

**ALZHEIMER: I BISOGNI SOCIO
ASSISTENZIALI DELLE FAMIGLIE**

**UN'INDAGINE SULL'ASSISTENZA AI MALATI
DI ALZHEIMER NELL'AZIENDA ULSS 8 DEL VENETO**

Indice

1. Premessa

2. L'indagine territoriale

Prima fase

3. I risultati

Seconda fase

4. La condizione dei malati

5. Le famiglie

6. Chi sono i caregiver?

7. Il carico psico-relazionale dei caregiver

8. Gli aiuti nell'assistenza

9. I bisogni socio-assistenziali

10. Un quadro riassuntivo e uno schema della rete di protezione familiare

11. I principali risultati della seconda fase

Appendice: i questionari della seconda fase

La ricerca è stata diretta da Federico Neresini (Università di Padova). Il report finale dell'indagine è stato scritto da Marina Camonico, fuorché il cap.3, scritto da Daniela Bobbo ed Elena Bonato (U.V.A. dell'Azienda Ulss n.8).

1. Premessa

Negli anni più recenti la malattia di Alzheimer e i problemi ad essa correlati hanno avuto attenzione nei media e nei dibattiti pubblici, sia per i progressi effettuati nella ricerca scientifica e nella diagnosi precoce di tale malattia, sia per l'aumento dell'incidenza del morbo, dovuto all'allungamento della vita media e al conseguente aumento della presenza di anziani nella composizione della popolazione, sia, non da ultimo, per l'attività in favore dei malati di Alzheimer e delle loro famiglie svolta dalle associazioni che si occupano di questa malattia.

L'invecchiamento della popolazione italiana è un dato di fatto ormai noto a tutti: se all'inizio del secolo scorso gli anziani erano uno ogni venticinque residenti, oggi un italiano su cinque ha più di 65 anni; nel 1985 solo il 59% delle italiane e il 36% degli italiani cinquantenni raggiungevano gli ottant'anni, mentre nel 2005 è il 75% delle italiane e il 55% degli italiani a raggiungere tale meta e l'Istat ha previsto che tra il 1995 e il 2020 la speranza di vita nel Nord Est passerà da 81 a 86 anni per le donne e da 74 a 79 anni per gli uomini.¹

La diminuzione della mortalità unita al calo della fecondità registrato negli ultimi decenni in tutti i paesi ricchi ha prodotto notevoli modifiche nella struttura della popolazione (meno bambini e giovani, più anziani) e sta modificando la disponibilità di risorse parentali nel corso della vita degli individui: buona parte di coloro che sono anziani oggi possono contare su figli e nipoti che li possono aiutare in caso di bisogno, ma i giovani di oggi quando saranno anziani a loro volta potranno contare su un numero molto limitato di figli e nipoti; in compenso dovranno farsi carico di genitori anziani. Così “la scarsa disponibilità di discendenti rischia di mandare in *tilt* un sistema di assistenza agli anziani largamente basato sull'intervento dei figli e degli altri familiari”. (Castiglioni, Dalla Zuanna, 2002).

Da un altro punto di vista, l'aumento della popolazione anziana comporta inoltre un aumento di malattie cronico-degenerative, che richiedono un'assistenza socio-sanitaria continuativa, cioè “una medicina del territorio che curi l'anziano in maniera integrata e continuativa sull'uscio di casa” (Vergani, 2005).

La malattia di Alzheimer costituisce, assieme alle altre forme di demenza, una delle patologie in aumento nella popolazione proprio a causa dell'innalzamento dell'età media e i malati di

¹ Sulle dinamiche della popolazione si vedano i lavori di Castiglioni M., Dalla Zuanna G., 2002, *Popolazione e sviluppo*, in Fondazione Nord Est, *Rapporto sulla società e l'economia*, Marsilio, Venezia; Castiglioni M., Dalla Zuanna G., 2005, *Popolazione, migrazioni e sviluppo economico nelle regioni italiane ed europee*, in Fondazione Nord Est, *Rapporto sulla società e l'economia*, Marsilio, Venezia.

Alzheimer rappresentano una quota di popolazione che richiede l'attivazione di una rete di servizi socio-assistenziali e sanitari in grado di supportare adeguatamente chi si fa carico in prima persona dell'assistenza.

Secondo uno studio ILSA (*Italian Longitudinal Study on Aging*) in Italia la demenza interesserebbe il 5,3% degli uomini e il 7,2% delle donne con oltre 65 anni (Sommella, 2005). Ogni anno nel nostro paese ci sarebbero 150 mila nuovi casi di demenza, mentre i malati di Alzheimer sarebbero almeno 400 mila (su 800 mila persone colpite da demenza).

Dal punto di vista diagnostico oggi esistono criteri standardizzati e metodologie in grado di individuare con una certa precisione la malattia fin dai suoi esordi e, anche se non sono ancora stati messi a punto farmaci in grado di "bloccare" il decorso della malattia, qualche passo in avanti è stato fatto nel tentativo di rallentarne l'aggravamento.

La causa o le cause della malattia non sono ancora note, tuttavia alcune variabili sembrano influire più di altre sulla sua comparsa: l'età innanzitutto (l'insorgenza della malattia è molto bassa in età giovanile, mentre raddoppia ogni 5 anni dopo i 65 anni); le donne sembrano maggiormente esposte al rischio di contrarre la malattia (forse per le loro maggiori aspettative di vita rispetto agli uomini?); un'altra variabile sembra essere la presenza di un parente affetto da Alzheimer, ma su questo non vi è ancora alcuna certezza; anche l'aver subito un trauma cranico (soprattutto in età adulta) sembra rappresentare un fattore di rischio maggiore; infine altre variabili, legate a fattori socio-economici, come il livello di istruzione, le condizioni lavorative, lo stile di vita, sono ancora oggetto di indagine.

La malattia di Alzheimer comunque rimane tutt'oggi una malattia da cui non si può guarire e il cui decorso comporta un deterioramento fisico e psichico, che conduce l'ammalato alla perdita della propria identità e della propria autonomia. Ciò si ripercuote in primo luogo sulle persone che vivono con la persona malata, le quali si trovano a dover sostenere in prima persona un carico assistenziale, emotivo ed economico spesso impreveduto e comunque in progressivo aumento con il progredire della malattia.

2. L'indagine territoriale

L'indagine territoriale si è svolta in due fasi:

1. L'obiettivo della prima fase è quello di indagare la consistenza della Demenza di Alzheimer (DA) nel territorio di competenza della U.L.S.S n°8.

Allo scopo di ottenere una mappatura il più possibile esaustiva dei casi di DA, la rilevazione è stata condotta estraendo i dati dalle cartelle cliniche dei pazienti che afferiscono alle U.V.A. (Unità Valutative Alzheimer) dei reparti di Lungodegenza e Neurologia.²

2. La seconda fase invece è stata realizzata attraverso una ricerca, che ha preso in considerazione un ampio campione di famiglie. I soggetti da intervistare sono stati individuati grazie alla collaborazione dell'Associazione Alzheimer di Riese Pio X, che ha chiesto la disponibilità ad effettuare l'intervista. I *caregiver* resisi disponibili sono stati contattati telefonicamente da rilevatori opportunamente formati e in seguito sottoposti ad un'intervista *face to face*.³

La fase di rilevazione, sia per i molti problemi riguardanti la *privacy*, sia per la poca disponibilità dimostrata da parte di alcune figure istituzionali, sia per l'oggettiva scarsa disponibilità di tempo da parte dei *caregiver*, ha richiesto una notevole quantità di tempo, di pazienza e di energie sia all'Associazione sia ai rilevatori e ha ritardato la conclusione dell'indagine medesima.

Nonostante ciò, nel territorio in cui è stata effettuata la ricerca, comprendente i 30 Comuni della provincia di Treviso appartenenti all'ULSS n.8 , sono stati intervistati 184 *caregiver principali* (familiari che si prendono cura principalmente del malato) e 39 *caregiver secondari* (familiari che supportano il *caregiver principale* nell'assistenza).

Le interviste ai *caregiver principali*, basate su un questionario semistrutturato, prendevano in considerazione tre ambiti tematici:

1. La condizione del malato
2. Le caratteristiche e la valutazione della rete di cura/assistenza
3. La situazione familiare.

² La prima fase è stata realizzata da Daniela Bobbo e da Elena Bonato, psicologhe rispettivamente presso l'U.V.A di Montebelluna e di Castelfranco Veneto. Si ringraziano per la collaborazione i primari dei reparti di Lungodegenza di Montebelluna, dr. Calabrò, Neurologia di Montebelluna, dr. Micaglio, Lungodegenza di Castelfranco, dr. Attanasio, Neurologia di Castelfranco, dr. Carbonin.

³ L'individuazione dei *caregivers* non sarebbe stata possibile senza la preziosa collaborazione di Marisa Gatto, Presidente dell'Associazione Alzheimer di Riese Pio X, Elena Bonato e Daniela Bobbo, dell'Unità Valutativa Alzheimer dell'Azienda Ulss n.8, che hanno effettuato i contatti preliminari. Le interviste sono state realizzate

Le interviste ai *caregiver secondari*, basate anch'esse su un questionario semistrutturato, prendevano in considerazione due ambiti tematici:

1. La condizione del malato
2. Le caratteristiche e la valutazione della rete di cura/assistenza.

Il campione cui i dati dell'indagine fanno riferimento riguarda 184 malati residenti nei due Distretti⁴ dell'Ulss 8, quasi tutti assistiti a domicilio, ad esclusione di 26 persone (pari al 14% del campione) che risiedono in casa di riposo. La netta maggioranza dei malati sono donne (72%), a conferma del fatto che le donne rappresentano la fetta più consistente dei malati di Alzheimer. Gli uomini sono più numerosi nel Distretto 1 (32% contro 21%), mentre le donne nel Distretto 2 (79% contro 68%).

In Italia non sono molte le ricerche che hanno studiato, da un punto di vista sociale, le problematiche connesse alla malattia di Alzheimer, molto più numerosi risultano gli studi in altri Paesi, studi che riguardano soprattutto i fattori di rischio della malattia, il carico assistenziale che grava sulle famiglie, i costi diretti e indiretti della malattia.

Nell'indagine relativa alla seconda fase del progetto, di cui di seguito si presentano i risultati, si è cercato di "ascoltare" le famiglie dei malati, in particolare i *caregiver*, ovvero ai familiari che assistono e curano il malato in maniera continuativa, al fine di mettere in evidenza i bisogni socio-assistenziali dei malati e delle loro famiglie, ma anche i problemi fisici, psicologici, assistenziali, relazionali presenti in quanti, all'interno della famiglia, si trovano a dover convivere per un numero imprecisato di anni con una malattia così drammatica.

Com'è noto, infatti, il decorso della malattia di Alzheimer può anche essere lento, le aspettative di vita sono mediamente di 8 anni dalla comparsa dei primi sintomi, ma possono raggiungere anche i 15-20 anni. In questo lasso di tempo il morbo produce effetti devastanti sia sulle funzioni cognitive, sia sul comportamento, sia sulle capacità di svolgere le normali attività della vita quotidiana, tanto che il/la malato/a deve essere costantemente assistito e "curato".

da: Paolo Bordignon, Emanuele Borsatto, Marta Favaro, Cristian Nelini, Mara Parolin, Silvia Serafin, Valentina Sottana, Cecilia Vincenzi.

⁴ Il Distretto 1 è formato dai seguenti comuni: Altivole, Asolo, Borso del Grappa, Castelcuoco, Castelfranco Veneto, Castello di Godego, Cavaso del Tomba, Crespano del Grappa, Fonte, Loria, Monfumo, Paderno del Grappa, Possagno, Resana, Riese Pio X, San Zenone degli Ezzelini, Vedelago; il Distretto 2 è formato dai comuni di: Caerano San Marco, Cornuda, Crocetta del Montello, Giavera del Montello, Maser, Montebelluna, Nervesa della Battaglia, Pederobba, Segusino, Trevignano, Valdobbiadene, Vidor, Volpago del Montello.

PRIMA FASE

3. I risultati

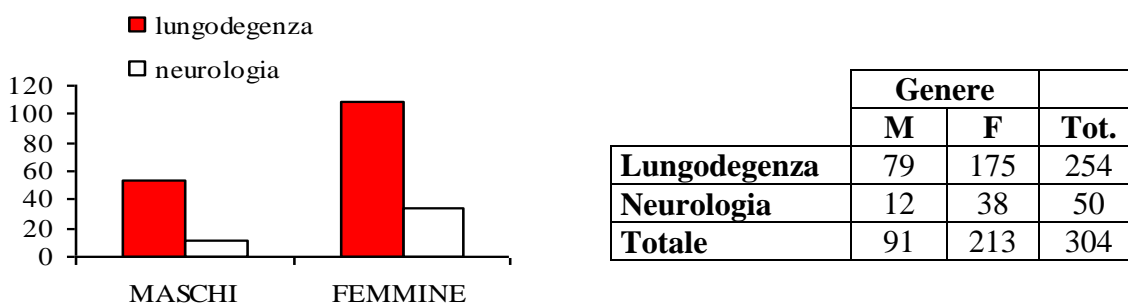
Nella prima fase dell'indagine è stata portata a termine un'analisi dei pazienti afferenti all'Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) del reparto di Lungodegenza (n=254) e all'UVA del reparto di Neurologia (n=50) di Montebelluna per sospetto iniziale o diagnosi di demenza, in una finestra temporale che va dal 2003 ad aprile 2005.

Inoltre sono state analizzate le cartelle cliniche delle persone che si sono rivolte alle Unità di Valutazione Alzheimer UVA dell'Ospedale Civile di Castelfranco Veneto, rispettivamente presso l'UVA del reparto di Lungodegenza e di Neurologia dello stesso nosocomio. Complessivamente sono state visionate in totale 475 cartelle cliniche: 263 presso l'UVA del reparto di Lungodegenza e 222 presso l'UVA del reparto di Neurologia. Delle cartelle visionate alcune sono state scartate in quanto i pazienti non presentavano diagnosi di demenza e la data della diagnosi era precedente al 2003, nostro criterio di inclusione.

I risultati che seguono si riferiscono ai pazienti afferenti all'UVA del reparto di Lungodegenza e all'UVA del reparto di Neurologia di Montebelluna.

Il grafico 1 visualizza la distribuzione dei pazienti per genere.

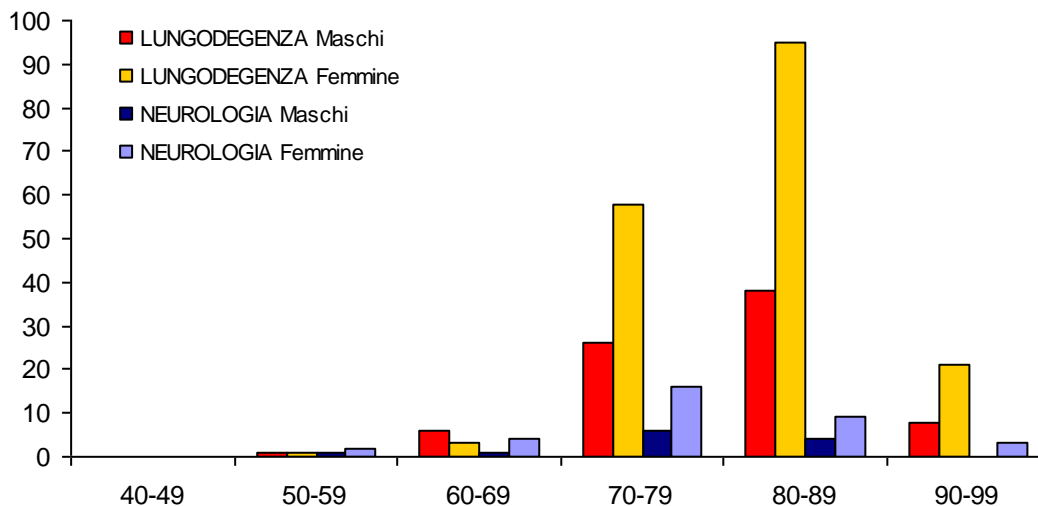
Graf.1 Genere dei malati con sospetto iniziale o diagnosi di demenza nei reparti di Lungodegenza e Neurologia di Montebelluna



L'età media del campione è di 79 anni: 81 anni per l'UVA di Lungodegenza, 77 anni per l'UVA di Neurologia, e nel complesso 78 per gli uomini e 79 per le donne.

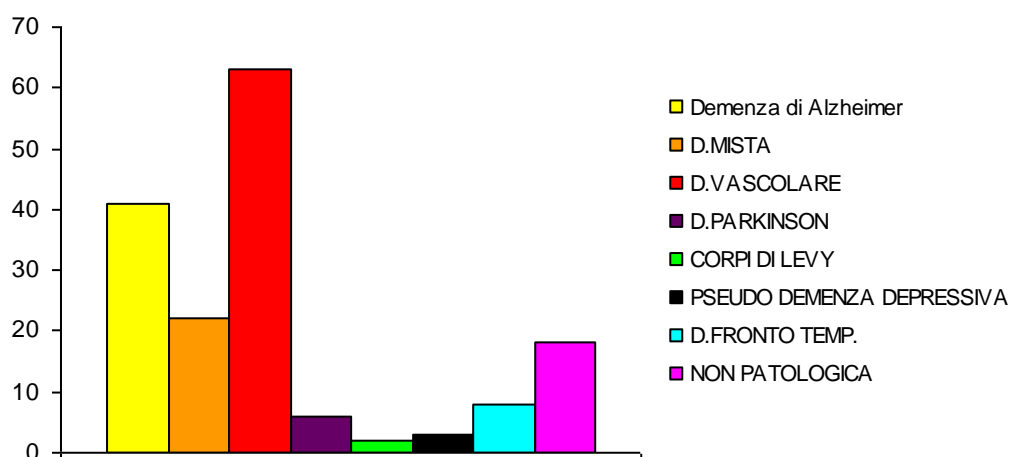
Il grafico seguente rappresenta la distribuzione del genere e dell'età rispettivamente per le UVA di Lungodegenza e Neurologia.

Graf.2 Genere e classi di età dei malati con sospetto iniziale o diagnosi di demenza nei reparti di Lungodegenza e Neurologia di Montebelluna

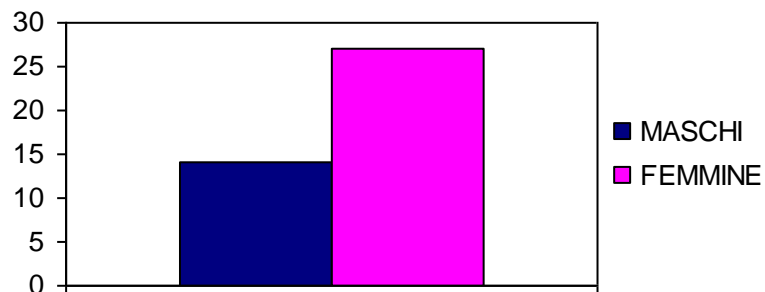


Il grafico seguente offre una panoramica sui vari tipi di demenza diagnosticata presso l’UVA di Lungodegenza. La Demenza di Alzheimer rappresenta circa il 28% sul totale delle demenze rilevate. Un altro dato significativo è la percentuale di DA sul totale dei pazienti afferenti all’UVA per sospetto di demenza (compresi quindi quelli per cui non è stata riscontrata alcuna patologia) che è risultata del 16% circa.

Graf.3 Tipi di demenza diagnosticati presso l’UVA di Lungodegenza di Montebelluna



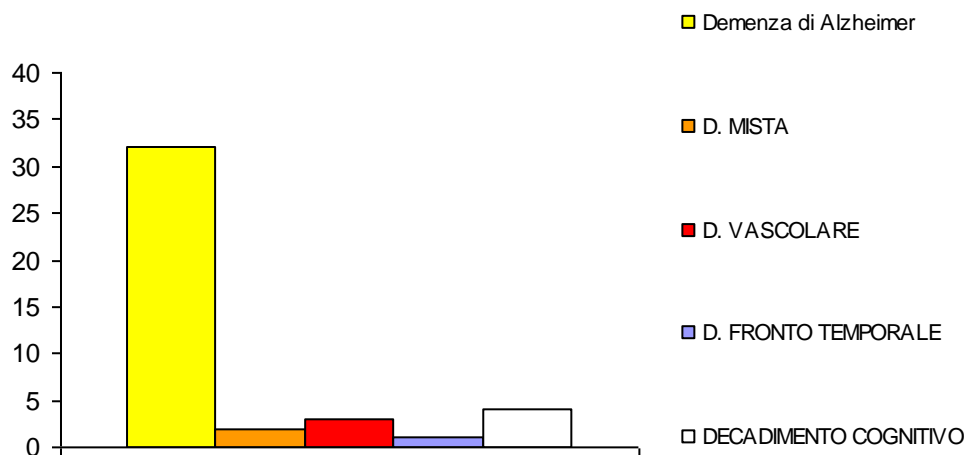
Graf. 4 Demenza di Alzheimer per genere dei malati nel reparto di Lungodegenza di Montebelluna



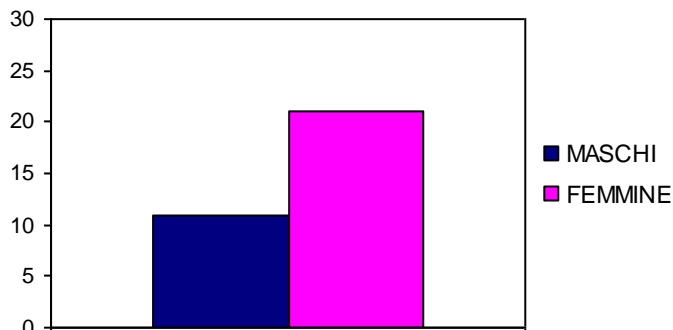
La DA sembra colpire in maggiore percentuale le donne (66%) rispetto agli uomini (34%) come risulta evidente dal grafico 4.

Il grafico seguente mostra invece la distribuzione dei vari tipi di demenza diagnosticata presso l'U.V.A di Neurologia. La Demenza di Alzheimer rappresenta circa il 71% sul totale delle demenze rilevate.

Graf.5 Tipi di demenza diagnosticati presso l'UVA di Neurologia di Montebelluna



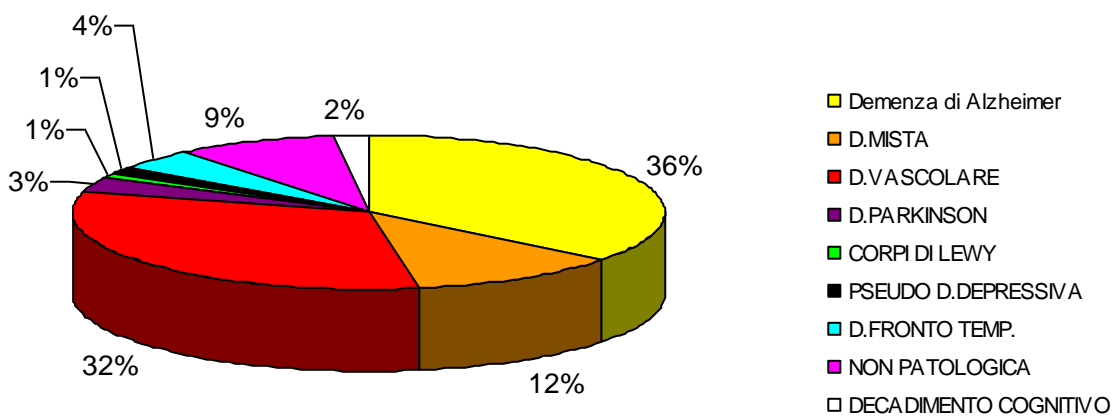
Graf. 6 Demenza di Alzheimer per genere dei malati nel reparto di Neurologia di Montebelluna



La DA sembra colpire in maggiore percentuale le donne (64%) rispetto agli uomini (36%) come risulta evidente dal grafico 6.

Analizzando i dati nel complesso, notiamo che la diagnosi di demenza di Alzheimer viene posta nel 36% dei pazienti afferenti alle UVA (compresi quindi quelli per cui non è stata riscontrata alcuna patologia dementigena).

Graf.7 Tipi di demenza diagnosticati presso l'UVA di Lungodegenza e di Neurologia



Come si è detto, nella prima fase dell'indagine è stata effettuata anche un'analisi delle persone che si sono rivolte alle Unità di Valutazione Alzheimer UVA dell'Ospedale Civile di Castelfranco Veneto. Pertanto i dati che seguono si riferiscono a un totale di 361 cartelle di pazienti per i quali è stata effettuata una diagnosi di demenza da gennaio 2003 a febbraio 2005.

