

I BISOGNI DELLE PERSONE CHE SI RIVOLGONO ALL'AIMA NAPOLI ONLUS

L'analisi di seguito riportata, fa riferimento ai dati rilevati dal Data Base dell'AIMA Napoli ONLUS. Gli utenti che per la prima volta contattano l'Associazione, vengono "inseriti nella banca dati" vengono cioè, registrati tutti i dati socio-anagrafici e sanitari sia della persona malata di Alzheimer che del suo caregiver. Nei contatti successivi la banca dati viene aggiornata in base alle richieste fatte dall'utente e a tutto ciò che viene detto durante la telefonata. La banca dati dell'AIMA di Napoli infatti non è solo un insieme di numeri e sigle, essa infatti, è costituito da:

una **parte schematizzata** relativa a richieste pervenute e richieste soddisfatte, nominativi dei medici a cui l'ammalato si riferisce, distretto sanitario di appartenenza, diagnosi, ricoveri, etc.;

una **parte discorsiva** dove i tecnici dell'accoglienza, addetti alle relazioni con gli utenti e professionisti nel primo approccio con essi, riportano tutte le percezioni che hanno avuto sullo stato d'animo e sulla sfera psicologica dei familiari dei malati di Alzheimer. Interesse dell'AIMA, infatti, non è solo quello di offrire dei servizi, ma anche di dare un supporto umano e relazionale a tutti coloro che ne hanno bisogno.

Il campione di riferimento della presente analisi è costituito da tutti i cittadini che si sono rivolti all'AIMA di Napoli per risolvere i disagi che hanno incontrato nel gestire situazioni tipiche, (ma che si rivelano davvero anomale per chi non si trova dentro) dovute alla presenza di un paziente affetto dalla demenza di Alzheimer.

I casi analizzati sono 869, la maggior parte residente nella provincia di Napoli:

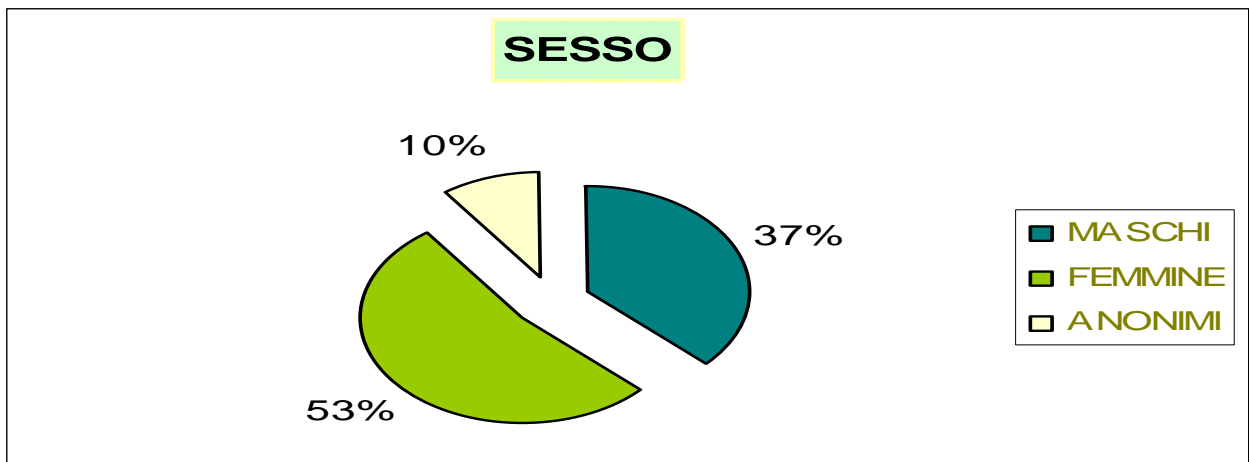
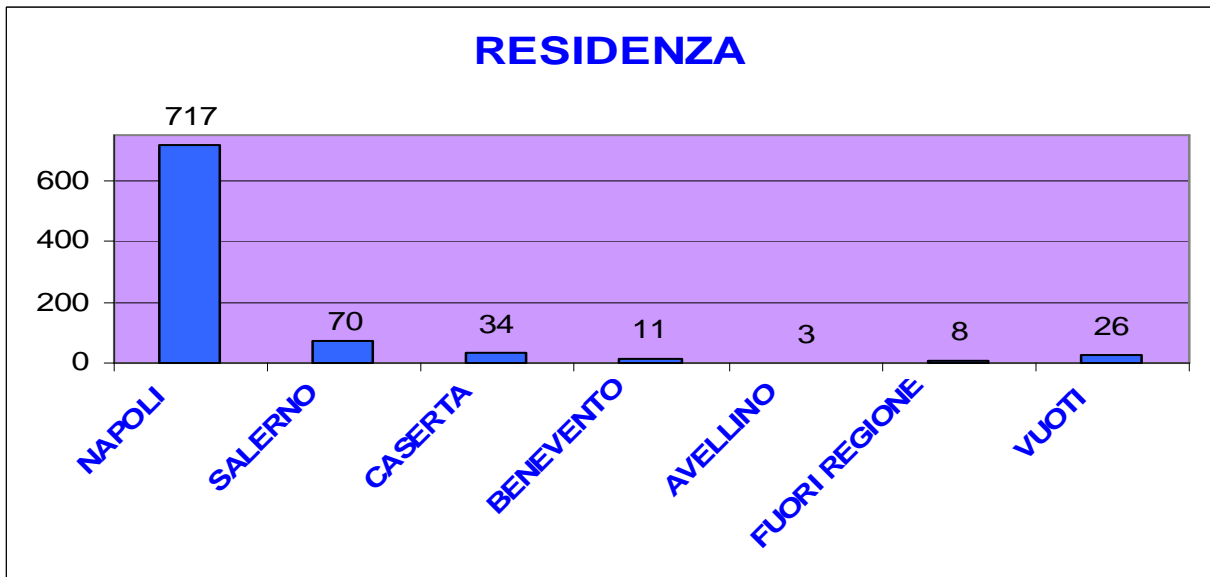


Fig. 1

il 53% è di sesso femminile, il 37% di sesso maschile e il 10 % ha voluto l'anonimato. (fig.1) La demenza colpisce in particolar modo le donne, ma il dato più sconcertante è che il 10% di tutto il campione di riferimento (cioè 87 persone su 869) ha preferito mantenere l'anonimato sulla persona malata, questo perché l'Alzheimer ancora non viene accettato come una patologia tra le tante, ma è percepita come un qualcosa di cui vergognarsi e quindi meglio nascondere.

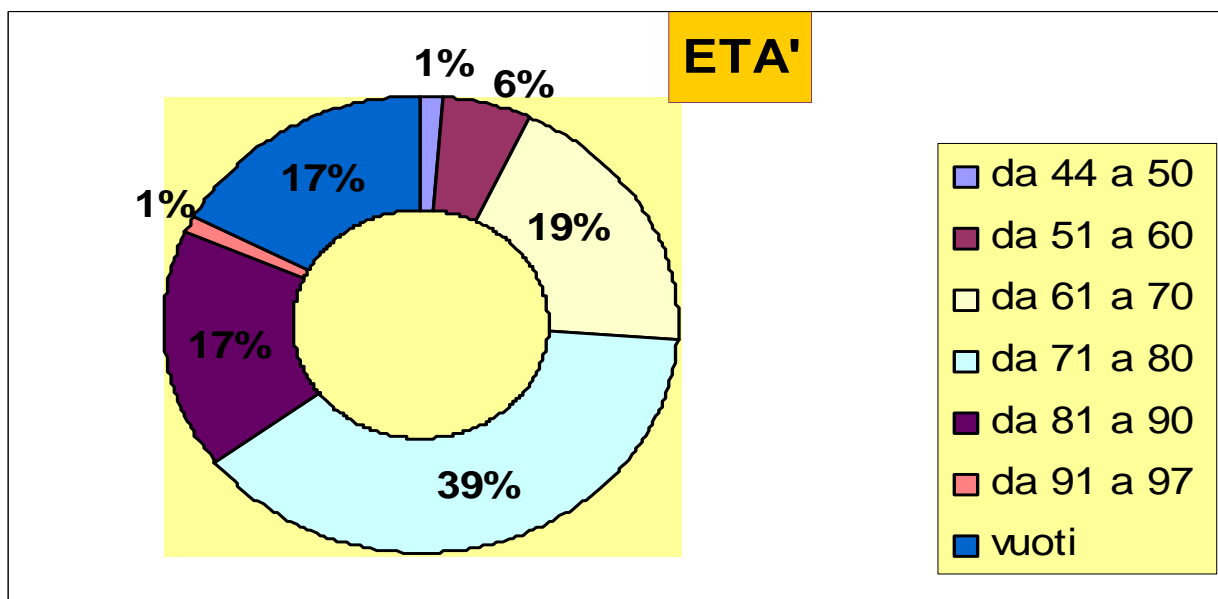
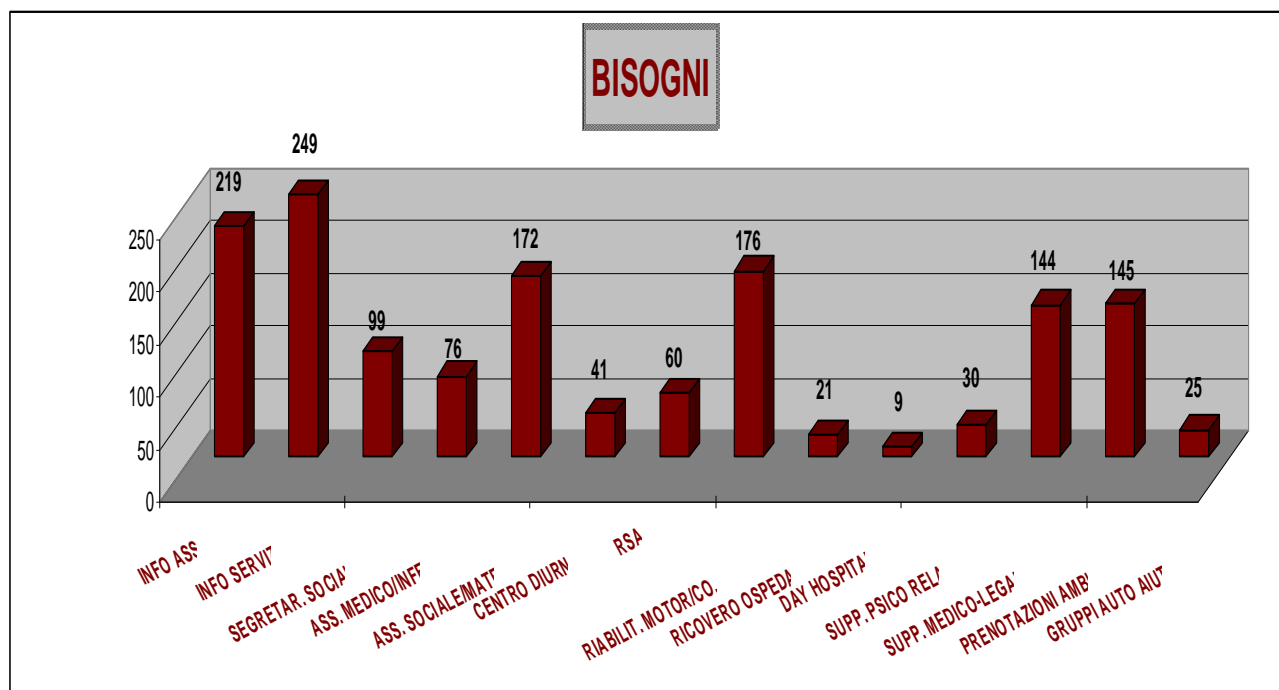


