

RILEVAZIONE DETI A DICEMBRE 2008

Dati socio-anagrafici del paziente

L'osservazione di seguito riportata, fa riferimento ai dati rilevati mediante colloquio individuale con i caregiver dei pazienti presi in carico dal Centro Diurno Alzheimer dell'ASL AV2.

Il colloquio consiste nel: compilare una scheda sociale predefinita dall'AIMA contenente dati anagrafici, sociali e sanitari del

paziente e del suo familiare;

- somministrare il CBI, test utile per valutare il carico del caregiver,
- somministrare l'ADL e l'IADL, test validi per analizzare le funzionalità quotidiane e strumentali residue del paziente
- e naturalmente viene dedicato ampio spazio ai racconti del caregiver, infatti l'interesse dell'AIMA, non è solo quello di offrire servizi, o di raccogliere dati (che comunque sono di fondamentale importanza perché validi strumenti che l'AIMA utilizza per dar voce ad una fascia di cittadini che spesso viene dimenticata o abbandonata), ma anche di dare un supporto umano e relazionale a tutti coloro che ne hanno bisogno.

I seguenti dati si riferiscono alle famiglie che hanno voluto e potuto collaborare con l'AIMA:

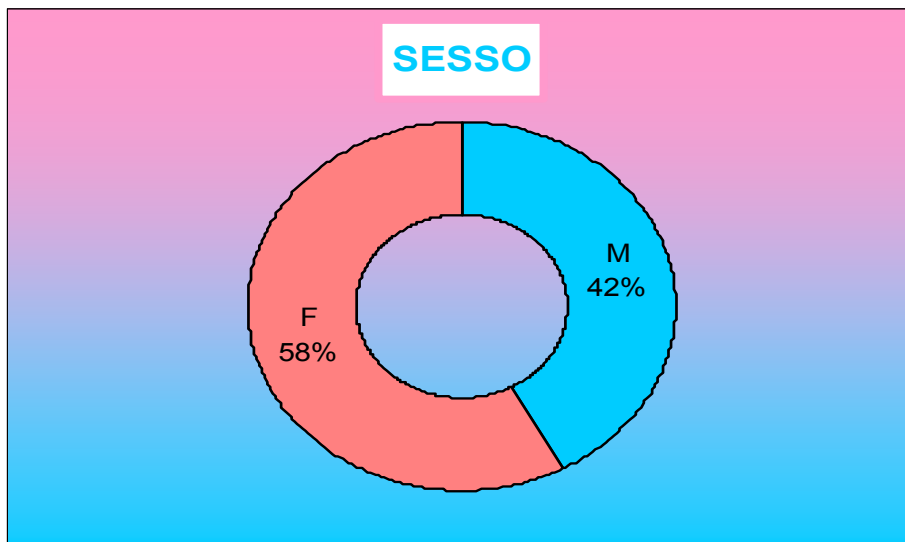


Fig. 1

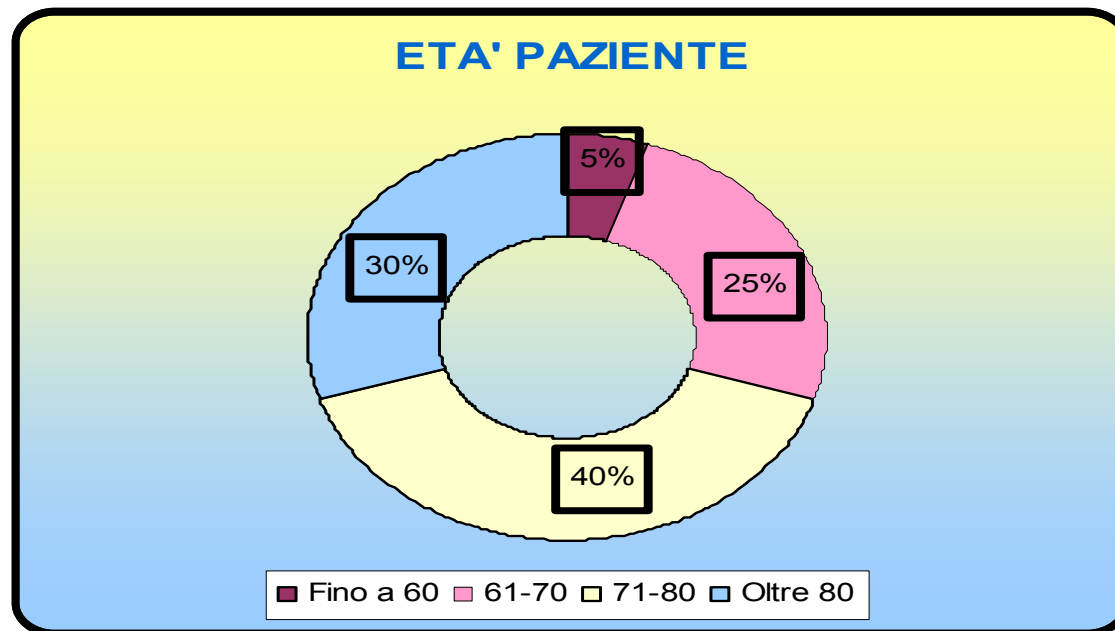


Fig. 2

Dalla figure 1 e 2 si evince che i pazienti del Centro rappresentano un campione di una popolazione più vasta infatti nel complesso i dati rispecchiano quella che è la realtà di questa fascia di popolazione. Risulta chiaro che l'Alzheimer colpisce soprattutto la fascia di età che va dai 71 agli 80 anni (40%), si ritiene, invece, di sostanziale importanza i dati pertinenti la prima fascia di età indicati nella legenda in basso del grafico. Il 5% potrebbero sembrare un numero poco espressivo, ma acquisisce molta importanza se correlato al fatto che alcune persone in età molto giovane (*fino a 60 anni*), sono state colpite da questa malattia che invade completamente e che si appropria della vita altrui, (tanto del paziente quanto del suo familiare)

