



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea Magistrale
in Lavoro, Cittadinanza Sociale,
Interculturalità

Tesi di Laurea

**Alzheimer: una sfida familiare o
sociale?**

—

Ca' Foscari
Dorsoduro 3246
30123 Venezia

Relatore

Prof.ssa Montuschi Eleonora

Correlatore

Prof.ssa Jacomuzzi Alessandra Cecilia

Laureando

Valentina Fonfon

Matricola 820858

Anno Accademico

2013-2014

*Se solo si potesse,
quando si sente che la vecchiaia sta arrivando,
sprangare la porta
e rispondere: "Non sono in casa"
e rifiutarsi di accoglierla!
(Da un antico brindisi cinese)*

Sommario

Introduzione	6
Studio e analisi della malattia	
Capitolo primo. Alzheimer	11
1.1. Inquadramento generale	11
1.2. Storia dell'Alzheimer	12
1.3. Definizione Alzheimer	15
1.4. Progresso della malattia	18
1.5. Diagnosi	22
1.6. Dati epidemiologici	26
1.7. Dati sull'Alzheimer	33
1.8. Mozione 148 "Cura dei malati di Alzheimer"	38
1.9. Impatto sociale della malattia	39
1.10. Aspetti sociali della malattia	46
Gestione del malato di Alzheimer	
Capitolo secondo. Caregivers informali	48
2.1. Dal <i>to-cure</i> al <i>to-care</i>	48
2.2. Etica della cura	50
2.3. In che cosa consiste l'assistenza informale	55
2.4. L'approccio assistenziale	57
2.4.1. L'approccio <i>Gentlecare</i> di Moyra Jones	58
2.5. <i>Caregivers</i> informali	61
2.5.1. Interpretazioni sul carico di cura	61
2.5.2. Quale tipo di <i>care</i> ?	62
2.5.3. Chi è il <i>caregiver</i> informale?	63
2.5.4. Dalla scoperta all'accettazione della malattia	64
2.5.5. Impatto della malattia nei confronti del <i>caregiver</i> e dei familiari ..	67
2.5.6. <i>Caregiver burden</i>	69
2.5.7. Relazione di cura	71
2.5.8. Rapporti familiari	72
2.5.9. <i>Caregiver</i> e <i>Gentlecare</i>	73
2.5.10. Morte anticipata	75
2.5.11. Per fare chiarezza: presentazione di alcuni dati	76
2.5.12. Forme di sostegno	78

Capitolo terzo. Caregivers formali	80
3.1. Caregivers formali.....	80
3.2. L'integrazione sociosanitaria	80
3.2.1. Nascita e sviluppo dell'integrazione sociosanitaria	82
3.2.2. L'integrazione sociosanitaria con i malati di demenza	86
3.3. Servizi presenti nel territorio nazionale per le malattie degenerative ..	88
3.3.1. Unità di Valutazione Geriatrica (UVG)	89
3.3.2. Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)	90
3.3.3. Assistenza Domiciliare	91
3.3.4. Ospedalizzazione Domiciliare (OD)	92
3.3.5. Centro Diurno	93
3.3.6. Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)	94
3.3.7. Ricoveri di sollievo.....	94
3.3.8. Inserimento in strutture protette in modo permanente	95
3.3.9. Telesoccorso	95
3.3.10. Caffè Alzheimer	96
3.4. Attori coinvolti.....	96
3.5. Aiuti concreti per le famiglie ed in particolare per il caregiver	97
3.5.1. Domanda di invalidità civile	98
3.5.2. Indennità di Accompagnamento	98
3.5.3. Permessi retribuiti	98
3.5.4. Amministratore di sostegno	99
3.5.5. Servizi regionali	99
3.6. Associazioni di volontariato	100
3.7. Presentazione del servizio ISRAA di Treviso	101
3.8. Rapporto tra famiglia e servizi	103
Indagine sul territorio	
Capitolo quarto: Il punto di vista dei Caregivers	114
4.1. Utilizzo della ricerca empirica qualitativa: lo strumento delle interviste	114
4.2. Metodologia	115
4.3. Il campionamento.....	115
4.4. Elaborazione delle interviste	116
4.5. Riflessioni sui risultati delle interviste	120

Conclusioni	123
Appendici	128
Interviste ai familiari	128
1. Domande	128
2. Risposte	129
Intervista al servizio SAPAD dell'ISRAA di Treviso	146
1. Domande	146
2. Risposte	147
Bibliografia	157
Sitografia	158

Introduzione

“La salute, così come la malattia, non esistono nel vuoto sociale, ma si inseriscono in contesti relazionali e culturali, nelle opinioni dei professionisti e della gente comune, interagendo con i valori, le tradizioni e le immagini circolanti in una determinata società [...].

Il sociale struttura e crea sia la nostra conoscenza di malattia, sia la stessa “malattia” in riferimento a dimensioni ideali e normative, fortemente connotate da valori, valutazioni e ideologie¹.”

Il Parlamento Europeo nel 2008 dichiara che la malattia di Alzheimer è una priorità di salute pubblica. Da questa dichiarazione diversi Paesi avviano “Piani Alzheimer” o “Piani Demenza nazionali” come ad esempio in Francia, Gran Bretagna, Norvegia, Scozia².

L’Italia invece, al momento, presenta una situazione frammentata, caratterizzata da un’organizzazione regionale differente, anche se di recente ha avviato una discussione parlamentare a questo proposito.

L’Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), esprime nel 2011 anch’essa la necessità di individuare la Demenza come una priorità di salute pubblica. Tema che affronta nel rapporto intitolato: “Demenza: una priorità di salute pubblica³”.

Un cambiamento a livello nazionale si sta verificando proprio in questo momento. Mercoledì 23 aprile 2014 in Senato si è discussa la “Mozione n°148, De Biasi sulla cura dei malati di Alzheimer⁴”.

La discussione verte principalmente sul tema dell’Alzheimer che è una delle forme di demenza che più interessa la popolazione anziana.

¹Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; introduzione

²<http://www.alzheimer.it/notiz46.pdf>

³<http://www.alzheimer.it/reportoms.html>

⁴<http://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/761701.pdf>

Come riporta il documento allegato alla mozione, emerge che ci sono 24,3 milioni di persone con demenza oggi nel mondo. Sono 4,6 milioni di nuovi casi, dato destinato ad aumentare; si prevedono infatti 42,3 milioni di persone malate nel 2020 e 81,1 milioni nel 2040. Questo dato si riferisce alla popolazione anziana.

L'Unione Europea, continua il documento, è al secondo posto come Paese più colpito da questo fenomeno. Per quanto riguarda i dati del 2011 presentati dall'ADI (*Alzheimer's Disease International*), specifica che i malati di Alzheimer in Italia sono un milione. Questo dato è destinato ad aumentare con circa 150.000 nuovi casi annuali. Anche i costi sanitari, come quelli indotti variano tra i 15.000 e i 50.000 euro per persona malata di demenza.

I dati appena evidenziati sono alcuni dei punti che hanno interessato lo sviluppo della mozione che prevede, nello specifico la promozione di un progetto generale di cura della demenza con particolare attenzione a:

- Diagnosi e trattamento farmacologico e non, volti a una presa in carico tempestiva che garantisca l'educazione della persona con demenza e dei *caregivers*;
- Monitoraggio epidemiologico per una omogeneità nella rete dei servizi sociali e assistenziali su tutto il territorio nazionale. Al momento tale pratica è quasi assente nel nostro territorio;
- Identificazione delle linee guida per la prevenzione, diagnosi precoce, trattamento terapeutico e assistenziale;
- Promozione di campagne di sensibilizzazione e attenzione a questo tema.

Le azioni intraprese a livello mondiale, europeo, nazionale ed infine regionale mostrano come questa malattia non possa riguardare solo le famiglie e la persona malata, ma si inseriscono in un contesto sociale. Ogni Paese infatti ha il compito di agire per dare risposta a quello che è un problema sempre più incalzante per la società. Quest'ultima infatti

contribuisce a creare l'immagine che abbiamo di questa malattia, e deve creare le opportunità per conoscerla, comprenderla e gestirla.

Questo pensiero, rappresenta per me il punto di partenza per affrontare ed approfondire l'argomento della mia tesi.

La nascita di particolari malattie, come appunto le demenze, sono dovute alla composizione e agli stili di vita della società moderna.

L'invecchiamento della popolazione è uno dei temi più dibattuti in tutti i campi: dal sociale, all'economico al sanitario. Si tratta di un tema centrale anche nel nostro Paese, dove già a partire dagli anni '60 del XX secolo si inizia a parlare di aumento dell'aspettativa di vita.

Le demenze in generale, e l'Alzheimer in particolare, sono state malattie per lungo tempo ignorate, ma il crescente aumento di persone affette da diverse forme di demenza, ha comportato una sempre maggiore considerazione e attivazione da parte delle famiglie e dei servizi.

Esistono diverse forme di demenza, ma la più diffusa è la demenza di Alzheimer. I diversi dati che presenterò saranno quindi principalmente dedicati a tale malattia.

Ho scelto di concentrare la tesi sul fenomeno Alzheimer all'interno del contesto dell'età avanzata, ovvero fra gli ultrasessantenni, anche se tale malattia non riguarda solo persone anziane. Sempre più l'insorgere della malattia riguarda la fascia di popolazione che va dai 45-60 anni, un fenomeno di cui non mi occuperò in questa tesi.

Paradossalmente dove la medicina aiuta a migliorare le aspettative di vita, allo stesso tempo crea la condizione per la diffusione di nuove patologie non ancora conosciute e studiate. Ed è proprio all'interno della fascia di popolazione più anziana che si riscontra la maggior presenza di malattie degenerative.

Le demenze e l'Alzheimer in particolare comportano l'attivazione di diversi tipi di risorse. Le risposte messe in campo per rispondere alle esigenze della persona malata si suddividono tra risposte formali ed informali.

L'Alzheimer, come le altre forme di demenze, richiede un carico di cura assistenziale non indifferente. La risposta principale a questa malattia è, come evidenzierò nella tesi, di tipo informale, ovvero fornita dai familiari, in particolare il *caregiver*, colui che presta la maggior assistenza al familiare malato.

Per risposte formali, vengono invece intesi tutti i servizi presenti nel territorio nazionale e regionale atti a rispondere alle necessità della persona malata, ma anche della famiglia. Nonostante l'attuale attenzione delle politiche e dei servizi, il ruolo dei familiari in generale, e dei *caregivers* in particolare, risulta in ogni caso indispensabile per la persona malata.

Attraverso questa tesi cercherò di evidenziare come il carico di cura familiare sia elevato e di come possa influenzare la salute e le relazioni sociali e lavorative di coloro che si occupano dell'assistenza.

Il *caregiver* si trova ad affrontare dinamiche psicologiche e problematiche relazioni causate dall'incertezza del futuro, dalla solitudine, dall'abbandono di fronte a compiti gravosi.

Cercherò di identificare quali sono i servizi presenti nel territorio nazionale e regionale, evidenziando quanto questi siano utilizzati ed idonei a far fronte alle esigenze della persona malata e della famiglia.

In particolare analizzerò un servizio che, a mio avviso, è innovativo nel far fronte alle esigenze dei familiari e soprattutto della persona che soffre di una qualche forma di demenza. Si tratta del servizio ISRAA di Treviso.

Nel primo capitolo presento un excursus storico dell'Alzheimer, riportando dati riguardanti l'incidenza e la prevalenza del fenomeno. Nel secondo capitolo tratto il tema dei *caregivers* informali. Nel terzo capitolo mi concentro sull'analisi dei *caregivers* formali. Nella parte finale analizzo una serie di interviste da me effettuate, da cui estrapolo una serie di riflessioni e indicazioni.

Per rispondere in modo adeguato ai vari quesiti da me posti ho scelto di utilizzare strumenti quali lo studio e l'analisi dei dati quantitativi, e

l'analisi della bibliografia e sitografia di riferimento. L'evidenza scientifica fornita dall'analisi dei dati mi ha permesso di ricostruire un quadro realistico ed attendibile della situazione, mentre l'utilizzo della letteratura mi ha consentito di contestualizzare i dati e di comprenderne il significato in un quadro interpretativo articolato.

Ho poi utilizzato lo strumento dell'intervista per comprendere il punto di vista che le famiglie hanno a proposito della persona che soffre o ha sofferto di una qualche forma di demenza. È infatti attraverso la testimonianza diretta delle persone coinvolte, in quello che è il carico di cura, che è possibile imparare in modo più esaustivo in che cosa consiste l'impegno richiesto alle famiglie di fronte a queste difficili problematiche. Un importante contributo di informazione mi è stato fornito dal servizio ISRAA di Treviso nonché dalla "Federazione Alzheimer Italia" e dall'AIMA "Associazione Italiana Malattia di Alzheimer".

Studio e analisi della malattia

Capitolo primo. Alzheimer

“La malattia di Alzheimer colpisce tutti in maniera indiscriminata. Non è la malattia dei ricchi né dei poveri. Non basta studiare o avere la laurea per essere esenti. Non significa nulla essere donna o uomo. Puoi abitare in America o in Asia, in Nord Europa o in Italia. Nulla importa alla malattia, essa colpisce dovunque, chiunque, senza sosta, senza pietà.”⁵

1.1. Inquadramento generale

Questa citazione da Florenzano rappresenta bene il modo indiscriminato in cui si manifesta la malattia, anche se poi l'autore immediatamente evidenzia la presenza di una fascia di popolazione particolarmente a rischio, ovvero le persone anziane di tutto il mondo.

L'invecchiamento nel mondo occidentale ha comportato un cambiamento della struttura demografica della società. Avviene una modifica evidente della percentuale di anziani presenti nel mondo. Agli inizi del '900 la percentuale corrispondeva, per la fascia di età uguale o maggiore ai 65 anni, all'1%. Tale percentuale si modifica nel 1992 con il 6,2% ovvero 340 milioni. La previsione è di almeno 2.5 miliardi alla metà degli anni 2000, ovvero un quinto della popolazione mondiale. Anche in Italia se da una parte ritroviamo una stabilità della popolazione in età inferiore ai 60 anni, nella seconda metà del XX secolo si presenta un incremento di oltre il 100% di quella tra i 60 ed i 79 anni e di circa il 300% di quella ultraottantenne. I “grandi vecchi” in età superiore agli 80 anni è

⁵Florenzano F. (2009), *La vita quotidiana con il demente*, Roma, Edup; p.11

anch'esso un fenomeno in costante aumento. Tali cambiamenti non possono che comportare delle implicazioni economiche e socio-sanitarie.⁶ In base ai dati del 2010⁷, presentati dallo studio Istat; l'Italia è un paese in continuo invecchiamento e si colloca al secondo posto in Europa per l'indice di vecchiaia. La percentuale è del 144.0% ma il valore medio degli altri paesi di aggira intorno al 111,3%. Tale studio inoltre fa un confronto tra la percentuale di anziani presenti nel territorio rispetto ai giovani. Assistiamo quindi a una presenza di sempre maggior rilievo di persone anziane ed una diminuzione dei giovani presenti nel territorio.

Dal 2001 al 2011 il numero delle persone ultracentenarie si è triplicato da circa 5 mila individui a oltre 16 mila. Le proiezioni parlano di un aumento del 25% nel 2020 e del 37,2% nel 2040. Dati più recenti⁸ evidenziano che la popolazione ultra-sessantacinquenne è pari a 9,5 milioni.

Questi dati riflettono il fatto che negli anni il progresso medico e scientifico (vedi vaccini, antibiotici) hanno permesso la riduzione della mortalità. Il progresso medico, se da una parte ha portato ad una aspettativa di vita maggiore, dall'altra parte ha visto l'insorgere di diverse malattie che negli anni sono andate modificandosi dapprima le malattie infettive, poi le degenerative.

L'Alzheimer, oggetto di studio della mia tesi, è una delle forme di malattia degenerativa più comune tra gli anziani.

1.2. Storia dell'Alzheimer

L'Alzheimer pone numerose sfide etiche e legali ai medici curanti, ai familiari e a tutti coloro che assistono questi malati. Nell'introduzione ho

⁶Mecocci P., Cherubini A., Senin U. (2002), *Invecchiamento cerebrale*, Roma, Critical Medicine Publishing Editore; p.1

⁷noi-italia2012.istat.it/fileadmin/user_upload/allegati/14.pdf

⁸Dati ricevuti dall'associazione AIMA

evidenziato come questa malattia sia una delle diverse forme di demenza conosciute, la demenza più presente.

Prima di analizzare nello specifico la malattia di Alzheimer ritengo pertanto opportuno specificare che cosa si intende con il termine demenza.

Di demenza si inizia a parlare, per la prima volta, in ambito medico grazie al medico romano Aulo Cornelio Celso⁹ (14 a.C. circa – 37 d.C. circa) che nel 20 d.C. nella sua opera *De Medicina* descriveva con l'espressione demenza una condizione generica di alterazione dell'intelligenza e del comportamento. Nonostante questa definizione, seppur a grandi linee, fino al XVIII secolo il demente era confuso con una persona insana o folle. Nonostante il progredire delle conoscenze mediche nel campo della psichiatria e della neurologia, l'eziologia della demenza rimase comunque sconosciuta. La prima definizione di demenza, eseguita seguendo un determinato metodo (sistematizzazione nosografica), risale agli inizi del XIX secolo quando lo psichiatra e scienziato francese Jean-Étienne Dominique Esquirol (Tolosa, 1772 – Parigi, 1840) la definì come un *“indebolimento della sensibilità, della comprensione, dei processi volitivi e difetto della capacità di memoria, razionali e dell'attenzione.”*¹⁰

Attualmente viene definita come:

*“Una condizione o sindrome caratterizzata da una riduzione delle prestazioni cognitive (memoria, ragionamento, linguaggio) tale da compromettere le usuali attività (lavoro, interessi) e relazioni.”*¹¹

⁹Trabucchi M. (2002), *Le demenze (3° edizione)*, Milano, Utet; p.43

¹⁰Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.8-9

¹¹Bianchetti A., Trabucchi M. (2010), *Alzheimer*, Bologna, Il Mulino; p.18

Da qui si procede alla differenziazione tra ritardo mentale congenito e la demenza acuta, cronica e senile fino ad arrivare all'identificazione e alla scoperta di una determinata forma di demenza: la malattia di Alzheimer.

"Come si chiama?"

"Augusta"

"Cognome?"

"Augusta"

"Come si chiama Suo marito?"

"Credo Augusta"

"Suo marito?"

"Ah, mio marito..."

"E' sposata?"

"Con Augusta"

"Signora D.?"

"Si, con Augusta D."

È uno dei molti colloqui affrontati da Alois Alzheimer, neuropatologo e psichiatra tedesco (1864 – 1915) nel novembre 1901 con la paziente Augusta D. All'età di 51 anni, fu ricoverata nella Clinica per Dementi ed Epilettici di Francoforte perché aveva un quadro clinico con:

"Debolezza di memoria, manie di persecuzione, insonnia, agitazione, incapacità a svolgere ogni lavoro fisico e mentale."¹²

I disturbi presentati dalla signora erano di difficile definizione all'interno delle malattie conosciute al tempo. Alois Alzheimer, decise, data la particolarità dei sintomi, di documentare in modo preciso il decorso della malattia che si presentava simile ad alcune demenze già conosciute.

¹²Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p. 8-24

Le caratteristiche della signora erano principalmente una forte gelosia verso il marito e sintomi quali persecuzione e allucinazioni uditive.

Anche la perdita della memoria si presentò in modo progressivo associato ad un disorientamento nello spazio.

Il decorso clinico della signora fu osservato per quattro anni, durante i quali fu protagonista di una perdita totale della memoria, mentre le funzioni cognitive e il suo comportamento iniziarono ad essere caratterizzati da una totale confusione.

Questo caso fu il primo descritto di questa malattia e prese il nome di “Malattia di Alzheimer”. Durante la 37° Assemblea degli Psichiatri Tedeschi sud-occidentali a Tubinga del 1906 fu presentata questa nuova forma di demenza.

Per attribuire a questa nuova scoperta il nome, bisogna aspettare il 1910, quando Emil Kreapelin, il più famoso psichiatra di lingua tedesca dell’epoca, ripubblicò il suo trattato di psichiatria, nel quale definiva la nuova forma di demenza scoperta da Alzheimer e cioè “Malattia di Alzheimer”.

Nel processo che portò alla caratterizzazione della malattia va annoverato anche l’intervento dello studioso italiano Gaetano Perusini (1879-1915) che faceva parte di un gruppo di psichiatri italiani che preferì seguire una preparazione dal punto di vista anatomico dei cervelli dei pazienti piuttosto che privilegiare un trattamento psicanalitico. Si recò a Monaco nel 1906 continuando la ricerca iniziata e condotta da Alois Alzheimer¹³

1.3. Definizione Alzheimer

La malattia di Alzheimer è la causa più comune di demenza nella popolazione anziana dei paesi occidentali rappresentando circa il 50/60% dei casi di deterioramento mentale.

¹³<http://www.alzheimer.it/alzhper.htm>

Attraverso la seguente tabella è possibile verificare la percentuale di frequenza dell'Alzheimer e delle diverse forme di demenza¹⁴:

TIPO DI DEMENZA	FREQUENZA
Demenza di Alzheimer	50-60%
Demenza Vascolare	10-20%
Demenza dei corpi di Lewy	7-25%
Malattia di Pick	2-9%
Altre forme di demenza	5-15%
Demenze reversibili	5-20%

Dalla letteratura emergono diversi tipi di definizione della malattia di Alzheimer:

“Con il termine Alzheimer s’identifica un’affezione cerebrale degenerativa primaria, dovuta alla morte progressiva ed irreversibile delle cellule cerebrali, che comporta la perdita e la capacità di comunicare tra loro. Si tratta, in altre parole, della progressiva perdita della capacità associativa delle diverse aree della corteccia cerebrale.”¹⁵

“Deterioramento inaggravante delle capacità cognitive e della comparsa di disturbi comportamentali e dell’affettività che portano inesorabilmente il malato ad una perdita dell’autonomia funzionale e all’impossibilità di mantenere rapporti congrui con l’ambiente circostante.”¹⁶

¹⁴La tabella che segue è tratta da: Prandelli C. (2004), *Il nursing alla persona anziana*, Roma, Carocci Faber; p.23

¹⁵Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.26

¹⁶Mecocci P., Cherubini A., Senin U. (2002), *Invecchiamento cerebrale*, Roma, Critical Medicine Publishing Editore; p.153

Nella malattia di Alzheimer oltre alle lesioni dei neuroni corticali e sottocorticali si ha un'alterazione neurochimica: alcuni neurotrasmettitori infatti risultano drasticamente ridotti. Ha un esordio "subdolo" e insidioso, difficilmente riconoscibile, e un decorso lento e progressivo.

Il tratto caratteristico che porta alla diagnosi di malattia di Alzheimer, è la presenza di lesioni delle cellule nervose che portano ad una graduale compromissione delle funzioni cognitive fin prima presenti. Questo comporta un declino intellettivo che non si può arrestare. L'autonomia della persona malata cambia; svolgere le azioni quotidiane diventa sempre più complicato: la gestione della persona malata dunque spetta a qualcun altro.

L'immagine che segue, rappresenta la differenza tra una persona sana ed una persona malata di Alzheimer.

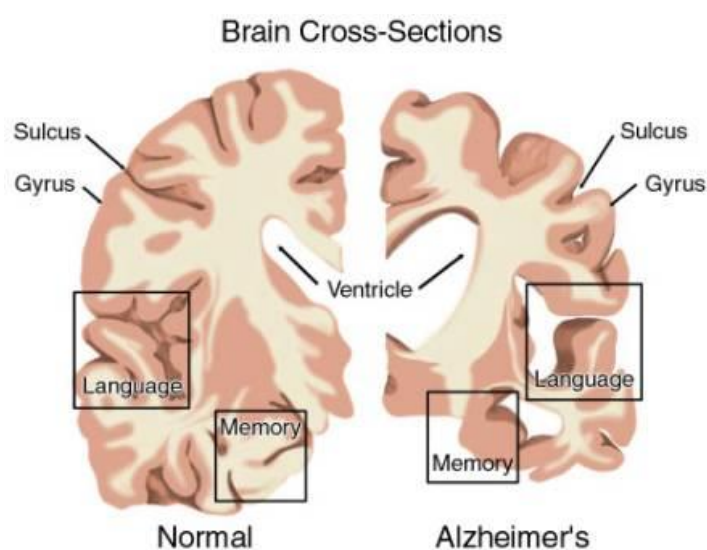


Figura 1:

www.codacons.it/medicina/morboAlzheimerAppendice%20illustrata.htm

Il peggioramento delle condizioni di salute portano a definire l'Alzheimer come una malattia terminale. Va considerato però che la malattia di per se non porta strettamente alla morte.

Il sistema immunitario, progressivamente, connesso alla malattia porta ad un deterioramento progressivo¹⁷.

1.4. Progresso della malattia

Una caratteristica normale del processo di invecchiamento è l'indebolimento della memoria. Ciò non comporta necessariamente alla comparsa di una malattia degenerativa.

Quando invece l'indebolimento è tale da compromettere la vita di tutti i giorni è possibile che si tratti di una vera e propria malattia: in questo caso appunto la demenza. Una diagnosi tempestiva permette di agire nel minor tempo possibile attivando le terapie più idonee.

Alcuni limiti dettati dall'età non corrispondono alla presenza di una determinata demenza; occorre però individuare alcuni sintomi comuni che possono indicare la presenza o meno di una determinata demenza, in questo caso l'Alzheimer. Appaiono come: "un primo campanello d'allarme per la malattia di Alzheimer¹⁸". Tra questi ritroviamo:

1. **Perdita della memoria.** La perdita della memoria, in particolare di quella recente, è uno dei primi sintomi.
2. **Difficoltà nelle attività quotidiane.** La persona inizia a trascurare alcune faccende di casa. Può avere difficoltà soprattutto nel compiere attività che richiedono più fasi in sequenza.

¹⁷Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.26-27

¹⁸Gabelli C., Gollin D., (2006), *Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi domande, possibili risposte*, Padova, il Poligrafo; p.20-21

3. **Problemi di linguaggio.** La persona malata può non trovare la parola giusta, e accade sempre più spesso, fino ad avere difficoltà a pronunciare le parole più semplici.
4. **Disorientamento nel tempo e nello spazio.** La persona malata frequentemente dimentica il giorno della settimana, del mese e dell'anno. Si perde in luoghi sconosciuti e successivamente anche in quelli familiari.
5. **Diminuzione della capacità di giudizio.** Diminuisce la capacità di riconoscere situazioni di pericolo o di valutare le conseguenze delle proprie azioni. Ad esempio la paura di essere stati derubati.
6. **Cambiamenti d'umore.** Possono essere repentini ed ingiustificati.
7. **Cambiamenti di personalità.** Si assiste al cambiamento di carattere: a volte si accentuano delle caratteristiche già presenti, altre volte ne compaiono di nuove.
8. **Mancaza di iniziativa.** Si stanca facilmente delle faccende domestiche, degli impegni sociali. Si può perdere ogni forma di interesse e ritrovarsi per ore a fare la stessa azione, ad esempio guardare la televisione.

I sintomi, variano a seconda della forma e della gravità della demenza. Molte volte ci possono essere situazioni che possono assomigliare alla demenza ma in realtà non è così. Il deterioramento cognitivo può essere, ad esempio, collegato ad uno stato depressivo o ad altre malattie psichiche le quali, con opportune terapie, possono in alcuni casi guarire.

La forma più comune di demenza è quella di Alzheimer. L'Alzheimer (definita in modo abbreviato dalla sigla AD) colpisce in modo differente i soggetti e la sua durata varia dagli 8 ai 15 anni. Può colpire ciascuna persona in modo differente, per quanto riguarda i disturbi che si manifestano all'esordio, per la loro diversa espressione nel corso della malattia o per il tipo e l'andamento del percorso. L'impatto dipende in larga misura dalle caratteristiche individuali preesistenti: in particolare la personalità, le condizioni fisiche e lo stile di vita della persona che ne è colpita.

Il decorso della malattia di Alzheimer si individua in quattro fasi¹⁹:

1. **Fase iniziale.** Si ha un iniziale e minimo disorientamento spaziale in luoghi non abituali ed alterazioni lievi di orientamento nel tempo (ad esempio il malato non sa dire che giorno è). Perdita di memoria per eventi recenti che non si ripercuotono sullo svolgimento delle attività quotidiane. Ci sono alcune difficoltà nel trovare le parole ma se ne capisce il significato. Ansia, depressione o negazione della malattia compare in alcuni casi, in altri invece si ha la consapevolezza della propria situazione. Iniziano le prime difficoltà ad eseguire compiti complessi come la preparazione di pasti ecc. Le attività sociali si riducono abbandonando interessi e divertimenti. Le funzioni motorie sono ancora integre.

2. **Fase moderata:** In questa fase si osserva disorientamento nel tempo e nello spazio. La persona non ricorda il giorno, il mese e l'anno, ha difficoltà a imparare nuovi percorsi o a riconoscere la strada di casa. Se si trova in un luogo familiare la perdita della memoria è più severa e ha difficoltà ad apprendere nuove nozioni. I compiti complessi come

¹⁹Gabelli C., Gollin D., (2006), *Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi domande, possibili risposte*, Padova, il Poligrafo; p.25-27

gestire correttamente le faccende complesse o scegliere gli indumenti da indossare, sono compromessi. Il linguaggio soffre di disturbi evidenti, dimenticando parole usate comunemente ed ha difficoltà a capire quanto le viene detto. Talvolta la persona è incapace di svolgere attività motoria coordinata nonostante non ci sia alcun impedimento fisico. La persona malata, nonostante mantenga la capacità di percepire e registrare gli stimoli sensoriali, interpreta con difficoltà le informazioni visive, uditive e tattili. Si osservano alterazioni del comportamento (insonnia, irrequietezza e vagabondaggio) con una progressiva perdita di autonomia sia all'interno che all'esterno dell'ambiente domestico. La persona malata quindi ha necessità di essere accompagnata e ha bisogno di supervisione e assistenza nella cura personale.

3. **Fase severa.** La perdita di memoria è grave, la persona non riconosce volti e luoghi familiari. La capacità di esprimersi con le parole e di capire cosa le viene detto si perde quasi totalmente; la comunicazione non verbale invece si mantiene più a lungo. Alterazione del sonno, vagabondaggio, urla, agitazione, irritabilità, inappetenza o voracità sono disturbi del comportamento che si manifestano di più. La persona è completamente dipendente da altri.
4. **Fase terminale.** C'è una totale incapacità di esprimersi, l'allettamento in tutte le sue forme conduce verso uno stato vegetativo e verso il fine vita. Per questo motivo in tutte queste fasi è importante salvaguardare i diritti della persona malata, sostenendo le persone che se ne prendono cura attraverso servizi di assistenza socio-assistenziale e familiare.

1.5. Diagnosi

Secondo i criteri diagnostici internazionali, clinicamente si deve sempre parlare di malattia di Alzheimer probabile o possibile, perché la diagnosi di certezza si può fare solo esaminando il tessuto cerebrale dopo la morte.

La persona affetta da Alzheimer non è sempre consapevole della portata dei suoi problemi, per questo motivo molto spesso a svolgere un ruolo chiave nella formulazione di una diagnosi è la famiglia, che richiede il consulto medico. Succede quando i problemi di memoria o del comportamento sono diventati tali da nuocere alla dimensione della vita quotidiana. A volte c'è un ritardo nella diagnosi perché si pensa che i disturbi della memoria siano collegati all'invecchiamento, oppure perché i familiari temono la diagnosi.

La diagnosi di Alzheimer non è sempre facile da formulare e, come dicevo prima, non può considerarsi una diagnosi certa ma presunta.

La prima tappa consiste nella diagnosi di demenza²⁰:

- **Storia dei sintomi e anamnesi della persona.** La diagnosi sarà inizialmente clinica tracciando un profilo dettagliato del modo in cui i sintomi sono comparsi, verificando inoltre lo stato di salute generale. In modo in cui i sintomi sono comparsi e la cronologia degli eventi sono essenziali per determinare la diagnosi facendo riferimento anche alla storia personale.
- **Esame fisico.** È l'esame dello stato fisico della persona per capire se a causare disturbi cognitivi non sia forse un'affezione diversa dalla demenza. Viene effettuato un check-up sui problemi cardiaci, circolatori e polmonari oltre ad un esame neurologico per assicurarsi che non vi siano segni anomali i quali potrebbero orientarlo verso un'altra malattia neurologica.

²⁰Gendron M., (2008), *Perché Alzheimer*, Vicenza, Il punto d'incontro; p.124-130

- **Gli esami di laboratorio.** Vengono effettuati esami per escludere altre cause.
- **L'esame psichiatrico.** Il medico, se lo ritiene necessario, potrebbe richiedere una valutazione psichiatrica per escludere altre malattie in particolare la depressione che può causare perdite di memoria simili a quelle legate alla malattia di Alzheimer o di demenza.
- **L'esame delle capacità cognitive.** Durante il colloquio il medico valuta la capacità cognitiva della persona attraverso un questionario strutturato e attraverso semplici test come ad esempio un mini esame dello stato mentale, valutazione dell'orientamento, memoria a breve termine, attenzione, capacità di calcolo o test di fluidità verbale.
- **Esami radiologici e nucleari.** Certi esami più approfonditi possono aiutare a determinare l'origine dei problemi osservati, attraverso risonanza magnetica, esami per analizzare lo stato circolatorio e cioè la perfusione cerebrale.

