

26 Febbraio 2016
Taranto

CURARE E PRENDERSI CURA
NELL'ANZIANO CON DEMENZA:

CAREGIVERS
AMBIENTE COSTRUITO
SOCIAL NETWORKS

Dr.ssa Matilde Leonardi

neurologo, pediatra
Responsabile

SSD Neurologia, Salute Pubblica, Disabilità
Direttore Scientifico Centro Ricerche sul Coma
Direttore WHO Collaborating Centre Research Branch



Il contesto

1. La Commissione Europea ha identificato l'invecchiamento della popolazione come uno dei temi preminenti dell'agenda politica del ventunesimo secolo.
2. Con l'invecchiamento della popolazione e l'allungamento delle aspettative di vita, potenzialmente le persone vanno incontro più facilmente a problemi di salute e a difficoltà di relazione con il contesto circostante
- 3. Serve avere a disposizione dati europei "longitudinali" validi e comparabili sulla salute di adulti, giovani e anziani e sui determinanti di salute e disabilità al fine di creare una base per una analisi più dettagliata e strumenti di indagine innovativi da applicare all'analisi comparativa della popolazione.**
4. Gli attuali studi sull'invecchiamento tendono a confondere le relazioni tra lo stato di salute della persona, la sua qualità di vita e il suo benessere, affidandosi a criteri e modalità di misurazione aventi validità limitata, che ~~sovrappongono dati soggettivi e oggettivi.~~

Il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione è ad oggi una delle priorità della Commissione Europea

Country	Healthy life years at birth	Life expectancy at birth	Percentage of life expectancy without disability	Healthy life years at birth	Life expectancy at birth	Percentage of life expectancy without disability
2009	Males			Females		
EU27*	60.9	76.4	79.7%	62.0	82.4	75.2%



Sfide politiche e sociali

- Si prevede che le spese per la Long-term care aumentino sempre più e incidano sempre più sui PIL di molti Paesi. Nei Paesi OCSE si stima che questo impatto sarà tra il 2% e il 4% nel 2050.

Nei Paesi EU25, nel 2040 il gruppo 65+ costituirà il 28% della popolazione

- L'invecchiamento della popolazione e la compressione della morbidità, i cambi nella struttura familiare, l'aumento dei costi, pongono grandi interrogativi di sostenibilità a tutti i Paesi e grandi sfide

José-Luis Fernández et al. 2009. World Health Organization and World Health Organization, on behalf of the European Observatory on Health Systems and Policies

Rileggere la disabilità e l'invecchiamento come paradossi

C'è bisogno di nuovi paradigmi.

Ci sono strumenti di lettura e strumenti operativi
per questi nuovi paradigmi:

- La Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità,
- La Classificazione ICF dell'OMS,

DEFINIZIONE DELLO STATO DI SALUTE

Salute = non è l'assenza di malattia



Salute = è tensione verso una piena armonia
e un sano equilibrio fisico, psichico,
spirituale e sociale

CONCETTO DI SALUTE DELL'OMS

- ✓ **Intera persona**

- ✓ Assenza di malattia, disturbi o lesioni

e...

tutte le dimensioni del **funzionamento umano**: fisico, psicologico, personale, familiare e sociale

- ✓ **Ambiente**

Cosa si intende per disabilità?

La disabilità viene definita come la conseguenza o il **risultato di una complessa relazione e interazione** tra la condizione di salute di un individuo e i fattori personali, e i fattori ambientali che rappresentano le circostanze in cui vive l'individuo
(OMS, ICF, 2001)

MODELLO BIOMEDICO E MODELLO CLINICO-COMPORTAMENTALE

Ragioni e limiti di un primato

La medicina viene tuttora incasellata fra le discipline scientifiche ma sorgono dubbi crescenti sul suo statuto di «scienza» in senso proprio

La peculiarità dell'interazione medico-paziente, i mezzi del tutto empirici che nel singolo caso bisogna pur provare e che **talvolta inspiegabilmente funzionano**, le finalità stesse della disciplina medica che si esauriscono volta per volta nella soluzione di casi singoli, si collocano **per la scienza contemporanea** agli antipodi della ricerca di *matematizzazione e quindi di generalizzazione* che è propria delle «scienze» contemporanee.