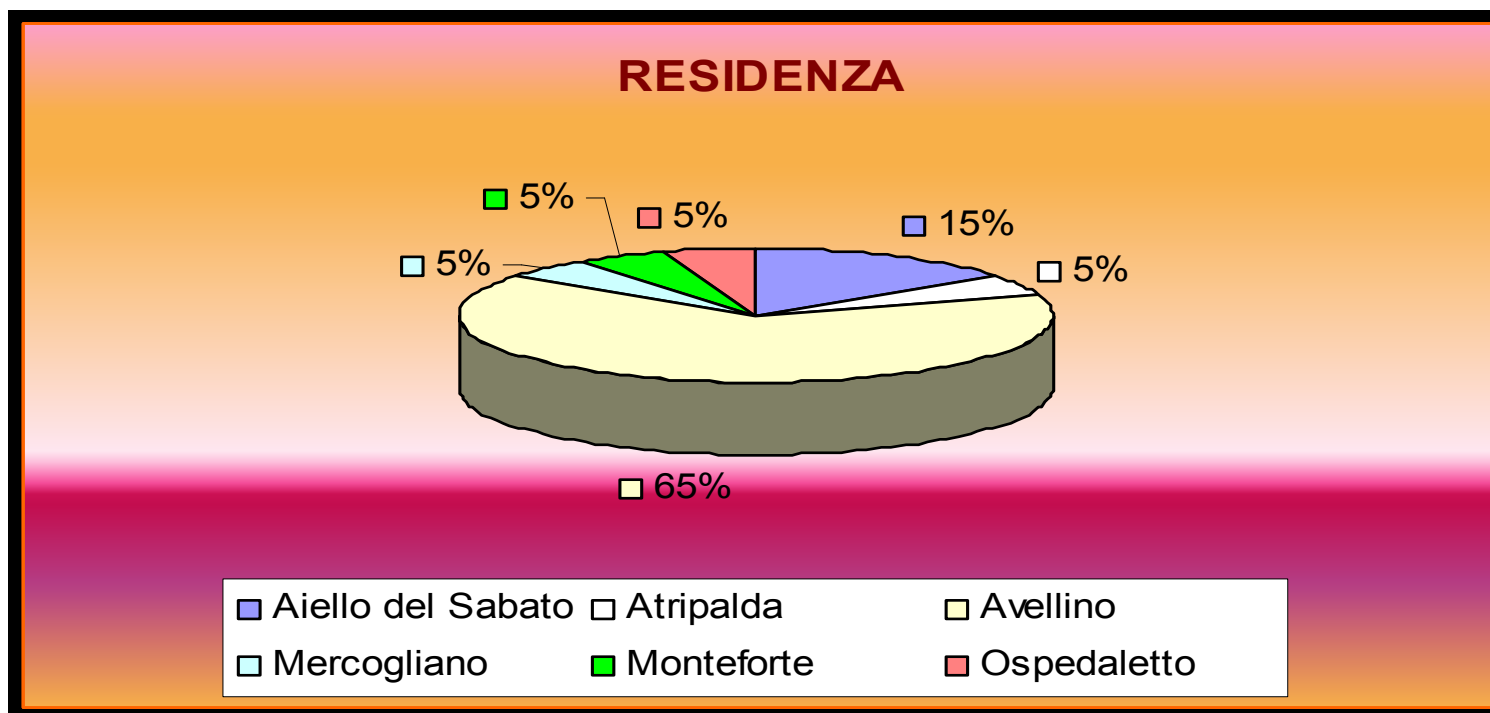


Fig. 3



Fig. 4

La maggior parte dei pazienti sono residenti in Avellino, sono sposati e vivono in casa il coniuge.

Il 60% dei casi ha la licenza elementare, dato abbastanza scontato visto che si tratta per lo più di persone comprese tra i 70 e 80 anni.

