



C E N S I S

**La gestione della cronicità: il ruolo strategico del
*caregiver***

Il quadro generale ed un focus sul Parkinson

Sintesi dei risultati

Roma, 21 novembre 2017

Con il contributo non condizionato di

abbvie

Premessa

L'obiettivo di questo lavoro di ricerca, realizzato dal Censis con il contributo non condizionato di AbbVie, è stato quello di analizzare il ruolo strategico assunto oggi dal *caregiver* familiare nel sistema delle cure per la cronicità del nostro paese.

Il cuore dello studio è rappresentato da un'indagine su un campione di 203 *caregiver* di pazienti affetti da Parkinson in stadio avanzato, realizzata grazie al contributo fondamentale degli specialisti in neurologia distribuiti sul territorio nazionale che hanno accettato di collaborare, indicandoci i *caregiver* di pazienti di Parkinson avanzato, che hanno espresso formalmente il loro consenso a partecipare all'indagine.

Il nostro più sentito ringraziamento va dunque ai neurologi ed ai Centri ospedalieri che hanno reso possibile la realizzazione del nostro studio e soprattutto ai *caregiver* che ci hanno consentito di approfondire la conoscenza della loro condizione e di quella dei pazienti di cui si prendono cura.

La figura del *caregiver* in Italia: il quadro normativo

Nonostante la rilevanza del ruolo strategico da tempo svolto nelle situazioni di non autosufficienza e disabilità in cui è fondamentale la componente assistenziale, solo di recente il *caregiver* è stato oggetto di attenzione nell'ambito delle politiche del welfare a livello regionale e nazionale e al centro di iniziative legislative finalizzate a promuoverne riconoscimento e sostegno.

Il 28 marzo del 2014 la Regione Emilia Romagna ha approvato una legge a favore del riconoscimento e del sostegno della figura del *caregiver* (legge regionale 28 marzo 2014 n°2, "Norme per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver* familiare"). Questa legge ha contribuito ad accendere l'attenzione sul tema di altre regioni, tra le quali la Sardegna (che nel 2015 ha avanzato la proposta di legge n° 269 contenente norme per il riconoscimento, la valorizzazione e il sostegno del *caregiver* familiare), mettendo in luce la necessità di proporre interventi normativi a sostegno dei familiari impegnati nel fornire assistenza ai propri cari non autosufficienti.

In tempi più recenti, tra settembre 2015 e marzo 2016, sono stati presentati tre Disegni di Legge e due Proposte di Legge aventi come oggetto il



riconoscimento della figura del *caregiver* familiare. Il primo intervento è il **Disegno di Legge n. 2048** comunicato alla Presidenza del Senato della Repubblica il 2 settembre 2015 (Misure in favore di persone che forniscono assistenza a parenti o affini anziani) che punta a favorire l'assistenza delle persone anziane di età pari o superiore agli 80 anni concentrandosi su alcuni dei possibili benefici da riconoscere alla figura del *caregiver*, come agevolazioni fiscali sulle spese sostenute per l'assistenza, circoscritte però ai bassi redditi, e incentivazione del part-time.

A questo intervento ha fatto seguito il **Disegno di Legge n. 2128** (*Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare*), comunicato alla Presidenza del Senato della Repubblica il 5 novembre 2015, che getta le basi per il riconoscimento di una condizione giuridica ai *caregiver* familiari.

L'ultimo disegno di legge è stato comunicato alla Presidenza del Senato il 2 marzo 2016, il **Disegno di Legge n. 2266** (*Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare*) e, più nel dettaglio, quest'ultimo testo punta al “*riconoscimento, alla valorizzazione e alla tutela di chi presta assistenza a una persona non autosufficiente, conciliando tale attività con la sua vita lavorativa e sociale, disciplinando gli ambiti di competenza diretta e indicando i principi a cui le regioni e le province autonome [...] sono chiamate ad attenersi nella definizione dei propri interventi normativi in materia*”.

Inoltre, tra gli aspetti più rilevanti, l'ultimo disegno di legge prevede anche uno stanziamento di 15 milioni di euro per ciascuno degli anni 2016, 2017, 2018. Il testo intende, inoltre, favorire la nascita di una rete di welfare sul territorio e nell'ambito delle aziende che desiderano fornire maggiori tutele ai propri dipendenti.

Sul tema sono state avanzate negli ultimi anni anche alcune proposte di legge come la **Proposta di Legge n. 3414** (*Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza*) presentata alla Camera dei Deputati il 10 novembre 2015; la **Proposta di Legge n. 3527** (*Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare*) presentata alla Camera il 12 gennaio 2016.

Allo stato attuale si attende l'esito dell'iter parlamentare dei disegni di legge 2048, 2128, 2266 che ha avuto inizio il 27 gennaio del 2017 presso la XI Commissione Lavoro, Previdenza sociale del Senato.

