

La disponibilità economica delle famiglie italiane con persone affette da demenza

Luca Serchisu*, Angelo Bianchetti*, Massimiliano Marchesi°, Roberto Pisati°, Marco Trabucchi*

*Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia

°Nutricia SPA

INTRODUZIONE

I costi per le cure delle demenze incidono profondamente sul bilancio del Sistema Sanitario Nazionale (SSN): ai costi di natura sanitaria si sommano i costi indiretti, in genere sottovalutati in quanto ricadono sui pazienti e sulle loro famiglie. Il carente supporto delle istituzioni nell'assistenza ai malati conduce all'impoverimento e alla riduzione della qualità di vita delle famiglie; l'attuale momento di crisi economica rischia di aggravare lo scenario. Pochi dati sono disponibili sulla propensione della famiglia a sostenere le spese per l'assistenza ai malati non autosufficienti e questo dato è di fondamentale importanza in un'ottica di programmazione sociale e sanitaria.

Il Gruppo di Ricerca Geriatrica ha condotto, in collaborazione con Eurisko, uno studio con l'obiettivo di individuare quante famiglie italiane si fanno carico di un Anziano Non Autosufficiente (ANA) e contribuiscono alle spese. In particolare, lo studio si propone di verificare:

- di quali problematiche la famiglia si fa carico?
- in quale modo la famiglia supporta il familiare?
- a quali spese contribuisce e quanto sono impegnative?
- quanto il dover assistere l'anziano è impegnativo e impatta sulla qualità di vita della famiglia?
- quali sono i supporti ricevuti attualmente da parte delle Istituzioni e le attese da parte delle famiglie?

Inoltre, per le famiglie con Anziani Autosufficienti (AA) lo studio si propone di valutare come è percepita l'ipotesi di doversi occupare di un ANA, in termini di impegno di tempo e di spesa.

In un momento di grave crisi economica è importante disporre di dati certi sul rilievo quantitativo dei problemi legati alla cura dell'anziano non autosufficiente, ma è anche molto rilevante compiere una lettura qualitativa, al fine di adottare provvedimenti sul piano normativo che possano essere accettati dai cittadini.

MATERIALI E METODI

I dati sono stati raccolti mediante interviste effettuate per mezzo di un dialogatore elettronico: hanno risposto all'intervista 2585 individui, rappresentanti di diversi nuclei familiari. Sono stati quindi selezionate le famiglie con almeno un componente di età superiore a 64 anni e, quindi, suddivise nel sottogruppo di Famiglie con un Anziano Non Autosufficiente (FANA) e Famiglie con un Anziano Autosufficiente (FAA).

È stato successivamente somministrato, mediante randomizzazione, un questionario di approfondimento a 300 famiglie con ANA e 300 con AA.

Lo studio, realizzato da Eurisko srl con la consulenza scientifica del Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia, è stato reso possibile da un finanziamento incondizionato di Nutricia SpA.

RISULTATI

Dall'analisi dei dati raccolti, il 74% delle famiglie ha un familiare con un'età superiore a 64 anni e nel 15,5% si tratta di un anziano non autosufficiente, in genere assistito dalla stessa famiglia (Figura 1).

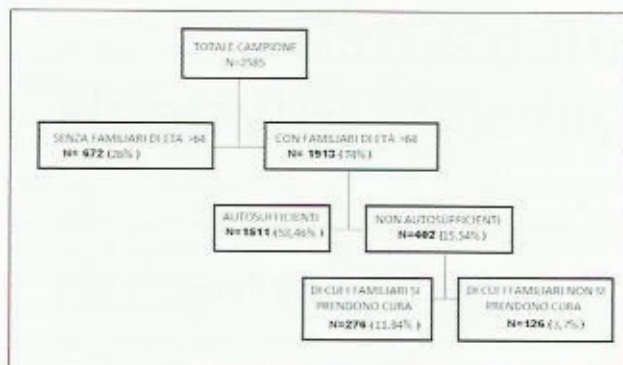


Figura 1 - Stratificazione del campione sulla base di età, condizioni di autosufficienza e assistenza da parte dei familiari.