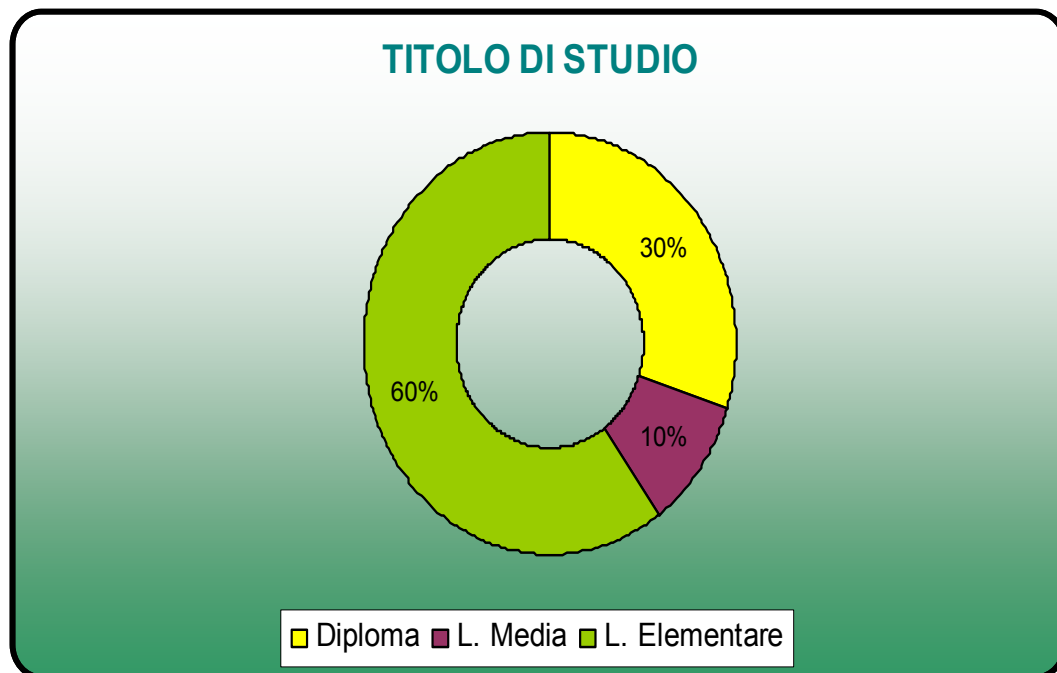


Fig. 5

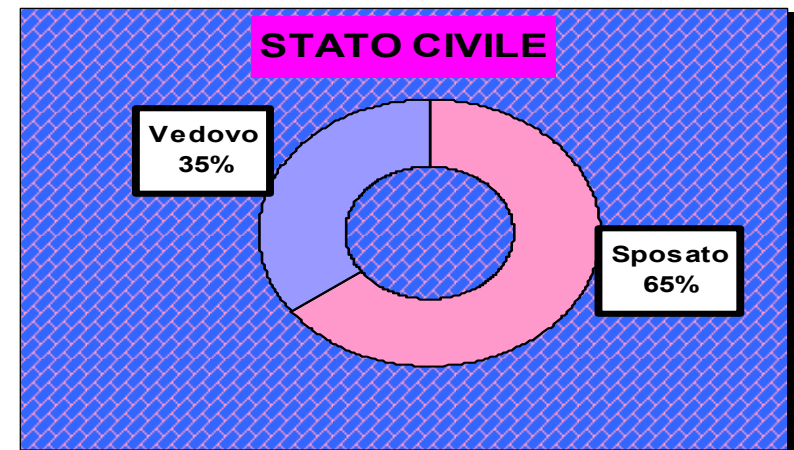


Fig. 6

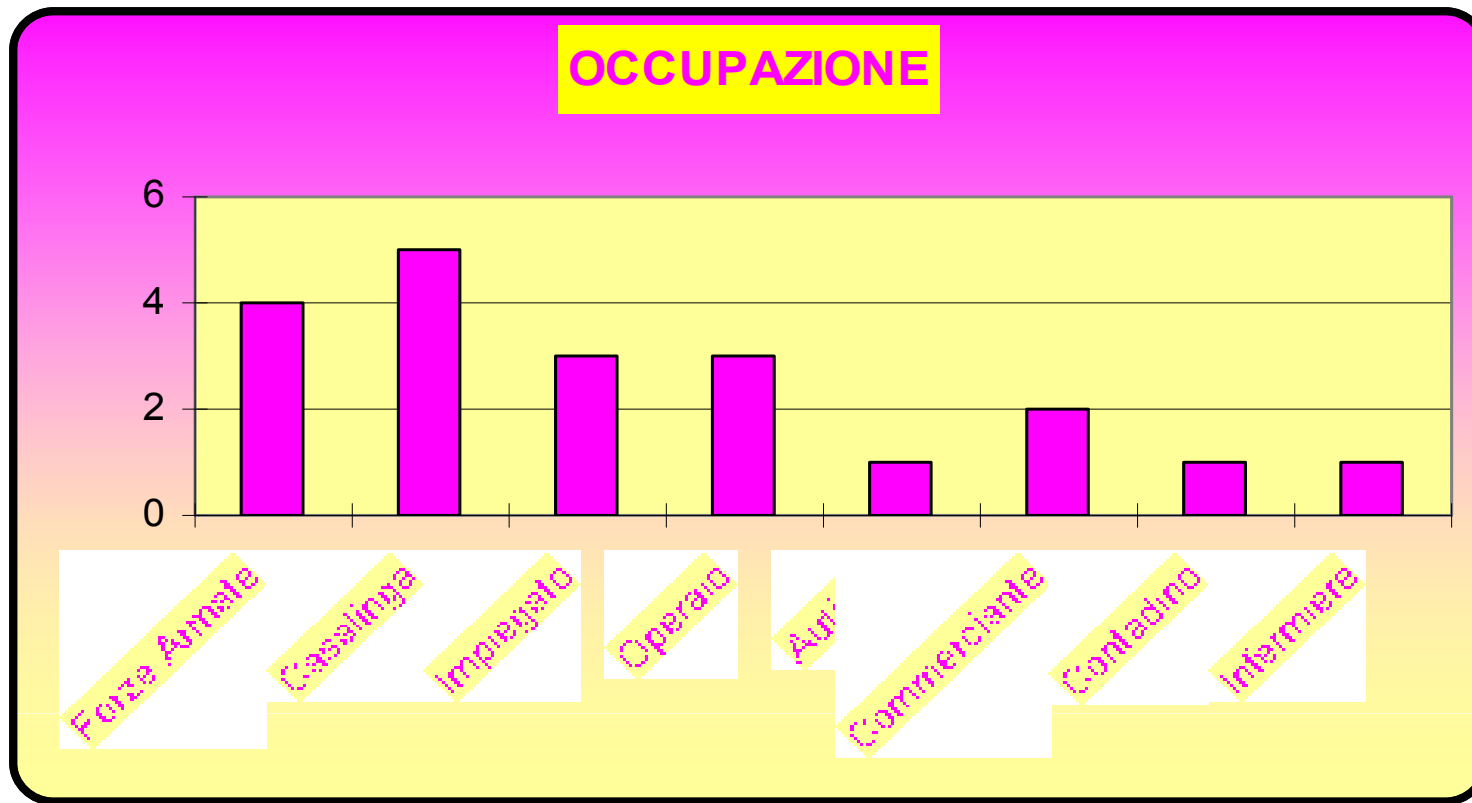


Fig. 7

Per quanto riguarda l'occupazione, il valore più alto riguarda le casalinghe, ma anche questo risulta un dato abbastanza prevedibile visto che la maggior parte dei pazienti è costituita dal sesso femminile ed appartenente ad un'epoca in cui la donna difficilmente lavorava. Poi i dati si spalmano in due blocchi: prima abbiamo Forze Armate, Impiegato e operaio che richiedono il diploma e poi abbiamo il blocco dei lavori che non richiedono specifici titoli di studio.