Fig.2

Dalla figura 2 risulta chiaro che l'Alzheimer colpisce soprattutto la fascia di età che va dai 71 agli 80 anni (39%), mentre la percentuale più bassa riguarda la fascia di età che va da 91 a 97 anni, ma è poco significativa perché in generale è più difficile arrivare a questa età. Si ritiene, invece, di sostanziale importanza i dati pertinenti la prima e la seconda fascia di età indicati nella legenda sulla destra del grafico. L'1% e il 6% potrebbero sembrare numeri poco espressivi, ma se solo si pensa che 60 persone su 869 sono state colpite da questa malattia in età molto giovane (*da 44 a 60 anni*) diventa necessario fermarsi e riflettere in modo concreto a tutti questi papà che non possono più andare a lavorare perché malati, oppure perché devono dedicarsi 24 ore su 24 alle proprie mogli perché colpite dall'Alzheimer. Ci si deve confrontare con una serie di disagi, bisogni, necessità, urgenze, le cui prime vittime sono i figli che si trovano a dover affrontare situazioni più grandi di loro, dovendo lasciare in sospeso la loro vita privata e sociale, perdono amici, non possono dedicarsi alla formazione professionale giocandosi, quindi un'eventuale carriera lavorativa; tutti gli eventi positivi della vita non vengono goduti: un matrimonio, la nascita di un bambino, una promozione al proprio posto di lavoro diventano un'incognita perché sono ulteriori responsabilità di cui non possono farsi carico perché devono e vogliono accudire il proprio genitore.

Infine anche il 17% (*vuoti*) è da considerare molto importante perché fa riferimento a coloro che hanno scelto l'anonimato.

Si passa, adesso, ad analizzare i motivi per cui i cittadini, fino al 2005 si sono rivolti all'AIMA Napoli ONLUS, dati che definiscono: i reali bisogni delle persone che vivono il dramma dell'Alzheimer, e di conseguenza le relative lacune delle politiche istituzionali.



BISOGNI	FREQUENZA
INFO ASSOCIAZIONE	219
INFO SERVIZI	249
SEGRETARIATO SOCIALE	99
ASSISTENZA MEDICO-INFERMIERISTICA	76
ASSISTENZA SOCIALE-MATERIALE	172
CENTRO DIURNO	41
RSA	60
RIABILITAZIONE MOTORIO-COGNITIVA	176
RICOVERO OSPEDALIERO	21
DAY HOSPITAL	9

SUPPORTO PSICOLOGICO-RELAZIONALE	30
GRUPPI DI AUTO-AIUTO	25
PRENOTAZIONE AMBULATORIALE	145
SUPPORTO MEDICO-LEGALE	144

Tab. 1

Nella tabella 1, sono evidenziate le richieste provenienti da cittadini con maggior frequenza. È semplice notare che oltre ad informazioni generali, ciò di cui si necessita riguarda tanto la sfera sociale, quanto quella sanitario che quella legale. In poche parole da una prima lettura dei bisogni si può rilevare una generale carenza di tutti i servizi pubblici che dovrebbero supportare questa fascia di popolazione.

Andiamo ad analizzare singolarmente ogni indicatore in modo da interpretare il significato di una serie di numeri dietro i quali ci sono dei significati molto rilevanti soprattutto da un punto di vista umano.

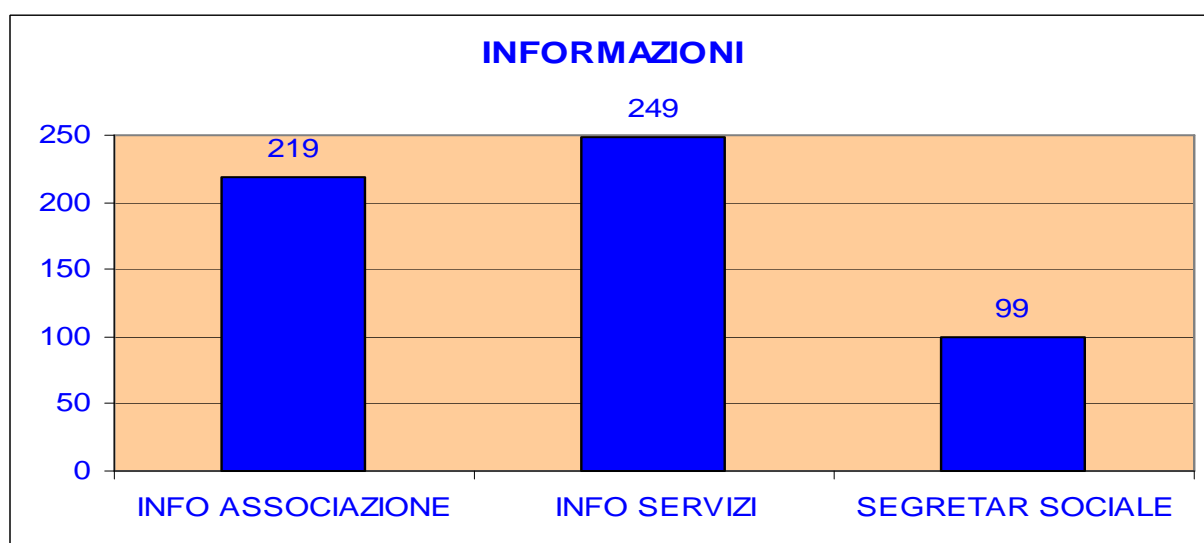


Fig. 3

Risulta evidente una generale non conoscenza dei servizi pubblici che il malato di Alzheimer ha il diritto di usufruire, infatti il valore più alto riguarda proprio le Informazioni sui Servizi.(*info servizi: 249*) Il valore più basso, invece, viene individuato nel Segretariato Sociale (99), ossia tutte le volte in cui l'utente è stato accolto in associazione e gli è stata offerta una panoramica generale sulla malattia e sui servizi esistenti. I familiari non

hanno la possibilità di allontanarsi dal paziente e quindi tutto avviene attraverso il telefono.

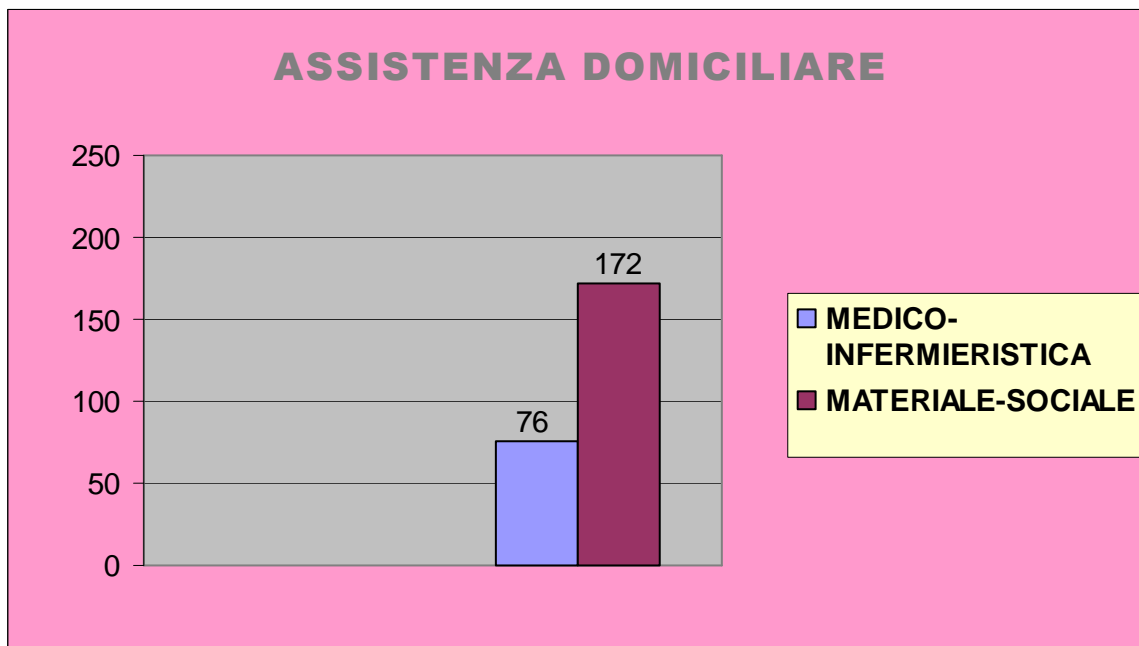


Fig. 4

L'assistenza domiciliare è stata divisa in: **medico infermieristica**, ossia la necessità di figure professionali specializzate a domicilio perché la persona malata è allettata o per altri motivi determinati dalla patologia stessa; e **materiale e sociale** cioè la richiesta sempre più frequente (*valore 172*) di un valido aiuto in casa per accudire la persona malata.