La seconda tappa permette di identificare il tipo di demenza in questione. Si fa riferimento ai criteri del DSM IV (1994). Si tratta della malattia di Alzheimer quando i sintomi si presentano in maniera insidiosa, caratterizzati anche da un decorso regolare e sempre progressivo.

La diagnosi è in costante aggiornamento perché da circa 15 anni si è costituito un coordinamento tra l'Istituto Nazionale di Ricerca sugli Ictus ed i Disturbi Neurologici e Comunicativi degli Stati Uniti e l'Associazione per la Sindrome di Alzheimer ed i Disturbi Correlati che propone costantemente nuovi criteri per lo studio e la diagnosi.

Passi in avanti sono stati fatti per diagnosticare la malattia di Alzheimer che permette una maggiore dignità in quanto una volta appurata la malattia si possono attivare servizi ed aiuti concreti sia per la persona malata che per la famiglia²¹.

²¹Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.35-36

Di seguito la tabella che indica i criteri del DSM (1994):

<p style="text-align: center;">I CRITERI DIAGNOSTICI DELLE DEMENZA SECONDO LA IV VERSIONE DEL MANUALE DIAGNOSTICO E STATISTICO DELLE MALATTIE MENTALI DELL'AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (DSM-IV) (APA, 1994)²²</p> <p>A. Presenza di deficit cognitivi multipli caratterizzati da:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Compromissione mnesica (deficit della abilità ad apprendere nuove informazioni o a richiamare informazioni precedentemente apprese);2. Uno (o più) dei seguenti deficit cognitivi:<ol style="list-style-type: none">a. Afasia (disturbi del linguaggio);b. Aprassia (incapacità a eseguire attività motorie nonostante l'integrità della comprensione e della motricità);c. Agnosia (incapacità a riconoscere o identificare oggetti in assenza di deficit sensoriali);d. Deficit del pensiero astratto e delle capacità di critica (pianificare, organizzare, fare ragionamenti astratti); <p>B. I deficit cognitivi dei criteri A1 e A2 interferiscono significativamente nel lavoro, nelle attività sociali o nelle relazioni con gli altri, con un peggioramento significativo rispetto al precedente livello funzionale;</p> <p>C. I deficit non si manifestano esclusivamente durante un delirium (stato confusionale acuto).</p>
--

eticamente è molto importante la tempestività in quanto la persona malata, una volta venuta a conoscenza della propria diagnosi, ha la

²²Trabucchi M. (2002), *Le demenze (3° edizione)*, Milano, Utet; p.56

possibilità di agire evidenziando le proprie volontà e desideri²³, per permettere ai familiari di potersi attivare in quello che sarà la cura assistenziale.

Ho prima evidenziato come la diagnosi certa di malattia di Alzheimer possa essere effettuata solo con l'autopsia. Tuttavia uno studio recente, datato 2013²⁴, ha evidenziato come la Malattia di Alzheimer sia causata dall'accumulo nel cervello di una proteina neurotossica, chiamata beta amiloide. Questo accumulo porta in poco tempo ad una compromissione dell'autosufficienza. Lo studio proposto permetterebbe di riconoscere in tempi brevi la presenza della malattia di Alzheimer, anche in fase lieve. Tale studio, come evidenziato nel Notiziario n°46²⁵ di "Alzheimer Italia" è possibile effettuare questo tipo di studio in quanto tra il 2012 e il 2013 il Comitato dei Medicinali per l'Uso Umano (CHMP) ha espresso parere favorevole per il commercio del composto "*florbetapir*" (18F) utile, per l'appunto per migliorare la diagnosi precoce della malattia di Alzheimer. Per la diagnosi occorre utilizzare metodi sofisticati: Risonanza Magnetica ad alta definizione, la Tomografia a Emissione di Positroni.

A Brescia ad esempio il direttore scientifico del Fatebenefratelli, Giovanni Frisoni²⁶, è responsabile di un progetto in cui si utilizzerà il *Florbetapir* (tracciate radioattivo marcato con Fluoro 18) che permette di individuare nel cervello depositi di una proteina chiamata beta amiloide. La sperimentazione comporta la somministrazione di questo prodotto nella persona malata. Raggiungendo il cervello, si può verificare attraverso strumenti all'avanguardia la presenza o la possibilità della diagnosi di Alzheimer.

²³Vedi capitolo secondo paragrafo 2.2 "Etica della cura"

²⁴www.galileonet.it/blog_posts/51c98b35a5717a7914000017

²⁵<http://www.alzheimer.it/notiz46.pdf>

²⁶http://www.centroalzheimer.org/sito/atm_diagnosi.php

In base all'articolo preso in riferimento, dopo il 2014, 250 persone saranno sottoposte all'esame per valutare se esiste la possibilità di essere malati di una forma di demenza, e se si di quale tipo.

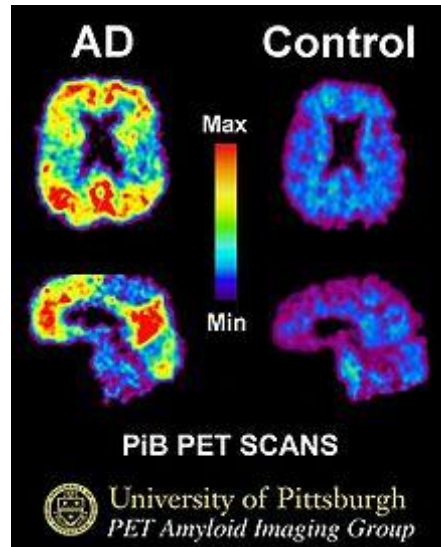


Figura2: http://it.wikipedia.org/wiki/File:PiB_PET_Images_AD.jpg

Questa immagine mostra una scansione PiB-PET di un paziente con malattia di Alzheimer a sinistra, e di una persona anziana con memoria normale sulla destra. Le aree di rosso e giallo mostrano alte concentrazioni di PiB, nel cervello che suggeriscono quantità maggiori di depositi di Betamiloid

1.6. Dati epidemiologici

All'inizio la malattia di Alzheimer era un fenomeno raro e sporadico; mentre ora, con l'allungarsi della durata della vita, ritroviamo una frequenza di questo tipo di malattia tanto grande da definirla come:

"L'epidemia silente degli anni 2000"²⁷.

²⁷Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.40

Infatti la malattia di Alzheimer rappresenta la principale forma di demenza, con più del 50% dei casi, successivamente si ritrova il 20% associato alla demenza vascolare, 20% altri tipi di demenza e il restante 10% da forme reversibili.²⁸

La malattia ha un decorso di circa 8 anni ma, a volte, la durata può essere anche maggiore. Il decorso della malattia porta inevitabilmente familiari, operatori sanitari, servizi ad essere coinvolti in quello che risulta essere il carico di cura; la malattia infatti comporta serie difficoltà.

La malattia di Alzheimer, come riferisce l'autore²⁹, colpisce circa 18 milioni di persone nel mondo, il 6,4% degli ultra-sessantacinquenni. Individua anche una previsione di circa 45 milioni di persone malate di Alzheimer per il 2050.

Ogni anno, la percentuale di incidenza per questa malattia è di due nuovi casi ogni 100.000 persone sotto i 60 anni, e di 125 nuovi casi su 100.000 persone sopra i 60.

La prevalenza varia molto a seconda dei casi e delle fasce d'età che si prendono in considerazione. Uno studio condotto in Europa, di carattere transnazionale, ha evidenziato che mentre l'insorgenza di tale malattia è molto bassa in età giovanile, dai 65 anni essa raddoppia ogni 5 anni, fino a superare il 30% fra i soggetti con oltre 90 anni.

²⁸Trabucchi M. (2002), *Le demenze (3° edizione)*, Milano, Utet; p.213

²⁹Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.40

Lo studio è il seguente:³⁰

Classi d'età	Prevalenza in percentuale
60-64 anni	1,0
65-69 anni	1,4
70-74 anni	4,1
75-79 anni	5,7
80-84 anni	13,0
85-89 anni	21,6
90-94 anni	32,2

Studi più recenti, continua l'autore, hanno dimostrato come la curva della prevalenza della malattia di Alzheimer o di altri tipi di demenze si stabilizza nella fascia di popolazione a partire dai 90 anni di età arrivando ad una percentuale di circa 42-44%.

È una malattia collegata all'età, anche se come precisavo nell'introduzione un fenomeno nuovo riguarda le persone in età inferiore ai 60 anni.

In Italia, lo studio ILSA condotto dal CNR nel corso del Progetto Finalizzato Invecchiamento del 1996, ha effettuato la ricerca su un campione di oltre 5000 ultra-sessantacinquenni. Due famiglie su 100 sono coinvolte nel fenomeno Alzheimer.

Lo studio ILSA³¹ indica che in Italia la demenza interessa 5,3% gli uomini al di sopra dei 65 anni d'età, e per la stessa fascia d'età le donne con una percentuale superiore ovvero il 7,2%.

³⁰Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p. 41

³¹Trabucchi M. (2002), *Le demenze (3° edizione)*, Milano, Utet; p.24

Per ILSA si intende *Italian Longitudinal Study on Aging*

Man mano che la fascia d'età si alza aumenta anche la percentuale delle persone affette da demenza. Per esempio negli tra gli 80 e gli 84 anni negli uomini la percentuale aumenta fino ad arrivare al 18,5% per le donne invece cerca il 22,7%.³²

Per il futuro invece si prevede la seguente diffusione della malattia di Alzheimer:³³

Età	1991	2038	Variazione
< 60 anni	4.517	-	-
60-69 anni	19.027	23.220	+45%
70-79 anni	117.375	220.160	+87%
> 80 anni	202.807	396.360	+95%
Totale	343.7 26	639.740	+86%

La tabella serve ad evidenziare quanto questa malattia possa essere considerata una delle patologia a più alti costi sociali, sanitari e familiari. Infatti il 70% delle persone che soffrono di questa malattia hanno bisogno di una costante assistenza. Gli studi epidemiologici sono stati importanti per identificare i fattori di rischio e di protezione dello sviluppo della demenza di Alzheimer. I fattori di rischio sono riconducibili allo stile di vita, che favorisce e non determina la comparsa della malattia.

Anche il sesso è una variabile da prendere in considerazione quando si fa riferimento alla malattia. Le donne infatti, per tutte le fasce d'età mostrano una predisposizione maggiore rispetto agli uomini nell'essere soggette alla malattia di Alzheimer.

³²Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.44

³³La tabella che segue è tratta da: Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.42

Le donne, rispetto agli uomini hanno un'aspettativa di vita maggiore, e quindi è più probabile che soffrano di questa malattia. Un altro fattore potrebbe essere quello ereditario, ma in realtà solo il 25% delle persone affette da demenza dimostrano un collegamento familiare, il restante invece non ha nessun tipo di carattere ereditario.

Altri fattori che possono incidere sulla malattia sono sicuramente le condizioni ambientali, i fattori socio-economici e le abitudini.

Prima di proseguire con l'analisi dei dati occorre specificare cosa si intende per prevalenza ed incidenza.³⁴

- *Prevalenza*: in termini generali, la prevalenza misura la proporzione di "eventi" presenti in una popolazione in un determinato momento. Per "evento" si intende un qualsiasi carattere ricercato, in questo caso ad esempio il carattere ricercato è la demenza.
- *Incidenza*: rappresenta la proporzione di individui che vengono colpiti dalla malattia in un determinato periodo di tempo ed il numero di soggetti a rischio in una data popolazione.

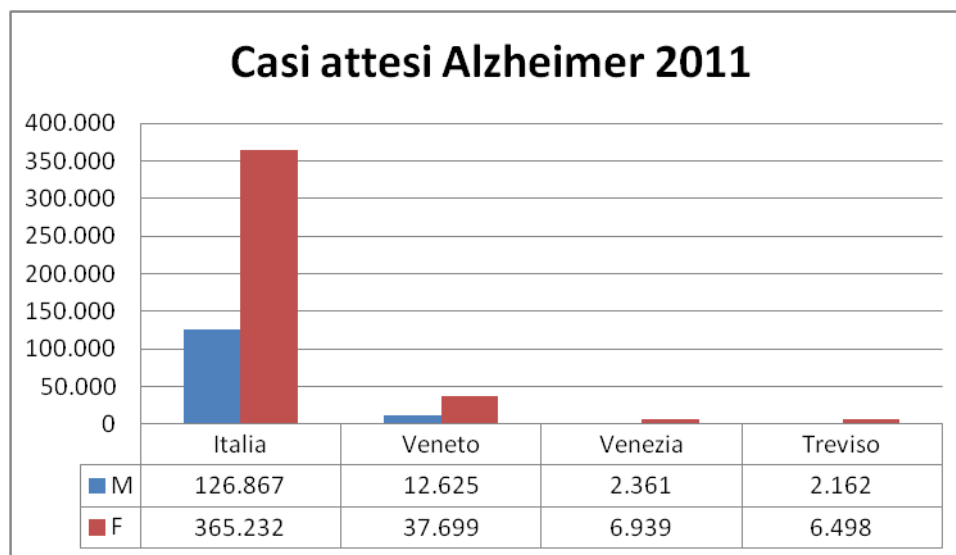
Dati più recenti della Regione Veneto mostrano la prevalenza della malattia di Alzheimer per l'anno 2011³⁵.

Ho scelto, di prendere in considerazione la prevalenza della malattia di Alzheimer per quanto riguarda l'Italia, il Veneto e due province (Treviso e Venezia) che hanno fatto da sfondo per la mia ricerca dei *caregivers* formali ed informali.

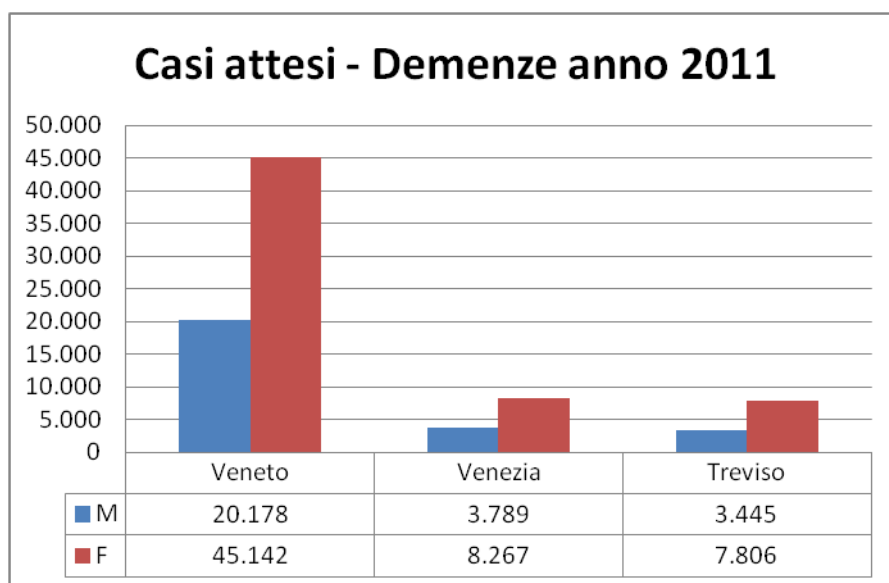
³⁴http://www.quadernodiepidemiologia.it/epi/freq/inc_pre.htm

³⁵http://www.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=3867f2e5-b0fa-4b46-9a24-10024316f970&groupId=10793

Prevalenza di Malattia di Alzheimer anno 2011							
		Italia			Veneto		
	fasce d'età	pop M	tassi M	casi attesi M	pop M	tassi M	casi attesi M
Maschi	60-69	3.098.985	0,3	9.297	269.630	0,30	809
	70-79	2.106.655	2,4	50.560	183.739	2,40	4.410
	>=80	770.241	8,7	67.010	85.128	8,70	7.406
	fasce d'età	pop F	tassi F	casi attesi F	pop F	tassi F	casi attesi F
Femmine	60-69	3.490.281	0,50	17.451	288.402	0,50	1.442
	70-79	2.953.001	3,50	103.355	237.642	3,50	8.317
	>=80	1.618.713	15,10	244.426	185.027	15,10	27.939
		Venezia			Treviso		
	fasce d'età	pop M	tassi M	casi attesi M	Pop M	tassi M	casi attesi M
Maschi	60-69	51.762	0,30	155	46.463	0,30	139
	70-79	35.069	2,40	842	30.845	2,40	740
	>=80	15.682	8,70	1.364	14.745	8,70	1.283
	fasce d'età	pop F	tassi F	casi attesi F	pop F	tassi F	casi attesi F
Femmine	60-69	55.663	0,50	278	49.310	0,50	247
	70-79	45.297	3,50	1.585	39.168	3,50	1.371
	>=80	33.614	15,10	5.076	32.322	15,10	4.881



Prevalenza delle Demenze anno 2011										
		Veneto			Venezia			Treviso		
	fasce d'età	pop M	tassi M	casi attesi M	pop M	tassi M	casi attesi M	Pop M	tassi M	casi attesi M
Maschi	65-69	128.526	1,60	2.056	24.906	1,60	398	22.009	1,60	352
	70-74	105.870	2,90	3.070	20.222	2,90	586	17.938	2,90	520
	75-79	77.869	5,60	4.361	14.847	5,60	831	12.907	5,60	723
	80-84	52.065	11,00	5.727	9.483	11,00	1.043	9.026	11,00	993
	85-89	25.199	12,80	3.225	4.740	12,80	607	4.379	12,80	561
	>=90	7.864	22,10	1.738	1.459	22,10	322	1.340	22,10	296
	fasce d'età	pop F	tassi F	casi attesi F	pop F	tassi F	casi attesi F	pop F	tassi F	casi attesi F
Femmine	65-69	140.515	1,00	1.405	27.285	1,00	273	23.860	1,00	239
	70-74	127.063	3,10	3.939	24.576	3,10	762	21.102	3,10	654
	75-79	110.579	6,00	6.635	20.721	6,00	1.243	18.066	6,00	1.084
	80-84	95.346	12,60	12.014	17.494	12,60	2.204	16.461	12,60	2.074
	85-89	61.062	20,20	12.335	11.134	20,20	2.249	10.656	20,20	2.153
	>=90	28.619	30,80	8.815	4.986	30,80	1.536	5.205	30,80	1.603



Secondo alcuni studi internazionali³⁶, (aggiornati al 2012) si prevede che le persone malate di demenza, nel 2020 siano 48 milioni dato, sempre secondo lo studio, destinato ad aumentare.

Per l'Europa invece lo studio individua, per il 2020 circa 15 milioni di persone affette da demenza: le donne saranno comunque più soggette degli uomini.

1.7. Dati sull'Alzheimer

Recuperare dati sull'evoluzione della malattia è un lavoro impegnativo, in quanto non sempre sono aggiornati, oppure accessibili.

In base ai dati riferibili al "Bollettino epidemiologico Nazionale³⁷", riferibili all'anno 2005, in Europa si stima che la demenza di Alzheimer rappresenti il 54% di tutte le forme di demenza con una prevalenza nella popolazione ultra-sessantacinquenne del 4,4%, questo aumenta con l'età e risulta maggiore per le donne. Quest'ultime presentano una prevalenza dello 0,7% nella fascia d'età 65-69 anni che arriva al 23,6% tra le ultranovantenni, gli uomini invece presentano, per le stesse fasce d'età, una prevalenza pari rispettivamente allo 0,6% e al 17,6%.

Nel 2007 dagli studi Censis³⁸, condotti in collaborazione con l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, risultava che i malati di Alzheimer fossero circa 520.000 e i nuovi casi erano stimabili in circa 80.000 all'anno. Secondo la ricerca si trattava di un dato destinato ad aumentare, lo studio infatti prevede un aumento delle demenza a 213.000 casi all'anno nel 2020, di cui 113.000 attribuibili all'Alzheimer.

³⁶http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto

³⁷<http://www.epicentro.iss.it/ben/2005/febbraio/1.htm>

³⁸<http://www.censis.it>

Il Rapporto Mondiale Alzheimer stimava, nel 2009, la presenza di 35,6 milioni di persone affette da demenza nel mondo³⁹. La previsione è di 65,7 milioni nel 2030 e a 115,4 milioni nel 2050. Nel rapporto inoltre si evidenziava come il 58% delle persone colpite da demenza viveva in paesi a basso o medio reddito (*Alzheimer's Disease International, 2009*).

A livello europeo invece si individua 7,3 milioni di persone che soffrono di demenza.

Il rapporto inoltre faceva riferimento anche al nostro paese indicando che le persone colpite da demenza sono oltre un milione, il 60% delle quali è colpito dalla malattia di Alzheimer (Alzheimer Italia, 2011) si possono stimare quindi circa 600.000 persone affette da tale forma di demenza nel nostro paese. Si stima inoltre⁴⁰ un aumento di circa 80.000 nuovi casi per anno, e circa 3 milioni sono le persone che sono collegate al fenomeno Alzheimer.

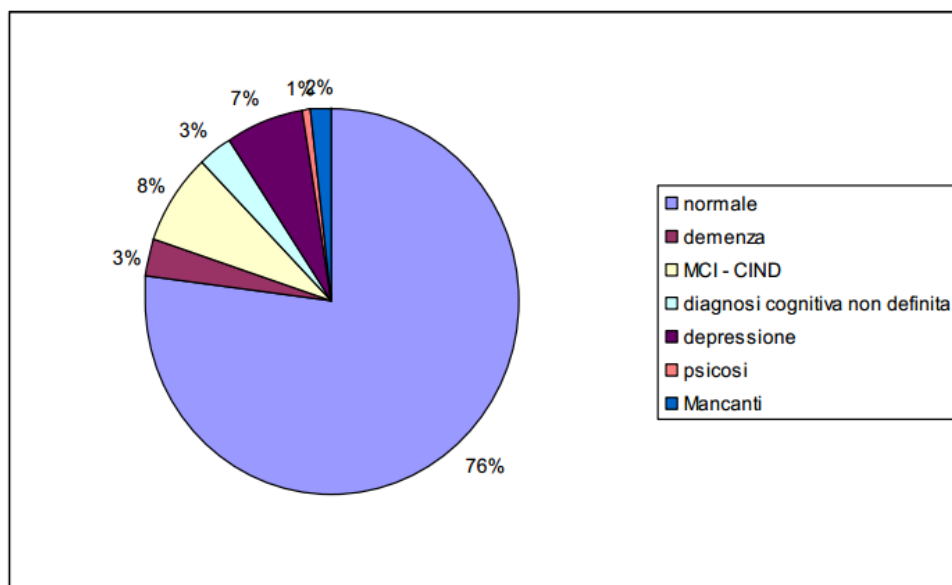
Secondo uno studio condotto dalla “Federazione Golgi Cenci, ricerche e studi per gli anziani⁴¹”, e pubblicato dalla Federazione Alzheimer Italia riferisce che su un campione di 1321 soggetti il risultato è il seguente: la demenza è presente in 39 persone (3%); il deterioramento cognitivo lieve senza demenza, che è stato denominato MCI-CIND (*Mild Cognitive Impairment e Cognitive Impairment No Dementia*) in 101 persone (7,6%); la depressione in 88 persone (6,7%); le psicosi in 11 persone (0,8%); diagnosi non definita in 42 (3,2 %); 22 persone (1,7%) non hanno completato il percorso diagnostico.

Nel grafico seguente viene evidenziato qual è la prevalenza della diagnosi nella popolazione 70-75 enne:

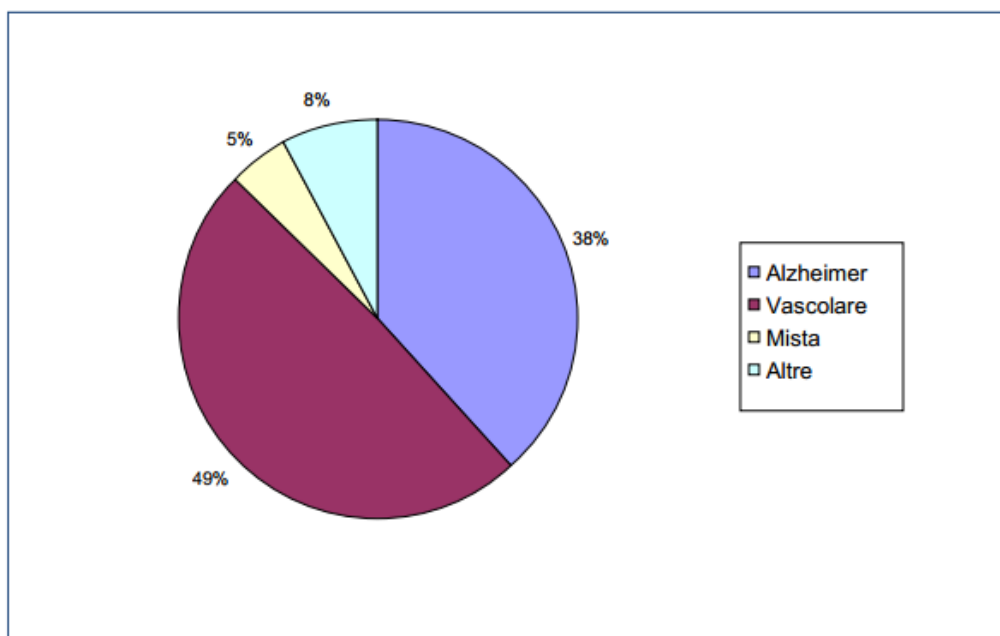
³⁹<http://www.lombardiasociale.it/wp-content/uploads/2013/12/Rapporto-Alzheimer.pdf>

⁴⁰Secondo i dati forniti dall'Associazione AIMA

⁴¹http://www.alzheimer.it/relazione_invece_2012.pdf



Di queste 39 persone la malattia di Alzheimer ha una prevalenza dell'1,1% nella popolazione totale (15 persone), mentre 1,3 quella vascolare (19 persone), 2 persone con demenza mista e 1 persona con la demenza di Parkinson, ed infine altre due persone con altre forme di demenza.



Questo rapporto è destinato ad aggiornarsi. Si è infatti avviato un secondo studio, riferito all'anno 2012. Tali dati però non sono stati ancora pubblicati perché in fase di rielaborazione.

Per quanto riguarda i dati più recenti ci si può riferire ai dati pubblicati sul sito Alzheimer Italia riferito al Rapporto Mondiale sull'Alzheimer.

Nel congresso annuale, che si tiene in occasione della "Giornata Mondiale Alzheimer" (l'ultimo tenutosi a Milano il 21 settembre 2013), la Federazione Alzheimer Italia ha presentato il "Rapporto Mondiale Alzheimer 2013": "Alzheimer: un viaggio per prendersi cura: analisi dell'assistenza a lungo termine per la demenza".

Da questo rapporto è emerso che la demenza, tra cui la malattia di Alzheimer, è una delle più grandi sfide globali sulla salute. Il rapporto è stato realizzato da un team di ricercatori, guidato dal Professor Martin Prince del *King's College* di Londra.

I punti che il Rapporto mondiale ha voluto maggiormente sottolineare riguardano:⁴²

- Le cure familiari, ovvero quelle informali hanno bisogno di maggior sostegno;
- Attualmente il 13% della popolazione al di sopra dei 60 anni ha bisogno di assistenza a lungo termine. Tale percentuale è destinata ad aumentare tra il 2010 e il 2050 da 101 a 277 milioni di persone;
- La maggior parte dell'assistenza a lungo termine è destinata a persone che soffrono di una qualche forma di demenza. Anche all'interno di strutture come ad esempio la casa di riposo, la maggior parte degli anziani, ovvero l'80% convive con una demenza;
- Il costo globale destinato all'assistenza di persone sofferenti di Alzheimer si aggira intorno ai 600 miliardi di dollari e corrisponde quindi all'1% del PIL mondiale;

⁴²<http://www.alzheimer.it/report2013.html>

Il rapporto precisa la necessità di prestare maggiore attenzione a mantenere e migliorare la qualità della vita aiutando chi è colpito dalla malattia e le rispettive famiglie a “*vivere bene con la demenza*.”⁴³

Il rapporto prosegue evidenziando come siano necessari finanziamenti sempre maggiori per dare sostanza a quello che è il lavoro di prevenzione, trattamento e assistenza della demenza.

Durante il congresso, inoltre, sono state presentate delle raccomandazioni destinate a tutti i paesi:

- Secondo il rapporto i governi dovrebbero fare della demenza una priorità. Il modo per far ciò è attraverso la messa in atto di piani nazionali. Vengono raccomandati anche dibattiti nazionali sull’assistenza a lungo termine;
- Vanno creati sistemi che permettano la valutazione dell’assistenza presente sia a livello residenziale-domiciliare che in strutture protette;
- È importante permettere alle persone coinvolte in questa malattia di prendere le proprie decisioni;
- I sistemi di assistenza sanitaria e sociale dovrebbero essere meglio integrati e coordinati per rispondere alle esigenze di ogni cittadino;
- I *caregivers* che lavorano in prima linea devono essere formati adeguatamente e si dovrebbe assicurare un riconoscimento finanziario sia ai *caregivers* remunerati sia a quelli non remunerati in modo da sostenere il sistema di assistenza informale e migliorare il reclutamento e la fidelizzazione dei *caregivers* remunerati;

⁴³http://www.alzheimer.it/comunicato_report2013.pdf

- La cura in casa di riposo è una scelta significativa solo per una minoranza di persone. La qualità della vita a casa può essere altrettanto buona e i costi simili se il lavoro dei *caregivers* familiari svolto senza retribuzione fosse valorizzato adeguatamente.

1.8. Mozione 148 “Cura dei malati di Alzheimer”

Questi punti presentati dal “Rapporto Mondiale Alzheimer” sono indicatori di quello su cui ogni nazione deve agire.

Un numero di paesi sono stati apripista per la creazione di modelli nazionali. Come riporta il notiziario 46 (già prima citato) della “Federazione Alzheimer Italia”, Francia ha lanciato un “Piano quinquennale Alzheimer”, Gran Bretagna lancia un “Piano quinquennale nazionale sulle demenze”, Norvegia ha presentato un “Piano Demenza nell’ambito del Programma di Assistenza), Scozia vara un “Piano triennale di sostegno e assistenza ai malati di demenza e ai loro familiari); altri paesi ancora sono mossi al riguardo come Olanda, Finlandia e Svezia.

L’Italia invece si trova a dover affrontare una situazione divisa, dove ogni Regione ha la gestione della situazione sanitaria e sociale.

Un passo verso un cambiamento è avvenuto mercoledì 23 aprile 2014 con la discussione e successiva votazione in Senato della mozione n°148 De Biasi sulla cura dei malati di Alzheimer.

La Senatrice De Biasi del Partito Democratico ha iniziato la propria presentazione affermando:

“Questa mozione ha lo scopo di segnalare l’urgenza che riguarda questa patologia.”⁴⁴

Dopo una breve presentazione dei punti salienti, come ad esempio la mancanza a livello nazionale di dati ufficiali e aggiornamenti

⁴⁴<http://www.radioradicale.it/scheda/409461?format=32>

sull'epidemiologia del morbo di Alzheimer, è stata suggerita la necessità di creare un modello basato su prevenzione, diagnosi e cura della malattia di Alzheimer, oltre che sensibile al sostegno delle persone che primariamente si prendono cura della persona malata.

Tale mozione quindi prevede di promuovere un progetto generale di cura della demenza sia dal punto di vista clinico sia per quanto riguarda i servizi presenti nel territorio per rispondere alle diverse fasi della malattia.

La mozione inoltre prevede un monitoraggio epidemiologico che permetta di creare una rete integrata di servizi socio assistenziali omogenea su tutto il territorio nazionale. Si impegna a promuovere iniziative di sostegno e sviluppo della ricerca scientifica e di ridefinizione dei LEA (livelli essenziali di assistenza) che permettano di migliorare la qualità delle prestazioni. Infine ribadisce la necessità di intensificare campagne pubblicitarie di educazione che permettano di migliorare la consapevolezza sulla malattia e la conoscenza delle strutture e dei servizi presenti nel territorio destinati ai malati di Alzheimer e di altre forme di demenza.

La mozione è stata votata da tutti i partecipanti (228 presenti e 92 assenti o in missione) in maniera favorevole.⁴⁵

1.9. Impatto sociale della malattia

Uno dei temi principali che emergono sono i costi che la malattia di Alzheimer, e le demenze in generale richiedono.

In Europa le malattie neurologiche e psichiatriche affliggono più del 14% della popolazione e rappresentano circa il 20% della spesa sanitaria: questo comporta una "voce" della spesa pubblica non indifferente⁴⁶.

⁴⁵Per maggiori informazioni leggere il documento reperibile al seguente sito:

<http://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/761701.pdf>

⁴⁶Trabucchi M. (2002), *Le demenze (3° edizione)*, Milano, Utet; p 639

Ad esempio i paesi economicamente avanzati si trovano a dover sostenere una spesa sanitaria crescente, sia in termini assoluti sia in percentuale, rispetto al prodotto interno lordo (PIL).

Nel 2010 si prevedeva una spesa sociale mondiale di 604 miliardi di dollari⁴⁷. Il documento inoltre continua affermando che *“se la demenza fosse una nazione, sarebbe la diciottesima economia mondiale”*.

