



CENSIS

**I COSTI SOCIALI ED ECONOMICI
DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER:
COSA È CAMBIATO?**

SINTESI

Roma, 20 marzo 2007

INDICE

PERCHÉ TORNARE A PARLARE DI ALZHEIMER	Pag.	1
I PRINCIPALI RISULTATI	“	4
1. Il costante sovraccarico della famiglia	“	4
2. Il profilo socio-demografico dei malati e dei <i>caregiver</i>	“	6
3. Il quadro clinico dei pazienti	“	8
4. Il ricorso ai farmaci	“	14
5. L’assistenza formale pubblica	“	16
6. L’assistenza privata: il ricorso alle badanti	“	20
7. Il carico assistenziale dei <i>caregiver</i>	“	21
8. Gli oneri lavorativi, psicologici e relazionali	“	24
9. Il sistema dei servizi: realtà ed aspettative	“	29
10. I costi sociali della malattia di Alzheimer	“	33

PERCHÉ TORNARE A PARLARE DI ALZHEIMER

A sette anni dalla realizzazione dell'indagine Censis "La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer", di nuovo in stretta collaborazione con l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA), e con il supporto di Janssen-Cilag, Lundbeck, Novartis e Pfizer, il Censis ha scelto di tornare ad indagare il punto di vista dei *caregiver* di malati di Alzheimer diagnosticati e non istituzionalizzati per analizzare la loro attuale condizione, i mutamenti nell'assetto di offerta, nell'insieme dei bisogni e delle aspettative dei pazienti e delle loro famiglie e nei costi economici e sociali connessi alla malattia.

Com'è noto, in questo lasso di tempo si sono registrati importanti interventi nel campo delle cure ed è stato completato il progetto Cronos del Ministero della salute, il grado di conoscenza della malattia a livello di opinione pubblica è migliorato, ma ciononostante l'Alzheimer rappresenta ancora per molti versi un universo di isolamento e di sofferenza che fa paura scoprire e che si tende a mantenere nascosto.

Tuttora la condizione dei malati di Alzheimer e dei loro familiari appare per molti versi emblematica delle difficoltà del nostro sistema sanitario e socio-assistenziale nell'approntare risposte e soluzioni adeguate per la presa in carico delle patologie croniche ed invalidanti che possono accompagnarsi alla condizione anziana, in una società che, peraltro, invecchia sempre di più.

Secondo le stime più recenti attualmente in Italia i malati di Alzheimer sono circa 520.000 e i nuovi casi sono stimabili in circa 80.000 all'anno. Si tratta di un dato destinato ad aumentare: se consideriamo l'attuale andamento demografico e il conseguente invecchiamento della popolazione possiamo prevedere, infatti, che nel 2020 i nuovi casi di demenza saliranno a 213.000 l'anno, di cui 113.000 attribuibili all'Alzheimer¹.

¹ Di Carlo A, Baldereschi M, Amaducci L, Lepore V, Bracco L, Maggi S, Bonaiuto S, Perissinotto E, Scarlato G, Farchi G, Inzitari D, for the ILSA Working Group. "Incidence of Dementia, Alzheimer's disease and Vascular Dementia in Italy. The ILSA Study", *Journal of The American Geriatrics Society* 2002; 50:41-48

Si tratta, dunque, di un segmento di popolazione in crescita e con problemi ampi e diversificati di cura ed assistenza che coinvolgono l'intera famiglia di chi si ammala, che ancor oggi, pur in presenza di innegabili passi avanti, appare poco alla ribalta sia a livello di opinione pubblica che come priorità di intervento pubblico.

Da qui la necessità di tornare a parlare di Alzheimer.

L'opzione metodologica che sostanzia lo studio realizzato pone l'accento sulle valutazioni fatte dalle famiglie a partire da situazioni e problematiche concrete, si è scelto quindi di realizzare una nuova indagine su un campione di *caregiver* (la persona che è responsabile della cura del malato e che è il punto di riferimento prevalente dell'assistenza), che rappresenta l'interlocutore privilegiato per l'analisi delle esigenze del malato, delle aspettative nei confronti del sistema dei servizi e dell'impatto anche economico della malattia sulla famiglia e sul sistema sanitario nel suo complesso.

Tre sono stati i principali obiettivi conoscitivi:

- la ridefinizione a sette anni di distanza delle caratteristiche essenziali della condizione dei malati di Alzheimer, con particolare attenzione al carico assistenziale che pesa sui familiari ed al relativo impatto economico, sociale e psicologico;
- la ricostruzione del quadro, almeno parzialmente modificato del sistema delle cure;
- la mappatura dei bisogni e delle aspettative dei malati e dei loro familiari;
- la stima dei costi sociali della malattia.

In questo senso è di nuovo risultata indispensabile la collaborazione dell'AIMA, che, come già nella precedente indagine, ha reso possibile la selezione dei nominativi e la realizzazione delle interviste, sia fornendo gli elenchi indispensabili per l'estrazione del campione, che collaborando attivamente alla costruzione dello strumento di rilevazione ed alla realizzazione delle interviste telefoniche. Queste sono state infatti effettuate da rilevatori AIMA opportunamente addestrati dal Censis, presso la sede AIMA di Firenze, il che ha garantito in tutta la fase strategica di somministrazione dei questionari il supporto esperto dell'Associazione.

Tuttavia l'attuale normativa sulla *privacy* ha reso decisamente più lunghe e complesse le procedure per l'ottenimento del consenso all'effettuazione dell'interviste, il piano di campionamento è stato pertanto solo in parte rispettato e si sono potute effettuare un totale di 401 interviste distribuite sull'intero territorio nazionale².

Il campione è costituito di *caregiver* che assistono malati non istituzionalizzati e dunque, rispetto alla popolazione delle persone affette da Alzheimer, è presumibile siano sottodimensionati i pazienti allo stadio grave, inoltre si tratta di aderenti all'AIMA che hanno espressamente acconsentito ad essere intervistati, il che fa supporre che si tratti di *caregiver* tendenzialmente più informati rispetto all'universo; di questi elementi di selezione del campione si deve tener conto nella valutazione dei risultati.

2 Rispetto al campione originario si è registrato un sovradimensionamento della macroarea Centro.

I PRINCIPALI RISULTATI

1. Il costante sovraccarico della famiglia

Già a suo tempo definimmo l'Alzheimer una malattia "familiare", perché la presenza di una patologia così progressivamente e profondamente invalidante, con tali e tante esigenze assistenziali diventa un elemento dirompente all'interno di un nucleo familiare, che può in qualche modo a sua volta "ammalarsi", perché schiacciato dal peso di un impegno anche psicologicamente pesante, coinvolto su tutti gli aspetti di cura ed assistenza ed in grado di contare su un sostegno dei servizi spesso estremamente limitato, costretto a sperimentare situazioni di impoverimento ed isolamento sociale.

Ebbene, anche la nuova indagine conferma tale situazione, in cui il coinvolgimento totale delle famiglie nella cura e nell'assistenza del proprio congiunto è il tratto essenziale del modello di intervento per far fronte alle molteplici e complesse esigenze del malato di Alzheimer.