1. IL PROFILO DEI CAREGIVER E DEI PAZIENTI DI CUI SI OCCUPANO

Il campione di *caregiver* intervistati, composto complessivamente da 203 persone, fa osservare al suo interno una netta prevalenza di donne (il 76,4% contro il 23,6% degli uomini). Dal punto di vista anagrafico la classe di età più rappresentata è quella dei 46-60enni con il 38,4%, mentre il campione risulta distribuito in modo piuttosto omogeneo sulle altre fasce d'età (fino ai 45 anni il 15,3%, nella fascia dai 61 ai 70 anni il 25,1% e oltre i 70 anni il 21,2%), per un'età media di 59 anni (58 anni per le donne, 62 anni per gli uomini) (tab. 1). Il 24,6% dei *caregiver* intervistati risiede nelle regioni del Centro Italia, mentre si colloca nel Nord il 39,4% dei *caregiver* e nel Sud e nelle Isole il 36,0%, in linea con la distribuzione territoriale dei pazienti affetti da Parkinson frutto della indagine multiscopo dell'Istat sulle condizioni di salute.

Tab. 1 – Il profilo dei *caregiver* intervistati (val.%)

	Totale
<i>Genere</i>	
Uomo	23,6
Donna	76,4
Totale	100,0
<i>Classe d'età</i>	
Fino a 45 anni	15,3
Da 46 a 60 anni	38,4
Da 61 a 70 anni	25,1
Oltre 70 anni	21,2
Totale	100,0
<i>Area geografica</i>	
Nord	39,4
Centro	24,6
Sud e Isole	36,0
Totale	100,0

Fonte: Indagine Censis, 2017

Per quel che riguarda i pazienti di cui i *caregiver* intervistati si occupano, risulta prevalente la quota di pazienti di genere maschile (58,1%) rispetto a un'inferiore porzione di genere femminile (41,9%). Quanto all'età dei pazienti, la percentuale è distribuita in modo omogeneo su tutte le classi di età, la quota minore di pazienti è nella classe di età compresa tra i 76 e gli 80 anni e il 27,6% ha più di 80 anni (tab. 2), per un'età media di 74 anni.

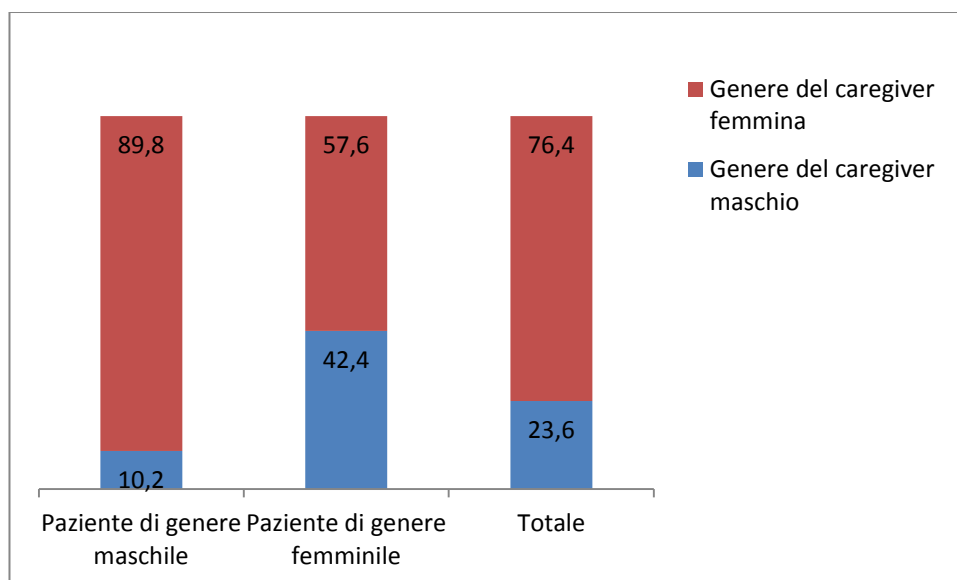
Tab. 2 – Il profilo dei pazienti (val.%)

	Totale
<i>Genere</i>	
Uomo	58,1
Donna	41,9
Totale	100,0
<i>Classe d'età</i>	
Fino a 69 anni	25,6
Da 70 a 75 anni	27,1
Da 76 a 80 anni	19,7
Oltre 80 anni	27,6
Totale	100,0

Fonte: Indagine Censis, 2017

Incrociando il genere del *caregiver* con quello dei pazienti, emerge che, per l'89,8% dei pazienti uomini, è una donna a occuparsene (solo il 10,2% degli uomini si occupa di pazienti uomini); e per il 65,3% si tratta della moglie; nel caso in cui il paziente è di genere femminile, aumenta considerevolmente la quota di *caregiver* uomini (42,4%) anche in questo caso si tratta per il 29,4% del coniuge, comunque in minoranza rispetto ai *caregiver* donna (57,6%), in questo caso più spesso figlie (fig. 1).

