

**Soli e abbandonati. 'Derubati' della propria vita per dedicarsi anima e corpo al proprio caro malato, senza adeguati servizi di supporto e assistenza. Si sentono così quasi 9 familiari su 10 che si prendono cura di un malato di Alzheimer, secondo una ricerca condotta dall'istituto Ispo su un campione di italiani entrati in contatto con la Fondazione Manuli onlus. L'indagine è stata presentata ieri a Milano da **Renato Mannheimer**, responsabile Ispo, durante un convegno organizzato dall'associazione di volontariato in vista della 15esima Giornata mondiale Alzheimer del 21 settembre ..... L'obiettivo della ricerca era "**comprendere il rapporto dei familiari con il 'sistema curante' (servizi pubblici, familiari, rete della reciprocità, servizi a pagamento) e le problematiche che caratterizzano la loro esperienza a contatto con la malattia**". L'indagine prevedeva due fasi: una qualitativa con interviste approfondite 'one to one', in cui i familiari "hanno potuto parlare liberamente di come vivono la malattia e di quali servizi e aiuti usufruiscono o meno", e una quantitativa attraverso la distribuzione di un questionario anonimo ... la ricerca ha messo in luce "la drammaticità della situazione familiare" che si sviluppa quando l'Alzheimer entra di prepotenza in una casa italiana. "**E' emersa una scarsa assistenza da parte del servizio sanitario e dagli assistenti sociali** - evidenza - ad eccezione del sostegno del medico di riferimento al momento della diagnosi della malattia (citato dal 41% degli intervistati).**

Decisamente **poco soddisfacente il supporto rappresentato dai centri diurni** (che ha soddisfatto il 32% degli intervistati), **mentre scarso è il supporto da parte dei servizi sociali** che hanno contribuito per circa due intervistati su 10".

**Settembre 2008**

**Un medico di riferimento che possa rispondere in qualsiasi momento alle richieste di aiuto dei pazienti affetti da Alzheimer e dei loro familiari.** Ecco cosa manca alle Unità di valutazione Alzheimer (Uva), i centri specializzati nella diagnosi e nella cura della malattia.

A chiedere una riorganizzazione del servizio è **Gabriella Salvini Porro**, presidentessa della Federazione Alzheimer Italia, venerdì a Milano in un incontro organizzato in vista della Giornata mondiale Alzheimer (21 settembre), che sottolinea: **"Il 17% di chi si prende cura del malato non è soddisfatto dei livelli di assistenza. La prima necessità per loro è quella di sapere, di conoscere bene la malattia e di avere qualcuno che si prenda carico delle esigenze e dei problemi. A volte basta una parola, un consiglio"**. Ecco perché, a detta di Salvini Porro, all'interno delle Uva **"servirebbe una persona di riferimento, un referente a cui le famiglie possano telefonare. Una sorta di medico dedicato.** Le Uva non dovrebbero solo fare le diagnosi o monitorare l'andamento della malattia con cadenza semestrale. Devono essere organizzate in modo diverso, perché tra i **bisogni più grandi c'è quello di avere continuità nelle cure"**. Oggi, invece, incalza Salvini Porro, ci sono ancora dei vuoti nell'assistenza e i malati finiscono per sentirsi abbandonati dal Servizio sanitario nazionale. Anche perché "le famiglie - conclude - oltre a non avere servizi, non riescono a trovare quei pochi che ci sono".

**Settembre 2008**

Novecentomila casi in Italia con 80 mila nuovi malati ogni anno, che arriveranno a 113 mila tra poco più di 10 anni dato che nel nostro Paese si vive sempre più a lungo. Ma il carico dell'assistenza ai pazienti ricade troppo spesso sulle famiglie, che nel 41% dei casi sono costrette ad assumere una badante, spendendo in media 8 mila euro l'anno di tasca propria. Se invece non si possono permettere una tale cifra, che può arrivare a 15 mila euro compresi gli altri costi, sono le donne a supplire alla mancanza di servizi pubblici ad hoc: se i malati sono uomini, ad assisterli sono le mogli nel 54% dei casi. Quando la malattia colpisce le donne, invece, a prendersi cura di loro sono le figlie nel 60% dei casi.

Per venire incontro alle esigenze delle famiglie, le associazioni di volontariato hanno spesso richiesto uno sgravio fiscale per l'assunzione di una badante. "Siamo aperti al dialogo sulla questione", assicura il sottosegretario alla Salute **Ferruccio Fazio**, che ha anche proposto "**progetti di formazione specifica per le persone che assistono i malati di Alzheimer, dunque sia i parenti che le badanti**".