Gli ultimi dati infatti rivelano che il costo globale dell’assistenza per la demenza supera i 600 miliardi di dollari, ovvero circa l’1% del PIL mondiale (2013)⁴⁸.

L’aumento è dovuto, come già ho spiegato, al costante invecchiamento della popolazione, ma non solo si è imposta anche una crescente attenzione al benessere e alla qualità della vita, che va di pari passo con lo sviluppo di nuove tecnologie.

Il fenomeno dell’invecchiamento è l’esito positivo di ricerche, tecnologia e sviluppo sociale. Il sistema sanitario quindi deve affrontare i problemi di un numero crescente di persone con problemi clinici, a cui bisogna garantire il diritto a mantenere una migliore condizione di salute.

La demenza è una malattia in forte crescita nei paesi più sviluppati, dunque ciò richiede una analisi economica essendo una delle malattie croniche più costose.

Viene richiesta inoltre una strategia gestionale per la valutazione del costo/beneficio dei differenti trattamenti. L’aumento e l’espansione del numero di persone affette da malattia di Alzheimer e da altre demenza ha imposto un’accelerazione dell’interesse su questi problemi. La ricerca infatti si è sviluppata notevolmente su questo punto.

Le malattie croniche però nei sistemi sanitari pubblici ha comportato difficoltà finanziarie; per questo motivo risulta importante il ruolo dei *caregivers* informali anche nelle analisi economiche-sanitarie.

⁴⁷<http://www.alzheimer.it/cartella2013.pdf>

⁴⁸ Rapporto mondiale Alzheimer: <http://www.alzheimer.it/report2013.html>

Dai primi sintomi che coinvolgo questa malattia, fino ad arrivare alla fase terminale possono passare molti anni. Durante questo periodo, la persona pone problemi complessi che coinvolgono operatori sanitari e sociali, ma soprattutto le famiglie, che non sempre trovano risposte adeguate nei servizi sanitari ed assistenziali.

Queste prestazioni però, nel nostro paese, risentono ancora oggi della mancanza di un diffuso ed efficace modello organizzativo che tenga conto della molteplicità dei bisogni dell'anziano.

Le strategie per il rimborso dei servizi sanitari sono diventate, dagli anni 90, sempre più sofisticate; l'economia è entrata a giocare un ruolo diretto nei sistemi sanitari, così come l'etica è uscita dal suo ruolo abituale che riguarda il solo medico per divenire anche una guida importante per la gestione di sistemi complessi. Si prende in considerazione oltre ai costi diretti anche quelli indiretti. Quest'ultimi infatti sono quelli che incidono maggiormente nella spesa complessiva della malattia e cioè circa il 75% dei costi totali. Questi costi ricadono nella perdita di produttività, sugli individui, sulle famiglie e sulla società. Il costo medio annuo complessivo per paziente sofferente di Alzheimer era pari a circa 41.316,55 Euro come attesta lo studio Co.Dem: il 76% è costituito dall'assistenza informale (spesa, in gran parte, sostenuta dalle famiglie). La spesa molto elevata è dovuta non solo dalla perdita di autonomia delle persone affette dalla malattia, ma anche dalle rinunce dei familiari per potersene prendere cura, e dalle spese sanitarie e assistenziali. Va considerata oltre alla spesa per la diagnosi, anche la spesa per l'assistenza domiciliare e il supporto per le famiglie: in poco tempo dopo l'insorgere dei primi sintomi della malattia, una persona malata di Alzheimer ha bisogno di assistenza prolungata, anche 24 ore su 24.

Oltre l'80% dei malati di Alzheimer sono assistiti a casa. Nell'evoluzione della malattia due terzi dei malati, presentano gravi o gravissimi problemi comportamentali che comportano problemi di stress per i familiari, oltre che a determinare un'impennata nella richiesta di assistenza e di conseguenza un maggiore impegno economico.

I costi della malattia di A. sono determinati, oltre ai disturbi comportamentali anche da⁴⁹:

- Livello gravità della malattia;
- Il declino cognitivo;
- La disabilità;
- La struttura familiare ed il livello economico;
- Lo stress del *caregiver*;
- Il supporto di una rete di servizi.

Prima ho menzionato costi diretti. Essi si riferiscono a quei costi sostenuti per l'acquisto di beni e servizi direttamente monetizzabili. Sono determinati dall'utilizzo dei servizi socio-sanitari (ospedalizzazione, diagnostica, assistenza sociale ecc) e, in generale, dai prodotti per i quali viene effettuata una spesa da parte del paziente o molto spesso della famiglia.

I costi indiretti invece, non prevedono una spesa vera e propria ma sono la conseguenza di una perdita di risorse; sono rappresentati dalla perdita di produttività conseguente alla malattia che ricadono sia sulle persone malate, sia sui familiari.

L'assistenza alle persone affette dalla malattia di Alzheimer è fornita informalmente dai familiari nella maggior parte dei casi lievi e moderati e dal supporto formale nelle situazioni più gravi. Da un punto di vista unicamente finanziario è da considerarsi a costo zero l'assistenza fornita dai familiari. Il ruolo che svolge il *caregiver* invece, dal punto di vista sociale viene considerato un reale consumo di risorse e di conseguenza un costo sociale. Di conseguenza è facilmente collegabile il costo informale per l'assistenza alla persona malata come un costo sociale della malattia. I costi dell'assistenza a lungo termine sono destinati maggiormente ad

⁴⁹Trabucchi M. (2002), *Le demenze (3° edizione)*, Milano, Utet; p.641-642

umentare in Italia, come conseguenza dell'incremento della domanda. La spesa pensionistica dell'Italia, per esempio, secondo l'ultimo rapporto dell'Ocse⁵⁰, è stata il 15,3% del Pil nel 2010, e nei 50 anni successivi oscillerà tra il 14,4% e il 15,9%.

Il livello di spesa per le pensioni italiane appare superiore alla media Ocse (9,3% nel 2010, 9,5-11,7% da qui al 2050) e a quella dell'Ue a 27 (10,8% nel 2010, 10,9-13,2% da qui al 2060). In Italia, il 12,8% degli over 65 vive in situazione di povertà (reddito inferiore al 50% del reddito medio nazionale), e la percentuale sale al 15,2% tra gli over 75.

La situazione, riporta l'Ocse, è però molto disomogenea, con differenze importanti di genere e tipo di nucleo familiare. Il tasso di povertà per le donne over 65 è infatti quasi doppio degli uomini, 16,1% contro 8,1%. La differenza risulta maggiore quando si tratta di una persona sposata o non.

Secondo studi non troppo recenti, ma con analisi di proiezione, la spesa per il "long term care", costruita sui valori economici e sui parametri del Fondo Sanitario Nazionale 1999, è stimabile intorno all'8% e supererà il 12% nel 2011.

Evoluzione della spesa sanitaria in Italia per la "Long term care" (espressa in percentuale del Fondo Sanitario Nazionale 1999) ⁵¹			
STRUTTURE	1999	2001	2011
Assistenza domiciliare	2.31%	2.56%	3.31%
Assistenza residenziale	2.13%	2.31%	2.87%
Lungodegenza e	4.07%	5.02%	6.35%

⁵⁰<http://www.finanzautile.org/in-italia-spesa-pensionistica-record-livello-sopra-media-ue-crescono-gli-anziani-in-difficolta.htm>

⁵¹Mecocci P., Cherubini A., Senin U. (2002), *Invecchiamento cerebrale*, Roma, Critical Medicine Publishing Editore; p.12

riabilitazione			
Totale “long term care” FSN 1999	8.51%	9.89%	12.53%

Nel 2005⁵² è stato stimato un aumento dei costi sociali mondiali di 315,4 milioni di euro.

Nel 2007 è stato effettuato uno studio da parte di Censis⁵³ denominato “La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer” in collaborazione con l’Associazione Italiana malattia di Alzheimer (AIMA). Il Censis ha scelto di tornare valutare il punto di vista dei *caregivers* di malati di Alzheimer diagnosticati e non istituzionalizzati per analizzare la loro attuale condizione, i mutamenti nell’assetto dell’offerta nell’insieme dei bisogni e delle aspettative dei pazienti e delle loro famiglie e nei costi economici e sociali connessi alla malattia. La ricerca è stata svolta per l’anno 2006 e pubblicata nel 2007, su un campione di *caregivers*, nello specifico su un totale di 401 distribuiti sul territorio nazionale dove si è sviluppata la ricerca.

Attraverso questo studio è emersa l’importanza attribuita agli aspetti economici nella determinazione e nelle scelte di politica sanitaria che contribuisce a spiegare l’interesse crescente per la valutazione dei costi economici e sociali delle patologie.

Oltre ai già menzionati costi diretti e indiretti si aggiungono i costi intangibili, cioè quei costi che si esprimono in termini di sofferenza fisica e psicologica del paziente e dei suoi familiari e che hanno rilevanza sociale ed umana⁵⁴.

⁵²Monteleone A., Filiberti A., Zeppego P., (2013), *Le demenze: mente, persona, società*, Rimini, Maggioli Editore; p.65

⁵³ http://www.alzheimer-aima.it/img/costieconomici_sintesi.pdf

⁵⁴Trabucchi M. (2002), *Le demenze (3° edizione)*, Milano, Utet; p.639-655

In riferimento alla ricerca in precedenza effettuata (Censis, 1999) si evidenzia nel 2006 un incremento reale passando dal corrispondente di circa 6.300€ a 10.600€ dei costi diretti, con una leggera riduzione di quelli indiretti (-14,1% in valore reale).

I costi diretti, in base alla ricerca sono pari a 14.886,89€ e rappresentano in totale il 25% circa dei costi complessivi con il 71,4% a carico delle famiglie, mentre a carico del Servizio Sanitario Nazionale spetta una quota inferiore ovvero del 28,6%.

I costi indiretti sono pari a 40.019,2 e rappresentano il 75,6% del totale ed ancora una volta ricadono per il 95% sui *caregivers*⁵⁵.

I costi in totale risultano, continua il documento, essere intorno ai 60.000 euro annui.

Qui di seguito è rappresentata la tabella con i costi annui per la persona affetta da demenza per l'anno 2006:

Tab. 15 - Costo medio annuo per paziente affetto da Alzheimer, 2006 (valore in € e val. %)

	Quota famiglie		Quota Ssn (1)		Costo medio totale	
	V.A.	% sul costo medio totale	V.A.	% sul costo medio totale	V.A.	% sul totale del costo medio
Costi diretti	10.627,04	71,4	4.259,85	28,6	14.886,89	24,4
- Assistenza domiciliare (informale)	8.376,11	100,0	-	-	8.376,11	13,8
- Assistenza formale (infermieri e assistenti socio-sanitari)	195,45	17,9	899,15	82,1	1.094,60	1,8
- Assistenza domiciliare Integrata	130,08	15,4	716,59	84,6	846,67	1,4
- UVA	-	-	122,20	100,0	122,20	0,2
- Centro diurno	843,86	83,5	166,68	16,5	1.010,54	1,7
- Spese per ricoveri in strutture ospedaliere	-	-	1.221,02	100,0	1.221,02	2,0
- Spese per ricoveri in strutture riabilitative e/o per lungodegenti	-	-	10,92	100,0	10,92	0,0
- Spese per ricoveri in nuclei Alzheimer e RSA	-	-	-	-	-	-
- Spese per ricoveri in strutture socio-assistenziali	-	-	-	-	-	-
- Spesa farmacologica	412,05	45,6	491,30	54,4	903,36	1,5
di cui:						
<i>farmaci specifici</i>	91,20	17,5	430,61	82,5	521,80	0,9
<i>farmaci non specifici</i>	320,86	84,1	60,70	15,9	381,56	0,6
- Spesa per analisi e visite	133,18	53,7	114,90	46,3	248,08	0,4
- Spese per ausili e materiale sanitario	269,92	36,5	469,32	63,5	739,25	1,2
- Spese per attrezzature e ausili meccanici	40,55	53,5	35,29	46,5	75,84	0,1
Totale voci di spesa	443,65	41,7	619,51	58,3	1.063,17	1,7
- Spese per le modifiche dell'abitazione	225,83	94,8	12,47	5,2	238,30	0,4
Costi indiretti	-	-	-	-	46.019,02	75,6
- Assistenza prestata dai <i>caregiver</i> (2)	-	-	-	-	43.355,82	71,2
- Mancati redditi da lavoro dei pazienti (3)	-	-	-	-	2.663,20	4,4
Totale	10.627,04	17,4	4.259,85	7,0	60.905,91	100,0

(1) O quota pubblica in generale perché per la parte sociale può essere attribuibile anche agli Enti Locali

(2) Ottenuta moltiplicando il numero delle ore per il costo medio di un determinato professionista (Infermiere, assistente sanitario e collaboratore domestico)

(3) Ottenuto moltiplicando il numero di anni di lavoro perso dei pazienti (che hanno indicato di essere andati in pensione, hanno chiesto il pre-pensionamento oppure sono stati costretti a lasciare il lavoro a causa della malattia) per la produttività media di un lavoratore e calcolandone il valore annuale

Fonte: elaborazione Censis

⁵⁵http://www.alzheimer-aima.it/img/costieconomici_sintesi.pdf

1.10. Aspetti sociali della malattia

Secondo Florenzano⁵⁶, esistono due principali aspetti sociali della malattia ricavati dal Parlamento Europeo. Il primo punto riguarda il fatto che la malattia di Alzheimer è destinata ad aumentare. Secondo le stime, infatti, la popolazione anziana di ultrasessantenni aumenterà dal 16.9% del 1980 al 27% nel 2025. Il secondo aspetto riguarda le persone non occupate professionalmente nell'assistenza, ovvero i familiari, il carico di cura che tale assistenza comporta. Il Parlamento europeo propone di adeguare nuovamente i servizi per andare incontro alle esigenze sia della persona malata che della famiglia che se ne prende cura.

Un altro aspetto riguarda il sostegno delle associazioni presenti nel territorio. In particolare l'Associazione Italia Alzheimer e L'AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer) svolgono un ruolo importante, sia nel sostegno ai familiari sia nella pubblicizzazione della malattia anche verso le Istituzioni.

Queste due associazioni, negli anni, si sono mosse per sensibilizzare le politiche e l'opinione pubblica, su un tema sempre più attuale. Nel 2002 venne realizzato uno spot con il regista Giuseppe Tornatore ambientato nel Parlamento italiano. All'entrata di una persona con Alzheimer che urla, i politici si fermano e una voce fuori campo recita:

“Quest'uomo è ammalato di Alzheimer, le istituzioni di una malattia ben peggiore: l'indifferenza.”

Tale spot venne però censurato dalle reti televisive perché, si legge negli articoli pubblicati dall'A.I.M.A.⁵⁷ appare:

⁵⁶Florenzano F. (2009), *La vita quotidiana con il demente*, Roma, Edup; p.13

⁵⁷http://www.alzheimer-aima.it/rassegne/rassegna_tornatore.htm

“troppo forte, addirittura offensivo per le istituzioni” e ancora, “presenta aspetti di vilipendio nei confronti delle assemblee legislative.”

Da questo episodio, negli anni successivi sono stati presentati altri spot. L'ultimo andato in onda fino a febbraio 2014, recita:

“Se perdi la memoria perdi tutto. L'Alzheimer cancella poco a poco i ricordi di una vita. Pronto Alzheimer sostiene il malato e la sua famiglia.”

Il “Pronto Alzheimer” è una linea di sostegno telefonica attiva tutti i giorni per familiari, operatori e volontari.

Quest'ultimo spot come riporta il magazine “Alzheimer Italia” n°46 della “Federazione Alzheimer Italia” ha permesso di raccogliere 80mila euro.

Paragonando i due spot si può notare come siano differenti nel contenuto. Si può intuire quindi come, nel 2002, l'interesse delle istituzioni nei confronti della malattia fosse nullo, inesistente o minimo. Forse questo spot, seppur non andato in onda, ha comunque contribuito a smuovere le istituzioni verso il problema Alzheimer.

Anche l'ultimo Rapporto Mondiale Alzheimer, sopra presentato, evidenzia come i governi debbano prendere in considerazione il problema delle demenze e di come sia necessario trovare sempre nuove risposte per rispondere alle esigenze della malattia⁵⁸.

⁵⁸Per visualizzare gli spot:

Anno 2002: <http://www.youtube.com/watch?v=q-oy9Pi2K9o>

Anno 2014: <http://www.youtube.com/watch?v=Ya7XADjVsoQ>

Gestione del malato di Alzheimer

Capitolo secondo. *Caregivers* informali

2.1. Dal *to-cure* al *to-care*

Quando si pensa alla figura del *medico* si fa riferimento ad un professionista che si occupa della salute delle persone, svolge azioni di prevenzione, diagnosi e cura.

Fin dall'antichità e nei secoli a seguire, il concetto ed il ruolo del *medico* e della *medicina*, hanno subito delle modifiche.

Dopo il XIX secolo il ruolo del medico ha subito un'ulteriore modifica. Prima di tale periodo infatti il medico, detto anche "*curante*⁵⁹", era contraddistinto da una relativa impotenza sul piano diagnostico e terapeutico. Il rapporto con il paziente invece era definito come un legame forte. L'attività di cura che il medico praticava nei confronti del paziente: "*coincideva spesso con l'anamnesi: la narrazione del disturbo agiva come una forza catartica come il miglior placebo.*⁶⁰"

Sospetto e delusione erano parte del rapporto tra medico e paziente. Questo veniva percepito perché medicina tecnologica ed iperspecialistica comportano un "*tendenziale riduzionismo*⁶¹."

Con questo termine vuole essere inteso un problema della medicina che vede la propria concentrazione e azione su specifiche parti del corpo. Alla domanda del perché tale scelta la risposta sta nella necessità di essere più efficace contro la malattia. Per questo motivo viene a determinarsi il soggetto dello studio che talvolta può rappresentare soltanto singoli tessuti o cellule.

⁵⁹www.fisionline.org/attachments/222_6attual.pdf

⁶⁰www.fisionline.org/attachments/222_6attual.pdf

⁶¹Turoldo F. (2010), *L'etica di fine vita*, Roma, Città Nuova; p.14

In Occidente il periodo che va da fine Ottocento e continua fino alla metà del Novecento, è protagonista di questa rivoluzione medica. Il ruolo della medicina scientifica aveva assunto forte consenso sociale.

Sempre nell'Occidente troviamo, un "cambio di rotta" agli inizi degli anni '60 del Novecento. L'iperspecializzazione, l'analisi di singoli parti del corpo, doveva dare spazio anche ad altre forme di medicina definita come approccio olistico. Questo approccio dava voce alla malattia nel contesto dell'intera persona. Si passa quindi da un approccio strettamente scientifico ad un approccio che prende in considerazione anche le scienze storico-sociali per giungere, di conseguenza, ad una scienza definibile come "*scienza dell'uomo*"⁶²."

Da una parte la scienza definisce il corpo come oggetto questo perché la scienza è chiamata ad avere una visione che si presume oggettiva della malattia. Dall'altra parte il corpo viene definito come soggetto (approccio fenomenologico⁶³). Vediamo la differenza tra i due approcci.

La malattia, così come viene descritta oggettivamente dallo specialista, non trova egual risposta da parte della persona che ne soffre. Ogni persona infatti, nonostante i sintomi siano comuni, vive a proprio modo la malattia. Anche se il ruolo principale della medicina è di curare (*to cure*) una malattia attraverso l'approccio tecnico, spesso quando si è di fronte a

⁶²Turoldo F. (2010), *L'etica di fine vita*, Roma, Città Nuova; p.16

⁶³"Descrizione dei fenomeni, ossia del modo in cui si manifesta una realtà. In filosofia, il termine ha avuto fortuna a partire dalla *Fenomenologia dello spirito* (1807), in cui G.W.F. Hegel tracciò la storia delle manifestazioni dello Spirito. Oggi per f. s'intende l'indirizzo filosofico fondato da E. Husserl che, mettendo fra parentesi l'esistenza del mondo, lo riduce a un insieme di fenomeni che si danno alla coscienza e possono essere colti nella loro 'essenza' logica, universale e necessaria. Per M. Heidegger, allievo di Husserl, f. significa così "lasciar vedere in sé stesso ciò che si manifesta", liberandolo dall'occultamento in cui rischiano di farlo cadere i nostri pregiudizi". Tratto da: <http://www.treccani.it/enciclopedia/fenomenologia/>

malattie inguaribili, come ad esempio l'Alzheimer, la cura ha il compito di "allungare la vita".

La malattia in questo caso occupa il ruolo di protagonista nella vita quotidiana e non sempre si hanno le capacità, le risorse per affrontarla.

Per questo è importante collegare la prospettiva del curare (*to cure*) con il prendersi cura della persona (*to care*).

La malattia è un fenomeno bio-psico-sociale, che va affrontato non solo dal punto di vista tecnico ma olistico. Questo permette non solo di considerare i sintomi della persona, ma anche di ascoltare le esigenze.

Per ***to cure*** si intende curare, fare una diagnosi ed infine stabilire un percorso terapeutico.

Quando invece si parla di ***to care*** si fa riferimento al prendersi cura, ovvero ascoltare, accogliere, conoscere non solo la persona malata ma anche la famiglia.

La famiglia infatti, protagonista del *to care*, assieme ad amici, conoscenti, vicini di casa, si prende cura, da sempre, di chi è vecchio, debole, ammalato o disabile.

Soltanto negli ultimi vent'anni del secolo scorso le politiche ed i servizi sociali hanno individuato il *to care* (prendersi cura) come un tema cui prestare attenzione⁶⁴.

2.2. Etica della cura

Malato, familiari, operatori sanitari e ricercatori si trovano, una volta diagnosticata una qualche forma di demenza, di fronte a problemi etici.

L'etica è una branca della filosofia che si pone il problema del "giusto o sbagliato" da un punto di vista morale. L'etica copre anche il campo delle decisioni, come per esempio quelle che riguardano la scelta di vita o di morte di un individuo.

⁶⁴ Turoldo F. (2010), *L'etica di fine vita*, Roma, Città Nuova; p.14-16

L'Alzheimer, assieme alle altre forme di demenza, pone problemi etici da considerare ed analizzare. Dall'individuazione della diagnosi, la gestione del malato, fino ad arrivare alla fase terminale della malattia; vengono a presentarsi questioni etiche da risolvere. In una società in cui la religione non è considerata più il modello predominante, l'etica ha dato largo rilievo al concetto di autonomia. Quest'ultima viene intesa come scelta individuale: ogni persona ha la libertà di espressione e di scelta che, sempre per l'etica, deve essere privilegiata ed incoraggiata.

Poltawska (2005)⁶⁵ sostiene:

“Il valore di un uomo e, più in generale, di una società si può misurare in base al suo atteggiamento nei confronti dei malati, delle persone anziane e dei menomati.”

Infatti come riporta il sito Alzheimer Europe⁶⁶, nel rapporto *“The ethical issues linked to the perceptions and portrayal of dementia and people with dementia”*⁶⁷ che fa parte del Piano Alzheimer Europa 2013; la demenza può essere vista in diversi modi, per esempio come un tabù o qualcosa di vergognoso, o come uno stigma⁶⁸, comunque come uno stato percepito in modo negativo.

Di fronte ad uno stato di demenza, la prima questione etica che sorge è se e come comunicare la diagnosi alla persona malata. La risposta a questo quesito è, per la maggior parte degli autori, favorevole. Portare a conoscenza la persona della malattia permette il rispetto della dignità e

⁶⁵Monteleone A., Filiberti A., Zeppego P., (2013), *Le demenze: mente, persona, società*, Rimini, Maggioli Editore; p.190

⁶⁶<http://www.alzheimer-europe.org/>

⁶⁷Tradotto: Le questioni etiche legate alla percezione e rappresentazione della demenza e delle persone affette da demenza.”

⁶⁸Lo stigma è un tema focale per quanto riguarda questa malattia. Tuttora durante i convegni si parla di questo tema. Le persone hanno ancora vergogna di questa malattia.

delle scelte della persona malata. Le funzioni cognitive nella prima fase della malattia non sono ancora compromesse.

Il dottor Daniele Villani per AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer), dichiara come il principio di autodeterminazione si possa rispettare attraverso una legge per il testamento biologico.

“La possibilità cioè di decidere quando non saremo più in grado di decidere [...], il testamento biologico ha anche la finalità di diminuire l’accanimento terapeutico⁶⁹.”

Disturbi comportamentali e la modalità di gestione dei medesimi hanno anch’essi un rilievo etico. L’utilizzo di mezzi di contenzione possono essere considerati come lesivi e limitativi della libertà dell’individuo, mentre una organizzazione dell’assistenza alla persona malata, un formazione adeguata degli operatori e la predisposizione di ambienti favorevoli alla persona con demenza permette la gestione dei disturbi senza l’utilizzo di farmaci.

La fase terminale della malattia è protagonista di dibattito etico. L’atteggiamento da privilegiare è quello di ricercare il più possibile la qualità della vita, come vedremo sotto, evitando il prolungamento dell’esistenza a tutti i costi, sempre nel rispetto della persona malata.

Interrogativi etici sono all’ordine del giorno anche quando si affronta il tema della ricerca clinica per le persone affette da demenza. La partecipazione a protocolli di ricerca può alterare lo stato emotivo, cognitivo e fisico senza garanzia di miglioramento. La non partecipazione, invece, potrebbe limitare l’utilizzo di terapie che risultano efficaci per la malattia. Per fare sperimentazioni è importante il consenso della persona che, in qualsiasi momento, può rinunciare alla ricerca.

⁶⁹www.alzheimer-aima.it/eticabioetica.htm

L'etica coinvolge anche temi quali l'assistenza e la qualità della vita. L'OMS (Organizzazione mondiale della sanità) il 22/07/1946 aveva dichiarato:

“La salute è uno stato di completo benessere fisico, psichico, sociale, e non solo l'assenza di malattia o di infermità⁷⁰.”

Da questa affermazione si potrebbe pensare che le persone con disabilità in generale, abbiano una bassa qualità della vita. La relazione di aiuto che nasce nei confronti di una persona sofferente cambia radicalmente in base a come il *caregiver* si pone nei confronti dell'uomo ed al valore che attribuisce alla vita umana con disabilità gravi.

Anche in questo caso ci sono pareri contrastanti. Per Peter Singer⁷¹ l'uomo è un insieme di capacità, e la dignità dell'uomo è collegata al mantenimento di queste capacità. Secondo invece l'antropologia cristiana, l'uomo ha una sua completa dignità non soltanto in situazione di salute ma anche e soprattutto in momenti di difficoltà e bisogno. Nel caso delle demenze non è la persona malata l'unica ad avere ripercussioni bio-psico-sociali ma anche i *caregivers*. I prestatori di cura primaria infatti possono trovarsi in condizioni di *burnout*⁷² dovuto al contesto sociale in cui vivono.

⁷⁰Monteleone A., Filiberti A., Zeppegno P., (2013), *Le demenze: mente, persona, società*, Rimini, Maggioli Editore; p.190

⁷¹Melbourne, 6 luglio 1946, è un filosofo australiano

⁷²Con il termine *burnout* si intende lo stato di difficoltà di chi professionalmente instaura delle relazioni di aiuto. È una risposta allo *stress* da parte degli operatori dei servizi. Da un iniziale entusiasmo si arriva ad un disimpegno verso le persone a cui si presta la propria cura trattandoli in modo distaccato e meccanico. Ha un crollo morale l'operatore che si manifesta con nervosismo, irrequietezza oppure apatia ed indifferenza nel confronto del lavoro. Il *burnout* indica una perdita di interesse, creatività e senso di responsabilità nei confronti del proprio lavoro. Definizione tratta dal libro: Florenzano F. (2009), *La vita quotidiana con il demente*, Roma, Edup; p.21

Oggi è molto facile sottovalutare il valore morale di chi assiste una persona malata.

Valori etici e/o fede fanno da cornice al ruolo assunto dal *caregiver*. L'aver delle credenze (di fede o meno) aiuta il *caregiver* a superare o limitare la condizione di *burnout*.

Daniele Villani, dottore geriatrico, inoltre aggiunge:

“La crescita del numero di anziani ci pone di fronte a nuovi problemi. Ci chiede di decidere su temi che prima semplicemente non esistevano, e per i quali non abbiamo risposte immediate, istintive; ci pone davanti alla necessità di scegliere tra diverse possibilità, senza che nel nostro intimo, nel nostro codice morale, sia chiaro se quella scelta è giusta o sbagliata⁷³.”

François Blanchard⁷⁴, responsabile dell'area etica sulla Malattia di Alzheimer della Repubblica francese ha evidenziato come la comunicazione con la persona affetta da demenza sia sempre possibile anche quando le parole non possono più essere dette o capite. Aggiunge inoltre:

“Non bisogna cercare la persona di prima, ma vivere la nuova relazione⁷⁵.”

Queste sono le principali questioni etiche che nascono nell'affrontare il tema delle demenze, tema sicuramente difficile da affrontare anche perché gli aspetti etici delle demenze si traducono facilmente in termini di costi sociali e politici:

⁷³www.alzheimer-aima.it/eticabioetica.htm

⁷⁴<http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Dementia-Ethics-Network/Structure/Dementia-Ethics-Steering-Committee/Francois-Blanchard>

⁷⁵http://www.alzheimer-aima.it/eticabioetica/villani_articolo.htm

“E’ giusto continuare a trovare mezzi finanziari per dispensare cure mediche a persone anziane che non possono più essere guarite e tornare produttive per la società⁷⁶?”

2.3. In che cosa consiste l’assistenza informale

Occorre innanzitutto specificare cosa si intende con il termine *caregiver*. Con questo termine si vuole indicare *“colui che presta le cure⁷⁷.”* Tale termine deriva dalla letteratura anglosassone dei primi anni Ottanta del Novecento⁷⁸. In italiano non esiste un termine così efficace; viene dunque utilizzato il termine inglese suddividendolo in:

- *Caregiver informale*, detto anche *“primary caregiver”*, ovvero figure non professionali che svolgono il ruolo di assistenza verso un proprio familiare. Ci si riferisce ad esempio al figlio, al coniuge, e più raramente ad un altro familiare o amico.
- *Caregiver formale*, ovvero tutte le figure professionali che svolgono il ruolo di assistenza e di cura (medico, infermiere, Assistente Sociale, ecc).

In Gran Bretagna, negli anni Cinquanta, un gruppo considerevole di donne lasciava il proprio lavoro retribuito per prendersi cura del genitore anziano. Queste donne crearono un gruppo distinto dai familiari: si

⁷⁶Monteleone A., Filiberti A., Zeppegno P., (2013), *Le demenze: mente, persona, società*, Rimini, Maggioli Editore; p.192

⁷⁷Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.83

⁷⁸Barnes M. (2010), *Storie di Caregiver*, Trento, Erickson; p.14

definivano infatti *caregiver*. All'interno di questo gruppo si parla di *carer* per la prima volta nel 1981 e con questo termine si intende le persone che prestano cura ed assistenza a parenti, amici, anziani e disabili gratuitamente.

Quando si parla di *caregiver* si fa riferimento ad un gruppo ristretto di familiari che affrontano il carico di cura. Questo perché i cambiamenti sociali hanno comportato la riorganizzazione familiare: molti soggetti prestano assistenza ad altri componenti della famiglia.

Da quando, come già spiegato, il ruolo dei *caregiver* informali ha assunto una rilevanza particolare, riconosciuta anche dalle istituzioni, si è cercato di descrivere in modo più puntuale in cosa consiste il "prendersi cura".

Tra i compiti che svolgono i *caregivers* ci sono sicuramente quelli inerenti l'ordinaria gestione della persona malata (pulizia, igiene, aiuto a coricarsi a letto). Tali compiti sono simili a quelli svolti dai *caregivers* formali. Ci sono invece compiti che sono prettamente di carattere informale come, ad esempio, l'accudimento dei figli. Nel caso invece di persone affette da demenza, il compito si inverte e sono i figli a prendersi cura dei propri genitori. Anche la gestione delle pratiche amministrative ed organizzative spetta al *caregiver* informale.

Vicino all'assistenza informale si affianca l'assistenza formale o a pagamento. Quest'ultima ha il compito di agevolare l'organizzazione e la gestione ai *caregivers* informali così facendo sono più facilitati nel coordinare lavoro di cura e lavoro retribuito.

La presenza o l'assenza dei servizi formali incide notevolmente sull'intensità e sul tipo di assistenza che la famiglia deve affrontare.

Parker ha suddiviso la cura informale tra dimensione pratica e affettiva: "*occuparsi di*" rispetto ad "*accudire*".

Secondo diversi autori la differenza tra occuparsi ed accudire non è strettamente collegata ai *caregivers* informali o formali; questi ultimi infatti possono provare affetto per le persone che accudiscono. Altri autori ancora dimostrano come per i familiari a volte sia difficile conservare l'affetto per la persona assistita.

Nelle società occidentali, l'assistenza fornita ai familiari ed amici di solito è un incontro tra obblighi, doveri e reciprocità ed affettività. Per Abrams P. una delle caratteristiche dell'assistenza informale è l'essere "*orientata alla persona*". Abrams afferma come l'assistenza fornita dai familiari è strettamente collegata al tipo di relazione già esistente. Per questo motivo l'autore sostiene che non può essere fornita nello stesso modo e con la stessa affettività che si rivolge ad altri (non familiari). Lo si fa in modo "libero" e perché si tratta di una specifica persona a cui si vuole bene; tale assistenza, continua, è molto differente da quella formale che rispetta degli standard e dei criteri.