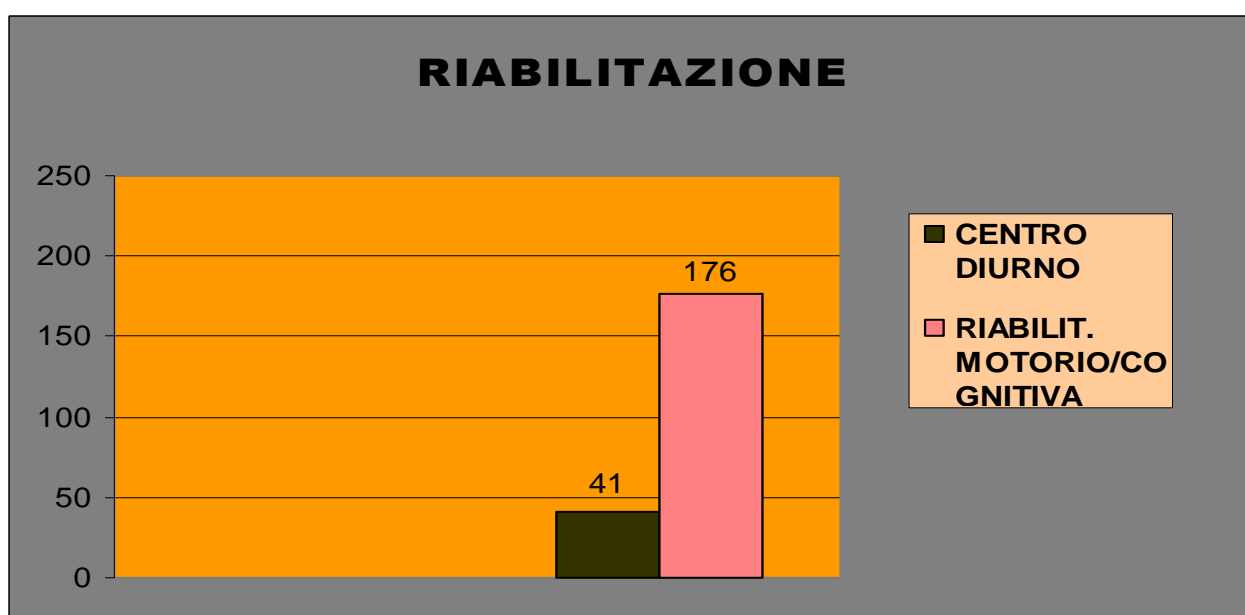


Fig. 5

La Riabilitazione è stata divisa in: **Centro Diurno** dove i pazienti trascorrono 8 ore al giorno e svolgono attività utili a ritardare il progredire della malattia sia a livello motorio che cognitivo; per **Riabilitazione Motorio-Cognitiva** si intende lo stesso genere di percorsi terapeutici, solo che dura 4 ore al giorno. La richiesta di riabilitazione è molto frequente in quanto ha funzione curativa per l'ammalato, ma porta benefici anche al caregiver, il quale ha la possibilità di ritagliare degli spazi di tempo per sé, con la garanzia di aver lasciato il proprio caro in mani fidate e professionali.¹

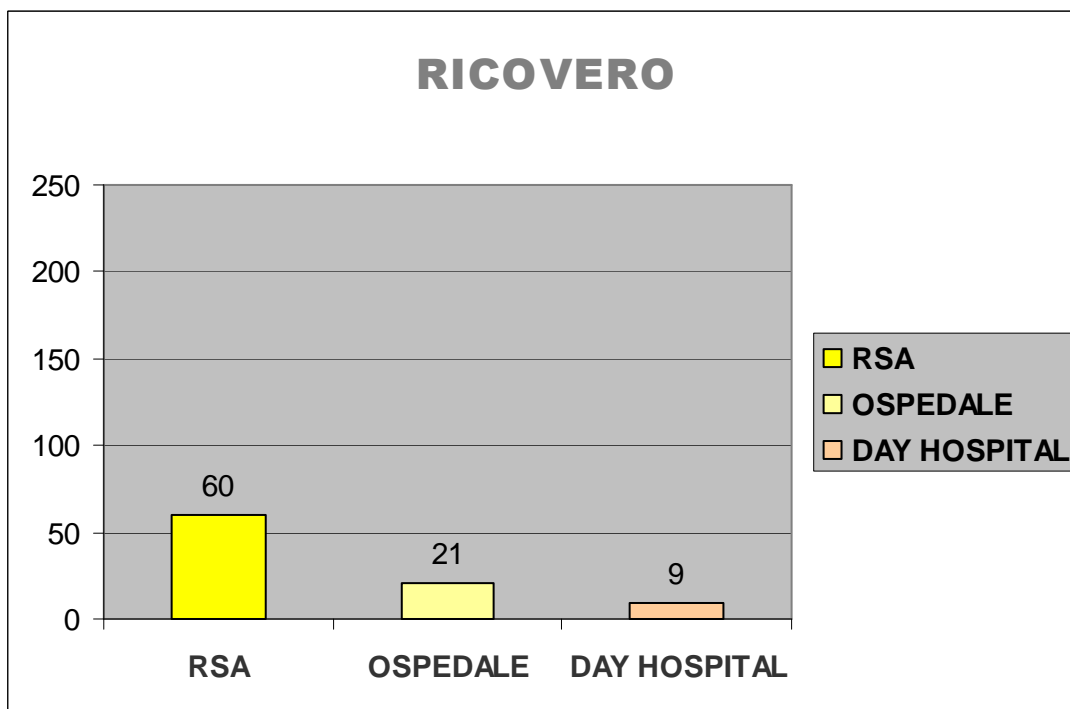


Fig. 6

Il Ricovero è stato scomposto in: **RSA** (Residenza Sanitaria Assistenziale), **Ospedale** e **Day Hospital**. Su 869 casi 90 hanno avuto bisogno di un ricovero, è interessante notare che seppur questo genere di richiesta non è stata molto frequente 1/3 di essi necessitano dell’RSA.

1

I dati attinenti la figura n. 5 sono “viziati” in quanto essi riguardano le richieste pervenuteci fin da quando l’AIMA Napoli è stata fondata, quando i collegamenti con la rete sociale e sanitaria del territorio non era ancora solidi, infatti, all’inizio della nostra storia avevamo maggiori contatti con i centri di riabilitazione motorio cognitiva anziché con i centri diurni

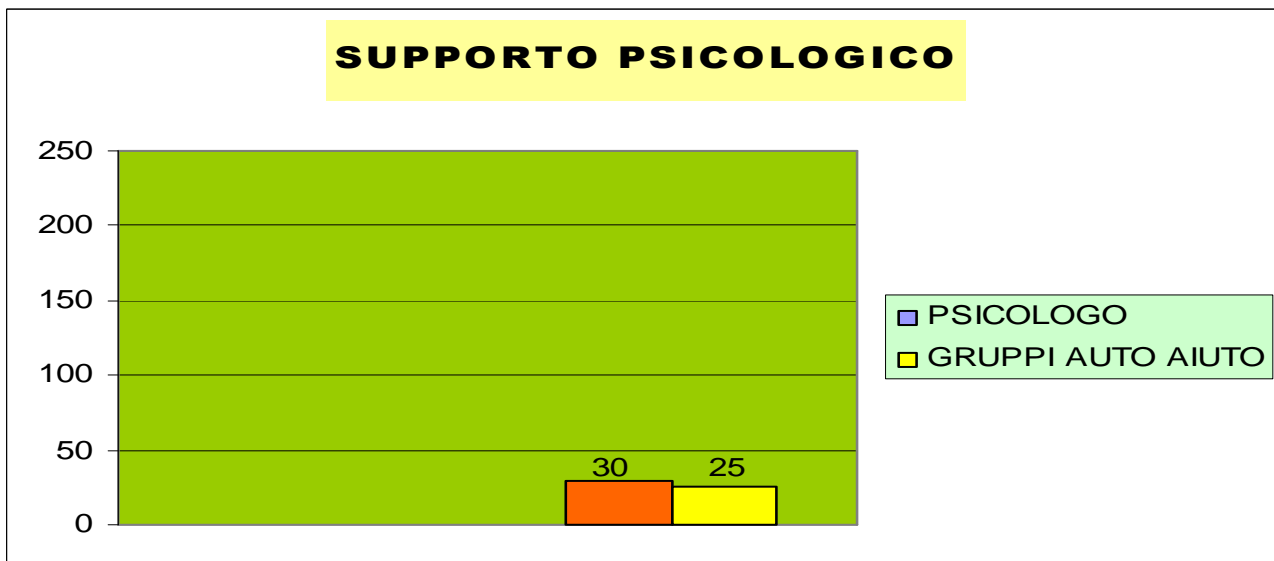


Fig. 7

Al Supporto Psicologico appartengono: tutti i casi che hanno avuto bisogno di incontrare la **psicologa** dell'associazione per essere orientati sul comportamento da assumere con il proprio caro malato, oppure per essere supportato personalmente; e anche coloro che partecipano ai **gruppi di auto-aiuto** formati da persone e/o famiglie che condividendo una stessa difficoltà si riuniscono per raggiungere l'obiettivo del reciproco sostegno.

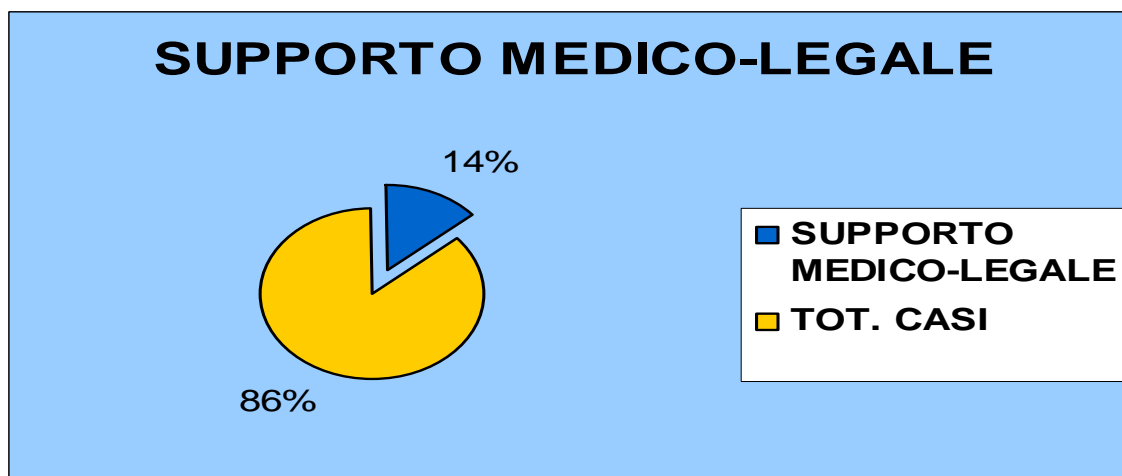


Fig.8

Per quanto riguarda il supporto medico legale, il 14% delle famiglie che si rivolgono all'Associazione necessitano di un sostegno: non sanno quali sono i loro diritti in merito alla sfera pensionistica, non è stata approvata la domanda di accompagnamento, la commissione medico-legale esaminatrice del caso non ha manifestato grande professionalità e in molti casi non ha

tenuto conto della situazione patologica dell'ammalato e quella psicologica del caregiver assumendo comportamenti del tutto inadeguati.