Considerando gli anziani con disturbi cognitivi del sottogruppo FANA (corrispondente al 44% del campione considerato), per il 71% l'assistenza al paziente determina un forte impatto sulla vita quotidiana e per il 67% rappresenta un limite per i progetti futuri (Figura 2).

Le famiglie investono una parte importante del loro tempo nell'assistenza dell'ANA con disturbi cognitivi, rinunciando ad uscire di casa (57%) e a parte del tempo libero (83%). Il 18% dichiara di essere costretto a un minore impegno lavorativo (Tabella 1). Oltre al tempo, la presenza di un ANA con decadimento cognitivo richiede un contributo diretto della famiglia alle spese per la sua salute: queste sono più spesso legate all'assistenza a domicilio con una badante (53%) o in una residenza per anziani (23%); tuttavia si rende necessario un contributo anche per le spese di carattere sanitario, quali visite mediche ed esami specialistici (45%), farmaci non rimborsabili dal SSN (27%), e riabilitazione (15%). In media l'assistenza costa 550 euro al mese e sono spesi ulteriori 90 euro al mese per l'acquisto di farmaci; questi costi sono considerati significativi per il 78% delle famiglie e hanno comportato una riduzione del patrimonio o la rinuncia ad altre attività, come quelle di svago (Tabella 2). Il 68% delle famiglie ritiene inadeguato il supporto delle istituzioni per l'assistenza ai malati, attualmente tale supporto è rappresentato prevalentemente da

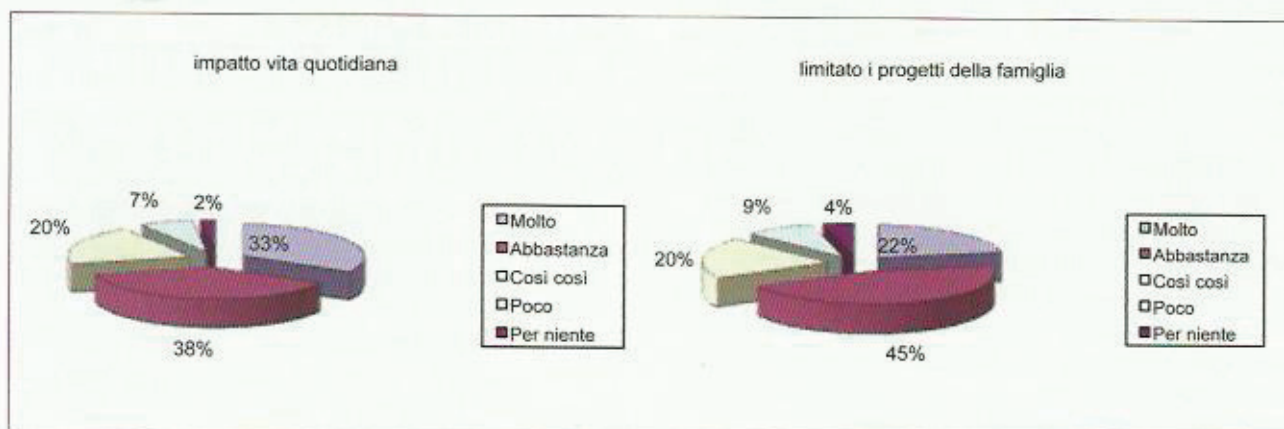


Figura 2 - Impatto sulla vita quotidiana e sui progetti futuri di una famiglia che assiste un ANA (Campione: 132 FANA con disturbi cognitivi).

Tabella 1 - Impatto dell'assistenza di un ANA sull'impegno di tempo del caregiver (Campione 300 FANA).

Dedica del tempo al suo familiare non autosufficiente?			
Sì: 90%		No: 10%	
A che cosa ha dovuto rinunciare per dedicare tempo all'assistenza di questo familiare?			
Tempo libero	Uscire di casa	Cure della famiglia	Lavoro
83%	57%	41%	18%

Tabella 2 - Impatto dell'assistenza di un ANA sul budget di una famiglia (Campione 300 FANA).

