

SINTESI RICERCA CENSIS – AIMA

L'IMPATTO ECONOMICO E SOCIALE DELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

Roma, febbraio 2016

È stata presentata di recente (febbraio 2016), la terza ricerca realizzata dal Censis con l'Aima (Associazione italiana malattia di Alzheimer), che ha analizzato i cambiamenti negli ultimi sedici anni della condizione dei malati e delle loro famiglie. L'indagine che ha indagato il punto di vista dei *caregiver* (la persona responsabile della cura del malato), rivela una situazione per molti aspetti migliorata, a differenza del "quasi-deserto" dei servizi registrato nel 1999.

Sono circa **600.000** attualmente in Italia le persone affette di Alzheimer. Si prevede che nel 2020 i nuovi casi saliranno a 113.000 l'anno. I costi diretti dell'assistenza in Italia ammontano a oltre 11 miliardi di euro, di cui il **73%** a carico delle famiglie. Il costo medio annuo per paziente è pari a **70.587 euro**, comprensivo dei costi a carico del Servizio sanitario nazionale, di quelli che ricadono direttamente sulle famiglie e dei costi indiretti (gli oneri di assistenza che pesano sui caregiver, i mancati redditi da lavoro dei pazienti, ecc.).

Una delle variazioni più importanti nel modello di assistenza riscontrate tra le due rilevazioni precedenti (quella del 1999 e quella del 2006), consiste nell'aumentato ricorso alle badanti. Le famiglie che ricorrono alla badante sono complessivamente il **40,9%** del campione, con una prevalenza (24,4%) di situazioni in cui la badante convive con il paziente, mentre nel 16,5% dei casi vive altrove.

Si tratta soprattutto di badanti straniere (**32,7%**), italiane (**8,2%**). Eppure, nonostante la presenza consistente di forme di aiuto privato e l'aumento dei servizi, il carico assistenziale sopportato dal *caregiver* si mantiene assolutamente elevato: mediamente il *caregiver* dedica 6,0 ore al giorno ai compiti di assistenza e 7,0 ore al giorno alla sorveglianza (tempo trascorso con il paziente e dedicato anche ad altre attività). Si conferma, per altro, il dato per cui ad occuparsi dei malati di Alzheimer sono soprattutto i parenti di genere femminile (**il 76,6% dei caregiver**), in particolare nel caso di pazienti uomini, ad occuparsi di loro sono soprattutto le mogli (**54,3%**), mentre le donne malate vengono seguite soprattutto dalle figlie (**60,3%**).

Nel giudizio sui servizi il 44,3% degli intervistati ritiene sufficiente il supporto che riceve, mentre il 28,3% lo definisce come il minimo indispensabile per la gestione del malato. Il 30% degli intervistati prova nei confronti una forte disillusione verso i servizi socio-sanitari, soprattutto riguardo alla disponibilità e alla accessibilità delle informazioni sulla malattia: il **64,8% dei caregiver** la giudica insufficiente, la percentuale sale al **76,8%** se riferita ai servizi pubblici.

Malati e caregiver invecchiano insieme. L'età media dei malati di Alzheimer è di **78,8 anni** (era di 77,8 anni nel 2006 e di 73,6 anni nel 1999). Il 72% dei malati è costituito da pensionati (22 punti percentuali in più rispetto al 2006). E sono invecchiati anche i caregiver impegnati nella loro assistenza: hanno mediamente **59,2 anni** (avevano 54,8 anni nel 2006 e 53,3 anni nel 1999). Il **40%** dei caregiver, pur essendo in età lavorativa, non lavora e rispetto a dieci anni fa tra loro è triplicata la percentuale dei disoccupati (il 10% nel 2015, il 3,2% nel 2006). Il **59,1%** dei caregiver occupati segnala invece cambiamenti nella vita lavorativa, soprattutto le assenze ripetute (37,2%). Le donne occupate indicano più frequentemente di aver richiesto il part-time (**26,9%**). L'impegno del caregiver determina conseguenze anche sul suo stato di salute, in particolare tra le donne: **l'80,3%** accusa stanchezza, il **63,2%** non dorme a sufficienza, il **45,3%** afferma di soffrire di depressione, il **26,1%** si ammala spesso.

I figli sono il 64,2% dei caregiver ma negli ultimi anni sono aumentati i partner che dal 25,2% nel 2006, sono passati al 37% nel 2015, soprattutto se il malato è maschio. Questo dato spiega anche l'aumento di malati che vivono in casa propria, in particolare quelli soli con il coniuge (34,3% nel 2015; 22,9% nel 2006) o soli con la badante (aumentati dal 12,7% al 17,7%).

Nell'attività di cura del malato, i caregiver possono contare meno di un tempo, sul supporto di altri familiari: nel 2015 vi fa affidamento il 48,6%, mentre nel 2006 era il 53,4%. La badante rimane una figura centrale dell'assistenza al malato di Alzheimer: ad essa fa ricorso complessivamente il 38% delle famiglie. La presenza di una badante ha un impatto significativo sulla disponibilità di tempo libero del caregiver: il 47,8% dei caregiver segnala un aumento del tempo libero legato alla disponibilità di servizi e farmaci per l'Alzheimer, con il supporto di una badante la percentuale passa al 68,8%. Nel caso in cui il malato usufruisca della badante e di uno o più servizi la percentuale è del 77,1%.

E' molto cresciuta la consapevolezza sulla malattia, ma i tempi per la diagnosi, rimangono molto alti (1,8 anni dai primi sintomi). Il **47,7%** dei caregiver, alla comparsa dei primi sintomi della malattia del proprio familiare, ha interpellato il medico di medicina generale (**47,2%**), lo specialista pubblico (**33,1%**) o lo specialista privato (**13,6%**). Solo il 6,1% si è rivolto immediatamente a una Uva (Unità di valutazione Alzheimer).

A formulare la diagnosi di Alzheimer è principalmente lo specialista pubblico (**65,5%**), in particolare un neurologo (**35,6%**) o un geriatra (**29,9%**), e solo per il **13,4%** uno specialista privato. Si è ridotta la percentuale di pazienti che si rivolgono al centro UVA per la diagnosi (**dal 41,1% nel 2006 al 20,6%** nel 2015).

Diminuisce di 10 punti percentuali rispetto al 2006 il numero dei pazienti seguiti da una Uva o da un centro pubblico (**56,6%**). Si abbassa leggermente anche la percentuale di pazienti che accedono ai farmaci specifici per l'Alzheimer: dal 59,9% al 56,1%. E' diminuito il ricorso a tutti i servizi per l'assistenza e la cura dei malati di Alzheimer: centri diurni (dal 24,9% al 12,5% dei malati), ricoveri in ospedale o in strutture riabilitative e assistenziali (dal 20,9% al 16,6%), assistenza domiciliare integrata e socio-assistenziale (dal 18,5% all'attuale 11,2%).

Ampio è invece il ricorso all'assistenza informale privata: i malati che possono contare su una badante sono il **38%**. Alla badante si fa ricorso principalmente utilizzando il denaro del malato (58,1%). Oggi, invece, si fa un più ampio ricorso all'indennità di accompagnamento e al denaro dei figli o del coniuge.