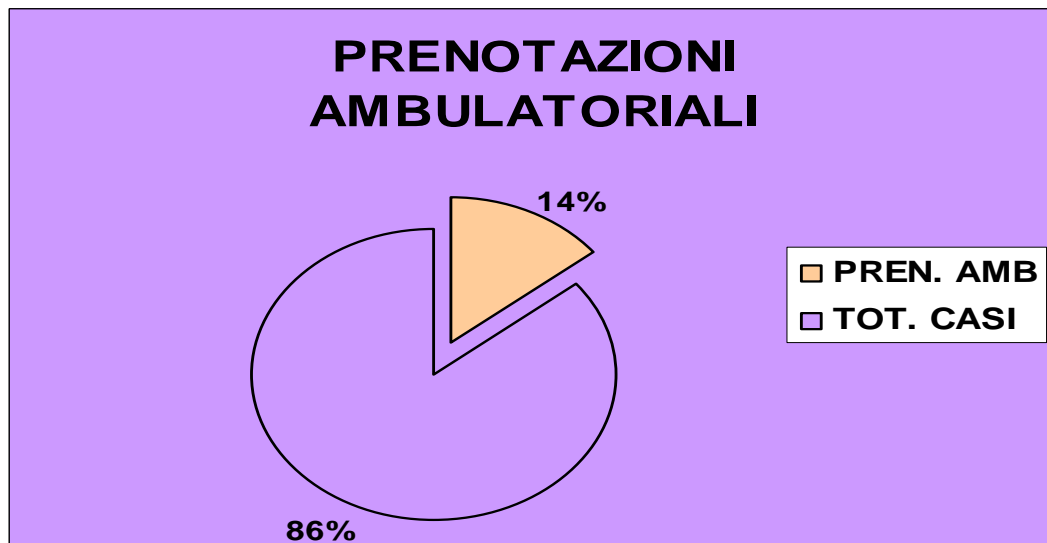


Fig. 9

Anche sulle Prenotazioni Ambulatoriali ben il 14% dei casi si rivolge all'AIMA di Napoli per diversi motivi:

- non si sa a chi rivolgersi per una visita UVA (Unità Valutazione Anziani)
- procurarsi dei percorsi preferenziali ed evitare le lunghe liste di attesa;
- per ottenere un trattamento speciale entrando per primi nella stanza delle visite in modo che il proprio caro non si disturbi e diventi irrequieto
- affidarsi a validi professionisti

Nei prossimi grafici (fig.10,11,12,13,14) verranno rappresentati tutti gli aspetti analizzati fino ad ora, restringendo, però, il campione di riferimento per anno (anno 2000, anno 2001, anno 2002, anno 2003, anno 2004, anno 2005). Prima è necessario, però, osservare la tabella 2 dove viene elencato il numero di persone che hanno contattato l'Associazione per la prima volta e che quindi sono state registrate nel Data Base.

ANNO	N. DI REGISTRAZIONI
2000	62
2001	311
2002	131
2003	136
2004	123
2005	106

Tab. 2

Si nota che il valore più basso si riferisce al primo anno quando l'associazione ancora non era conosciuta, negli anni successivi l'affluenza è stata più intensa ed il picco più alto riguarda l'anno 2001.

In base alla tabella 2, si passa alla lettura dei prossimi grafici partendo dalla figura n. 10 che considera l'anno 2000

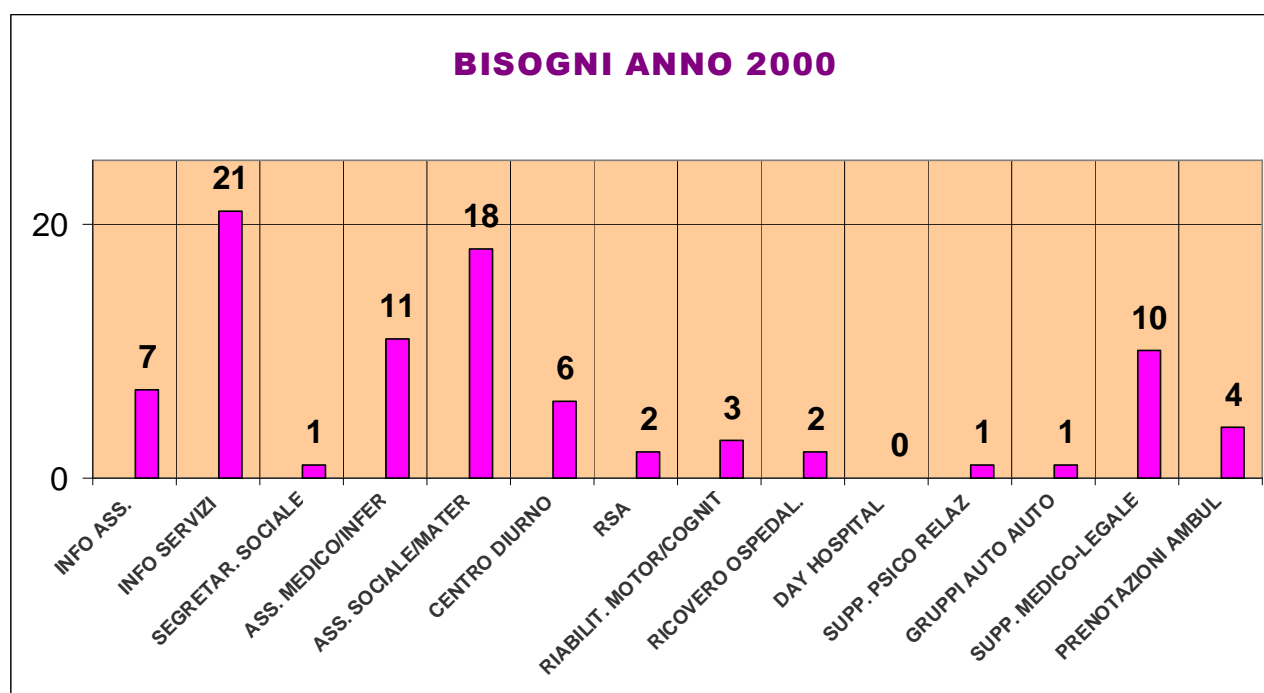


Fig. 10

Su una scala da 0 a 30 i valori più alti sono quello riguardante Informazioni su Servizi (21), Assistenza Materiale e Sociale (18), Assistenza Medico-Infermieristica (11) e Supporto Medico-Legale (10); mentre i valori più bassi che meritano attenzione riguardano la sfera psicologica (Supporto Psicologico:1; Gruppi di Auto Aiuto: 1).

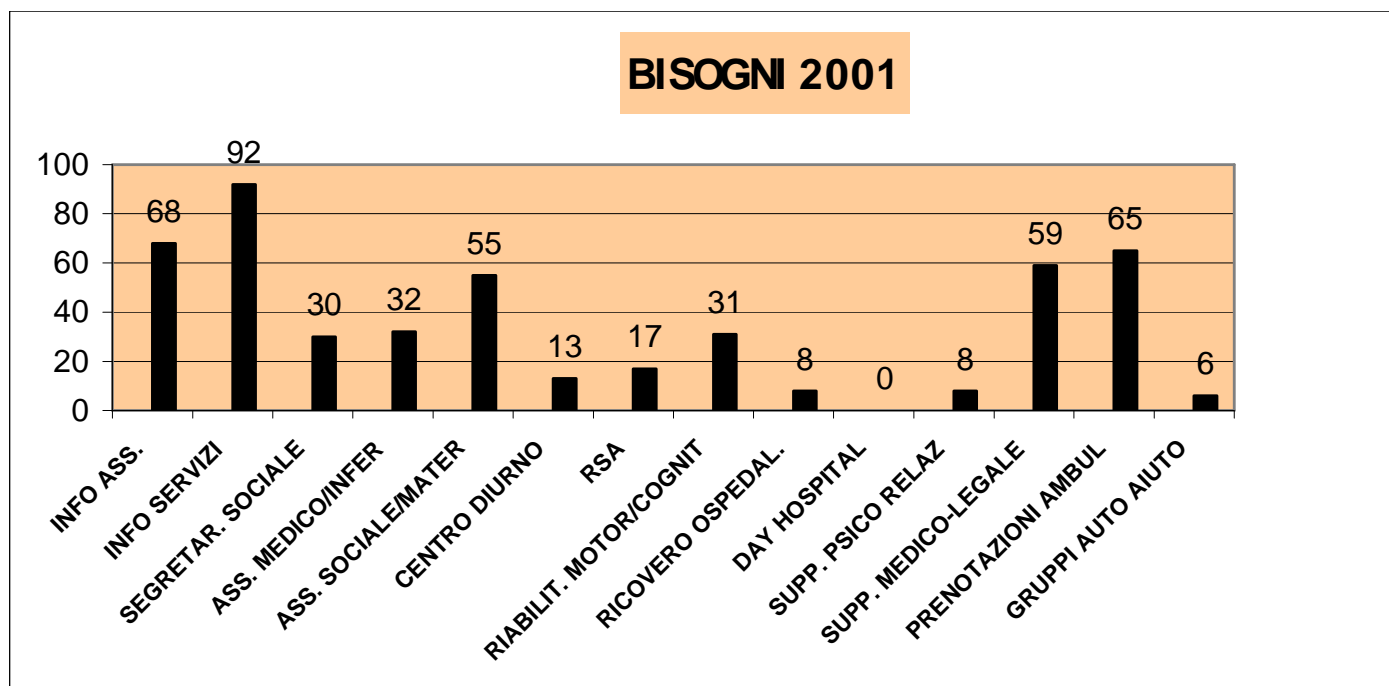


Fig.11

Su una scala da 0 a 100, i bisogni di cui si è sentita maggiormente la necessità durante l'anno 2001 sono stati: Informazioni sui Servizi (92), Informazioni sull'Associazione (68), Prenotazioni Ambulatoriali (65), Supporto Medico Legale (59), Assistenza Sociale e Materiale (55). Mentre i valori più bassi appartengono anche in questo anno alla sfera psicologica: Supporto Psicologico-Relazionale (8) e Gruppi di Auto Aiuto (6).