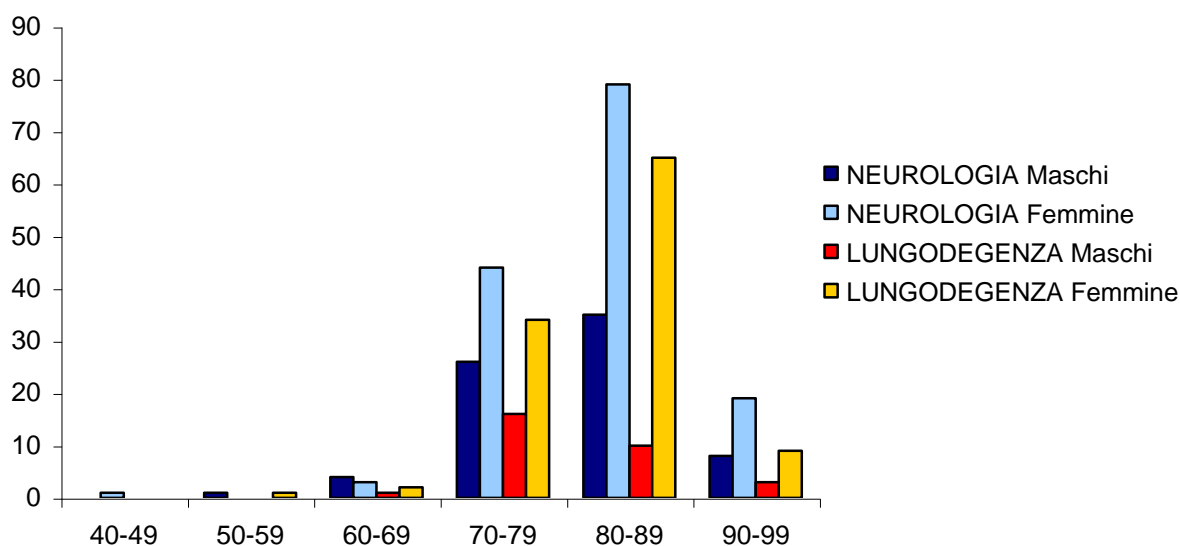
I 361 pazienti sono suddivisi nel modo rappresentato nella seguente tabella.

		Genere		Totale
		M	F	
Reparto	Neurologia	74	146	220
	Lungodegenza	30	111	141
Totale		104	257	361

L'età media complessiva del campione è di 81 anni, nello specifico 80,5 per gli uomini e 81,9 per le donne.

Il grafico seguente rappresenta la distribuzione del genere e dell'età rispettivamente per le UVA di Lungodegenza e Neurologia.

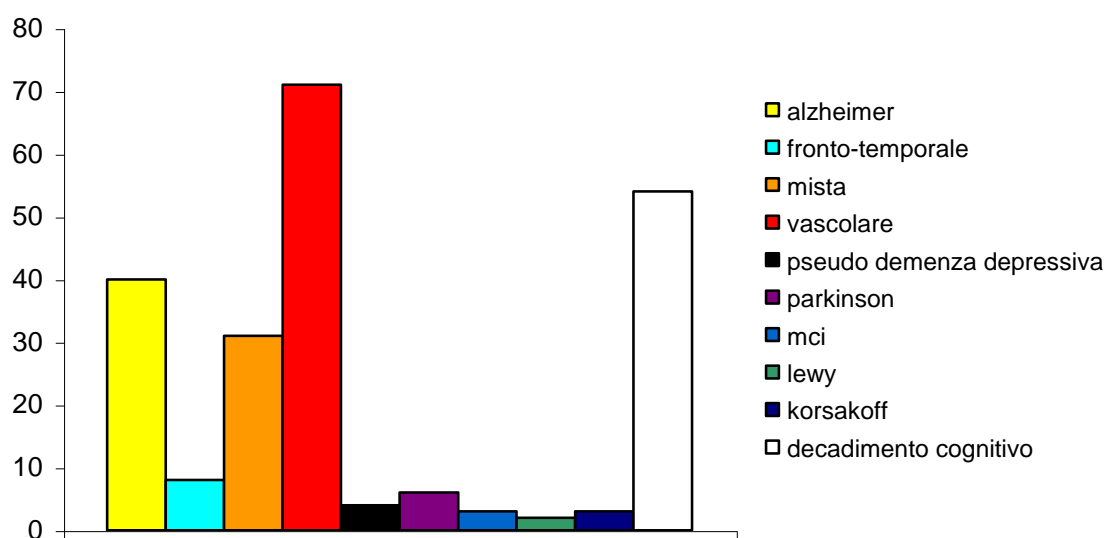
Graf.8 Genere e classi di età dei malati con sospetto iniziale o diagnosi di demenza nei reparti di Lungodegenza e Neurologia di Castelfranco



Analizzando il grafico vediamo come siano le donne di età compresa tra gli 80 e gli 89 anni a rivolgersi prevalentemente presso le UVA, seguono le donne di età compresa tra i 70 – 79 anni.

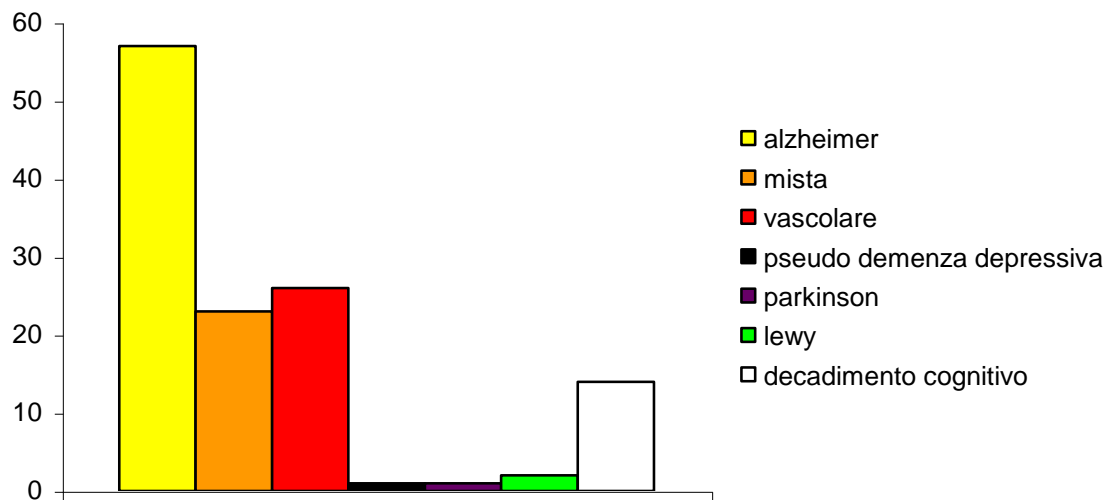
Per quanto concerne la distribuzione delle diagnosi, evidenziamo che dei 220 pazienti visitati presso il reparto di neurologia, la diagnosi posta più frequentemente è quella di natura vascolare che compare nel 31,98%, seguita dalla diagnosi di probabile demenza di tipo Alzheimer che compare nel 18,01% e dalla demenza mista che compare nel 13,96%. Analizzando il grafico vediamo come numerose diagnosi sono solo di decadimento cognitivo 24,32%, questo evidenzia come sia ancora molto difficile effettuare una valutazione dettagliata di demenza.

Graf.9 Tipi di demenza diagnosticati presso l'UVA di Neurologia di Castelfranco



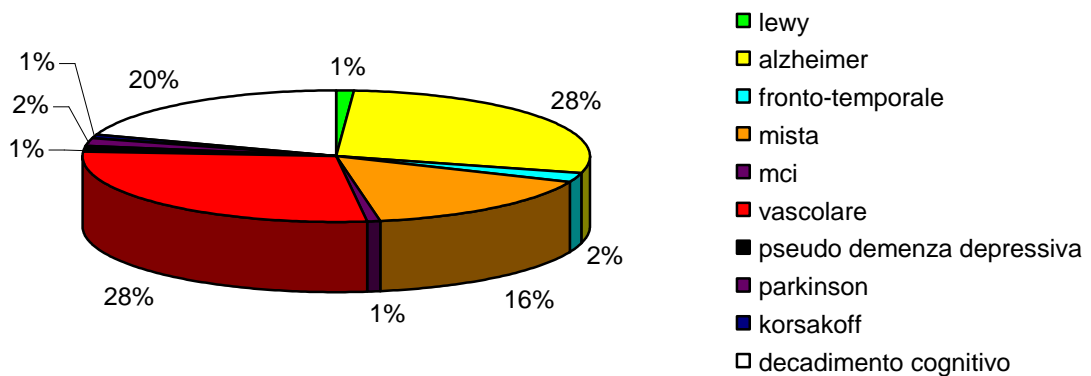
Presso l' UVA del reparto di Lungodegenza sono state poste un numero maggiore di diagnosi di probabile demenza di Alzheimer. Questa diagnosi è stata effettuata nel 45,96% dei pazienti visitati, fanno seguito le demenze su base vascolare 20,96% e le demenze miste 18,54%. Diagnosi incerte di decadimento cognitivo sono state poste nel 11,29% dei pazienti.

Graf.10 Tipi di demenza diagnosticati presso l'UVA di Neurologia di Castelfranco



Analizzando i dati emersi in modo complessivo vediamo che la diagnosi di probabile demenza di tipo Alzheimer viene posta nel 28% dei pazienti visitati.

Graf.11 Tipi di demenza diagnosticati presso l'UVA di Lungodegenza e di Neurologia di Castelfranco



SECONDA FASE

4. La condizione dei malati

Il decorso della malattia di Alzheimer viene solitamente suddiviso in quattro fasi: nella prima fase, di esordio della malattia, in cui la demenza può essere definita lieve, compaiono i primi segnali di compromissione della memoria e dell'intelligenza e talvolta si notano alcuni cambiamenti nel carattere. Tra questa fase e quella successiva, nella quale di solito sono effettuati gli accertamenti e la diagnosi di Alzheimer, possono trascorrere anche molti mesi, poiché i primi sintomi della malattia possono essere interpretati come normali disturbi legati all'invecchiamento. Nella seconda fase, di demenza moderata, si notano crescenti difficoltà nella comunicazione, disorientamento spaziale e temporale, irregolarità nel sonno, compromissione dell'autonomia nello svolgimento delle attività quotidiane; nella terza fase, di demenza grave, si presentano problemi nella deambulazione, si accentuano tutti i deficit cognitivi e funzionali, si notano comportamenti stereotipati (vagabondaggio, affaccendamento, vocalizzazione persistente), incontinenza sfinterica, perdita completa dell'autosufficienza nel vestirsi, lavarsi e alimentarsi; infine, nella quarta fase, quella terminale, vi è una regressione allo stato fetale con un rallentamento dei movimenti fino all'allettamento e all'incapacità di deglutizione e di comunicazione.⁵

Nell'indagine si è chiesto ai *caregivers* di indicare una data di inizio della malattia e la presenza o meno di altre patologie; si è cercato inoltre di individuare, attraverso una griglia che prendeva in considerazione 18 *items* riferiti ai sintomi non cognitivi, la fase della malattia⁶.

Rispetto alla data di inizio della malattia, alcuni *caregivers* hanno indicato come data quella in cui sono comparsi i primi sintomi, mentre altri hanno indicato anche l'anno in cui è stata effettuata la diagnosi. Si è quindi deciso di considerare l'anno in cui sono comparsi i primi sintomi come data di inizio della malattia, poiché si suppone che da quel momento la persona

⁵ Si veda il manuale prodotto dalla Regione Emilia Romagna, *Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. Manuale per i familiari delle persone affette da demenza*, 2° edizione, aprile 2003, disponibile all'indirizzo internet www.emiliaromagnasociale.it; si veda anche Associazione Alzheimer Riese Pio X, *Guida pratica per familiari di persone affette da demenza*, ERREPI, Riese Pio X, 2005.

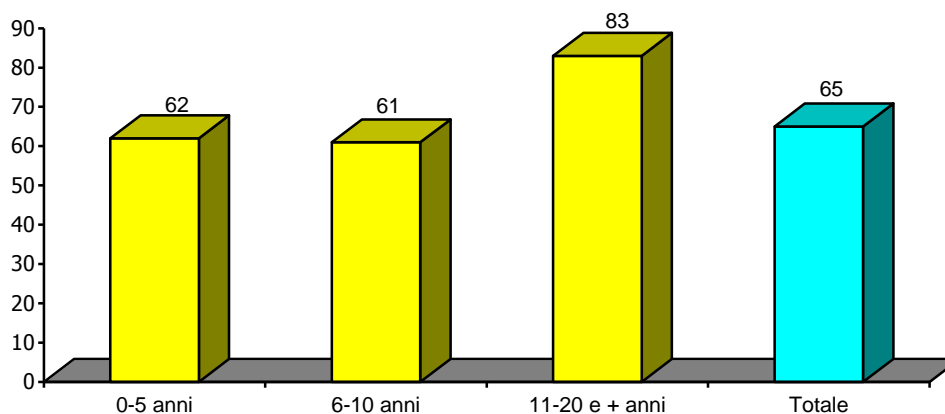
⁶ Si fa riferimento alla scala di valutazione delle attività della vita quotidiana (ADL), opportunamente modificata secondo i fini dell'indagine, ideata da Katz S., Ford A.B., Moskowitz R.W., Jackson B.A., Jaffe M.W., *The Index of ADL: a Standardized Measure of Biological and Psychological Function*, J Am Med Assoc, 185: 914-919, 1963.

malata abbia maggiore necessità di assistenza, visto anche che tra l'insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi può trascorre un lasso di tempo molto lungo (Censis, 1999).⁷

Nel nostro campione alcuni malati hanno avvertito i primi sintomi della malattia addirittura da oltre 20 anni, anche se la maggior parte è ammalata da non oltre 5 anni (45%) e una quota pari al 39% da un minimo di 6 anni ad un massimo di 10 anni. Dall'incrocio con il genere si rileva una quota maggiore di donne ammalate da lungo tempo (20% contro 8% degli uomini), mentre la metà degli uomini risulta ammalata al massimo da 5 anni (50% contro 42% delle donne), in linea con la rilevata maggior longevità delle donne.

Il 65% degli ammalati soffre anche di altre patologie croniche, le quali si vanno a sommare alla disabilità causata dal morbo di Alzheimer, condizionando ancor più i livelli di autosufficienza della persona anziana. La presenza di altre patologie sembra accompagnare il morbo di Alzheimer fin dai primi anni della sua insorgenza, dato che oltre 6 persone su dieci tra quanti sono ammalati al massimo da 5 anni soffre anche di qualche altra patologia cronica. La situazione comunque appare aggravarsi tra gli alzheimeriani di lunga data: l'83% dei malati da oltre 10 anni soffre infatti di qualche altra patologia. (graf.1)

Graf.1 Presenza di altre patologie oltre all'Alzheimer in rapporto all'anno di insorgenza della malattia (val %)



Tra le patologie più diffuse troviamo: cardiopatia o problemi connessi (15%), ipertensione (13%), diabete (8%), morbo di Parkinson (6%), artrosi (5%), osteoporosi (5%), epilessia (4%).

Per quanto riguarda i problemi funzionali le indicazioni dei *caregivers* riguardano il livello di dipendenza o indipendenza nello svolgimento delle principali attività della vita quotidiana.

⁷ Nell'indagine del Censis, effettuata su un campione a livello nazionale, la media indicava in 30 mesi il tempo trascorso tra l'insorgenza dei primi sintomi e la diagnosi di Alzheimer.

Come si può notare dalla tab.1 quasi nove malati su dieci (88%) sono dipendenti (in parte o completamente) rispetto alla pulizia personale (fare il bagno) e circa sei su dieci (57%) anche rispetto alla pulizia di mani e viso; inoltre quasi otto su dieci (76%) sono dipendenti nel vestirsi e sette su dieci nell'andare in bagno.

Tab. 1 Scala di valutazione delle attività della vita quotidiana (val.% di riga; n.casi 184)

	<i>Senza difficoltà</i>	<i>Con qualche difficoltà</i>	<i>Solo se aiutato/a</i>	<i>Nemmeno se aiutato/a</i>	<i>Totale</i>
Nutrirsi con cibo già tagliato	35	29	17	19	100
Muoversi per casa	29	29	21	21	100
Lavarsi mani e viso	25	18	27	30	100
Fare il bagno	7	5	43	45	100
Vestirsi	8	16	40	36	100
Andare in bagno	16	14	30	40	100
Salire/scendere dal letto	29	24	23	24	100
Salire/scendere da una sedia	36	22	19	23	100
Tagliarsi le unghie dei piedi	3	3	16	78	100
Prendere medicine	4	5	37	54	100
Prepararsi da mangiare	4	4	9	84	100
Fare lavori di casa	4	2	8	86	100
Fare una passeggiata	9	15	37	39	100
Riscuotere pensione	2	2	8	88	100
Andare dal medico	2	3	21	74	100
Fare telefonata	5	7	11	77	100
Leggere	8	9	3	80	100
Accendere Tv, selezionare canale	10	4	9	77	100

La funzione relativamente meno compromessa è quella della mobilità (il 58% è in grado di muoversi in casa, seppur con qualche difficoltà, il 53% è in grado di salire e scendere dal letto, il 58% di salire e scendere da una sedia), seguita dall'alimentazione (il 64% riesce a nutrirsi con cibo già tagliato a pezzi).

Particolarmente elevata è la percentuale di malati completamente dipendenti nello svolgimento di attività quali prepararsi da mangiare (84%), svolgere le pulizie di casa (86%), riscuotere la pensione (88%), leggere (80%), fare una telefonata (77%), accendere la Tv e selezionare un canale (77%), andare dal medico (74%).

Alcune differenze rispetto allo svolgimento delle attività della vita quotidiana sono connesse al genere: le donne sono percentualmente più autonome rispetto agli uomini su quasi tutte le attività, nonostante, come si è detto, una quota maggiore di donne risulti ammalata da più lungo tempo. Sembra quasi che la malattia colpisca in modo differente uomini e donne, lasciando a queste ultime residui di autonomia che gli uomini invece perdono prima.

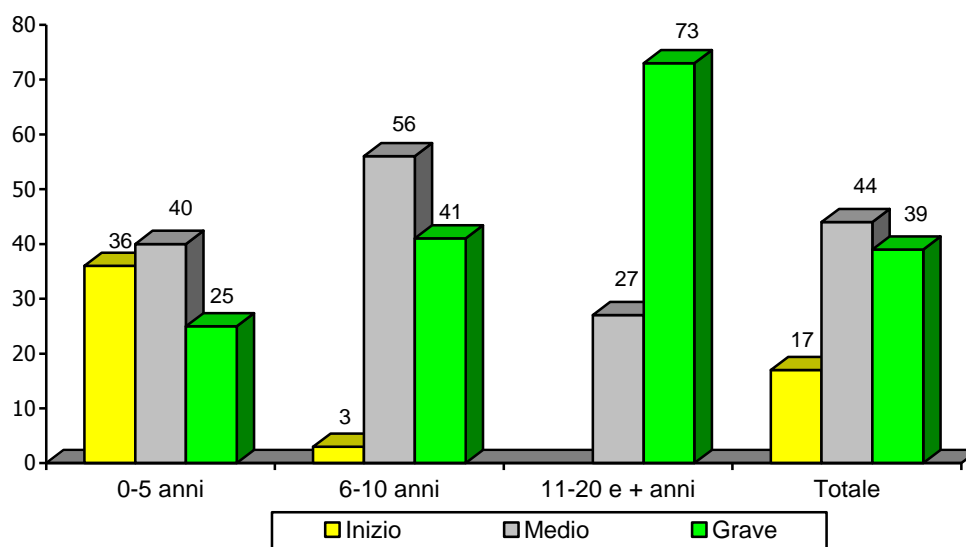
Naturalmente la dipendenza rispetto allo svolgimento delle attività della vita quotidiana aumenta e si aggrava con il passare degli anni: la totalità o quasi di quanti sono malati da oltre dieci anni non è in grado di prendere medicine, andare dal medico, riscuotere la pensione, fare i lavori domestici, prepararsi da mangiare, fare una telefonata, accendere il televisore, fare il bagno, leggere, ma, come si nota dalla tab.2 la percentuale di malati non autosufficienti aumenta considerevolmente tra coloro che sono ammalati al massimo da 5 anni e coloro che lo sono da oltre 10 anni soprattutto per quanto riguarda l'alimentazione, la mobilità, la pulizia personale, mentre per alcune funzioni (fare il bagno, vestirsi, andare in bagno,...) la quota di malati non autosufficienti appare elevata anche tra chi è ammalato al massimo da 5 anni.

Tab. 2 Percentuale di malati dipendenti rispetto alle attività della vita quotidiana per anno di inizio della malattia

	Anno inizio malattia		
	0-5 anni	6-10 anni	11- oltre 20 anni
Nutrirsi con cibo già tagliato	27	32	67
Muoversi per casa	35	46	59
Lavarsi mani e viso	43	64	77
Fare il bagno	80	96	93
Vestirsi	65	84	83
Andare in bagno	52	86	80
Salire/scendere dal letto	39	52	60
Salire/scendere da una sedia	31	48	60
Tagliarsi le unghie dei piedi	90	99	93
Prendere medicine	85	93	100
Prepararsi da mangiare	88	96	97
Fare lavori di casa	89	97	100
Fare una passeggiata	68	81	83
Riscuotere pensione	91	99	100
Andare dal medico	89	99	100
Fare telefonata	79	94	97
Leggere	75	89	90
Accendere Tv e selezionare canale	77	93	97

I dati appena visti rappresentano solo una parte, quella più facilmente percepibile, delle necessità di cura e assistenza che i malati di Alzheimer richiedono. Infatti, oltre ad un sostegno continuato nello svolgimento delle attività quotidiane, il *caregiver* deve fare i conti anche con i deficit cognitivi, con i problemi di ordine psicologico e con le alterazioni comportamentali che colpiscono il/la malato/a e che richiedono in molti casi una sorveglianza continua e competenze adeguate a fornire l'aiuto necessario.

Graf. 2 Fase della malattia in rapporto alla sua insorgenza (val %)



Prendendo in considerazione il giudizio sullo stadio di progressione della malattia espresso dai *caregivers* e la scala di valutazione delle attività della vita quotidiana si è cercato di individuare lo stadio della malattia⁸: si rileva una ridotta quota di malati allo stadio iniziale (17%), mentre prevalgono i malati allo stadio medio (44%) e una rilevante quota di malati allo stadio grave (39%), confermando quanto emerso circa il livello di dipendenza/indipendenza nello svolgimento delle attività della vita quotidiana. Inoltre, la presenza di altre patologie, oltre all'Alzheimer, nella maggior parte dei malati (65%) indica una situazione di carico assistenziale piuttosto "pesante" nella maggior parte delle famiglie considerate.

Il livello di progressione della malattia risulta ovviamente associato all'esordio della malattia stessa: tra i malati di più lunga durata la quota di "gravi" risulta nettamente superiore rispetto ai malati più recenti, mentre una quota considerevole di malati lievi è presente solo tra quanti sono ammalati al massimo da 5 anni, come viene visualizzato nel graf.2.

Rispetto alla distribuzione dei malati nei due Distretti considerati si nota che nel Distretto 2 vi è una presenza più consistente di malati gravi (44% contro 35%), mentre nel Distretto 1 prevalgono i malati ad una fase intermedia (48% contro 40%).

⁸ Lo stadio di progressione della malattia viene qui precisato rispetto a tre livelli (iniziale, medio e grave), poiché il campione è costituito da malati per i quali la diagnosi di Alzheimer era già stata effettuata.

5. Le famiglie

Come è noto, sulla famiglia di un malato di Alzheimer viene a gravare il maggior carico assistenziale, emotivo e spesso anche economico, tanto che alcuni hanno definito l'Alzheimer malattia "familiare", proprio per il peso che essa esercita sulla famiglia nel suo complesso (Censis, 1999).

Nel momento in cui scopre che un membro della famiglia è affetto dal morbo di Alzheimer, il nucleo familiare deve affrontare una serie di problemi prima sconosciuti e compiere uno sforzo per adattarsi a nuovi ruoli, responsabilità, aspettative. I cambiamenti richiesti dall'insorgere e dal progredire della malattia non sempre vengono accettati dai familiari e spesso producono o fanno emergere incomprensioni o conflitti latenti.

Sta di fatto che il peso dell'assistenza di un malato difficilmente è sostenibile da un solo *care-giver*, soprattutto quando la malattia ha superato lo stadio iniziale.

Uno dei grandi cambiamenti che hanno caratterizzato la società italiana negli ultimi decenni riguarda, come noto, il "restringimento" dei nuclei familiari, dovuto a una serie di fattori, tra cui i principali possono essere individuati nella drastica diminuzione della fecondità, nell'aumento dell'instabilità familiare e nel progressivo invecchiamento della popolazione.

In Veneto, analogamente a quanto avvenuto nella media nazionale dagli anni '50 ad oggi, sono aumentate le famiglie formate da una sola persona, le coppie senza figli e le famiglie con un solo genitore, mentre sono diminuite le coppie con figli e le famiglie estese. Ipoteticamente dunque, fino a 40-50 anni fa le persone anziane potevano contare, in caso di necessità, su un numero maggiore di figli/e, generi/nuore e nipoti rispetto alla situazione attuale. Questo a fronte di una minore aspettativa di vita rispetto all'attuale.

Si è pertanto creata una situazione paradossale: le aspettative di vita sono aumentate, ma le capacità familiari di supportare gli anziani bisognosi di assistenza sono diminuite. La domanda che ci si deve porre dunque è la seguente: fino a quando le famiglie saranno in grado di sostenere da sole il peso dell'assistenza alle persone malate di Alzheimer o di malattie che minano l'autosufficienza dell'anziano?⁹

⁹ "Proprio la riduzione della fecondità, d'altra parte, insieme all'allungamento della vita e alla crescente presenza di donne sul mercato del lavoro, segnala che gli assunti impliciti su cui si è retto il modello di welfare italiano non possono più essere dati per scontati: non si può più contare su una riserva familiare di lavoro di cura femminile per far fronte ai bisogni dei grandi anziani se e quando questi divengono fragili: non è solo il sistema sanitario, o quello pensionistico, a essere sottoposto a tensione, ma anche quello familiare-parentale, innanzitutto per

Di fondamentale importanza risulta dunque conoscere la situazione di convivenza del malato di Alzheimer e la presenza di reti di relazioni parentali di sostegno, per capire su quanti “potenziali” supporti possono contare il malato e il *caregiver* principale.¹⁰

I risultati della nostra indagine sembrano confermare quanto appena detto: se si escludono coloro che vivono in casa di riposo (come detto, si tratta di 26 persone, pari al 14% del campione), circa 3 malati su 10 (29%) vivono con una persona, altrettanti (28%) con due persone, 2 su 10 vivono con tre persone e altrettanti (18%) vivono con più di tre persone.