Dalla descrizione sopra riportata si evidenzia la preferenza dell'assistenza informale rispetto a quella formale, molti autori tra quelli citati sono concordi nel dichiarare ciò⁷⁹.

2.4. L'approccio assistenziale

L'assistenza alla persona malata va strettamente collegata a quelle che sono le esigenze della persona.

Come evidenzia Morton⁸⁰, le ricerche sistematiche sull'assistenza (*to care*), rispetto alle terapie (*to cure*), rimangono carenti o poco diffuse. Nonostante ciò l'assistenza tradizionale centrata sulla persona e sulle sue esigenze è attiva e funzionante da molti anni. Questo modello di approccio all'assistenza è originario della pratica della psicoterapia "centrata sul cliente". Il pioniere, Carl Rogers intuì questo approccio negli anni del secondo dopoguerra, e fin dai primi anni '60 si è diffuso ben oltre il campo originario della psicoterapia.

⁷⁹Barnes M. (2010), *Storie di Caregiver*, Trento, Erickson; p.16-18

⁸⁰Ian Morton, laureato in filosofia nel 1978 e infermiere diplomato con specializzazione in psichiatria, ha lavorato con persone affette da demenza dal 1985. Tratto dal libro: Morton I. (2004), *La persona con demenza*, Trento, Erickson; p.9-10

Questo rimane comunque il punto di partenza per realizzare più approcci che avevano lo scopo di mettere al centro del proprio operato la persona, in questo caso la persona con demenza.

2.4.1. L'approccio *Gentlecare* di Moyra Jones

Uno degli approcci per me più significativi in merito alla questione della demenza ed in particolare dell'Alzheimer è *Gentlecare*.

Quando si parla di *Gentlecare* si fa riferimento a Moyra Jones: la fondatrice⁸¹.

Gentlecare nasce quando l'autrice si trova a dover affrontare la malattia di suo padre. Negli anni '60 del Novecento il padre inizia a soffrire della malattia di Alzheimer. La stessa autrice spiega come in quel periodo non ci fossero libri, giornali, articoli e servizi sanitari disponibili per affrontare la malattia. Durante il decorso della malattia del padre, l'autrice ha scelto di assisterlo in una maniera particolare che l'autrice definisce appunto come:

“gentlecare: un sistema concepito per realizzare cambiamenti⁸²”.

Gentlecare infatti è un sistema protesico di assistenza alle persone affette da demenza che mira a cambiare l'approccio, nei confronti delle persone colpite, delle loro famiglie e dei *caregivers* professionali, una malattia come l'Alzheimer che provoca diversi tipi di problemi e disagi.

Secondo l'autrice i servizi sanitari, le politiche e i modelli di assistenza compromettono la qualità della vita delle persone con demenza, creando

⁸¹Jones M. (2013), *Gentlecare Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Roma, Carocci Faber;

⁸²Jones M. (2013), *Gentlecare Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Roma, Carocci Faber; p.21

anche fattori di malattia iatrogena⁸³. L'assistenza formale, così come è concepita e organizzata, secondo l'autrice comporta l'allontanamento dei *caregivers* familiari dalla persona malata; questo comporta sentimenti come l'angoscia e la frustrazione vissuti soprattutto dal *caregiver*.

Lo scopo quindi di *Gentlecare* è quello di realizzare un approccio positivo per affrontare sia la demenza sia la malattia iatrogena. Attraverso questa metodologia di lavoro viene riconosciuta la persona, anche se malata di demenza, come speciale ed unica e ancora come membro della famiglia. Ogni intervento viene affrontando considerando tutta la famiglia "malata di Alzheimer" e non solo la singola persona. Il potere della famiglia quindi deve essere preso in considerazione per assistere il proprio caro malato.

Gentlecare investe sia *caregivers* formali che informali nella cura della persona affetta da demenza. Si concentra sull'ambiente fisico e sociale in cui i *caregivers* devono operare per aiutare la persona malata a vivere nel modo migliore all'interno del proprio ambiente. Questo approccio aiuta a risolvere problemi e a ridurre lo stress oltre a potenziare le capacità della persona con demenza. Il sistema *Gentlecare*, incoraggia la formazione di una rete e alleanza terapeutica tra famiglie e i volontari nell'assistenza alla persona malata di Alzheimer.

Quando si parla di modello protesico si fa riferimento a protesi assistenziali in cui persone (possono essere programmi o spazi fisici), lavorano in armonia per produrre un sostegno o protesi per la persona affetta da demenza. *Gentlecare* viene definito dall'autrice come un approccio semplice, di buon senso, economico, realizzabile dall'assistenza che può essere data dai *caregivers* familiari, dai *caregivers* professionali,

⁸³Per *malattia iatrogena* si intende una malattia che non è strettamente collegata con la malattia già esistente. Può essere causata dalle cure, dall'ambiente o da altri fattori non collegati con la demenza.

dal personale di sostegno, dai volontari, dagli amici e dai vicini, e che permette la conduzione di una vita tollerabile e confortevole⁸⁴.

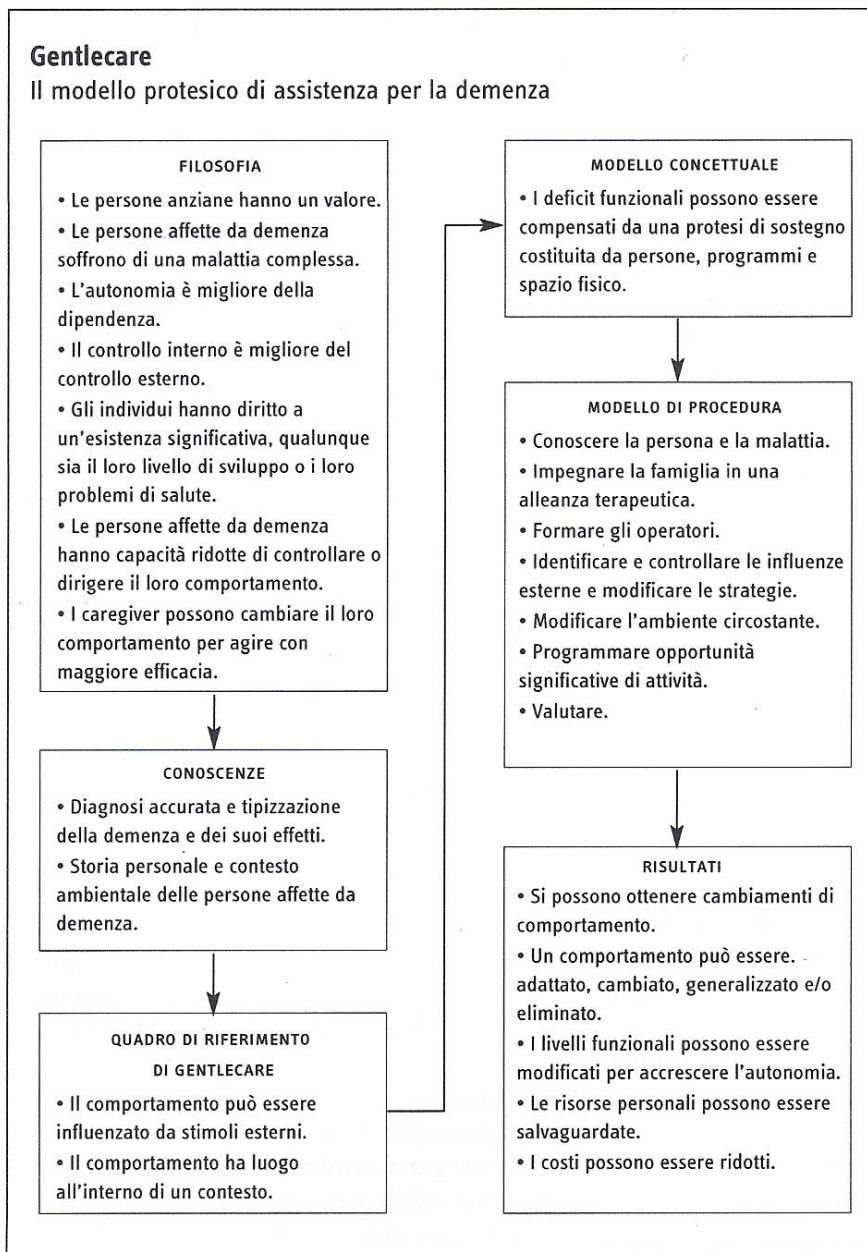
Per *Gentlecare* persone, programmi e spazio fisico lavorano in armonia per dare sostegno o protesi alla persona che soffre di una forma di demenza, in particolare in strutture assistenziali.

Ad esempio per quanto riguarda lo spazio fisico, deve essere tutto organizzato in maniera semplice, devono risultare sicuri. La persona è un altro punto che riguarda il metodo *gentlecare*. Chi utilizza questo metodo deve essere attento a sviluppare il linguaggio, l'atteggiamento la comunicazione idonei al rapportarsi con una persona con Alzheimer.

Un altro punto sono i programmi o le attività. Vengono valorizzate quelle che sono le attività primarie (come ad esempio lavarsi, vestirsi) a quelle necessarie (dormire, momenti di privacy), attività significative (giochi) e essenziali (parlare, relazionarsi).

⁸⁴Le varie letterature propongono ulteriori approcci come ad esempio: ROT (Reality Orientation Therapy Validation Therapy e Resolution Therapy. Ho scelto di approfondire solo l'approccio Gentlecare poiché lo ritengo il più attinente al punto di vista da cui analizzo il carico di cura dei familiari nei confronti del proprio caro malato.

La tabella seguente è tratta da: Jones M. (2013), *Gentlecare Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Roma, Carocci Faber; p.40



2.5. Caregivers informali

2.5.1. Interpretazioni sul carico di cura

Secondo James il carico di cura si può suddividere in tre aree: fisico, emotivo ed organizzativo. Quando si fa riferimento al carico fisico si prendono in considerazione tutti i bisogni fondamentali della persona malata. Per carico emotivo l'autore intende la capacità di gestire le proprie emozioni per influenzare i sentimenti degli altri. Infine, per carico

organizzativo si fa riferimento alla gestione dell'assistenza che prevede la collaborazione con figure formali e la definizione dei bisogni della persona malata.

Twigg definisce la *care* come un lavoro corporeo, cioè fatto su un corpo altrui che di conseguenza diventa l'oggetto del lavoro.

Inoltre secondo Pickard e Glendinning il lavoro di cura informale non ha orari precisi e definiti bensì l'orario è di 24 ore su 24, 7 giorni su 7. Si evidenzia come questo tipo di assistenza non abbia un determinato periodo di tempo, ma potrebbe considerarsi come infinita, con la possibilità che ci siano delle difficoltà e degli imprevisti da dover affrontare.

Fino ad ora, gli autori analizzati, vivono l'assistenza in modo negativo, come un peso; ma altri autori come Nolan invece la descrivono come una possibile fonte di soddisfazione che si può trasformare anche in vantaggi e gratificazioni e aggiunge: un po' come se fosse un lavoro retribuito⁸⁵.

2.5.2. Quale tipo di *care*?

Inizialmente Bowers e successivamente anche Nolan e colleghi, hanno individuato una possibile classificazione della cura. Questa classificazione tiene conto delle circostanze in cui viene a compiersi il carico di cura.

Viene fatta una distinzione tra *care* anticipata, *care* preventiva, *care* di supervisione, *care* strumentale, *care* di protezione, *care* conservativa, *care* (ri)costruttiva e *care* reciproca.

Per *care* preventiva si intendono quelle azioni che hanno lo scopo di evitare il deterioramento delle condizioni della persona. Con *care* (ri)costruttiva l'autore Nolan vuole costruire sul passato per sviluppare nuovi ruoli ovvero con un approccio biografico narrativo ricostruire la storia della persona. Questo perché le persone che assistono i propri cari

⁸⁵Barnes M. (2010), *Storie di Caregiver*, Trento, Erickson; p.22-24

che soffrono di demenza, devono ricostruire un'identità basata sulla storia delle persone⁸⁶.

2.5.3. Chi è il *caregiver* informale?

Il ruolo del *caregiver* nasce quando una persona con una demenza o, più in generale, una disabilità, si trova a dover dipendere da un'altra persona, perché parzialmente o totalmente incapace di svolgere le attività quotidiane.

Il *caregiver* informale si differenzia dal formale perché è un componente della famiglia della persona affetta da demenza.

All'interno della famiglia una persona in particolare si assume il ruolo di *caregiver* principale per svolgere la cura e l'assistenza del proprio caro, mentre gli altri familiari svolgono il compito di supporto ed aiuto.

Secondo Florenzano⁸⁷ la famiglia è l'unica vera risorsa per affrontare la malattia di Alzheimer, il perno dell'assistenza.

Il *caregiver* svolge quello che viene definito *caregiving*. Con questo termine si vogliono evidenziare le attività assistenziali svolte dal *caregiver*. Garantire la sicurezza e la qualità della vita sono due delle principali funzioni del *caregiver*.

Dalle ricerche effettuate, che successivamente analizzerò, è emerso come, nella maggior parte dei casi il *caregiver* è associato ad una figura femminile (moglie, figlia). I *caregivers* maschi sono in quantità minore e nel svolgere il proprio ruolo di cura tendono a delegare, a ricercare le risorse e i professionisti più adatti per l'assistenza.

Il *caregiver* viene, nella maggior parte dei casi deciso in base al grado di parentela che ha con il familiare ammalato.

⁸⁶Barnes M. (2010), *Storie di Caregiver*, Trento, Erickson; p. 24-25

⁸⁷Autore del libro Florenzano F. (2009), *La vita quotidiana con il demente*, Roma, Edup;

Molto spesso le donne si ritrovano a dover svolgere più compiti e, come emerso dal report dell'ISTAT "La conciliazione tra lavoro e famiglia⁸⁸", la famiglia è la struttura di welfare per eccellenza nella società italiana. Il 27,7% della popolazione tra i 15 e i 64 anni ha figli coabitanti minori di 15 anni, il 6,7% si prende regolarmente cura di altri bambini e l'8,4% di adulti o anziani bisognosi di assistenza. Le donne rispetto agli uomini sono coinvolte nella responsabilità di assistere un familiare per una percentuale superiore (42,3% donne, 34,5% uomini). Per questo motivo è facile che le donne partecipino meno al mercato del lavoro.

2.5.4. Dalla scoperta all'accettazione della malattia

Da un'indagine condotta dall'*Alzheimer's Foundation of America* (AFA)⁸⁹ i familiari scelgono di svolgere la diagnosi per verificare la presenza di una qualche forma di demenza anche tre anni e mezzo dopo la comparsa dei primi sintomi. Questo perché molte famiglie hanno paura di essere abbandonate, lasciate sole, di subire quindi un pregiudizio discriminante, uno stigma.

Quando invece la famiglia ha paura di scoprire una diagnosi di demenza, sempre secondo lo studio, il ritardo sarebbe di circa sei anni. Il tempo è ancora maggiore quando si tratta del coniuge.

Questo studio presenta quello che si innesca in una famiglia quando si inizia a comprendere o percepire che "qualcosa non va". È un momento critico che mette in moto sentimenti contrastanti come insuccessi e sconfitte, disperazione e speranza.

Il momento della diagnosi è per la famiglia uno dei momenti più dolorosi. Il percorso psicologico che vive ogni singolo componente della famiglia è

⁸⁸file:///C:/Users/Milena%20Vendramin/Downloads/Conciliazione%20tra%20lavoro%20e%20famiglia%20-%2028-dic-2011%20-%20Testo%20integrale%20(1).pdf

⁸⁹Monteleone A., Filiberti A., Zeppego P., (2013), *Le demenze: mente, persona, società*, Rimini, Maggioli Editore; p.29

simile a quello che vive una persona che affronta una malattia del proprio caro che è legata all'esperienza della perdita.

La prima fase è quella della negazione. Tale reazione è naturale perché c'è il bisogno di proteggersi dalla malattia, si pensa che quello che sta accadendo non è vero: *“si saranno confusi i medici, non conoscono bene mio padre”, “E' tutta colpa della stanchezza⁹⁰”*. A volte i familiari sono portati a cercare una seconda valutazione, a verificare l'esistenza di farmaci innovativi.

La seconda fase vede la famiglia in una condizione di iperattivismo in cui la famiglia si sostituisce al malato e alle sue difficoltà. Tale reazione viene ad attivarsi per nascondere i limiti della persona malata sia a se stesso sia alle persone che si trovano di fronte. Questo atteggiamento però porta all'isolamento della persona malata con la possibilità di peggiorare le capacità che ancora gli son rimaste

La terza fase è quella della collera. La persona si chiede come questo possa succedere a lui e al suo familiare. La collera è il sentimento che nasce nel familiare quando vive i suoi sforzi e, le sue energie come un fallimento, perché non vanno a buon fine. È proprio in questa fase che il *caregiver* e i familiari sfogano la propria rabbia anche verso la persona malata.

Il senso di colpa è una sensazione che il *caregiver* e i familiari vivono dopo aver trascorso un momento di rabbia e, più in generale, durante tutto il periodo della malattia.

Il senso di colpa può nascere perché non si hanno le informazioni giuste per quanto riguarda la malattia. *“Il papà si è ammalato perché gli ho procurato un dispiacere⁹¹”*, o per il tipo di rapporto che è nato con la persona malata.

Il senso di colpa può nascere anche quando i familiari non riescono a prendersi cura del malato nel modo migliore, sentendosi quindi in difetto.

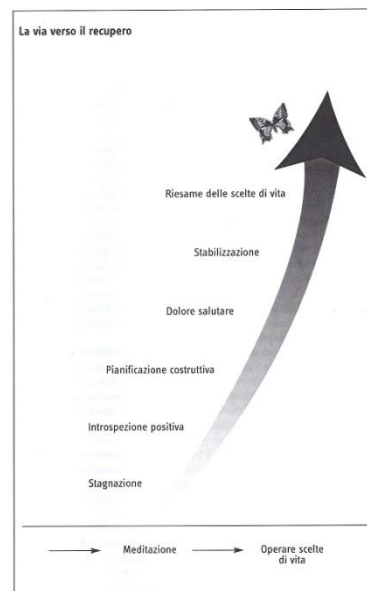
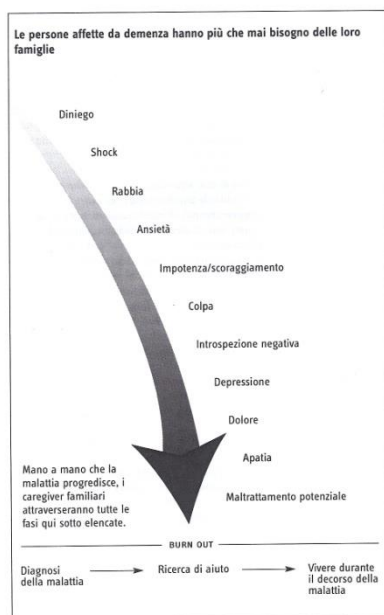
⁹⁰www.assistentsociali.org

⁹¹www.assistentsociali.org

Ancora, l'inserimento del familiare presso una struttura assistenziale comporta anche questo un senso di colpa e vergogna.

Superate tutte le fasi si arriva alla fase dell'accettazione sia della diagnosi sia della realtà. C'è spazio per la lucidità e per essere più propositivi nei confronti della malattia.

Anche Moyra Jones nel suo testo individua quelle che sono le fasi che vive la famiglia al momento della scoperta della malattia e la strategia per il recupero⁹²:



Non va dimenticato che non solo la famiglia soffre ma anche la persona malata. Essa vive la malattia come con un primo momento di shock, paura, disperazione, rabbia, depressione. L'atteggiamento che principalmente

⁹²Jones M. (2013), *Gentlecare Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Roma, Carocci Faber; p.296-297

contraddistingue la persona malata è di tipo passivo e aggressivo⁹³. Il 90% delle persone con demenza soffre di disturbi del comportamento⁹⁴.

La malattia ha la caratteristica di portare all'isolamento; l'atteggiamento sopra descritto induce i familiari ad allontanarsi dalla persona malata.

Molte volte la persona con demenza tenta di negare, come il familiare, la presenza della malattia.

Allo stesso tempo la malattia permette di instaurare nuovi tipi di relazione sia individuale sia nei confronti dei familiari.

2.5.5. Impatto della malattia nei confronti del *caregiver* e dei familiari

La malattia ha la caratteristica di essere degenerativa e quindi man mano che progredisce l'autonomia e le capacità della persona malata sono sempre più scarse al punto tale di essere quasi, se non del tutto, dipendenti dai propri familiari.

La famiglia, quindi assume gradualmente il proprio ruolo di responsabilità nei confronti del malato la malattia assume il ruolo di protagonista all'interno dei rapporti familiari ed interpersonali, creandone di nuovi. Madre, figlia, amica non sono più tali, ma diventano dei *caregivers*.

I rapporti si capovolgono, i figli diventano genitori, il marito malato diventa una sorta di figlio da accudire per la moglie. Le dinamiche di rapporto divengono unidirezionali (dal *caregiver* al familiare con demenza)⁹⁵.

⁹³Molte persone che soffrono di demenza, in particolare di Alzheimer soffrono anche di disturbi comportamentali.

⁹⁴Espanoli L. (2012), *Alzheimer: Idee per la qualità della vita*, Rimini, Maggioli Editore; p.19

⁹⁵Ho scelto, e nelle conclusioni spiegherò meglio il mio punto di vista, di non usare mai il termine "paziente", "demente", "malato" ma di identificare il "paziente – demente" come persona che soffre di una forma di demenza oppure il familiare con demenza.

I dati che successivamente illustrerò evidenziano come il carico di cura assistenziale per il *caregiver* aumenta sempre di più con il peggiorare della malattia. Viene a modificarsi non solo la vita della persona malata di Alzheimer o di qualche altra forma di demenza, ma anche dei familiari.

Si parla infatti di “carriera del *caregiver*⁹⁶”. Il ruolo si sviluppa in base alle necessità della persona malata.

In molte letterature si parla di “vittime nascoste della malattia” facendo riferimento ai familiari.

È proprio durante la malattia che i familiari si trovano a dover affrontare diversi tipi di difficoltà. L’assistenza della persona con demenza si svolge quasi sempre all’interno del nucleo familiare. Le ripercussioni dovute al carico di cura ricadono sia sul *caregiver* che sui familiari.

Il deterioramento della propria *salute*, ad esempio, è uno dei rischi a cui si espone il *caregiver*, come conseguenza dell’eccesso di responsabilità legate al carico di cura imposto da una malattia. Secondo diversi studi i *caregivers* soffrono tipicamente di sintomi ansiosi e depressivi elevati rispetto alla restante popolazione. Il *caregiver* inoltre deve affrontare lo stress psicofisico dovuto al carico di cura. Poche ore di sonno, ridotto esercizio fisico ed alimentazione inadeguata, stanchezza, sonno insufficienti incidono sullo stato di salute del *caregiver*.

L’età dei *caregivers* incide molto sullo stato di salute: più anziani sono, maggiori sono le problematiche.

La *vita privata e sociale* subisce anch’essa delle conseguenze. Vengono a modificarsi gli stili di vita; l’organizzazione del tempo libero e delle ferie subiscono delle variazioni significative.

Il tempo dedicato alle relazioni sociali diminuisce, in quanto il *caregiver* tende ad isolarsi insieme al proprio caro malato.

⁹⁶Mecocci P., Cherubini A., Senin U. (2002), *Invecchiamento cerebrale*, Roma, Critical Medicine Publishing Editore; p.456

L'aspetto economico del carico assistenziale è anch'esso uno dei fattori che colpisce i familiari ed in particolare il *caregiver*. Assistere una persona con demenza ha delle ripercussioni sia sul piano delle entrate (riduzione dell'orario di lavoro, o in casi estremi arrivando al licenziamento) sia per le uscite (spese sanitarie), provocando quindi cambiamenti, a volte sostanziali, della propria condizione economica.

La vita privata, come già detto, viene a modificarsi molto radicalmente, portando la persona a forti condizioni di stress dovute a fattori che si possono suddividere in primari e secondari⁹⁷.

I fattori primari sono quelli strettamente collegati ai bisogni del malato e si suddividono in disturbi cognitivi, deficit funzionali nelle attività di vita quotidiana e disturbi comportamentali (molto accentuati nella malattia di Alzheimer). I disturbi che maggiormente generano *stress* per il *caregiver* sono quelli del comportamento e dell'umore. Anche il carico assistenziale rientra nei fattori di stress primario.

I fattori secondari di stress dipendono dalle caratteristiche personali dei *caregivers*. Sono fonte di stress i conflitti che possono nascere tra i familiari per l'assistenza, le preoccupazioni economiche e la diminuzione delle attività sociali e ricreative.

Un elemento che permette la riduzione dello stress è la presenza di una ampia rete di sostegno familiare e formale.

2.5.6. Caregiver burden

Il ruolo di *caregiver* è un impegno delicato e complesso, che richiede attenzione e dedizione anche nei confronti di se stesso. Prima di accudire un'altra persona, il *caregiver* dovrebbe prendersi cura di se stesso. Interrogarsi su quali sono le proprie emozioni e difficoltà, riconoscere i

⁹⁷Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.89

segnali d'allarme e affrontarli con la dovuta preparazione permetterebbe una diminuzione dello stress e una condizione generale di controllo rispetto all'emergere di possibili successive difficoltà.

Quando si parla di *burnout* si fa riferimento ad una persona che si trova in difficoltà in una relazione di aiuto professionale. Anche i *caregivers* si possono trovare in questa situazione. In particolare qui si parla di "*caregiver burden*" ovvero essere "bruciati, essere oberati"⁹⁸. Si fa riferimento, con questo termine a diversi tipi di difficoltà: sul piano fisico, emotivo e finanziario. Sul piano pratico individuale questo si traduce in affaticamento, difficoltà di concentrazione, disturbi del sonno, cefalea, perdita dell'autostima, ansia, depressione. Sul piano familiare si possono evidenziare problemi relazionali gravi.

I fattori sia protettivi (che servono per difendersi da questa problematica) che di rischio sono collegati a quattro aree: le caratteristiche della persona che viene assistita, le caratteristiche del *caregiver*, il contesto in cui la relazione tra questi intercorre e le caratteristiche di tale relazione con la persona malata⁹⁹.

⁹⁸Monteleone A., Filiberti A., Zeppego P., (2013), *Le demenze: mente, persona, società*, Rimini, Maggioli Editore; p.164

⁹⁹La tabella presentata è tratta da: Monteleone A., Filiberti A., Zeppego P., (2013), *Le demenze: mente, persona, società*, Rimini, Maggioli Editore; p.170

Caratteristiche dell'assistito	<ul style="list-style-type: none"> • Disturbi della sfera cognitiva • Disturbi della funzionalità quotidiana e sociale • Sintomi psicologici e comportamentali
Caratteristiche del caregiver	<ul style="list-style-type: none"> • Personalità • Stili di <i>coping</i> • <i>Self-efficacy</i> • <i>Internal locus of control</i> • Motivazioni e significato
Caratteristiche della relazione assistente-assistito	<ul style="list-style-type: none"> • Quantità di tempo complessivo richiesta dall'assistenza • Coinvolgimento positivo empatico • Atteggiamento critico verso l'assistito • Rabbia e ostilità

2.5.7. Relazione di cura

Il rapporto di cura è caratterizzato da difficoltà e sofferenza, dove i due attori in causa (*caregiver* e persona malata) vivono il rapporto in modo asimmetrico, ovvero sbilanciato verso il *caregiver*. Quest'ultimo diventa il perno principale della relazione. Il rapporto va a modificarsi con l'evolversi della malattia ma non comporta necessariamente una definizione in negativo: il *caregiver* infatti può mantenere un elevato livello di soddisfazione relazionale con la persona malata.

Come precedentemente evidenziato, la relazione di cura si presenta, nella fase iniziale, con sentimenti di frustrazione, imbarazzo, rabbia che comportano una difficoltà nello svolgere appieno il proprio compito di cura. Nella seconda fase avviene una ridefinizione del carico di cura e delle aspettative nei confronti della persona malata. Il carico di cura giunge a livelli così elevati che la persona sofferente si trova completamente dipendente nei confronti dei propri familiari e del

caregiver. Questo comporta un carico emotivo ed assistenziale notevole, ma anche la relazione con il malato diventa difficile fino a diventare unidirezionale. Anche il rapporto con gli altri membri della famiglia va a modificarsi, enfatizzando problemi pre-esistenti o facendone emergere di nuovi, come vedremo nel prossimo paragrafo.

2.5.8. Rapporti familiari

La famiglia viene considerata un luogo in cui le persone possono creare un alto grado di benessere psicologico. Quando invece all'interno di una famiglia subentra una malattia degenerativa, in questo caso la malattia di Alzheimer, la famiglia subisce modifiche dovute, per l'appunto, al carico di cura assistenziale. Nonostante ciò le famiglie spesso dimostrano di possedere le risorse e le capacità per affrontarle, anche se – pur nei casi migliori non si arriva mai ad un adattamento completo alla nuova condizione. Si passa infatti da una condizione di crisi e distacco dovuto al carico di cura, ad una parziale forma di equilibrio indotto.

Una famiglia che raggiunge questo stato di adattamento produce¹⁰⁰:

- *Mantenimento e rafforzamento dell'integrità familiare;*
- *Promozione continua dello sviluppo dei vari membri e della famiglia come unità;*
- *Mantenimento dell'indipendenza della famiglia e del suo senso di controllo attivo sulle influenze ambientali.*

Quando in una famiglia subentra un malato di Alzheimer, le relazioni all'interno della famiglia diventano importanti: il *caregiver* è influenzato dalla percezione che hanno, i familiari, del proprio ruolo che, di conseguenza, influenza anche il proprio operato. Essere all'interno di una

¹⁰⁰Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.95

famiglia serena e relativamente aiuta il *caregiver* a vivere il proprio ruolo con minore stress. Possono comunque sorgere delle discussioni all'interno della famiglia quando viene a porsi l'interrogativo se istituzionalizzare o meno la persona con Alzheimer, o quando il *caregiver* ha bisogno di essere sostituito per un periodo. In ogni caso, quando si viene a scoprire che un familiare soffre di Alzheimer, la famiglia subisce una ristrutturazione perché i ruoli, le responsabilità e le aspettative subiscono delle variazioni. Emergono conflitti perché le aspettative dei familiari possono essere diverse. Ma può anche darsi che cresca maggiore coesione fra i membri della famiglia indotto dall'esigenza di far fronte a un problema percepito come comune. Va comunque sottolineato come, indipendentemente da quali siano i rapporti all'interno della famiglia, il carico di cura assistenziale risulta insostenibile se ricade su un'unica persona. Avere l'appoggio della famiglia, la possibilità di alternarsi con altre persone permette una maggiore unione familiare. Sta di fatto però che molte volte il carico di cura assistenziale ricade su un'unica persona portando a conflitti interni e a forme di stress¹⁰¹.

2.5.9. *Caregiver e Gentlecare*

Anche Moyra Jones con il suo approccio affronta il tema del *caregiver* informale evidenziando come la famiglia sia essenziale nella cura della malattia. L'approccio *Gentlecare* tende a sostenere il *caregiver* familiare¹⁰² e la famiglia nel loro compito di cura del loro parente.

¹⁰¹Dato che cercherò di analizzare con le interviste ai familiari.

¹⁰²Moyra Jones nel suo testo non parla di *caregiver* informale bensì di *caregiver* familiare

Moyra Jones ha sviluppato un importante studio sui *caregiver* familiari evidenziando come uomini e donne accudiscano in modo differente il proprio caro¹⁰³.

Il *caregiver* femminile, ci viene innanzitutto fatto notare, si impegna tipicamente con maggiore dedizione, correndo dunque il rischio di ammalarsi di più.

Gli uomini invece vivono il proprio ruolo più come un lavoro e lo affrontano con un approccio orientato all'azione. Nella tabella che segue vengono evidenziate le principali differenze tra i *caregivers* familiari di persone affette da demenza¹⁰⁴ riferite allo studio sopra menzionato:

¹⁰³Isenhardt citato nell'“American Journal of Alzheimer Care and Related Disorders And Research”, ottobre 1992 tratto dal libro: Jones M. (2013), *Gentlecare Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Roma, Carocci Faber;

¹⁰⁴Jones M. (2013), *Gentlecare Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Roma, Carocci Faber; p.303

Differenze tra caregiver familiari di persone affette da demenza			
MOGLI COME CAREGIVER	FIGLIE E NUORE COME CAREGIVER	MARITI COME CAREGIVER	FIGLI MASCHI COME CAREGIVER
Orientamento verso la famiglia	Sentono la responsabilità morale	Forte desiderio e impegno nella relazione	Ruolo che si limita alla presa di decisioni e all'assistenza finanziaria
Appoggio morale	Accudiscono utilizzando il modello madre-figlio	Prendono in carico la persona malata	Scarso livello di stress, di depressione e di carico
Estensione delle responsabilità	Potrebbero essere sopraffatte dall'accudimento	Motivati da forze positive	Pochi sensi di colpa
Potrebbero provare risentimento	Tengono a casa i genitori più a lungo, fino a un livello di disabilità più elevato di quanto sia saggio o appropriato	Ricorrono all'assistenza degli altri familiari	Sfruttano l'aiuto della famiglia e degli amici
Maggiore depressione	Meno risorse finanziarie ed emotive	Utilizzano i servizi sociali	Utilizzano più efficacemente i servizi sociali
Maggiore stress	Accettano un aiuto limitato o lo rifiuta	Sono in grado di pagare i servizi	
Non ricorrono ai servizi sociali	Tasso più alto di divorzi	Possono identificare i problemi, valutare i punti forti e i limiti	
Assumono responsabilità più di quanto sia ragionevole	Tendono a rifiutare l'aiuto esterno	Meno stress e depressione	
Sotto tensione fisica ed emotiva	Scarso utilizzo dei servizi sociali	Approccio orientato verso l'azione	
Possibile atteggiamento conflittuale con gli altri familiari	Si sentono colpevoli e sovraccariche	« <i>Lo merita.</i> »	
Si isolano	Sono stressate e depresse	« <i>Si è occupata di me e della famiglia</i> »	
Hanno maggiormente bisogno di aiuto		« <i>Le è dovuto...</i> »	
Sono molto difficile da accostare			
« <i>Nessun altro lo poteva gestire</i> »			
« <i>Mi sentirei così colpevole</i> »			
« <i>È tutta la mia vita...</i> »			

Adattato dall'«American Journal of Alzheimer Care and Related Disorders and Research», ottobre 1992.

