

Una ricerca dedicata ai caregiver di persone con demenza del territorio regionale

Chi ha partecipato alla ricerca

In Emilia-Romagna hanno partecipato all'indagine 244 familiari/caregiver di altrettante persone con demenza.

La malattia riguarda 91 (37,3%) uomini con età media di 77,3 anni e 153 (62,7%) donne con età media di 81,4 anni.

Il profilo dei familiari/caregiver

Il profilo è in linea con il dato nazionale: si tratta di una donna nell'80,7% dei casi con un'età media di 58,2 anni. Si tratta in gran parte di una figlia/o (66,4%) o del coniuge (26,2%) che coabita con il malato in oltre metà della casistica. Il 59,8% dei caregiver dell'Emilia-Romagna lavora, a fronte del 55,3% in Italia, e presta in media 8,4 ore di assistenza giornaliera. La quantità di caregiver che hanno ricevuto una formazione (ad esempio, colloqui specifici o materiale informativo) è maggiore rispetto al dato della macro-area e italiano (52,9% vs 42,7% vs 34,1%).

Caregiver formale o badante

In Emilia-Romagna il 41% dei casi di persone con demenza ha anche un caregiver formale o badante, che è una donna nel 91% dei casi e ha un'età media di 51,7 anni. Il 76% dei caregiver formali è di nazionalità straniera, percentuale superiore al dato della macro-area e dell'Italia (74,2% e 69,9%).

La diagnosi di demenza

I caregiver intervistati hanno dichiarato di aver ricevuto la diagnosi di demenza per le persone da loro assistite 4 anni prima. Il tempo intercorso tra i primi sintomi e la diagnosi è stato di 12 mesi, uguale a quello del dato italiano.

Il grado di malattia

Per quanto riguarda il grado di malattia, il caregiver afferma che il 37% dei pazienti si trova in uno stadio di malattia grave e il 50% in uno di malattia moderata, con valori abbastanza in linea con i dati del Nord e dell'Italia.

In Emilia-Romagna l'83,6% dei pazienti ha eseguito il test del Mini-Mental State Examination (MMSE). In base al punteggio dell'ultimo test eseguito, il 37,3% dei pazienti si trova in uno stadio grave della demenza, il 22,9% in uno stadio moderato e il 26,8% in uno stadio di malattia lieve con una distribuzione differente rispetto ai dati nazionali, rispettivamente il 45,2, 21 e 24%.

La storia di malattia

Passando a considerare la storia di malattia del paziente, il medico che per primo ha formulato un sospetto diagnostico nella maggior parte dei casi è stato un medico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN). A supporto della diagnosi di demenza il paziente ha eseguito principalmente i test neuropsicologici (84%) e le indagini radiologiche.

La presa in carico e i servizi per il paziente

Durante la fase della presa in carico del paziente nel SSN, la valutazione da parte di un geriatra era superiore in Emilia-Romagna rispetto al Nord e all'Italia (80,7% vs 64,6% vs 62,5%). Il paziente era stato valutato da almeno due diversi specialisti nel 49,6% dei casi, in modo simile rispetto al Nord (50,4%) e al dato nazionale (50,4%).

Per quanto riguarda invece i servizi di cui il paziente ha potuto usufruire nel corso della sua malattia, in Emilia-Romagna il 70,5% dei pazienti è stato preso in carico dal medico di un CDCD (Centro per i Disturbi Cognitivi e le Demenze) a fronte del 57% in Italia. L'11,5% della casistica ha ricorso al servizio di assistenza domiciliare integrata meno spesso rispetto al dato italiano (13,6%).

La grande maggioranza dei pazienti considerati nell'indagine in Emilia-Romagna abita in casa (85,2%), mentre l'11,9% è istituzionalizzato in Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA).

I servizi territoriali dedicati alle demenze

Lo studio ha indagato il giudizio dei caregiver in merito ai servizi dedicati alle demenze nel territorio.

In Emilia-Romagna i caregiver hanno dato un giudizio "negativo" o "molto negativo" nettamente inferiore rispetto all'Italia (21% vs 43%).

Il 58,6% dei caregiver che hanno partecipato allo studio aveva sentito parlare di prevenzione della demenza e il 59,4% aveva avuto dei contatti con le associazioni dei pazienti.

Nel 52,5% dei casi la persona con demenza vive in un territorio in cui è presente una Comunità amica della demenza e il 30,7% aveva almeno una volta frequentato un Caffè Alzheimer. Inoltre il 55,7% dei pazienti vive in un territorio in cui è presente un percorso definito per la diagnosi e l'assistenza delle persone con demenza. Queste tre ultime percentuali sono nettamente superiori ai dati nazionali.

Gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza

Lo studio ha esplorato gli strumenti e le figure giuridiche adottate nell'assistenza del paziente con demenza.

In Emilia-Romagna nell'85,7% dei casi non era stato utilizzato nessuno degli strumenti a disposizione a fronte dell'80,9% a livello nazionale. La criticità principale è costituita dal livello di informazione. In relazione agli aspetti etici, il paziente non aveva mai firmato un consenso informato e non era stata neanche valutata la sua capacità di firmarlo in una quota di casi inferiore rispetto al quadro italiano (rispettivamente 47,1% vs 51% e 49,2% vs 53,2%).

In regione Emilia-Romagna, la percentuale di pazienti con malattia moderata e severa che hanno visto riconosciute l'invalidità e l'indennità di accompagnamento è in linea con la media nazionale a eccezione dell'indennità di accompagnamento nella forma moderata che risulta essere inferiore.

I costi da sostenere e le voci di spesa

Il costo medio che i familiari di una persona affetta da demenza si trovano a dover sostenere è pari a 1.258 euro al mese, minore rispetto al dato della macro-area di riferimento e maggiore rispetto all'Italia. Questo importo varia tra un valore medio di 1.191 e uno di 1.606 a seconda che il paziente viva in casa o sia istituzionalizzato. Il paziente che vive in Emilia-Romagna richiede un costo in linea con la media nazionale se vive a casa, inferiore se è istituzionalizzato.

I dati sui pazienti che hanno avuto l'infezione da covid-19

Una parte dell'indagine ha raccolto anche i dati sui pazienti che hanno avuto l'infezione da covid-19 in Emilia-Romagna (50%) e sulla quota di pazienti che è stata vaccinata (95%). Le proporzioni per l'infezione erano leggermente differenti rispetto alla macro-area e simili all'Italia. Il dato sulla vaccinazione era invece sempre simile agli altri due contesti.

La maggior parte dei caregiver ha dichiarato che durante la pandemia le persone affette da demenza da loro assistite sono peggiorate, la percentuale non differiva tra chi aveva avuto l'infezione (60%) e chi non l'aveva avuta (60%)

Le proposte dei caregiver per migliorare l'assistenza delle persone con demenza

In uno spettro decisamente ampio, tra le proposte dei caregiver per migliorare l'assistenza risultano con maggior frequenza:

1. Assistenza domiciliare e visite domiciliari
2. Aspetti legislativi o burocratici
3. Servizi informativi
4. Agevolazioni economiche
5. Trattamenti non farmacologici