Nelle situazioni di convivenza con una sola persona si tratta per lo più di una persona anziana, ovvero del coniuge, oppure di una figlia o un figlio adulto, ma in alcuni casi (8%) si tratta invece non di un parente, bensì di un’assistente familiare, la cosiddetta “badante”.

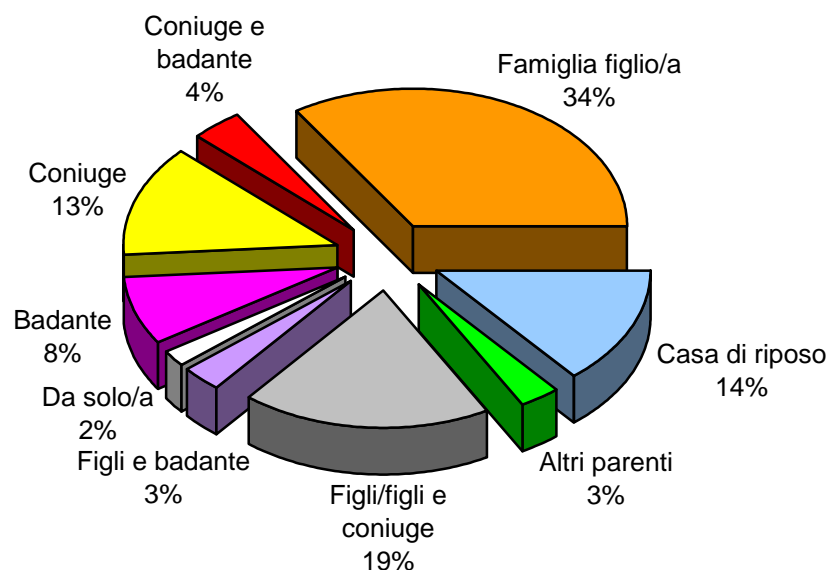
Nei casi in cui invece il numero di familiari è più numeroso si tratta in genere di ciò che è stato definito come fenomeno della ri-coabitazione (Cioni, 1998), ovvero di una coppia con figli che accoglie in casa il genitore di uno dei due coniugi, in questo caso perchè colpito da Alzheimer e divenuto fragile.

Come si nota dal graf. 3, la situazione maggiormente “protetta” sembra essere quella dei malati che vivono nella famiglia di qualche figlio (34%), in qualche caso assieme anche al proprio coniuge, poiché questi hanno a disposizione un numero maggiore di persone (figli, generi/nuore, nipoti) su cui poter contare per l’assistenza, mentre le situazioni più “a rischio” sembrano essere quelle in cui il/la malato/a vive da solo/a, con il coniuge anziano, con il coniuge e una badante o solo con una badante (27%).

motivi di equilibrio (o squilibrio) demografico.”, in Saraceno C., *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, pgg. 14-15, il Mulino, Bologna, 1998.

¹⁰ “Nuclearizzazione della famiglia dal punto di vista del modello di convivenza non necessariamente significa isolamento del nucleo familiare dalla rete di relazioni parentali. Al contrario, sia i dati delle Indagini multiscopo che i risultati di ricerche a carattere locale indicano quanto siano consistenti, e importanti sia in termini affettivi che di qualità della vita complessiva, il flusso di aiuti e lo scambio di risorse entro la rete parentale.”, in Saraceno C., *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, p.34, il Mulino, Bologna, 1998.

Graf.3 Con chi vivono i malati (val %)



I malati ad uno stadio medio e grave hanno maggiori probabilità di vivere in casa di riposo (15% e 17% contro 6% dei casi lievi), ma anche nella famiglia di qualche figlio (33% e 41% contro 23% dei lievi), mentre i malati ad uno stadio iniziale vivono più di frequente con il proprio coniuge o con i figli non coniugati (36% contro 16% dei casi medi e 14% dei gravi). Probabilmente dunque fintanto che la malattia è ad uno stadio iniziale la persona malata rimane a vivere nella propria famiglia, che può essere formata dal solo coniuge, dal coniuge e figli, dai soli figli, mentre quando la malattia progredisce e/o quando il coniuge non c'è più o non è in grado di farsi carico dell'assistenza, il/la malato/a va a vivere con la famiglia di un/a figlio/a resasi disponibile.

In queste famiglie il ruolo di *caregiver* si viene di solito a sommare a quello di genitore, moglie/marito, lavoratore, generando un sovraccarico che può avere riflessi negativi sullo stato di salute del *caregiver* medesimo e rendere precario l'equilibrio familiare. Su questi temi alcuni studi hanno riscontrato elevati livelli di ansia, stress e depressione nei *caregiver*, rischi di comportamenti poco salutari, somatizzazione, isolamento, ecc.

Anche i dati della nostra indagine, come si avrà modo di approfondire in seguito, sembrano confermare quanto appena detto: il 64% dei *caregiver* afferma infatti di sentirsi stanco, oltre la metà (54%) dichiara di non riuscire a dormire a sufficienza e circa la metà (49%) lamenta problemi di salute.

6. Chi sono i caregiver?

Come si è detto, la malattia di Alzheimer, proprio per il lungo decorso e per la progressiva perdita di autosufficienza da parte del malato, richiede un'assistenza continuativa e crescente, il cui peso ricade di solito sui parenti più prossimi del malato stesso. Sovente è il coniuge o un figlio, più spesso una figlia, a farsi carico dell'assistenza e della cura, ma accanto a questo che viene definito *primary caregiver*, altre figure (parenti o personale a pagamento) spesso supportano la persona che all'interno della famiglia ha il ruolo di responsabile principale dell'assistenza.

Nell'indagine si è dunque cercato di capire chi è il *caregiver* principale e chi sono, se vi sono, le altre figure di supporto; inoltre si è indagato, tramite un apposito strumento di valutazione, circa il carico psico-relazionale sia del *caregiver* principale che degli altri eventuali *caregiver*. L'analisi delle caratteristiche socio-demografiche del *caregiver* principale confermano la netta prevalenza di figure femminili nell'assistenza ai malati di Alzheimer: 73 *caregiver* su 100 sono donne, la maggior parte delle quali figlie (29%), mogli (19%) o nuore (16%) della persona malata.

Come si può notare inoltre dai dati riportati in tab.3 la maggior parte dei *caregiver* ha un'età compresa tra i 41 e i 60 anni (56%), ma circa due su dieci hanno oltre 70 anni e ciò può costituire un serio problema sia per l'assistenza e la cura del malato, sia per la "tenuta" del *caregiver*, almeno nei casi in cui questi sia la sola persona convivente (si tratta di 17 casi).

Interessante notare il fatto che se il malato è un uomo ha il 94% di probabilità di essere assistito da una donna, in prevalenza la moglie, mentre nel caso di una donna malata l'assistenza viene effettuata nel 64% dei casi da una donna, per lo più una figlia e nel 36% dei casi da un uomo, che nella maggior parte dei casi coincide con un figlio o con il coniuge. Probabilmente dunque, anche perchè le donne vivono mediamente più a lungo degli uomini, sono le donne che si prendono cura del coniuge nel caso in cui questi si ammali, mentre nel caso in cui sia la donna ad ammalarsi, non essendo più in vita il marito, sono i figli che rappresentano la maggiore risorsa assistenziale. In entrambi i casi comunque esistono difficoltà dovute, vuoi all'età del *caregiver* (il 64% dei *caregiver* che assistono un uomo ha oltre 60 anni), vuoi per l'accumularsi di più ruoli (il 45% dei *caregiver* che assistono una donna è nella fase della vita in cui presumibilmente lavora e ha figli in età scolastica).

Tab.3 Distribuzione dei caregiver per genere, età, titolo di studio, grado di parentela con il malato, situazione professionale secondo il genere del malato (val %)

Caregiver	Genere malato		In complesso	(N. casi)
	Uomo	Donna		
Genere				
Uomo	6	36	27	(49)
Donna	94	64	73	(131)
Totale	100	100	100	(180)
Età				
21-40 anni	8	10	9	(17)
41-50 anni	12	35	29	(51)
51-60 anni	16	32	27	(48)
61-70 anni	26	12	16	(28)
Oltre 70 anni	38	11	19	(33)
Totale	100	100	100	(177)
Titolo di studio				
Max scuola obbligo	74	62	66	(116)
Diploma prof/sc.super.	20	29	26	(46)
Laurea/dipl.univers.	6	9	8	(15)
Totale	100	100	100	(177)
Parentela con malato				
Moglie/marito	68	16	31	(55)
Figlio/a	22	50	42	(76)
Genero/nuora	2	23	17	(31)
Fratello/sorella/nipote	2	4	4	(7)
Badante	8	5	6	(11)
Totale	100	100	100	(180)
Situazione professionale				
Casalinga	43	30	34	(61)
Pensionato	31	27	28	(50)
Invalido	2	2	2	(3)
Lavoro dipendente	20	30	27	(49)
Lavoro autonomo	6	9	8	(15)
Totale	100	100	100	(178)

Il ruolo di *caregiver* principale viene svolto in prevalenza da persone che non hanno un'attività di lavoro retribuita (il 34% è casalinga, il 28% pensionata) o che, comunque, hanno rinunciato a svolgere un'eventuale attività lavorativa per prendersi cura del familiare malato; in circa tre casi su dieci (29%) però il *caregiver* svolge anche un lavoro retribuito, sia esso dipendente (21%) o autonomo (8%). Questo è possibile, nella maggior parte dei casi, perché in famiglia ci sono altre persone che possono condividere il peso dell'assistenza: mogli-casalinghe (16%), familiari pensionati (20%), o badanti che accudiscono il malato nelle ore in cui il familiare è assente per lavoro (24%).

Appare chiaro comunque che l'assistenza comporta un consistente aggravio per il *caregiver* e i familiari non solo dal punto di vista psicologico, emotivo, fisico, di disponibilità di tempo, ma anche dal punto di vista economico, sia dal lato delle *uscite* (spese per servizi e prestazioni

connesse all'assistenza), sia da quello delle *entrate* (riduzione delle possibilità di produrre reddito).

Molti sono gli studi che hanno cercato di quantificare i costi sociali della malattia di Alzheimer; in particolare, per quanto riguarda l'Italia, secondo alcuni studi, il costo medio annuo di un malato di Alzheimer si aggirava nel 1998 sui 93 milioni di lire. Di questi solo l'11% è rappresentato da costi di tipo sanitario (farmaci, modifiche dell'abitazione, visite mediche ed esami, ricoveri in ospedale, nei day hospital,...), mentre il 76% circa è dovuto all'assistenza informale, quella cioè prestata presso l'abitazione del malato dai *caregiver*, dagli infermieri, dalle lavoratrici domestiche, ecc.

7. Il carico psico-relazionale dei caregiver

La cura prestata dalle famiglie agli anziani fragili permette di evitare o ritardare il più a lungo possibile la loro istituzionalizzazione, costituendo “una risorsa che affianca i welfare locali. Questi non possono, a loro volta, non considerarlo come un nodo importante della rete rispetto cui il sistema pubblico territoriale, e in particolare gli Enti locali, devono sviluppare con più forza una funzione di regia, di presidio e di supporto” (Quintavalla, 2005). Troppo spesso infatti i caregiver che si occupano dell'assistenza sono a rischio di burn-out, soprattutto coloro che si prendono cura di anziani con problemi comportamentali, cognitivi e che necessitano di assistenza continuativa.

Nell'indagine realizzata si è cercato pertanto, attraverso un apposito strumento di valutazione, di rilevare il carico psico-relazionale dei *caregiver* (sia del *caregiver* principale che degli eventuali altri *caregiver*).¹¹ Tale strumento si compone di 18 domande raggruppabili in 5 diverse sezioni che rappresentano fattori diversi dello stress:

1. carico *oggettivo*, relativo alla restrizione del tempo per sé (per il *caregiver*);
2. carico *evolutivo*, relativo al sentirsi tagliato fuori rispetto alla vita sociale e alle aspettative nei confronti della propria vita;
3. carico *fisico*, relativo all'affaticamento e ai problemi di salute;

¹¹ Per valutare il carico assistenziale è stato utilizzato, opportunamente modificato ai fini dell'indagine, uno strumento conosciuto come *Caregiver Burden Inventory*, CBI. Si veda Novak M., Guest C, *Application of multi-dimensional Caregiver Burden Inventory*, in *Gerontologist*, 1989, 29:798-803, validato nella versione italiana da Zanetti O., Geroldi C., Frisoni GB et al, *Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics*, in *J Am Geriatr. Soc*, 1999, 47:196-202.

4. carico *sociale*, relativo ai conflitti con il nucleo familiare;
5. carico *emotivo*, relativo ai sentimenti di vergogna, imbarazzo, senso di colpa provati nei confronti del malato.

Ad ogni risposta è associato un valore su una scala a 4 gradi di gravità crescente. Il punteggio totale massimo è 72 ed è dato dalla somma dei punteggi parziali di ciascuna dimensione.

I carichi evolutivo ed emotivo hanno ciascuno un punteggio massimo uguale a 20; il carico fisico ha un punteggio massimo uguale a 16; il carico sociale uguale a 12, il carico oggettivo uguale a 4.¹²

Il carico complessivo dei caregiver primari (tab.4 e tab 4 bis) risulta mediamente meno elevato per i caregiver delle donne (50% carico basso contro 35% degli uomini), per i caregiver dei malati da meno anni (50% dei malati da 0 a 5 anni contro 43% dei malati da 6 a 10 anni e il 46% dei malati da 11 a oltre 20 anni), per i caregiver di malati che non riescono a nutrirsi da soli, a muoversi per casa, a lavarsi mani e viso, a salire e scendere dal letto e da una sedia, ma anche per i caregiver di malati che riescono senza difficoltà a fare il bagno, a vestirsi, ad andare in bagno. Inoltre un carico complessivo meno elevato si riscontra nei caregiver con un'età compresa tra i 41 e i 50 anni, dei malati del Distretto 1 (53% contro 37% del Distretto 2), nei caregiver che sono maggiormente supportati nell'assistenza, potendo contare sull'aiuto di una badante (57% contro 43%), sulla presenza di altri figli oltre a quelli conviventi (51% contro 21%), sulle visite di qualche persona (53% contro 29%), sull'assistenza domiciliare integrata (52% contro 45%), su infermieri a domicilio (51% contro 44%), sulla partecipazione al progetto sollievo dell'Associazione Alzheimer (55% contro 46%).

¹² Nello strumento di valutazione predisposto, il carico oggettivo comprendeva una sola domanda, poiché nel questionario utilizzato per l'indagine erano presenti diversi interrogativi sull'assistenza fornita al/la malato/a.

Tab. 4 Carico psico-relazionale totale dei caregiver primari in rapporto ad alcune variabili (val % di riga; n. casi 182)

	Carico psico-relazionale		Totale
	Basso	Medio-alto	
Anno insorgenza malattia			
Da 0 a 5 anni	50	50	100
Da 6 a 10 anni	43	57	100
Da 11 a oltre 20 anni	46	54	100
Genere malato			
Uomo	35	65	100
Donna	50	50	100
Distretto di residenza			
Distretto 1	53	47	100
Distretto 2	37	63	100
Presenza di badante			
Sì	57	43	100
No	43	57	100
Altri figli oltre ai conviventi			
Sì	51	49	100
No	26	74	100
Altre persone che fanno visita			
Sì	53	47	100
No	29	71	100
Utilizzo assistenza domiciliare			
Sì	52	48	100
No	45	55	100
Utilizzo progetto sollievo			
Sì	55	45	100
No	46	54	100
Utilizzo infermiere a domicilio			
Sì	51	49	100
No	44	56	100

In conclusione dunque si può ipotizzare che il carico complessivo dipenda, comprensibilmente, sia dalle condizioni del malato (è più basso quando il malato è completamente autonomo o, viceversa, quando è totalmente dipendente nello svolgimento di alcune attività), sia dalla presenza di supporti informali e formali nella cura e nell'assistenza.

Tab. 4 bis Carico psico-relazionale totale dei caregiver primari in rapporto ad alcune variabili (val % di riga; n. casi 182)

	Carico psico-relazionale		
	Basso	Medio-alto	Totale
Il malato è in grado di nutrirsi:			
Senza difficoltà	48	52	100
Con difficoltà	36	64	100
Solo aiutato	42	58	100
Non è in grado	63	37	100
Il malato è in grado di muoversi:			
Senza difficoltà	54	46	100
Con difficoltà	38	62	100
Solo aiutato	39	61	100
Non è in grado	57	43	100
Il malato è in grado di lavarsi mani e viso:			
Senza difficoltà	48	52	100
Con difficoltà	36	64	100
Solo aiutato	42	58	100
Non è in grado	63	37	100
Il malato è in grado di fare il bagno:			
Senza difficoltà	73	27	100
Con difficoltà	33	67	100
Solo aiutato	47	53	100
Non è in grado	44	56	100
Il malato è in grado di vestirsi:			
Senza difficoltà	62	38	100
Con difficoltà	50	50	100
Solo aiutato	42	58	100
Non è in grado	45	55	100
Il malato è in grado di andare in bagno:			
Senza difficoltà	59	41	100
Con difficoltà	33	67	100
Solo aiutato	49	51	100
Non è in grado	44	56	100
Il malato è in grado di salire e scendere dal letto:			
Senza difficoltà	40	60	100
Con difficoltà	45	55	100
Solo aiutato	49	51	100
Non è in grado	54	46	100

Mettendo a confronto il carico psico-relazionale dei caregiver primari con quello dei caregiver secondari si rileva la situazione evidenziata nella tab.5. Poco meno della metà dei caregiver primari presenta un carico psico-relazionale complessivo basso (punteggi da 18 a 36) e altrettanti un carico medio (punteggi da 37 a 54), mentre una quota pari a meno di un caregiver su dieci dichiara un carico complessivo elevato (punteggi da 55 a 72). La situazione dei caregiver secondari risulta nettamente migliore, poiché il 63% dichiara un carico basso, il 34% un carico medio e solo il 3% un carico elevato.

Tab.5 Carico psico-relazionale totale, carico oggettivo, evolutivo, fisico, sociale ed emotivo dei caregiver primari e dei caregiver secondari (val %; n. casi 182 e 39)

	Caregiver primari	Caregiver secondari
Carico psico-relazionale totale		
Basso	46	63
Medio	45	34
Alto	9	3
Totale	100	100
Media	39,3	34,4
Carico oggettivo		
Basso	38	46
Medio	29	31
Alto	33	23
Totale	100	100
Media	2,8	2,6
Carico evolutivo		
Basso	27	47
Medio	40	37
Alto	33	16
Totale	100	100
Media	13,4	11,6
Carico fisico		
Basso	37	66
Medio	36	26
Alto	27	8
Totale	100	100
Media	10,0	7,6
Carico sociale		
Basso	70	82
Medio	20	10
Alto	10	8
Totale	100	100
Media	5,3	4,7
Carico emotivo		
Basso	92	95
Medio	8	5
Alto	-	-
Totale	100	100
Media	4,4	4,5

Analizzando le diverse componenti del carico psico-relazionale si può notare che, mentre alcune presentano punteggi medi o elevati per buona parte dei caregiver, altre presentano punteggi bassi: in particolare sono il carico oggettivo, evolutivo e fisico a presentare punteggi elevati, mentre per quanto riguarda il carico sociale ed emotivo si registrano quote inferiori di caregiver con punteggi medi o elevati.

Secondo quanto affermato dai caregiver dunque, sono la mancanza di tempo per sé, la pesantezza di un'assistenza che richiede una presenza continuativa per un periodo di tempo che può

durare anche molti anni, il fatto che il ruolo svolto non permette al caregiver di “staccare la spina”, a costituire i principali motivi di stress e di “sovraccarico” fisico e psicologico.

Il carico oggettivo percepito dai *caregiver* si presenta piuttosto elevato: il 61% dei caregiver principali e il 54% di quelli secondari dichiarano di “non riuscire ad avere un minuto di libertà” (molto o abbastanza d’accordo), ma la percentuale è del 52% tra i caregiver principali di malati lievi, sale al 62% tra i caregiver di malati ad uno stadio medio e al 66% tra i caregiver di malati gravi, confermando l’ipotesi che il peso assistenziale aumenta con il progredire della malattia e il conseguente venir meno dell’autonomia del malato.

Tab.6 Carico oggettivo dei caregiver in rapporto allo stadio della malattia (val %)

Non riesco ad avere un minuto di libertà	Inizio	Medio	Grave	In complesso	(N. casi)
Caregiver principali					
Per niente	13	9	13	11	(20)
Poco	35	30	21	27	(50)
Abbastanza/molto	52	62	66	61	(112)
Totale	100	100	100	100	(182)
Caregiver secondari					
Per niente	-	6	21	13	(5)
Poco	50	39	26	33	(13)
Abbastanza/molto	50	55	53	54	(21)
Totale	100	100	100	100	(39)

Confrontando il carico oggettivo percepito dai *caregiver* primari con quello dei caregiver secondari si nota inoltre che il punteggio medio dei *caregiver* primari è uguale a 2,8 (il massimo è 4) contro 2,6 dei caregiver secondari. I dati evidenziano dunque come, pur essendo superiore la quota di *caregiver* secondari che dichiarano un carico oggettivo basso o nullo (46% contro 38%), il peso dell’assistenza ricade in buona parte anche su questo secondo *caregiver*.

Il carico oggettivo risulta meno elevato se il malato è in grado di muoversi autonomamente per casa, di lavarsi mani e viso, di fare il bagno, di andare in bagno, di vestirsi, di salire e scendere dal letto, se il caregiver può disporre dell’aiuto di altri figli non conviventi, di altre persone, di una badante.

Un carico oggettivo elevato è associato anche alla presenza di un solo familiare convivente, segno che, laddove il *caregiver* può contare sulla presenza di altri familiari che si prendono cura del/la malato/a e/o che contribuiscono in qualche modo alla gestione della casa e alla cura familiare anche il *caregiver* può avere qualche momento per sé.

Rispetto al carico evolutivo, il 46% dei caregiver principali percepisce di trovarsi in una situazione in cui sta perdendo la propria vita, il 60% vorrebbe poter fuggire dalla situazione attuale, il 62% non riesce a vedere gli amici, il 48% afferma di essere così occupato da non provare più emozioni, il 77% dichiara che si sarebbe aspettato qualcosa di diverso a questo punto della vita.

Tab.7 Carico evolutivo dei caregiver principali in rapporto allo stadio della malattia (val %)

	Lieve	Medio	Grave	In complesso	(n. casi)
<i>Sento che sto perdendo la mia vita</i>					
Per niente	36	28	26	29	(52)
Poco	32	20	28	25	(45)
Abbastanza/molto	32	52	46	46	(84)
Totale	100	100	100	100	(181)
<i>Vorrei poter fuggire da questa situazione</i>					
Per niente	32	17	19	20	(37)
Poco	19	21	19	20	(36)
Abbastanza/molto	49	62	62	60	(108)
Totale	100	100	100	100	(110)
<i>Non riesco più a vedere gli amici come un tempo</i>					
Per niente	26	18	19	19	(36)
Poco	19	20	19	19	(35)
Abbastanza/molto	55	62	62	62	(181)
Totale	100	100	100	100	(181)
<i>Sono così occupato/a che mi sembra quasi di non provare più emozioni</i>					
Per niente	32	30	22	27	(49)
Poco	23	21	32	25	(46)
Abbastanza/molto	45	49	46	48	(86)
Totale	100	100	100	100	(181)
<i>Mi sarei aspettato/a qualcosa di diverso a questo punto della mia vita</i>					
Per niente	13	9	7	9	(16)
Poco	13	15	13	14	(25)
Abbastanza/molto	74	76	80	77	(140)
Totale	100	100	100	100	(181)

Come si nota dalla tab.7, anche il carico evolutivo è associato al livello di progressione della malattia: in tutti e cinque gli items che compongono il carico evolutivo infatti si rileva un aumento percentuale delle risposte positive (molto e abbastanza d'accordo) con il progredire della malattia.

Anche il carico evolutivo appare meno pesante per i caregiver secondari rispetto a quello dei caregiver principali, basti pensare che il punteggio medio ottenuto dai primi è pari a 11,6, mentre il punteggio medio dei secondi risulta uguale a 13,4 (il punteggio massimo del carico evolutivo era 20).

I punteggi ottenuti dai cinque items del carico evolutivo sono stati raggruppati in tre classi: basso (punteggio da 5 a 10), medio (da 11 a 15), alto (da 16 a 20).

Solo il 27% dei caregiver principali dichiara un carico evolutivo basso, mentre la quota di *caregiver* secondari che dichiara un carico evolutivo basso è circa la metà degli intervistati (47%), segno che per questi ultimi l'assistenza al malato non è continuativa e lascia degli spazi per sé che consentono di non rinunciare alle proprie aspettative e di non sentirsi tagliati fuori rispetto alle opportunità della vita.