Fig. 1 - Genere del *caregiver* intervistato, per genere del paziente di cui si occupa (val.%)



Fonte: indagine Censis, 2017

2. IL QUADRO CLINICO DEI PAZIENTI

2.1. Il percorso diagnostico ed il punto di riferimento nella cura

Per un terzo del campione (34%) il tempo trascorso dalla diagnosi del morbo di Parkinson al momento dell'intervista va da 6 a 10 anni, nel 25,6% dei casi sono trascorsi oltre 15 anni, mentre nel 24,1% sono al più 5 anni. Il restante 16,3% dei *caregiver* afferma che il tempo trascorso dalla prima diagnosi è tra 11 e 15 anni senza troppe differenze di genere del paziente. Nella maggioranza dei casi (75,9%) il soggetto che segue il paziente per la terapia del Parkinson è il neurologo pubblico operante sia in ospedale che in ambulatorio, mentre il 21,6% viene seguito da un neurologo operante nel privato. Distinguendo per area geografica di residenza, si può evidenziare che nel Centro Italia i pazienti vengono assistiti quasi esclusivamente dal neurologo pubblico dell'ospedale o dell'ambulatorio (94%), vengono curati in misura marcata dal neurologo pubblico anche nelle aree del Nord Italia (75%) e, seppure si tratta ancora di una quota maggioritaria, la percentuale scende nel Sud e Isole (64,4%). Il neurologo privato riveste un ruolo di un certo rilievo nel Sud e Isole (32,9%) e in misura minore al Nord (22,5%), mentre al Centro è indicato in una misura non rilevante (4%). Una quota residuale di pazienti (2,5%) viene invece seguita dal medico di medicina generale senza differenze tra le aree del paese (tab. 3).

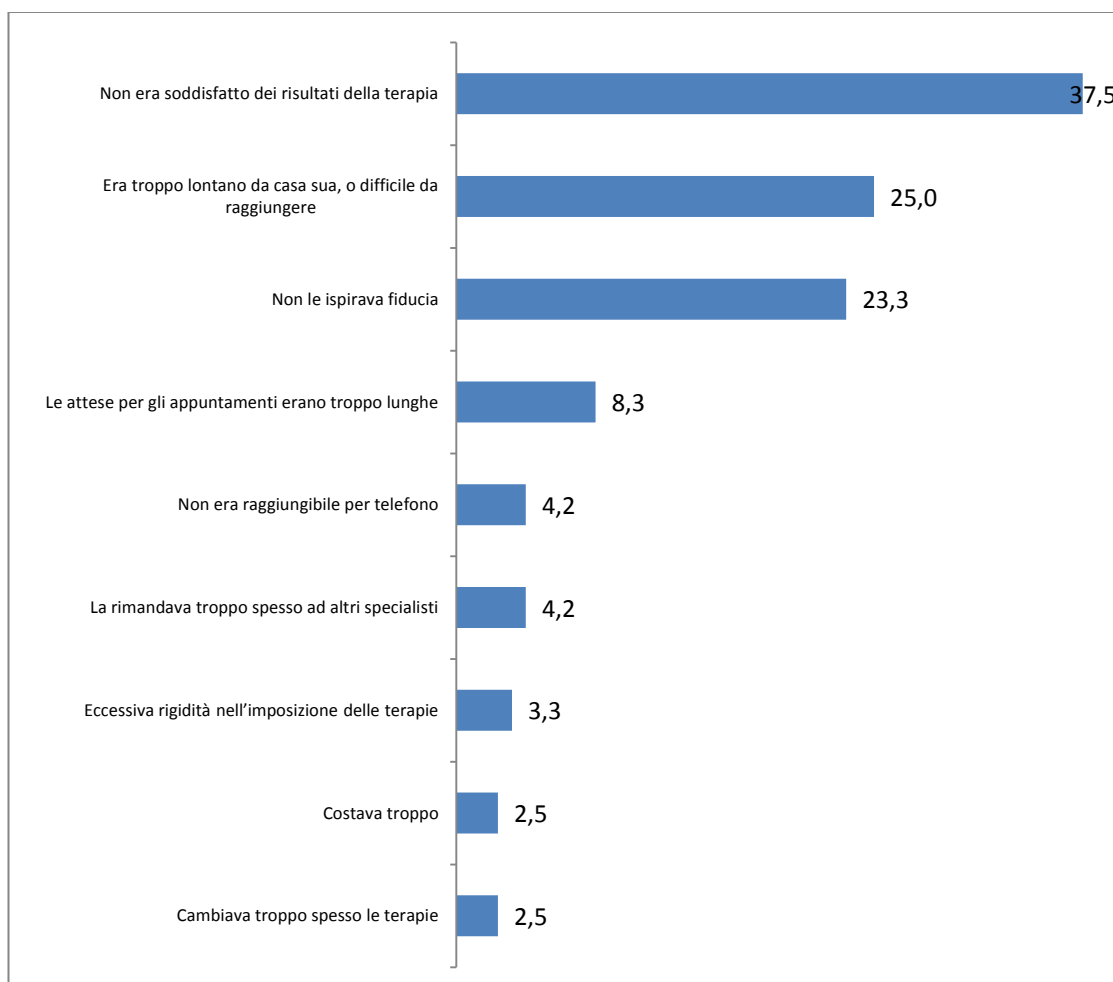
Tab. 3 – Medico che segue il paziente per la terapia del Parkinson, per area geografica di residenza (val.%)

	Area geografica di residenza			
	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
Il neurologo pubblico dell'ospedale o dell'ambulatorio	75,0	94,0	64,4	75,9
Il neurologo privato	22,5	4,0	32,9	21,6
Il medico di medicina generale	2,5	2,0	2,7	2,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

Quasi nel 60% dei casi, il *caregiver* dichiara di aver cambiato il medico prima di affidarsi al professionista che segue attualmente il paziente. Ed è la non soddisfazione dei risultati della terapia la ragione che più spesso gli intervistati citano come motivo del cambiamento del medico (37,5%). Il 23,3% indica la mancanza di fiducia, mentre aspetti più pratici sono richiamati dal 25% (lontananza da casa e/o difficoltà di raggiungimento dell'ambulatorio) e dall'8,3% che fa riferimento alle lunghe attese per gli appuntamenti (fig. 2).