E si tratta di un coinvolgimento che la stessa famiglia avoca fortemente a sé nella convinzione, ribadita dalla stragrande maggioranza dei *caregiver* intervistati, che la casa debba essere il luogo deputato all'assistenza, dove il paziente deve rimanere il più a lungo possibile, può ottenere le cure migliori e, in definitiva, stare meglio.

Il *caregiver* è essenziale parte in causa e svolge un ruolo attivo nella scelta del percorso di cura del proprio assistito, non ritiene più di tanto utile la possibilità di poter usufruire per il suo paziente di ricoveri temporanei di sollievo e soprattutto respinge, di nuovo in percentuali fortemente maggioritarie, la scelta di un ricovero definitivo.

Nell'indicare come tratto saliente della propria condizione la sensazione di sentirsi utile a dispetto di una situazione di grande difficoltà mette in luce, ancora una volta, la forza dei legami familiari e la profonda relazione emotiva che lo lega al proprio assistito, vero e proprio serbatoio dal quale

vengono attinte le risorse per affrontare una situazione che impone comunque pesanti rinunce e sacrifici.

E' vero che sul fronte dei servizi, rispetto al "quasi-deserto" rilevato nel 1999, la situazione è per molti versi migliorata, grazie alla presenza delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), l'accesso ormai gratuito a farmaci specifici per l'Alzheimer come gli inibitori dell'acetilcolinesterasi (AChE), la maggiore disponibilità di servizi importanti come i Centri diurni e l'Assistenza domiciliare.

Ma si tratta di un quadro solo parzialmente migliorato, con un'assistenza ancora molto limitata e con profonde differenziazioni territoriali che impatta solo marginalmente sul sovraccarico assistenziale del *caregiver* e della famiglia che si mantiene elevatissimo.

Non è un caso che una delle più significative variazioni nel modello di assistenza riscontrato tra le due rilevazioni consista nell'aumentato ricorso alle badanti.

Nella nuova indagine la più ampia quota che si avvale di un aiuto privato a pagamento ricorre, molto più che in passato, ad una badante straniera e preferisce la soluzione della convivenza.

Le badanti tuttavia rappresentano un innegabile sostegno che sembra produrre ricadute limitate in termini di riduzione degli oneri assistenziali del *caregiver*, come se il diffuso utilizzo di questa figura professionale (anche in virtù della poca specializzazione) fosse in gran parte destinato più all'espletamento degli oneri domestici, all'affiancamento più che alla sostituzione del *caregiver* nella cura e nell'assistenza del malato.

Il vero salto di qualità nella condizione del malato e del *caregiver* sarebbe rappresentato dalla presenza di una rete di servizi su cui poter contare, una sorta di intervento modulare che mitigasse senza sostituire la delega alla famiglia ma la rendesse più tollerabile e proficua.

Significative indicazioni sul miglioramento della propria condizione vengono in misura maggiore da quei *caregiver* che dichiarano di poter contare su un modello di assistenza articolato, a più dimensioni, dove al supporto della badante sia affiancato quello della frequenza di uno o più servizi.

Nelle aspettative dei *caregiver* il sistema in grado di rispondere effettivamente alle esigenze dei pazienti prevede l'aiuto economico e gli sgravi fiscali, il sistema della domiciliarità nelle sue articolazioni (Assistenza domiciliare integrata e Centro diurno innanzitutto), la disponibilità di un punto di riferimento unico per la diagnosi, la terapia ed il supporto assistenziale individuato nell'UVA.

L'onerosità del carico economico dell'assistenza è un elemento ben chiaro ai *caregiver* che in grande maggioranza esprimono parere favorevole all'istituzione di un fondo pubblico che copra i rischi della non autosufficienza, finanziato da tasse aggiuntive.

Ed anche l'analisi svolta sui costi sociali evidenzia, una volta di più, che il peso della assistenza a questa tipologia di malati ricade sostanzialmente sulle spalle dei privati ma non senza conseguenze a carico della collettività in generale, che rendono a maggior ragione impellente e necessaria una revisione dei modelli istituzionali ed organizzativi dell'offerta per l'Alzheimer, come per le altre patologie cronico-degenerative, e delle sue forme di finanziamento.

2. Il profilo socio-demografico dei malati e dei *caregiver*

Il profilo generale dei pazienti che emerge dall'analisi dei dati strutturali conferma le caratteristiche principali della malattia, la maggiore incidenza al crescere dell'età e tra la popolazione femminile ed evidenzia in particolare:

- un'età *media* dei malati pari a 77,8 anni. In particolare il 66,8% del campione è costituito da pazienti con più di 75 anni, per un quarto circa da malati di età compresa tra i 66 ed i 75 anni e per l'8,9% da pazienti sotto i 65 anni (tab. 1);
- la prevalenza di ammalati di *sesso* femminile (67,8% e per il 32,2% maschile), dato legato anche alla superiore aspettativa di vita di questo segmento di popolazione;
- una metà del campione (49,6%) composta da *pazienti coniugati*, mentre il 47,4% è rappresentato da *vedovi*, residuali le altre fattispecie;

Tab. 1 - Genere ed età dei pazienti, anno 2006 (v.a. e val.%)

<i>Sesso</i>	
Maschio	32,2
Femmina	67,8
Totale	100,0
<i>Età</i>	
Fino a 55 anni	1,3
da 56 a 65 anni	7,6
da 66 a 75 anni	24,3
da 76 a 85 anni	51,1
86 anni e più	15,7
Totale	100,0
<i>Età media</i>	77,8

Fonte: indagine Censis 2006

- una grande maggioranza che vive nella *propria abitazione* (oltre l'80%), in particolare è complessivamente il 48,1% a vivere con il coniuge o partner, contro il 34,7% che vive a casa sua con uno o più figli o solo con la badante; il 17% circa vive invece a casa di parenti, in particolare il 7,0% nel nucleo di un figlio sposato.

Rispetto alla precedente indagine, l'età media dei pazienti risulta più elevata: 77,8 contro 73,6 del 1999.

Ciò ha inciso in maniera determinante anche sul profilo socio demografico dei *caregiver*, che è anch'esso in qualche modo mutato rispetto a quanto emerso nella precedente rilevazione. In particolare:

- i *caregiver* tendono infatti a concentrarsi soprattutto nella fascia d'età compresa tra i 46 ed i 60 anni (51,6%), a testimonianza di una maggiore prevalenza di *caregiver* figli, che infatti rappresentano il 64,1% degli intervistati (mentre i coniugi/partner risultano pari al 25,2%) (tab. 2);
- si conferma il dato per cui ad occuparsi dei malati di Alzheimer sono soprattutto i parenti di genere *femminile*, il 76,6% contro il 23,4% degli uomini. Sono peraltro le mogli ad occuparsi soprattutto dei pazienti uomini, mentre le donne malate vengono seguite soprattutto dalle figlie;
- pur rimanendo maggioranza i *caregiver* in condizione non professionale, va sottolineato come questo dato sia decisamente più basso nell'ultima rilevazione (passa infatti dal 62,3% del 1999 al 52,6% del 2006), a disegnare uno scenario nel quale la conciliazione dei tempi lavorativi, dell'assistenza al paziente e in molti casi anche di cura del proprio nucleo familiare, è con ogni probabilità una questione di assoluto rilievo (nel 30% circa dei casi si tratta di donne che non vivono con il paziente, e che hanno invece un loro nucleo familiare).