Lei/la sua famiglia contribuisce alle spese per il suo familiare non autosufficiente?				
Sì: 28%		No: 72%		
In particolare a quali delle seguenti spese lei/la sua famiglia contribuisce?				
Badante/ Infermiera:	Visite/Esami specialistici:	Farmaci non rimborsabili:	Residenze per anziani:	Riabilitazione:
56%	42%	35%	15%	13%
Complessivamente, in un mese, quanto lei/la sua famiglia spende grosso modo per l'assistenza di questo familiare?				
Fino a 200 euro	Da 201 a 500 euro	Da 501 a 1000 euro	Oltre 1000 euro	
36%	27%	23%	14%	
Media 550 euro				
Quanto spende in un mese per l'acquisto di farmaci per la cura del suo familiare?				
0 euro	Da 1 a 100 euro	Oltre 100 euro		
43%	44%	13%		
Media 90 euro				
Quanto ritiene che la spesa complessiva che lei/la sua famiglia affronta per la cura del suo familiare sia impegnativa?				
Molto	Abbastanza	Così così	Poco	Per niente
30%	48%	12%	8%	2%
Per far fronte a questa spesa, lei/la sua famiglia ha dovuto effettuare delle rinunce?				
Sì: 73%		No: 27%		
A che cosa ha dovuto rinunciare?				
Spese extra/vacanze	A mettere da parte dei risparmi	Ha dovuto utilizzare i risparmi già messi da parte		
23%	37%	40%		

un contributo economico sotto forma di pensione di invalidità o indennità di accompagnamento (71%), mentre è evidente una richiesta inevasa di assistenza domiciliare, di supporto per gli spostamenti e organizzazione di attività ricreative per i pazienti. La larga maggioranza degli intervistati (72%) ritiene che le istituzioni dovrebbero interamente farsi carico dei costi derivanti dall'assistenza di un ANA (Tabella 3). La Tabella 4 riporta il confronto sull'impatto della presenza di un ANA nel proprio nucleo familiare tra le risposte dei sottogruppi FAA (impatto prefigurato) e FANA (impatto reale). Le famiglie dichiarano di impegnare più tempo all'assistenza dell'ANA di quanto prefigurato (90% vs 65% prefigurato) e di poter ospitare

l'ANA nel proprio domicilio meno frequentemente di quanto prefigurato (26% vs 38% prefigurato). Il contributo alle spese non varia tra i sottogruppi (28% FANA vs 28% FAA), ma la spesa media mensile a carico delle famiglie si riduce a 550 euro rispetto a 850 euro prefigurati. Tali spese comportano a reali rinunce nel 73% delle FANA (vs 98% prefigurato). Infine, sono state analizzate le intenzioni sulla pensione all'acquisto di un prodotto efficace, ma non rimborsato dal SSN: l'80% delle FANA è disponibile a effettuare un'ulteriore spesa, che per la maggioranza degli intervistati non dovrebbe superare la quota di 100 euro mensili. La decisione di acquistare un prodotto dipende anzitutto dal parere del me-

Tabella 3 - Supporto delle Istituzioni per le famiglie che assistono un ANA (Campione 300 FANA).

Quanto è adeguato il supporto che oggi ricevono le famiglie per l'assistenza del familiare?				
Molto	Abbastanza	Così così	Poco	Per niente
7%	25%	30%	27%	11%
Quali supporti/contributi per l'assistenza il suo familiare riceve oggi?				
Pensione invalidità/ accompagnamento	Assistenza domiciliare	Supporto per spostamenti	Attività ricreative/ luoghi di ritrovo	
71%	19%	14%	6%	
Di quali supporti/contributi per l'assistenza il suo familiare avrebbe maggiormente bisogno?				
Pensione invalidità/ accompagnamento	Assistenza domiciliare	Supporto per spostamenti	Attività ricreative/ luoghi di ritrovo	
48%	51%	25%	21%	
È giusto che le famiglie si facciano carico delle spese dell'assistenza di un familiare NON autosufficiente?				
Sì: 28%			No: 72%	

dico e, in secondo luogo, dal consiglio del farmacista: solo il 21% degli intervistati considera le informazioni acquisite attraverso la pubblicità radiotelevisiva.