Fig. 2 - Motivi per i quali è stato cambiato il medico (val.%) (N=59,6%)



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

2.2. I sintomi e l'impatto sui livelli di autosufficienza

I compiti assistenziali del *caregiver* sono evidentemente onerosi se si pensa all'impatto della malattia di Parkinson, associata ad altre patologie croniche presenti nella metà dei casi, sui livelli di autonomia del paziente. I *caregiver* hanno risposto facendo riferimento alle attività presenti nella scala ADL KATZ 1970. Quote significative di *caregiver* che vanno dal 35 al 42% segnalano limitazioni importanti, relative alla capacità di farsi una doccia o un bagno, all'igiene, alla capacità di vestirsi, alla continenza, il 29,1% indica dipendenza nella mobilità, mentre è inferiore (21,7%) la quota di chi segnala una dipendenza del paziente relativa all'alimentazione (tab. 4).

Tab. 4 - Attività della vita quotidiana in cui i pazienti non sono autosufficienti (scala ADL KATZ 1970¹), per stadio della malattia percepito dal *caregiver (val.%)**

	Stadio della malattia percepito dal <i>caregiver</i>		
	Lieve/Moderato	Avanzato/Severo	Totale
Fare bagno/doccia	23,2	49,7	42,4
Vestirsi	17,9	45,6	37,9
Toiletta personale	16,1	44,2	36,5
Mobilità	8,9	36,7	29,1
Continenza	10,7	44,2	35,0
Alimentazione	5,4	27,9	21,7

**Caregiver che hanno definito dipendenti i propri assistiti nelle diverse attività*

Fonte: indagine Censis, 2017

¹ Katz, S., Down, T.D., Cash, H.R., & Grotz, R.C. (1970) Progress in the development of the index of ADL. *The Gerontologist*, 10(1), 20-30.

2.3. La terapia farmacologica

La terapia farmacologica rappresenta un elemento centrale nell'approccio alla malattia di Parkinson, fondamentale per la gestione dei sintomi. Nonostante i molti progressi scientifici compiuti in campo farmacologico, la breve durata degli effetti benefici dei farmaci utilizzati rappresenta, insieme alla frequente necessità di prendere diversi farmaci, uno degli aspetti più problematici nella quotidianità dei parkinsoniani: in media i *caregiver* intervistati hanno indicato che i loro pazienti devono prendere farmaci 6,3 volte al giorno, senza differenze nello stadio percepito di malattia. La gestione della terapia farmacologica rappresenta per i pazienti, specialmente per quelli più anziani, un'incombenza significativa: l'80,8% dei *caregiver* sottolinea che il paziente ha infatti bisogno di farsi aiutare da un'altra persona per ricordarsi di prendere i farmaci negli orari giusti, il 43,8% può perdere il conto delle somministrazioni giornaliere almeno due volte a settimana, al 27,1% capita almeno due volte a settimana di saltare almeno una pillola nel corso della giornata. Infine, circa uno su cinque dei *caregiver* ammette che è capitato almeno una volta al mese di adattare autonomamente la terapia. Chiaramente si tratta di quote che tendono ad aumentare in modo vistoso all'aumentare dell'età (tab. 5).

Tab. 5 – Situazioni relative alla terapia farmacologica, per età del paziente (val.%)

	Età del paziente		
	Fino a 75 anni	Oltre 75 anni	Totale
C'è sempre una persona che aiuta il suo familiare a ricordare e ad assumere correttamente i farmaci	72,0	90,6	80,8
Al suo familiare capita almeno due volte a settimana di non ricordarsi se ha già preso o no una medicina	35,5	53,1	43,8
Al suo familiare capita almeno due volte a settimana di saltare almeno una pillola nel corso della giornata	25,2	29,2	27,1
Al suo familiare o a lei capita almeno una volta al mese di adattare autonomamente la terapia	20,6	16,7	18,7

Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

A fronte di queste difficoltà pratiche nella gestione delle cure farmacologiche, i *caregiver* segnalano anche altre difficoltà di tipo economico e logistico. Elevata è la quota di *caregiver* che indica il peso importante sul proprio *budget* familiare della spesa per i farmaci: si tratta del 40,9% del campione e sono soprattutto i residenti nel Sud e Isole a rilevare questa situazione di difficoltà (tab. 6).