Dati sanitari del paziente

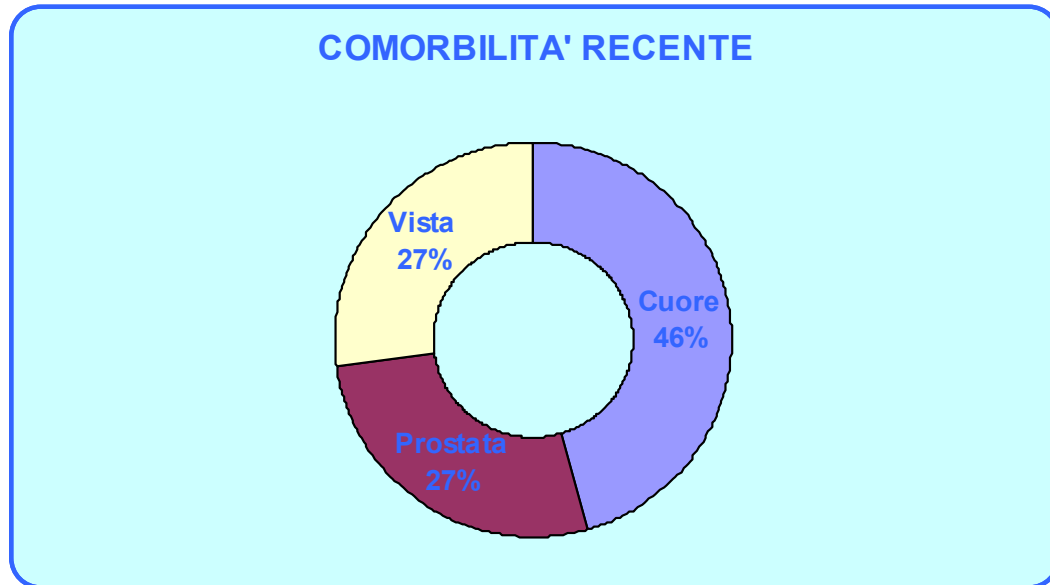


Fig. 8

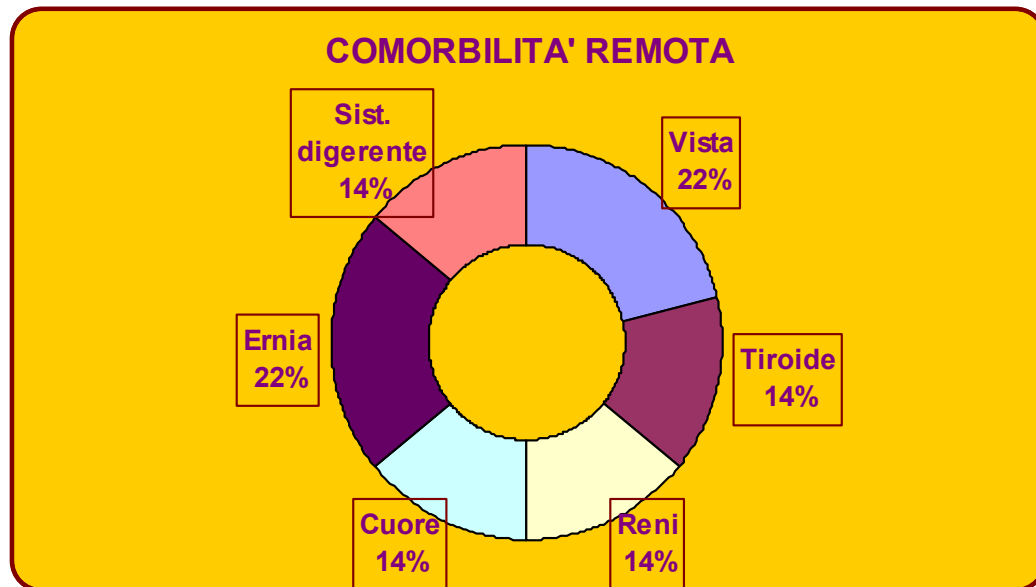


Fig. 9

Poiché si tratta di anziani, oltre alla patologia predominante e più preoccupante: l'Alzheimer, ci sono anche i problemi clinici tipici di questa età: difficoltà cardiache per la maggior parte, ma anche alla vista e alla prostata.

Si è cercato di capire se c'era qualche patologia passata che li accomunasse, ma non è così, infatti i dati si spalmano abbastanza equamente tra diverse e svariate malattie (si precisa che quelle riportate sono solo le più frequenti).

PRESENZA DI PATOLOGIE NEUROLOGICHE O PSICHIATRICHE NELLA FAMIGLIA DI ORIGINE

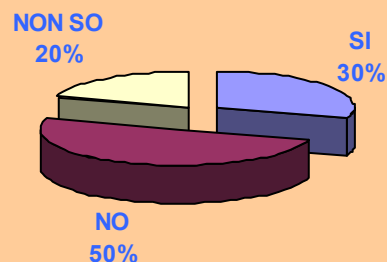


Fig. 10

DALL'ESORDIO ALLA DIAGNOSI

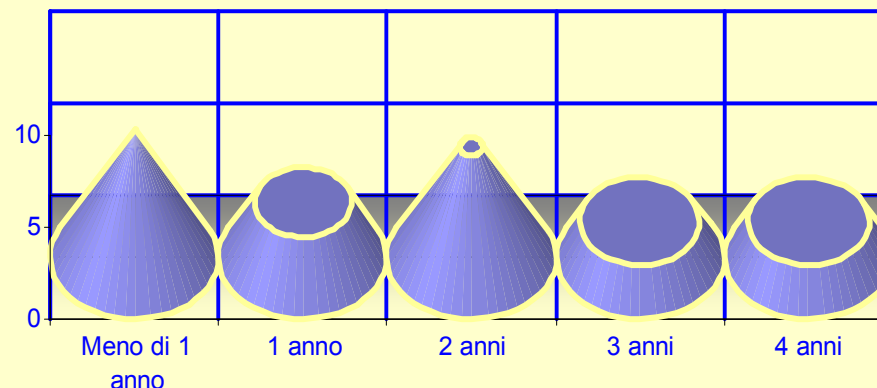


Fig. 11

E si è cercato di capire anche se esiste una sorta di familiarità alle patologie della sfera psichiatrica o neurologica, ma anche questa ipotesi è stata scartata infatti nel 50 % dei colloqui è emerso che con certezza non c'è alcun caso del genere in famiglia.

Dal grafico n. 11, emergono dei dati confortanti, infatti nella maggior parte dei casi la diagnosi è stata definita in meno di un anno o al massimo in 2 anni. Considerando che fino a qualche tempo fa era molto difficile diagnosticare l'Alzheimer, tanto che i pazienti venivano curati per altre patologie aventi sintomatologie simili, ci si può tranquillizzare del fatto che quest'era ormai sta finalmente giungendo alla conclusione.