2.5.10. Morte anticipata

La sofferenza che nasce dalla morte fisica di una persona cara è capita ed accettata dalla società. La sofferenza associata alla malattia cronica è, per la maggior parte dei casi, trascurata e male interpretata. I *caregivers* però per molto tempo sono circondati da una “morte annunciata”. La demenza infatti comporta l'estinzione della personalità del proprio familiare, della sua essenza.

È molto difficile inoltre parlare di questo tipo di sofferenza. I familiari sono quasi sempre assieme alla persona malata. Moyra Jones parla a questo proposito di “sofferenza clandestina”.

I *caregivers* che porgono assistenza al proprio caro non vengono mai considerati in lutto, prima della morte vera e propria; ma di fatto, essi vivono in una situazione che può essere definita di “lutto anticipatorio.”¹⁰⁵

2.5.11. Per fare chiarezza: presentazione di alcuni dati

Nei paragrafi precedenti ho menzionato la presenza di una percentuale maggiore di *caregivers* donne: tale affermazione deriva dalla ricerca condotta dal CENSIS nel 1999¹⁰⁶ su 802 persone che soffrono della malattia di Alzheimer.

Sul campione *random* di *caregivers* utilizzato, il 73,8% dei *caregivers* è di sesso femminile, e tale percentuale aumenta a 81,2% quando l’assistenza è indirizzata a malati molto gravi. L’età è compresa tra i 50 e i 70 anni. Per il 65% dei casi il *caregiver* vive con il proprio familiare, e sono i figli ed in particolare le figlie che sono attive occupandosi del proprio genitore nel 49,6% dei casi, il 34,1% rappresenta il coniuge *caregiver*.

I *caregivers* dedicano mediamente sette ore al giorno all’assistenza diretta alla persona che soffre di demenza e undici ore alla sua sorveglianza¹⁰⁷.

Tali stime sono destinate a crescere con l’avanzamento della malattia: qui il 30,6% delle famiglie che si prendono cura di una persona con demenza

¹⁰⁵Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p.87

¹⁰⁶Mecocci P., Cherubini A., Senin U. (2002), *Invecchiamento cerebrale*, Roma, Critical Medicine Publishing Editore; p.455

¹⁰⁷Per assistenza diretta si intende le attività direttamente rivolte al malato come l’alimentazione, l’igiene, la somministrazione di farmaci.

grave svolgono circa 10 ore al giorno di assistenza diretta e 15 ore di sorveglianza.

Per quanto riguarda invece i fattori di stress si viene a verificare che la maggioranza dei *caregivers* lamenta sonno insufficiente (52,9%), stanchezza (62,3%) ed effetti negativi sullo stato di salute in generale (36,9%).

Da un'ulteriore analisi condotta da CENSIS con la collaborazione di AIMA¹⁰⁸ riferita all'anno 2006, su 401 interviste è emerso che in generale sussiste un'età media delle persone malate pari a 77,8 anni. In particolare il 66,8% del campione è costituito da persone malate con più di 75 anni per un quarto circa da persone malate di età compresa tra i 66 ed i 75 anni e per l'8,9% da pazienti sotto i 65 anni. Il sesso femminile è pari al 67,8%, mentre per il maschile è pari al 32,2%. Di questo campione il 49,6% è composto da persone con demenza coniugate, mentre il 47,4% da vedovi. L'80% vive nella propria abitazione, con il coniuge per il 48,1%. Il 34,7% vive a casa propria ma con i figli. Il 17% vive a casa di parenti e il 7,0% nel nucleo familiare del figlio sposato. I *caregivers* si concentrano nella fascia d'età tra i 46 ed i 60 anni (51,6%), quindi si ha una prevalenza di *caregivers* figli (64,1% rispetto al 25,2% *caregivers* coniugi). I parenti di genere femminile sono in maggioranza ovvero il 76,6% contro il 23,4% degli uomini. Il ricorso alle "badanti" è complessivamente il 40,9% del campione intervistato. Anche i dati sull'assistenza sono modificati rispetto al 1999.

Ore dedicate mediamente al giorno dal <i>caregiver</i> per l'assistenza diretta e la sorveglianza: confronto 1999-2006			
	1999	2006	Diff. (+-)
Assistenza diretta	7,0	6,0	-1,0
Sorveglianza	10,8	7,0	-3,8

¹⁰⁸http://www.alzheimer-aima.it/img/costieconomici_sintesi.pdf

Per quanto riguarda invece l'aspetto lavorativo il 33,9% ha dovuto modificare la propria attività lavorativa, il 32,1% ha avuto bisogno di rinegoziare una formula contrattuale che permettesse maggiori ore di libertà (part time), il 16,1% ha smesso di lavorare in quanto l'impegno lavorativo non era più conciliabile con le mansioni assistenziali, il 3,6% è stato licenziato.

Solo un terzo delle persone usufruisce i permessi previsti dalla legge 104/92.

L'87,3% dei *caregivers* afferma di sentirsi spossato a causa dell'assistenza prestata al malato, il 53,6% indica di non dormire a sufficienza, il 43,1% sente di soffrire di depressione ed il 31,9% segnala di aver subito variazioni del proprio peso. I rapporti familiari risultano tesi per il 56,2% dei *caregivers*.

L'85% delle persone intervistate dichiara di aver compromesso la propria vita sociale, e il 56,2% dei *caregivers* evidenzia come il lavoro di cura del malato abbia creato nell'ambito del proprio nucleo familiare una situazione di tensione con i parenti più vicini.

2.5.12. Forme di sostegno

Lungo il percorso della malattia, può accadere, che le forze del *caregiver* vengano meno o siano insufficienti ad assistere la persona malata. In questa situazione quindi si può avviare la pratica di istituzionalizzazione, ovvero l'inserimento in una struttura privata, oppure individuare una figura professionale che assiste in casa: un addetto all'assistenza, conosciuto anche con il nome di "badante"¹⁰⁹.

Avere a propria disposizione più informazioni possibili su quello che è il carico di cura permette al *caregiver* e alla famiglia di sapersi muovere in modo adeguato per poter rispondere alle esigenze del malato.

¹⁰⁹Gabelli C., Gollin D., (2006) *Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi domande, possibili risposte*, (Padova) il Poligrafo, p.141

Contare su una rete formale e di volontariato permette di vivere il proprio ruolo in maniera più rilassata.

Vengono inoltre individuati più punti¹¹⁰ chiamati “Pillole per i *caregiver*” per aiutare ad affrontare la malattia:

1. *Trovare informazioni sulla malattia della persona che si assiste e l'impatto che ha sulla vita quotidiana;*
2. *Cercare un aiuto per i compiti assistenziali: da parte dei familiari, amici, associazioni di volontariato;*
3. *Dedicare del tempo a se stessi, per prendersi cura di sé, dei propri bisogni fisici ed emotivi;*
4. *Dare attenzione a cambiamenti del proprio stato emotivo ed eventualmente riferirli al proprio medico di famiglia (ansia, disturbo del sonno);*
5. *Cercare un supporto esterno alla famiglia come familiari di altri pazienti con qualche forma di demenza;*
6. *Pensare a come mi sentirò “dopo”, ovvero capire quali sono i sentimenti che potrei provare quando l'assistenza finirà.*

¹¹⁰I punti sono individuati da Mockus Parks S., Novielli K.D., in *A practical guide to caring for caregivers*, Am Farm Physician inseriti nel libro: Monteleone A., Filiberti A., Zeppego P., (2013), *Le demenze: mente, persona, società*, Rimini, Maggioli Editore; p.173

Capitolo terzo. *Caregivers* formali

3.1. *Caregivers* formali

Marian Barnes nel suo testo¹¹¹, evidenzia attraverso le interviste da lei svolte la frustrazione che i *caregivers* informali sperimentano nel rapportarsi con i servizi socio-assistenziali istituzionali.

Nell'80% dei casi la persona con demenza rimane presso il proprio domicilio (o quello di un proprio familiare) fin quando le condizioni sono gestibili. Con l'aggravarsi della malattia il familiare prende in considerazione la possibilità di istituzionalizzare la persona malata.¹¹²

Molti familiari prima di giungere alla scelta della istituzionalizzazione considerano tuttavia la possibilità di utilizzare altri servizi presenti nel territorio. L'integrazione sociosanitaria ha permesso, ai familiari, di scegliere e poter usufruire dei servizi che ritengono siano più idonei alle loro esigenze.

3.2. L'integrazione sociosanitaria

L'integrazione sociosanitaria è divenuta negli ultimi anni un tema di grande attualità per quanto riguarda l'organizzazione delle politiche di *welfare* italiane. Questo tema ha una valenza strettamente collegata allo sviluppo di un approccio olistico del bisogno assistenziale. La scelta di costruire l'integrazione sociosanitaria ha anche lo scopo di collaborazione tra i servizi sociali e sanitari.

Con il concetto "integrazione sociosanitaria" di fa riferimento a:

¹¹¹Barnes M. (2010), *Storie di Caregiver*, Trento, Erickson;

¹¹²Inserimento in una struttura protetta, definita anche "Casa di riposo"

“Un insieme di pratiche, strumenti, culture e competenze professionali che cerca di fare interagire il settore sanitario con quello sociale per il raggiungimento di scopi comuni¹¹³.”

Settore sanitario e settore sociale, in Italia, si presentano come frammentati e differenti, questo a causa dei sistemi normativi e di *welfare* regionali e locali esistenti.

Abbiamo in precedenza distinto fra *to cure* e *to care*.¹¹⁴

L'integrazione tra i due diversi ambiti nasce dalla esigenza di contare su risposte sia sanitarie che sociali. Questo processo di unione dei due aspetti nasce da bisogni recenti, e tra le motivazioni che hanno portato a questa decisione rientra anche la presenza di malattie invalidanti e croniche come le demenze. Un altro motivo è dovuto anche all'indebolimento della vita familiare¹¹⁵. La famiglia infatti, soprattutto in questo ultimo periodo si è vista investita di sempre maggiori impegni e responsabilità che non permettono più di garantire un'assistenza informale “forte” come in passato.

Una idea guida dell'integrazione è data dalla considerazione del corpo come unitario e non come un insieme di parti che possono essere studiate e curate separatamente e in isolamento dal resto.

¹¹³Bissolo G., Fazzi L. (2012), *Costruire l'integrazione sociosanitaria*, Roma, Carocci Faber; p.15

¹¹⁴Turolfo F. (2010), *L'etica di fine vita*, Roma, Città Nuova; p.18

¹¹⁵Vedi rapporto “La conciliazione tra lavoro e famiglia anno 2010”

file:///C:/Users/Milena%20Vendramin/Downloads/Conciliazione%20tra%20lavoro%20e%20famiglia%20-%2028-dic-2011%20-%20Testo%20integrale%20(2).pdf

3.2.1. Nascita e sviluppo dell'integrazione sociosanitaria

Lo sviluppo della integrazione sociosanitaria ha una storia articolata e per certi aspetti conflittuale, che vale la pena di riassumere nei suoi tratti principali.

Di integrazione sociosanitaria si inizia a parlare, per la prima volta, negli anni '70 del 1900, questo perché proprio in questo periodo finisce la segregazione di malati psichiatrici o con handicap e si inizia, per la prima volta, a parlare di integrazione diventando il principio fondamentale del sistema educativo e sociale italiano.

Le prime due leggi che segnano la differenza nel considerare i servizi e l'uomo sono Legge 13 marzo 1978, n°180¹¹⁶ di riforma dell'assistenza psichiatrica e la Legge 9 dicembre 1977, n°517 che abolisce le strutture speciali per le persone con handicap e rende obbligatoria l'integrazione scolastica.

La legge che effettivamente dà inizio all'integrazione sociosanitaria è la Legge 23 dicembre 1978, n°833¹¹⁷ ovvero la legge di istituzione del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). A livello formale la legge non esprime in modo esplicito un'integrazione tra sociale e sanitario. Si limita a prevedere condivisi ambiti territoriali tra unità sanitaria e i servizi sociali prevedendone la gestione per gli stessi soggetti (i Comuni), e richiede il coordinamento e l'integrazione dei servizi dell'ULS¹¹⁸ con i servizi sociali presenti nel territorio.

Ogni Regione legiferò poi in modo differente decidendo la modalità migliore per organizzare i propri servizi. Il D.P.C.M. 8 agosto 1985¹¹⁹ chiarisce quali sono le attività di tipo sanitario connesse con quelle socio

¹¹⁶http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_888_allegato.pdf

¹¹⁷<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1978-12-23;833>

¹¹⁸ULS: Unità locale sanitaria

¹¹⁹Publicato nella gazzetta ufficiale n°191 del 14 agosto 1985: <http://www.lapss.it/public/a93e9344-f83f-4ab7-b0b1-371635fd6035.pdf>

assistenziali, quali le spese che devono ricadere sul fondo nazionale e quali invece non sono finanziabili.

Negli anni successivi l'organizzazione delle Regioni prevede un'estromissione dei Comuni dalle USL. La separazione tra sistemi sanitario e sociale era dunque inevitabile. Gli operatori professionali, ad esempio, non ricercavano più connessioni tra loro ma si ritagliavano sempre più spazi operativi.

Questa modifica fu maggiormente sostenuta dal D.Lgs 30 dicembre 1992, n°502¹²⁰ e dal D.Lgs 7 dicembre 1993, n°517¹²¹ che prevedeva la trasformazione delle Usl in aziende con personalità giuridica: ASL. Per quanto riguarda le attività sociali ed assistenziali, i Comuni potevano delegare il compito alle ASL.

Con il Piano sanitario nazionale 1999/2000 si attua un'inversione di tendenza. Il piano prevede un approccio globale ai fattori che concorrono alla salute. Il D.Lgs 19 giugno 1999, n°229¹²² definisce prestazioni sociosanitarie¹²³:

“tutte le attività atte a soddisfare, mediante percorsi assistenziali integrati, bisogni di salute della persona che richiedono unitariamente prestazioni sanitarie e azioni di protezione sociale in grado di garantire anche nel lungo periodo, la continuità tra le azioni di cura e quelle di riabilitazione.”

Vengono anche individuate le aree di bisogno sociosanitario materno infantile, anziani, handicap, dipendenze e patologie cronico degenerative.

¹²⁰<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:1992-12-30;502~art8>

¹²¹<http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:1993;517>

¹²²<http://www.parlamento.it/parlam/leggi/deleghe/99229dl.htm>

¹²³Bissolo G., Fazzi L. (2012), *Costruire l'integrazione sociosanitaria*, Roma, Carocci Faber; p.40

Le Regioni hanno il compito di regolamentare l'integrazione con i piani sanitari, sociali, o assistenziali sostenendo la gestione integrata dei servizi. Viene prevista la collaborazione tra Aziende sanitarie e Comitato dei sindaci atto a programmare le attività socio-sanitarie.

La legge 8 novembre 2000, n°328 viene definita come la legge di riforma dei servizi sociali, contiene una costante attenzione all'integrazione socio-sanitaria ed è impostata per rispondere alle domande di prevenzione e promozione. L'articolo 19, ad esempio, prevede una programmazione dei servizi sociali attraverso il "Piano di zona"¹²⁴ insieme alle ASL¹²⁵ per le attività di tipo socio-sanitarie per un determinato territorio. La legge però non prevede una maggiore connessione tra i due ambiti ma prevede una definizione delle prestazioni dell'area socio-sanitaria suddividendole in:

- Prestazioni sanitarie a rilevanza sociale;
- Prestazioni sociali a rilevanza sanitaria;
- Prestazioni socio-sanitarie a elevata integrazione sanitaria.

Il Piano sanitario nazionale 2003-2005 nasce in un'organizzazione dei servizi sociali e sanitari profondamente mutata rispetto alle precedenti normative. La Legge Costituzionale 18 ottobre 2001; n°3 ha modificato il Titolo V, Cap. II della Costituzione attribuendo alle Regioni potestà legislativa primaria in materia socio-assistenziale, mantenendo la competenza allo Stato di determinare i livelli essenziali delle prestazioni rispettando i diritti civili e sociali che devono essere assicurati su tutto il

¹²⁴Il sistema delle responsabilità e le specifiche attribuzioni di competenza, ripartite tra i diversi livelli istituzionali, comportano la necessità di coniugare il livello di programmazione regionale con un livello che risulti adeguato e funzionale alla rappresentanza, promozione e protezione degli interessi specifici della popolazione, nelle singole comunità locali, adeguate per territorio e popolazione.

Tratto da: <http://www.edscuola.it/archivio/handicap/zona.html>

¹²⁵ASL: Azienda sanitaria locale

territorio nazionale. La Legge 328/2000 combinata con il vecchio Titolo V viene dunque messa in discussione e la sua influenza risulta inferiore. Questo comporta un cammino inevitabilmente difficile di integrazione sociosanitaria.

Attraverso il Piano sanitario nazionale viene data rilevanza ai LEA (livelli essenziali di assistenza) per quanto riguarda tutto il territorio nazionale.

A livello territoriale l'integrazione sociosanitaria avviene a livello distrettuale per l'istituzione e la gestione unitaria delle diverse fonti di risorse.

Ci sono quindi due strutture fondamentali nell'integrazione sociosanitaria ovvero:

- I Comuni come enti autonomi che hanno competenza in materia di programmazione e gestione dei servizi sociali;
- Le ASL sono enti funzionali delle Regioni per la gestione dei servizi sanitari¹²⁶.

¹²⁶Bissolo G., Fazzi L. (2012), *Costruire l'integrazione sociosanitaria*, Roma, Carocci Faber; p.15-46

Le prestazioni sociosanitarie si presentano così¹²⁷:

PRESTAZIONI	COMPETENZA	ONERI	INTENSITA' E DURATA INTERVENTO
Prestazioni sanitarie a rilevanza sociale	ASL	A carico delle Asl. Le regioni fissano i criteri relativi alla partecipazione alla spesa da parte degli utenti	Lungo-assistenza. Progetti personalizzati di medio-lunga durata
Prestazioni sociali a rilevanza sanitaria	Comuni	A carico dei Comuni e cittadini. Le Regioni fissano i criteri relativi alla partecipazione alla spesa da parte degli utenti.	Lungo-assistenza. Progetti personalizzati di lunga durata
Prestazioni sociosanitarie a elevata integrazione sanitaria	ASL	A carico delle ASL, soprattutto per ciò che concerne i soggetti non autosufficienti non curabili al domicilio	Lungo-assistenza

3.2.2. L'integrazione sociosanitaria con i malati di demenza

La demenza è uno dei disturbi più gravi dell'età avanzata. La necessità di offrire ai familiari alle persone che soffrono di demenza, è condivisa da

¹²⁷Bissolo G., Fazzi L. (2012), *Costruire l'integrazione sociosanitaria*, Roma, Carocci Faber; p.81 elaborazione da D.P.C.M. 14 febbraio 2001

tutte le istituzioni. La famiglia, come evidenziato in precedenza, fatica a farsi carico interamente del problema. Per questo motivo è prevedibile, in futuro, vedere una maggior organizzazione dei servizi socio assistenziali per la gestione dei malati di demenza.

Al momento della diagnosi viene a definirsi un'alleanza terapeutica tra famiglia, operatori e persona malata. Questa prima alleanza ha lo scopo di definire gli obiettivi comuni che variano nel tempo a seconda dell'evolversi della malattia. Nella tabella che segue viene evidenziato il decorso della malattia e quali sono le esigenze che vengono a crearsi con l'aggravamento.¹²⁸

I BISOGNO SOCIO ASSISTENZIALI NEI VARI STADI DELLA DEMENZA DI ALZHEIMER		
STADI	DURATA MEDIA	BISOGNO ASSISTENZIALE DEL MALATO
Incipiente	7 anni	Nessuno
Lieve	2 anni	Possibilità di sopravvivenza autonoma con supervisione intensiva
Moderato	1,5 anni	Impossibilità di sopravvivenza autonoma se non con assistenza part time
Moderato-grave	2,5 anni	Necessità di sorveglianza a tempo pieno con cura e assistenza intensive
Grave	6 anni o più	Necessità di cura e assistenza totale e sorveglianza continuativa

Riconoscere l'evoluzione della malattia permette di individuare di volta in volta, le modalità di cura, assistenza e sorveglianza.

¹²⁸Bissolo G., Fazzi L. (2012), *Costruire l'integrazione sociosanitaria*, Roma, Carocci Faber; p.307

La normativa nazionale non ha dato disposizioni specifiche per quanto riguarda le demenze. L'unico intervento presentato riguarda il "Progetto Cronos" di cui al D.M. 20 luglio 2000,¹²⁹ relativo al trattamento farmacologico che aiutava le famiglie a non dover sostenere anche la spesa per l'acquisto di farmaci specifici per le demenze. Sono dunque le Regioni, in mancanza di direttive nazionali, a dover organizzare i servizi ed i progetti per le persone malate di demenze.¹³⁰

3.3. Servizi presenti nel territorio nazionale per le malattie degenerative

Gli ultimi anni, sono stati protagonisti del cambiamento demografico. Questo, come più volte spiegato va ricollegato alla presenza di maggiori anziani con deficit cognitivi nel territorio nazionale. Per questo motivi c'è stata un'evoluzione dei servizi sociosanitari atti ad offrire risposte alle persone malate di demenza ed alle famiglie. Tutti i servizi presenti infatti hanno lo scopo di promuovere e migliorare la qualità della vita.

I servizi rispondono in modo diverso a seconda dei casi, della persona malata e della famiglia.

Si può considerare un modello *sostitutivo* quando l'anziano con demenza non ha famiglia, oppure la famiglia non è disponibile a fornire assistenza. Per *complementare* invece si intende quel modello in cui sia i servizi formali che i familiari intervengono, ognuno con le proprie caratteristiche e competenze e si dimostrano ugualmente necessari per rispondere alle esigenze della persona malata.

¹²⁹D.M.: Decreto Ministeriale

¹³⁰Bissolo G., Fazzi L. (2012), *Costruire l'integrazione sociosanitaria*, Roma, Carocci Faber; p.303-307

Infine nel modello *supplementare* al *caregiver* viene dato un aiuto maggiore atto a ridurre il proprio carico di cura e lo stress¹³¹.

Di seguito verranno illustrati quelli che sono i principali servizi erogati a livello nazionale e regionale.

3.3.1. Unità di Valutazione Geriatrica (UVG)

Tra i servizi presenti nel territorio nazionale per le persone con una qualche forma di demenza, possiede rilevanza l'UVG ovvero "Unità di Valutazione Geriatrica".

È formata da un'equipe di professionisti, che può avere sede a livello ospedaliero o nei distretti sociosanitari extraospedalieri, ed è composta dal medico geriatra, dall'Assistente Sociale e dall'infermiere geriatrico ai quali si affiancano, oltre al medico di medicina generale, eventuali figure specialistiche. L'Unità Valutativa Geriatrica attraverso la "valutazione multidimensionale geriatrica" ha il compito di elaborare un piano terapeutico riabilitativo ed assistenziale individuale. Questo progetto si avvale della collaborazione dei servizi presenti nel territorio e dei familiari presenti nell'accudimento della persona malata. Infatti uno degli scopi della UVG è proprio quello di mantenere il più a lungo possibile la persona nella propria abitazione per un suo miglioramento della qualità di vita.

Tra i compiti dell'UVG troviamo in primo luogo l'individuazione e la programmazione di tutti gli interventi destinati agli anziani. Questo è possibile se si ha un'integrazione ed un utilizzo della rete dei servizi sociali e sanitari. Un secondo compito è la vigilanza presso le strutture di riposo.¹³²

¹³¹Mecocci P., Cherubini A., Senin U. (2002), *Invecchiamento cerebrale*, Roma, Critical Medicine Publishing Editore; p.471

¹³²Mecocci P., Cherubini A., Senin U. (2002), *Invecchiamento cerebrale*, Roma, Critical Medicine Publishing Editore; p.472-473

3.3.2. Unità di Valutazione Alzheimer (UVA)

Nel 2000 il Ministero della Salute ha avviato il “Progetto Cronos” con lo scopo di promuovere un trattamento farmacologico controllato per le persone affette da Alzheimer. Questo strumento aveva lo scopo di verificare l’incidenza dei farmaci nell’aumento della malattia. Per questo motivo ogni Regione strutturò degli ambulatori specialistici dove i pazienti potevano trovare diagnosi e cure specialistiche.

Da questo progetto nascono le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA). Il Progetto Cronos è terminato ma gli ambulatori (circa 500 presenti sul territorio nazionale) sono comunque funzionanti allo scopo di distribuire farmaci.

In aggiunta a questo, le UVA hanno il compito, differente a seconda della Regione, di erogare diversi servizi come:

- Diagnosi e valutazione clinica per individuare lo studio della malattia;
- Indagini di laboratorio, neuropsicologiche e prestazioni specialistiche di diagnosi strumentale;
- Pianificazione di programmi terapeutici rivolti ai disturbi cognitivi e ai disturbi del comportamento;
- Orientamento dei familiari ai presidi e alle strutture più confacenti al problema, esponendo chiaramente il decorso della malattia;
- Valutazione continua del decorso della malattia;
- Valutazione e terapia delle patologie coesistenti.

I centri UVA, a livello Nazionale si presentano in maniera disomogenea. Essendo competenza delle Regioni, ogni direzione ha individuato le competenze e il ruolo. Ciò che accomuna la maggior parte dei centri è la possibilità di presa in carico della persona con demenza¹³³.

¹³³Gabelli C., Gollin D., (2006), *Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi domande, possibili risposte*, Padova, il Poligrafo; p.199

3.3.3. Assistenza Domiciliare

Per molto tempo la risposta alle difficoltà derivate dal carico di cura assistenziale era collegata con l'inserimento della persona malata in casa di riposo.

Negli anni '70 del 1900 invece si inizia a valutare una nuova modalità per rispondere alle esigenze della persone con demenza. La disponibilità a nuove vie di intervento è maggiore, tale da pensare di lasciare la persona anziana presso la propria abitazione fornendo un sostegno domiciliare indirizzati principalmente per la cura della persona.

Anche la Legge 328/2000 ha dato rilevanza all'assistenza domiciliare, in particolare per gli anziani non autosufficienti.

Il Piano nazionale 2001-2003 denominato "Libertà, responsabilità e solidarietà nell'Italia delle autonomie" sviluppa maggiormente il tema della domiciliarità con lo scopo di organizzare servizi per le persone non autosufficienti. Tale Piano si occupa delle prestazioni sociosanitarie ad elevata integrazione sanitaria. La domiciliarità quindi è uno dei punti fermi del piano sopra menzionato. L'assistenza al domicilio permette non solo di rimanere presso propria abitazione, ma di continuare a condividere i legami familiari e interpersonali.

Uno dei servizi maggiormente innovativo è l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) un servizio costituito da una serie di interventi eseguiti a domicilio per i soggetti che necessitano di un'assistenza sociosanitaria continuativa, per poter garantire il più a lungo possibile la permanenza nel proprio ambiente e riducendo il numero di ricoveri ospedalieri e le giornate di degenza.

L'Assistenza Domiciliare Integrata è svolta in collaborazione tra Asl e Comuni, ed infatti l'ADI può essere di tipo sanitario o sociale. Può essere eseguito da diverse figure professionali (medico di medicina generale, infermiere professionale, fisioterapista, Assistente Sociale) a cui si

affiancano gli specialisti di volta in volta necessari. L'ADI inoltre fornisce interventi di tipo sanitario e sociale.

L'Assistenza Domiciliare Integrata di tipo sanitario si suddivide in:

- Assistenza Domiciliare Integrata semplice: include prestazioni infermieristiche o riabilitative più semplici, come medicazioni, prelievi del sangue rivolte alle persone non autosufficienti;
- Assistenza Domiciliare Integrata complessa: comprende un insieme di cure mediche, infermieristiche, riabilitative e assistenziali che riguardano persone gravemente ammalate non autosufficienti, che hanno necessità complesse.

Se si considera invece la sola Assistenza Domiciliare Sociale si definisce come l'insieme di interventi a carattere socio-assistenziale offerta a domicilio. In prevalenza viene svolta da assistenti domiciliari e a volte anche da volontari.

Tale servizio mira a favorire l'autosufficienza della persona nelle attività quotidiane.¹³⁴

3.3.4. Ospedalizzazione Domiciliare (OD)

Questo tipo di servizio si differenzia molto dall'ADI. Con O.D. si intende l'insieme di prestazioni altamente specialistiche erogate a domicilio per la persona con demenza da parte di un'équipe ospedaliera.

Questo servizio rappresenta quindi un'alternativa all'ospedalizzazione in luoghi preposti.¹³⁵

¹³⁴Gabelli C., Gollin D., (2006), *Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi domande, possibili risposte*, Padova, il Poligrafo; p.201-203

3.3.5. Centro Diurno

Il centro diurno può rappresentare un importante supporto sia per il *caregiver* che per la persona affetta da una forma di demenza. Può avere finalità sanitarie e/o sociali ed è strutturato per accogliere persone che soffrono di una qualche forma di demenza.

Permette alla persona malata di trascorrere alcune ore della giornata all'interno di una struttura protetta svolgendo attività di tipo occupazionale o di riattivazione psicosensoriale e funzionale.

Esistono diversi tipi di Centri Diurni:

- Centri Diurni per anziani in condizioni di autosufficienza o con un livello di autonomia ridotto a causa di problematiche di natura prevalentemente fisica;
- Centri Diurni specifico per anziani affetti da malattia di Alzheimer. È un servizio di accoglienza a carattere semi-residenziale rivolto ad anziani non autosufficienti, affetti da demenza di lieve e media intensità, che necessitano di assistenza o di riabilitazione e di potenziamento delle restanti capacità cognitive.

In generale i Centri Diurni forniscono un servizio educativo, riabilitativo e sociale con lo scopo a tal fine di allungare e migliorare la qualità di vita dei pazienti e di alleviare il peso del carico assistenziale per le famiglie.¹³⁶

¹³⁵Gabelli C., Gollin D., (2006), *Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi domande, possibili risposte*, Padova, il Poligrafo; p.198. L'O.D. non è presente in tutte le Regioni (non esiste in Veneto per esempio).

¹³⁶Gabelli C., Gollin D., (2006), *Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi domande, possibili risposte*, Padova, il Poligrafo; 204-205

3.3.6. Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA)

Per RSA si intende una struttura sanitaria extraospedaliera allo scopo di fornire accoglienza, prestazioni sanitarie, assistenziali e di recupero a persone anziane prevalentemente non autosufficienti a cui manca il supporto familiare, figura indispensabile per l'attuazione degli interventi destinati al domicilio.

Le RSA sono diverse a seconda delle persone malate, della valenza assistenziale e del modello organizzativo. Si possono infatti considerare le RSA di base o di cura e recupero.

Per RSA di base si intendono strutture in cui si possono ospitare anziani non autosufficienti con limitazioni di autonomia di ogni tipo (fisiche, mentali e sociali), non assistibili a domicilio.

Le RSA di cura e recupero si rivolgono solo alle persone con demenza che hanno bisogno di assistenza sanitaria e riabilitativa in modo continuativo. All'interno di queste strutture è presente anche il Nucleo Alzheimer riservato unicamente all'ospitalità di pazienti affetti dalla malattia di Alzheimer e di altri tipi di demenza.

3.3.7. Ricoveri di sollievo

Quando il *caregiver* o la famiglia ha difficoltà a gestire il malato a casa, o quando le condizioni psicofisiche vengono meno si ha la possibilità di inserire la persona malata in una struttura protetta o RSA per un determinato periodo di tempo. Questo servizio viene individuato come ricovero di sollievo e generalmente ha una durata limitata nel tempo (in genere un mese).

3.3.8. Inserimento in strutture protette in modo permanente

L'istituzionalizzazione della persona con demenza, ovvero l'inserimento in "Casa di riposo" avviene nel momento in cui il *caregiver* e la famiglia si trovano nella condizione di non poter più riuscire a gestire il proprio familiare al domicilio. Avviene l'istituzionalizzazione quando la malattia è arrivata ad uno stadio molto grave. I disturbi comportamentali rappresentano la principale motivazione che spinge il *caregiver* e la famiglia ad individuare questo tipo di soluzione. Al domicilio il 40% delle persone malate è in una fase lieve, il 40% in una fase moderata e il 20% in una fase severa della malattia. Invece tra le persone che si trovano in una struttura protetta la percentuale di persone in una fase severa della malattia è di circa l'80%¹³⁷.