Il modello dominante oggi in medicina è quello *biomedico*, che si potrebbe definire anche *fisico-biologico tout-court*.

Soltanto la riconduzione a meccanismi chimico- fisici e una matematizzazione il più possibile priva di aggiustamenti statistici garantiscono al modello la «griffe» di scienza.

Sia detto chiaramente: ***la biomedicina ha dato risultati straordinari e irrinunciabili, anche se essi sono giunti soltanto negli ultimi cent'anni circa.***

Come nel caso di una macchina guasta, il modello funziona tanto meglio quanto più l'agente patogeno è un oggetto estraneo all'organismo e quanto più l'alterazione che esso provoca è localizzabile.

Gli esempi più convincenti sono la risposta data alle malattie infettive con la rivoluzione antibiotica e a traumi e neoplasie, grazie al potenziamento sinergico di anestesiology e chirurgia.

Ma il modello biomedico “puro” **non funziona** in malattie che derivano dal cambiamento di scenario che particolarmente nei Paesi sviluppati si sta definendo.

Invecchiamento, passaggio da malattie acute a croniche, compressione della morbidità portano infatti a *diversi nuovi scenari* in cui la biomedicina sola non è il modello valido.

Il primo scenario è quello in cui la malattia sembra originare da «squilibri generali» interni all'organismo senza una sede di origine tipica. Rientrano in questa classe tutte **le malattie auto-immuni** nelle quali molti tessuti simultaneamente vengono aggrediti dalle difese immunitarie come fossero corpi estranei (sclerosi multipla, lupus eritematoso sistemico, artrite reumatoide ecc.).

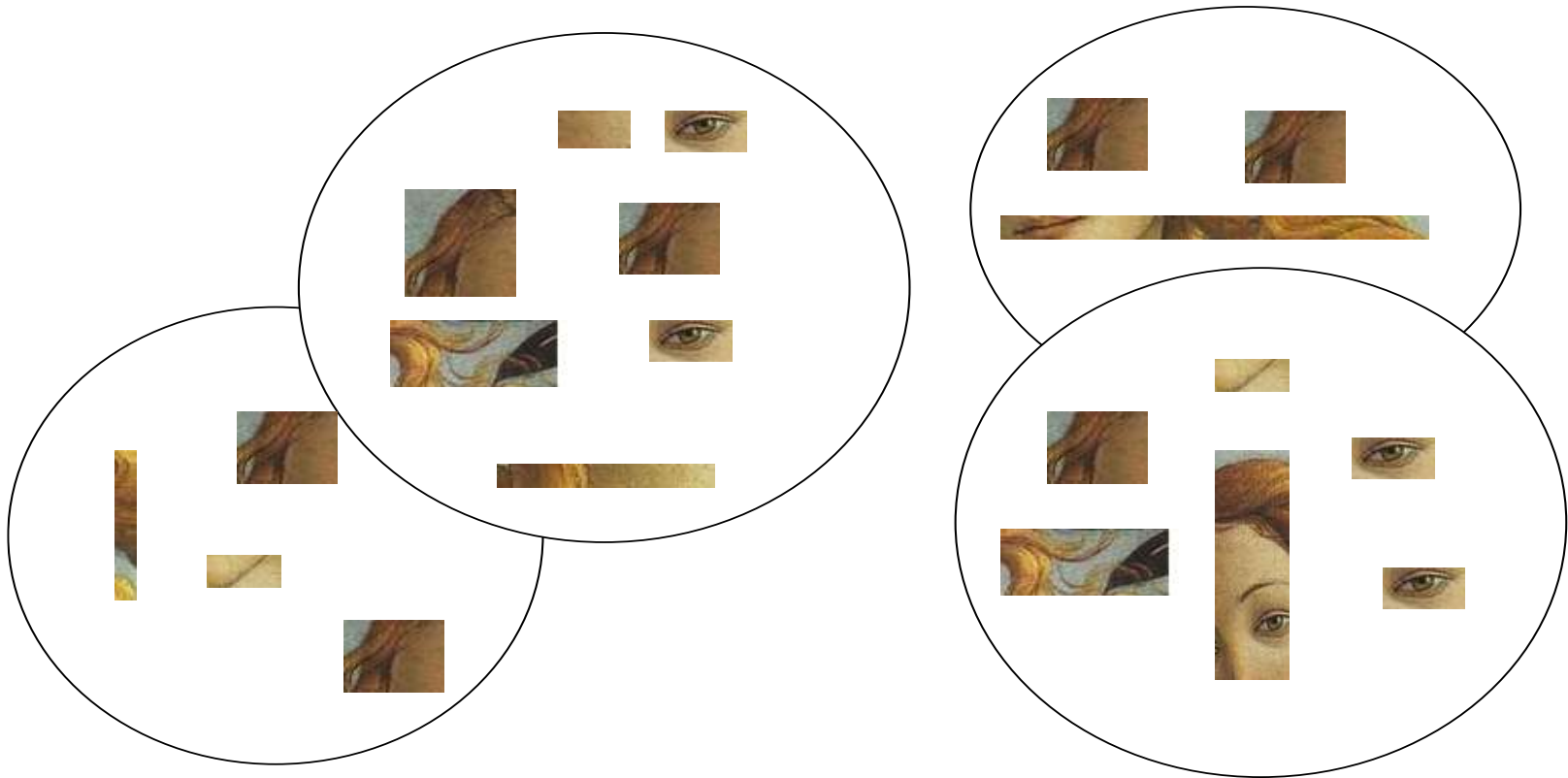
Lo stesso vale per **malattie «degenerative»**, nelle quali i più vari tessuti semplicemente smettono di funzionare, si atrofizzano e muoiono come se avessero esaurito il tempo vitale a loro disposizione (es. demenza, artrosi, arteriosclerosi, atrofie corticali ecc.).

