

I costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer: cosa è cambiato?

Concetta M. Vaccaro

Responsabile Welfare Fondazione Censis e Direttore della ricerca

La nuova indagine sui costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer, realizzata dal Censis su un campione di 401 caregiver¹ distribuito sul territorio nazionale, a sette anni da "La mente rubata" (Censis, 1999), di nuovo in collaborazione con l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA), restituisce un quadro complesso della situazione dei malati di Alzheimer e dei loro caregiver, in cui sono presenti importanti novità ma anche molte, forse troppe, conferme.

Il primo risultato che la nuova indagine ci restituisce conferma che la famiglia è ancora totalmente e globalmente coinvolta nella cura, nella tutela e nell'assistenza al proprio malato. Questo coinvolgimento familiare, che rimane il tratto essenziale del modello di intervento per far fronte alle molteplici e complesse esigenze del malato di Alzheimer è, per molti versi, una scelta, ribadita dalla stragrande maggioranza dei caregiver intervistati, convinti che la casa debba essere il luogo deputato all'assistenza, dove il paziente deve rimanere il più a lungo possibile e può ottenere le cure migliori. L'87,5% del campione non è d'accordo sull'ipotesi di un ricovero definitivo per il malato: di fatto è la stessa famiglia che si pone autonomamente al centro del sistema di assistenza. La presenza di una patologia così progressivamente e profondamente invalidante, con tali e tante esigenze assistenziali, mentre rende la famiglia progressivamente ed efficacemente "esperta" diviene, nello stesso tempo, un elemento dirompente all'interno della stessa che può, in qualche modo, a sua

volta "ammalarsi perché schiacciata dal peso di un impegno anche psicologicamente pesante, coinvolta su tutti gli aspetti di cura ed assistenza ed in grado di contare su un sostegno dei servizi spesso estremamente limitato, sempre a rischio di precipitare in situazioni di impoverimento ed isolamento sociale.

La seconda conferma è che la diagnosi di Alzheimer è ancora una diagnosi difficile. Nonostante i percorsi per il suo ottenimento abbiano subito dal 1999 modificazioni importanti, soprattutto dovute all'istituzione delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) (che hanno diagnosticato la malattia alla quota più elevata dell'attuale campione (41,1%), mentre per il 37,9% è intervenuto uno specialista pubblico, prevalentemente un neurologo nel 22,2% dei casi), l'intervallo di tempo tra la comparsa dei primi sintomi e la diagnosi rimane bloccato sui 2,5 anni di media.

Anche i problemi legati al suo ottenimento sono in larga parte confermati, (45,6% del campione), con il prevalere della tendenza a confondere l'esordio della malattia con l'invecchiamento (44,8%) o la depressione (28,4%), soprattutto quando gli interlocutori a cui ci si è rivolti non sono stati gli specialisti pubblici e le UVA. Chi sono dunque i caregiver che si trovano a dover far fronte quotidianamente al carico assistenziale imposto dalla malattia?

Sono soprattutto figli (64,1% contro il 25,2% dei coniugi/partner) e donne (il 76,6% di cui 50,1% figlie e 17% mogli) confermando che, nel caso di pazienti uomini ad occuparsi di loro sono soprattutto le mogli

¹ Con il termine caregiver si definisce la persona responsabile della cura del malato e punto di riferimento prevalente dell'assistenza. Inoltre, il campione è costituito da 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.

MATERIALI DI LAVORO

(54,3%), mentre le donne malate vengono seguite soprattutto dalle figlie (60,3%). Si tratta di *caregiver* che si concentrano nella fascia d'età tra i 46 ed i 60 anni (51,6%), impegnati in buona misura in un'attività lavorativa (il 40,7% delle donne ed il 52,1% degli uomini). Inoltre, il 53,9% ha un suo nucleo familiare diverso da quello del paziente ed il 55,9% convive con lui, condizione che rende comunque diffuso il problema del sovraccarico e della conciliazione dei ruoli familiari, di assistenza e lavorativi.

Rispetto all'insieme di conferme fin qui delineate, proprio sul fronte dell'attività di cura ed assistenza familiare emerge un reale elemento di novità.

Una delle più significative variazioni nel modello di assistenza riscontrato tra le due rilevazioni consiste infatti nell'aumentato ricorso alle badanti. Si tratta non solo e non tanto di un incremento numerico², quanto di una vera e propria variazione di modello caratterizzata dalla prevalenza di badanti straniere e conviventi. Il 32,7% dei malati è assistito da badanti straniere (erano il 7,5% nel 1999) che in misura prevalente dormono nella stessa casa del paziente: donne al 95,1% e nell'89% senza titolo professionale specifico, retribuite per l'82,3% con denaro dello stesso malato o del coniuge.

Le badanti rappresentano un innegabile sostegno che sembra produrre, tuttavia, 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.

La loro presenza finisce quindi per determinare una sorta di effetto perverso: l'aiuto parziale che esse garantiscono determina una accentuazione della delega alle famiglie riaffermando, se possibile in modo ancor più marcato, la responsabilità familiare nell'assistenza e nella tutela del malato di Alzheimer.