Presentano un carico evolutivo mediamente più basso i caregiver tra i 41 e i 50 anni, che possono contare sull'aiuto di altre persone, siano esse figli/e del malato che non vivono con lui, persone che fanno visita al malato, badanti.

Rispetto al carico fisico, la metà dei *caregiver* principali afferma di non riuscire a dormire a sufficienza e lamenta problemi di salute, il 39% percepisce che la gravosità del compito di cura lo ha reso maggiormente fragile dal punto di vista della salute e il 65% si sente fisicamente stanco.

Secondo quanto emerge dall'analisi dei dati della tab.8 il carico fisico appare maggiormente elevato per i caregiver di malati ad uno stadio intermedio: sia i problemi legati al riposo notturno, sia i problemi di salute, sia quelli dovuti alla stanchezza fisica infatti sembrano più consistenti tra i caregiver di malati ad un livello medio.

Tab.8 Carico fisico dei caregiver principali in rapporto allo stadio della malattia (val %)

	Lieve	Medio	Grave	In complesso	(n. casi)
<i>Non riesco a dormire a sufficienza</i>					
Per niente	23	20	28	23	(42)
Poco	42	20	29	27	(49)
Abbastanza/molto	35	60	43	50	(99)
Totale	100	100	100	100	(180)
<i>La mia salute ne ha risentito</i>					
Per niente	16	27	32	27	(48)
Poco	39	16	26	24	(43)
Abbastanza/molto	45	56	42	49	(88)
Totale	100	100	100	100	(179)
<i>Il compito di assistenza mi ha reso più fragile di salute</i>					
Per niente	39	33	38	36	(65)
Poco	32	16	33	25	(46)
Abbastanza/molto	29	51	29	39	(70)
Totale	100	100	100	100	(181)
<i>Sono fisicamente stanco/a</i>					
Per niente	13	7	9	9	(16)
Poco	45	26	20	27	(49)
Abbastanza/molto	42	67	71	65	(116)
Totale	100	100	100	100	(181)

Anche su questi aspetti i *caregiver* secondari sembrano meno colpiti rispetto ai *caregiver* primari: il 26% afferma di non riuscire a dormire a sufficienza, il 14% lamenta problemi di salute e un terzo afferma di sentirsi fisicamente stanco. Inoltre il punteggio medio complessivo del carico fisico dei *caregiver* secondari risulta inferiore a quello dei *caregiver* principali: 7,6 contro 11,0 (il punteggio massimo del carico fisico era 16).

Come per il carico evolutivo, i punteggi ottenuti dai quattro items che compongono il carico fisico sono stati raggruppati in tre classi: basso (punteggio da 4 a 8), medio (da 9 a 12), alto (da 13 a 16). La quota di *caregiver* secondari che dichiara un carico fisico elevato risulta inferiore a quella dei *caregiver* primari, mentre la maggior parte dichiara un carico fisico basso, ad indicare come pur svolgendo un ruolo assistenziale, l'impegno fisico non è tale da compromettere la propria salute e presumibilmente non richiede una presenza durante la notte.

Un carico fisico mediamente più basso presentano i *caregiver* tra i 41 e i 50 anni, i *caregiver* di malati che sono in grado di svolgere autonomamente alcune funzioni, come nutrirsi, fare il bagno, vestirsi, andare in bagno, ma anche i *caregiver* che possono contare sulla presenza di una badante, di figli non conviventi, di persone che fanno visita al malato.

Il carico sociale rileva le eventuali difficoltà nei rapporti tra il *caregiver* e i familiari: il mancato accordo con gli altri membri della famiglia, la scarsa considerazione degli sforzi fatti dal *caregiver* da parte dei famigliari, il mancato aiuto nell'assistenza.

Tab.9 Carico sociale dei *caregiver* principali in rapporto allo stadio della malattia (val %)

	Lieve	Medio	Grave	In complesso	(n.casi)
<i>Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia</i>					
Per niente	71	46	71	60	(107)
Poco	16	17	9	13	(24)
Abbastanza/molto	13	37	20	27	(47)
Totale	100	100	100	100	(178)
<i>I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari</i>					
Per niente	61	45	64	55	(99)
Poco	13	14	20	16	(29)
Abbastanza/molto	26	41	16	29	(52)
Totale	100	100	100	100	(180)
<i>Provo rabbia verso i miei familiari che potrebbero darmi una mano, ma non lo fanno</i>					
Per niente	58	53	67	59	(106)
Poco	26	21	19	21	(38)
Abbastanza/molto	16	26	14	20	(36)
Totale	100	100	100	100	(180)

Come si nota dalla tab.9 qualche incrinatura rispetto al carico sociale viene messa in luce complessivamente da 2-3 caregiver su 10 e anche in questo caso sono più i caregiver di malati ad uno stadio intermedio a dichiarare qualche difficoltà nei rapporti familiari.

Il carico sociale dei *caregiver* secondari risulta simile a quello dei *caregiver* principali: il punteggio medio ottenuto dai primi è pari a 5,3, quello dei secondi risulta uguale a 4,7 (il punteggio massimo del carico sociale era 12).

Anche in questo caso i punteggi ottenuti dai tre items che formano il carico sociale sono stati raggruppati in tre classi: basso (punteggio da 3 a 6), medio (da 7 a 9), alto (da 10 a 12). Sia la quota di *caregiver* secondari che quella dei *caregiver* primari che dichiarano un carico sociale elevato risulta molto contenuta (rispettivamente 8% e 10%), segno di buone relazioni familiari nella maggior parte dei casi presi in considerazione e di una suddivisione dei compiti all'interno della famiglia tale da non appesantire troppo il compito di cura e assistenza del caregiver primario.

Il carico sociale risulta mediamente meno elevato nei caregiver più anziani (oltre i 70 anni), mogli o mariti della persona malata, ma anche se il malato è maggiormente dipendente nel nutrirsi, muoversi, lavarsi e se ci sono persone che fanno visita al/la malato/a.

Il carico emotivo infine rileva le eventuali difficoltà nei rapporti tra il caregiver e malato: i sentimenti di imbarazzo causati dai comportamenti del malato, i sentimenti di vergogna, di rabbia, di disagio e quelli causati dai sensi di colpa dovuti alle reazioni del caregiver nei confronti del/la malato/a.

Come si nota dalla tab.10 tra tutti gli aspetti che compongono il carico emotivo quello che vede maggiormente in difficoltà gli intervistati è rappresentato dalla rabbia causata dalle reazioni dei caregiver medesimi: il 37% dei *caregiver* infatti afferma di arrabbiarsi per le proprie reazioni nei riguardi del/la malato/a. I sentimenti di rabbia nei confronti del/la malato/a e nei confronti di se stesso per le reazioni nei riguardi del malato sono proprie soprattutto dei caregiver di malati allo stadio iniziale, quando probabilmente non sono ancora riusciti ad accettare la condizione del loro familiare.

Tab.10 Carico emotivo dei caregiver principali in rapporto allo stadio della malattia (val %)

	Lieve	Medio	Grave	In complesso	(n.casi)
<i>Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del/la mio/a familiare</i>					
Per niente	61	54	71	62	(112)
Poco	29	22	14	20	(37)
Abbastanza/molto	10	24	15	18	(32)
Totale	100	100	100	100	(181)
<i>Mi vergogno di lui/lei</i>					
Per niente	90	76	83	81	(146)
Poco	6	17	14	14	(26)
Abbastanza/molto	4	7	3	5	(8)
Totale	100	100	100	100	(180)
<i>Provo rabbia nei suoi confronti</i>					
Per niente	52	59	78	65	(116)
Poco	16	21	12	13	(30)
Abbastanza/molto	32	20	10	22	(33)
Totale	100	100	100	100	(179)
<i>Non mi sento a mio agio quando ho amici in casa</i>					
Per niente	74	65	78	72	(130)
Poco	19	18	7	14	(26)
Abbastanza/molto	7	17	15	14	(25)
Totale	100	100	100	100	(181)
<i>Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi</i>					
Per niente	39	35	42	38	(69)
Poco	16	30	25	25	(46)
Abbastanza/molto	45	35	33	37	(66)
Totale	100	100	100	100	(181)

Per quanto riguarda gli altri aspetti invece si rileva per lo più una situazione di comprensione nei confronti dei comportamenti del malato: 2 caregiver su 10 si sentono in imbarazzo a causa del comportamento del familiare; solo il 5% si vergogna del malato, il 14% afferma di non sentirsi a proprio agio quando ha amici in casa.

Sembra dunque che, nonostante l'impegno gravoso nei confronti del malato, la sfera delle relazioni familiari e quella dei rapporti con il malato non ne risentano, se non per l'incapacità del caregiver di controllare le proprie reazioni al comportamento del malato e i sensi di colpa che tali reazioni generano.

Il carico emotivo risulta comunque piuttosto basso sia per i caregiver principali che per i caregiver secondari: il punteggio medio ottenuto da entrambi è pari a 8,0 (il punteggio massimo del carico emotivo era 20).

Anche in questo caso i punteggi ottenuti dai cinque items che compongono il carico emotivo sono stati raggruppati in tre classi: basso (punteggio da 5 a 10), medio (da 11 a 15), alto (da

16 a 20). Come si nota nei dati contenuti nella tab.5 quasi inesistente la quota di *caregiver* che dichiara un carico emotivo elevato, ad indicare come la grande maggioranza dei *caregiver* percepisce di avere un rapporto corretto con il proprio familiare malato e di avere “accettato” i suoi comportamenti “anomali”.

Il carico emotivo risulta mediamente meno elevato quando la famiglia utilizza l’assistenza domiciliare, il sostegno psicologico, i gruppi di auto-mutuo aiuto, gli infermieri a domicilio, quando sono presenti figli non conviventi, persone che fanno visita al malato, badanti, ovvero quando il *caregiver* è sostenuto e supportato nel suo ruolo assistenziale da aiuti, sia informali che formali.

8. Gli aiuti nell’assistenza

Nel capitolo precedente si è visto che, in generale, i supporti formali e informali svolgono un ruolo determinante nel rendere meno pesante il carico psico-relazionale dei *caregiver*. E’ cosa nota infatti che il *caregiver* principale, per non correre il rischio di “collassare” e diventare così una seconda vittima della malattia di Alzheimer, dovrebbe poter contare su qualcuno, sia per avere alcuni momenti di “stacco” rispetto all’assistenza, sia per poter disporre di un aiuto concreto nello svolgimento delle attività quotidiane, sia per un sostegno di tipo psicologico.

Per questo motivo l’indagine ha preso in considerazione i vari tipi di aiuto, sia informali che formali, che possono in qualche modo alleviare il peso dell’assistenza:

1. figli non conviventi, ma residenti nelle vicinanze del malato e che in qualche modo contribuiscono alla sua assistenza;
2. persone che fanno visita al malato con una frequenza più o meno elevata;
3. persone che possono sostituire il *caregiver* principale, nel caso in cui questo si debba assentare per un periodo di tempo più o meno lungo;
4. aiuto pratico nel disbrigo delle faccende domestiche e delle pratiche burocratiche;
5. presenza di una badante;
6. sostegni e servizi socio-sanitari;
7. gruppi organizzati/associazioni di volontariato che si prendono cura del malato.

1. Figli non conviventi

La presenza di figli che, pur non vivendo con il malato, possono fornire qualche tipo di aiuto nell’assistenza può risultare molto importante per il *caregiver* principale, poiché solitamente,

l'assistenza che si deve prestare ad un malato di Alzheimer aumenta progressivamente con il progredire della malattia e con essa aumentano anche lo stress e le difficoltà che il caregiver deve affrontare.

I cambiamenti indotti dalla comparsa della malattia e dal suo decorso possono produrre conflitti e incomprensioni tra i parenti più stretti della persona malata, ma possono anche viceversa rafforzare i legami e la coesione familiare. “All'interno della famiglia 'alzheimeriana' la qualità delle relazioni familiari ha un'importanza rilevante, poiché essa influenza la percezione, da parte del caregiver, del proprio ruolo, così come la sua capacità di esplicare in maniera efficace la sua funzione”. (Fasanelli, Galli, Sommella, 2005).

Nei casi considerati dall'indagine la maggior parte dei malati ha uno o più figli non conviventi (82%). Si tratta di figli che per lo più vivono nelle vicinanze del genitore: complessivamente, il 17% ha almeno un figlio che vive nello stesso caseggiato, il 38% almeno un figlio che vive nel giro di un km di distanza e il 39% almeno un figlio che vive nello stesso comune, anche se ad oltre un km, mentre la quota di quanti hanno almeno un figlio che vive a meno di 15 km è del 67%.

Come si può notare dalla tab.11, la maggior parte dei malati ad uno stadio medio o grave ha qualche figlio che vive ad una distanza massima di 15 chilometri, mentre tra i malati iniziali la percentuale di figli che risiede nelle vicinanze del genitore è pari appena a due su dieci. Evidentemente dunque, con l'aggravarsi delle condizioni di salute del genitore molti figli, pur non abitando con questi, preferiscono vivere ad una breve distanza dal familiare, al fine di poter essere maggiormente disponibile in caso di necessità, ma anche nella gestione quotidiana dei problemi.

Tab. 11 Residenza dei figli non conviventi in rapporto allo stadio della malattia (val % sul totale dei figli non residenti)

Residenza figli	Stadio malattia			In complesso
	Inizio	Medio	Grave	
Stesso caseggiato/max 1 km	5	23	27	55
+ di 1 km, - 15 km	17	44	44	105
16-50 km	3	10	10	23
+ 50 km/estero	2	9	7	19
Totale	14	44	42	100
(n. casi)	(21)	(65)	(61)	(147)

Infatti nel 74% dei casi il peso dell'assistenza viene in parte condiviso dal caregiver principale con qualche figlio non convivente, che visita quotidianamente il genitore malato, mentre il

supporto che i figli non conviventi danno al caregiver nell'assistenza può essere considerato limitato o inesistente in circa un quarto dei casi (le visite al genitore avvengono qualche volta all'anno o non avvengono affatto).

Nella tab.12 è visualizzata la frequenza delle visite dei figli che non risiedono con la persona malata in rapporto alla loro residenza: la grande maggioranza dei figli che risiedono nello stesso comune, anche oltre un km di distanza, fa visita al malato tutti i giorni o almeno qualche volta la settimana; ma anche una quota compresa tra il 40% e il 60% dei figli che vivono a meno di 15 km fino ad un massimo di 50 km visitano il proprio genitore con una frequenza analoga.

Tab. 12 Frequenza con cui i figli non conviventi fanno visita al malato in rapporto alla residenza alla (val % di colonna)

Frequenza visite	Residenza figli			In complesso
	Stesso caseggiato/+ 1 km	Meno di 15 km/max 50 km	Oltre 50 km/estero	
Primo/a figlio/a				
Tutti i giorni/qualche v settimana	81	54	-	64
Una v. settimana/qualche v mese	13	35	17	21
Qualche volta anno/mai	6	11	83	15
Totale	100	100	100	100
(n.casi)	(79)	(54)	(12)	(145)
Secondo/a figlio/a				
Tutti i giorni/qualche v settimana	86	60	-	66
Una v. settimana/qualche v. mese	14	31	33	24
Qualche volta anno/mai	-	8	67	10
Totale	100	100	100	100
(n. casi)	(42)	(48)	(9)	(99)
Terzo/a figlio/a				
Tutti i giorni/qualche v settimana	87	43	-	52
Una v. settimana/qualche v mese	13	50	20	35
Qualche volta anno/mai	-	7	80	13
Totale	100	100	100	100
(n. casi)	(15)	(28)	(5)	(48)

In conclusione dunque, sembra di poter affermare che i caregiver degli ammalati che hanno uno o più figli non residenti, possono contare sulla collaborazione e sul sostegno di quasi tutti i figli, ad eccezione di un numero ridotto che, vivendo a distanze ragguardevoli o per altri motivi non rilevati dall'indagine, fa visita al genitore solo qualche volta l'anno o non è disponibile a condividere in alcun modo l'assistenza.

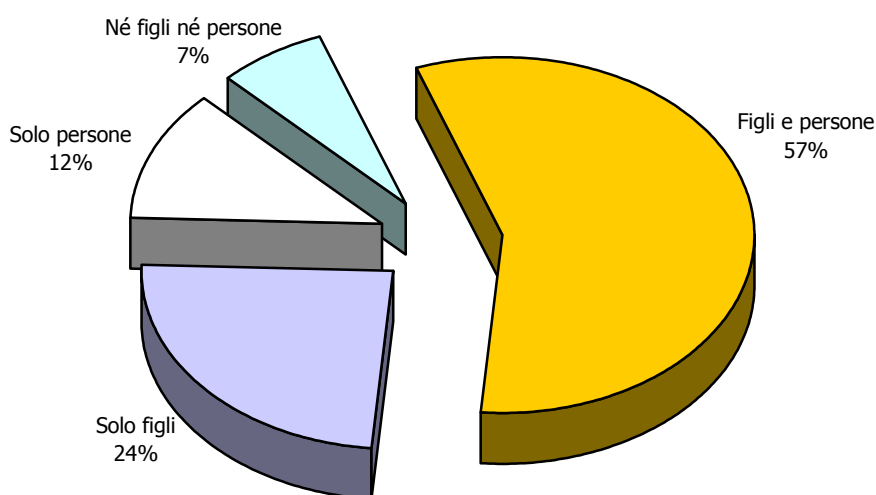
2. Persone che fanno visita al malato

All'interno del questionario utilizzato per la rilevazione si ponevano alcune domande riguardanti la presenza di persone, che non fossero i figli, che fanno visita con una certa regolarità alla persona malata. Questo per verificare l'ampiezza della rete di sostegno al caregiver e al malato stesso.

Uno dei rischi che può correre la famiglia in cui è presente un malato di Alzheimer è infatti l'isolamento sociale, dovuto sia alla mancanza di una rete familiare estesa e disponibile, sia alla scarsa disponibilità di servizi nel territorio di residenza, sia alla scarsità di tempo libero di cui poter disporre, visto l'impegno, anche in termini temporali, che l'assistenza e la cura comportano.

In 7 casi su 10 esiste almeno una persona che fa visita al malato con una certa regolarità; in oltre 4 casi su 10 ne esistono almeno due; nel 22% dei casi ne esistono 3 o 4. Questi dati uniti al fatto che nel 57% dei casi la persona malata ha sia figli non conviventi che persone che le fanno visita con una certa regolarità fanno supporre la presenza di una rete di sostegno al caregiver abbastanza articolata, anche se non si può non notare che nel 7% dei casi la persona che si prende cura del malato non può contare né su qualche figlio non convivente, né su qualche persona che fa visita al malato.

Graf.4 Percentuale di figli non conviventi e/o persone che fanno visita al malato



Ma chi sono le persone che fanno visita e con quale frequenza? Si tratta soprattutto di fratelli/sorelle (52%) e di amici (53%); seguono i nipoti (37%) e i/le cognati/e (24%). Molto ridotta

la presenza di generi/nuore (13%), forse anche perché sono molto spesso questi a farsi carico in prima persona dell'assistenza, vivendo con la persona malata e volontari, il cui apporto risulta pari appena al 2%.

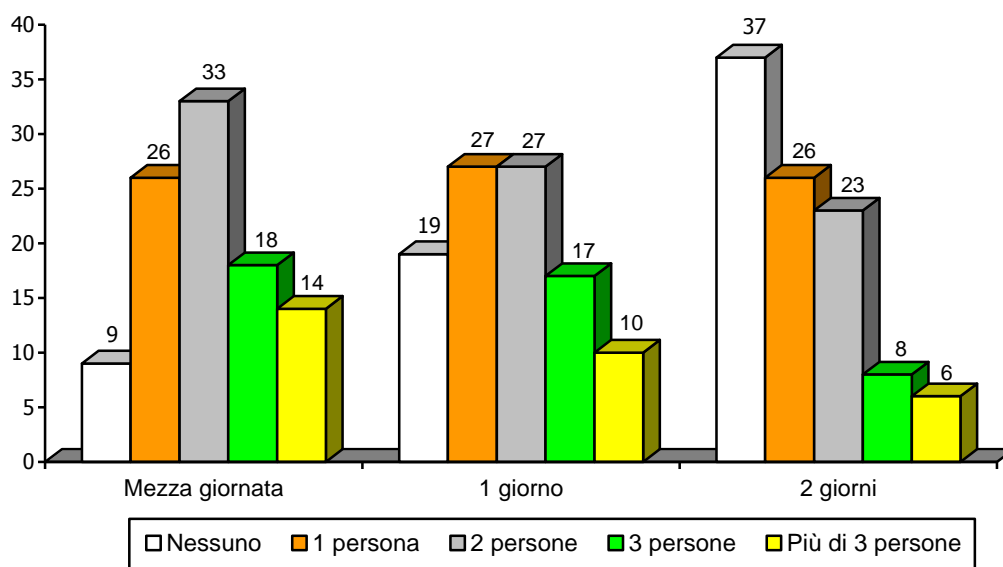
L'intensità con cui fanno visita al malato risulta meno frequente rispetto a quella dei figli non conviventi, dato anche il legame di parentela meno stretto: comunque nel 62% dei casi si ha una frequenza plurisettimanale, mentre nel 28% dei casi la frequenza è giornaliera.

3. Persone che possono sostituire il caregiver

Oltre alle persone che fanno visita al malato il caregiver può far conto, nel caso in cui debba assentarsi da casa per un periodo di tempo più o meno lungo, sull'aiuto di qualcuno, sia esso un familiare o un'altra persona?

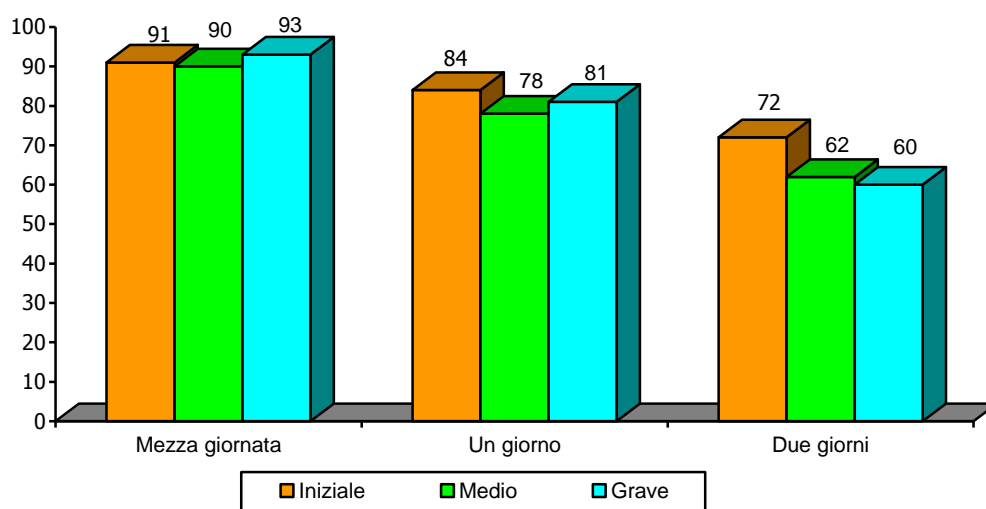
Come si può notare dal grafico seguente, mentre non paiono esistere particolari problemi nel caso di assenza del caregiver per mezza giornata (solo nel 9% dei casi esso non ha nessuno che lo possa sostituire), i problemi aumentano nel caso in cui il caregiver si debba assentare per un giorno (il 19% non ha una persona che lo sostituisca) e la situazione si fa ancor più difficile nel caso in cui l'assenza si debba protrarre per due giorni (il 37% non ha alcun sostituto).

Graf. 5 Persone su cui il caregiver può contare in caso di necessità in base al numero di giorni (val %)



Questi dati sembrano mettere in evidenza come il caregiver, una volta assunto il ruolo di assistenza, difficilmente si possa assentare per un periodo di tempo anche solo di due giorni, potendo contare su qualche familiare o qualche altra persona che si prenda cura del malato in sua vece. E questo indipendentemente dallo stadio di avanzamento della malattia: infatti solo nel caso di assenza maggiore di un giorno si nota una differenza tra chi assiste un malato allo stadio iniziale e chi ne assiste uno ad uno stadio medio o grave.

Graf.6 Percentuale di caregiver che possono contare sull'aiuto di qualcuno in caso di assenza da casa in rapporto allo stadio della malattia



I dati appena visti sembrerebbero in contrasto con quanto affermato nel paragrafo precedente. In realtà però la situazione più frequente pare caratterizzata dalla presenza continuativa di un solo caregiver principale, il quale esplica la maggior parte delle funzioni di cura e assistenza del/la malato/a e dalla collaborazione su alcuni aspetti della cura o della gestione familiare da parte dei familiari coresidenti e/o dei parenti più prossimi residenti altrove. In sostanza vi è un caregiver, ritenuto il principale responsabile dell'assistenza, supportato quotidianamente dai familiari, in particolare coniuge, figli, fratelli/sorelle, ma difficilmente sostituibile per periodi di tempo prolungati.