Come menzionato prima in molte strutture è presente il reparto Nucleo Alzheimer che permette la realizzazione di interventi mirati per le persone che soffrono di una qualche forma di demenza. Anche il personale è formato adeguatamente per poter rispondere alle esigenze della persona malata. La struttura e l'ambiente è studiato con particolare attenzione avendo cura nell'utilizzo di spazi ed ausili. Uno degli obiettivi del Nucleo Alzheimer è quello di ridurre la frequenza dei disturbi comportamentali.

3.3.9. Telesoccorso

Il telesoccorso è un servizio che permette alle persone anziane la continua assistenza giornaliera fornita da personale specializzato nella gestione di interventi sanitari urgenti. Attraverso un dispositivo elettronico fornito alla persona, o al *caregiver*, in caso di bisogno è

¹³⁷<http://www.grg->

[bs.it/usr_files/eventi/journal_club/programma/rapporto2009-bianchetti-alzheimer.pdf](http://www.grg-bs.it/usr_files/eventi/journal_club/programma/rapporto2009-bianchetti-alzheimer.pdf)

possibile attivare una rete di pronto intervento che ha la possibilità di raggiungere la persona malata ed offrire aiuto.

3.3.10. Caffè Alzheimer

I Caffè Alzheimer sono momenti aggregativi in cui i familiari possono ritrovarsi per condividere temi ed esperienze che li accomuna. Sono luoghi di incontro gestiti dai servizi territoriali a volte in collaborazione con associazioni di volontariato¹³⁸. Ad esempio per quanto riguarda il territorio di Treviso, l'Azienda Ulss 9 in collaborazione con ISRAA (Istituto per i Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani) e l'associazione Perduta'mente (Associazione familiare di tutela dei malati di demenza) di Villorba organizzano da diversi anni questi momenti di incontro.

Per quest'anno sono stati organizzati più incontri in diversi luoghi (Treviso, Casale Sul Sile, Motta di Livenza, Paese, Zero Branco), ogni paese si incontra una volta al mese per dieci incontri. I temi affrontati si suddividono in pratici, organizzativi ed emozionali sono: ad esempio l'assistenza, strumenti di tutela per l'anziano, i servizi presenti nel territorio, la comunicazione.

3.4. Attori coinvolti

Affinché i servizi sopra menzionati siano sufficientemente adeguati a rispondere alle esigenze delle persone con demenza e ai propri familiari, occorre che ci siano figure professionali impegnate nella realizzazione di tali servizi.

Tra le figure ritroviamo:

¹³⁸Vedi appendice intervista al responsabile del servizio SAPAD per l'ISRAA di Treviso, la dichiarazione sui "Caffè Alzheimer".

- Medico di medicina generale. Al medico di famiglia, così definito, competono le cure primarie.
È a questa figura che la famiglia si avvicina quando si vuole verificare se il proprio familiare soffre oppure no di una forma di demenza.
Il medico quindi ha il compito di valutare il caso e di indirizzarlo verso le strutture idonee per l'individuazione della diagnosi.
- All'Assistente Sociale invece spetta il compito di "presa in carico" che segna l'accesso ai servizi per la persona con demenza. Ha il compito di collaborare con i servizi sanitari ma anche di mantenere i contatti con la famiglia consigliando e presentando i servizi presenti nel territorio.
- Figure come infermieri e Oss, mantengono maggiormente i contatti con la persona presa in carico, sia al domicilio che presso le strutture residenziali. Hanno compiti differenti ma con l'obiettivo di permettere alla persona malata una migliore qualità della vita.
- Altre figure possono essere coinvolte nella "presa in carico", come ad esempio educatore, logopedista, psicologo, terapeuta.

3.5. Aiuti concreti per le famiglie ed in particolare per il *caregiver*

Sono presenti anche altri servizi nel territorio. In particolare quelli che presenterò possono essere considerati come degli aiuti pratici per i familiari ed in particolare per il *caregiver*.

3.5.1. Domanda di invalidità civile

Nella legislazione italiana esistono Leggi, Delibere, Leggi-Quadro e Decreti Amministrativi che interessano persone con disabilità e demenze.

Hanno lo scopo di facilitare e dare benefici affinché la persona con problemi abbia la possibilità di vivere integrata nell'ambiente sociale e familiare.

Per poter accedere ad alcuni contributi la famiglia della persona che soffre di demenza deve presentare la domanda di invalidità civile.

3.5.2. Indennità di Accompagnamento

Essa è stata istituita dalla Legge 11 febbraio 1980, n°18¹³⁹. È un aiuto economico statale che l'INPS concede a quelle persone che non sono in grado di compiere le normali attività quotidiane in autonomia. Viene erogato una volta completata la domanda di invalidità civile.

Questo tipo di contributo non fa riferimento a reddito familiare, ma è un aiuto dovuto che è a carico totale dello Stato.

3.5.3. Permessi retribuiti

La legge 104/1992¹⁴⁰ (Legge quadro per l'assistenza) all'articolo 33 prevede, per i familiari conviventi che si occupano di una persona con disabilità fino al terzo grado, di usufruire di tre giorni mensili di permesso retribuito dal lavoro. Dal 2000 anche i familiari non conviventi possono usufruire del servizio.

¹³⁹ <http://www.inps.it/portale/default.aspx?itemdir=5941>

¹⁴⁰ <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legge:1992-02-05;104!vig>

Sempre la stessa legge all'articolo 32 prevede la possibilità di dedurre le spese effettuate per l'assistenza medica generica e l'assistenza specifica per i casi di grave invalidità.

3.5.4. Amministratore di sostegno

Quando una persona ha una disabilità grave come nel caso dell'Alzheimer, molte scelte non è più in grado di prenderle da solo. È opportuno che venga avviata la domanda per la nomina dell'*amministratore di sostegno* (Legge 6 del 9/01/2004¹⁴¹).

Tale legge ha il compito di tutelare la persona con disabilità, in questo caso la demenza, attraverso un amministratore di sostegno. Quest'ultimo infatti viene nominato dal giudice tutelare del luogo di residenza. L'amministrazione ha il compito di prendere le decisioni in favore e per conto della persona che rappresenta¹⁴².

3.5.5. Servizi regionali

A livello regionale, ed in particolare mi riferisco alla Regione Veneto, sono presenti i seguenti servizi:

- Impegnativa di Cura domiciliare.¹⁴³ Questa nuova terminologia sostituisce l'Assegno di cura. È un contributo che viene erogato alla famiglia del malato di Alzheimer con gravi disturbi comportamentali e finalizzato alla permanenza del familiare in famiglia.
- Assegno di sollievo è una somma che viene assegnata alla famiglia che presenta un carico di cura assistenziale notevole. È un

¹⁴¹<http://www.handylex.org/stato/l090104b.shtml>

¹⁴²Bianchetti A., Trabucchi M. (2010), *Alzheimer*, Bologna, Il Mulino; p.67

¹⁴³<http://www.regione.veneto.it/web/sanita/impegnativa-di-cura-domiciliare>

contributo che viene erogato per favorire un periodo di respiro alla famiglia. Può essere utilizzato per affidare temporaneamente il proprio familiare a terze persone o ad un nucleo di accoglienza¹⁴⁴.

3.6. Associazioni di volontariato

Anche le associazioni di volontariato svolgono un ruolo importante nel sostenere la famiglia della persona affetta da demenza. Hanno il compito di informare la popolazione per quanto riguarda la malattia ed in particolare le famiglie delle persone affette da demenze, in particolare la malattia di Alzheimer. Un altro ruolo che svolgono è quello di sostegno e consulenza. Le principali associazioni che si occupano del tema della demenza sono:

- Federazione Italia Alzheimer¹⁴⁵. Oltre alla realizzazione degli spot sopra menzionati ha creato, nel 2012 “Alzheimer app”. Questa applicazione, scaricabile dai cellulari, crea una guida dando informazioni, risposte sul tema Alzheimer. Attualmente, come dichiarato dal notiziario Alzheimer n°46 sono 4.673 le persone che hanno scaricato tale app¹⁴⁶;
- A.I.M.A.: Associazione Italiana Malattia di Alzheimer¹⁴⁷;
- Associazione Veneto Malattia di Alzheimer e Demenze Degenerative (AVMAD)¹⁴⁸;
- Alzheimer Venezia¹⁴⁹.

¹⁴⁴Gabelli C., Gollin D., (2006), *Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi domande, possibili risposte*, Padova, il Poligrafo; p.218

¹⁴⁵<http://www.alzheimer.it/index.html>

¹⁴⁶<http://www.alzheimer.it/notiz46.pdf>

¹⁴⁷<http://www.alzheimer-aima.it/>

¹⁴⁸<http://avmad.blogspot.it/>

¹⁴⁹<http://www.alzve.it/>

3.7. Presentazione del servizio ISRAA di Treviso

I servizi sopra descritti sono presenti a livello territoriale nella maggior parte dei territori. Facendo una analisi più approfondita ho potuto notare la presenza di un servizio molto particolare presente nel territorio di Treviso.

L'ISRAA¹⁵⁰ "Istituto per i Servizi di Ricovero ed Assistenza per gli Anziani" si presenta come uno dei servizi più innovativi presenti nel territorio.

È una struttura privata che collabora, in maniera significativa, con l'Azienda Ulss 9 di Treviso. Il compito di questa struttura è di prendersi cura degli anziani e delle loro famiglie, sia nei servizi residenziali che a domicilio. Lo scopo del servizio è infatti quello di creare condizioni ambientali, relazionali ed assistenziali che permettano alle persone di stare bene, nonostante si trovino di fronte a situazioni di fragilità.

Il modello di cura a cui si ispira è "La Cura Centrata sulla Persona", e cioè un approccio che prende in considerazione la persona nel suo complesso ricostruendone i bisogni emotivi, sociali, spirituali occupazionali e fisici.

La struttura offre diversi servizi:

- Quattro strutture residenziali per anziani suddivise nel territorio;
- Struttura residenziale per malati di demenza (a cui è riservato un nucleo apposito in totale sono infatti presenti nove nuclei specialistici per le demenze);
- Due centri diurni Alzheimer;

Oltre a questi servizi l'istituto ISRAA collabora con l'Ulss 9 per i seguenti servizi:

- Linealzheimer: è una linea telefonica dedicata alle famiglie che assistono malati di demenza;

¹⁵⁰<http://www.israa.it/>

- Caffè Alzheimer: è un gruppo di incontro che prevede momenti informativi con varie figure professionali, ma anche un luogo per confrontarsi sulle situazioni;
- Servizio ad Alta Protezione Alzheimer (SAPA): sono ricoveri temporanei che prevedono sempre il ritorno a domicilio;
- Laboratorio di stimolazione cognitiva: questo servizio offre interventi di stimolazione cognitiva per le persone con diagnosi di demenza;
- Servizio Alta Protezione Alzheimer Domiciliare (SAPAD): è un servizio di sostegno alle famiglie che assistono i malati al domicilio. Fornisce un supporto di consulenza formativo e specialistico.

Inoltre sono presenti altri servizi come:

- Alzheimer progetto 360: si tratta della creazione di pacchetti di servizi che la famiglia può utilizzare. Tra i servizi c'è ad esempio la stimolazione cognitiva individuale, servizi informativi, servizi di "Snoezelen room" (stanza multisensoriale utilizzata per specifici interventi con le persone affette da demenza. La stanza stimola infatti la persona a favorire reazioni di rilassamento e/o attivazione a seconda delle necessità.
- Palestra-mente: è un servizio nato da poco che permette di svolgere attività cognitiva e fisica. All'interno del giardino è strutturato un percorso che può essere seguito, dalla persona con demenza, assieme ad un familiare oppure ad un operatore della struttura.

Da una ricerca da me effettuata, nel territorio di Venezia e Treviso, non esiste una struttura simile che offra questi tipi di servizi. Infatti, come si evidenzierà dall'intervista da me effettuata alla responsabile del servizio SAPAD, l'Istituto ISRAA si presenta come un servizio innovativo nel territorio.

3.8. Rapporto tra famiglia e servizi

Nonostante abbia presentato una ampia serie di servizi, il carico di cura maggiore continua a ricadere sui familiari che, con l'evolversi della malattia, non trovano l'aiuto soddisfacente da parte dei servizi esistenti. In base ad uno studio condotto da Censis (1999)¹⁵¹ sono emerse le seguenti risposte:

Servizi ritenuti più utili nell'assistenza al malato per area geografica					
Tipologia servizio	Area geografica				
	Nord Ovest	Nord Est	Centro	Sud Isole	Totale
Centro medico specifico per la Malattia di Alzheimer	35,6	33,5	32,7	21	30,7
Visite mediche ambulatoriali	4,7	11,4	4,1	4,3	5,8
Visite specialistiche ambulatoriali	12,6	19,6	13,5	11,4	13,9
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	12,6	15,2	18,7	5,7	12,6
Ricovero ospedaliero	5,9	6,3	7,6	3,3	5,7
Servizio day-hospital	6,3	11,4	11,1	6,7	8,5
Ospedalizzazione a domicilio	9,1	5,1	7	3,8	6,4

¹⁵¹Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore; p. 100-102

Assistenza domiciliare sanitaria	26,5	17,1	19,3	22,9	22,1
Assistenza con intervento di collaboratori familiari	26,1	17,1	28,1	30	25,8
Casi di riposo per non autosufficienti	7,5	7	4,7	4,3	5,9
Centri diurni	30	24,7	26,9	39	30,7
Disponibilità di farmaci per il trattamento della malattia	21,3	29,7	18,1	51	30,2
Aiuto economico e/o sgravi fiscali	20,6	11,4	16,4	29	20,1
Rapporti con altri familiari di malati	6,7	6,3	10,5	1,9	6,2
Linee di sostegno telefonico	4,7	3,8	4,7	1,9	3,8
Associazioni di familiari di malati	20,6	15,8	24,6	12,4	18,3
Pubblicazioni	4,7	5,7	5,3	3,8	4,8
Sostegno da parte di persone competente	13,4	23,4	16,4	18,6	17,4
Altro	4,3	4,4	8,2	2,9	4,8

Servizi ritenuti più utili nell'assistenza per stadio della malattia					
Tipologia servizio	Stadio di avanzamento				
	Severo	Grave	Modrato	Lieve	Totale

Centro medico specifico per la Malattia di Alzheimer	37,1	29,1	33,6	26,8	30,7
Visite mediche ambulatoriali	8,1	7,8	5,5	4,4	5,8
Visite specialistiche ambulatoriali	12,9	12,3	13	16,7	13,9
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	27,4	19	11,1	4,8	12,6
Ricovero ospedaliero	12,9	4,5	5,2	4,8	5,7
Servizio day-hospital	4,8	6,7	12,1	6,6	8,5
Ospedalizzazione a domicilio	11,3	8,4	7,5	2,6	6,4
Assistenza domiciliare sanitaria	29	32,8	20,5	14,5	22,1
Assistenza con intervento di collaboratori familiari	22,9	30,7	24,8	18,9	25,8
Case di riposo per non autosufficienti	3,2	8,9	7,8	2,2	5,9
Centri diurni	14,5	25,1	35,8	33,3	30,7
Disponibilità di farmaci per il trattamento della malattia	8,1	17,3	27	49,6	30,2
Aiuto economico e/o sgravi fiscali	17,7	24,6	17,9	18,9	20,1
Rapporti con altri familiari di malati	9,7	6,1	6,8	4,8	6,2
Linee di sostegno telefonico	4,8	3,4	4,6	3,1	3,8

Associazioni di familiari di malati	14,5	21,2	18,2	17,5	18,3
Pubblicazioni	3,2	7,3	4,2	3,9	4,8
Sostegno da parte di persone competente	14,5	15,1	15,3	23,2	17,4
Altro	8,1	5,6	4,9	3,5	4,8

Valutazione dei servizi d'assistenza al malato di Alzheimer			
Servizi più utili	%	Servizi più carenti	%
Centro medico specifico per la Malattia di Alzheimer	30,7	Disponibilità di farmaci	34,7
Centri diurni	30,7	Aiuto economico e/o sgravi fiscali	30,8
Disponibilità di farmaci	30,2	Assistenza con collaboratori familiari	29
Assistenza con collaboratori familiari	25,8	Centri diurni	27,8
Assistenza domiciliare sanitaria	22,1	Centro medico specifico per la Malattia di Alzheimer	19,6
Aiuto economico e/o sgravi fiscali	20,1	Assistenza domiciliare sanitaria	19,6
Associazioni di familiari di malati	18,3	Sostegno da personale competente	16,1
Sostegno da personale competente	17,4	Case di riposo per non autosufficienti	14

Visite specialistiche ambulatoriali	13,9	Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	11,3
Visite mediche e/o specialistiche domiciliari	12,6	Ricovero ospedaliero	9,3
Servizi di day-hospital	8,5	Ospedalizzazione a domicilio	8,8
Ospedalizzazione a domicilio	6,4	Associazioni di familiari di malati	8,2
Rapporti con altri familiari di malati	6,2	Visite specialistiche ambulatoriali	5,7
Case di riposo per non autosufficienti	5,9	Pubblicazioni	5,4
Visite mediche ambulatoriali	5,8	Rapporti con altri familiari di malati	4,5
Ricovero ospedaliero	5,7	Linee di sostegno telefonico	4,1
Pubblicazioni	4,8	Visite mediche ambulatoriali	1,7
Linee di sostegno telefonico	3,8	Servizi di day-hospital	3,6

Tali risultati sono stati rivalutati attraverso lo Studio Censis 2007¹⁵², il quale mostra come rispetto al 1999, i servizi siano migliorati anche grazie alla presenza dell' UVA (Unità di Valutazione Alzheimer). Circa il 66,8% delle persone con Alzheimer frequentano l'UVA, con un tempo medio di attesa per l'accesso pari a 2/3 mesi. Le visite presso questo servizio sono mediamente 8,6 a persona. Le restanti persone non si presentano al servizio per diversi motivi, ad esempio la non conoscenza, lo stadio avanzato della malattia, la mancata erogazione dei farmaci o l'inadeguatezza del servizio.

¹⁵²http://www.alzheimer-aima.it/img/costieconomici_sintesi.pdf

Per quanto invece riguarda l'assistenza domiciliare, meno di una persona ammalata su cinque usufruisce dell'Assistenza Domiciliare. (il 18,5% contro il 6,1% del 1999). Le ore di assistenza domiciliare ricevute sono circa 7,6 ripartite su una media di 3,3 giorni la settimana. Il servizio di ADI prevede un costo per 36,5€ pro capite.

I Centri Diurni sono frequentati per il 24,9% (contro l'8% del 1999) con delle differenze territoriali (30,0% nelle regioni del Nord Italia, 25,1% al Centro e 10,7% al Sud e nelle Isole). In media i frequentanti si recano al servizio quattro giorni a settimana per circa 30 ore.

L'UVA è considerato un punto di riferimento unico per il trattamento della malattia (47,6%). A tale servizio si rivolgono appunto meno della metà. L'ambulatorio medico specialistico ospedaliero o dell'Azienda sanitaria locale hanno una percentuale di utilizzo pari al 14,7, i Centri dell'Associazione Italiana malattie di Alzheimer (12,0%).

Per i *caregivers* i servizi più utili sono:

- Unità di valutazione Alzheimer (54,4%);
- Centri Diurni (23,9%);
- Possibilità di avere farmaci gratuiti (11,7%);
- Nuclei Alzheimer (10,5%);
- Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) (9,2%);
- Assistenza Domiciliare socio-assistenziale (7,7%).

Come specifica il rapporto, i *caregivers* per il 44,3% ritengono i servizi sono sufficientemente idonei a rispondere alle loro esigenze, il 28,3% invece ritiene che offrano il minimo indispensabile, mentre il 30% prova per i servizi una forte disillusione. Il 17% circa pensa che i servizi siano inadeguati e che l'assistenza sia totalmente in carico ai *caregivers*, il 10% circa invece sostiene che i servizi sono presenti solo sulla carta.

Per quanto invece riguarda l'informazione sui servizi più del 50% sostiene che sia insufficiente.

Secondo i *caregivers* i servizi da potenziare sono:

- Forme di aiuto economico e/o gli sgravi (20,4%);
- L'assistenza Domiciliare Integrata (ADI) (19,5%);
- Le Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) (17,5%);
- I centri Diurni (15,2%);
- Le visite mediche specialistiche domiciliari (15,2%);
- L'assistenza domiciliare socio-assistenziale (13,7%);
- I Nuclei Alzheimer (12,2%).

Anche l'Europa, come si evince dal sito "alzheimer_europe.org" dedicato alle demenze, dopo aver fatto una panoramica europea, dedica attenzione ai singoli paesi.

Per quanto riguarda i servizi domiciliari in Italia, ad esempio, in base ai dati presenti nel sito (aggiornamento al 2009)¹⁵³, si riscontra un aumento della domanda di assistenza domiciliare, mentre l'offerta risulta limitata. La percentuale di utilizzo di questo tipo di servizio è molto bassa, ovvero dell'1% della popolazione. In altri paesi come Regno Unito la percentuale di aggira intorno al 6,5%

Il rapporto più aggiornato (25/02/2014) sottolinea come i servizi di assistenza siano differentemente distribuiti tra nord e sud e siano frammentati. La spesa pubblica per i servizi sanitari rimane comunque uniformemente bassa.

La ricerca inoltre indica quali sono i servizi presenti nel territorio¹⁵⁴:

¹⁵³<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Social-support-systems/Italy>

¹⁵⁴<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/National-policies-covering-the-care-and-support-of-people-with-dementia-and-their-carers/Italy>

Luogo di residenza	SI o NO	Stima del numero / Ulteriori informazioni
A casa (da sola)	Sì	Piccola percentuale
A casa (con parenti o amici stretti)	Sì	80%
A casa (con altre persone affette da demenza)	No	
In generale, case residenziali / non specializzate	Sì	Piccola percentuale con MCI ¹⁵⁵
Nelle case residenziali specializzati per persone affette da demenza	No	
In generale, case di cura / non specializzate	Sì	15%
In case di cura specializzate per le persone con demenza	Sì	5%
Negli ospedali, reparti speciali o unità mediche	No	
Negli istituti psichiatrici	No	

¹⁵⁵Con il termine MCI si fa riferimento all'acronimo inglese *Mild Cognitive Impairment*, ovvero deterioramento cognitivo lieve.

Descrizione tratta da:

http://it.wikipedia.org/wiki/Deterioramento_cognitivo_lieve

La ricerca infine evidenzia come non ci sia un sostegno ufficiale per i *caregivers* informali.

A livello regionale (Regione Veneto) il DGRV 3542 del 6 Novembre 2007 ha dato avvio alle *“Linee guida per il riassetto dei servizi sanitari e socio-sanitari per le persone affette da decadimento cognitivo”*.¹⁵⁶

Questo nuovo servizio prevede a livello regionale di sostituire le Unità Valutazione Alzheimer (UVA) e il Centro Ospedaliero di Approfondimento Diagnostico della Demenza (COADD) con i Centri per il Decadimento cognitivo (CDC).

A distanza di due anni, ovvero nel 2009, grazie al “Tavolo di lavoro permanente regionale sull’Alzheimer” è stata analizzata l’efficienza del nuovo servizio.

Dall’analisi effettuata è emersa l’esistenza di 42 Centri che si occupano di demenza: 26 CDC in 15 delle 21 ULSS esistenti, circa il 71%; 10 UVA, 2 COADD, 4 ambulatori dedicati prevalentemente ubicati presso sedi distrettuali.

¹⁵⁶http://www.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=3867f2e5-b0fa-4b46-9a24-10024316f970&groupId=10793

· *Organizzazione dei centri per provincia*

Provincia	ULSS	CDC	UVA	COADD	Amb. Dedicato
BELLUNO	ULSS 1 Belluno		1	1	
	ULSS 2 Feltre	1			
VICENZA	ULSS 3 Bassano del Grappa	1			
	ULSS 4 Thiene	2			
	ULSS 5 Arzignano	1 (CRIC)	2		
	ULSS 6 Vicenza	2			
TREVISO	ULSS 7 Pieve di Soligo		1	1	1
	ULSS 8 Asolo		2		
	ULSS 9 Treviso	1	2		1
VENEZIA	ULSS 10 San Donà	1			
	ULSS 12 Veneziana	3			
	ULSS 13 Mirano	3			
	ULSS 14 Chioggia	1			
PADOVA	ULSS 15 Cittadella	1			1
	ULSS 16 Padova	3			
	ULSS 17 Este	1			
ROVIGO	ULSS 18 Rovigo				1
	ULSS 19 Adria	1			
VERONA	Azienda OUI	1			
	ULSS 20 Verona	2			
	ULSS 21 Legnago	1			
	ULSS 22 Bussolengo		2		

Tab. 2 – *Organizzazione dei team operanti nei CDC/UVA per Provincia*

Prov.	ULSS	TMM completo	GM con psicologo e IP/OSS	M con psicologo e IP/OSS	M con psicologo	M	Non specificato
BL	ULSS 1			1			1
	ULSS 2	1					
VI	ULSS 3		1				
	ULSS 4			2			
	ULSS 5	1 (CRIC)			2		
	ULSS 6			2			
TV	ULSS 7		3				
	ULSS 8			2			
	ULSS 9	1		1		2	
VE	ULSS 10			1			
	ULSS 12				3		
	ULSS 13			3			
	ULSS 14				1		
PD	ULSS 15		1		1		
	ULSS 16 AO		3				
	ULSS 17		1				
RO	ULSS 18			1			
	ULSS 19				1		
VR	ULSS 20 +AOUI	2			1		
	ULSS 21			1			
	ULSS 22				2		
Totale		5	9	14	11	2	1

Tab. 3 – Tipo di attività svolte nei CDC/UVA

Provincia	ULSS	diagnosi	Cura	Valutazione cognitiva	Valutazione Comportamentale	Sostegno psicologico paziente	Sostegno psicologico familiare	Counseling	Stimolazione cognitiva	Gestione linea telefonica	Formazione	Partecipazione UVM/interazione con Servizi Sociali Comune/presa in carico
BL	ULSS 1 Belluno	✓	✓	✓	✓			✓		✓		✓
	ULSS 2 Feltre	✓	✓	✓	✓			✓			✓	✓
	ULSS 3 Bassano	✓	✓	✓	✓				in progress		✓	
	ULSS 4 Thiene	✓	✓	✓	✓				in progress			in progress
	ULSS 5 Arzignano	✓	✓	✓	✓							
VI	ULSS 6 Vicenza	✓	✓	✓	✓		✓	✓	✓		✓	
	ULSS 5 CRIC	✓	✓	✓	✓		✓		✓		✓	
TV	ULSS 7 Pieve Soligo	✓	✓	✓	✓		✓			✓		✓
	ULSS 8 Asolo	✓	✓	✓	✓		✓					✓
TV	ULSS 9 Treviso	✓	✓	✓	✓				✓		✓	✓
VE	ULSS 10 San Donà	✓	✓	✓	✓							✓
	ULSS 12 Venezia	✓	✓	✓	✓				in progress	in progress		
	ULSS 13 Mirano	✓	✓	✓	✓		✓				✓	✓
VE	ULSS 14 Chioggia	✓	✓	✓	✓	✓	✓				✓	✓
PD	ULSS 15 Cittadella	✓	✓	✓	✓							✓
	ULSS 16 Padova	✓	✓	✓	✓						✓	✓
RO	ULSS 17 Este	✓	✓	✓	✓		✓				✓	✓
	ULSS 18 Rovigo	✓	✓	✓	✓	✓	✓				✓	✓
RO	ULSS 19 Adria	✓	✓	✓	✓					✓		✓
VR	Azienda OUI - VR	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓	✓
	ULSS 20 Territoriale	✓	✓	✓	✓		✓			✓		✓
	ULSS 20 S. Bonifacio	✓	✓	✓	✓					✓		✓
	ULSS 21 Legnago	✓	✓	✓	✓		✓		✓	✓	✓	✓
VR	ULSS 22 Bussolengo	✓	✓	✓	✓		✓	✓				✓

Dalle tabelle sopra illustrate emerge come sia lontana una uniforme organizzazione e gestione delle CDC e di quanto lavoro ci sia ancora da effettuare per rendere a livello regionale i servizi sufficientemente uguali.

Indagine sul territorio

Capitolo quarto: Il punto di vista dei *Caregivers*

4.1. Utilizzo della ricerca empirica qualitativa: lo strumento delle interviste

I temi affrontati nei precedenti capitoli a livello teorico sono stati per me molto stimolanti. La domanda principale che è emersa riguarda le difficoltà pratiche di gestione della malattia. Questa domanda ha motivato il ricorso allo strumento dell'intervista di un campione di "diretti interessati" con lo scopo di approfondire le suddette difficoltà.

La prima suddivisione che ho scelto di considerare è tra *caregiver* informali e formali. Gli obiettivi principali che ho scelto di trattare durante le interviste svolte ai *caregivers* informali sono:

- Conoscenza della malattia;
- Percezione e vissuto della stessa;
- Considerazioni sul carico di cura;
- Conoscenza dei servizi e delle associazioni di volontariato, utilizzo e grado di soddisfazione dei servizi.

Per quanto riguarda invece i *caregivers* formali i principali obiettivi che mi sono posta sono:

- Conoscenza del servizio;
- Considerazioni sul carico di cura;
- Considerazioni sui servizi presenti nel territorio;
- Utilizzo e grado di soddisfazione del servizio.

4.2. Metodologia

Dopo aver considerato diverse opzioni per svolgere la ricerca, ho scelto di utilizzare lo strumento qualitativo attraverso l'intervista semi-strutturata. Questo tipo di intervista, come viene definito per esempio da Campostrini¹⁵⁷, permette di ricevere risposte più sincere in quanto l'attenzione è rivolta sul soggetto. Ho scelto questo tipo di intervista anche perché il tema affrontato è delicato. L'obiettivo iniziale era di poter mettere a proprio agio le persone intervistate. Il mio atteggiamento durante ogni singola intervista è stato imparziale e non giudicante.

4.3. Il campionamento

Per quanto riguarda le interviste effettuate ai *caregivers* informali la fonte del campionamento risale alla partecipazione ai Caffè Alzheimer del Comune di Zero Branco (TV). Altre interviste sono state effettuate nella provincia di Venezia. In totale i familiari intervistati sono nove. Il campionamento ha un'età compresa tra i 21 e i 61 anni; i familiari malati di Alzheimer o di altre forme di demenza sono suddivisi tra maschi e femmine (principalmente quest'ultime) in età superiore ai sessant'anni. Per quanto riguarda invece i *caregivers* formali la mia scelta è ricaduta su un servizio in particolare ovvero il servizio ISRAA di Treviso¹⁵⁸. Ho scelto di concentrarmi solo su tale servizio perché, come ho già detto, lo ritengo molto innovativo e particolare.

¹⁵⁷<http://www.dst.unive.it/~stefano/tencinche%20indagine%20qualitative.pdf>

¹⁵⁸<http://www.israa.it/> ISRAA: Istituto per Servizi di Ricovero ed Assistenza Agli Anziani;

4.4. Elaborazione delle interviste

Le interviste da me effettuate sono così composte: tre della Provincia di Treviso, il restante in Provincia di Venezia. Occorre sottolineare questa divisione in quanto le risposte, su alcuni punti sono differenti.

Le interviste sono state in totale nove: le persone intervistate si suddividono tra figli/e (sei) e il restante nipoti o familiari.

L'età della persona malata varia tra gli 84-92 anni, nella maggior parte dei casi sono ancora vivi e soffrono per la maggior parte dei casi di Demenza di tipo Alzheimer, per il restante Demenza mista o Demenza senile.

Conoscenza della malattia

Emerge dalle interviste come la conoscenza della malattia sia nella maggior parte dei casi poco approfondita. Un'intervistata in modo particolare ha evidenziato come questa malattia non la si conosce fino a quando non la vivi in prima persona.

La scarsa conoscenza della malattia ha portato i familiari inizialmente a non considerare i disturbi collegabili alla malattia. La maggior parte delle persone intervistate infatti evidenzia, come segnali o atteggiamenti, la perdita della memoria. Paura di essere derubati, non capire più il passare delle ore e delle giornate, la difficoltà a svolgere azioni semplici e quotidiane sono altri disturbi maggiormente riscontrati. La procedura per la diagnosi della malattia è stata per la maggior parte dei casi descritta in modo poco chiaro. Tutte le risposte sono differenti tra loro, e solo in un caso è stato menzionato il servizio UVA, per il restante si fa riferimento al medico geriatra. L'avvio della pratica per la diagnosi è avvenuto poco dopo il verificarsi dei disturbi.

Percezione e vissuto della malattia

Una volta diagnosticata la malattia, la reazione che si registra è principalmente quella di poca sorpresa. L'accettazione e la conseguente riorganizzazione della vita sono i sentimenti e le azioni maggiormente riscontrati. I familiari per la maggior parte vivono o vivevano con la persona intervistata, due in abitazioni vicine e in altri due casi la persona vive a distanza. Tutti però sono, o sono stati, residenti presso l'abitazione. L'interesse primario dei *caregivers* è dare dignità alla persona e metterla in sicurezza.