3. Il quadro clinico dei pazienti

L'età media dei pazienti più alta spiega anche una diagnosi che risulta tendenzialmente più lontana nel tempo, in media infatti il campione degli ammalati ha ricevuto la diagnosi di Alzheimer da 4,3 anni, mentre nel 1999 il 73,2% aveva ricevuto la diagnosi da meno di 4 anni.

Tab. 2 – Grado di parentela del caregiver con il paziente (val. %)

Partner/coniuge	25,2
Figlio/figlia	64,1
Fratello/sorella	1,2
Nipote	3,5
Altro	6,0
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

I percorsi di ottenimento della diagnosi di Alzheimer hanno peraltro subito dal 1999 modificazioni importanti, soprattutto dovute all'istituzione delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), create anche per massimizzare la tempestività della diagnosi e prestare cure specialistiche di alto livello ai malati.

In questo senso, il fatto che i dati non evidenzino, rispetto alla precedente rilevazione, una riduzione dell'intervallo tra la comparsa dei primi sintomi e la diagnosi di Alzheimer (che rimane sostanzialmente stazionario ad un valore medio di 2,5 anni) apre il campo ad una serie di riflessioni, che devono però tenere necessariamente conto anche della specificità delle due indagini, ad esempio, un'età media più avanzata (77,8 contro 73,6 del 1999) potrebbe in qualche modo inficiare la validità del confronto.

Tuttavia, seppure non emerge una riduzione dei tempi della diagnosi, i dati mettono comunque in luce come le UVA abbiano assunto, nel corso di questi anni, un ruolo centrale nel percorso diagnostico dei malati:

- la quota più alta del campione, pari al 41,1%, ha infatti ottenuto la diagnosi da un'UVA (tab. 3);
- è leggermente più basso il valore relativo ai pazienti diagnosticati da uno specialista pubblico (pari al 37,9%), composto in massima parte da casi nei quali a formulare la diagnosi è stato un neurologo (22,2%);
- il 18,2% ha ottenuto la diagnosi da uno specialista privato, anche in questo caso si è trattato prevalentemente di un neurologo (11,0%).

E' opportuno peraltro sottolineare che se in corrispondenza dell'istituzione delle UVA (ossia per i pazienti diagnosticati tra i 4 e i 6 anni fa), queste sono diventate rapidamente un referente importante (il 54,0% diagnosticato dalle UVA), d'altra parte osservando i dati relativi a quanti hanno ricevuto la diagnosi meno di tre anni fa, si noterà che una volta istituite esse non hanno aumentato la loro capacità di penetrazione (47,6%), e molti pazienti continuano a rivolgersi a specialisti pubblici e privati.

A mostrare, invece, un andamento univoco è la quota di pazienti diagnosticati dal medico di medicina generale, che dal 18,2% indicato dai *caregiver* di pazienti diagnosticati più di 12 anni fa, è passata al 2,1% relativo ai neodiagnosticati.

Tab. 3 - Soggetto che ha effettuato la diagnosi (val. %)

	%
Unità di valutazione Alzheimer (UVA)	41,1
Specialista pubblico:	37,9
<u>e cioè</u>	
- <i>Neurologo</i>	22,2
- <i>Geriatra</i>	9,2
- <i>Altro Specialista</i>	6,5
Specialista privato:	18,2
<u>e cioè</u>	
- <i>Neurologo</i>	11,0
- <i>Geriatra</i>	5,5
- <i>Altro specialista</i>	1,7
Medico di famiglia	2,7
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

Si conferma la tendenza a confondere l'esordio della malattia con l'invecchiamento o con altre patologie e permangono i dubbi e le difficoltà (45,6% del campione) connessi all'ottenimento di una diagnosi di Alzheimer, soprattutto quando gli interlocutori a cui ci si è rivolti sono stati gli specialisti privati e i medici di medicina generale (oltre il 54% dei casi), mentre per gli specialisti pubblici (49,3%) e per le UVA (37,6%) le incertezze sono segnalate in misura minore (tab. 4).

Per quanto riguarda invece la percezione che i *caregiver* hanno del grado di gravità della malattia, il 43,9% di loro ha indicato uno stadio grave, mentre è il 56,1% a ritenere lieve o moderato lo stadio del paziente di cui si occupa. Il dato conferma ulteriormente la differenza tra i due campioni, per cui la rilevazione del 2006 ha riguardato pazienti che, oltre ad essere più anziani, sono anche malati da più tempo, e tendenzialmente ad uno stadio più grave della malattia (nel campione del 1999 era infatti il 39,9% dei *caregiver* ad indicarlo contro il 43,9% del 2006).

Questo chiaramente incide sul grado di autosufficienza dei malati giacché i pazienti evidenziano:

- generalmente maggiore dipendenza, e in particolare nel 63,9% dei casi per il bagno o la doccia, nel 54,4% nel vestirsi, nel 57,4% per occuparsi della propria toletta personale e nel 49,4% per la continenza, e si tratta per le ultime due fattispecie di attività a proposito delle quali emergono le differenze più significative rispetto al 1999 (tab. 5);
- una grande diffusione di problemi di comportamento, sono i due terzi del campione (il 74,1%) ad accusare almeno un disturbo di questo genere, e tra tutti quelli più frequentemente indicati (dal 40,9% del campione) sono l'aggressività verbale e i momenti di attività motoria continua.

Nella valutazione del livello di gravità della patologia espressa dal *caregiver* emerge nel complesso la congruenza con i livelli di dipendenza registrati e la significativa presenza di diversi disturbi del comportamento, che rappresentano evidentemente un significativo carico assistenziale a tutti i livelli della malattia.

Tab. 4 - La diagnosi è stata posta senza dubbi né incertezze in merito all'interpretazione dei sintomi? (val. %)

	Da parte dello specialista privato	Da parte del medico di medicina generale	Da parte dello specialista pubblico	Da parte dell'UVA	Totale
Si	45,2	45,5	50,7	62,4	54,4
No	54,8	54,5	49,3	37,6	45,6
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

Tab. 5 - Attività della vita quotidiana nelle quali i pazienti sono dipendenti, per stadio della malattia percepito dal caregiver (val. %)

	Lieve	Moderato	Grave	Totale
Fare bagno/doccia	22,4	53,4	85,8	63,9
Toiletta personale	14,3	44,3	82,4	57,4
Vestirsi	12,2	36,9	83,5	54,4
Continenza	14,3	34,1	74,4	49,4
Alimentazione	6,1	17,0	51,1	30,7
Mobilità	-	13,1	46,6	26,2

Fonte: indagine Censis, 2006

4. Il ricorso ai farmaci

L'assistenza farmacologica ai pazienti colpiti dalla malattia di Alzheimer da parte del SSN costituisce certamente una delle trasformazioni più significative tra quelle intervenute in questo scenario nell'arco di tempo intercorso tra le due indagini realizzate dal Censis. Tuttavia il progetto Cronos prima, e la Nota 85 poi (in base alla quale gli inibitori dell'AchE vengono distribuiti gratuitamente dalle UVA), non hanno più di tanto aumentato il ricorso a questi farmaci (i pazienti trattati passano dal 52,0% al 59,9%), quanto alleggerito il carico economico delle famiglie (tab. 6). Nel 1999 i farmaci erano infatti totalmente a loro carico, mentre attualmente ad ottenere i farmaci gratuitamente è il 94,2% di quanti vi ricorrono.