4. Aiuto nello svolgimento delle faccende domestiche

Un aiuto considerevole può venire anche da parte di chi, pur non assistendo direttamente il malato, contribuisce a sostenere il caregiver, occupandosi delle faccende domestiche e/o del disbrigo delle pratiche burocratiche. Fare le pulizie di casa, fare la spesa, cucinare, lavare e

stirare, uscire di casa per recarsi a sbrigare qualche pratica in un ufficio spesso costituiscono compiti impossibili da svolgere per il caregiver impegnato nell'assistenza ad un malato di Alzheimer, perciò la collaborazione e l'aiuto concreto proveniente dagli altri familiari, che vivano o meno in casa, o da altre persone che fanno parte della rete di sostegno alla famiglia, rappresentano un motivo di sollievo per il caregiver principale.

In alcuni casi, dove non ci sono altri familiari o la rete parentale non è adeguata o, più spesso, quando le risorse economiche della famiglia lo consentono, si ricorre ad aiuti retribuiti affinché svolgano le attività di pulizia e preparazione dei pranzi.

Fare le pulizie di casa, lavare e stirare il vestiario e cucinare sono le attività nelle quali più spesso il caregiver viene sostituito da un familiare, da una collaboratrice domestica o da una badante, che spesso oltre ad un ruolo di assistenza al familiare malato svolge anche altre attività connesse alla gestione quotidiana dell'abitazione.

Tab.13 *Frequenza nell'aiuto al caregiver e persone che aiutano il caregiver in varie attività (val % di riga)*

	Frequenza aiuto			Totale	(N. casi)
	Spesso	Talvolta/ raramente	Mai		
Pulizie di casa	57	17	26	100	(171)
Sbrigare pratiche presso uffici	37	25	38	100	(171)
Accompagnare a fare la spesa	27	29	44	100	(171)
Fare la spesa al posto del caregiver	36	27	37	100	(171)
Cucinare	43	22	35	100	(171)
Lavare e stirare	46	20	34	100	(171)
	Persone che aiutano			Totale	N. casi
	Familiare	Conoscente/ amica/ volontario	Badante		
Pulizie di casa	44	9	47	100	(127)
Sbrigare pratiche presso uffici	98	-	2	100	(105)
Accompagnare a fare la spesa	86	-	14	100	(96)
Fare la spesa al posto del caregiver	69	1	30	100	(108)
Cucinare	63	3	34	100	(110)
Lavare e stirare	49	5	46	100	(113)

Complessivamente il 74% dichiara di ricevere qualche forma di aiuto per effettuare le pulizie di casa, il 66% per lavare e stirare, il 65% per cucinare, il 62% per sbrigare le pratiche burocratiche, il 63% ha qualcuno che fa la spesa al posto suo. Se però ci limitiamo a considerare quanti ricevono “spesso” un aiuto notiamo che il 57% dichiara di ricevere spesso aiuto per effettuare le pulizie di casa, il 46% per lavare e stirare, il 43% per cucinare, il 37% per sbrigare

le pratiche burocratiche, il 36% ha qualcuno che fa la spesa al posto suo. Questo significa che una quota variabile tra il 26% (fare le pulizie di casa) e il 44% (accompagnare a fare la spesa) del campione intervistato non può contare su alcun tipo di aiuto nello svolgimento delle faccende domestiche.

Come si nota dalla tab.13 sono soprattutto i familiari, sia quelli che vivono in casa che quelli che abitano fuori casa ad aiutare il caregiver nel disbrigo delle pratiche presso uffici e nell'effettuare la spesa, quindi nelle attività che richiederebbero una temporanea assenza del caregiver, mentre le persone a pagamento intervengono prevalentemente nelle pulizie di casa, nella preparazione dei pasti e nella lavatura e stiratura del vestiario.

Tab.14 Frequenza di aiuto al caregiver in varie attività secondo lo stadio della malattia (val % di colonna)

	Stadio malattia		
	<i>Inizio</i>	<i>Medio</i>	<i>Grave</i>
<i>Pulizie di casa</i>			
Spesso	48	58	61
Talvolta/raramente	26	14	16
Mai	26	28	23
<i>Sbrigare pratiche presso uffici</i>			
Spesso	41	33	40
Talvolta/raramente	22	27	24
Mai	37	40	36
<i>Accompagnare a fare la spesa</i>			
Spesso	15	27	33
Talvolta/raramente	41	24	29
Mai	44	49	38
<i>Fare la spesa al posto del caregiver</i>			
Spesso	19	32	48
Talvolta/raramente	33	24	26
Mai	48	44	26
<i>Cucinare</i>			
Spesso	22	46	47
Talvolta/raramente	45	15	21
Mai	33	39	32
<i>Lavare e stirare</i>			
Spesso	26	49	50
Talvolta/raramente	30	18	20
Mai	44	33	30

La frequenza degli aiuti appare correlata con lo stadio della malattia, poiché chi assiste un malato più grave necessita in misura maggiore di essere supportato nello svolgimento delle faccende domestiche rispetto a chi assiste un malato lieve.

5. Assistenti familiari

Come noto, da tempo ormai le famiglie che hanno qualche componente bisognoso di assistenza si rivolgono a persone, per lo più provenienti da Paesi dell'est europeo, che assistono a domicilio la persona non più autosufficiente.¹³ Va da sé che non tutte le famiglie sono in grado di sostenere economicamente la spesa per una o più badanti, anche se spesso, l'impossibilità di accudire personalmente il/la proprio/a congiunto, costringe i familiari a sopportare notevoli sacrifici economici pur di avere un supporto esterno nell'assistenza.

Così il ricorso alle badanti è diventata una delle strategie con cui le famiglie cercano di far fronte alla gestione dei problemi derivanti dalla "fragilità" di qualche componente anziano, laddove i servizi pubblici non sono in grado di offrire alternative valide, sia in merito alla spesa, sia in merito alla domiciliarità del servizio, sia in merito alla continuità dello stesso.¹⁴ Le assistenti familiari rappresentano infatti una soluzione vantaggiosa a molteplici problemi: sono una presenza continuativa, poichè risiedono con la persona assistita; spesso svolgono altre prestazioni oltre all'assistenza; sono competitive sul piano dei costi; infine, l'abbondante disponibilità di manodopera femminile immigrata fa sì che la richiesta delle famiglie possa essere soddisfatta nella quasi totalità dei casi.

A fronte degli indubbi vantaggi nel coinvolgimento delle badanti nella cura degli anziani fragili, qualcuno ha sollevato anche alcuni aspetti su cui riflettere, come la presenza di notevoli quote di lavoro irregolare, precario, non tutelato; la necessità di qualificare il lavoro di cura, la possibilità che nel prossimo futuro non vi sia più una disponibilità di badanti come l'attuale.¹⁵ A seguito del massiccio ricorso da parte delle famiglie a personale a pagamento per soddisfare le necessità di cura e assistenza si sono venuti a creare "due mercati dei servizi paralleli: il primo, tutto basato sulla responsabilità e le capacità familiari ma privo di garanzie; il secondo, sostenuto dall'ente pubblico ma riservato ad una minoranza di cittadini appartenenti alle fasce più deboli della popolazione".¹⁶

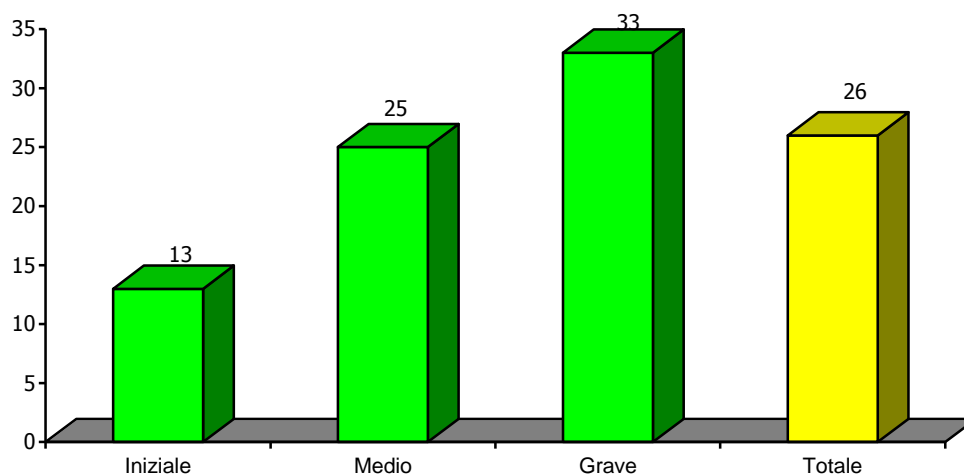
¹³ Le regolarizzazioni effettuate nel 2003 vedono ai primi posti i lavoratori provenienti dalla Romania, seguiti da quelli provenienti dall'Ucraina e dall'Albania; anche un'indagine effettuata dalla Regione Emilia Romagna segnala che la maggior parte delle badanti proviene dall'Est europeo.

¹⁴ Si veda Castegnaro A., *La rivoluzione occulta nell'assistenza agli anziani: le assistenti domiciliari*, in "Studi Zancan", 2, 2002.

¹⁵ Si veda il numero monografico *Anziani, lavoro di cura e politiche dei servizi*, Prospettive Sociali e Sanitarie n. 17-18, 2004

¹⁶ Di Santo P., *Come ricostruire la rete dei servizi per anziani*, in "Prospettive sociali e sanitarie", n.12-13, luglio 2003.

Graf. 7 Presenza di badanti per stadio di progressione della malattia (val %)



La presenza di personale a pagamento per assistere il malato appare abbastanza frequente tra le famiglie intervistate: in una famiglia su quattro infatti si riscontra il supporto di una o più badanti e questo aumenta con l'aggravarsi della malattia e il conseguente aumento del carico assistenziale.

In un numero limitato di casi (22 pari al 12% del campione) inoltre la persona anziana vive solo con la badante o con il coniuge anziano e la badante.

Per quanto riguarda i costi, le retribuzioni rilevate non sono omogenee, poiché dipendono presumibilmente dalle ore effettuate. La maggior parte comunque si aggira tra i 700 e i 900 euro mensili (74%), mentre le rimanenti risultano inferiori (14% tra i 250 e i 500 euro mensili) o superiori (12% tra i 1000 e i 1200 euro) a tali cifre.

6. I sostegni e i servizi socio-sanitari

Il notevole carico assistenziale sopportato dalla famiglia di un malato di Alzheimer può essere ridotto anche dalla presenza di servizi socio-sanitari adeguati.

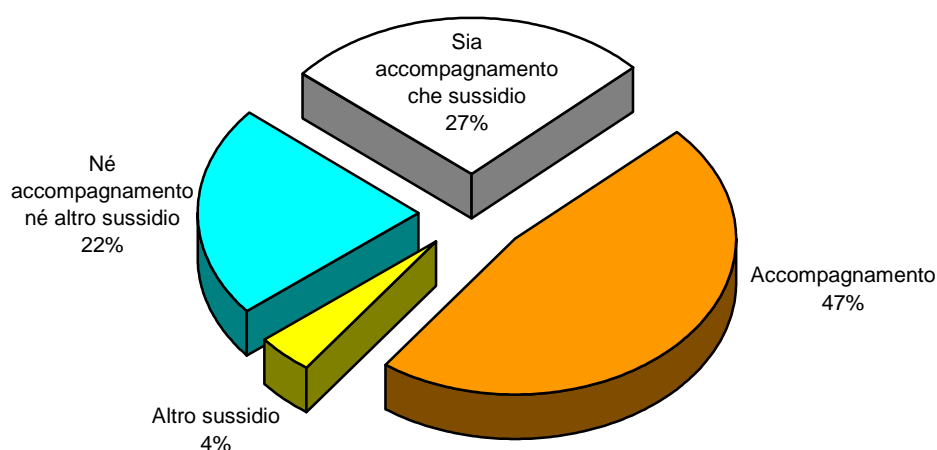
I servizi e i sostegni di cui può disporre una famiglia che assiste in casa un malato di Alzheimer sono di tre tipi: 1) contributi economici, quali l'assegno di accompagnamento, i contributi previsti dalla legge regionale n.28/91, dalla legge regionale n.5/01, dalla delibera Regionale n. 3630 del 13/12/2002; agevolazioni previste dalla legge n.104/92; 2) Servizi socio-sanitari, quali Centri Diurni, Assistenza Domiciliare Integrata; 3) sostegni offerti da Associazioni di volontariato quali l'Associazione Alzheimer e dai gruppi di auto-mutuo aiuto.

Contributi economici

Per quanto riguarda i contributi economici 3 malati su 4 percepiscono l'indennità di accompagnamento, mentre meno di 1 su 3 percepisce qualche altro tipo di sussidio.¹⁷ Rispetto a questi ultimi la maggior parte fa riferimento alle varie leggi regionali, che prevedono benefici per persone non autosufficienti assistite a domicilio, anche se alcuni non sanno indicare con precisione la legge di riferimento, ma affermano genericamente che si tratta di contributi regionali per malati di Alzheimer.

In complesso si ha la situazione evidenziata nel grafico 8: il 47% dei malati percepisce solo l'assegno di accompagnamento, il 4% solo altri sussidi, il 27% percepisce sia l'uno che l'altro, il 22% non percepisce né assegno di accompagnamento né altro tipo di sussidio.

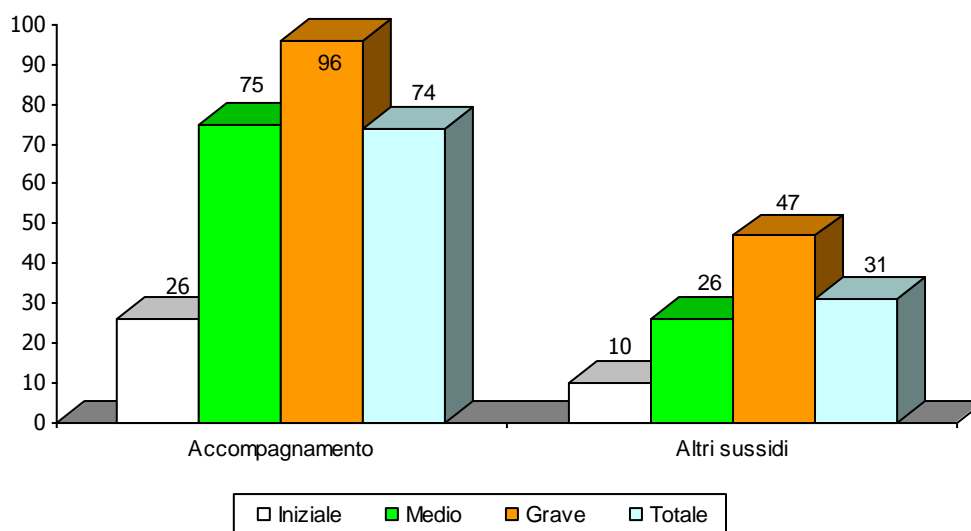
Graf.8 Malati che percepiscono l'assegno di accompagnamento e/o altri sussidi (val %)



Sia l'assegno di accompagnamento che gli altri contributi economici sono correlati allo stadio della malattia: come si nota dal grafico 9 infatti solo il 26% dei malati allo stadio iniziale percepisce l'indennità di accompagnamento, contro il 75% di quelli allo stadio medio e la quasi totalità dei malati gravi; gli altri sussidi economici sono corrisposti al 10% dei malati lievi, al 26% dei malati moderati, al 47% dei malati gravi.

¹⁷ E' interessante notare che, rispetto ai dati rilevati dal Censis nel 1999, la percentuale di malati che riceve l'assegno di accompagnamento risulta notevolmente aumentata: nel Nord est l'assegno veniva erogato al 25% dei malati, mentre nella nostra indagine ben il 74% riceve tale sussidio.

Graf.9 Malati che percepiscono l'indennità di accompagnamento e/o altri sussidi in rapporto allo stadio di progressione della malattia (val %)

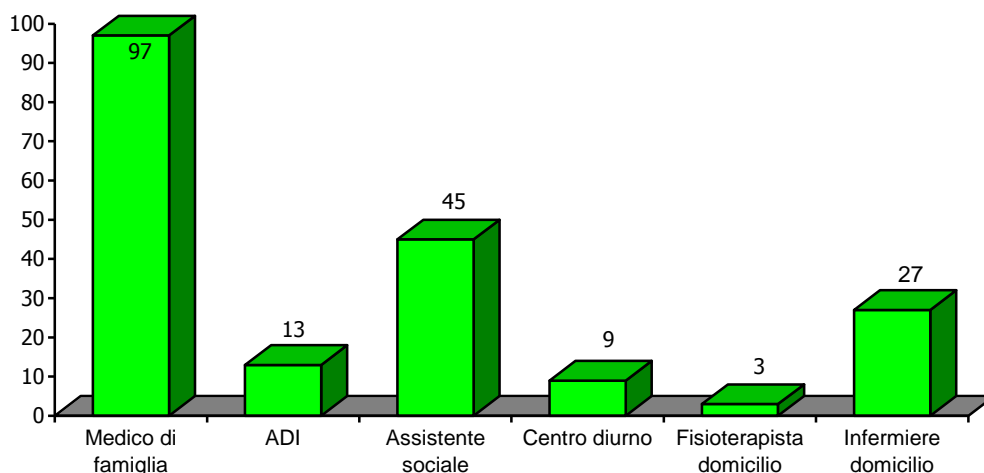


Servizi socio-sanitari

Per quanto riguarda i servizi socio-sanitari di cui possono usufruire i malati di Alzheimer, si deve rilevare come siano pochissimi quelli che frequentano, anche in modo saltuario, un Centro diurno presso la casa di riposo (9%), così come i malati che hanno ottenuto un servizio di Assistenza domiciliare integrata (13%), anche se il numero di fruitori aumenta tra i malati più gravi (22%); quasi inesistente l'utilizzo di un fisioterapista a domicilio (3%), mentre più consistente l'utilizzo di infermieri a domicilio (27%), anche in questo caso con un netto aumento tra i malati più gravi (43%); infine meno della metà dei malati (45%) vengono seguiti, in maniera più o meno continuativa, dall'Assistente sociale e quasi tutti dal medico di famiglia.

Dai dati appena visti sembra dunque che la potenziale domanda espressa dalle famiglie dei malati rimanga quasi completamente inevasa, se non quando la malattia si aggrava talmente da rendere impossibile per il caregiver poter far fronte da solo alle necessità del/della malato/a.

Graf.10 Malati che usufruiscono di servizi socio-sanitari (val %)

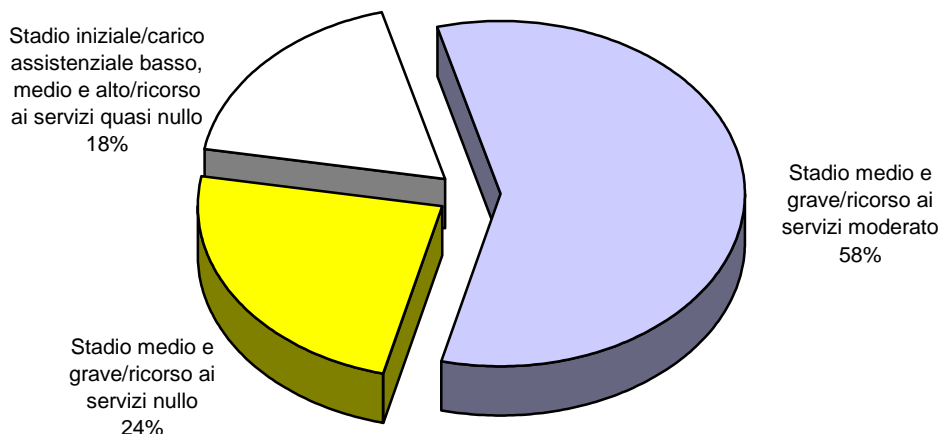


Prendendo ora in considerazione, da un lato lo stadio della malattia, che come abbiamo visto corrisponde a differenti livelli di autonomia nello svolgimento delle attività della vita quotidiana, dall'altro il carico assistenziale del caregiver, che comprende il carico fisico, oggettivo, evolutivo, sociale ed emotivo, vediamo come l'utilizzo dei servizi socio-sanitari, in particolare Centri diurni, assistenti sociali, assistenza domiciliare integrata, infermieri e domicilio e i bisogni socio-assistenziali espressi dai caregiver sono in qualche misura connessi a queste due dimensioni.

Le famiglie che più fanno ricorso ai servizi socio-sanitari sono quelle in cui vi è un malato ad uno stadio medio e grave, il cui caregiver ha un carico assistenziale basso o medio (una quota compresa tra il 56% e il 59% delle famiglie ricorre a qualche servizio), ma nel caso di malati gravi il ricorso ai servizi avviene anche se il carico assistenziale è percepito come basso (il 37% ricorre ai servizi). Di contro, le famiglie con malati lievi non ricorrono ai servizi se non in misura davvero limitata (7%).

Sulla base dei dati appena visti è possibile suddividere i malati nei seguenti tre gruppi: nel primo gruppo troviamo i malati allo stadio iniziale, le cui famiglie, indipendentemente dal carico assistenziale del caregiver, usufruiscono in maniera molto limitata o non usufruiscono affatto dei servizi socio-sanitari; si tratta del 18% del campione considerato; nel secondo gruppo troviamo i malati ad uno stadio medio e grave, i cui familiari fanno un moderato ricorso ai servizi; si tratta del 58% del campione; infine, un terzo gruppo di malati ad uno stadio medio e grave i cui familiari non fanno alcun ricorso ai servizi socio-sanitari, pur essendo il carico assistenziale del caregiver a livelli medi ed elevati; si tratta del 24% del campione.

Graf.11 Percentuale di famiglie che ricorre ai servizi socio-sanitari in base allo stadio di progressione della malattia e al carico socio-assistenziale



La maggior parte delle famiglie dunque tende a mantenere al proprio interno la cura e l'assistenza al malato, ricorrendo ai servizi territoriali solo quando il livello della malattia si aggrava, facendo perdere al malato progressivamente la possibilità di una gestione autonoma della propria vita. Ma se ad uno stadio iniziale della malattia risulta comprensibile che il ricorso ai servizi socio-sanitari sia quasi inesistente, si dovrebbe riflettere sulla quota non irrilevante di famiglie (una su quattro) che, pur avendo al proprio interno un malato ad uno stadio medio o grave, non usufruisce dei servizi territoriali rivolti ai malati di Alzheimer. Quanto ciò può dipendere dalla volontà dei familiari di gestire il più a lungo possibile “in proprio” la malattia e quanto dalla carenza o inadeguatezza dei servizi?

Agli intervistati si è chiesto di esprimere una valutazione sui servizi socio-assistenziali utilizzati per la cura e l'assistenza del malato, assegnando ad ognuno di essi un voto (da 1 a 10), rispetto a tre parametri: l'utilità, la disponibilità e la sensibilità al problema.

Nell'intento di approfondire il discorso riguardante la percezione da parte del caregiver dell'utilità, disponibilità e sensibilità dei vari servizi si sono raggruppati i punteggi in tre livelli: basso (da 1 a 5), medio (6-7) e alto (8-10). Nella tabella seguente sono riportati i punteggi ottenuti da ciascun servizio e i punteggi medi. Come si può notare i medici di famiglia ottengono il punteggio medio inferiore su tutti e tre i parametri, mentre il fisioterapista a domicilio ottiene i punteggi medi più elevati per quanto riguarda l'utilità e la disponibilità, l'infermiere a domicilio per quanto riguarda la sensibilità al problema. Si deve in ogni caso tener presente che per alcuni servizi è difficile poter analizzare la percezione dei caregiver, in quanto si tratta, come si è visto, di servizi poco utilizzati.

Tab. 15 Valutazione dei servizi socio-sanitari e punteggi medi (val % di colonna)

Servizi	Valutazione servizi		
	Utilità	Disponibilità	Sensibilità
Medico di famiglia			
Bassa	12	15	17
Media	25	21	19
Elevata	63	64	64
<i>Punteggio medio</i>	7,7	7,7	7,6
(n.casi)	(174)	(174)	(172)
Assistenza Domiciliare Integrata			
Bassa	-	-	-
Media	5	26	16
Elevata	95	74	84
<i>Punteggio medio</i>	9,1	8,5	8,6
(n.casi)	(19)	(19)	(19)
Assistente sociale			
Bassa	6	6	4
Media	32	28	24
Elevata	62	66	72
<i>Punteggio medio</i>	7,7	7,8	8,0
(n.casi)	(79)	(80)	(78)
Centro Diurno			
Bassa	-	7	-
Media	7	13	27
Elevata	93	80	73
<i>Punteggio medio</i>	9,1	8,7	8,7
(n.casi)	(14)	(15)	(15)
Fisioterapista a domicilio			
Bassa	-	-	-
Media	-	-	25
Elevata	100	100	75
<i>Punteggio medio</i>	9,2	8,7	8,2
(n.casi)	(4)	(4)	(4)
Infermiere a domicilio			
Bassa	-	4	2
Media	11	15	17
Elevata	89	81	80
<i>Punteggio medio</i>	9,1	8,7	8,8
(n.casi)	(47)	(47)	(46)

Le variazioni dei punteggi medi tra un servizio e l'altro sono comunque piuttosto inconsistenti, poiché oscillano tra un minimo di 7,6 e un massimo di 9,2.

Per gli altri servizi si può notare che le critiche maggiori vengono rivolte ai medici di famiglia, che ottengono punteggi elevati rispetto all'utilità, disponibilità e sensibilità al problema rispettivamente nel 63% e 64% dei casi e punteggi bassi nel 12%, 15% e 17% dei casi; seguono le assistenti sociali, con punteggi elevati nel 62% dei casi per quanto riguarda l'utilità, 66% per quanto riguarda la disponibilità e 72% per quanto riguarda la sensibilità al problema.