DISCUSSIONE

Dall'analisi dei dati emerge anzitutto un elevato numero di famiglie in cui è presente un anziano e un'elevata proporzione di ANA (15,5% di tutto il campione). La condizione di non autosufficienza risulta essere spesso a carico della famiglia, che interviene con un impegno significativo di tempo e risorse economiche. Gli intervistati, infatti, riferiscono di essere costretti a rinunciare al proprio tempo libero e, in un numero non trascurabile, anche al proprio lavoro. Inoltre il patrimonio degli anziani si dimostra insufficiente a sostenere le spese per la loro assistenza: di conseguenza le famiglie devono contribuire direttamente alle prestazioni non rimborsate dal SSN, come le visite specialistiche, l'acquisto di farmaci e i trattamenti riabilitativi. Gli intervistati quantificano questo contributo con una spesa media di 550 euro al mese; l'impegno economico limita il risparmio delle famiglie e impone la rinuncia ad alcune spese, in particolare quelle per le attività di svago. Il bilancio delle famiglie, quindi, è significativamente modificato dalle esigenze dell'ANA.

In merito ai servizi disponibili per gli ANA, il 68% delle famiglie non considera sufficiente il supporto società offerto dal sistema sociale: infatti, è in genere costituito dal corrispettivo monetario derivante dalla pensione di invalidità e dall'indennità di accompagnamento. Il sussidio economico è ritenuto insufficiente per il 48% del campione e andrebbe accompagnato da maggiori servizi di assistenza domiciliare, oltre che per gli spostamenti e l'organizzazione di attività occupazionali per il paziente.

Il 72% delle FANA non considera giusto che le famiglie provvedano alle spese dell'assistenza degli ANA in sostituzione delle istituzioni: questo dato è certamente correlato alla precarietà delle condizioni economiche di tante famiglie, ormai presente in tutto il territorio nazionale. Infatti queste FANA dichiarano un reddito significativamente inferiore rispetto alle famiglie che invece ritengono giusto corrispondere un proprio contributo. Questi dati mettono in evidenza anche la preoccupazione delle famiglie per l'inadeguatezza del reddito degli ANA, che rappresenta un ulteriore fattore di vulnerabilità. Il confronto tra le FAA e le FANA sulle modalità di farsi carico dell'ANA (Tabella 4), dimostra come le previsioni sono corrette sul piano economico, ma non sono adeguate sul dispendio di tempo e sulla possibilità di ospitare il malato in casa. La presenza di un ANA con disturbi cognitivi richiede, infatti, un im-

Tabella 4 - Prefigurazione di assistenza familiare a un ANA rilevato nel sottogruppo FAA e reale impatto legato all'assistenza di un ANA rilevato nel sottogruppo FANA.

In quale modo pensa che lei/la sua famiglia potrebbe farsi carico dell'assistenza di questo familiare? (campione FAA)			
Dedicare tempo all'assistenza dell'ANA 65%	Contribuire alle spese per l'assistenza dell'ANA 28%	Ospitare in casa 38%	
In quale modo lei/la sua famiglia vi fate carico dell'assistenza di questo familiare? (campione FANA)			
Dedicare tempo all'assistenza dell'ANA 90%	Contribuire alle spese per l'assistenza dell'ANA 28%	Ospitare in casa 26%	
Complessivamente, in un mese, a quanto lei immagina possa ammontare la spesa per garantire un'assistenza ad un familiare anziano? (campione FAA)			
Fino a 200 euro 15%	Da 201 a 500 euro 23%	Da 501 a 1000 euro 33%	Oltre 1000 euro 29%
Media 850 euro			
Complessivamente, in un mese, a quanto ammonta la spesa per garantire un'assistenza ad un familiare anziano? (campione FANA)			
Fino a 200 euro 36%	Da 201 a 500 euro 27%	Da 501 a 1000 euro 23%	Oltre 1000 euro 14%
Media 550 euro			
In particolare per affrontare questa spesa pensa che lei/la sua famiglia dovrebbe rinunciare a qualcosa? (campione FAA)			
Sì 98%		No 2%	
Per affrontare questa spesa pensa che lei/la sua famiglia rinuncia a qualcosa? (campione FANA)			
Sì 73%		No 27%	
A che cosa pensa di dover rinunciare? (campione FANA)			
Mettere da parte dei risparmi 54%	Utilizzare parte dei propri risparmi 64%	Rinunciare a vacanze/ spese extra 54%	
A che cosa rinuncia? (campione FANA)			
Mettere da parte dei risparmi 27%	Utilizzare parte dei propri risparmi 29%	Rinunciare a vacanze/ spese extra 17%	