Dunque l'aumento del ricorso ai farmaci di questa classe non risulta particolarmente significativo, e si tratta di un dato che testimonia il fatto che la funzione di controllo dell'accesso esercitata dalle UVA risulta abbastanza efficace. I farmaci di questa classe, infatti, sono indicati nella terapia dei casi di grado lieve e moderato, mentre non sono considerati efficaci nei casi più gravi (è infatti il 77,6% dei pazienti giudicati lievi ad assumerli, il 69,9% di quelli considerati di grado moderato e il 44,9% di quelli giudicati gravi dal *caregiver*).

La grande maggioranza dei pazienti che ricevono gratuitamente i farmaci, li ottengono dalle Unità di Valutazione Alzheimer (l'81,9%), mentre nel 15,9% dei casi è lo specialista che fornisce direttamente, e gratuitamente, i farmaci al paziente.

Più complessa è invece la situazione relativa ai pazienti che al momento dell'intervista non erano trattati con gli inibitori dell'AchE, poiché confluiscono in questa fattispecie malati che si trovano in condizioni diverse, tra le quali emerge la situazione di chi non può essere trattato per lo stadio troppo avanzato della malattia.

Tab. 6 - Il ricorso ai farmaci specifici – inibitori dell’AchE (Donepezil, Galantamina, Rivastigmina) (val. %)

	%
Sono trattati con inibitori dell’AchE	59,9
Ottengono i farmaci gratis dall’UVA	46,1
Ottengono i farmaci gratis dallo Specialista Privato	9,0
Ottengono i farmaci gratis per altri motivi	1,3
Ottengono i farmaci a pagamento	3,5
Non sono trattati con inibitori dell’AchE	40,1
Non sono mai stati in terapia con inibitori dell’AchE	31,9
<i>a causa di</i> <i>Diagnosi tardiva (allo stadio grave)</i>	24,9
<i>Deficit informativo</i>	2,7
<i>Altri motivi (altre patologie, rifiuto del paziente, incertezza della diagnosi)</i>	4,3
Hanno sospeso la terapia	8,2
<i>a causa di</i> <i>Aggravamento</i>	3,7
<i>Gravi effetti collaterali</i>	3,0
<i>Mancata risposta alla terapia</i>	1,5
Totale	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

Inoltre, la quota di chi assume un nuovo farmaco disponibile per gli stadi più avanzati della malattia, attualmente non rimborsato dal SSN, si attesta intorno al 19% dei casi più gravi nei quali non risulta più indicato il trattamento con inibitori dell'acetilcolinesterasi ed al 5% del campione complessivo.

L'indagine ha voluto rivolgere l'attenzione anche ai trattamenti non specifici per l'Alzheimer, anche se in qualche modo legati alla malattia:

- quasi i due terzi dei pazienti assumono farmaci per i disturbi del comportamento, e nello specifico il 31,4% di loro assume farmaci per i disturbi del sonno, mentre circa un quarto del campione fa uso di farmaci per le allucinazioni e i deliri, e altrettanti vi ricorrono sia per la depressione che per l'agitazione;
- è circa un quinto dei pazienti (il 20,7%) a ricorrere a trattamenti per "migliorare la memoria" e per la circolazione cerebrale;
- è sostanzialmente residuale il ricorso ai rimedi omeopatici, di medicina complementare o di erboristeria, dichiarato dall'8,4% complessivamente.

5. L'assistenza formale pubblica

Come già rilevato a proposito del ricorso ai farmaci, un momento decisivo dell'intervento del soggetto pubblico, strutturale, mirato e destinato alle persone colpite dalla malattia di Alzheimer risale al 2000, quando è stato avviato il progetto Cronos e sono state istituite le UVA, con l'obiettivo, tra gli altri, di offrire ai pazienti un punto di riferimento unico dal punto di vista sanitario e assistenziale.

L'interazione dell'utenza con l'UVA evidenzia le seguenti caratteristiche:

- sono circa i due terzi del totale (il 66,8%) i pazienti che frequentano l'UVA, con un tempo medio di attesa per l'accesso pari a 3,2 mesi;
- i pazienti che vi si rivolgono evidenziano un rapporto tendenzialmente prolungato nel tempo (in media da tre anni) e sono stati visitati mediamente 8,6 volte da quando hanno avuto accesso alla struttura.

Ma quali sono le ragioni per cui una quota significativa del campione di pazienti non frequenta l'UVA?

Tra le motivazioni più frequenti sono indicate l'inadeguatezza del servizio alle esigenze del paziente (espressa dal 24,1% dei rispondenti), la non conoscenza delle UVA (fa riferimento ad essa il 22,6%) e la mancata erogazione dei farmaci (il 17,3% che ha smesso di andarci perché non gli vengono somministrati i farmaci), lo stadio avanzato della malattia (12,8%) (tab. 7).

Dunque i dati evidenziano come una delle debolezze principali del sistema delle UVA sia legata ai casi di stadio più avanzato, e nei quali viene sospesa la terapia farmacologica, al termine della quale sembra, nell'opinione dei *caregiver* e almeno per alcuni casi, svuotarsi di senso il ricorso ad essa.

Se l'istituzione delle UVA sembra avere quindi, almeno in parte, intercettato i bisogni di assistenza medica e sanitaria dei malati di Alzheimer, va rimarcato come l'offerta pubblica nazionale rimanga ancora fortemente inadeguata sotto il profilo dell'assistenza sociosanitaria. Con il progredire della malattia infatti, e della conseguente graduale perdita dell'autosufficienza dei pazienti, le necessità delle famiglie colpite mutano, e diventa assolutamente prioritario il bisogno di servizi e prestazioni di natura sia sociale che sanitaria:

- meno di un paziente su cinque usufruisce dell'*Assistenza Domiciliare, socio assistenziale, integrata o di entrambe* (il 18,5%, contro il 6,1% del 1999). Le ore di assistenza settimanali ricevute dai pazienti che possono contare su questo servizio sono mediamente 7,6, ripartite su una media di 3,3 giorni a settimana. Il servizio di ADI, o la prestazione socio assistenziale domiciliare, prevede per altro un costo per il 36,5% di quanti ne usufruiscono;
- a frequentare i *Centri Diurni* è il 24,9% (contro l'8% registrato nel 1999), anche se con grandi differenziazioni territoriali (30,0% nelle regioni del Nord Italia, 25,1% al Centro e 10,7% al Sud e nelle Isole) (tab. 8). I pazienti che usufruiscono del Centro Diurno vi si recano mediamente per 4 giorni a settimana, e per un numero medio di ore settimanali pari a poco meno di 30. La quasi totalità delle famiglie che usufruisce del Centro Diurno (l'81,0%) deve inoltre sostenere per esso un costo.