Situazione medico-legale del paziente

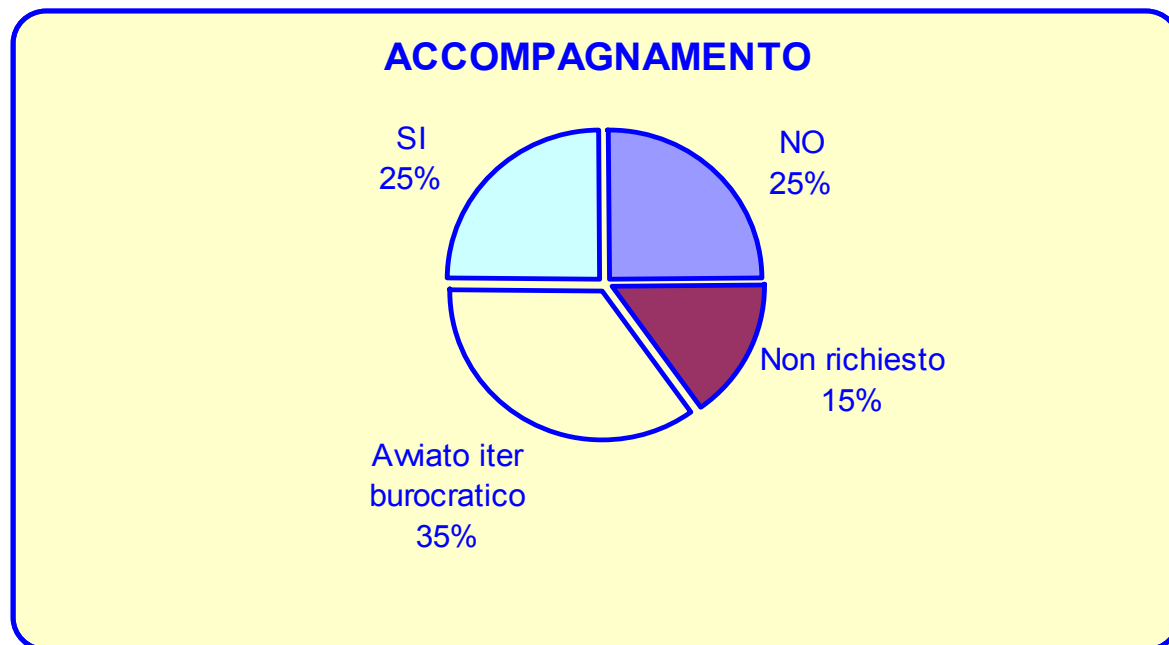


Fig. 12

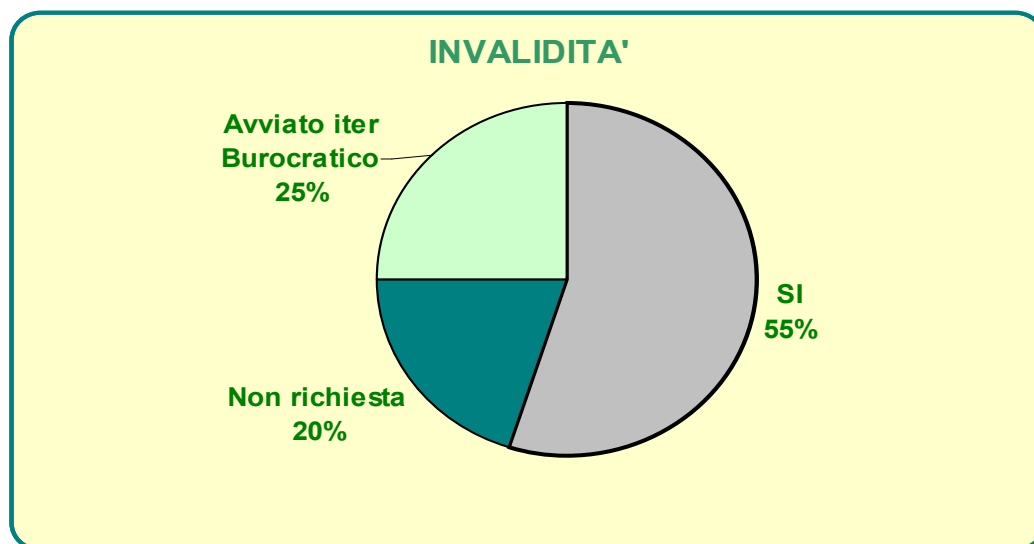


Fig. 13

Per quanto riguarda la sfera economica nel complesso si può affermare che ad Avellino la categoria di pazienti con Alzheimer viene sostenuta abbastanza bene rispetto alla realtà di Napoli. Emerge infatti che ben il 55% percepisce la pensione di invalidità ed il 25% percepisce anche l'accompagnamento mentre il 35% ha avviato l'iter burocratico per l'assegnazione.

Situazione medico-legale del paziente

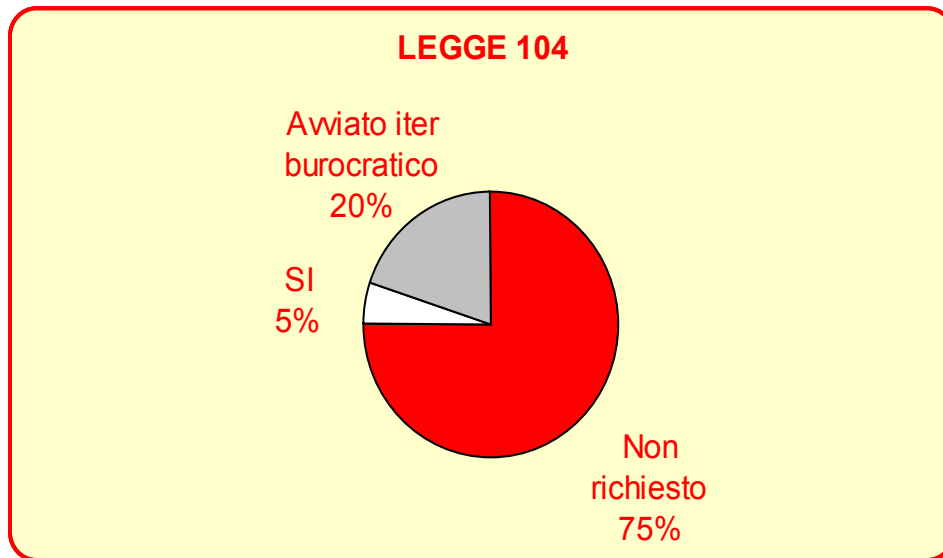


Fig. 16



Fig. 17

Sulla legge 104, ben il 75% dei pazienti non ne ha fatto richiesta. A questo dato c'è una duplice lettura: 1) non sono presenti i requisiti per usufruire di questo diritto 2) non c'è informazione, infatti dall'indagine è emerso anche che i caregiver non si avvalgono (e non conoscono) di altri diritti come ad esempio: l'amministratore di sostegno, l'interdizione, l'inabilitazione e tal proposito l'AIMA si sta attivando per sopperire a tale.

Il 75% dei pazienti ha una casa di proprietà e quindi non ha il carico economico del fitto da aggiungere a tutte le spese medico-sanitarie e assistenziali che sono davvero esagerate.