Responsabilità così accentuate che non possono non avere un impatto significativo su tutti gli aspetti della vita del *caregiver*.

Sono infatti confermate le conseguenze sulla salute del *caregiver*: il 21,9% si ammala più spesso e circa il 20% indica di aver preso farmaci, soprattutto antidepressivi e ansiolitici, a causa delle conseguenze anche psicolo-

giche provocate dall'assistenza, oltre l'87,3% dei *caregiver* afferma di sentirsi spossato ed il 43,1% dichiara di soffrire di depressione.

Poco meno del 50% denuncia cambiamenti nella vita lavorativa, che presentano significative connotazioni di genere, mentre l'impatto psicologico appare fortemente connotato dalla dimensione dell'ambivalenza: viene confermato l'impegno morale nei confronti del proprio congiunto, che è fatto di affetto e di riconoscenza, ma una quota consistente di *caregiver* ammette che la situazione mette alla prova i legami familiari (87%), di sentirsi particolarmente sfortunato (78,3%), di temere l'ereditarietà della malattia (62,3%).

Ciò non meraviglia se si considerano gli elevati livelli di dipendenza che caratterizzano la malattia (nel 63,9% dei casi per il bagno o la doccia, nel 54,4% per vestirsi, nel 57,4% per la toletta personale e nel 49,4% per la continenza) e, più in generale, viene segnalata (dal 74,1%) una grande diffusione di problemi di comportamento (aggressività verbale e i momenti di attività motoria continua soprattutto) a tutti gli stadi della malattia, il che tratteggia con forza la complessità degli oneri assistenziali anche nelle fasi iniziali. Cosa allora può determinare il vero salto di qualità nella condizione del paziente e del *caregiver*?

Sono gli stessi intervistati a dare un'indicazione precisa in questo senso: il miglioramento della propria condizione viene segnalato 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.

Sul fronte dell'offerta, inoltre, va sottolineato che rispetto al "quasi-deserto" rilevato nel 1999 la situazione è per molti versi migliorata grazie alla presenza delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), frequentate dal 66,8% dei pazienti che, per poco meno della metà del campione (47,6%), rappresentano il punto di riferimento unico per il trattamento della malattia consentendo l'accesso ormai gratuito a farmaci specifici per l'Alzheimer come gli inibitori dell'acetilcolinesterasi (AChE), (i pazienti trattati passano dal 52% al 59,9% ma, mentre nel 1999 i farmaci erano a totale carico delle famiglie, il 94,2% li ottiene oggi gratuitamente), la maggiore disponibilità di servizi importanti come i Centri diurni e l'Assistenza domiciliare (usufruisce dei

² La presenza della badante è segnalata dal 40,9% del campione contro il 30% circa nel 1999, ma nella valutazione del dato si deve tener conto dell'ampia diffusione del ricorso a badanti non regolarizzate che determina sistematicamente una sottostima di coloro che ne dichiarano la presenza.

primi il 24,9%, a fronte di poco meno dell'8% del 1999, anche se l'81% deve sostenere un costo, e della seconda il 18,5% contro il 6,1%).

Ma si tratta di un quadro solo parzialmente migliorato, con un'assistenza ancora limitata e soprattutto con profonde differenziazioni territoriali che talvolta coinvolgono i contenuti stessi del servizio offerto, pur a fronte di un'etichetta apparentemente univoca che impatta solo marginalmente sul sovraccarico assistenziale del *caregiver* e della famiglia, che si mantiene elevatissimo.

Ecco perché, in merito al modello auspicabile di servizi, l'opzione prevalente (53,3%) è per la rete di servizi, una rete articolata e gratuita su cui poter contare, che dia un peso decisamente maggiore anche all'informazione, una sorta di intervento modulare che mitighi senza sostituire la delega alla famiglia, ma la renda più tollerabile e proficua.

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.

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. 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.

Anche il confronto con la precedente stima, per gli

aspetti paragonabili, offre una serie di interessanti spunti.

Considerando l'insieme dei costi diretti a carico delle famiglie rilevati nel 1999, 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.

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.

Anche in relazione a tale aspetto, come gli stessi *caregiver* affermano, il modello di assistenza tutto italiano fondato sulla presenza delle bandanti può essere un modello a termine e comunque a rischio: oggi le bandanti sono poco qualificate ed hanno un costo che è sicuramente destinato ad incrementarsi, nella auspicabile prospettiva di una loro progressiva professionalizzazione, senza contare che già oggi non tutte le famiglie sono in grado di sostenere quest'onere economico.

Inoltre, l'accentuazione della delega alla famiglia che la loro presenza finisce per determinare continua ad avere un costo sociale elevatissimo mentre, perché tale delega possa continuare ad essere posta in modo proficuo in capo alle famiglie, è necessario garantire anche una tutela collettiva dei grandi rischi, è fondamentale che ci sia la disponibilità anche di una rete di servizi e di un sostegno economico perché le famiglie che non vogliono trasferire a terzi la delega possano continuare ad assistere ed a prendersi cura del proprio congiunto nel modo migliore.

BIBLIOGRAFIA

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