Tab. 7– Motivi della mancata frequenza dell’UVA, per tempo intercorso dalla diagnosi (val. %)

	Meno di 3 anni	Da 4 a 6 anni	Oltre 7 anni	Totale
Ha smesso di andarci (non gli hanno dato i farmaci)	14,0	20,5	16,3	17,3
Il paziente e’ troppo grave	4,7	15,9	18,6	12,8
Dopo aver ricevuto la diagnosi, non è stato più seguito	2,3	-	9,3	3,8
<i>Mancato supporto nel tempo</i>				33,9
Non so cosa sia l’UVA	27,9	20,5	18,6	22,6
Il servizio non è presente nella zona in cui vive il paziente	16,3	0,0	4,7	6,8
E’ lontana da casa	4,7	2,3	-	2,3
<i>Assenza, non accessibilità, mancanza di informazione</i>				31,7
Perché il servizio si è rivelato inadeguato alle esigenze del paziente	14,0	29,5	30,2	24,1
<i>Inadeguatezza del servizio</i>				24,1
Il paziente è seguito da uno specialista	9,3	6,8	2,3	6,0
Altro	7,0	4,5	-	4,3
<i>Altro</i>				10,3
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

Tab. 8 – Frequenza di un Centro Diurno (val. %)

	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
Sì	30,0	25,1	10,7	24,9
No	70,0	74,9	89,3	75,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

Poco diffuso è il ricorso ai ricoveri: è il 20,9% dei pazienti durante il 2005 ad essere stato ricoverato almeno una volta in ospedale o clinica (e si tratta della quota più elevata, pari a 18,2%). La durata dei ricoveri risulta pari in media a 14,5 giorni.

6. L'assistenza privata: il ricorso alle badanti

Le famiglie di pazienti che al momento dell'intervista hanno dichiarato di avvalersi dell'aiuto delle badanti sono complessivamente il 40,9% del campione, con una maggiore presenza (24,4%) di situazioni in cui la badante convive con il paziente (la domanda faceva riferimento al fatto di dormire nella stessa casa), mentre nel 16,5% dei casi la badante vive altrove. Si tratta in prevalenza di badanti straniere, presenti nel 32,7% del campione complessivo, contro l'8,2% di famiglie nelle quali la badante è italiana.

Tale indicazione per altro può far supporre anche un certo sottodimensionamento del fenomeno, a causa della possibile ritrosia di qualcuno a riferire della presenza di una badante straniera non in condizione di regolarità.

Il ruolo di questo genere di assistenza nel panorama italiano ha evidentemente acquisito una centralità crescente negli ultimi anni, e i dati mettono in luce come siano soprattutto le badanti di nazionalità straniera ad aver assunto una posizione assolutamente predominante in questo scenario: nell'indagine del 1999 la quota di *caregiver* intervistati che avevano indicato il ricorso ad una colf o badante straniera era pari al 7,5% del totale, mentre a riferire di una colf o badante italiana era il 23,4%; è presumibile che a questa trasformazione sia riconducibile anche la crescente rilevanza delle badanti conviventi, e quindi più impegnate nel supporto all'assistenza.

Le badanti risultano essere nella quasi totalità dei casi di genere femminile (il 95,1% di loro), e sempre in larga maggioranza non possiedono un titolo professionale specifico (l'89,0%).

La spesa per l'assistenza informale privata prestata dalle badanti costituisce evidentemente una delle voci di costo più significative che le famiglie si trovano a fronteggiare. Peraltro, i dati mettono in luce in modo piuttosto chiaro come il peso economico della badante ricada prevalentemente sul

nucleo familiare del paziente, poiché essa viene pagata principalmente, nell'82,3% dei casi, con i soldi dello stesso malato o del coniuge, e nel 10,4% dei casi le risorse economiche che vengono utilizzate per fronteggiare questa spesa sono quelle dell'indennità di accompagnamento.

Per altro la quota di pazienti che può usufruire dell'indennità di accompagnamento, che emerge in questo caso come una forma di supporto importante per poter usufruire di un servizio strategico come quello offerto dalle badanti, è pari al 63,1%, mentre nel 36,9% di casi nei quali il paziente non percepisce questo genere di beneficio tende a prevalere la circostanza per cui la famiglia ha fatto domanda ed è in attesa.

Infine, nell'indagine sono state raccolte le opinioni dei *caregiver* a proposito delle badanti e del loro ruolo nell'assistenza al paziente. In particolare, la quasi totalità dei *caregiver* che usufruiscono nell'assistenza di questo tipo di supporto considera il ricorso alla badante un peso economico inevitabile (il 95,7%), ma una quota quasi altrettanto ampia (il 93,9%) indica che la badante ha anche costruito un rapporto umano e affettivo con il paziente.

7. Il carico assistenziale dei *caregiver*

Il dato che esprime sinteticamente l'onerosità dell'impegno del *caregiver* è rappresentato dal numero di ore in cui è occupato in compiti di assistenza e di sorveglianza.

Ogni giorno il *caregiver* dedica al malato di Alzheimer in media 6,0 ore della propria giornata per le mansioni di assistenza diretta (si intendono tutte quelle attività che vengono rivolte al paziente ed alla sua cura quali ad esempio l'igiene personale, la preparazione e la somministrazione dei pasti, la dispensazione dei farmaci e delle medicazioni, ecc.), mentre le ore dedicate alla sorveglianza (relative cioè al tempo trascorso con il paziente durante il quale però si svolgono contemporaneamente anche altre attività) sono mediamente pari a 7,0 (tab. 9).

Tab. 9 - Ore dedicate mediamente al giorno dal caregiver per l'assistenza diretta e la sorveglianza: confronto 1999-2006 (val. medi)

	1999	2006	Diff. (+ -)
Assistenza diretta (1)	7,0	6,0	-1,0
Sorveglianza (2)	10,8	7,0	-3,8

(1) Con il termine assistenza diretta si intendono le attività rivolte direttamente al paziente e alla sua cura, come ad esempio: igiene, preparazione e somministrazione pasti, somministrazioni farmaci/medicazioni ecc.

(2) Con il termine sorveglianza si fa riferimento al tempo sì trascorso con il paziente, ma al contempo dedicato anche allo svolgimento di altre attività, come ad esempio, la compagnia in casa e fuori casa

Fonte: indagine Censis, 1999 e 2006

Sul carico orario delle mansioni di assistenza diretta e di sorveglianza impatta evidentemente lo stadio della malattia, mentre il poter disporre di un supporto privato, sebbene produca una diminuzione nel numero complessivo delle ore di *caregiving*, incide in misura meno rilevante. La differenza è infatti sensibile per quanto riguarda i compiti di sorveglianza del paziente, mentre relativamente alle mansioni dell'assistenza è evidente come la presenza della badante liberi dal carico dell'assistenza il *caregiver* in media appena un'ora al giorno.

Il lavoro di cura, quando è condiviso, figura essere in maggioranza a carattere familiare (il 52,4% dei rispondenti riceve infatti aiuto nell'espletamento dell'assistenza dai propri cari), mentre una quota non indifferente, pari al 16,5% del campione, segnala invece una condizione di assoluta solitudine nella gestione dell'assistenza del proprio ammalato.

Il profilo territoriale impatta in maniera sensibile sulle dinamiche di accompagnamento e cura del paziente, giacché il sostegno familiare nell'assistenza al malato risulta maggiormente radicato (60,7%) nel Sud e nelle Isole, dove i nuclei presentano un maggior numero di componenti, una più marcata coesione e una meno diffusa presenza delle donne nel mondo del lavoro, mentre al contrario, al Nord, si allarga la quota di coloro che non ricevono alcun aiuto (20,7%) mentre al Centro aumenta il ricorso a personale a pagamento (32,8%).