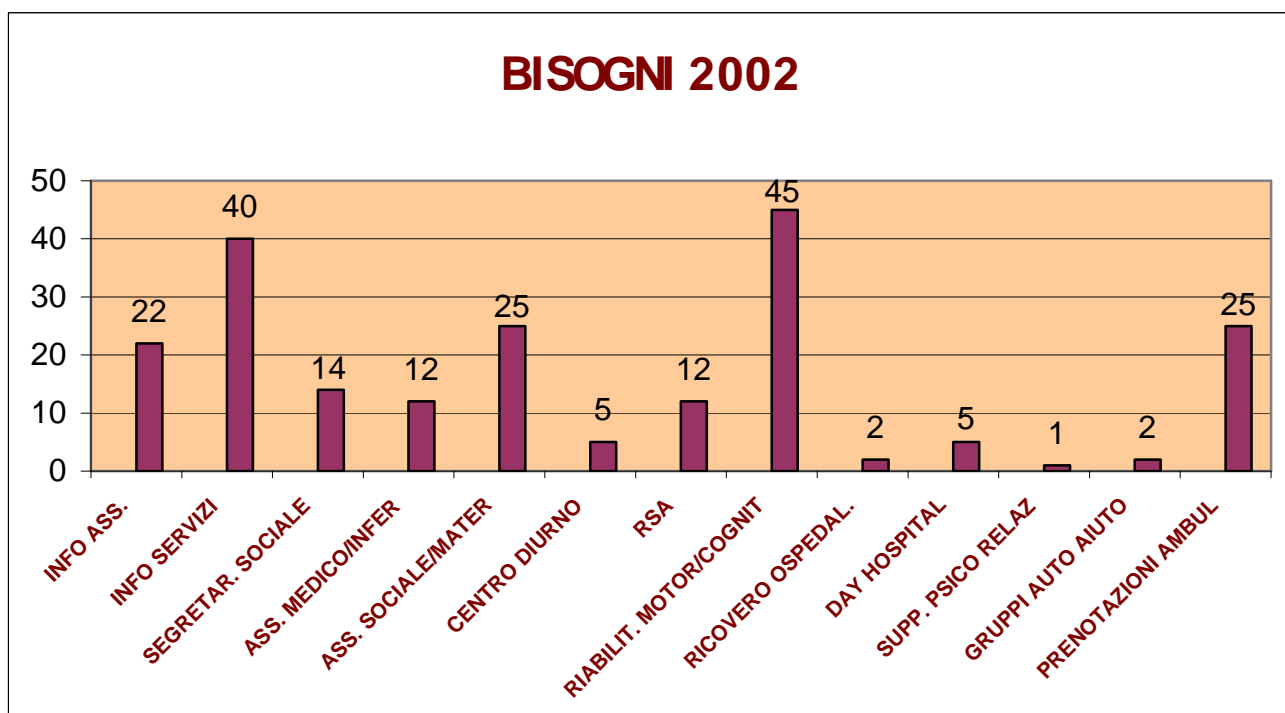


Fig. 11

Nell'anno 2002, su una scala da 0 a 50 il valore massimo riguarda la Riabilitazione Cognitiva (45) seguita da informazioni sui Servizi (40), mentre le Prenotazioni Ambulatoriali e l'Assistenza Sociale e Materiale hanno entrambe valore 25. Anche quest'anno la richiesta del supporto Psicologico è risultata molto scarsa (1; 2).

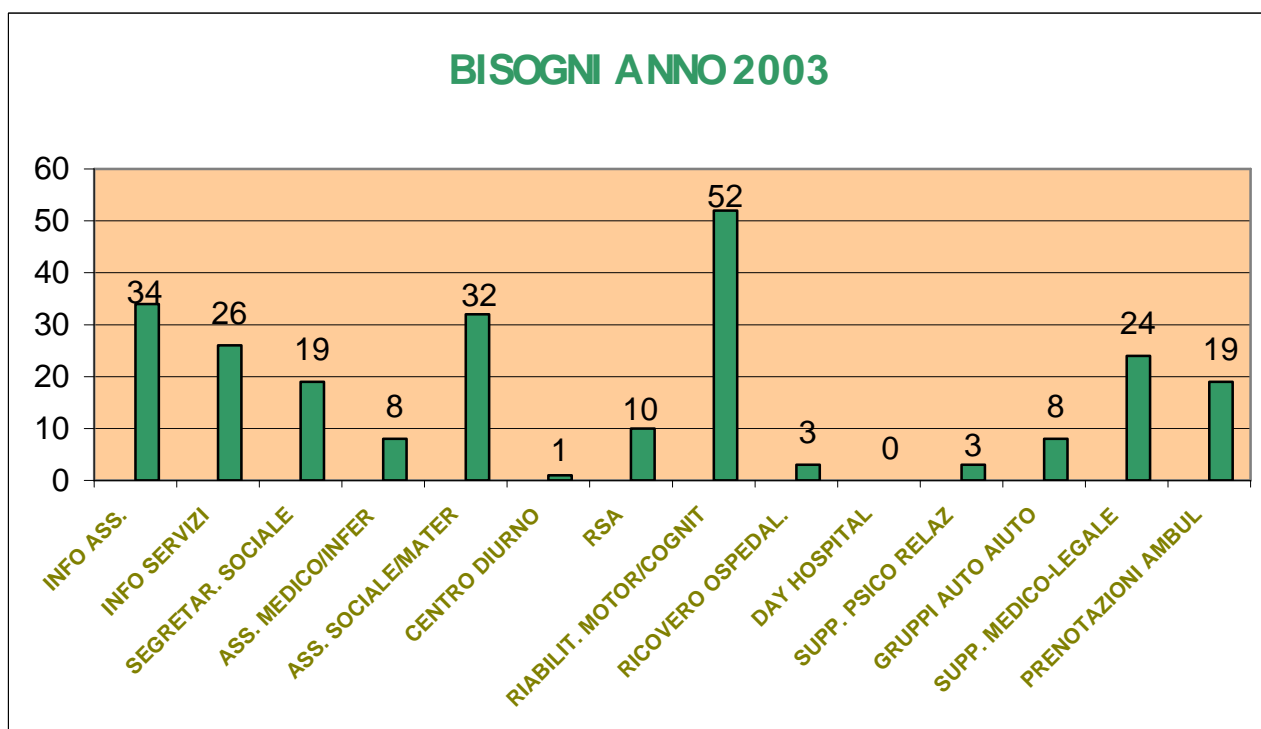


Fig. 12

Su una scala da 0 a 60 il valore massimo è riferito alla Riabilitazione Motoria Cognitiva (52), l'Informazione sull'Associazione (34) e l'Assistenza Sociale e Materiale (32). La sfera psicologica comincia ad assumere maggiore importanza (3; 8), mentre il valore più basso riguarda il Centro Diurno (1).

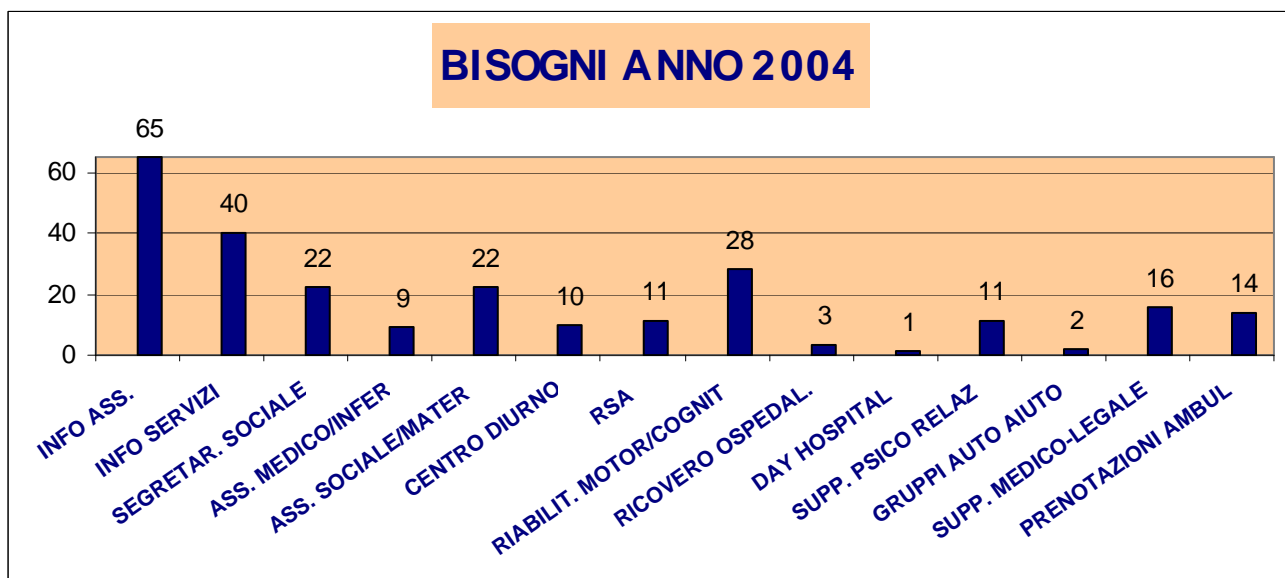


Fig. 13

Nell'anno 2004 si riscontra il valore massimo nell'informazione sull'Associazione (65), seguito da Informazione sui Servizi (40), e dalla Riabilitazione Motorio Cognitiva (28). La sfera psicologica viene presa in considerazione ancora di più (16; 14)