Caregiver

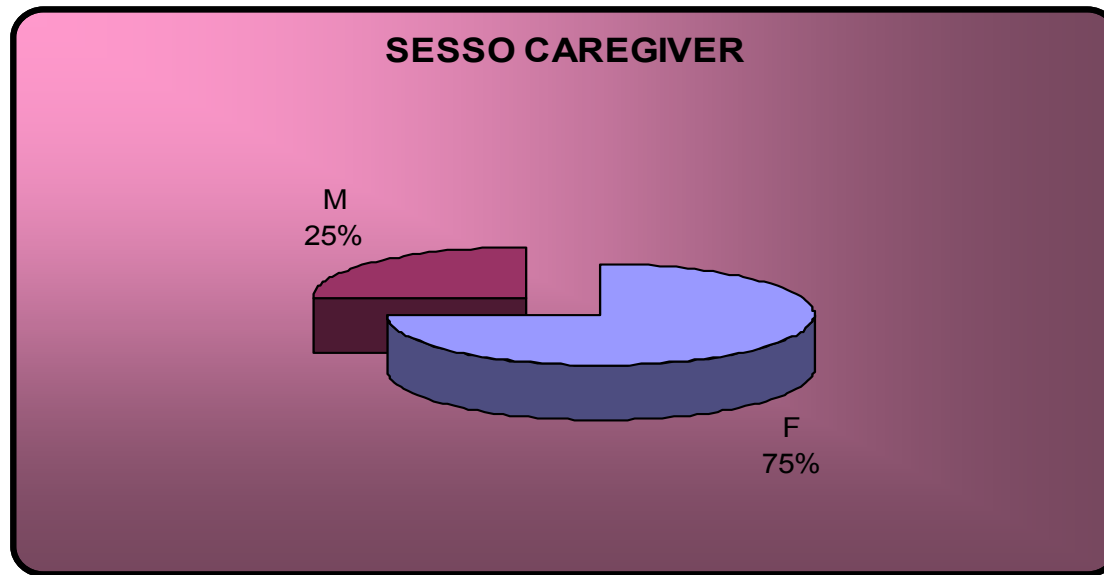


Fig. 18

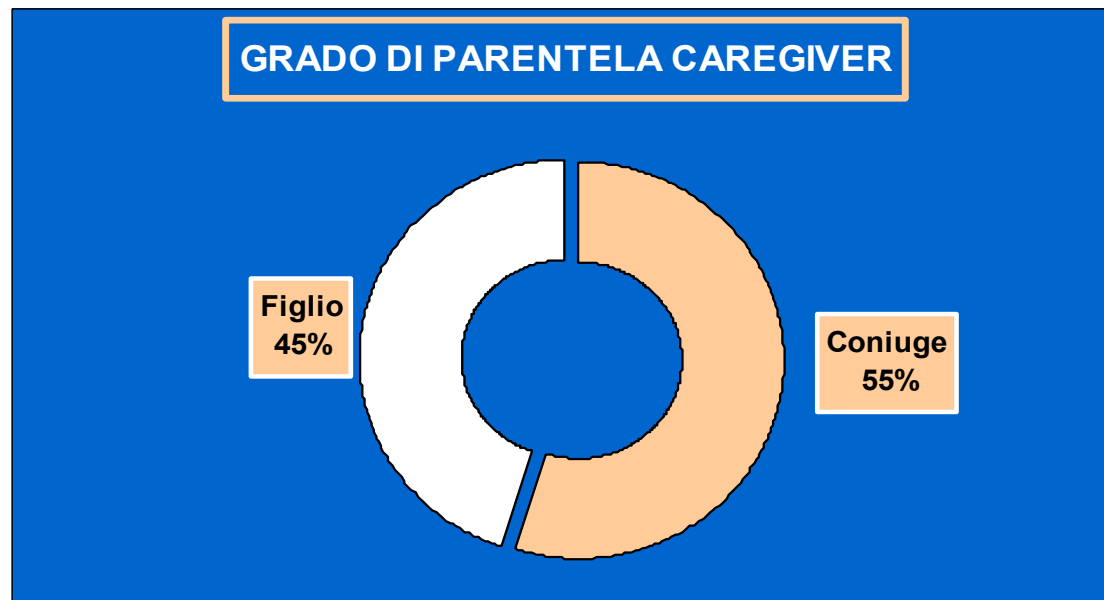


Fig. 19

Di solito chi si prende cura del paziente sono i coniugi o i figli e nella maggior parte dei casi si tratta di donne.

Dati socio-anagrafici del caregiver

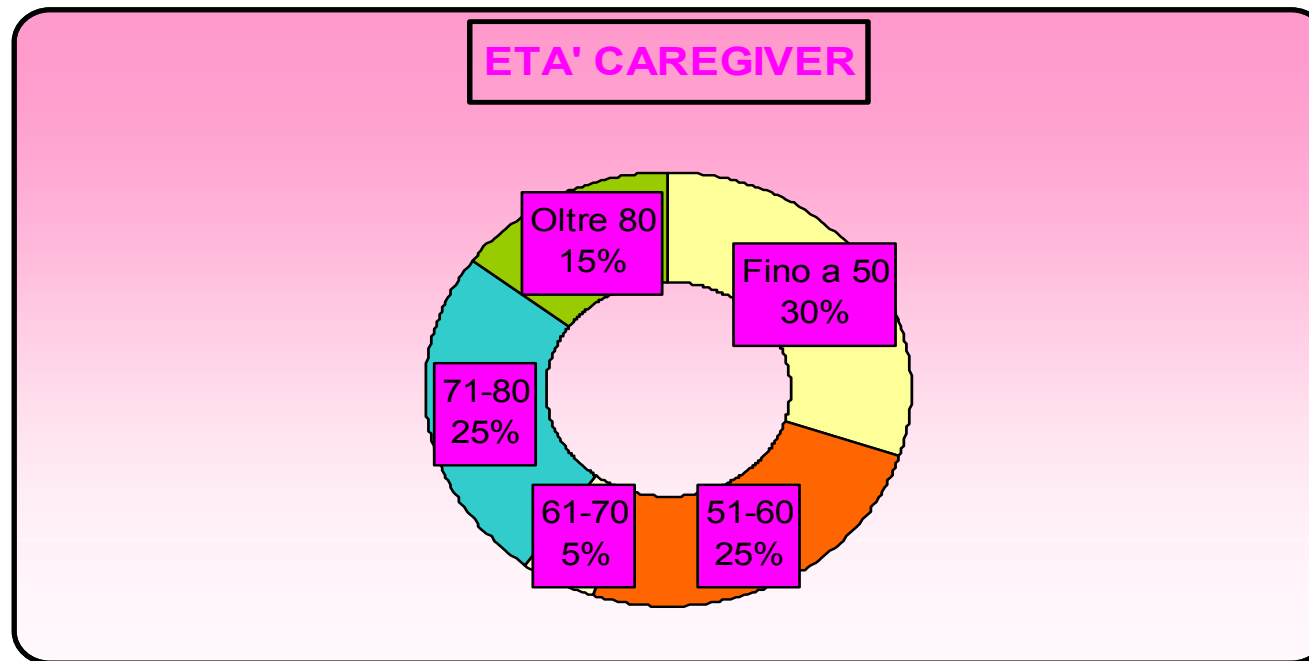


Fig. 20

Per quanto riguarda l'età del caregiver, la frequenza più alta, anche se di poco, è fino ai 50 anni (30%), questo vuol dire che donne nel pieno della propria vita privata e lavorativa si trovano a dover competere con un male che seppure non le colpisce direttamente, le distrugge ugualmente. Invece la frequenza più bassa viene rilevata nella fascia di età tra 61 e 70, questo perché di solito i genitori preferiscono delegare i figli nell'affrontare situazioni che spesso risultano troppo dure da accettare.