**Settembre 2008**

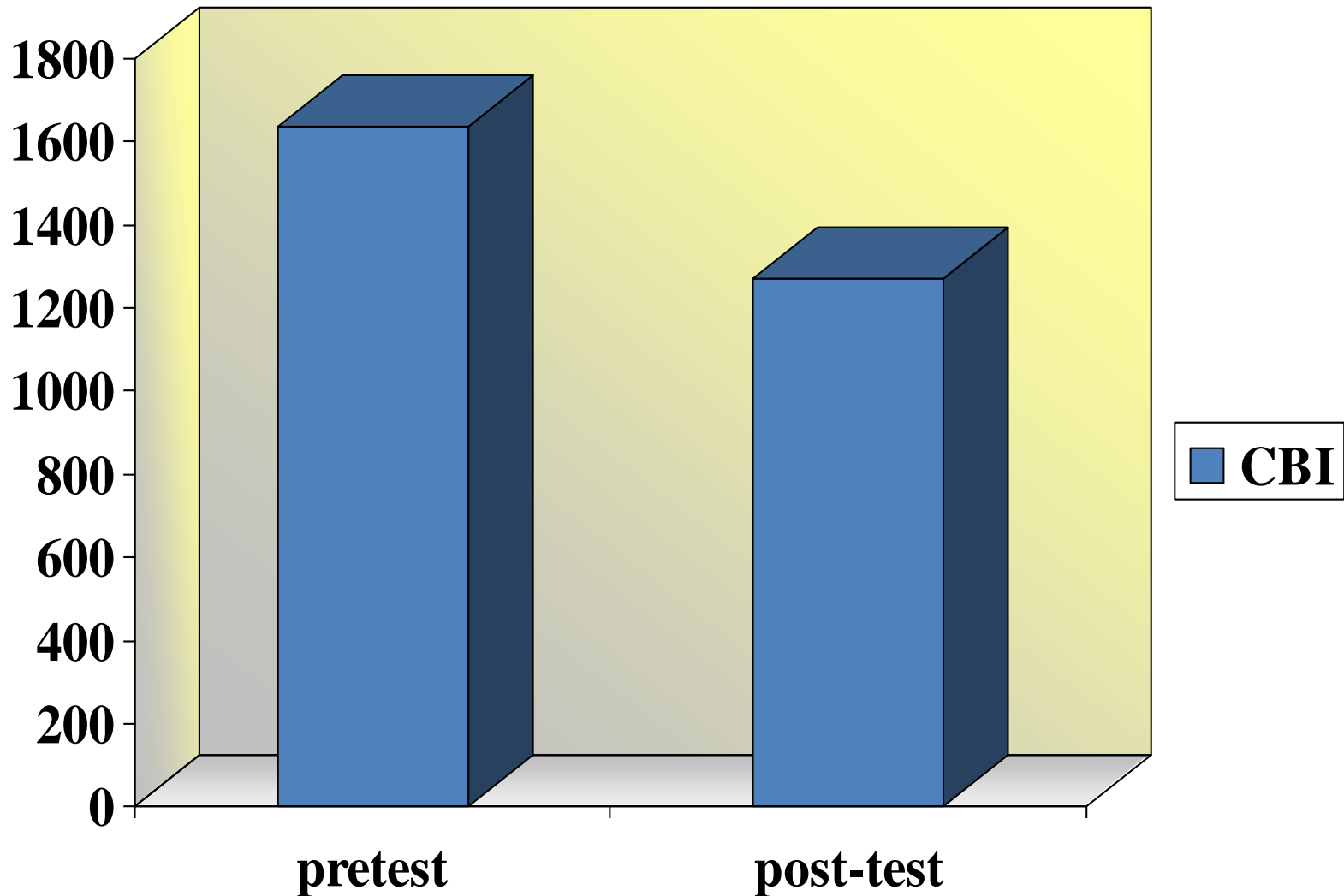
Archives of Gerontology and Geriatrics  
Suppl 7 :191, 2001

