadevan, V., Chong, S.A. (2013). Perceived unmet needs of informal caregivers of people with dementia in Singapore. *Int Psychogeriatr*, 25(10), 1605-19. doi: 10.1017/S1041610213001051

Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, 49, 490-504.

Von Känel, R., Mausbach, B. T., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., ... & Grant, I. (2011). Regular physical activity moderates cardiometabolic risk in Alzheimer's caregivers. *Medicine and science in sports and exercise*, 43, 181-189.

WHO (1998). Therapeutic patient education: continuing education programmes for health care providers in the field of prevention of chronic diseases: report of a WHO working group. World Health Organization, Copenhagen.

WHO (2002a). The Toronto declaration on the global prevention of elder abuse. World Health Organization, Geneva.

WHO (2002b). World report on violence and health. World Health Organization, Geneva.



WHO (2008). A Global Response to Elder Abuse and Neglect: Building Primary Health Care Capacity to Deal with the Problem Worldwide: Main Report. World Health Organization, Geneva.

WHO (2012). Alzheimer's Disease International. Dementia: A Public Health Priority. World Health Organization, Geneva.

Wurm, S., Wiest, M., & Tesch-Römer, C. (2010). Theorien zu Alter (n) und Gesundheit. *Bundesgesundheitsblatt - Gesundheitsforschung - Gesundheitsschutz*, 53, 498-503.

Zarit, S.H. (2002). Caregiver's burdens. In: Andrieu, S., Aquino, J.P. (Eds.), *Family and Professional Caregivers: Findings Lead to Action*. Serdi Edition and Fondation Médéric Alzheimer, Paris, pp. 20–24

Zwaanswijk, M., Peeters, J.M., van Beek, A.P., Meerveld, J.H., Francke, A.L. (2013). Informal caregivers of people with dementia: problems, needs and support in the initial stage and in subsequent stages of dementia: a questionnaire survey. *Open Nurs J.*, 7, 6-13. doi: 10.2174/1874434601307010006



WWW.SINCALA.EU
#SINCALAPROJECT