Con l'evolversi della malattia si sono presentate delle difficoltà, nella maggior parte dei casi riguardanti la difficoltà di comprensione e comunicazione, seguite da un maggior carico emozionale e fisico, *“un impegno a cui bisogna dedicarsi minuto per minuto”*, e da una riorganizzazione della propria vita per andare incontro alle esigenze della persona malata.

Le difficoltà quindi sono emerse ed esistono. Le principali riguardano gli atteggiamenti della persona e la gestione della stessa. Alcuni intervistati hanno dichiarato di soffrire di stress, di sentire il peso del carico di cura, le rinunce che devono affrontare e la paura di essere incapaci. Una persona in particolare ha espresso la propria decisione di rinunciare al lavoro per far fronte all'impegno che è l'assistenza.

Il sostegno da parte dei familiari risulta anch'esso fondamentale per la buona riuscita dell'assistenza. E' emerso quanto questa malattia possa mettere a dura prova i rapporti familiari. Quando il familiare malato è un genitore, i figli, secondo le interviste effettuate, si trovano nella maggior parte dei casi in disaccordo. La famiglia quindi compare disunita e nella maggior parte dei casi il sostegno di cui si ha bisogno si ritrova nel coniuge. Solo in un caso è emersa la vicinanza della rete dei familiari.

Considerazioni sul carico di cura

Il carico di cura che i familiari e il *caregiver* devono affrontare è considerevole. Come già prima anticipavo è consistente e non sempre le persone hanno le possibilità per gestire tutto ciò. La cosa che più sorprende sono gli operatori che, una volta diagnosticata la malattia, non forniscono le informazioni necessarie per affrontarla. Il consiglio che maggiormente è stato dato è quello di rivolgersi eventualmente all'Assistente Sociale per avviare diversi tipi di pratiche. Concretamente la malattia è stata gestita per la maggior parte dei casi nell'abitazione di residenza dell'anziano, con l'aiuto di un addetto all'assistenza, oppure al domicilio del familiare-*caregiver*. Una persona in particolare ha affermato come questa scelta è stata naturale ma obbligatoria in quanto non c'erano alternative: la scelta, in questo caso, di inserire l'anziana in casa di riposo non rientrava nelle scelte familiari.

Il sostegno ai familiari risulta carente, se non addirittura assente. Per quanto riguarda invece le tre persone residenti in Provincia di Treviso, queste segnalano come sì importante l'aiuto dato dai Caffè Alzheimer per la gestione del malato di Alzheimer, non presenti invece nel territorio degli intervistati. C'è chi afferma come siano fondamentali questi incontri, di come abbiano cambiato la vita e il modo di vedere, o di gestire la malattia. Con il peggioramento della malattia (per alcuni è ancora in una situazione stabile) le difficoltà sono maggiori ma solo per alcuni a tal punto ingestibili da dover trovare una soluzione differente. C'è chi ha usufruito del Ricovero di sollievo e chi invece dell'Inserimento all'interno di una struttura protetta prima con il centro diurno, successivamente in modo permanente.

Conoscenza dei servizi e delle associazioni di volontariato, utilizzo e grado di soddisfazione dei servizi.

Alla domanda se conoscono i servizi presenti sul territorio, molti degli intervistati hanno affermato di non saper quali fossero. Altri invece sono a conoscenza di alcuni servizi. Anche le associazioni sia a livello nazionale che territoriale sono scarsamente conosciute. La cosa che mi preme sottolineare e che è emersa durante le interviste è il tema dell'utilizzo dei servizi. Quasi tutti gli intervistati (fatta eccezione di chi ha sfruttato il ricovero di sollievo o permanente) affermano di non utilizzare i servizi, ma di trovare soluzioni alternative quali addetto all'assistenza, *caregiver* in prima persona. I servizi che maggiormente sfruttano sono di tipo economico. Alla domanda: "Avete mai pensato all'idea di inserirlo all'interno di una struttura" la risposta è sempre no. Il perché di questa risposta, come emerso nelle interviste, nasce dal senso di colpa, dal senso di dovere e comunque dal legame affettivo esistente (padre/madre-figlio/a).

Alla richiesta di esprimere un pensiero sui servizi presenti nel territorio sia per la persona malata che per la famiglia, le risposte variano: insufficienti, male organizzati (tre persone), valida opportunità (quattro persone), fondamentali se si conoscono (due persone).

Entrando nello specifico le risposte evidenziano che i servizi non sono sufficienti a rispondere alle esigenze della malattia. Secondo gli intervistati le modalità per rendere i servizi migliori stanno nella necessità di aumentare gli operatori, nell'investire più soldi, nel dare maggior informazione ai cittadini dei servizi, e che di ogni stadio della malattia bisogna occuparsene di più.

Infine alla domanda "Chi secondo lei si dovrebbe prendere cura del malato" le risposte risultano differenti. La maggior parte ha risposto che dovrebbe esserci una collaborazione tra famiglia e servizio socio assistenziale. In modo particolare per una persona i servizi devono

entrare in azione quando le difficoltà della famiglia sono elevate. Per un'altra intervistata invece questo compito spetta in modo esclusivo alla famiglia per un senso di affettività.

4.5. Riflessioni sui risultati delle interviste

Il *caregiver*, per l'80% dei casi si occupa della persona con demenza e soltanto quando le condizioni non sono più sostenibili si fa ricorso alla istituzionalizzazione. Dalle interviste da me effettuate si evidenzia come il carico di cura non sia indifferente. Molto spesso nelle letterature si parla di *caregiver* in termini di "malato nascosto della demenza". Nascosto nel senso che non è la persona su cui si concentra l'attenzione, ma il peso del carico di cura si ripercuote sulla sua salute mentale, fisica, occupazionale e sociale: in generale trascurata dai servizi.

Anche in questo caso si evidenzia come il carico di cura abbia compromesso la vita lavorativa, o come alcuni vivano il proprio ruolo accompagnato da forme di stress. Questo perché molto spesso i servizi presenti sono idonei ma non sufficienti.

Da un'ulteriore intervista che ho svolto con il responsabile del servizio SAPAD dell'ISRAA di Treviso è emerso quanto anche i servizi siano oberati di lavoro. Evidenzia inoltre che il lavoro che viene fatto con una famiglia non è sufficiente a rispondere alle esigenze (meno di 10 incontri in un anno), perché l'Alzheimer e le demenze in generale, sono malattie che progrediscono e richiedono risposte nuove e sempre maggiori attenzioni. L'intervista mi conferma i servizi presentati nel paragrafo 3.7.

Un altro punto evidenziato dalle interviste è la presenza di sempre maggior bisogno di assistenza nei confronti della persona malata. Questo porta i familiari a dedicare sempre più ore di assistenza al proprio familiare, sottraendo del tempo per se, per la propria realizzazione

personale. Molto spesso infatti i *caregivers* si “annullano” per andare incontro al malato. Anche il servizio evidenzia questo problema, individuando come soluzione l’affidarsi fiduciosamente ai servizi pubblici. Il carico di cura infatti diventa via via sempre più insostenibile.

Riassumendo i punti comuni su cui la maggioranza degli intervistati concorda:

1. Evidente carico di cura da parte dei familiari che comporta a delle rinunce e scelte;
2. Poca conoscenza da parte dei *caregivers* dei servizi esistenti nel proprio territorio. Occorrerebbe, come evidenziato dai familiari, sensibilizzare maggiormente le persone sui servizi presenti nel territorio. Questo permetterebbe ai familiari di poter organizzare il proprio carico di cura tra domicilio e servizi;
3. Volontà dei familiari di assistere al domicilio, attraverso un aiuto professionale, del proprio caro malato. I servizi risultano ancora una soluzione “in caso di necessità” e non un aiuto sostitutivo;
4. I servizi non sono sufficientemente adeguati alle esigenze delle famiglie;
5. Sia i servizi che le famiglie dovrebbero prendersi cura assieme della persona malata.

Il servizio ISRAA concorda con le interviste dei familiari nei punti:

1. Il carico di cura per i familiari ed il *caregiver* risulta elevato in termine di risorse sociali e finanziarie. Continua evidenziando sintomi collegati al carico di cura come stress, insonnia, depressione, e di come si viva in funzione della persona malata;
2. Il bisogno di informazione e formazione per le famiglie;

3. Conferma la volontà di assistere il proprio caro a domicilio ma proponendo un percorso personalizzato per aiutare i familiari in questa situazione di malattia;
4. I servizi non sono sufficienti a soddisfare tutte le esigenze delle famiglie, questo è dovuto in gran parte alla mancanza di risorse economiche e ad una altissima richiesta;
5. Un altro punto su cui concorda è che l'accompagnamento della persona malata debba essere un percorso condiviso e continuativo tra servizi e famiglie. Aggiunge inoltre che secondo la intervistata occorrerebbe gestire in modo differente i finanziamenti e i contributi. Dovrebbe essere differente anche la percezione che ha la società di questa malattia.

Conclusioni

La malattia di Alzheimer è una malattia di cui, soprattutto negli ultimi anni, si sente parlare in modo costante e crescente. Come ho evidenziato nella mia tesi, le malattie degenerative sono in aumento grazie, paradossalmente, ai grandi miglioramenti fatti in campo medico, che hanno portato ad un generale allungamento della vita. L'Italia è uno dei paesi che maggiormente riscontra questo cambiamento strutturale.

La ricerca sulle cause delle demenze (eziologia) risale agli inizi del XIX secolo, ricerca che ha evidenziato la presenza di più forme di demenza, tra cui la malattia di Alzheimer. Quest'ultima è una delle forme di demenza maggiormente presente sia a livello nazionale che mondiale.

Studi sulla prevalenza ed incidenza hanno evidenziato la presenza di sempre maggior casi di demenza, e questi sono destinati ad aumentare in maniera significativa nei prossimi anni con conseguenze pesanti sulla spesa sociale.

Attraverso la mia tesi ho cercato di evidenziare quanto questa malattia abbia un impatto sulla società. I costi sociali della malattia aumentano negli anni. Oltre alla spesa sociale, la malattia di Alzheimer, e le demenze in generale, incidono anche sulla spesa della famiglia della persona malata chiamata spesso a far fronte alle esigenze sia economiche che assistenziali della persona malata.

I *caregivers*, ovvero le persone che si prendono maggiormente cura del malato, sono figure centrali nella gestione della malattia. Infatti nella maggior parte dei casi, le persone affette da demenza (circa l'80% sul totale) rimangono presso il proprio domicilio o quello del *caregivers*; (di solito si tratta di un familiare stretto). Nella maggior parte dei casi sono i figli a prendersi cura della persona, in quantità minore invece sono gli stessi coniugi.

Solo nella fase terminale della malattia, quando le forze del *caregiver* vengono meno, ci si affida a servizi di assistenza. Durante il decorso della malattia il *caregiver* si trova ad affrontare situazioni di stress, isolamento,

depressione tali da definirli, come rilevato prima, i “malati nascosti delle demenze”.

I servizi presenti nel territorio sono, nella maggior parte, essenziali a rispondere alle esigenze primarie del malato e della famiglia. Attraverso le interviste svolte, e attraverso gli studi da me citati (Censis 2007) ho evidenziato come esiste una rosa nutrita di servizi concepiti per rispondere alle esigenze che una famiglia si trova ad affrontare. L'Alzheimer, e le demenze in generale, sono tuttavia malattie che comportano, per i familiari l'affrontare un vasto e complesso dominio di problemi di tipo: organizzativo, emozionale, economico, assistenziale.

L'utilizzo dei *caregivers* formali, che si affiancano a quelli informali, ha lo scopo non di sostituirsi ai primi ma di aiutare e sostenere i familiari per condividere, per quanto possibile, il peso che questa malattia comporta.

I servizi presenti nel territorio, come evidenziato, sono diversi da Regione a Regione, da Provincia a Provincia. I servizi però, nonostante siano presenti nel territorio non sempre sono sufficienti a rispondere alle esigenze di una popolazione anziana, affetta da diverse forme di demenza, in costante evoluzione. Nella mia tesi ho evidenziato un servizio presente nel territorio di Treviso, un servizio a mio avviso innovativo e strutturato, per rispondere adeguatamente alle esigenze delle persone affette da demenza ma anche ai loro familiari. Durante l'intervista è emerso come tale servizio, sia innovativo per quanto riguarda l'Alzheimer e le Demenze nel Veneto. Si presenta come una struttura nuova, che può secondo me, fare da modello per gli attuali e i futuri servizi di assistenza.

La motivazione che mi ha spinto a trattare l'argomento di questa tesi è stata la scelta di evidenziare il carico di cura assistenziale che ricade sulle famiglie (carico di cura, nella maggior parte dei casi evidentemente elevato), e quello dei servizi formali. La mia tesi è una esemplificazione dei servizi presenti ma anche uno stimolo e una speranza, affinché, prendendo spunto da alcuni servizi più all'avanguardia, anche altre strutture ed istituzioni prendano l'iniziativa per creare servizi sempre più

adeguati per rispondere alle esigenze della famiglia e della persona malata.

L'Alzheimer è una malattia che colpisce non solo la persona malata ma anche la famiglia. Famiglia, servizi, istituzioni ed associazioni di volontariato devono mirare sempre allo stesso obiettivo. Per questo motivo all'interno della mia tesi ritroviamo tutti e quattro i punti. In particolare ritengo il contributo fornito dai familiari indispensabile e molto istruttivo.

Nella mia tesi ho sempre parlato di "persona malata", "persona con demenza", "persona con Alzheimer". È stata una scelta voluta e consapevole perché ritengo che dietro e prima di qualsiasi malattia ci sia comunque un individuo, una persona.

Per questo motivo penso sia opportuno concludere la tesi dando spazio alla persona malata presentando la "Carta dei Diritti Del Malato di Alzheimer" pubblicata dalla Federazione Alzheimer Italia¹⁵⁹.

Sono speranzosa, che, anche solo leggendo questi pochi spunti, i servizi possano trovare occasione di riflessione per essere sempre, e ancora di più, idonei a rispondere alle esigenze di una malattia profondamente presente nella nostra società e nelle nostre vite.

Carta dei Diritti Del Malato di Alzheimer

- Diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- Diritto del malato ad essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- Diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare,

¹⁵⁹ <http://www.alzheimer.it/carta.html>

per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;

- Diritto del malato ad accedere ad ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati con AD possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- Diritto del malato di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della demenza;
- Diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
- Diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- Diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

*Dedico questa tesi
a tutte le persone che fanno parte della mia vita,
e a Maria, la persona che ha motivato questa tesi.
Sei stata un esempio anche durante la malattia.*

Grazie a tutti per il sostegno ricevuto!

Valentina

Appendici

Interviste ai familiari

1. Domande

1. Ha qualche familiare che soffre o ha sofferto di una forma di demenza?
2. Se si di chi si tratta/trattava e di quale forma di demenza soffre/soffriva?
3. Quali sono stati i segnali o gli atteggiamenti che hanno insospettito Lei e la Sua famiglia?
4. Dopo quanto tempo ha o avete avviato la procedura per individuare di che tipo di disturbo si trattava?
5. Com'è stata svolta la diagnosi? Si ricorda qual è stato il procedimento?
6. Una volta individuata la diagnosi, qual è stata la Sua reazione e quella dei Suoi familiari?
7. Conosceva già questo tipo di malattia? se si o se no, perché?
8. Gli operatori che hanno diagnosticato questa malattia vi hanno fornito qualche informazione e consiglio? Se si, di che tipo di consiglio si tratta?
9. Lei e la Sua famiglia come avete deciso di intervenire una volta diagnosticata la malattia?
10. Avete, come famiglia, ricevuto qualche forma di supporto? Se si di che tipo e da parte di chi?
11. Come Le è sembrato il tipo di aiuto ricevuto?
12. Con l'evolversi della malattia quali sono state le difficoltà maggiormente riscontrate?
13. Quali sono le scelte che avete preso?
14. Si è mai sentito in difficoltà? Se si come Si è mosso?
15. Ha sofferto di qualche forma di disagio? Stress, isolamento dovuto al carico di cura?

16. Lei come *caregiver* ha ricevuto il sostegno da parte dei Suoi familiari?
17. Conosce i tipi di servizi presenti nel territorio? Se si quali?
18. Conosce o esistono associazioni di volontariato che si occupano di questo tema?
19. Avete usufruito dei servizi presenti nel suo territorio? Se si quali? Se no, perché?
20. Che cosa pensa dei servizi preposti, sia in riferimento alla persona malata sia alla famiglia che se ne prende cura?
21. Pensa che i servizi siano idonei oppure no alle Vostre esigenze?
22. Cosa, secondo Lei, manca o si potrebbe migliorare dei servizi che si occupano di questa malattia?
23. Chi secondo Lei si deve prendere cura del malato? La famiglia o i servizi socio-assistenziali?

2. Risposte

Per comprendere meglio le interviste ho scelto di associare una lettera per intervistato in modo tale da riportare le risposte di ogni intervistato per ogni singola domanda.

a)	Donna 53 anni: figlia
b)	Uomo 29 anni: nipote
c)	Uomo 50 anni: figlio
d)	Uomo 22 anni: nipote
e)	Donna 58 anni: familiare
f)	Donna 61 anni: figlia
g)	Donna 54 anni: figlia
h)	Donna 53 anni: figlia
i)	Uomo 56 anni: figlio

1. Ha qualche familiare che soffre o ha sofferto di una forma di demenza?

- a) Si mia mamma;
- b) Si mia nonna;
- c) Si mio padre;
- d) Si, è mia nonna;
- e) Si mia suocera;
- f) Si mia mamma;
- g) Si, mia mamma;
- h) Si, mio papà;
- i) Si, mia mamma;

2. Se si di chi si tratta/trattava e di quale forma di demenza soffre o soffriva?

- a) Alzheimer, ne soffre da 10 anni e ora ha 84 anni;
- b) Alzheimer;
- c) L'Alzheimer;
- d) Si tratta di mia nonna che da un anno a questa parte vive con noi. È una demenza senile che noi diciamo è molto leggera nel senso che c'è, a volte di più altre di meno, sempre costante e non hanno trovato ne miglioramenti o peggioramenti dall'ultima visita fatta poco tempo fa (un mese). Da due o tre anni le è stata diagnosticata, mia nonna non è del '33;
- e) Mio suocero l'Alzheimer e mia suocera una demenza mista;
- f) Alzheimer, ne soffre dal 2004-2005, ora ha 86 anni;
- g) Misto Alzheimer e demenza. Ha 84 anni e ne soffre da 4 anni circa;
- h) Ha una demenza mista senile ed Alzheimer. Ha 92 anni e da circa 5 anni soffre della malattia. E' al momento stabile;
- i) Malattia di Alzheimer;

Domanda aggiunta: *Per quanto tempo ha sofferto di questa malattia?*

Cinque/sei anni circa.

3. Quali sono stati i segnali o gli atteggiamenti che hanno insospettito Lei e la Sua famiglia?

- a) Che non si ricordava dove metteva le cose, pensava che qualcuno gliel rubasse;
- b) Ha incominciato ad avere vuoti di memoria, disorientamento in casa, disorganizzazione nel mangiare;
- c) Non si ricordava quello che faceva;
- d) Beh appena le dicevamo qualcosa lei non si ricordava già più, si ricorda molto gli episodi del passato ma non quelli più recenti (anche di un ora) e per lei è come se non gliel'hai detta;
- e) Il fatto che non riuscisse più a vestirsi da sola, che non avesse più chiaro il passare delle ore o della giornata;
- f) Depressione all'inizio, piangeva sempre. Ha iniziato anche a dimenticare le cose;
- g) Perdita della memoria, non mangiava a sufficienza, era dimagrita;
- h) Perdita della memoria consistente, discorsi inappropriati come ad esempio chiedere dove sono i genitori, mancanza di capacità cognitive (tempo, spazio, valore denaro ecc);
- i) Il fatto che non rispondesse bene al telefono, allontanava il telefono dall'orecchio per esempio. Il vestirsi in modo confuso, la memoria che c'era e non c'era; le cose fare e rifatte e poi il lavarsi, il perdersi nella casa;

4. Dopo quanto tempo ha o avete avviato la procedura per individuare di che tipo di disturbo si trattava?

- a) Subito dopo i primi sintomi;
- b) Un anno dopo i primi sintomi;
- c) Subito appena accorti;
- d) Appena ci siamo accorti le abbiamo fatto la visita, anche il dottore comunque le ha fatto fare le visite geriatriche e quindi è venuto fuori;
- e) Dopo un mesetto, ci è voluto circa un mese per diagnosticarla;
- f) Quasi subito;
- g) Tre/quattro mesi;
- h) Qualche mese dopo ci siamo attivati;
- i) Praticamente subito perché abbiamo interpellato il medico chiaramente; diciamo che abbiamo chiesto i primi aiuti seri nel 2010-2011;

5. Com'è stata svolta la diagnosi? Si ricorda qual è stato il procedimento?

- a) All'ospedale, siamo andati in geriatria credo;
- b) Abbiamo contattato l'Assistente Sociale che ha avviato una procedura, per la quale poi abbiamo fatto una visita da un dottore in ospedale e una visita al domicilio da parte di una figura professionale, ma non mi ricordo di chi si trattava. Sono state fatte una serie di domande a cui mia nonna ha dovuto rispondere, ad esempio qual è il suo nome da nubile, che giorno è oggi, qual è il nome del Papa.
- c) Dal dottore della mutua, poi abbiamo fatto delle analisi all'ospedale;
- d) Non mi ricordo;
- e) Dal geriatra;
- f) In neurologia e al progetto UVA;
- g) Visita geriatrica – TAC;

- h) Medico, visita geriatrica e TAC approfondita. Ho visto molta professionalità;
- i) Dal medico in primis, quindi la commissione e poi successivamente un altro medico che è venuto a fare la valutazione della incapacità di deambulare: ad un certo punto non camminava più;

6. Una volta individuata la diagnosi, qual è stata la Sua reazione e quella dei Suoi familiari?

- a) Niente, accettazione non dando troppo peso;
- b) Poca sorpresa, avevamo intuito che era quello il problema, è stato fatto più che altro per dare il massimo supporto alla nonna da un punto di vista anche dei servizi;
- c) Che reazione ... adattarsi;
- d) Lo sapevamo, è stata una sorta di conferma ai nostri dubbi. Hanno dato nome a questa cosa. All'inizio pensavamo fosse Alzheimer;
- e) Non ci siamo stupiti;
- f) Preoccupazione, era ancora gestibile;
- g) Preoccupazione perché dovevamo metterla in sicurezza, perché siamo fratelli ma con diversi impegni. La difficoltà che abbiamo riscontrato fin da subito è stata la difficoltà di toglierle la macchina. Era molto autonoma;
- h) Sorpresa no, abbiamo accettato con serenità. Abbiamo cercato di capire cosa fare per farlo sentire meglio;
- i) Niente, accettazione della cosa e riorganizzazione;

7. Conosceva già questo tipo di malattia? se sì o se no, perché?

- a) Per sentito dire o per altre persone che ne soffrivano;
- b) Sì, era stato ammalato anche un altro mio parente, però non l'ho vissuto in prima persona;

- c) No, o meglio la conoscevo come malattia ma non sapevo bene a cosa andavo in contro;
- d) Si per informazioni in generale, sono malattie che si conoscono;
- e) Si, per motivi lavorativi;
- f) No quando non ci sei dentro non lo sai;
- g) Si, due vicine di casa sono ammalate di Alzheimer;
- h) Sommarariamente sapevo cos'era;
- i) Si, perché ne ho sentito parlare;

8. Gli operatori che hanno diagnosticato questa malattia vi hanno fornito qualche informazione e consiglio? Se si, di che tipo di consiglio si tratta?

- a) Nello specifico non mi ricordo, hanno fatto domande a lei. Ci hanno detto dell'invalidità civile. Mia mamma è stata riconosciuta 100% invalida ma non riceve l'accompagnatoria. È già la terza volta che facciamo l'aggravamento;
- b) No, non che io ricordi;
- c) Si, di iniziare subito a chiedere aiuto per l'assistenza perché comunque i posti sono per le case di riposo e diurni sono pochi, noi non conoscendole non sapevamo a cosa andavamo in contro;
- d) Non so;
- e) Pochi, quello di rivolgersi, eventualmente all'Assistente Sociale;
- f) Consigli li danno, ci hanno prescritto i farmaci per la memoria, ora non più. Ogni sei mesi svolge un controllo di routine;
- g) Si, la geriatra che ha fatto la diagnosi ci ha spiegato la malattia;
- h) Non ha ricevuto terapie mediche per problemi di cuore. Abbiamo cercato di capire come gestire la situazione, fondamentali sono stati i caffè Alzheimer;
- i) No;

9. Lei e la Sua famiglia come avete deciso di intervenire una volta diagnosticata la malattia?

- a) Abbiamo preso una badante per metà giornata, poi ce ne occupiamo noi familiari;
- b) Abbiamo attrezzato la camera con un letto adeguato (non fornito dall'Ulss), successivamente ci siamo dotati di alcuni dispositivi per la movimentazione;

Domanda aggiunta: *È stata difficile prendere la decisione di inserire anche la signora all'interno del vostro nucleo familiare?*

È stata una scelta naturale, ma obbligata; non c'erano alternative.

- c) Abbiamo provato a vedere se c'erano delle cure e basta, ci hanno detto che era una malattia incurabile e che non c'era speranza di miglioramento, non c'erano cure idonee e quindi ci siamo adeguati;
- d) Come si può intervenire? Ha dei farmaci da prendere e noi viviamo con lei, prima viveva da sola, aveva delle carenze che credo si siano aggravate dalla morte di mio nonno nel 2011;
- e) Abbiamo deciso di dedicarci alla persona;
- f) Io e mia sorella ci dividiamo la giornata, a volte ci aiuta anche un'altra sorella;
- g) Inizialmente abbiamo chiamato una signora per un aiuto, successivamente la badante. Abbiamo scelto, per due anni, di farle fare la stimolazione cognitiva;
- h) È seguito tutto il giorno da due Addette all'Assistenza, cerco sempre di mettere in pratica i consigli del Caffè Alzheimer;
- i) La mamma abitava a con mio fratello, ma abbiamo deciso di portarla a casa nostra e abbiamo modificato l'uso delle stanze e abbiamo adattato le stanze;

10. Avete, come famiglia, ricevuto qualche forma di supporto? Se sì di che tipo e da parte di chi?

- a) No;
- b) Abbiamo ricevuto l'accompagnatoria di circa 400 € da quasi subito. Eravamo forniti periodicamente di vari ausili come pannolini, traverse e abbiamo usufruito alla fine di un periodo di sollievo.
Domanda aggiunta: *Avete sempre seguito voi la signora anziana o siete stati supportati da qualche figura professionale?*
All'inizio abbiamo provveduto noi per i primi mesi, e poi abbiamo assunto in totale 3 "Addette all'assistenza";
- c) Sì, lo abbiamo portato su un centro diurno e poi in una casa di riposo dove c'era solo assistenza infermieristica e niente più;
- d) Supporto da nessuno, del tipo questa è la malattia, questi i farmaci grazie ed arrivederci;
- e) Abbiamo avviato la pratica per l'accompagnatoria, carrozzina e pannolini;
- f) No, ci siamo arrangiate. Oltre all'UVA niente;
- g) Caffè Alzheimer;
- h) Abbiamo fatto la domanda di invalidità civile ed è stato riconosciuto al 100%, non abbiamo ricevuto subito l'accompagnatoria, abbiamo dovuto richiedere l'aggravamento, successivamente l'abbiamo ottenuta;
- i) Direttamente direi di no, se non quando c'è stato il problema della deambulazione abbiamo chiesto l'aiuto perché ci servivano dei mezzi adeguati;

11. Come Le è sembrato il tipo di aiuto ricevuto?

- a) Nessun aiuto ricevuto;
- b) Mi sono sembrati sufficienti. Diciamo che vivendo con noi non c'erano particolari problemi. Diciamo che vivendo con noi era fattibile;

- c) Mah, abbastanza insufficiente, a volte sotto il minimo, essendo una malattia che non ha risoluzione c'è solo un mantenimento però non ci sono cure da fare, sopravvivere e basta;
- d) Penso che sia, rispetto alle altre demenze, più leggera e quindi non hanno ritenuto secondo me necessario darci qualche forma di sostegno;
- e) Il minimo indispensabile;
- f) I pannoloni;
- g) Ho trovato utili i caffè Alzheimer;
- h) Fondamentale per l'apporto economico e tranquillità nella gestione;
- i) Beh buono, nulla da dire, nel momento in cui c'è stato il bisogno sono intervenuti, prima non avevamo chiesto;

12. Con l'evolversi della malattia quali sono state le difficoltà maggiormente riscontrate?

- a) Non si curava più di tanto e si dimentica sempre di più. A volte ha delle reazioni forti ma quasi sempre è tranquilla;
- b) Un aumento del tempo da dedicare, una minor libertà del tempo libero, in impegno fisico;

Domanda aggiunta: *Ne ha risentito anche il suo lavoro?*

In quel periodo non lavoravo, comunque sì, il mio tempo dedicato all'attività lavorativa ne avrebbe risentito. Avevo comunque degli impegni che però erano condizionati dal carico di cura;

- c) (silenzio lungo) difficoltà? Curarlo non potevi curarlo ma in casa di riposo ad esempio si poteva strutturare l'assistenza in modo differente. È entrato in casa di riposo quando è iniziata a peggiorare la malattia, lui iniziava a scappare, voleva stare sempre a casa, ma non era sempre possibile 24 ore su 24. Prima lo abbiamo portato in un centro diurno, ho saputo dopo che era anche

scappato. Secondo me non c'è una gran assistenza, almeno nella struttura dove era inserito;

- d) Le dici una cosa e non se la ricorda, glielo fai notare e ti accusa che non gliel'hai detto, come se fossimo contro di lei. Lei ha coscienza di avere questa malattia ma non ammette di essersi dimenticate le cose;
- e) Il carico emozionale ma anche il carico fisico;
- f) Non abitiamo assieme, abitiamo lontano e quindi non posso andare sempre a trovarla, la malattia di porta a doverci stare sempre dietro;
- g) Difficoltà a comunicare;
- h) Livello stabile, qualità di vita eccellente. Abbiamo organizzato la vita su di lui;
- i) Dover seguire minuto per minuto la persona;

13. Quali sono le scelte che avete preso?

- a) No continuiamo con la badante;
- b) Il percorso è andato avanti sempre lineare per due anni. Al terzo anno abbiamo richiesto un ricovero di sollievo, della durata di un mese;
- c) Lo abbiamo inserito in casa di riposo;
- d) Nessuna per il momento;
- e) Abbiamo pensato di usufruire dei ricoveri sollievo;
- f) Sì, la signora che da due mesi ci aiuta;
- g) Assistenza con badante;
- h) Abbiamo scelto di assicurarci che venga seguito, limitando anche quella che è la vita personale;
- i) Abbiamo dovuto far venire una persona esterna, per un certo periodo, aiuto indispensabile e noi ci siamo adeguati ai ritmi e ai tempi della persona;

14. Si è mai sentito in difficoltà? Se sì come si è mosso?

- a) No;
- b) Sì, soprattutto nella gestione delle funzioni corporee;
- c) Spesso;
- d) Sì ad esempio io da nipote sono cambiato, non sono più il coccolone di una volta, sono quello cattivo. Lei ha un carattere fortissimo che con la malattia si è accentuato. È un maresciallo come la definivano;
- e) Sì;
- f) Sì più di una volta, specialmente con chi non conosce la malattia, lei inizia a raccontare le mie cose e mi dà fastidio;
- g) Caffè Alzheimer;
- h) Sì, prima di avere il supporto psicologico. Avevo difficoltà a capire quali sono gli atteggiamenti corretti da mantenere;
- i) In difficoltà per la malattia in sé no, per altre problematiche legate alla salute in generale sì;

15. Ha sofferto di qualche forma di disagio? Stress, isolamento dovuto al carico di cura?

- a) No;
- b) Beh un po' di stress soprattutto nelle fasi di cura. In questi momenti ci siamo aiutati di più in famiglia e con le persone care;
- c) No;
- d) Stress, soprattutto mia mamma, rischiamo anche noi di andare fuori di testa. Anche il dottore domanda a mia mamma come va. O ci vivi e capisci bene la situazione o è difficile immaginarselo;
- e) No, quello no perché eravamo uniti;

- f) Sì, sotto Natale, dovuto ad un insieme di cose;
- g) Rinunciare a qualche giornata di festa, la difficoltà a gestire la malattia, anche per poche ore;
- h) A volte è pesante, ci si può sentire incapaci, ma per me è stato fondamentale l'aiuto del caffè Alzheimer;
- i) Ho rinunciato al lavoro, quindi sì;

16. Lei come *caregiver* ha ricevuto il sostegno da parte dei Suoi familiari?

- a) Sì bene o male sì, siamo quattro fratelli e in qualche modo cerchiamo di organizzarci;
- b) È fondamentale. Se non c'è una coordinazione e collaborazione con i familiari diventa una situazione difficilmente gestibile;
- c) Certo, eravamo uniti;
- d) Chi più chi meno ma sono presenti;
- e) Sì;
- f) Noi tre sorelle, i tre fratelli non si interessano molto;
- g) La famiglia sì è un po' disunita;
- h) Sì, siamo quattro fratelli, credo che mio padre debba vivere nella quotidianità;
- i) I miei familiari diretti direi di no, della mia famiglia stretta mia moglie, mio figlio e mia suocera sì;