Il più apprezzato sembra essere il servizio infermieristico a domicilio, con l'89% di punteggi elevati rispetto all'utilità, l'81% rispetto alla disponibilità e l'80% rispetto alla sensibilità al problema.

Tab.16 Valutazione dei medici di famiglia rispetto allo stadio di progressione della malattia (val % di colonna)

Valutazione medici di famiglia	Stadio malattia		
	<i>Inizio</i>	<i>Medio</i>	<i>Grave</i>
<i>Utilità</i>			
Bassa	12	8	15
Media	41	29	14
Elevata	47	64	71
(n.casi)	(20)	(44)	(110)
<i>Disponibilità</i>			
Bassa	16	17	14
Media	41	17	15
Elevata	44	66	71
(n.casi)	(27)	(36)	(111)
<i>Sensibilità</i>			
Bassa	19	16	17
Media	31	18	14
Elevata	50	66	69
(n.casi)	(29)	(33)	(110)

Sono i caregiver di malati ad uno stadio iniziale ad esprimere punteggi meno elevati rispetto all'utilità, disponibilità e sensibilità dei medici di famiglia, poichè evidentemente non si sentono abbastanza supportati e seguiti nella diagnosi e nelle prime cure da prestare al familiare.

Gruppi organizzati/associazioni di volontariato

Nel territorio dell'ULSS n.8 è attiva da alcuni anni un'Associazione di volontariato che ha l'obiettivo di aiutare i malati di Alzheimer e demenze correlate e le loro famiglie. Tale Associazione ha promosso vari servizi, tra cui: serate di informazione sulla malattia, corsi di formazione per familiari, operatori e volontari, un Centro di Ascolto, un "progetto sollievo" per aiutare i caregiver dei malati, gruppi di auto-mutuo aiuto, un servizio di sostegno psicologico per i familiari.

Al fine di verificare il livello di conoscenza e di utilizzo dei servizi dell'Associazione da parte dei familiari di malati di Alzheimer e la presenza di altri gruppi di volontariato che si occupano di questa malattia, nel questionario messo a punto per l'indagine erano previste anche alcune domande circa l'eventuale aiuto fornito al caregiver da parte di organizzazioni/associazioni di volontariato.

Tra le famiglie considerate, non sono molte quelle che affermano di poter contare sull'aiuto di qualche gruppo organizzato/associazione di volontariato: solo l'11% infatti dichiara che esiste qualche gruppo o associazione che si prende cura de/della malato/a. Nella maggior parte dei casi si tratta dell'Associazione Alzheimer di Riese Pio X, ma in alcuni casi vengono citati anche genericamente "volontari". Tra i caregiver intervistati, il 7% afferma di utilizzare il "progetto sollievo" offerto dall'Associazione Alzheimer, grazie al quale il caregiver viene sollevato della cura del malato per alcuni giorni la settimana, il 18% il sostegno psicologico, organizzato sempre dall'Associazione Alzheimer, il 16% i gruppi di auto-mutuo aiuto organizzati dall'Associazione.

Tab.17 Valutazione dei servizi offerti dall'Associazione Alzheimer e punteggi medi (val % di colonna)

Tipo servizi	Valutazione servizi		
	Utilità	Disponibilità	Sensibilità
Sostegno psicologico			
Bassa	9	12	12
Media	9	9	3
Elevata	82	79	85
<i>Punteggio medio</i>	8,8	8,6	9,1
(n.casi)	(34)	(33)	(33)
Progetto sollievo			
Bassa	17	18	18
Media	8	-	-
Elevata	75	82	82
<i>Punteggio medio</i>	8,3	8,6	8,3
(n.casi)	(12)	(11)	(11)
Gruppi di auto-mutuo aiuto			
Bassa	14	3	3
Media	7	4	4
Elevata	79	93	93
<i>Punteggio medio</i>	8,9	9,2	9,2
(n.casi)	(29)	(28)	(28)

Anche rispetto ai servizi offerti dall'associazione Alzheimer si è chiesto al caregiver di esprimere una valutazione circa l'utilità, la disponibilità e la sensibilità al problema.

I caregiver intervistati dichiarano di apprezzare i servizi dell'Associazione Alzheimer, esprimendo punteggi medi piuttosto elevati, in particolare per quanto riguarda i gruppi di auto-mutuo aiuto e il sostegno psicologico. La maggior parte delle famiglie che hanno usufruito di uno dei servizi offerti dall'Associazione esprime punteggi elevati sia rispetto alla loro utilità, sia rispetto alla disponibilità e alla sensibilità al problema dimostrate.

Per quanti si trovano nella condizione di dover assistere un malato di Alzheimer dunque il riferimento principale, forse l'unico per quanto riguarda gruppi organizzati/associazioni, sem-

bra essere l'Associazione Alzheimer di Riese Pio X, anche se, soprattutto nei Comuni più lontani dalla sede dell'associazione, i familiari non la conoscono ancora o non hanno ancora usufruito dei servizi offerti.

9. I bisogni socio-assistenziali

Quali sono i servizi che, secondo i caregiver, potrebbero essere di maggiore utilità per poter accudire al meglio il/la malato/a? Nel questionario utilizzato per l'indagine si è formulata una domanda aperta, chiedendo sia ai caregiver principali che ai caregiver secondari di indicare di che cosa avrebbero maggiormente bisogno.

Se si raggruppano le richieste provenienti dai caregiver in quattro gruppi, a seconda che si tratti di richieste di tipo economico, di servizi socio-sanitari, di informazione/formazione o di volontariato/gruppi di auto-mutuo aiuto si hanno i dati riportati nella tabella 18: come si nota, al primo posto vengono i servizi socio-sanitari, con il 61% di richieste, riguardanti in particolare l'assistenza domiciliare (29%): poter disporre di un aiuto/sostituto, vuoi durante il giorno, vuoi durante la notte, oppure per uno o più giorni la settimana, al fine di diminuire il carico familiare. Seguono i servizi vari per i malati e/o per le famiglie (26%), quali visite domiciliari, musicoterapia, stimolazione mentale, compagnia, servizio di accompagnamento all'esterno dell'abitazione, poter disporre di un numero telefonico di emergenza, ecc, sostegno psicologico ai familiari; infine, piuttosto limitata appare la richiesta di Centri Diurni e Case di riposo, coerentemente con il fatto che, come si è visto, la grande maggioranza dei malati di Alzheimer viene assistita dalla famiglia e l'istituzionalizzazione avviene solo in casi estremi. Ai servizi socio-sanitari fanno seguito la richiesta di sostegni di tipo economico (17%), di poter usufruire di un aiuto da parte di gruppi/associazioni di volontariato o di auto-mutuo aiuto (15%), di poter disporre di maggiori informazioni sulla malattia e sulle modalità di gestione, sui servizi socio-sanitari, sulle associazioni cui rivolgersi, sugli specialisti, di poter frequentare dei corsi di formazione (7%).¹⁸

¹⁸ Pur non essendo possibile un confronto puntuale con i dati dell'indagine realizzata dal Censis, è interessante notare che i servizi ritenuti più utili dai caregiver del Nord est erano, nell'ordine: Centro medico specialistico per la malattia di Alzheimer (33,5%), disponibilità di farmaci per il trattamento della malattia (29,7%), Centri diurni (24,7%), sostegno da parte di personale competente (23,4%), visite specialistiche ambulatoriali (19,6%), assistenza domiciliare sanitaria (17,1%), Associazioni di familiari di malati (15,8%), visite mediche e/o specialistiche domiciliari (15,2%), aiuto economico e/o sgravi fiscali (11,4%), servizi di day hospital (11,4%). Anche nell'indagine del Censis le case di riposo per non autosufficienti (7%) e i ricoveri ospedalieri (6,3%) si trovano agli ultimi posti della graduatoria, cosa che viene letta da un lato come "l'espressione di una forte resistenza cul-

Tab. 18 Servizi ritenuti utili per accudire al meglio il/la malato/a (val assoluti e %; la somma non dà 100 perchè si potevano indicare fino ad un massimo di tre servizi)

	N.casi	%
Servizi socio-sanitari	133	61
- Assistenza a domicilio	63	29
- Servizi vari per malati e famiglia	57	26
- Centro Diurno/casa di riposo	13	6
Sostegno economico	38	17
Informazione/formazione	16	7
Volontariato/auto-mutuo aiuto	34	15

L'assistenza domiciliare viene richiesta in misura maggiore nelle situazioni in cui la famiglia non si avvale della collaborazione di una badante (45% contro 33%), mentre i sostegni di tipo economico vengono richiesti più dalle famiglie in cui è presente una badante (44% contro 20%), poiché evidentemente la spesa sostenuta dalla famiglia per la badante è ritenuta onerosa. Le famiglie che ricevono l'indennità di accompagnamento richiedono di poter usufruire di assistenza domiciliare nella misura del 45% (contro 33% di chi non riceve assegno di accompagnamento); le famiglie che usufruiscono di altri tipi di sussidio richiedono di poter usufruire di assistenza domiciliare nella misura del 53% (contro 39% di chi non riceve altri sussidi). L'assistenza domiciliare viene inoltre richiesta maggiormente dai caregiver di malati ad uno stadio medio (48%) e grave (45%), i servizi vari dai caregiver di malati gravi (43% contro 34% dei malati medi e 39% dei lievi), altrettanto per i sostegni di tipo economico (32% malati gravi, 26% malati medi e 13% lievi), mentre la collaborazione di gruppi di auto mutuo aiuto o di volontariato viene richiesta in misura maggiore dai caregiver di malati lievi (35% contro 29% malati medi e 12% malati gravi), poiché è soprattutto nella fase iniziale della malattia che i caregiver potrebbero essere aiutati da volontari nell'assistenza alla persona malata, mentre secondo quanto rilevato dalle interviste nelle fasi intermedia e grave dovrebbero intervenire servizi domiciliari adeguatamente organizzati e preparati a supportare il caregiver nel ruolo assistenziale e di cura.

In conclusione, i caregiver sembrano essere consapevoli di quali potrebbero essere i servizi che permetterebbero loro di far fronte nel miglior modo possibile alle diverse esigenze del/la malato/a, ma i dati sui servizi effettivamente utilizzati visti in precedenza sembrano offrire un panorama in cui l'assistenza al malato viene affrontata, nella maggior parte dei casi, privatamente o, nella migliore delle ipotesi, ricorrendo a sostegni di tipo economico (assegno di ac-

turale a fare una scelta considerata l'equivalente di un 'abbandono' del parente malato", dall'altro come "una più diffusa sfiducia verso le strutture sanitarie e assistenziali".

compagnamento, contributi previsti dalle leggi in materia) o ai servizi offerti dall'Associazione Alzheimer. Poco diffusi appaiono ancora servizi quali Centri Diurni e servizi erogati presso il domicilio del malato, mentre più di un caregiver lamenta la scarsa presenza delle istituzioni, la scarsa sensibilità e competenza di taluni servizi, la scarsa tutela dei bisogni del malato, in sostanza l'eccessivo carico che pesa sulla famiglia che si prende cura del malato.

Se in generale la possibilità di mantenere la persona anziana presso il proprio domicilio viene considerata un fatto positivo per una migliore qualità della vita, questo deve necessariamente tener conto del fatto che "il caregiver non può, nel lungo periodo, offrire da solo assistenza ad un soggetto portatore di demenza: la comunità locale è chiamata a prendersi cura del malato di Alzheimer, come degli altri suoi membri più in difficoltà, realizzando quello che la I.328/00 chiama 'welfare delle responsabilità plurali e condivise'".(Torre, 2006)

10. Un quadro riassuntivo e uno schema della rete di protezione familiare

Nel paragrafo che segue si vogliono sintetizzare le dimensioni generali individuate nel corso dell'analisi sviluppata, rapportandole ai tre gruppi in cui può essere suddiviso il campione: malati lievi, malati ad uno stadio medio e malati gravi.

Si terrà conto sia delle variabili riferite al malato, quali le condizioni del malato (livello di autonomia nello svolgimento delle attività della vita quotidiana), la famiglia e la rete di cura/assistenza (presenza di badanti, figli non conviventi, persone che fanno visita con una certa regolarità al/la malato/a, persone su cui il caregiver può contare in caso di assenza superiore alla giornata, utilizzo di servizi socio-sanitari, sussidi), sia delle variabili riferite alla figura del caregiver, quali quelle socio-anagrafiche (genere, parentela con il malato) e quelle che riguardano il carico assistenziale; si prenderanno infine in considerazione le variabili che fanno riferimento ai bisogni socio-assistenziali espressi dai caregiver.

Tab. 19 Sintesi dei principali aspetti considerati nell'analisi

<i>Aspetti considerati</i>	<i>Malati "autonomi" e carico assistenziale "moderato"</i>	<i>Malati "parzialmente autonomi" e carico assistenziale "medio-alto"</i>	<i>Malati "dipendenti" e carico assistenziale "medio-alto"</i>
<i>Stadio della malattia</i>	Iniziale	Medio	Grave
<i>Cura d sè</i>	Autonomo	Dipendente	Dipendente
<i>Mobilità</i>	Autonomo	Autonomo	Dipendente
<i>Gestione della vita quotidiana</i>	Dipendente	Dipendente	Dipendente
<i>Famiglia</i>	Coniuge e/o figli/ fam. figli	Fam.figli/coniuge e/o figli	Fam. figli/coniuge e/o figli
<i>Badante</i>	Scarsa presenza	Moderata presenza	Moderata presenza
<i>Figli non conviventi</i>	Presenza elevata	Presenza elevata	Presenza elevata
<i>Persone che fanno visita</i>	Presenza elevata	Presenza abbastanza elevata	Presenza abbastanza elevata
<i>Persone su cui il caregiver può contare</i>	Presenza elevata	Presenza abbastanza elevata	Presenza abbastanza elevata
<i>Utilizzo dei servizi</i>	Scarso/nullo	Scarso/nullo (solo AS)	Scarso/nullo (solo AS, infermiere a domicilio, ADI)
<i>Assegno di accompagnamento</i>	Non percepito	Percepito da tre su quattro	Percepito da quasi tutti
<i>Altri sussidi</i>	Non percepiti	Non percepiti	Percepiti da circa metà
<i>Genere caregiver</i>	Donna	Donna	Donna
<i>Rapporto di parentela con malato</i>	Figlia/coniuge	Figlia/coniuge	Figlia/coniuge/nuora
<i>Carico evolutivo</i>	Medio-basso	Medio-alto	Medio-alto
<i>Carico oggettivo</i>	Medio-basso	Medio-alto	Medio-alto
<i>Bisogni socio-assistenziali</i>	Servizi /volontariato-mutuo-aiuto/ assistenza domiciliare	Assistenza domiciliare/ servizi/volontariato-mutuo-aiuto/ aiuto economico	Assistenza domiciliare/ servizi/aiuto economico

Primo gruppo: malati "autonomi" e carico assistenziale "moderato" (17%)

- ~ Stadio della malattia: iniziale
- ~ Livello di autonomia: elevato su quasi tutte le attività (nutrirsi 100%, salire/scendere da una sedia 94%, muoversi per casa 90%, salire/scendere dal letto 87%, lavarsi mani e viso 81%, andare in bagno 74%, vestirsi 61%, fare la doccia 45%)
- ~ Famiglia: vivono per lo più con il proprio coniuge e/o con qualche figlio (55%), ma in alcuni casi vivono con la famiglia dei figli (23%)
- ~ Badanti: scarsa presenza (13%)
- ~ Figli non conviventi: elevata presenza di figli non conviventi che fanno spesso visita al/la malato/a

- ~ Persone che fanno visita con una certa regolarità: elevata presenza (90%)
- ~ Persone su cui il caregiver può contare in caso di assenza superiore alla giornata: elevata presenza (71%)
- ~ Utilizzo dei servizi socio-sanitari: scarso/nullo
- ~ Assegno di accompagnamento: la maggior parte non percepisce assegno (73%)
- ~ Altri sussidi: nove su dieci non percepiscono altri sussidi
- ~ Genere caregiver: donna (66%)
- ~ Rapporto di parentela con malato: figlia (41%), coniuge (38%)
- ~ I caregiver appaiono moderatamente provati dal punto di vista psicologico e delle relazioni amicali: avrebbero voluto qualcosa di diverso a questo punto della vita (74%), non riescono più a vedere gli amici come un tempo (55%), vorrebbero poter fuggire da questa situazione (48%), sono così occupati che sembra di non provare più emozioni (45%)
- ~ I caregiver appaiono moderatamente provati dal punto di vista fisico: la salute ne ha risentito (45%), si sentono fisicamente stanchi (42%)
- ~ La maggior parte dei caregiver sentono che non riescono ad avere un minuto di libertà (52%)
- ~ Bisogni socio-assistenziali: servizi per il malato e i caregiver (39%), volontariato/mutuo aiuto (35%), assistenza domiciliare (22%)

Nel primo gruppo trovano posto i malati lievi, ovvero coloro che, nella grande maggioranza dei casi, risultano autonomi nello svolgimento della maggior parte delle attività della vita quotidiana, connesse in particolare alla cura di sé (vestirsi, lavarsi mani e viso, andare in bagno) e alla mobilità (muoversi in casa, salire e scendere da una sedia, andare a letto, fare una passeggiata), mentre rispetto alla gestione della vita quotidiana, (prepararsi da mangiare, fare i lavori di casa, prendere le medicine, tagliarsi le unghie, fare una telefonata, leggere, accendere la Tv e selezionare un canale) e alle attività che richiedono di uscire dall'abitazione e di avere contatti con persone esterne (riscuotere la pensione, andare dal medico) la maggior parte anche dei malati lievi risulta non autosufficiente.

Rispetto ai caregiver: si tratta per lo più di donne, figlie o mogli del malato, che sono pensionate o non svolgono un'attività lavorativa retribuita.

Il carico fisico (riferito alla salute, al sonno e alla stanchezza fisica) appare in questa fase medio-basso per quasi tutti i caregiver, così quello evolutivo (riferito alle dimensioni relazionali e psicologiche).

La rete di supporto informale all'attività di cura del caregiver, costituita da parenti/amici/vicini di casa, sembra piuttosto estesa: la maggior parte dei malati lievi vive infatti con il proprio coniuge e/o con qualche figlio, in alcuni casi vive nella famiglia di qualche figlio coniugato; inoltre la grande maggioranza può contare anche su altri figli non conviventi e su altri parenti/amici/vicini di casa e il caregiver può contare su qualche persona che lo sostituisce nel caso in cui debba assentarsi da casa per qualche giorno.

La rete di supporto formale risulta invece meno consistente: in questa fase della malattia infatti sono molto pochi i malati che utilizzano i servizi socio-sanitari, così come quelli che percepiscono l'assegno di accompagnamento o qualche altro tipo di sussidio.

I bisogni socio-assistenziali espressi dai caregiver dei malati lievi riguardano in particolare i servizi per i malati e le loro famiglie (musicoterapia, stimolazione mentale, servizio di accompagnamento all'esterno dell'abitazione, numero telefonico di emergenza, sostegno psicologico ai familiari), il volontariato (compagnia al malato), i gruppi di auto-mutuo aiuto, l'assistenza domiciliare (visite specialistiche a domicilio, infermieri, fisioterapia, aiuto nell'assistenza notturna, sostituzione del caregiver,...).

Secondo gruppo: malati “parzialmente autonomi” e carico assistenziale “medio-alto” (45%)

- ~ Stadio della malattia: medio
- ~ Autonomia: abbastanza elevata su alcune attività, in diminuzione su altre (nutrirsi 87%, salire/scendere da una sedia 77%, muoversi per casa 78%, salire/scendere dal letto 71%, lavarsi mani e viso 59%, vestirsi 31%, andare in bagno 38%, fare la doccia 9%)
- ~ Famiglia: vivono per lo più con la famiglia dei figli (54%), ma un terzo vive con proprio coniuge e/o con qualche figlio
- ~ Badanti: moderata presenza (25%)
- ~ Figli non conviventi: elevata presenza di figli non conviventi che fanno spesso visita al/la malato/a
- ~ Persone che fanno visita con una certa regolarità: presenza abbastanza elevata, ma inferiore a malati lievi (61%)
- ~ Persone su cui il caregiver può contare in caso di assenza superiore alla giornata: presenza abbastanza elevata, ma inferiore a malati lievi (61%)
- ~ Utilizzo dei servizi socio-sanitari: scarso/nullo ad eccezione di assistenti sociali (45%)

- ~ Assegno di accompagnamento: la maggior parte percepisce assegno (76%)
- ~ Altri sussidi: la maggior parte non percepisce altri sussidi (74%)
- ~ Genere caregiver: donna (81%)
- ~ Rapporto di parentela con malato: figlia (44%), coniuge (26%)
- ~ La maggior parte dei caregiver appare provata dal punto di vista psicologico e delle relazioni amicali: avrebbe voluto qualcosa di diverso a questo punto della vita (76%), non riesce più a vedere gli amici come un tempo (62%), vorrebbe poter fuggire da questa situazione (62%), sente che sta perdendo la propria vita (52%), è così occupato che gli sembra di non provare più emozioni (49%)
- ~ La maggior parte dei caregiver appare provata dal punto di vista fisico: si sente fisicamente stanco (67%), non riesce a dormire a sufficienza (60%), la salute ne ha risentito (57%), il compito di assistenza lo ha reso più fragile di salute (51%)
- ~ La maggior parte dei caregiver sente che non riesce ad avere un minuto di libertà (62%)
- ~ Bisogni socio-assistenziali: assistenza domiciliare (48%), servizi per il malato e i caregiver (34%), volontariato/mutuo aiuto (29%), sostegno economico (25%)

Nel secondo gruppo sono stati inseriti i malati ad uno stadio intermedio della malattia, ossia coloro che nella maggior parte dei casi sono ancora autonomi rispetto alla mobilità (muoversi in casa, salire e scendere da una sedia, andare a letto), mentre sono in parte o completamente dipendenti nello svolgimento della maggior parte delle attività della vita quotidiana connesse alla cura di sé (vestirsi, lavarsi mani e viso, andare in bagno), nella gestione della vita quotidiana, (prepararsi da mangiare, fare i lavori di casa, prendere le medicine, tagliarsi le unghie, fare una telefonata, leggere, accendere la Tv e selezionare un canale) e nelle attività che richiedono di uscire dall'abitazione e/o di avere contatti con persone esterne (riscuotere la pensione, andare dal medico, fare una passeggiata).

Anche in questo caso il caregiver principale è per lo più una donna, figlia o moglie del malato. Se si escludono le famiglie in cui è presente una badante che si fa carico dell'assistenza al malato, sia il carico fisico che quello evolutivo dei caregiver principali appaiono medio-alti.

La rete di supporto informale all'attività di cura del caregiver, costituita da parenti/amici/vicini di casa, sembra abbastanza estesa anche per i malati di questo gruppo: la maggior parte di essi vive infatti nella famiglia di qualche figlio coniugato, oppure con il proprio coniuge e/o con qualche figlio; inoltre, la grande maggioranza ha anche altri figli non conviventi e altri parenti/amici/vicini di casa che fanno spesso visita e la maggior parte dei careg-

ver può contare su almeno una persona che lo sostituisce nel caso in cui debba assentarsi da casa per qualche giorno.

Anche i malati di questo gruppo fanno poco uso dei servizi socio-sanitari e dei sussidi economici, ad eccezione delle assistenti sociali e dell'assegno di accompagnamento, che in questa fase della malattia viene percepito dalla gran parte dei malati.

I bisogni socio-assistenziali espressi dai caregiver riguardano in particolare l'assistenza domiciliare (visite specialistiche a domicilio, infermieri, fisioterapia, aiuto nell'assistenza notturna, sostituzione del caregiver,...), i servizi per i malati e le loro famiglie (musicoterapia, stimolazione mentale, servizio di accompagnamento all'esterno dell'abitazione, sostegno psicologico ai familiari), il volontariato (compagnia al malato), i gruppi di auto-mutuo aiuto, i sussidi economici, ovvero tutti quei servizi che potrebbero contribuire ad alleggerire il peso dell'assistenza che grava quasi totalmente sulla famiglia del malato.

Terzo gruppo: malati “dipendenti” e carico assistenziale “medio-alto” (39%)

- ~ Stadio della malattia: grave
- ~ Autonomia: quasi nulla/nulla
- ~ Famiglia: vivono per lo più con la famiglia dei figli (56%), ma più di un quarto vive con proprio coniuge e/o con qualche figlio
- ~ Badanti: moderata presenza (31%)
- ~ Figli non conviventi: elevata presenza di figli non conviventi che fanno spesso visita al/la malato/a
- ~ Persone che fanno visita con una certa regolarità: presenza abbastanza elevata, ma inferiore a malati lievi (69%)
- ~ Persone su cui il caregiver può contare in caso di assenza superiore alla giornata: presenza abbastanza elevata, ma inferiore a malati lievi (61%)
- ~ Utilizzo dei servizi socio-sanitari: scarso/nullo, ad eccezione di assistenti sociali (61%), infermiere a domicilio (41%), assistenza domiciliare integrata (21%)
- ~ Assegno di accompagnamento: la quasi totalità percepisce assegno (93%)
- ~ Altri sussidi: poco meno della metà percepisce altri sussidi (46%)
- ~ Genere caregiver: donna (66%)
- ~ Rapporto di parentela con malato: figlia (41%), coniuge (32%), nuora (22%)

- ~ La maggior parte dei caregiver appare provata dal punto di vista psicologico e delle relazioni amicali: avrebbe voluto qualcosa di diverso a questo punto della vita (80%), non riesce più a vedere gli amici come un tempo (62%), vorrebbe poter fuggire da questa situazione (62%), sente che sta perdendo la propria vita (46%), è così occupata che le sembra di non provare più emozioni (46%)
- ~ La maggior parte dei caregiver appare provata dal punto di vista fisico: si sente fisicamente stanca (71%), non riesce a dormire a sufficienza (43%), la salute ne ha risentito (42%)
- ~ La maggior parte dei caregiver sente che non riesce ad avere un minuto di libertà (66%)
- ~ Bisogni socio-assistenziali: assistenza domiciliare (45%), servizi per il malato e i caregiver (43%), sostegno economico (32%)

Nel terzo gruppo si sono inseriti i malati ad uno stadio grave, ossia coloro che nella maggior parte dei casi sono in parte o completamente dipendenti rispetto alla mobilità, sia esterna che interna all'abitazione, allo svolgimento delle attività della vita quotidiana connesse alla cura di sé, alla gestione della vita quotidiana e alle attività che richiedono di uscire dall'abitazione e/o di avere contatti con persone esterne.