Dati socio-anagrafici del caregiver

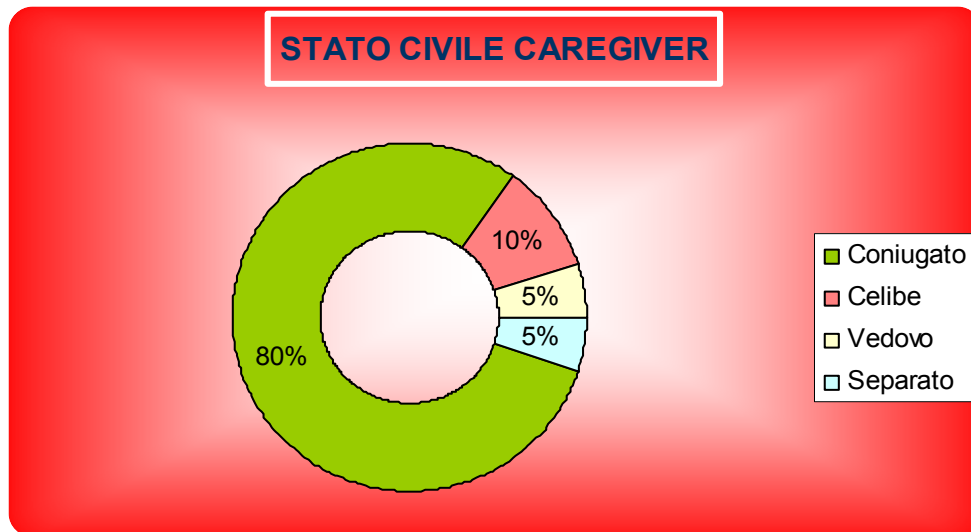


Fig. 21

Nell'80% dei casi il caregiver è sposato, e nella maggior parte dei casi il coniuge è proprio il paziente.

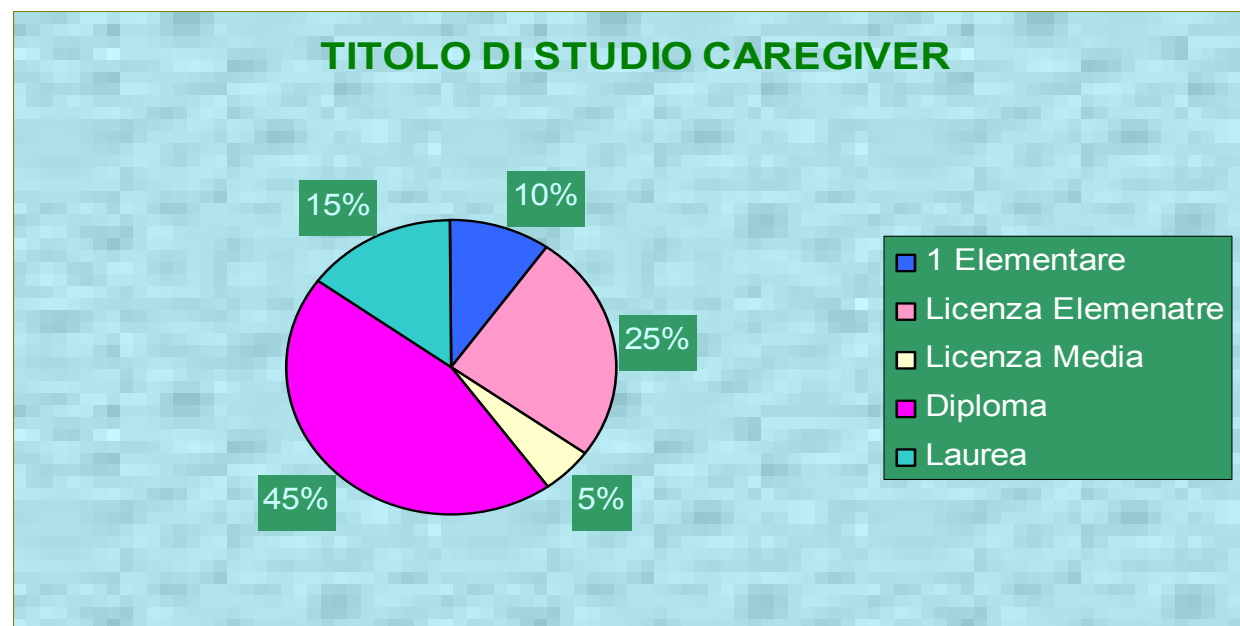


Fig. 22

Quasi per la metà dei casi c'è il diplomato, e dopo, il valore più alto riguarda la licenza elementare (25%). Questi valori sono in linea con quanto detto fino ad ora, infatti i caregiver sono i figli e di solito le persone fino a 50 o 60 anni sono diplomate, oppure i coniugi e trattandosi di persone anziane il titolo di studio più frequente è la licenza elementare.

Dati socio-anagrafici del caregiver

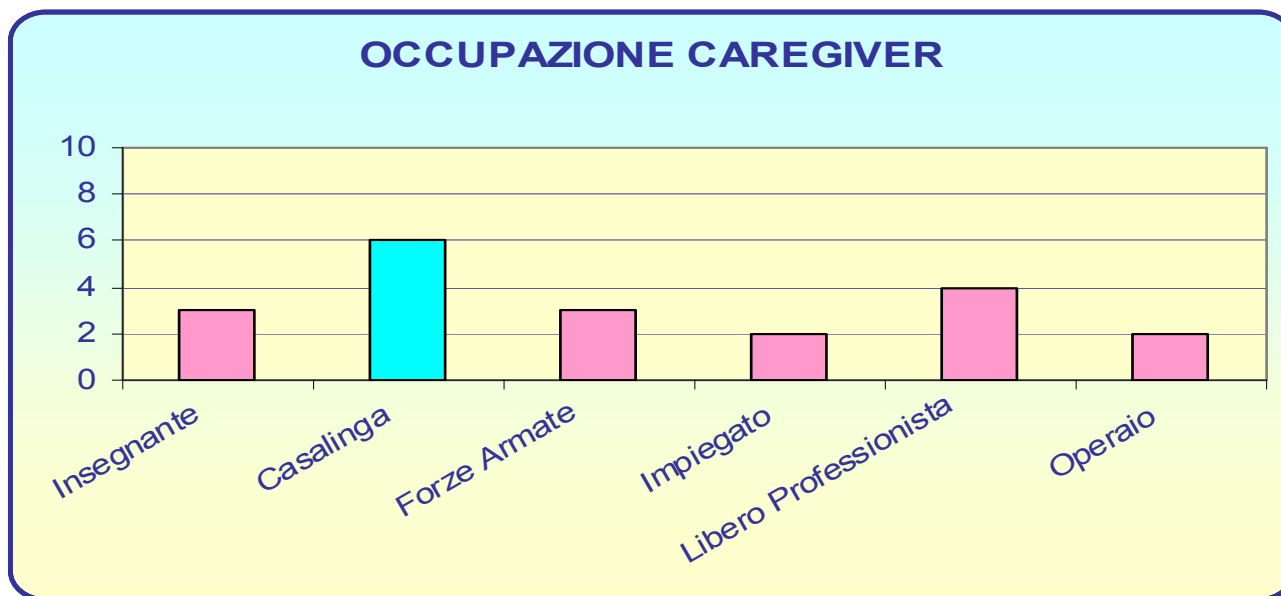


Fig. 23

Trattandosi di donne l'occupazione con maggior frequenza è quella della casalinga. Ma subito dopo c'è: Libero Professionista, e queste sono le persone maggiormente colpite dal dramma dell'Alzheimer in quanto per dedicarsi con continuità e dedizione al proprio caro ammalato, non hanno tempo, né lo stato d'animo giusto per rendere redditizia la propria attività.