Tab. 6 – La spesa per i farmaci incide in maniera importante sul budget familiare, per area geografica (val.%)

	Area geografica di residenza			Totale
	Nord	Centro	Sud e Isole	
Si	37,5	36,0	47,9	40,9
No	62,5	64,0	52,1	59,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

3. IL RUOLO E GLI ONERI DEL CAREGIVER

3.1. Il carico assistenziale

Il profilo clinico dei pazienti rende evidente la complessità di gestione della malattia e di un impegno protratto nel tempo da parte dei *caregiver*. Il 69,5% dei rispondenti ha iniziato da subito, già al momento della diagnosi, le sue funzioni di *caregiver* e la quota è più elevata per i *caregiver* che si occupano di un paziente di sesso maschile. Sono passati 4 anni o più dal momento della diagnosi a quando il *caregiver* ha assunto il suo ruolo con il paziente nel 14,3% dei casi, mentre è diventato *caregiver* entro i 3 anni dalla diagnosi il 16,2% degli intervistati (tab. 7).

Tab. 7 - Tempo trascorso dalla diagnosi all'assunzione del ruolo di *caregiver*, per genere del paziente (val.%)

	Genere del paziente		
	Maschio	Femmina	Totale
Il ruolo di <i>caregiver</i> è iniziato subito	77,1	58,8	69,5
Entro i tre anni dalla diagnosi	11,0	23,6	16,2
Dopo 4 anni o più dalla diagnosi	11,9	17,6	14,3
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

Le responsabilità del *caregiver* hanno delle ripercussioni sulla sua stessa vita, dal momento che la cura quotidiana del paziente richiede un enorme impegno in termini di fatica e risorse. Quotidianamente il *caregiver* dedica al paziente di Parkinson in media 8,8 ore della propria giornata per le mansioni di assistenza diretta (cioè le attività rivolte direttamente al paziente e alla sua cura, quali ad esempio l'igiene personale, la preparazione e la somministrazione dei pasti, la somministrazione dei farmaci e delle medicazioni), valore che cresce al crescere dello stadio di malattia. Guardando invece, al tempo impiegato per la sorveglianza (cioè il tempo trascorso con il paziente, ma al contempo dedicato anche allo svolgimento di altre attività, come ad esempio compagnia in casa e fuori casa) il *caregiver* ha indicato di dedicare quotidianamente al paziente 10,2 ore in media, anche in questo caso è un valore che cresce al crescere dello stadio della malattia percepito dal *caregiver* (tab. 8).

Tab. 8 - Ore dedicate mediamente al giorno dal *caregiver* per l'assistenza diretta e la sorveglianza, per stadio della malattia percepito dal *caregiver* (val. medio)

	Stadio della malattia percepito dal caregiver		
	Lieve/Moderato	Avanzato/Severo	Totale
Assistenza diretta(1)	7,5	9,3	8,8
Sorveglianza(2)	9,8	10,3	10,2

(1) 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) Si fa riferimento al tempo trascorso con il paziente, tempo dedicato anche allo svolgimento di altre attività, come ad esempio compagnia in casa e fuori casa.

Fonte: indagine Censis, 2017

Il 70% degli intervistati riferisce di ricevere aiuto nelle attività di cura al paziente, soprattutto nel Centro Italia (80%). Il supporto maggiormente riconosciuto è quello che proviene dai familiari (44,3%), in particolare al Nord (48,8%) e al Centro (48%). Ricevono aiuto prevalentemente da personale pagato per assistenza (badante) il 17,3% dei *caregiver*, percentuale che sale al 24,0% nel Centro Italia. Invece, con percentuali residuali si fa riferimento all'aiuto ricevuto da personale pagato per attività

domestiche (4,4%), da personale pubblico (2,5%), da amici (1%) e da personale non pagato come volontari o servizi civili (0,5%). Infine, il 30% indica di non ricevere alcun aiuto nelle attività di cura al paziente, soprattutto nel Sud e Isole (37%) (tab. 9).

Tab. 9 - Soggetti che aiutano il caregiver in prevalenza nelle attività di cura, per area geografica (val. %)