Come negli altri due gruppi il caregiver principale è per lo più una donna, figlia, moglie o nuora del malato. Se si escludono le famiglie in cui è presente una badante che si fa carico dell'assistenza al malato, sia il carico oggettivo che quello evolutivo dei caregiver risultano medio-alti.

La rete di supporto informale all'attività di cura del caregiver appare piuttosto estesa anche per i malati di questo gruppo: la maggior parte di essi vive infatti nella famiglia di qualche figlio coniugato, oppure con il proprio coniuge e/o con qualche figlio; inoltre la grande maggioranza ha anche altri figli non conviventi e altri parenti/amici/vicini di casa che fanno spesso visita e circa un terzo può contare anche sulla presenza di una badante. La maggior parte dei caregiver può contare inoltre su almeno una persona che lo sostituisce nel caso in cui debba assentarsi da casa per qualche giorno.

Rispetto ai due gruppi precedenti i malati gravi fanno maggior uso di alcuni servizi socio-sanitari, quali l'assistenza domiciliare integrata, le assistenti sociali, l'assistenza infermieristica a domicilio e dei sussidi economici (quasi tutti percepiscono l'assegno di accompagnamento e circa la metà altri tipi di sussidi).

I bisogni socio-assistenziali espressi dai caregiver si riferiscono anche in questo caso l'assistenza domiciliare (visite specialistiche a domicilio, infermieri, fisioterapia, aiuto

nell'assistenza notturna, sostituzione del caregiver,...), i servizi per i malati e le loro famiglie, i sussidi economici.

Sulla base delle caratteristiche dei tre gruppi appena delineati si è proceduto ad individuare uno “schema della rete di protezione familiare” degli anziani malati di Alzheimer, che desse conto dei diversi gradi di protezione attivati dalle famiglie per assistere il proprio congiunto nelle varie fasi della malattia.

Negli schemi proposti, riferiti ai tre diversi gradi di progressione della malattia, si è tenuto conto delle seguenti variabili:

1. situazione di convivenza
2. figli che non vivono con malato
3. frequenza delle visite dei figli che non vivono con malato
4. badanti

Si ritiene che le persone anziane, tanto più se affette da malattie particolarmente debilitanti, come quella di Alzheimer, godano di una maggiore “protezione” se coabitano con persone giovani o adulte, che abbiano uno stretto rapporto di familiarità con l'anziano. In questi casi, infatti, si suppone che i familiari si facciano carico in prima persona delle necessità della persona malata.

Se invece l'anziano vive con un altro anziano è opportuno verificare l'esistenza di qualche figlio/a, poiché si può ipotizzare che in caso di difficoltà questi sia disponibile e in grado di far fronte ai problemi sopravvenuti.

Si è infine verificata l'esistenza di qualche altra persona coinvolta nell'assistenza al malato (in particolare un'assistente familiare), poiché si suppone che questa possa contribuire ad ampliare la rete di protezione offerta dalla famiglia all'anziano.

Come si può notare dalla lettura degli schemi, i malati del nostro campione possono godere di diversi gradi di protezione: il massimo grado di protezione si ha quando il malato vive con qualche figlio/a (oppure vive in casa di riposo) e ha altri figli che non vivono con lui/lei (A). Di contro, il minor grado di protezione si ha quando la persona malata non vive con qualche figlio e non ha nemmeno un figlio non convivente su cui poter far conto (D). Tra le due situazioni se ne possono individuare almeno altre due: la prima, con livello di protezione familiare abbastanza elevato, è rappresentata da coloro che vivono con qualche figlio, ma non hanno altri figli non conviventi su cui poter contare (B); la seconda, con livello di protezione fami-

liare inferiore alla precedente, è rappresentata da quanti non vivono con qualche figlio, ma possono contare sull'aiuto di almeno un figlio non convivente, il quale, in caso di necessità, si può attivare per far fronte ai problemi (C). Le quattro situazioni principali possono a loro volta essere declinate in altre situazioni, in cui il livello di protezione è più o meno elevato, a seconda che il malato possa o meno disporre dell'aiuto di una badante e della presenza di figli non conviventi, che però visitano il genitore (tali situazioni vengono contrassegnate dalla lettera maiuscola seguita da un numero).

Tavola 1. Schema della rete di protezione familiare dei malati ad uno stadio iniziale

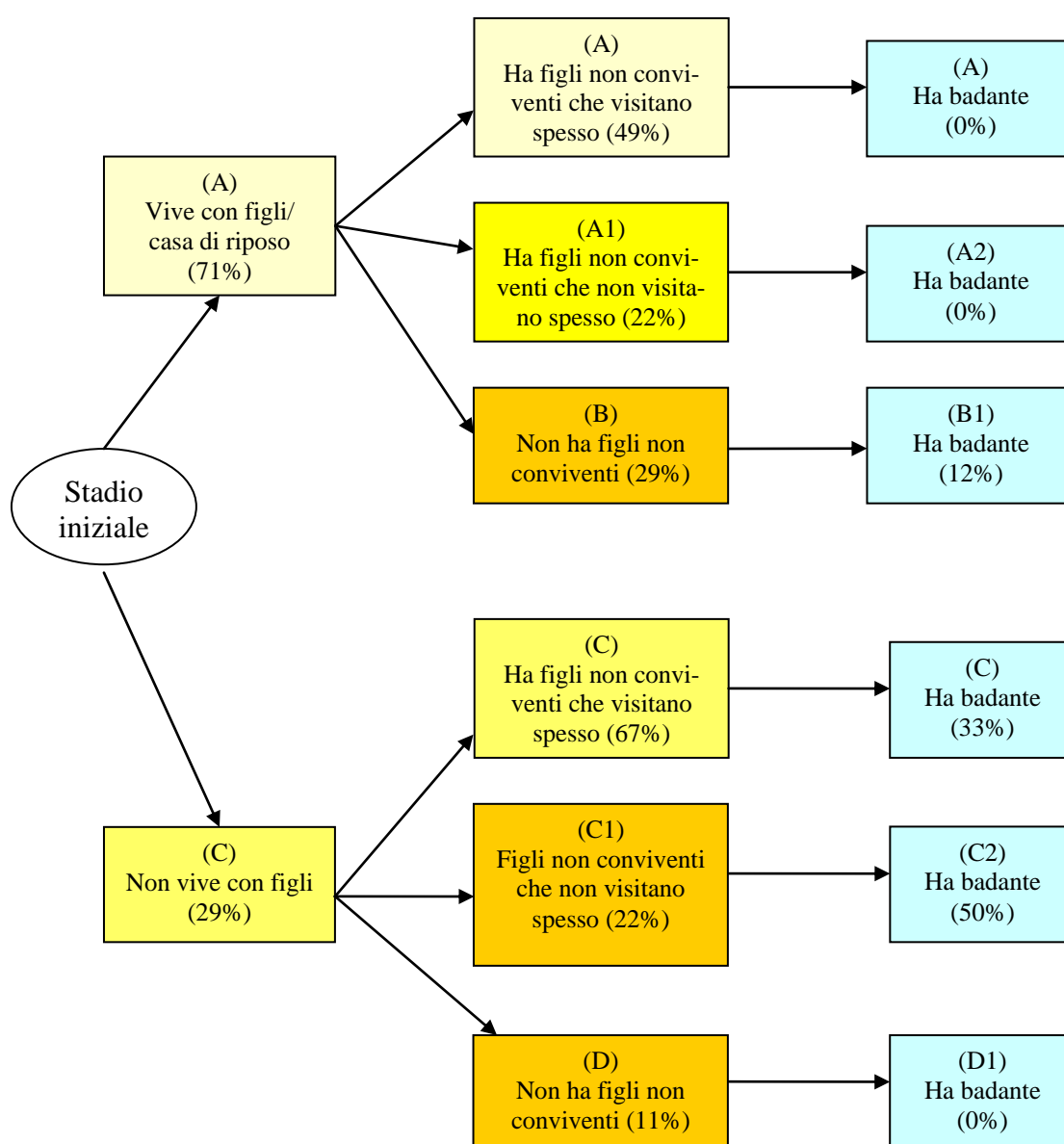


Tavola 2. Schema della rete di protezione familiare dei malati ad uno stadio intermedio

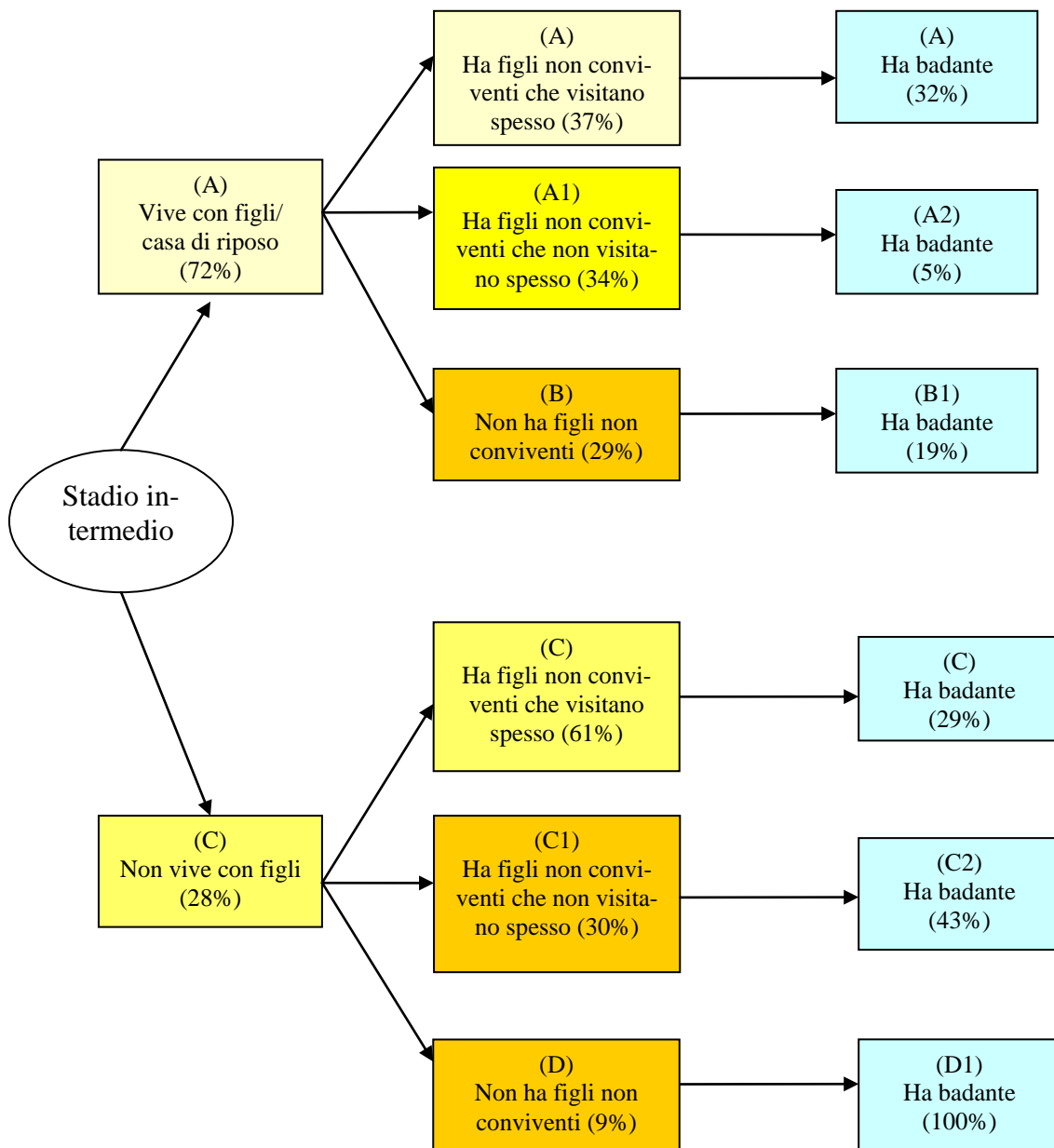
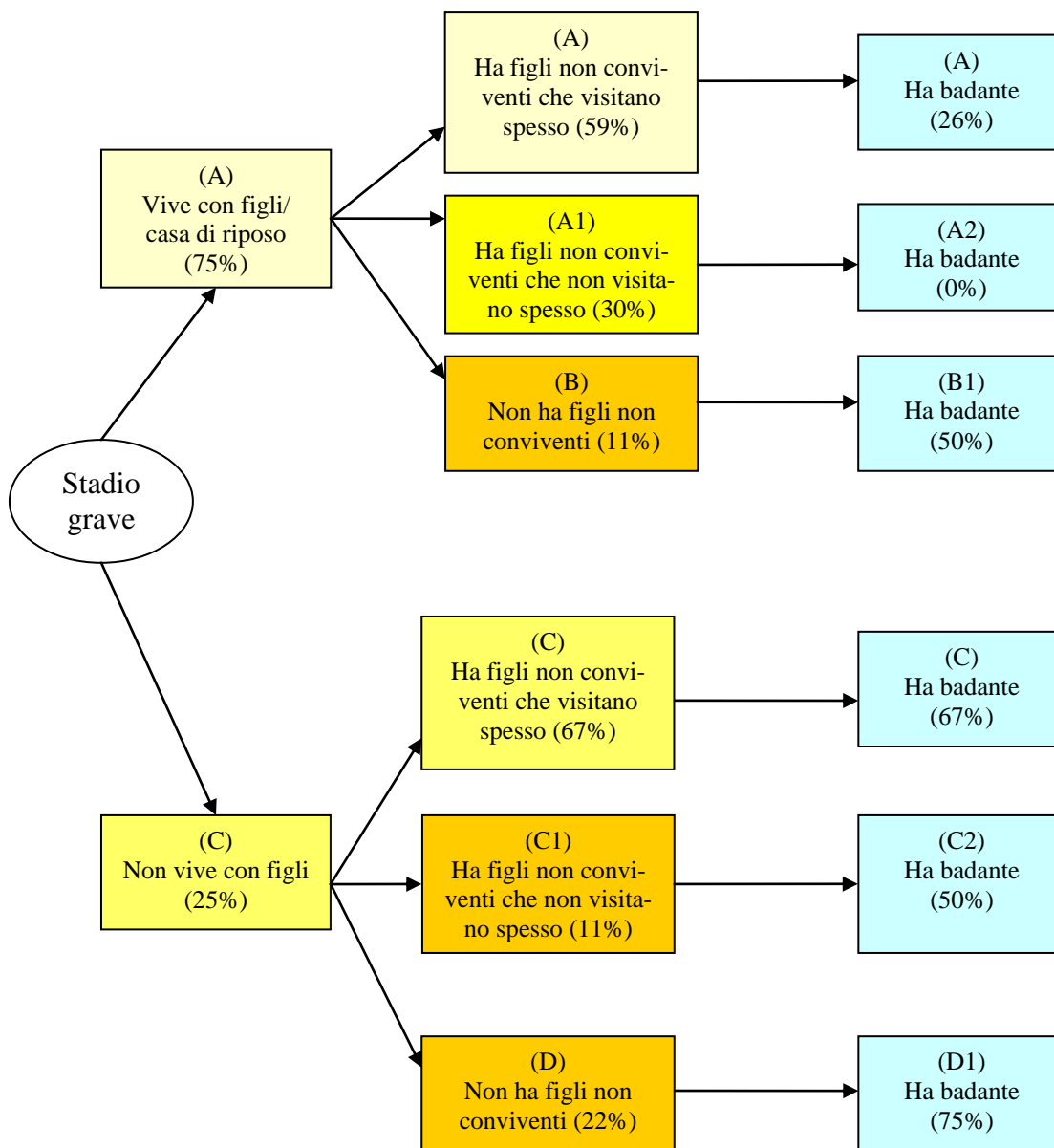


Tavola 3. Schema della rete di protezione familiare dei malati ad uno stadio grave



La prima situazione, quella con il maggior grado di protezione familiare, è propria della maggior parte dei malati, con percentuali crescenti al progredire della malattia: allo stadio iniziale il 71% dei malati vive con qualche figlio; circa la metà di questi ha anche altri figli non conviventi che fanno spesso visita al genitore; allo stadio intermedio il 72% dei malati vive con

qualche figlio (o in casa di riposo); il 37% di questi ha anche altri figli non conviventi che visitano spesso il genitore; allo stadio grave il 75% dei malati vive con qualche figlio (o in casa di riposo); il 59% di questi ha anche altri figli non conviventi che visitano spesso il genitore. Complessivamente dunque, quote comprese tra 71 e 75 malati su 100 possono contare sull'aiuto di qualche figlio/a convivente e la maggior parte di questi anche su qualche altro figlio/a che, pur non vivendo assieme, fa visita di frequente al genitore malato.

La seconda situazione (B) (rappresentata da quanti vivono con qualche figlio, ma non hanno altri figli non conviventi su cui poter contare) vede quote ridotte di malati, decrescenti al progredire della malattia dallo stadio medio a quello grave: 29% dei malati allo stadio iniziale e intermedio che vivono con figli; 11% dei malati allo stadio grave che vivono con figli. Questa seconda situazione può essere a sua volta ulteriormente suddivisa in base alla presenza o meno di una badante. Da un lato troviamo quanti, vivendo con qualche figlio e non avendo altri figli su cui contare, hanno comunque una badante che li assiste (B1), dall'altro quanti invece non dispongono di tale aiuto.

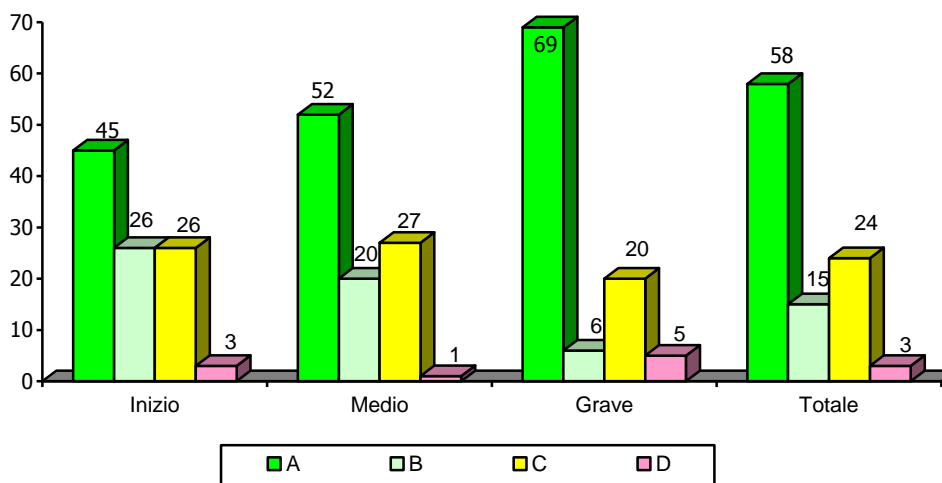
Anche la terza situazione (C) (rappresentata da quanti, pur non vivendo con qualche figlio, hanno comunque almeno un altro figlio che non vive con loro) è propria di quote ridotte di malati, con percentuali decrescenti al progredire della malattia: allo stadio iniziale il 29% dei malati non vive con qualche figlio; di questi il 67% ha almeno un figlio non convivente che visita spesso il genitore; allo stadio intermedio il 28% dei malati non vive con qualche figlio; di questi il 61% ha almeno un figlio non convivente che visita spesso il genitore; allo stadio grave il 25% dei malati non vive con qualche figlio; di questi il 67% ha almeno un figlio non convivente che visita spesso il genitore.

Anche questa terza situazione può inoltre essere a sua volta ulteriormente suddivisa in base alla presenza o meno di una badante. Da un lato troviamo quanti, pur non vivendo con qualche figlio e hanno altri figli non conviventi su cui contare e dispongono dell'assistenza di una badante (C2), dall'altro quanti invece non dispongono di tale aiuto.

Infine l'ultima situazione (D), quella con il minor grado di protezione: allo stadio iniziale il 29% dei malati non vive con qualche figlio; di questi l'11% non ha nemmeno un figlio non convivente e nessuno dispone dell'aiuto di una badante; allo stadio intermedio il 28% dei malati non vive con qualche figlio; di questi solo il 9% non ha nemmeno un figlio non convivente, ma tutti dispongono dell'aiuto di una badante; allo stadio grave il 25% dei malati non vive

con qualche figlio; di questi il 22% non ha nemmeno un figlio non convivente, ma tre su quattro hanno una badante che li assiste.

Graf.12 Livelli di protezione familiare in rapporto allo stadio di progressione della malattia (val %)



In conclusione, dall'analisi dei dati riferiti al nostro campione, emerge che circa sei malati su dieci godono di un livello di protezione familiare elevato (A), mentre quasi inesistente è la percentuale di malati che si trovano nella situazione più "a rischio" (D). In una situazione abbastanza protetta (B) si trovano un malato su quattro allo stadio iniziale della malattia, due su dieci allo stadio intermedio e appena il 6% allo stadio grave. Infine, poco più di un malato su quattro allo stadio iniziale e medio e due su dieci allo stadio grave si trovano in una situazione scarsamente protetta (C).

In generale, inoltre, la percentuale di caregiver che dichiara un carico assistenziale elevato risulta maggiore nelle situazioni B e D, ovvero quelle in cui il caregiver non può far conto sulla collaborazione di altri figli del malato non conviventi. Evidentemente dunque, nelle situazioni A e C, nelle quali il caregiver viene supportato da eventuali altri figli del malato che non vivono con lui, il peso dell'assistenza viene in parte condiviso con questi, risultando così meno gravoso.

11. I principali risultati della seconda fase

L'indagine realizzata nell'Azienda Ulss n.8 del Veneto ha messo in evidenza come le famiglie dei malati di Alzheimer si facciano carico in prima persona della cura e dell'assistenza del proprio congiunto, ricorrendo all'istituzionalizzazione solo in casi estremi, quando i problemi connessi alla gestione complessiva del malato sono tali da impedirne la permanenza in casa.

Rispetto alle condizioni dei malati, nel nostro campione si è riscontrato che la maggior parte risulta ad uno stadio medio e grave, mentre una netta minoranza si colloca ad uno stadio iniziale della malattia; nella gran parte dei casi inoltre, a peggiorare la già difficile situazione, intervengono anche altre patologie croniche, quali cardiopatie, ipertensione, diabete, artrosi, osteoporosi.

Le funzioni maggiormente compromesse sono quelle che richiedono di uscire dall'abitazione (riscuotere la pensione) e quelle che prevedono operazioni complesse (cucinare, svolgere faccende domestiche, leggere, telefonare, accendere la Tv, selezionare un canale televisivo), mentre le meno compromesse sono la mobilità e la nutrizione. Ovviamente, con il passare degli anni e l'aggravarsi della malattia, aumentano le difficoltà nello svolgimento di tutte le funzioni e la conseguente dipendenza.

La famiglia è dunque il primo e fondamentale *caregiver*, poiché il peso dell'assistenza ricade quasi completamente sui familiari del malato. All'interno della famiglia sono, nella grande maggioranza dei casi, le donne ad assumere il ruolo di cura e assistenza, in particolare le figlie, le mogli, le nuore, le quali o non hanno un lavoro retribuito (casalinghe o pensionate) o hanno rinunciato ad averne uno per assistere l'anziano/a.

Non sempre però la persona malata vive in famiglia con qualche figlio/a, in tre casi su dieci vive da sola, con una badante, con il proprio coniuge anziano, con il coniuge e una badante. Quando le condizioni psico-fisiche si aggravano però e/o quando non c'è più il coniuge o questi non è più in grado di far fronte ai problemi posti dalla malattia, non vi sono che due possibilità di scelta: ricorrere alla casa di riposo o accogliere l'anziano/a nell'abitazione di un/a figlio/a. Questa seconda strada sembra essere quella più praticata, anche se spesso la persona che si occupa dell'assistenza al/la malato/a svolge contemporaneamente anche altri ruoli, in particolare quello genitoriale (in un caso su quattro nella famiglia in cui vive l'anziano è presente almeno un nipote), con una conseguente ulteriore compressione degli spazi e dei tempi per sé.

Ma se all'interno della famiglia esiste un caregiver primario che si fa carico dell'assistenza continua e in alcuni casi un caregiver secondario che fa da supporto, quali sono gli aiuti che possono, seppur saltuariamente, sollevare il familiare-caregiver nel ruolo assistenziale?