È necessario notare che quasi tutti i caregiver hanno figli di cui occuparsi ed occorre fermarsi a riflettere alle tante figlie che sono anche mamme e che devono duplicare le proprie forze perché il proprio genitore è diventato un "figlio da accudire", e allo stesso tempo la propria prole non può e non deve essere abbandonata.

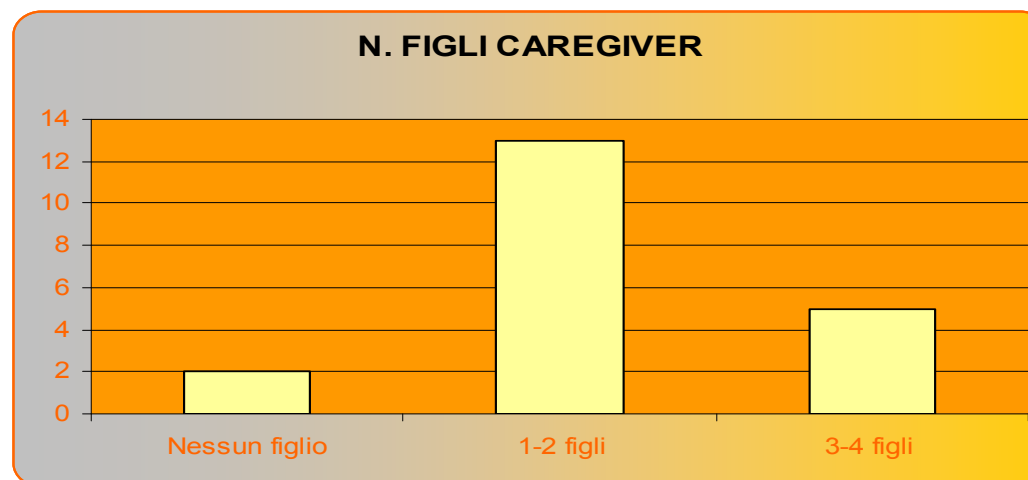


Fig. 24

Dati socio-anagrafici del caregiver

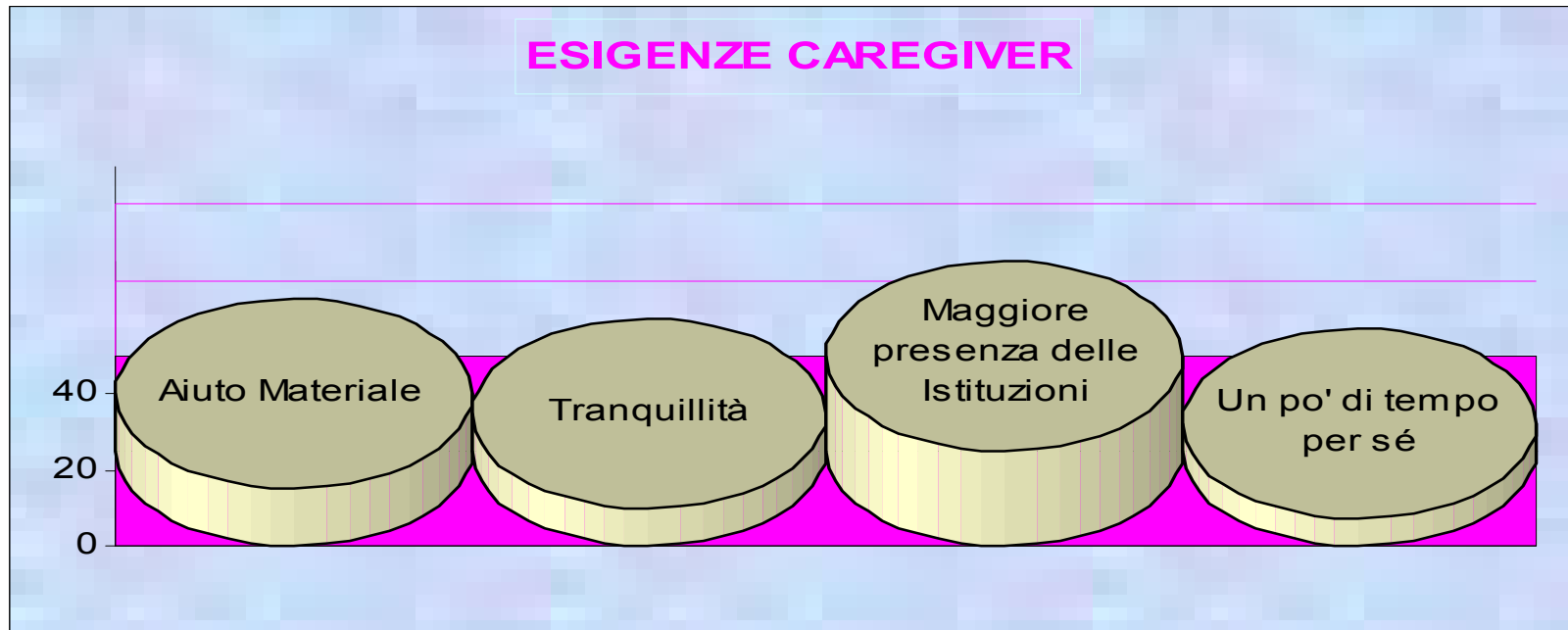


Fig. 25

I caregiver si sentono abbandonati dalle Istituzioni, ma purtroppo non è solo una sensazione. I servizi presenti sul Territorio Campano sono davvero insufficienti ed è indispensabile che si lavori in sinergia per portare frutti nuovi, migliori e nel più breve tempo possibile. Il dato con maggior frequenza è collegato agli altri, infatti se le istituzioni fossero più presenti ci sarebbe un supporto materiale al domicilio ed i caregiver vivrebbero una vita più tranquilla e potrebbero dedicare un po' di tempo a se stessi.