8. Gli oneri lavorativi, psicologici e relazionali

Gli effetti dell'assistenza sulla *vita lavorativa* dei *caregiver* sono decisamente rilevanti, è infatti complessivamente il 45,7% degli occupati a denunciare cambiamenti rispetto ad alcuni aspetti della propria professione provocati dall'assistenza al proprio familiare malato, con conseguenze di due tipi:

- di ambito pratico/strutturale, relative cioè alla difficoltà o meno di continuare ad adempiere effettivamente le mansioni richieste dal proprio lavoro. E' il 33,9% di quanti hanno verificato modifiche nella propria vita lavorativa ad indicare di aver dovuto cambiare attività all'interno dello stesso posto di lavoro, mentre 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 il suo impiego non era più conciliabile con le mansioni assistenziali, ed il 3,6% ha perso la sua occupazione;
- di ordine soggettivo, attribuibili ad aspirazioni frustrate od alla sensazione di non riuscire a mantenere un abituale standard di qualità. Il 48,7% di coloro che ha avvertito cambiamenti nella sua vita lavorativa ha percepito una maggiore fatica nello svolgere i compiti usuali, il 28,9% sente la frustrazione per aver reso meno di quanto avrebbe voluto, il 19,7% ha riscontrato problemi sul posto di lavoro per le ripetute assenze, il 13,2% ha dovuto rinunciare all'idea di fare carriera.

E' poi quasi il 40% di coloro che sono impegnati fuori casa ad indicare come nell'ultimo mese sia capitato di non poter andare a lavorare per motivi dovuti ad obblighi assistenziali, per un numero di ore lavorative perse che nell'ultimo mese è risultato pari a 14,2, mentre in termini annuali le necessità assistenziali hanno misurato per questi *caregiver* una perdita pari a 107,3 ore lavorative (pari a circa 13 giornate di 8 ore).

Solo un terzo del campione usufruisce dei permessi lavorativi per l'assistenza a persone che si trovano in una situazione di grave handicap previsti dalla Legge 104/92.

La combinazione di sforzo fisico e psicologico che la cura di un malato di Alzheimer richiede può procurare poi a colui che è deputato all'assistenza anche conseguenze sullo *stato di salute generale*. La commistione tra

l'ampia e pesante gamma di attività che la cura di un malato di demenza di Alzheimer richiede (lunghe ore di assistenza, spesso sforzi fisici notevoli), e il forte trauma emotivo che il deperimento costante del proprio familiare provoca, rappresentano un importante banco di prova per il benessere psicofisico di coloro che assistono.

Il 21,9% dichiara infatti un impatto evidente sulle proprie condizioni di salute (si ammala più spesso) e circa il 20% indica di aver preso farmaci a causa delle conseguenze provocate dall'assistenza (tab. 10). Si tratta di farmaci che servono ad arginare problemi di natura psicologica: tra i più assunti da questa quota del campione figurano infatti gli antidepressivi (30,3%) e gli ansiolitici (28,9%).

Inoltre l'87,3% dei *caregiver* 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 modificazioni rilevanti del proprio peso.

Un impegno così coinvolgente non può evidentemente non avere conseguenze anche sulla *qualità della vita complessiva* non solo del *caregiver* ma anche della sua famiglia:

- la grande maggioranza del campione (l'85% circa) segnala che la propria vita sociale è stata in tutto o in parte compromessa;
- il 56,2% dei *caregiver* evidenzia come il lavoro di cura del malato abbia creato nell'ambito del proprio nucleo familiare una situazione di tensione con i parenti più prossimi.

Non stupisce quindi che il 77,0% dei *caregiver* vorrebbe poter fuggire dalla situazione che sta vivendo (è in particolare il 42,0% ad esprimere il massimo grado di accordo con questa affermazione), che il 78,3% provi rabbia per la sfortuna di doversi confrontare con questo genere di malattia ed il 62,3% nutra il timore che la malattia possa avere una sua origine ereditaria e che quindi possa in futuro colpire direttamente loro o altri componenti della propria famiglia.

Tab. 10 - L'impatto dell'assistenza sui compiti del caregiver, per stadio della malattia percepito dal caregiver(*) (val. %)

	Lieve	Moderato	Grave	Totale
Non dorme a sufficienza	55,1	56,3	50,6	53,6
Ha perso peso, aumentato sensibilmente il peso	26,5	28,4	36,9	31,9
Si ammala più spesso	26,5	18,8	23,9	21,9
È dovuto ricorrere a supporto psicologico	20,4	21,6	25,6	23,2
Soffre di depressione	46,0	38,6	46,6	43,1
Si sente fisicamente stanco/stanca	83,7	89,2	86,4	87,3
È stato ricoverato in ospedale	4,1	4,5	5,1	4,7
Altro	-	-	1,1	0,5

(*) i risultati si riferiscono a coloro che hanno risposto sì agli item proposti

Fonte: indagine Censis, 2006

Si tratta di spie del malessere e della sofferenza interiore che il *caregiver* si porta con sé, che però non pregiudica il desiderio di prendersi cura del proprio congiunto.

Più della metà del campione condivide il rammarico per aver reagito malamente al comportamento del proprio caro e la stragrande maggioranza (96,5%) afferma che prevale la sensazione di sentirsi utile a dispetto di una situazione di grande difficoltà (tab. 11).

Se dunque il ricasco sulla vita dei *caregiver* assume modalità e consistenza tali da procurare vere e proprie mutilazioni al proprio sistema di relazioni e la deroga della sovranità rispetto ai propri tempi di vita, è comunque forte e condiviso il *richiamo alla responsabilità verso il proprio familiare* ed all'obbligo di prestargli assistenza. In quest'ottica la malattia finisce per l'87,0% dei *caregiver* per essere un banco di prova per i legami familiari ed una verifica della profondità dei sentimenti e per il 61,1% ha rappresentato un momento di autoanalisi e di riconfigurazione delle proprie priorità.

Altrettanto netta è la determinazione di voler *curare il proprio paziente domiciliariamente*, scelta questa fortemente rivendicata dai *caregiver*, il 70,3% degli intervistati risponde infatti negativamente alla possibilità di poter usufruire per il suo paziente di ricoveri temporanei di sollievo, e l'87,5% rigetta con forza l'idea di ricoverare definitivamente il paziente in una struttura residenziale (tab. 12).