L'indagine ha preso in considerazione vari tipi di aiuto: la presenza di qualche figlio non convivente, che collabora nell'assistenza, le visite effettuate da altri parenti, amici, vicini di casa, volontari; la presenza di persone che possono sostituire temporaneamente il caregiver, gli aiuti nello svolgimento delle faccende domestiche, la presenza di assistenti familiari, gli aiuti formali.

Si è potuto rilevare che gli aiuti principali sono quelli di tipo informale, provenienti da qualche figlio/a del malato che risiede a breve distanza da questi (otto malati su dieci hanno almeno un/a figlio/a non convivente e la maggior parte dei malati ad uno stadio medio e grave della malattia può contare su qualche figlio che vive a meno di 15 chilometri di distanza).

Il caregiver principale inoltre, nel caso in cui dovesse assentarsi da casa, può disporre dell'aiuto di qualche persona, anche se più per assenze brevi (mezza giornata, una giornata) che per assenze di due giorni o più (in questo caso quasi quattro caregiver su dieci non hanno nessuno che li sostituisca).

Nello svolgimento delle faccende domestiche gran parte dei caregiver è supportato sia dai familiari (conviventi o meno), sia da eventuali aiuti di persone a pagamento, soprattutto per quanto riguarda le pulizie di casa, lavare e stirare, cucinare.

Per quanto riguarda le persone che assistono a domicilio i malati, le cosiddette badanti, è noto che negli ultimi anni in Italia vi è stata una notevole diffusione di tali figure, sia per le difficoltà incontrate dalle famiglie nell'assistenza agli anziani fragili (aumento della popolazione anziana, con conseguente aumento delle malattie proprie di questa età a fronte di una minore disponibilità di familiari che possono assumere un ruolo di assistenza), sia per la carenza di servizi soprattutto per gli anziani bisognosi di assistenza continuativa.

Nell'indagine realizzata si è rilevato come una famiglia su quattro (circa una su tre se il malato è grave) viene supportata nell'assistenza da una badante, che spesso svolge anche altre attività all'interno dell'abitazione (pulizie, cottura cibo, stiro, ecc..). Non solo, ma in alcuni casi sono le badanti ad assumere il ruolo di caregiver principale, poiché il/la malato/a vive da solo/a con la badante, oppure il familiare con cui vive è il coniuge anziano e non più in grado di svolgere un adeguato ruolo di assistenza, oppure il familiare è un/a figlio/a impossibilitato/a ad assistere il proprio genitore perché impegnato in attività lavorative a tempo pieno.

Tra gli aiuti informali si sono considerate anche le associazioni di volontariato, ma, a parte l'Associazione Alzheimer di Riese Pio X, non sembrano esistere in zona altre associazioni o gruppi che si occupano di chi contrae questa malattia e dei familiari che assistono le persone malate.

Infine gli aiuti formali. Si tratta soprattutto di aiuti di tipo economico: quasi otto malati su dieci usufruiscono di qualche sussidio, in particolare dell'indennità di accompagnamento o di altri tipi di sussidio erogati a livello regionale. Poco diffuso appare invece il ricorso a servizi pubblici, quali l'assistenza domiciliare integrata, il Centro diurno, l'assistenza infermieristica domiciliare. Le figure maggiormente presenti sembrano essere le assistenti sociali, alle quali circa la metà del campione afferma di aver fatto ricorso (oltre naturalmente ai medici di famiglia, ai quali, per ovvi motivi, le famiglie con malati di Alzheimer devono rivolgersi).

L'indagine ha posto particolare attenzione anche al carico psico-relazionale dei caregiver, poiché, come si è detto più volte, sono queste le figure che, all'interno della famiglia, assumono il ruolo assistenziale e di cura e di conseguenza sono le persone che più facilmente rischiano di "collassare" sotto il peso di tale ruolo.

I dati rilevati paiono indicare come siano soprattutto il carico *oggettivo* (restrizione del tempo per sé), il carico *evolutivo* (sentirsi tagliati fuori rispetto alla vita sociale e alle aspettative nei confronti della propria vita) e il carico *fisico* (affaticamento e problemi di salute) ad essere considerati maggiormente elevati, mentre il carico *sociale*, (conflitti con il nucleo familiare) e il carico *emotivo*, (sentimenti di vergogna, imbarazzo, senso di colpa provati nei confronti del malato) sono quelli che appaiono meno pesanti per i caregiver.

Infine la ricerca, dopo aver evidenziato la scarsa presenza di servizi per i malati di Alzheimer, si è interrogata sui bisogni espressi dalle famiglie, mettendo in luce soprattutto la richiesta di assistenza domiciliare: poter disporre di qualche persona adeguatamente preparata per sollevare in alcuni momenti il caregiver dal proprio ruolo assistenziale, poter usufruire di servizi vari per i malati e/o per le famiglie, quali visite domiciliari, musicoterapia, compagnia per il malato, accompagnamento all'esterno dell'abitazione, ecc, sostegno psicologico ai familiari. Molto contenuta appare invece la richiesta di Centri Diurni e Case di riposo, a conferma della resistenza delle famiglie a istituzionalizzare il proprio congiunto. Anche le richieste di sostegni di tipo economico sono limitate, poiché, come si è detto, la gran parte dei malati riceve già almeno l'assegno di accompagnamento. Una quota ridotta di richieste va alla possibilità di essere supportati da gruppi/associazioni di volontariato o di auto-mutuo aiuto; infine alcuni ca-

regiver chiedono di poter disporre di maggiori informazioni sulla malattia e sulle modalità di gestione, sui servizi socio-sanitari, sulle associazioni cui rivolgersi, sugli specialisti o di poter frequentare qualche corso di formazione.

Riferimenti bibliografici

Castiglioni M, Dalla Zuanna, G., 2002, *Popolazione e sviluppo*, in Fondazione Nord Est, *Rapporto sulla società e l'economia*, Marsilio, Venezia.

Castiglioni M, Dalla Zuanna, G., 2005, *Popolazione, migrazioni e sviluppo economico nelle regioni italiane ed europee*, in Fondazione Nord Est, *Rapporto sulla società e l'economia*, Marsilio, Venezia.

Castegnaro A., 2002, *La rivoluzione occulta nell'assistenza agli anziani: le assistenti domiciliari*, in "Studi Zancan", n.2.

Castegnaro C., Da Roit B., 2004, (a cura di), *Chi cura gli anziani non autosufficienti? Famiglie, assistenza privata e rete di servizi per anziani in Emilia Romagna*, Angeli, Milano.

Censis, 1999, *La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer*, Franco Angeli, Milano.

Cioni E., 1998, *Vita previdenziale*, in Ires, "Quaderni di Ricerca", n.84, Torino.

Costa G., 2001, *Il lavoro non regolare di cura: quale ruolo nella costruzione di un mercato dei servizi alla persona?*, in Ranci C., (a cura di), *Il mercato sociale dei servizi alla persona*, Carocci, Roma.

Di Santo P., 2003, *Come ricostruire la rete de servizi per anziani*, in "Prospettive sociali e sanitarie", n.12-13, Milano.

Fasanelli R., Galli I., Sommella D., 2005, *Professione caregiver*, Liguori, Napoli.

Quintavalla E., 2005, *Il tutoring domiciliare*, in "Animazione Sociale", n.10, Torino.

Saraceno C., 1998, *Mutamenti della famiglia e politiche sociali in Italia*, il Mulino, Bologna.

Sommella D., 2005, *Gli aspetti clinici dell'Alzheimer*, in Fasanelli R., Galli I., Sommella D., *Professione caregiver*, Liguori, Napoli.

Torre M., 2006, *Il progetto caregiver*, in IRS, "Prospettive sociali e sanitarie", n.1, Milano.

Vergani C., 2005, *La medicina dell'invecchiamento*, in IRS, "Prospettive sociali e sanitarie", n.16, Milano.

Appendice: i questionari della seconda fase

PROGETTO DI RICERCA

ALZHEIMER: I BISOGNI SOCIO-ASSISTENZIALI DELLE FAMIGLIE

QUESTIONARIO A (persona che più si prende cura del/della malato/a)

CODICE FAMIGLIA _____

I - CONDIZIONE DEL MALATO

1.1 – Quale è lo stadio di progressione della malattia del/la suo/a familiare?

iniziale medio grave

1.2 – In quale anno è iniziata la malattia? _____

1.3 – Sono presenti altre patologie? Sì No (→ passare alla domanda 1.5)

1.4 – Se sono presenti altre patologie, indicare quali:

- _____
- _____
- _____
- _____

1.5 – Potrebbe per cortesia indicare in quale misura il/la suo/a familiare è in grado di:

	senza diffi- coltà	con qualche difficoltà	solo se aiuta- to/a	nemmeno se aiutato
a) nutrirsi con il cibo già preparato a pezzi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) muoversi per la casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) lavarsi mani e viso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) fare il bagno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) vestirsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) andare in bagno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) salire/scendere dal letto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) salire/scendere da una sedia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) tagliarsi le unghie dei piedi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) prendere le medicine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) prepararsi da mangiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) fare i lavori di casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o) fare una passeggiata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p) riscuotere la pensione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q) andare dal medico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r) fare una telefonata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s) leggere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
t) accendere la TV e selezionare il canale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II - CARATTERISTICHE E VALUTAZIONE DELLA RETE DI CURA/ASSISTENZA

2.1 - Oltre a quelli che vivono attualmente insieme al malato ci sono altri figli/e?

no (→ passare alla domanda 2.3) sì

2.2 - Se sì, può darci alcune informazioni che li riguardano? (*se sono più di 3 prendere in considerazione i figli che abitano più vicino*)

		1° figlio/a	2° figlio/a	3° figlio/a
Genere:	maschio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	femmina	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Età				
Con chi vive:	da solo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	coppia senza figli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	coppia con figli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	padre o madre con figli	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Dove abita:	in un altro appartamento dello stesso casggiato	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	nel giro di 1 km di distanza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	nello stesso comune, ma oltre 1 km	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	in un altro comune a meno di 15 km	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	in un altro comune fra 16 e 50 km	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	in un altro comune a più di 50 km	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	all'estero	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Con quale frequenza vi sentite per telefono:	tutti i giorni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	qualche volta a settimana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	una volta a settimana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	qualche volta al mese	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	qualche volta durante l'anno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	mai	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Con quale frequenza vi vedete:	tutti i giorni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	qualche volta a settimana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	una volta a settimana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	qualche volta al mese	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	qualche volta durante l'anno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
	mai	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.3 - Ci sono altre persone (diverse dai figli) che fanno visita al malato/a con una certa regolarità?

no (→ passare alla domanda 2.5) sì

2.4 - Se sì, può dirci quante sono, chi sono e con quale frequenza fanno visita al/alla malato/a? (se sono più di 4 prendere in considerazione quelle che fanno visita con maggiore frequenza)

persona 1 _____

persona 2 _____

persona 3 _____

persona 4 _____

Con quale frequenza fa visita al/alla malato/a:	persona 1	persona 2	persona 3	persona 4
- tutti i giorni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- qualche volta a settimana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- una volta a settimana	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
- qualche volta al mese	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2.5 – C'è qualcuno che la aiuta per fare le cose che adesso le elenco? (indicare per ciascuna categoria il numero di persone che eventualmente danno aiuto)

	Con quale frequenza?	Di chi si tratta?					
		familiare che vive in casa	familiare che vive fuori casa	conoscente	volontario	badante	altro
Fare le pulizie di casa	spesso						
	talvolta						
	raramente						
Sbrigare pratiche presso uffici	spesso						
	talvolta						
	raramente						
Accompagnarla a fare la spesa	spesso						
	talvolta						
	raramente						
Fare la spesa al posto suo	spesso						
	talvolta						
	raramente						
Cucinare al posto suo	spesso						
	talvolta						
	raramente						
Lavare e stirare il vestiario al posto suo	spesso						
	talvolta						
	raramente						
Altro (specificare):	spesso						
	talvolta						
	raramente						

2.6 – Su quante persone (familiari o no) può contare se avesse bisogno di assentarsi da casa per:

Se avesse bisogno di assentarsi da casa per:	Su quante persone può contare?
- mezza giornata	
- una giornata	
- due giorni (dormendo fuori casa la notte)	

2.7 – Se ha una badante puoi dirci quale è mediamente la sua retribuzione mensile? _____
non ha una badante

2.8 – Quali dei seguenti servizi socio-sanitari utilizza per la cura e l'assistenza del/della malato/a? Ed eventualmente con quale frequenza?

TIPO DI SERVIZIO	FREQUENZA DI UTILIZZO:				
	ogni giorno	qualche volta a settimana	qualche volta al mese	qualche volta durante l'anno	non viene utilizzato
Medico di base					
Assistenza Domiciliare Integrata					
Assistente sociale					
Centro diurno presso casa di riposo					
sostegno psicologico (Ass. Alzheimer)					
Progetto sollievo (Ass. Alzheimer)					
Gruppi auto/mutuo aiuto (Ass. Alzheimer)					
Fisioterapista a domicilio (Distretto)					
Infermiere a domicilio (Distretto)					
Altro (specificare):					

2.9 – Potrebbe, per cortesia, dare una valutazione per ciascuno degli aspetti elencati rispetto ai servizi socio-sanitari utilizzati per la cura e l'assistenza del/della malato/a?

TIPO DI SERVIZIO	VALUTAZIONE (= voto da 1 a 10):		
	utilità	disponibilità	sensibilità al problema
medico di base			
assistenza domiciliare integrata			
assistente sociale			
centro diurno presso casa di riposo			
sostegno psicologico (Ass. Alzheimer)			
progetto sollievo (Ass. Alzheimer)			
gruppi auto/mutuo aiuto (Ass. Alzheimer)			
fisioterapista a domicilio (Distretto)			
infermiere a domicilio (Distretto)			
altro (specificare)			

2.10 – C'è qualche gruppo organizzato/associazione di volontariato che si prende cura del/della malato/a?

no (→ passare alla domanda 2.13) sì

2.11 – Se sì, indichi per favore quale/i:

1 - _____

2 - _____

3 - _____

2.12 – Può descrivere che tipo di aiuto le viene offerto dal gruppo organizzato/associazione di volontariato che si prende cura del/della malato/a? *(se sono più di uno rispettare l'ordine dell'elenco fornito alla domanda precedente)*

1 - _____

2 - _____

3 - _____

2.13 – Potrebbe infine indicare di che cosa avrebbe maggiormente bisogno per poter accudire meglio il/la malato/a?

III - SITUAZIONE SOCIO-ECONOMICA DELLA FAMIGLIA

3.1 – Quali persone vivono attualmente con il/la malato/a?

Persona 1 = FAMILIARE CHE SI PRENDE CURA PRINCIPALMENTE DEL/DELLA MALATO/A
--

Genere : maschio femmina Età: _____

Relazione di parentela con il/la malato/a: - moglie/marito
 - genitore
 - figlio/a
 - genero/nuora
 - fratello/sorella
 - altro (specificare) _____

Titolo di studio: - scuola dell'obbligo non completata
 - scuola dell'obbligo
 - diploma professionale
 - scuola media superiore
 - diploma universitario o laurea

Occupazione:

non lavora: ▪ casalinga ▪ studente ▪ disoccupato/a ▪ invalido/a ▪ pensionato/a

(NB: se pensionato/a, specificare la precedente occupazione scegliendo fra le opzioni sottoelencate)

lavora come dipendente: ▪ dirigente ▪ quadro intermedio ▪ impiegato esecutivo

 ▪ operaio specializzato ▪ apprendista ▪ lavoro a domicilio ▪ graduato/militare
 ▪ altro lavoratore dipendente (specificare) _____

lavora in proprio come: ▪ imprenditore ▪ libero professionista ▪ artigiano
 ▪ commerciante ▪ agricoltore ▪ coadiuvante
 ▪ altro (specificare) _____

Eventuale malattia cronica, invalidante o invalidità/disabilità (specificare) _____

Persona 2

Genere : maschio femmina Età: _____

Relazione di parentela con il/la malato/a: - moglie/marito
 - genitore
 - figlio/a
 - genero/nuora
 - fratello/sorella
 - badante
 - altro (specificare) _____

Titolo di studio: - scuola dell'obbligo non completata
 - scuola dell'obbligo
 - diploma professionale
 - scuola media superiore
 - diploma universitario o laurea

Occupazione:

non lavora: ▪ casalinga ▪ studente ▪ disoccupato/a ▪ invalido/a ▪ pensionato/a

(NB: se pensionato/a, specificare la precedente occupazione scegliendo fra le opzioni sottoelencate)

lavora come dipendente: ▪ dirigente ▪ quadro intermedio ▪ impiegato esecutivo
 ▪ operaio specializzato ▪ apprendista ▪ lavoro a domicilio ▪ graduato/militare
 ▪ altro lavoratore dipendente (specificare) _____

lavora in proprio come: ▪ imprenditore ▪ libero professionista ▪ artigiano
 ▪ commerciante ▪ agricoltore ▪ coadiuvante

▪ lavoro di servizio/assistenza alla famiglia (= badante)

▪ altro (specificare) _____

Eventuale malattia cronica, invalidante o invalidità/disabilità (specificare) _____

Persona 3

Genere : maschio femmina Età: _____

Relazione di parentela con il/la malato/a: - moglie/marito
 - genitore
 - figlio/a
 - genero/nuora
 - fratello/sorella
 - badante
 - altro (specificare) _____

Titolo di studio: - scuola dell'obbligo non completata
 - scuola dell'obbligo
 - diploma professionale
 - scuola media superiore
 - diploma universitario o laurea

Occupazione:

non lavora: ▪ casalinga ▪ studente ▪ disoccupato/a ▪ invalido/a ▪ pensionato/a

(NB: se pensionato/a, specificare la precedente occupazione scegliendo fra le opzioni sottoelencate)

lavora come dipendente: ▪ dirigente ▪ quadro intermedio ▪ impiegato esecutivo
 ▪ operaio specializzato ▪ apprendista ▪ lavoro a domicilio ▪ graduato/militare
 ▪ altro lavoratore dipendente (specificare) _____

lavora in proprio come: ▪ imprenditore ▪ libero professionista ▪ artigiano
 ▪ commerciante ▪ agricoltore ▪ coadiuvante

▪ lavoro di servizio/assistenza alla famiglia (= badante)

▪ altro (specificare) _____

Eventuale malattia cronica, invalidante o invalidità/disabilità (specificare) _____

Persona 4

Genere : maschio femmina Et : _____

Relazione di parentela con il/la malato/a:

- moglie/marito
- genitore
- figlio/a
- genero/nuora
- fratello/sorella
- badante
- altro (specificare) _____

Titolo di studio:

- scuola dell'obbligo non completata
- scuola dell'obbligo
- diploma professionale
- scuola media superiore
- diploma universitario o laurea

Occupazione:

non lavora: ▪ casalinga ▪ studente ▪ disoccupato/a ▪ invalido/a ▪ pensionato/a

(NB: se pensionato/a, specificare la precedente occupazione scegliendo fra le opzioni sottoelencate)

lavora come dipendente:

- dirigente ▪ quadro intermedio ▪ impiegato esecutivo
- operaio specializzato ▪ apprendista ▪ lavoro a domicilio ▪ graduato/militare
- altro lavoratore dipendente (specificare) _____

lavora in proprio come:

- imprenditore ▪ libero professionista ▪ artigiano
- commerciante ▪ agricoltore ▪ coadiuvante

▪ lavoro di servizio/assistenza alla famiglia (= badante)

▪ altro (specificare) _____

Eventuale malattia cronica, invalidante o invalidit /disabilit  (specificare) _____

3.2 – Notizie relative all’abitazione

▪ di proprietà <input type="checkbox"/>	▪ in uso gratuito <input type="checkbox"/>	▪ in affitto <input type="checkbox"/>
---	--	---------------------------------------

▪ collocata in centro paese <input type="checkbox"/>	▪ in periferia <input type="checkbox"/>	▪ isolata <input type="checkbox"/>
--	---	------------------------------------

▪ appartamento in condominio <input type="checkbox"/>	▪ a schiera <input type="checkbox"/>	▪ abitazione singola <input type="checkbox"/>
▪ tri/bi-familiare <input type="checkbox"/>		

▪ a quale piano è situata? _____
▪ se NON è al piano-terra, dispone di ascensore? sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>

▪ numero di stanze (esclusi servizi igienici): _____
▪ numero di servizi igienici: _____

▪ dotata di impianto di riscaldamento: sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
▪ dotata di impianto di condizionamento: sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>
▪ presenza di barriere architettoniche: sì <input type="checkbox"/> no <input type="checkbox"/>

3.3 – Percepisce l’assegno di accompagnamento? sì no

3.4 – Percepisce altri tipi di sussidio? sì no

Se sì, indicare brevemente quali e se si tratta di sussidi economici indicare la cifra (anche in modo approssimativo)

3.4 – Può dirmi, per cortesia, in quale misura si riconosce in ciascuna delle seguenti affermazioni?

	molto	abbastanza	poco	per niente
non riesco ad avere un minuto di libertà	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sento che sto perdendo la mia vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vorrei poter fuggire da questa situazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
non riesco più a vedere gli amici come un tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sono così occupato/a che mi sembra quasi di non provare più emozioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
non riesco a dormire a sufficienza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
la mia salute ne ha risentito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
il compito di assisterlo/a mi ha reso più fragile di salute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sono fisicamente stanco/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia, come di consueto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
provo rabbia verso i miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del/della mio/a familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi vergogno di lui/lei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
provo rabbia nei suoi confronti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
non mi sento a mio agio quando ho amici in casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EVENTUALI COMMENTI DA PARTE DELL'INTERVISTATO oppure OSSERVAZIONI DA PARTE DELL'INTERVISTATORE

PROGETTO DI RICERCA

ALZHEIMER: I BISOGNI SOCIO-ASSISTENZIALI DELLE FAMIGLIE

QUESTIONARIO B (altra persona che vive con il/la malato/a)

CODICE FAMIGLIA _____

I - CONDIZIONE DEL MALATO

1.1 – Potrebbe per cortesia indicare in quale misura il/la suo/a familiare è in grado di:

	senza diffi- coltà	con qualche difficoltà	solo se aiuta- to/a	nemmeno se aiutato
a) nutrirsi con il cibo già preparato a pezzi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
b) muoversi per la casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
c) lavarsi mani e viso	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
d) fare il bagno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
e) vestirsi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
f) andare in bagno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
g) salire/scendere dal letto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
h) salire/scendere da una sedia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i) tagliarsi le unghie dei piedi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
l) prendere le medicine	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
m) prepararsi da mangiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
n) fare i lavori di casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
o) fare una passeggiata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
p) riscuotere la pensione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
q) andare dal medico	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
r) fare una telefonata	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
s) leggere	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
t) accendere la TV e selezionare il canale	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

II - CARATTERISTICHE E VALUTAZIONE DELLA RETE DI CURA/ASSISTENZA

2 – Quali dei seguenti servizi socio-sanitari utilizza per la cura e l'assistenza del/della malato/a? Ed eventualmente con quale frequenza?

TIPO DI SERVIZIO	FREQUENZA DI UTILIZZO:				
	ogni giorno	qualche volta a settimana	qualche volta al mese	qualche volta durante l'anno	non viene utilizzato
Medico di base					
Assistenza Domiciliare Integrata					
Assistente sociale					
Centro diurno presso casa di riposo					
sostegno psicologico (Ass. Alzheimer)					
Progetto sollievo (Ass. Alzheimer)					
Gruppi auto/mutuo aiuto (Ass. Alzheimer)					
Fisioterapista a domicilio (Distretto)					
Infermiere a domicilio (Distretto)					
Altro (specificare):					

3 – Potrebbe, per cortesia, dare una valutazione per ciascuno degli aspetti elencati rispetto ai servizi socio-sanitari utilizzati per la cura e l'assistenza del/della malato/a?

TIPO DI SERVIZIO	VALUTAZIONE (= voto da 1 a 10):		
	utilità	disponibilità	sensibilità al problema
medico di base			
assistenza domiciliare integrata			
assistente sociale			
centro diurno presso casa di riposo			
sostegno psicologico (Ass. Alzheimer)			
progetto sollievo (Ass. Alzheimer)			
gruppi auto/mutuo aiuto (Ass. Alzheimer)			
fisioterapista a domicilio (Distretto)			
infermiere a domicilio (Distretto)			
altro (specificare)			

4 – Potrebbe infine indicare di che cosa avrebbe maggiormente bisogno per poter accudire meglio il/la malato/a?

5 – Può dirmi, per cortesia, in quale misura si riconosce in ciascuna delle seguenti affermazioni?

	molto	abbastanza	poco	per niente
non riesco ad avere un minuto di libertà	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sento che sto perdendo la mia vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vorrei poter fuggire da questa situazione	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
non riesco più a vedere gli amici come un tempo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sono così occupato/a che mi sembra quasi di non provare più emozioni	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
non riesco a dormire a sufficienza	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
La mia salute ne ha risentito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
il compito di assisterlo/a mi ha reso più fragile di salute	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
sono fisicamente stanco/a	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia, come di consueto	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
i miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
provo rabbia verso i miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del/della mio/a familiare	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi vergogno di lui/lei	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
provo rabbia nei suoi confronti	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
non mi sento a mio agio quando ho amici in casa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

EVENTUALI COMMENTI DA PARTE DELL'INTERVISTATO oppure OSSERVAZIONI DA PARTE DELL'INTERVISTATORE