17. Conosce i tipi di servizi presenti nel territorio? Se sì quali?

- a) No sinceramente no;
- b) In realtà non ne conosco, se non quelli citati prima;
- c) Conosco il centro diurno, le varie case di riposo. Anche l'assistenza domiciliare ma non l'abbiamo usata e poi abbiamo fatto in anticipo la domanda per la casa di riposo, ci era stato consigliato

dall'assistente sociale. La prima volta che mi hanno chiamato per inserirlo nel centro diurno abbiamo detto di no perché riuscivamo ad arrangiarci, poi invece si;

- d) Non conosco nulla;
- e) Sì, il centro diurno, l'assistenza domiciliare;
- f) Conosco il consultorio e l'Assistente Sociale, ma non ne usufruisco;
- g) Caffè Alzheimer, centro diurno, assistenza domiciliare;
- h) SAPAD, ricovero diurno, servizio dell'Assistente Sociale per la fornitura di nominativi per l'assistenza e per le informazioni;
- i) Sì li conosco ma non saprei i nomi, so che ci sono;

18. Conosce o esistono associazioni di volontariato che si occupano di questo tema?

- a) No;
- b) Sì, l'associazione nazionale Alzheimer, poi c'è l'associazione Veneto Alzheimer. Ma non ci siamo appoggiati fortemente, abbiamo preso solo dei contatti;
- c) Non so;
- d) Non conosco nulla;
- e) Sì, l'associazione italiana Alzheimer;
- f) No;
- g) No;
- h) Linea Alzheimer (non ne ho usufruito);
- i) Sì, l'associazione italiana Alzheimer la conosco, non avendone avuto bisogno non l'abbiamo contattata. Anzi ho fatto un corso per avere più informazioni sulla malattia;

19. Avete usufruito dei servizi presenti nel suo territorio? Se sì quali? Se no, perché?

- a) No perché anche mia mamma non vorrebbe;
- b) No;
- c) Si;
- d) No perché non sentiamo ancora l'esigenza, è ancora semiautonoma. Tende un po' alla pigrizia ma mia mamma è riluttante a inserirla in casa di riposo, anche se secondo me sarebbe utile a livello relazionale anche solo per metà giornata;
- e) Il ricovero di sollievo;
- f) Ci siamo sempre arrangiati, la mamma non vorrebbe, ha un carattere forte;
- g) Ha l'accompagnatoria;
- h) Caffè Alzheimer, signore e gestione familiare;
- i) No;

20. Che cosa pensa dei servizi preposti, sia in riferimento alla persona malata sia alla famiglia che se ne prende cura?

- a) Secondo me è una valida opportunità per chi ne usufruisce;
- b) Perché non ero a conoscenza, se avessi avuto qualche informazione su qualche servizio a domicilio o in strutture, magari ne avrei usufruito;
- c) Si insufficienti, come organizzazione non è il massimo;
- d) Se dovesse peggiorare secondo me i servizi dovrebbero controllare e sostenere la famiglia;
- e) C'è poco;
- f) Penso che sia una bella cosa per chi ne usufruisce;
- g) Totalmente insufficienti;
- h) I servizi sono fondamentali, sapendo che ci sono;
- i) Io penso in positivo, non ne ho avuto bisogno, so che ci sono però non posso fare una valutazione;

21. Pensa che i servizi siano idonei oppure no alle Vostre esigenze?

- a) Non lo so;
- b) Sono molto scarsi;
- c) Non del tutto, abbiamo ricevuto l'accompagnatoria;
- d) Non uso i servizi quindi non saprei;
- e) Non del tutto;
- f) Penso di sì, ma non avendoli utilizzati;
- g) Totalmente insufficienti;
- h) Sì;
- i) Penso di sì;

22. Cosa, secondo Lei, manca o si potrebbe migliorare dei servizi che si occupano di questa malattia?

- a) Non saprei;
- b) Una maggiore informazione sul territorio, organizzando dei servizi a domicilio per facilitare la vita in famiglia;
- c) Più operatori all'interno della casa di riposo perché secondo me sono pochi. Finché era in casa non c'erano grossi problemi, è uno di famiglia e quindi lo fai volentieri; è quando non riesci più a controllarlo che inizia ad essere difficile, o hai tre persone che si danno il cambio durante la giornata, o ti trovi un centro, noi abbiamo preso la badante;
- d) Non saprei;
- e) Con più soldi, è l'unico motivo per cui non ci sono i servizi;
- f) Non lo so;
- g) Che i Comuni si occupassero di più della malattia quando l'Alzheimer è all'inizio;
- h) Migliorare l'informativa, coinvolgere di più i medici di base;

- i) Bella domanda, non saprei. Forse maggiore informazione di queste strutture, di associazioni presenti nel territorio, che sono a disposizione ma che non si conoscono;

23. Chi secondo Lei si deve prendere cura del malato? La famiglia o i servizi socio-assistenziali?

- a) Collaborare tutti insieme, se i servizi sono presenti sarebbe meglio perché comunque i familiari hanno anche gli impegni delle loro famiglie.
- b) Secondo me è una malattia sociale perché comunque riguarda più attori che interagiscono. Se tanti sono malati di Alzheimer comincia ad essere un problema anche a livello istituzionale.

Domanda aggiunta: *Guardandosi indietro, farebbe qualcosa di diverso se potesse? Rispetto al supporto ricevuto, o ai servizi usufruiti.*

Mi sarei appoggiato di più alle associazioni ed avrei richiesto maggiormente informazioni sui servizi presenti.

Domanda aggiunta: *Il tipo di Alzheimer che ha colpito Sua nonna come può considerarla?*

Noi siamo stati fortunati perché è stata molto gestibile e tranquilla. Soprattutto nell'ultimo periodo si muoveva poco, ma anche nel periodo precedente. Non aveva infatti tendenze ad uscire di casa, oppure aggressività o inappetenza. Era tranquilla, mangiava se le si dava da mangiare, stava a letto se la si metteva a letto.

Domanda aggiunta: *Crede infine, che il supporto economico che riceve sia sufficiente a far fronte ai bisogni del malato?*

Dipende dalla famiglia e dalla pensione che prendere già. L'anziano ha bisogno comunque di assistenza 24 ore su 24, sia da parte della famiglia o di un Addetto all'assistenza.

- c) All'inizio la famiglia sinceramente, e quando la malattia peggiora e non hai i mezzi per gestirlo allora prendi in considerazione altre soluzioni.
- d) Penso che dipenda dai casi. Se la famiglia è in grado di gestirla fino ad una certa entità ok, anche perché i costi della casa di riposo sono alti. Penso che in alcuni casi i servizi dovrebbero essere tendenti al gratuito. I servizi secondo me devono intervenire nel caso specifico.
- e) Tutte e due perché vanno a colpire sia le famiglie che la società perché tutto si ripercuote.
- f) Prima la famiglia, se ci tiene, poi se non ce la fa va in soccorso dei servizi.
- g) Entrambi. Solo la famiglia vorrebbe dire che è molto forte e preparata.
- h) Assolutamente la famiglia per la gestione e la dignità della persona. Se vive nel contesto familiare sta meglio.
- i) È una malattia sociale, che colpisce la famiglia. E' una malattia che ricade sulla famiglia e di cui il sociale se ne dovrebbe prendere più cura.

Intervista al servizio SAPAD dell'ISRAA di Treviso

1. Domande

1. Quante persone avete in carico attualmente?
2. Qual è o quali sono i tipi di servizi che proponete? Può descriverli?
3. Come risponde la persona malata al Vostro servizio?
4. Che difficoltà incontrate durante il Vostro lavoro?
5. Com'è il rapporto con la famiglia del malato?
6. Conoscete altri servizi presenti nel territorio? Se sì, quali?
7. Cosa pensa del carico di cura delle famiglie?
8. Cosa pensa del carico di cura dei servizi?
9. Pensa che il servizio presso il quale lavora, insieme ad altri presenti nel territorio, possa essere considerato totalizzante per la famiglia?
10. Crede che l'Alzheimer, vista la presenza di sempre maggiori casi, può essere vista come malattia sociale? Chi, secondo Lei, si deve prendere maggiore cura dell'anziano affetto da Alzheimer o demenza? La famiglia o i servizi?

2. Risposte

1. Quante persone avete in carico attualmente?

Questo servizio è il centro specialistico demenze ed è uno dei servizi che l'ISRAA come ente pubblico offre agli abitanti della cittadinanza del territorio dell'Ulss 9. L'ISRAA è questo ente pubblico che comprende quattro strutture residenziali, quindi il concetto vecchio di casa di riposo: una è a Treviso che ospita 250 anziani, le altre tre si trovano sempre nel territorio trevigiano. Specificatamente per le demenze ci sono nove nuclei specialistici che ospitano persone con demenza di Alzheimer o di altra natura. Sono organizzati in modo diverso rispetto al resto della residenza. Hanno un'assistenza dedicata con personale formato, con degli standard abbastanza elevato, infatti il numero di operatori è diverso perché richiede un tipo di lavoro particolare e ci sono anche due Centri Diurni, uno qui e uno al Menegazzi dedicati alle sole persone con demenza. Questo è il mondo classico dell'ISRAA per quanto riguarda le strutture. Dal 13 marzo 2012 è nato anche questo centro specialistico che ha inglobato in se le iniziative che l'ISRAA e Ulss hanno costruito già dal 2006 per fare dei servizi a casa rispetto alle persone e alle famiglie che hanno all'interno della propria famiglia persone con demenza. Il servizio è rivolto sia a tutti i cittadini residenti nell'Ulss 9, in particolar modo il servizio nato in collaborazione con l'Ulss 9 è destinato alle famiglie che hanno all'interno una persona con demenza;

2. Qual è o quali sono i tipi di servizi che proponete? Può descriverli?

Globalmente seguiamo a casa circa 500 famiglie all'anno, in modo diverso. Gli ultimi dati per quanto riguarda Treviso sono 1000/1200 persone affetta da demenza diagnosticata; mentre per quanto riguarda all'Ulss ci sono 5000 nel territorio dell'Ulss 9, 1000 sono accolti nella strutture e 4000 a domicilio.

I dati ILSA più recenti dicono che mediamente su territorio nazionale l'80% delle persone con demenza è seguito a domicilio, e il 20% in struttura. I nuclei specialistici coprono l'1% del fabbisogno. La maggior parte delle persone sono a casa, per questo l'ISRAA è voluto uscire dai muri della struttura e andare verso le case;

I servizi che proponiamo sono:

- Sportello informativo. Qui una famiglia può venire gratuitamente ed avere un primo colloquio di incontro con uno psicologo dove vengono spiegate le difficoltà con la persona malata. Da lì si possono proporre dei servizi in base a quello che emerge dal colloquio.
- Valutazione cognitiva con le psicologhe. È la prima cosa che può essere fatta. Si capisce dove è il proprio caro malato rispetto alla malattia. Che decadimento c'è, quali sono le sue risorse. Viene fatta una valutazione con le psicologhe e poi viene data una restituzione su quanto fatto. Poi viene fatto una restituzione di quanto emerso. C'è un incontro in cui viene spiegata la valutazione per dare quindi una fotografia del quadro cognitivo.
- Visita medica neurologica. Questo servizio, come il precedente richiedono una partecipazione alla spesa da parte dei familiari.

Poi si entra all'interno dei servizi che possono essere o convenzionati totalmente dall'Ulss, oppure a pagamento e ci sono:

- I laboratori di stimolazione cognitiva. Sono quattro all'interno dell'Ulss. Due vengono fatti nella sede di Treviso e due vengono fatti nella Casa di Riposo di Oderzo. Abbiamo deciso di dividerli per permettere la partecipazione delle persone al servizio. Da quest'anno ne è stato aperto uno al Menegazzi, San Giuseppe. Questi laboratori significa che le famiglie, possono portare il loro caro malato per una volta o due alla settimana per dei cicli di 10 o

14 incontri in gruppi omogenei, in gruppi con lo stesso decadimento cognitivo, formato da 6-8 persone e fanno esercizi di stimolazione che vanno a toccare le varie aree della memoria. Guidate da uno psicologo e da un operatore, aiutanti a volte da tirocinanti, collaboratori e volontari. La cosa interessante è che noi non facciamo laboratori inventandoci gli esercizi; ma seguiamo un protocollo che è un protocollo che si basa sul nostro modello di cura che viene chiamato modello "Bio-psico-sociale" di approccio alle demenze. L'obiettivo non è di andare a fare esercizi di stimolazione fredda, ma mantenere sempre il carattere ludico e di piacere per la persona malata. Si uniscono momenti ricreativi, si mangia, gli esercizi vengono proposti con divertimento e si segue il protocollo "Spector" che è stato validato (sono state fatte delle ricerche su questo modo di operare). Nasce all'interno dell'Università di Londra e sono state condotte delle ricerche per verificare l'efficacia di questo protocollo e si è visto che è efficace dal punto di vista scientifico e statistico per riuscire a mantenere l'abilità cognitiva e rallentare la perdita. Questo è un altro punto di forza del nostro modo di lavorare. È indispensabile avere una base scientifica e non inventarsi le cose. Questo servizio permette di riuscire a mantenere l'abilità cognitive o a rallentarne la perdita.

- Caffè Alzheimer. Sono nati proprio qui nel 2006 ed è stata una delle prime realtà italiane a portare il "Caffè Alzheimer". Nel 2006 erano circa 6, ora ce ne sono più di 40. Nel 2006 quando siamo partiti eravamo i primi nel Veneto e tra i primi in Italia.

I Caffè Alzheimer sono dei momenti di incontro con le famiglie, una volta al mese in vari contesti cittadini. Ora ne abbiamo attualmente cinque. Una volta al mese interviene un esperto diverso, che di solito è uno psicologo, e parla per due ore di quello che significa l'assistenza, su quello che vuol dire. Non solo con frondosi tra di loro per permettere di aiutarsi nel modello del gruppo di auto

mutuo aiuto ma, (geriatra, assistente sociale, logopedista) che trattano la malattia con punti di vista differenti. Anche per dare delle informazioni pratiche, perché molte volte le famiglie sono all'oscuro di tutto, anche dei servizi di cui avrebbero diritto. L'accesso è libero. Ogni "Caffè Alzheimer" è frequentato da 10/15 persone che hanno il familiare in casa. Tutti i servizi sono finanziati in parte tramite la convenzione con l'Ulss che è stata fatta nell'ambito dei Piani di Zona per la somma di 80.000€ il resto è finanziato dall'ISRAA che investe in questo tipo di attività.

- Sapad: servizio ad altra protezione Alzheimer domiciliare, ed è, forse, il servizio più complesso e costoso sia per l'Ulss che per noi come servizio. Finanziato dall'ULSS e da ISRAA; i familiari non pagano nulla. È la possibilità che ha una famiglia di avere uno psicologo, o un altro operatore del settore, per otto incontri al domicilio. Dico psicologo ma in realtà può intervenire a casa anche il logopedista, il fisioterapista, l'educatore, o l'operatore socio-assistenziale. Vanno ad insegnare alla famiglia ad avere strumenti per cavarsela un po' più da se. Quindi non è l'assistenza domiciliare classica, ma un servizio educativo e comunicativo. Si sostiene la famiglia nei momenti più critici come andare in bagno, messa al letto, gestione dei disturbi del comportamento a mangiare. Oppure si parla con i familiari rispetto a quali sono le difficoltà di assistere. Anche di sapersi relazionare con il proprio caro, attraverso la guida sulla modalità di comunicazione.

La frequenza di questo servizio è una volta la settimana della durata di 1-2 ore. Si va a casa del malato, si chiede che ci sia un familiare di riferimento e gli interventi possono essere rivolti o al malato oppure di organizzazione familiare, per aumentare il loro livello di competenza. Viene predisposto un verbale di inizio e di fine condivisa con l'assistente sociale, perché è l'Assistente Sociale, che dovrebbe tenere le fila dei servizi erogati al proprio assistito. È un

modo con cui informare gli altri operatori (vedi medico) di quello che viene fatto a domicilio.

Il servizio può essere richiesto dai familiari, o dal medico o dall'assistente sociale. Viene indetta una UVMD distrettuale che approva il SAPAD, come strutturare il servizio spetta a noi.

- La valutazione dei disturbi comportamentali. La Regione Veneto ha stanziato un contributo di cura che adesso si chiama "Icd" "impegnativa di cura domiciliare", una volta si chiamava assegno di cura, dedicato alle famiglie che assistono la persona con demenza a casa. Questo contributo che incide profondamente sulla qualità della vita, perché è di circa 400€ al mese, che vengono dati alla famiglia. Per valutare la congruità, viene fatto la valutazione della presenza di disturbi comportamentali nella persona con demenza. Noi come psicologi dell'ISRAA andiamo a casa e raggiungiamo circa 350 famiglie annue per valutare la presenza di disturbi comportamentali. Poi ci ritroviamo in Unità operativa con l'Assistente Sociale e il Medico di Distretto per dire se ha oppure no diritto ad entrare nella graduatoria per il contributo di cura. Questo è un servizio fatto in piena rete sociale.
- L'ultimo nato è il servizio Palestra-mente è sostanzialmente un'attività di stimolazione cognitiva e motoria per gli anziani del territorio, l'anno scorso era sperimentale, nel giardino di una nostra struttura. Ci sono dei pannelli lungo il giardino dove ci sono degli esercizi motori e cognitivi. La persona può farlo in autonomia, con la badante, o il familiare, oppure gestito dal nostro servizio attraverso dei cicli con uno psicologo e un fisioterapista. Incontrando gruppi di 10/12 persone con demenza lieve, vengono fatti esercizi motori alternati a esercizi cognitivi. La cosa interessante è che prima e dopo vengono misurati i parametri vitali per dare un ritorno di come la persona sta anche sul piano fisico.

Infatti secondo le ultime ricerche l'attività fisica sia molto utile a ritardare il declino cognitivo.

- Giardino Alzheimer. Sono dedicate alle persone che abitano in residenza. È meno utilizzata dalle persone che vivono al domicilio. Ogni nucleo specialistico ha diversi tipi di giardino che si affaccia. Quest'ultimo cambia in base al livello della malattia. Se il malato è lieve il giardino è ricco di stimoli, ma mano che la malattia è più grave il giardino deve essere semplice e libero. Anche in questo caso il servizio si basa sulla letteratura internazionale.

3. Come risponde la persona malata al Vostro servizio?

Bene, mi verrebbe da dire. Per quanto riguarda le famiglie, se sono adeguatamente formate, se sanno prendersi cura bene della persona malata, il malato vive bene nonostante la condizione di malattia e il disagio. Le famiglie rispondono molto bene, abbiamo fatto un questionario sull'indice di gradimento ed abbiamo una percentuale dell'85% di "molto soddisfatto". Le famiglie hanno bisogno di queste informazioni. Noi non andiamo a stravolgere quello che è l'equilibrio domestico, andiamo a dare qualche strumento in più che poi possono adottare.

4. Che difficoltà incontrate durante il Vostro lavoro?

La malattia cambia, ci sarebbe bisogno in forma continuativa per cui gli otto incontri all'anno non bastano. Un ciclo all'anno di laboratorio difficilmente basta. Le famiglie hanno bisogno di spazi di sollievo tenendo occupato il familiare a fare altro e di avere competenze. Questo cambia come cambia la malattia in modo continuo.

5. Com'è il rapporto con la famiglia del malato?

Cambia a seconda della persona, ma mi sento di dire di fiducia, una volta che siamo riusciti ad entrare con discrezione e competenza. È importante che il familiare percepisca la competenza. Non andiamo a dire cosa è giusto o cosa è sbagliato, il nostro non è un approccio giudicante. È per questo che entrano al domicilio, molto spesso, figure di tipo psicologico. Dobbiamo prima agganciare e capire la fatica emotiva di quel familiare, e solo quando c'è una base di fiducia si può lavorare sulle proprie modalità di lavoro. Non andremo mai a dire ad un familiare "Sbaglia ad arrabbiarti" perché se in quel momento la rabbia è l'unico modo che ha per reagire a questa situazione non glielo puoi negare. Quindi è un approccio che comprende il disagio del familiare e successivamente lavora per aumentare le sue capacità di tenuta. A volte suggeriamo al familiare di farsi aiutare da altri, inserire una badante, pensare al ricovero, non pensiamo che sia corretto che la famiglia debba tenere a tutti i costi il familiare al domicilio. Quindi se la famiglia ha le risorse per continuare a gestire il malato ben venga. Non è importante dove sta il malato, ma come sta. Se non ci sono più le risorse, pratiche ed emotive per tenere il proprio caro al domicilio, si aiuta ad approcciarsi gradualmente alla struttura. Si fanno vedere i nuclei, si chiede un percorso temporaneo, si fa un laboratorio così intanto la persona entra;

6. Conoscete altri servizi presenti nel territorio? Se sì, quali?

In questo territorio ci sono altri servizi, c'è il SAD (assistenza domiciliare classica), ci sono molte cooperative che hanno badanti. Il fenomeno badanti è in aumento considerevole, ma è una realtà privata. C'è l'associazione Alzheimer Familiari che è molto importante e che a volte da supporto anche ai nostri servizi. C'è il gruppo Parkinson. Ci sono i gruppi di cammino organizzati dall'Ulss che ne occupa l'unità valutativa di geriatria. Con alcuni servizi abbiamo anche un rapporto di collaborazione.

Diciamo che una realtà così complessa e personalizzata non c'è in Veneto, ne in altre realtà di Italia. Stiamo cercando di fondere il "Modello Treviso" (lo chiamano così) nelle Marche, e quindi qualcosa è stato fatto. Abbiamo attivato dei progetti con l'Ulss di Adria dove ora sono nati dei caffè Alzheimer e un laboratorio. Siamo un po' pionieri dal punto di vista dei servizi. Noi come professionisti abbiamo un dovere interno di formazione e di studio professionale come professionisti. Essendo una realtà in cui siamo tanti, siamo 15 psicologici, è una realtà che spinge a stare sempre più su, ad impegnarsi e a studiare sempre di più. La direzione investe su di noi perché ci formiamo. Per cui noi siamo andati in giro per l'Europa a conoscere le realtà più evolute; partecipiamo e portiamo articoli e ricerche a convegni. Formiamo gli operatori della struttura e anche di altre, formiamo anche i volontari con vari cicli durante l'anno;

7. Cosa pensa del carico di cura delle famiglie?

Che è altissimo in termini di tempo, soprattutto perché a volte è solo un familiare che si prende cura del proprio familiare ammalato. Il caregiver, in base alle ricerche nazionali, per il 75% dei casi è donna spesso figlie, nella nostra realtà vediamo che spesso sono figlie, coniugi, ovvero moglie perché i mariti di solito decedono prima. Abbiamo fatto una ricerca alcuni anni fa, e presentata al Convegno di Psicologia dell'invecchiamento a livello nazionale; dove è emerso che i *caregiver* maschi hanno delle strategie diverse rispetto al *caregiver* femmina. La femmina tiene tutto sulle sue spalle, e cerca di reggere magari usando questi servizi. Il maschio attiva badanti, attiva strutture, cioè tende a delegare di più a terzi. Il carico di cura è un carico di una enorme perché sono figlie dell'età di mezzo (50-60 anni) per cui vanno incontro a problemi propri, cambiamento della propria identità, invecchiano loro stesse, i figli se ne vanno, il lavoro che si perde. Confermo gli studi presenti in rete, e anche in base alla nostra esperienza che i *caregivers* soffrono di stress, depressione, disturbi organici come insonnia ecc. Se il malato non dorme

e vaga tutta la notte, non può farlo da solo, ha bisogno di qualcuno che gli stia attento. Ho visto familiare agire in modo disperato (mettere dei campanellini al polso del proprio coniuge in modo da potersi muovere appena da segni di agitazione. Un altro caso è quello di una signora che ha iniziato a darsi il sonnifero per dormire esattamente quando dormiva il marito malato). Si vive in funzione del malato, h 24. Non c'è Natale, non c'è festa, per quello penso che sia importante far riconoscere alle famiglie quando sono al limite delle loro capacità di tenuta e di aiutarle ad attivare altri servizi;

8. Cosa pensa del carico di cura dei servizi?

Siamo oberati. Saranno discorsi banali ma veri. Le risorse sono poche, insufficiente e a volte non spese bene. Mi rendo conto che quando iniziamo a chiedere dei contributi da parte delle famiglie si crea una forbice tra chi questi servizi può permetterselo (si tratta di pagamenti *low-cost*) e chi invece non può. Il fatto che l'Ulss contribuisca economicamente ci permette di tutelare le famiglie.

Però il carico è alto. Abbiamo avuto un incremento di telefonate allo sportello dall'anno scorso a quest'anno del 35%. Passando da circa 300 telefonate a 480, di persone che hanno chiamato in un anno. Vuol dire che la sensibilità è aumentata, la paura forse è anche aumentata, ma anche il bisogno e aumenterà perché la società sta sempre più invecchiando;

9. Pensa che il servizio presso il quale lavora, insieme ad altri presenti nel territorio, possa essere considerato totalizzante per la famiglia?

No, la chiave non è che sia totalizzante ma che sia la cosa giusta al momento giusto per quella famiglia, e che sia personalizzato. Ad esempio all'inizio del percorso non si ha bisogno di avere un'infermiera per 24 ore. All'inizio del percorso, forse si ha bisogno di avere delle conoscenze e

capire cosa sta succedendo. A metà del percorso si potrebbe aver bisogno di un momento di svago, quando diventa grave potrebbe aver bisogno di un aiuto fisico. Qualcuno ad esempio che ti spieghi come utilizzare gli ausili, i bisogni, essendo una malattia lunga che cambia tanto non può parlare di servizi totalizzanti. La chiave è che il servizio deve mutare come muta la malattia. È più importante la flessibilità che la copertura completa;

10. Crede che l'Alzheimer, vista la presenza di sempre maggiori casi, può essere vista come malattia sociale? Chi, secondo Lei, si deve prendere maggiore cura dell'anziano affetto da Alzheimer o demenza? La famiglia o i servizi?

Io credo che dare economie (assegno di cura) senza verificare come venga speso, che è uno dei metodi utilizzati fino ad ora dallo Stato Sociale, non sia giusto. I contributi a volte sono stati erogati non sempre in modo congruo e in che modo venga utilizzato. Per cui più di contributi economici muti occorre che ci siano dei rimborsi sui servizi utilizzati o dare servizi direttamente. Credo sia questa la chiave.

Cosa si può fare di più? Agire un po' prima mi verrebbe da dire, agire con delle pratiche, non di prevenzione, ma di screening e di sensibilizzazione proprio nelle prime fasi di malattia e anche di normalizzazione. Non trattare le persone che soffrono di Alzheimer con un etichetta sociale, uno stigma; ma ritornare a considerarla come una forma diversa ma possibile di invecchiamento e di lasciare che queste persone siano inserite nei contesti normali di società. Quindi prevedere delle attività di aggregazione per loro, prevedere proporre delle attività di occupazione per loro anche insieme ad altri anziani, non necessariamente separati ma fare in modo che non ci sia l'isolamento dentro le loro case. Il successo sarebbe riuscire a stanare la persona da casa ed inserirla in un gruppo.

Bibliografia

Barnes M. (2010), *Storie di Caregiver*, Trento, Erickson;

Bianchetti A., Trabucchi M. (2010), *Alzheimer*, Bologna, Il Mulino;

Bissolo G., Fazzi L. (2012), *Costruire l'integrazione sociosanitaria*, Roma, Carocci Faber;

Espanoli L. (2012), *Alzheimer: Idee per la qualità della vita*, Rimini, Maggioli Editore;

Fasanelli R., Galli I., Sommella D. (2005), *Professione Caregiver*, Napoli, Liguori Editore;

Florenzano F. (2009), *La vita quotidiana con il demente*, Roma, Edup;

Franzoni F., Anconelli M. (2008), *La rete dei servizi alla persona*, Roma, Carocci Faber

Gabelli C., Gollin D., (2006), *Stare vicino a un malato di Alzheimer, dubbi domande, possibili risposte*, Padova, il Poligrafo;

Gendron M., (2008), *Perché Alzheimer*, Vicenza, Il punto d'incontro;

Jones M. (2013), *Gentlecare Un modello positivo di assistenza per l'Alzheimer*, Roma, Carocci Faber;

Mace N.L., Rabins P.V. (2007), *Demenze e malattia di Alzheimer*, Trento, Erickson;

Mace N.L., Rabins P.V. (2013), *Una giornata di 36 ore*, Trento, Erickson;

Mecocci P., Cherubini A., Senin U. (2002), *Invecchiamento cerebrale*, Roma, Critical Medicine Publishing Editore;

Monteleone A., Filiberti A., Zeppegho P., (2013), *Le demenze: mente, persona, società*, Rimini, Maggioli Editore;

Morton I. (2004), *La persona con demenza*, Trento, Erickson;

Prandelli C. (2004), *Il nursing alla persona anziana*, Roma, Carocci Faber;

Trabucchi M. (2002), *Le demenze (3° edizione)*, Milano, Utet;

Turoldo F. (2010), *L'etica di fine vita*, Roma, Città Nuova;

Sitografia

- [file:///C:/Users/Milena%20Vendramin/Downloads/Conciliazione%20tra%20lavoro%20e%20famiglia%20-%2028-dic-2011%20-%20Testo%20integrale%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/Milena%20Vendramin/Downloads/Conciliazione%20tra%20lavoro%20e%20famiglia%20-%2028-dic-2011%20-%20Testo%20integrale%20(2).pdf) <http://avmad.blogspot.it/>
- http://it.wikipedia.org/wiki/Deterioramento_cognitivo_lieve
- <http://www.alzheimer.it/alzhper.htm>
- <http://www.alzheimer.it/carta.html>
- <http://www.alzheimer.it/cartella2013.pdf>
- <http://www.alzheimer.it/index.html>
- <http://www.alzheimer.it/notiz46.pdf>
- http://www.alzheimer.it/relazione_invece_2012.pdf
- <http://www.alzheimer.it/report2013.html>
- <http://www.alzheimer.it/reportoms.html>
- <http://www.alzheimer-aima.it/>
- http://www.alzheimer-aima.it/eticabioetica/villani_articolo.htm

- http://www.alzheimer-aima.it/rassegne/rassegna_tornatore.htm
- <http://www.alzheimer-europe.org/>
- <http://www.alzheimer-europe.org/Ethics/Dementia-Ethics-Network/Structure/Dementia-Ethics-Steering-Committee/Francois-Blanchard>
- <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/Social-support-systems/Italy>
- <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/National-policies-covering-the-care-and-support-of-people-with-dementia-and-their-carers/Italy>
- <http://www.alzve.it/>
- http://www.centroalzheimer.org/sito/atm_diagnosi.php
- <http://www.dst.unive.it/~stefano/tencinche%20indagine%20qualitative.pdf>
- <http://www.edscuola.it/archivio/handicap/zona.html>
- <http://www.epicentro.iss.it/ben/2005/febbraio/1.htm>
- <http://www.finanzautile.org/in-italia-spesa-pensionistica-record-livello-sopra-media-ue-crescono-gli-anziani-in-difficolta.htm>
- http://www.grg-bs.it/usr_files/eventi/journal_club/programma/rapporto2009-bianchetti-alzheimer.pdf
- <http://www.handylex.org/stato/l090104b.shtml>
- <http://www.inps.it/portale/default.aspx?itemdir=5941>
- <http://www.israa.it/>
- <http://www.lapss.it/public/a93e9344-f83f-4ab7-b0b1-371635fd6035.pdf>
- <http://www.lombardiasociale.it/wp-content/uploads/2013/12/Rapporto-Alzheimer.pdf>
- <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legge:1992-02-05;104!vig>

- <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:1993;517>
- <http://www.normattiva.it/urires/N2Ls?urn:nir:stato:decreto.legislativo:1992-12-30;502~art8>
- <http://www.normattiva.it/uri-res/N2Ls?urn:nir:stato:legge:1978-12-23;833>
- <http://www.parlamento.it/parlam/leggi/deleghe/99229dl.htm>
- http://www.quadernodiepidemiologia.it/epi/freq/inc_pre.htm
- <http://www.radioradicale.it/scheda/409461?format=32>
- http://www.regione.veneto.it/c/document_library/get_file?uuid=3867f2e5-b0fa-4b46-9a24-10024316f970&groupId=10793
- <http://www.regione.veneto.it/web/sanita/impegnativa-di-cura-domiciliare>
- http://www.salute.gov.it/imgs/C_17_normativa_888_allegato.pdf
- http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto
- <http://www.senato.it/service/PDF/PDFServer/BGT/761701.pdf>
- <http://www.treccani.it/enciclopedia/fenomenologia/>
- <http://www.youtube.com/watch?v=q-oy9Pi2K9o>
- <http://www.youtube.com/watch?v=Ya7XADjVsoQ>
- noi-italia2012.istat.it/fileadmin/user_upload/allegati/14.pdf
- www.alzheimer.it/comunicato_report2013.pdf
- www.alzheimer-aima.it/eticabioetica.htm
- www.assistentsociali.org
- www.censis.it
- www.fisionline.org/attachments/222_6attual.pdf
- www.galileonet.it/blog_posts/51c98b35a5717a7914000017