Tab. 11 – Le conseguenze dell’assistenza ad un malato di Alzheimer (*) (val. %)

	%
Ho la sensazione di sentirmi utile pur in una situazione di grande difficoltà	96,5
Ho dovuto interrompere per mancanza di tempo tutte le attività extralavorative (hobby, attività sportive, viaggi, volontariato)	65,6
Quando sono lontano da casa vivo in uno stato di costante agitazione	63,6
Ho la sensazione che la malattia del mio paziente abbia impattato negativamente su tutti i membri della famiglia	61,8
Sento di avere poco tempo a disposizione per i miei cari	53,1
Le mie amicizie si sono allontanate perché non ho più la possibilità di frequentarle assiduamente	39,2
Non ho più soldi da spendere per me stesso/a	33,7
Ho avuto grandi difficoltà con il coniuge/convivente/partner	17,0
Mi vergogno a causa del comportamento del paziente e non invito più nessuno a casa	9,2
Ho dovuto interrompere una relazione affettiva	3,0

(*) i risultati si riferiscono a coloro che hanno risposto sì agli item proposti

Fonte: indagine Censis, 2006

Tab. 12 - Opinioni circa la possibilità di ricoverare definitivamente il paziente in una struttura residenziale, per stadio della malattia percepito dal caregiver (val. %)

	Lieve	Moderato	Grave	Totale
Sì	8,2	9,7	16,5	12,5
No	91,8	90,3	83,5	87,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

9. Il sistema dei servizi: realtà ed aspettative

Rispetto all'indagine del 1999 le modalità di interazione con i servizi sembrano caratterizzarsi per la nuova presenza delle Unità di Valutazione Alzheimer che risultano essere il punto di riferimento unico per il trattamento della malattia cui si rivolge poco meno della metà dei malati di Alzheimer (47,6%). Ad esso seguono l'ambulatorio medico specialistico ospedaliero o dell'Azienda sanitaria locale (14,7%), i Centri dell'Associazione italiana malattia di Alzheimer (Aima) (12,0%) e gli studi medici degli specialisti privati 10,7%. Il medico di medicina generale è il riferimento principale per il 4,2% dei rispondenti, mentre poco oltre il 2% si interfaccia con altre strutture/soggetti.

Il quadro varia a seconda delle ripartizioni territoriali: se infatti nel Nord Italia il 60,7% dei *caregiver* ha quale punto di riferimento principale le Unità di valutazione Alzheimer, questo valore scende di quasi 20 punti per il Centro (40,0%) ed il Sud (39,3%), aree nelle quali invece è più diffuso quale interlocutore principale l'ambulatorio specialistico ospedaliero e/o della Azienda sanitaria locale e lo studio privato dello specialista (12,8% al Centro e 19,6% al Sud mentre al Nord la media si attesta al 4,7%).

La disponibilità o meno delle strutture sul territorio rappresenta quindi la vera variabile interveniente che motiva la scelta del punto di riferimento principale per la cura, creando forti sperequazioni e diseguaglianze.

Inoltre, l'articolazione secondo lo stadio di malattia mette in luce che a quello lieve si tende a fare riferimento in misura maggiore a professionisti e soggetti che si occupano del paziente soprattutto dal punto di vista sanitario e specialistico, mentre nei casi più gravi quote di *caregiver*, sempre minoritarie ma più ampie, si rivolgono con maggior frequenza a Centri che possano in qualche modo aiutarli più a 360 gradi, come le associazioni di pazienti e familiari.

Più in generale, in testa alla graduatoria dei servizi che vengono indicati dai *caregiver* come *più utili* si trovano:

- le Unità di valutazione Alzheimer (54,4%);

- i Centri diurni (23,9%);
- la possibilità di poter disporre di farmaci gratuiti per il trattamento della malattia (11,7%),
- i Nuclei Alzheimer (10,5%);
- l'assistenza domiciliare integrata (ADI) (9,2%) e l'assistenza domiciliare socio-assistenziale (7,7%).

Si tratta di servizi, con l'esclusione dei Nuclei Alzheimer (che prevedono un ricovero ed una degenza del paziente tendenzialmente prolungata), che facilitano il carico assistenziale del *caregiver* e di conseguenza rendono la permanenza al domicilio del malato più sostenibile, e che risultano tendenzialmente più indicati nelle aree dove sono più diffusi.

Nel complesso, il *giudizio espresso dai caregiver in merito ai servizi* ed alle prestazioni di cura ed assistenza pubblica a disposizione del malato di Alzheimer disegna una situazione fatta di luci ed ombre.

Infatti, è il 44,3% degli intervistati a giudicare il supporto che riceve dai servizi sufficiente a soddisfare le sue attuali esigenze e quelle del suo paziente, il 28,3% è invece convinto che il sostegno che gli viene assicurato sia in questo momento il minimo indispensabile, e nutre seri dubbi sulla capacità che i servizi, così strutturati ed erogati, possano consentirgli alla lunga di reggere l'urto della malattia. Vi è poi una percentuale, intorno al 30%, che prova nei confronti dei servizi una forte disillusione. Il 17,0% dei rispondenti infatti ritiene che i servizi siano inadeguati e che l'assistenza sia totalmente delegata al *caregiver* ed alla sua famiglia, mentre il 10,5% sostiene che i servizi esistano solo sulla carta, e che tentare di usufruirne significhi soltanto una perdita di tempo (tab. 13).

La critica che permane nettamente, nonostante le trasformazioni intervenute, è quella relativa alla disponibilità e alla accessibilità delle informazioni sulla malattia: il 64,8% dei *caregiver* le giudica insufficienti, e la percentuale sale al 76,8% per quanto riguarda gli aspetti legati agli interventi ed ai servizi pubblici. Si tratta di un dato in crescita rispetto alla precedente rilevazione, quando i *caregiver* giudicavano non sufficiente l'informazione sulla malattia nel 42,1% dei casi e sui servizi e gli interventi nel 58,6%.

Tab. 13 - Opinione in merito al rapporto con i servizi, per area geografica (val. %)

	Nord	Centro	Sud	Totale
Il supporto che ricevo soddisfa le attuali esigenze mie e del mio paziente	52,3	39,5	39,3	44,3
Il supporto che ricevo è per ora il minimo indispensabile, ma non so quanto ancora riuscirò a sopportare questo stato di cose	22,1	30,8	35,7	28,3
I servizi sono inadeguati, ho la sensazione che l'assistenza sia totalmente delegata a me e alla famiglia	16,1	19,0	12,5	17,0
I servizi esistono solo sulla carta, cercare di ricorrervi costituisce una perdita di tempo	9,4	10,8	12,5	10,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2006

Le opinioni espresse sanciscono una situazione di grande criticità, che assume contorni ancora più preoccupanti se si considera il fatto che i rispondenti dovrebbero essere tendenzialmente più informati della media, proprio perché sono collegati ad un Associazione, l'Aima, specificatamente dedicata alla tutela dei diritti di questi malati e delle loro famiglie, e di fatto si confrontano giorno per giorno con la malattia.

L'atteggiamento che i *caregiver* mantengono in relazione all'odierno sistema pubblico di assistenza, connotato in maggioranza da un giudizio di sufficienza e moderata soddisfazione ma nel quale convivono anche opinioni che in un terzo dei casi sono fortemente critiche, può trovare la sua motivazione nello iato che intercorre tra quanto è oggi concretamente disponibile, ed il sistema che loro stessi indicano come quello potenzialmente più soddisfacente. Nelle opinioni dei *caregiver* infatti, il sistema attuale si discosta notevolmente rispetto al loro ideale.

Nella graduatoria dei *servizi da potenziare* si ritrovano infatti:

- le 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%.

Si tratta di servizi che segnalano ancora una volta come le richieste dei *caregiver* si indirizzino anche in chiave prospettica verso forme di supporto che consentano di assistere, nelle migliori condizioni, il malato a casa sua.

Il modello di assistenza auspicabile è infatti quello fondato sulla domiciliarità e che richiede l'attivazione di una rete integrata di servizi pubblici, a cui accedere facilmente e gratuitamente (53,3%).