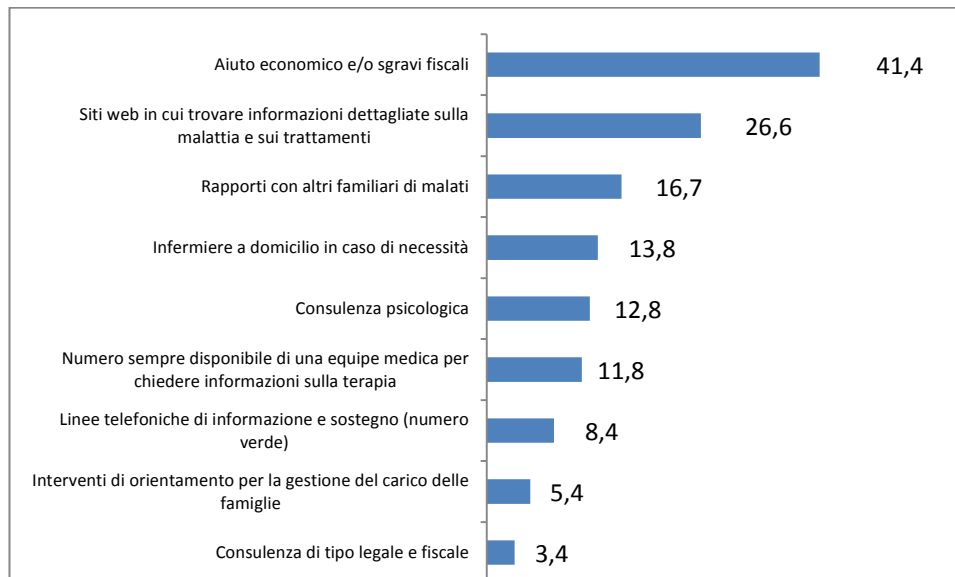
	Area geografica di residenza			
	Nord	Centro	Sud e Isole	Totale
Ricevono aiuto	70,0	80,0	63,0	70,0
di cui:				
Sì, prevalentemente da familiari	48,8	48,0	37,0	44,3
Sì, prevalentemente da amici	0,0	2,0	1,4	1,0
Sì, prevalentemente da personale pagato per assistenza (badante)	13,8	24,0	16,4	17,3
Sì, prevalentemente da personale pagato per attività domestiche (colf)	5,0	4,0	4,1	4,4
Sì, prevalentemente da personale non pagato (volontari, servizio civile)	0,0	0,0	1,4	0,5
Sì, prevalentemente personale pubblico	2,4	2,0	2,7	2,5
No, non ricevo alcun aiuto	30,0	20,0	37,0	30,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

3.2. Il ruolo dei servizi sanitari e socio-sanitari

Ai *caregiver* è stato richiesto anche un giudizio sull'offerta di servizi disponibili con riferimento ai servizi sanitari e socio-sanitari si conferma il ruolo assolutamente centrale attribuito alla terapia riabilitativa (57,6%), in merito agli altri servizi come l'aiuto economico ed i servizi informativi la graduatoria appare più articolata. Infatti, in testa alla graduatoria dei servizi di cui il *caregiver* usufrisce, al primo posto troviamo l'aiuto economico e/o gli sgravi fiscali (41,4%), seguito dai siti *web* in cui trovare le informazioni dettagliate sulla malattia e sui trattamenti (26,6%), i rapporti con altri familiari di malati (16,7%), l'infermiere a domicilio in caso di necessità (13,8%), la consulenza psicologica (12,8%) e il numero sempre disponibile di una *équipe* medica per chiedere informazioni sulla terapia (11,8%). Meno indicati dai *caregiver* sono le linee telefoniche di informazione e sostegno come il numero verde (8,4%), gli interventi di orientamento per la gestione del carico delle famiglie (5,4%) e la consulenza di tipo legale e fiscale (3,4%) (fig. 3).

Fig. 3 – Graduatoria di altri servizi di cui usufruiscono i pazienti (val. %)

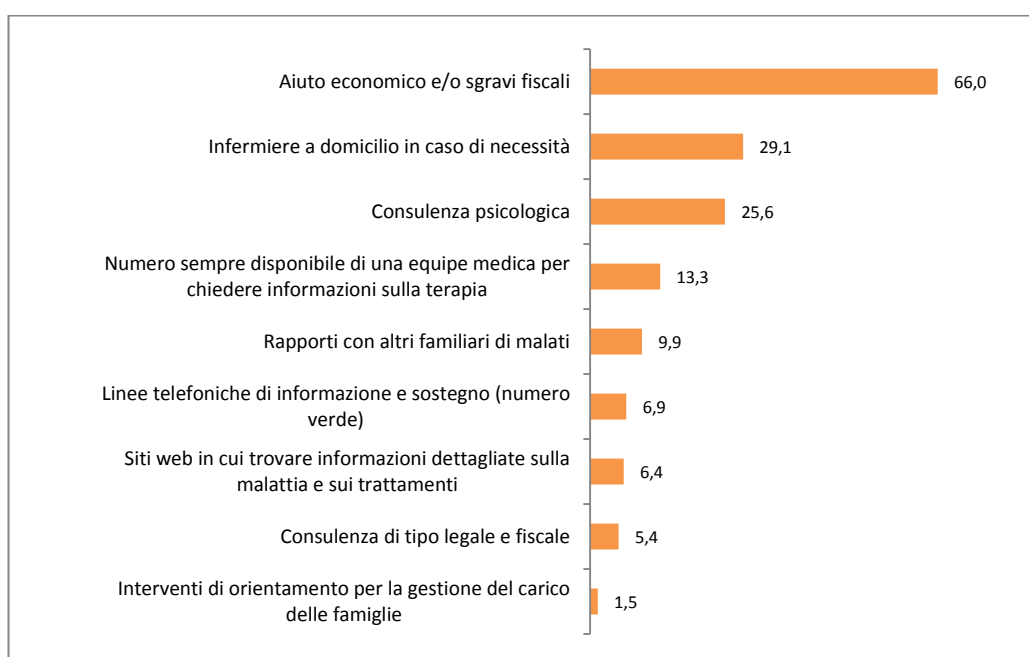


Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

Tra i servizi ritenuti più utili, si pone sempre in prima posizione l'aiuto economico e/o gli sgravi fiscali indicati da una quota ampiamente maggioritaria del campione (66,0%), con percentuali più ridotte vengono poi citati l'infermiere a domicilio in caso di necessità (29,1%), la consulenza psicologica (25,6%) ed il numero sempre disponibile di una *équipe* medica a cui poter chiedere informazioni sulla terapia (13,3%) (fig.4).