**Gelmini G., Morabito B., Braidì G., Rolani A.**

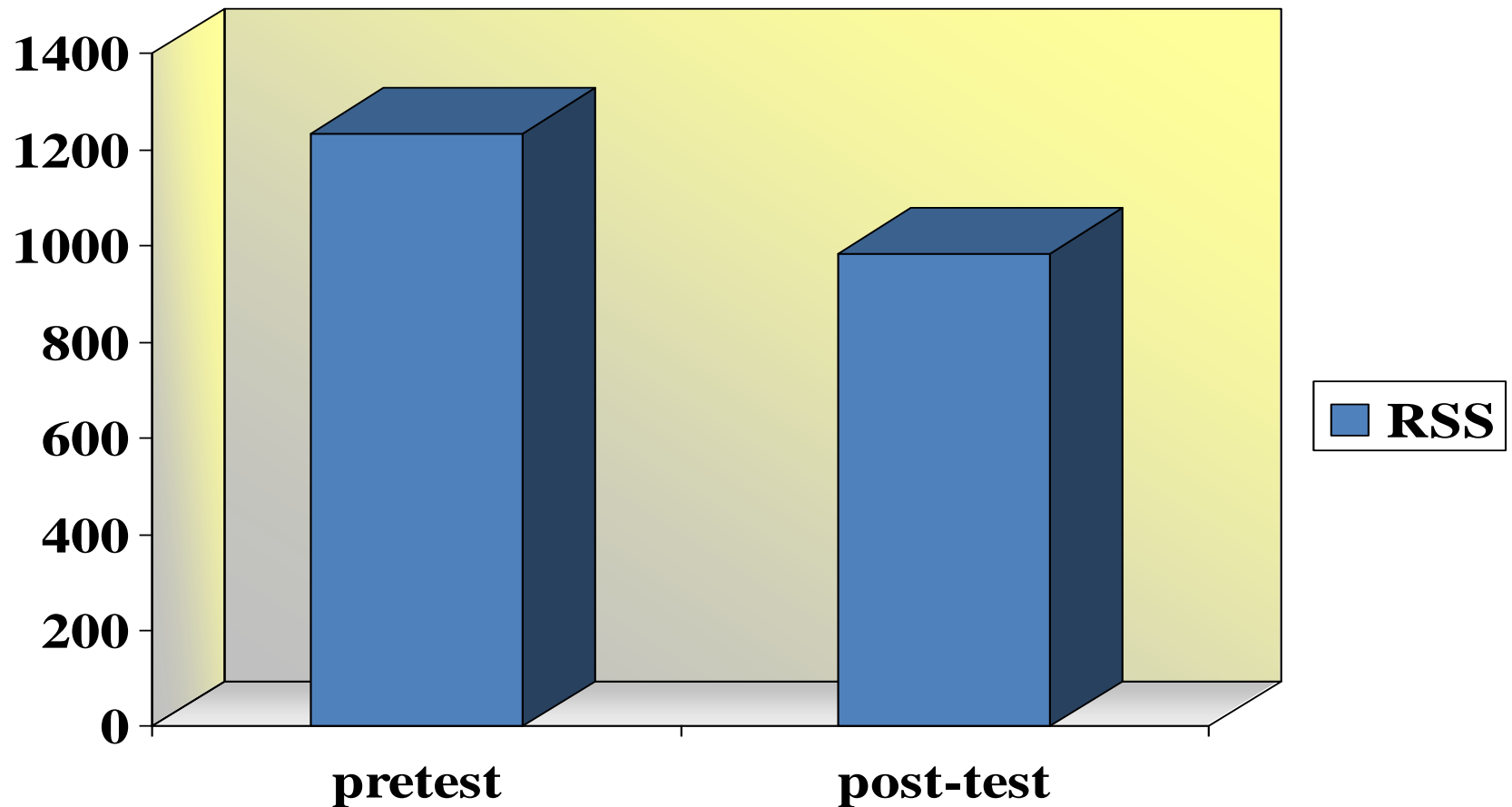
**THE IMPORTANCE OF THE FAMILY  
TRAINING IN THE HOME CARE OF  
DEMENTED PATIENTS**

# CAREGIVER BURDEN INVENTORY

(Z= -5,45; P<.001)



# ***VALUTAZIONE DELLO STRESS DEI FAMILIARI*** **(Z= -5,34; P<.001)**



# CONCLUSIONI

- A conferma di evidenze precedenti, è la donna, figlia del malato, di età comprese tra i 40-60 anni, il principale caregiver.
- Si registra una diminuzione del livello di stress del caregiver
- Si registra un miglioramento nello stato emotivo del caregiver
- Si registra un miglioramento del rapporto caregiver-malato.