L'onerosità del carico economico dell'assistenza è un elemento ben chiaro ai *caregiver*, che in grande maggioranza (86,8%) esprimono parere favorevole all'istituzione di un fondo pubblico che copra i rischi della non autosufficienza, finanziato da tasse aggiuntive.

10. I costi sociali della malattia di Alzheimer

L'importanza attribuita agli aspetti economici nella determinazione e nelle scelte di politica sanitaria contribuisce a spiegare l'interesse crescente per la valutazione dei costi economici e sociali delle patologie.

Ciò vale soprattutto per quelle patologie cronico degenerative legate all'invecchiamento che possono avere una ricaduta considerevole in termini di costi, sia per l'alta probabilità di una loro crescente incidenza legata alla maggiore longevità della popolazione che per la imponente necessità di assistenza sanitaria ed informale che implicano.

In particolare, la determinazione del costo sociale della malattia di Alzheimer comporta l'analisi dell'insieme dei costi sostenuti per la cura e l'assistenza al malato sia da quest'ultimo e dalla sua famiglia che dal servizio sanitario e che impattano sulla collettività in generale.

La cura, l'assistenza, la sorveglianza ad un malato di Alzheimer richiedono infatti una serie consistente di spese direttamente monetizzabili sostenute per l'acquisto di beni e di servizi (*costi diretti*) ma anche una serie di *costi di tipo indiretto*, che non prevedono cioè una spesa vera e propria, ma che si valutano ricorrendo al concetto di costo opportunità, considerando l'uso alternativo che la persona avrebbe potuto fare del tempo ed applicando a questo un valore economico. I costi indiretti sono dunque la conseguenza di una perdita di risorse per la collettività legata alla malattia soprattutto in termini di tempo sottratto ad una attività produttiva che riguarda sia il malato che il *caregiver* impegnato nell'assistenza. Inoltre, nel calcolo dei costi indiretti, è possibile la valorizzazione dell'assistenza informale prestata dai familiari del paziente che avviene, nella maggior parte dei casi, attraverso la stima dei costi che sarebbe stato necessario sostenere nel caso di impiego di personale retribuito.

Infine assumono un peso consistente anche i costi cosiddetti *intangibili*, cioè quei costi che si esprimono in termini di sofferenza fisica e psicologica del paziente e dei suoi familiari e che, sebbene non monetizzabili, sono dotati di grande rilevanza sociale e umana.

Attraverso la nuova indagine è stato possibile effettuare una nuova stima dei costi sociali della malattia di Alzheimer, basata sulle indicazioni fornite dai *caregiver*, già stimati nella ricerca pubblicata nel 1999 e risultati pari a circa 95 milioni di lire all'anno per malato, dato in linea con altri studi del periodo³. Tale stima era stata ottenuta considerando, accanto ai costi diretti legati al pagamento di servizi e prestazioni, anche la monetizzazione dell'assistenza prestata dal *caregiver*, sia di quella diretta che della sorveglianza.

Il confronto con tale stima, per gli aspetti paragonabili, offre una serie di interessanti spunti.

Considerando l'insieme dei costi diretti a carico delle famiglie rilevati nel 1999 (che rappresentano com'è noto effettivi esborsi monetari per l'acquisto di servizi e prestazioni) si evidenzia nel 2006 un significativo incremento in valore reale (i valori in lire del 1999 sono stati rivalutati in euro a prezzi 2006) passando dal corrispondente di circa 6.300€ a poco più di 10.600€ ed una lieve riduzione di quelli indiretti (-14,1% in valore reale) (tab. 14).

Di fatto, i dati registrano lo spostamento di una parte dei compiti di assistenza e sorveglianza dal *caregiver* alla badante, che nel computo dei costi si traduce in un passaggio dai costi indiretti a quelli diretti con un ulteriore incremento di questi ultimi, legato al maggior accesso a servizi e prestazioni che richiedono un esborso di denaro.

La nuova stima, anche alla luce del peso più significativo oggi assunto dai costi a carico del SSN, ha inteso fornire una valorizzazione anche di questi

3 Si ricordano tra gli altri, Cavallo M.C., Fattore G. 1997, The Economic and Social Burden of Alzheimer Disease on Families in the Lombardy Region of Italy, *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, vol. 11 (4), pagg. 184-90, Bianchetti, A., Geroldi, C., Trabucchi, M. (1998). *La malattia di Alzheimer in Italia: qualità e costi dell'assistenza*. Science Adv srl, mentre, tra i più recenti, G. Gambina, E. Broggio, M.C. Martini, G. Gaburro, Analisi del costo sociale delle persone affette da malattia di Alzheimer assistite a domicilio: l'esperienza veronese, *Politiche sanitarie*, vol. 4 n. 2 Apr.- Giug. 2003

Tab. 14 - Stima dei costi sociali - Confronto 1999 - 2006 (v.a. in lire e in €, var.% reale)

	1999		2006	Var.% reale '99-'06
	Lire	Euro		
Costi diretti (per acquisto di servizi e prestazioni)	10.437.000	5.390,26	10.627,04	68,6
Costi indiretti (ore di assistenza e sorveglianza monetizzate)	83.600.034	43.175,81	43.355,82	-14,1
Totale	94.037.034	48.566,07	53.982,86	-4,9

Fonte: indagine Censis 1999 e 2006

ultimi e completare la valutazione del costo sociale dell'Alzheimer considerando nel computo dei costi indiretti a carico della collettività anche quelli legati ai mancati redditi da lavoro dovuti all'insorgenza della malattia per quei pazienti ammalatisi in età produttiva.

Nel complesso il *Costo Medio Annuo per Paziente* (CMAP), comprensivo sia dei costi familiari che di quelli a carico della collettività, è risultato pari a poco più di 60.000 euro (tab. 15).

In particolare i *costi diretti* (pari a 14.886,89 euro) rappresentano in totale il 25% circa dei costi complessivi con la quota decisamente più consistente (71,4%) a carico della famiglia mentre risulta a carico del SSN una quota pari al 28,6%.

I *costi indiretti*, per definizione a carico della collettività, rappresentano il 75,6% del totale ed ancora una volta sono ampiamente legati agli oneri di assistenza che pesano sul *caregiver*, qui monetizzati, che rappresentano quasi il 95% del totale di questa categoria di costi.

Inoltre, sono state prese in considerazione le risorse andate perdute in termini di perdita di produttività per uscita precoce dal lavoro del paziente, calcolando la quota annuale di perdita di produttività, considerando la percentuale di pazienti per i quali la diagnosi di Alzheimer è intervenuta in età lavorativa e che pertanto ha dovuto lasciare il lavoro. Si tratta del 5,8% del totale dei costi indiretti annuali per paziente.

L'analisi svolta evidenzia ancora una volta che il peso della assistenza ricade in misura consistente sulle famiglie ma ciò non è privo di implicazioni e costi sociali evidenti.

Una redistribuzione delle risorse che sollevi le famiglie da una spesa che incide pesantemente sui loro bilanci garantisce anche un importante recupero di risorse per la collettività, e richiede al più presto l'attivazione di strategie di adeguamento dell'offerta sia sotto il profilo delle forme di finanziamento che in relazione alla strutturazione ed organizzazione dei servizi.

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
<i>Costi diretti</i>	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
<i>Costi indiretti</i>	-	-	-	-	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