pegno costante durante la giornata: la struttura attuale delle famiglie, con entrambi i coniugi provvisti di un impiego extradomestico, rappresenta un limite

per l'assistenza agli anziani. L'iniziale disponibilità ad ospitare un ANA nel proprio domicilio è ostacolata dalla necessità di servirsi di professionalità specializ-

zate per la risoluzione di complessi problemi posti dai pazienti geriatrici.

La disponibilità di numerose famiglie (80% delle FANA con disturbi cognitivi) ad acquistare un ulteriore farmaco non rimborsato dal SSN, se ritenuto efficace, è un indicatore dell'alta considerazione per la salute dei propri familiari.

Infine, è di particolare interesse il fatto che le spese realmente sostenute dalle famiglie, così come le rinunce effettuate, sono inferiori rispetto a quelle preventivate. Ciò induce a ritenere che l'immagine diffusa dell'assistenza all'anziano sia più pessimistica della realtà stessa. In questa prospettiva si evidenzia però una sostanziale disponibilità delle famiglie al sacrificio.

In conclusione, l'assistenza ad un ANA incide pesantemente sulla famiglia, in termini di stile di vita, rinunce, spese generali e spese per i farmaci. Per farvi fronte, le famiglie devono modificare il proprio stile di vita e mettere mano al proprio patrimonio. Da

parte delle famiglie con un ANA c'è una diffusa insoddisfazione rispetto al supporto delle istituzioni: tuttavia oltre un terzo di loro ritiene giusto contribuire economicamente al benessere dei propri familiari, anche facendosi carico dei costi di una terapia non rimborsata dal SSN, ma considerata efficace. L'immagine offerta da questa indagine si presenta con numerosi chiaroscuri; nel complesso però la famiglia italiana si impegna con grande dedizione nella cura degli anziani ammalati. Infatti dalla ricerca non si evincono rifiuti né posizioni aprioristicamente negative; è quindi possibile ipotizzare che un maggior coinvolgimento dei servizi, non solo in termini economici, ma anche di coordinamento organizzativo, potrebbe portare ad un forte miglioramento della quantità/qualità dei risultati, con grande vantaggio per l'anziano fragile.

Editors: Morley J., Pathy M.S.J., Sinclair A.J.

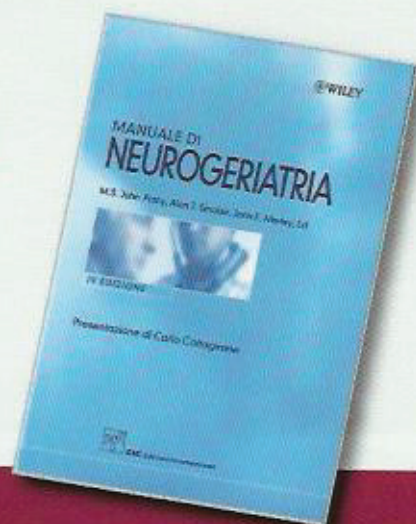
MANUALE DI NEUROGERIATRIA

IV Edizione

Presentazione di Caltagirone C.

Volume di 588 pagine

€ 60,00



CIC Edizioni Internazionali