Fig. 4 - Servizi ritenuti più utili per tipologia (val. %)



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017

4. L'IMPATTO SUL CAREGIVER DEI COMPITI DI ASSISTENZA

4.1. Gli aspetti economici e lavorativi

Dedicarsi all'assistenza del paziente ha comportato dei cambiamenti sulla propria vita lavorativa per il 36,9% del campione, maggiormente per i *caregiver* di genere maschile (41,7%) a fronte del 35,5% delle *caregiver*, che comunque per il 23,9% dichiarano di non aver mai lavorato. Di contro il 44,8% dei rispondenti afferma che non ha avuto alcun effetto (tab. 10).

Le conseguenze sul lavoro sono ampie ed articolate e vanno dai problemi per le ripetute assenze sul lavoro alla necessità di chiedere il *part-time* fino alla scelta di andare in pensione o alla perdita del lavoro.

Tab. 10 - Cambiamenti avvenuti nella vita lavorativa del *caregiver*, per genere del *caregiver* (val.%)

	Genere del <i>caregiver</i>		
	Maschio	Femmina	Totale
Sì	41,7	35,5	36,9
No	58,3	40,6	44,8
Non ho mai lavorato	0,0	23,9	18,3
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

4.2. L'impatto sulla salute

Molto elevata è la quota del campione (79,2%) che afferma di aver subito almeno un effetto sulla propria salute. Osservando le conseguenze maggiormente indicate, il 65,3% riconosce di sentirsi fisicamente stanco, in particolare le donne (70,1% contro il 50% degli uomini) che sempre più frequentemente degli uomini indicano di soffrire di depressione (il 13,6% contro il 2,1% degli uomini). Tra le donne è più elevata anche la quota di chi si ammala più spesso (12,3% a fronte dell'8,3%), di chi ha dovuto ricorrere a un supporto psicologico (8,4%) e di chi ha perso o ha preso peso (13%); invece, tra gli uomini è più ampia la quota di chi non dorme a sufficienza (il 50% contro il 38,3% delle donne). Solo una percentuale residuale (4,5%) indica di essere stata ricoverata in ospedale (tab. 11).

Tab. 11 - L'impatto dei compiti di assistenza sulla salute del caregiver, per genere del caregiver (val.%)

	Genere del caregiver		
	Maschio	Femmina	Totale
Ha avuto conseguenze sulla sua salute	70,8	81,8	79,2
Non hanno avuto conseguenze	29,2	18,2	20,8
Totale	100,0	100,0	100,0
<i>E in particolare(*):</i>			
Mi sento fisicamente stanco/stanca	50,0	70,1	65,3
Non dormo a sufficienza	50,0	38,3	41,1
Ho perso peso, ho aumentato sensibilmente il peso	10,4	13,0	12,4
Mi ammalo più spesso	8,3	12,3	11,4
Soffro di depressione	2,1	13,6	10,9
Ho dovuto far ricorso a supporto psicologico	2,1	8,4	6,9
Sono stato ricoverato in ospedale	2,1	5,2	4,5
Altro	6,3	4,5	5,0

(*) percentuale di caregiver che hanno risposto sì

Fonte: indagine Censis, 2017

4.3. La dimensione psicologica e relazionale

Esiste una dimensione non sempre palese dell'impatto che l'impegno assistenziale protratto può esercitare sulla vita del *caregiver*, ed è quella psicologica e relazionale. Le conseguenze più frequentemente indicate dai *caregiver* sono quelle che hanno a che vedere con l'uso del tempo libero, dal momento che i compiti assistenziali finiscono per assorbire gran parte del tempo extra lavorativo. Si tratta delle attività sportive, dei viaggi, degli *hobby*, delle forme di impegno sociale come il volontariato che vengono sacrificate da oltre la metà del campione ed in misura maggiore dai *caregiver* di genere maschile. Ma forse ancor più doloroso psicologicamente può essere il diradarsi delle amicizie, a causa della inevitabile riduzione delle occasioni di incontro, segnalato dal 31% del campione, che configura il crescente isolamento sociale di chi si dedica ai compiti assistenziali. Solo di poco inferiore (26,1%) è la quota di *caregiver* che ammette un impatto negativo su tutti i componenti del nucleo familiare, comunque costretti a fare i conti con la presenza di un paziente con gravi problemi di salute e necessità assistenziali. In questo caso sono soprattutto le *caregiver* a segnalare questo aspetto, mentre le conseguenze sulla relazione di coppia riguardano una minoranza (8,4%) senza differenze di genere (tab.12).