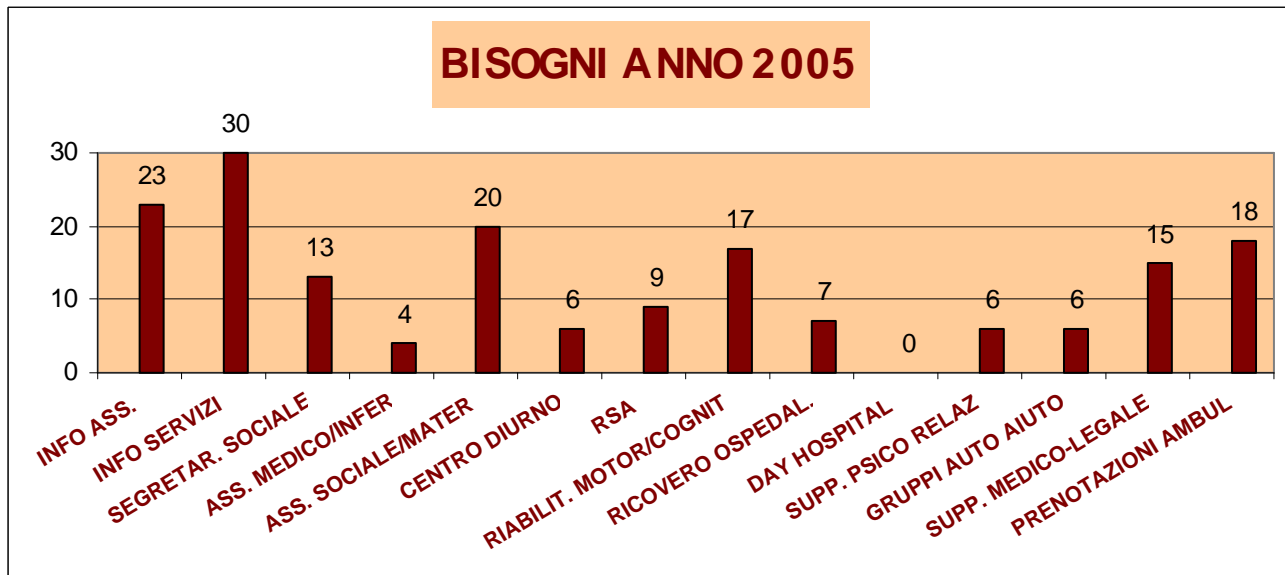


Fig. 14

Nel 2005 su una scala da 0 a 30, i valori riscontrati sono bassi ma ben distribuiti, infatti abbiamo: Informazioni sui Servizi (30), Informazioni sull'Associazione (23), Assistenza Sociale e Materiale (20), Prenotazioni Ambulatoriali (18), Riabilitazione Motorio-Cognitiva (17) e Supporto Medico

Legale (15) che sono posizionati nella fascia di valori più alta; per il resto siamo in una fascia che va da 4 a 13.

Dal confronto tra le rappresentazioni grafiche relative agli anni in esame, si nota che dall'anno 2000 al 2005, le esigenze dei cittadini che vivono il dramma dell'Alzheimer residenti in Campania e in particolare nella Provincia di Napoli sono sempre le stesse. Le lacune governative esistenti nel 2000 si sono mantenute costanti fino al 2005, anzi sono state integrate da nuovi bisogni. Nella figura 15 vengono riportate le necessità su cui si è riscontrata nel complesso una maggior frequenza:

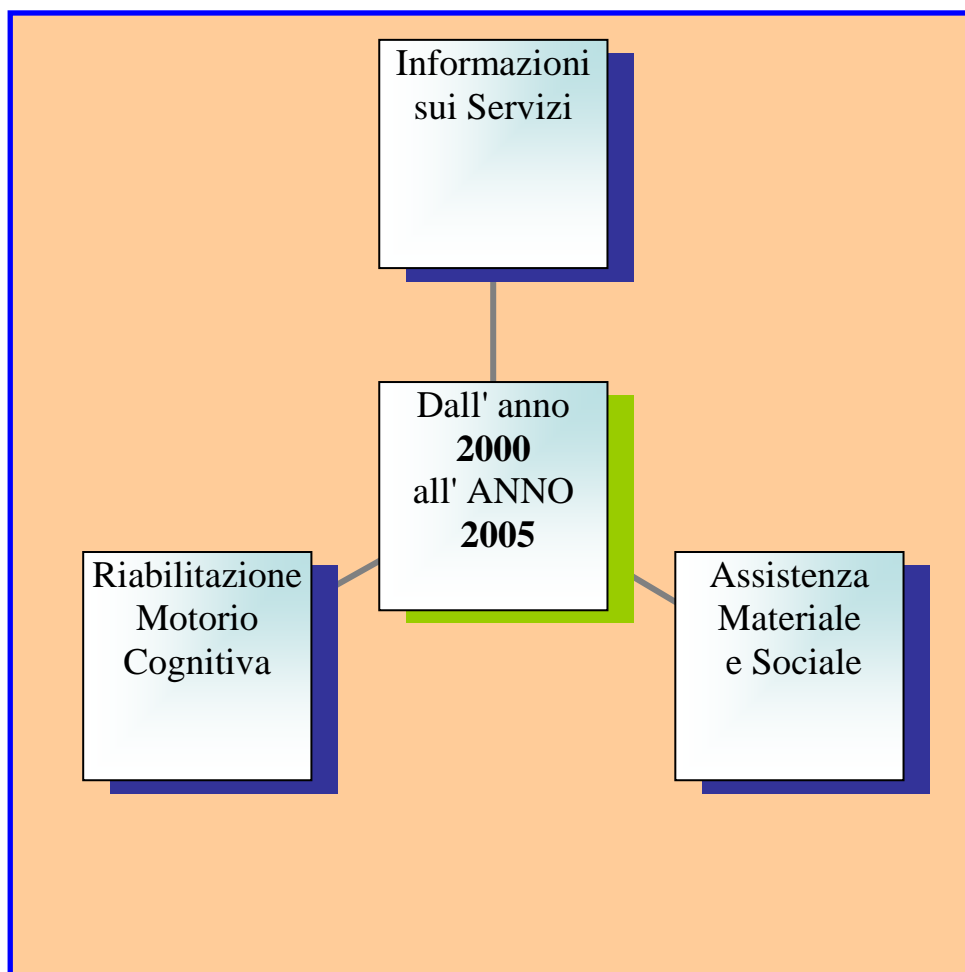


Fig. 15

Informazioni sui Servizi: è davvero sconcertante notare che il popolo non è a conoscenza dei servizi che lo Stato mette a disposizione per queste persone. Un'interpretazione di ciò, potrebbe essere che le Istituzioni non hanno attuato una buona strategia informativa, oppure che l'erogazione di determinati servizi avviene sotto forma molto ristretta e per questo non viene pubblicizzata. Di seguito è possibile vedere graficamente i valori che confermano quanto appena detto. Successivamente al picco del 2001 (92), tale tipo di richiesta nel giro di 4 anni rimane abbastanza costante.

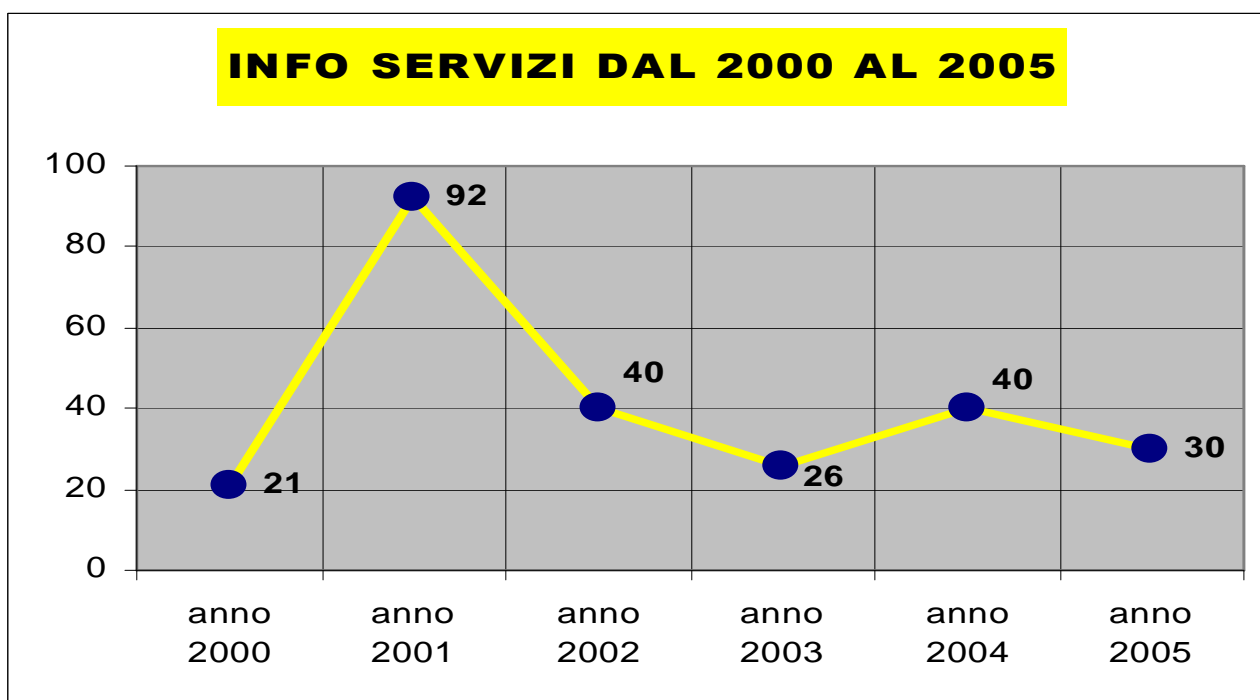


Fig.16

Assistenza Materiale e Sociale: altro dato davvero deprimente visto che questo tipo di richiesta è presente tra le più alte frequenze di tutto il periodo preso in esame. A conferma di quanto detto si riporta la tabella con l'indicazione dei valori di frequenza per ogni anno considerato e la rappresentazione grafica dove è possibile notare che dal 2002 al 2005 i valori rimangono costanti.