Tab. 12 - Le conseguenze sul *caregiver* dell'assistenza prestata al paziente, per genere del *caregiver (val.%)**

	Genere del <i>caregiver</i>		
	Maschio	Femmina	Totale
Ho dovuto interrompere per mancanza di tempo tutte le attività extra lavorative (hobby, attività sportive, viaggi, volontariato)	70,8	51,0	55,7
Le mie amicizie si sono allontanate perché non ho più la possibilità di frequentarle assiduamente	27,1	32,3	31,0
Ho la sensazione che la malattia del mio familiare abbia impattato negativamente su tutti i membri della famiglia	18,8	28,4	26,1
Ho avuto grandi difficoltà con il coniuge/convivente/partner/Ho dovuto interrompere una relazione affettiva	8,3	8,4	8,4

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

Fonte: indagine Censis, 2017

Il ruolo del *caregiver* comporta numerose rinunce, limita in modo consistente il regolare svolgimento della vita di chi è impegnato nell'assistenza del proprio familiare, impatta su un aspetto strategico come quello delle amicizie e può creare difficoltà relazionali ed affettive all'interno del nucleo familiare in cui è presente un paziente affetto da Parkinson avanzato.

Tuttavia la quota di *caregiver* che dichiara il desiderio di ricoverare definitivamente il proprio congiunto è davvero residuale (2%), mentre è più elevata la quota di chi vorrebbe usufruire di ricoveri temporanei di sollievo. Infatti, il 36% dei *caregiver* vorrebbe poter ricoverare per brevi periodi il proprio parente, soprattutto per qualche settimana durante l'anno (26,1%), mentre più bassa (9,9%) è la quota di chi vorrebbe ricoverarlo durante i *week end*. L'esigenza del ricovero temporaneo cresce tra coloro che si occupano di un paziente di stadio avanzato, con bisogni assistenziali più onerosi e frequenti. Il ricovero temporaneo è evidentemente legato ad una esigenza di riposo, ma in ogni caso è indicato come possibilità di cui vorrebbe usufruire solo una minoranza dei *caregiver*, in linea con le motivazioni addotte dalla stragrande maggioranza (98%) che non contempla il ricovero definitivo del proprio congiunto presso una struttura residenziale (tab. 13).

Tab. 13 - Opinione sulla possibilità di usufruire per il paziente di ricoveri temporanei di sollievo, per stadio della malattia percepito dal *caregiver* (val.%)

	Stadio della malattia percepito dal <i>caregiver</i>		
	Lieve/Moderato	Avanzato/Severo	Totale
No, mai	82,1	57,1	64,0
Sì, desidererei poterlo ricoverare durante i <i>week-end</i>	7,2	10,9	9,9
Sì, desidererei poterlo ricoverare per qualche settimana durante l'anno	10,7	32,0	26,1
Totale	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

5. LA CONDIZIONE COMPLESSIVA DEL CAREGIVER E IL MODELLO DI ASSISTENZA AUSPICATO

Infine, è stato chiesto ai *caregiver* da quali figure professionali o fonti abbiano tratto le informazioni di cui dispongono; il 74,9% ha indicato il neurologo, il 16,7% ha dichiarato di averle avute dal medico di famiglia, mentre con percentuali residuali i *caregiver* hanno acquisito informazioni da internet (4,4%), da associazioni di familiari di malati (3%) e da parenti o conoscenti (1%). Non molto diverse sono le aspettative sulla fonte di informazione: considerando da chi i *caregiver* vorrebbero essere informati, al primo posto si colloca sempre il neurologo (70,4%), seguito dal medico di famiglia (21,7%) e dalle associazioni di familiari di malati (4,9%). Nonostante internet rappresenti una fonte di cui possono avvalersi i *caregiver*, allo stesso tempo non è percepita come la fonte più affidabile da cui vorrebbero essere informati (solo il 2%) (tab. 15).

Tab. 15 - Fonti dalle quali i *caregiver* sono informati e vorrebbero essere informati (val.%)

	Fonti dalle quali ha tratto informazioni in possesso	Da chi vorrebbe essere informato
Medico di famiglia	16,7	21,7
Medico specialista (neurologo)	74,9	70,4
Associazioni di familiari di malati	3,0	4,9
Internet	4,4	2,0
Giornali, tv, altri mezzi di informazione	0,0	1,0
Parenti o conoscenti	1,0	0,0
Totale	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis, 2017

Considerando la situazione complessiva in cui si trovano i *caregiver* emerge un quadro non privo di difficoltà: il 50,6% dei *caregiver* delle persone con Parkinson avanzato incontrano difficoltà psicologiche ad accettare e convivere con la situazione, mentre il 36,5% cita la propria difficoltà di orientarsi tra i servizi sociali e sanitari. Uno su quattro si scontra con le difficoltà economiche, legate ai costi dell'assistenza e delle terapie, invece il 20,5% ha difficoltà nel mantenere vivi i rapporti sociali e le amicizie. Infine, il 18% dei *caregiver* ammette di trovare difficoltà a gestire i rapporti all'interno della propria famiglia (fig. 5).

Fig. 5 - Opinione in merito ai principali problemi che incontrano i *caregiver* delle persone colpite da Parkinson (val.%)



Il totale è diverso da 100 perché erano possibili più risposte

Fonte: indagine Censis, 2017