ANNI	ASSISTENZA MATERIALE E SOCIALE	PERCENTUALI
2000	18	23%
2001	55	15%
2002	25	16%
2003	32	19%
2004	22	15%
2005	20	16%

Tab. 3

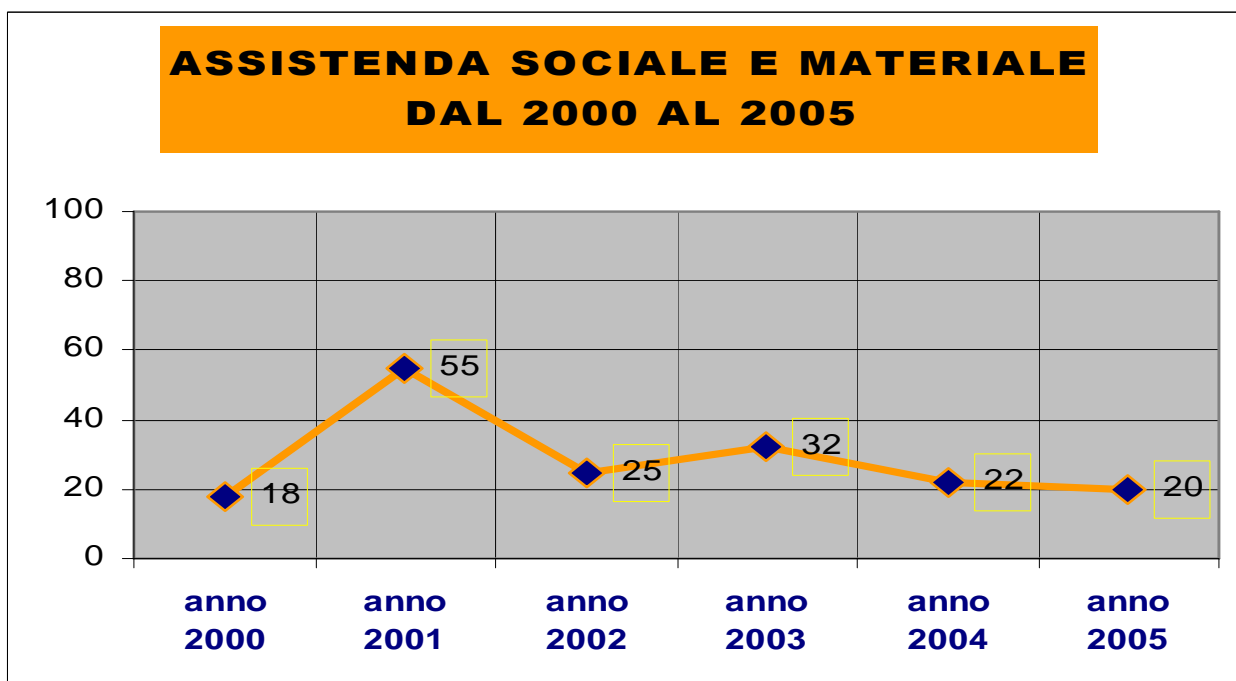


Fig. 17

Riabilitazione Motorio Cognitiva: a partire dall'anno 2001 la riabilitazione motorio cognitiva risulta uno dei servizi più richiesti in quanto l'AIMA Napoli ha elaborato e realizzato il Progetto *AIMA...AMIAMOCI* attraverso il quale sono stati redatti dei protocolli di intesa con alcuni centri di riabilitazione presenti sul territorio Napoletano.

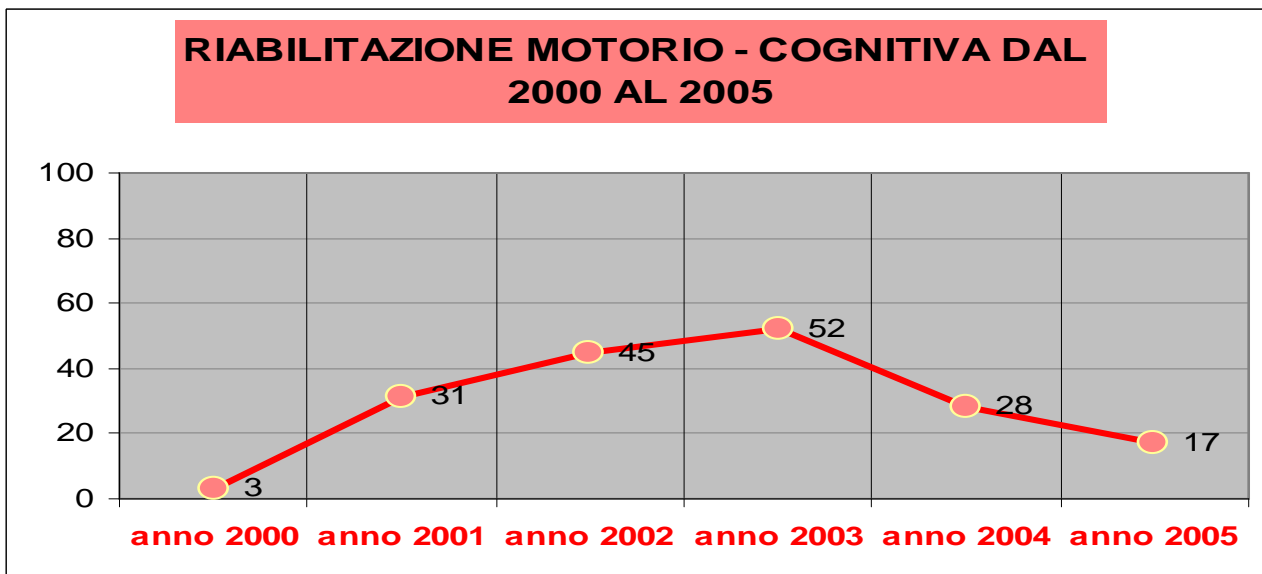


Fig. 18

Dalla figura 15 si percepisce un andamento crescente che raggiunge l'apice nell'anno 2003, negli ultimi 2 anni si registra una apparente decrescita dovuta al fatto che con il tempo, l'AIMA è riuscita ad instaurare rapporti anche con i centri diurni quindi a determinate esigenze si risponde con duplice proposta, per tale motivo è necessario riflettere sui valori del 2004 e 2005 mettendoli a confronto con i Centri diurni.

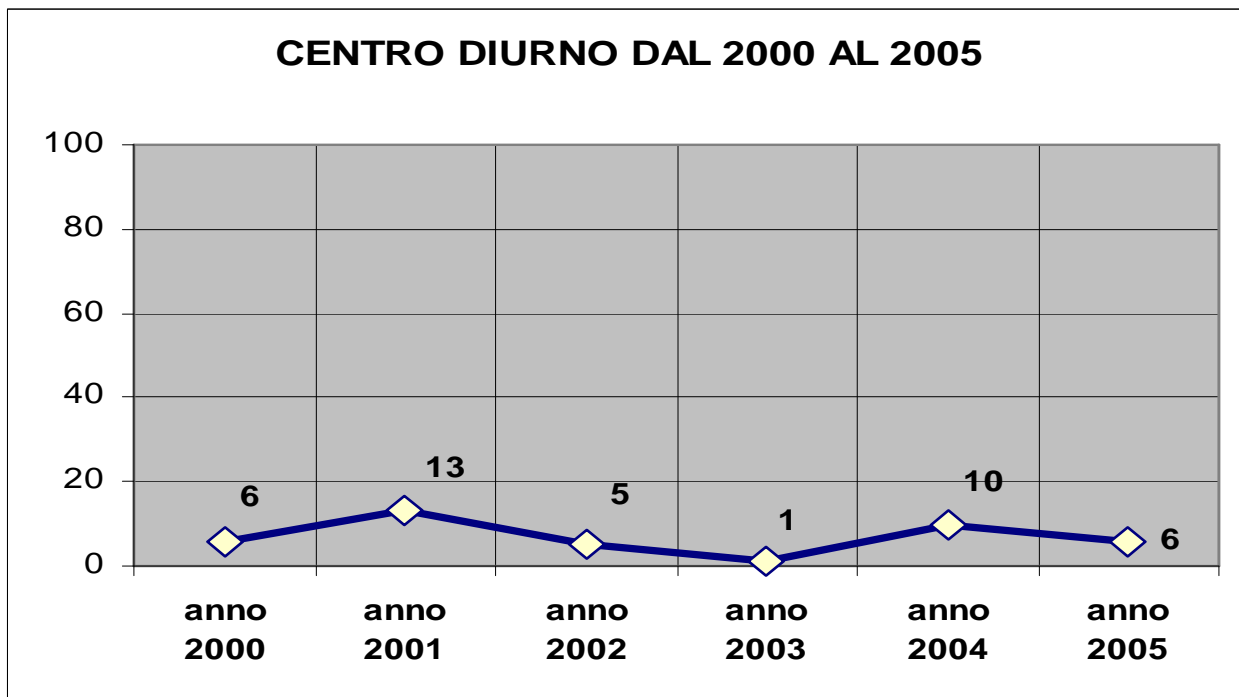


Fig. 19

A questo punto si mette a confronto i valori che interessano la riabilitazione (indifferentemente che si tratti di un centro diurno o di un centro di riabilitazione) e quelli che interessano l' RSA

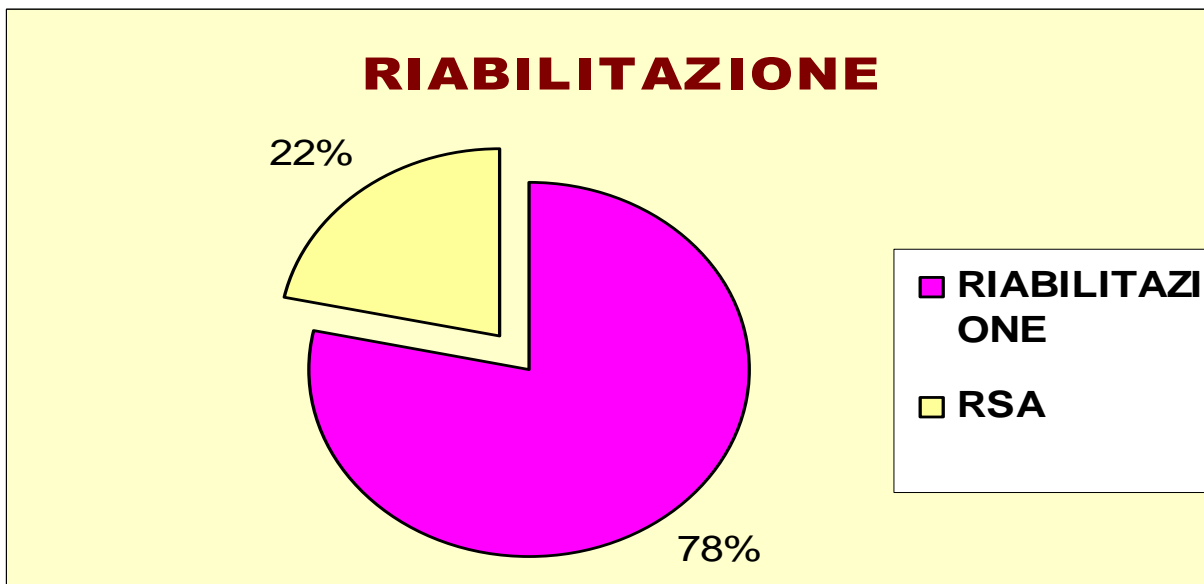


Fig. 20

Risulta importante notare che il 78% delle richieste di riabilitazione riguardano quelle in piccolo gruppo e quelle nel centro diurno, mentre solo il 22% dei casi è interessato all'RSA. Segno che le esigenze espresse dalle famiglie non provengono dalla voglia di liberarsi del proprio caro, bensì sono reali urgenze di persone che vogliono accudire il proprio genitore o il proprio compagno con amore e costanza, ma anche in modo appropriato, affidandolo a persone e strutture professionali e fidate. Sotto questa prospettiva, il valore che definisce l' RSA (22%) indica una reale impossibilità nel potersi occupare della persona malata.

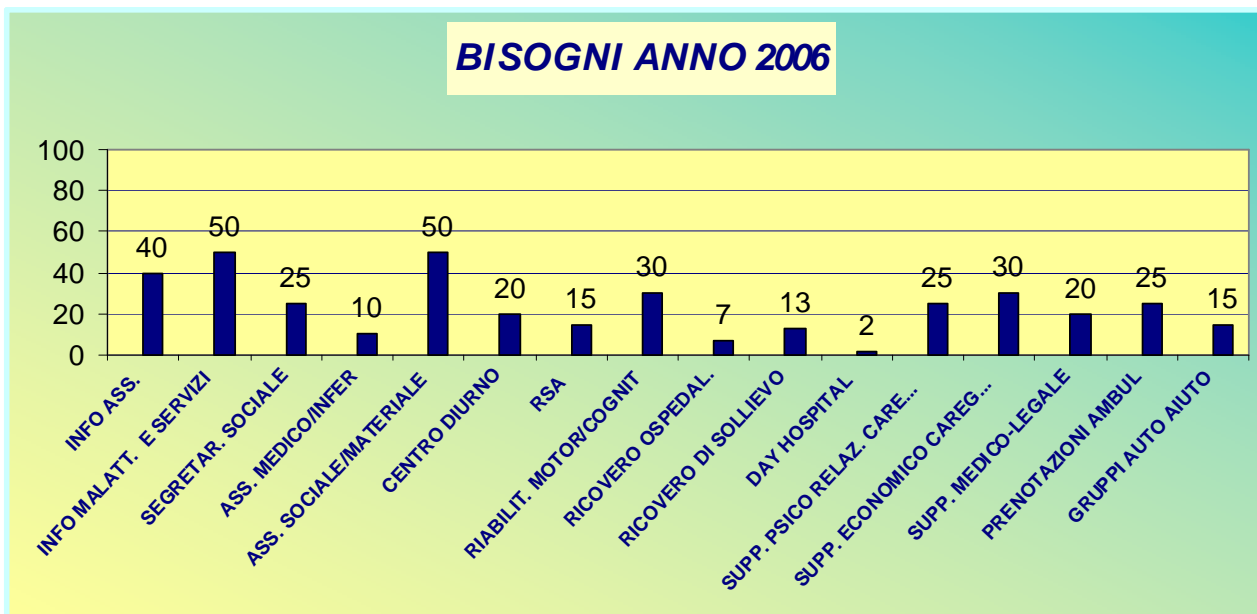


Fig. 21

Dal 2005 al 2006 la situazione rimane nel complesso stabile, infatti le richieste di servizi sono sempre le stesse. mentre i valori (ossia la frequenza con cui i nostri utenti esprimono le loro esigenze) risultano sempre più rilevanti. I picchi più alti del 2005 (Informazioni malattia e servizi, Assistenza sociale e materiale e riabilitazione motorio-cognitiva) rimangono costantemente i "BISOGNI PER ECCELLENZA", vale a dire che le lacune esistenti nell'area Alzheimer nel 2005 sono uguali nel 2006 e così anche nel 2007.

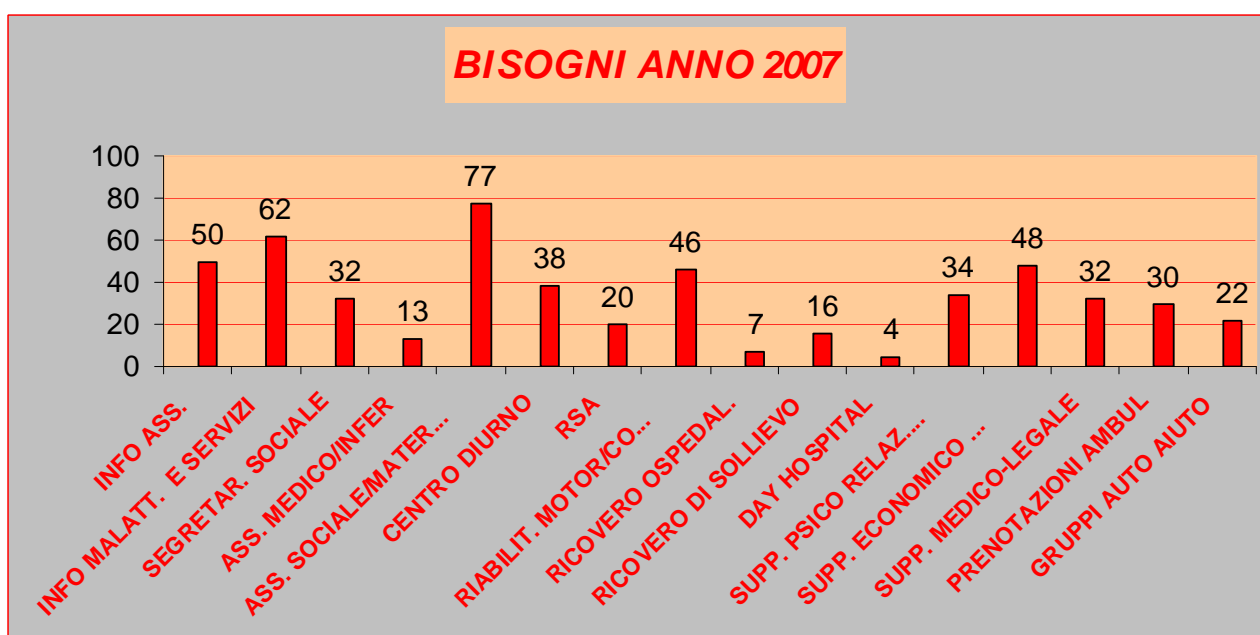
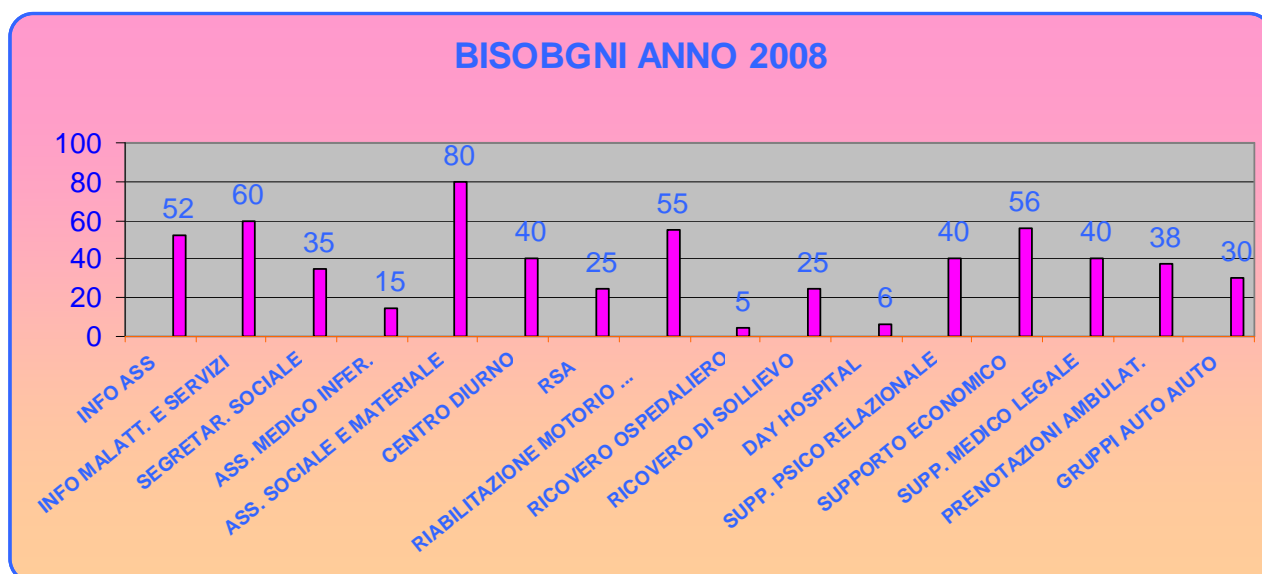


Fig. 22

E' importante notare che a partire dal 2006 sono stati inseriti 2 nuovi rivelatori:

- **"Supporto Economico"** in quanto molte erano le richieste in tal senso, infatti molte persone ci hanno chiamato per sapere se avevano diritto ad un sostegno economico; ed infatti emerge che dal 2006 al 2007 il valore è aumentato di gran lunga (30 per l'anno 2006, 48 per il 2007 e 56 per il 2008);
- **"RICOVERO DI SOLLIEVO"** molti utenti chiedono se esiste un modo per affidare il proprio caro in mani fidate per poter dedicare qualche giorno a se stessi così da avere la possibilità di rigenerarsi e tornare con la carica di cui hanno bisogno.



La situazione del 2008 è rimasta stabile rispetto all'anno precedente.