Dire «dove» sta la patologia è pressoché impossibile; dire «che cosa» bisogna togliere o aggiungere è molto difficile. **Curare significa «regolare» il sistema senza conoscerne bene i meccanismi: con un ovvio ritorno al vituperato modello pre-ottocentesco, anche se con ben altri mezzi conoscitivi e terapeutici.**

E' quindi necessaria rivalutazione della medicina come arte del TEMPO e non disciplina dello SPAZIO

Il modello biomedico fornisce

Frammenti, talvolta sovrapposti e duplicati, spesso non comparabili, custoditi da diverse istituzioni, del profilo della persona



IL MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE NELL'ICF: L'ambiente

IL CONTESTO, ALLORA assume un ruolo essenziale nel determinare salute e disabilità, esso può facilitare o ostacolare il funzionamento di una persona.

IL MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE NELL'ICF:

Attività e Partecipazione

**“PARTECIPAZIONE” e
“INTERAZIONE CON L'AMBIENTE”,
quali parametri fondamentali su cui
misurare qualsiasi obiettivo di
intervento sociale e politico**

Nel modello biopsicosociale conta l'interazione persona-ambiente che determina funzionamento e disabilità della persona

- **Participation**
 - Prendersi cura degli altri
- **Activities**
 - Manipolare oggetti
- **Body Functions**
 - Mobilità e stabilità delle articolazioni
- **Body structures**
 - Articolazioni



IL MODELLO BIO-PSICO-SOCIALE NELL'ICF: L'ambiente

L'inclusione dei fattori ambientali nella definizione di disabilità permette di:



definire meglio quali possono/debbono essere gli interventi nelle sfere sociali e ambientali che potrebbero portare ad una **migliore partecipazione** delle persone con disabilità.

Il contesto del Progetto IDAGIT: SAGE e COURAGE in Europe

5. Il progetto **SAGE** – Study on Global Ageing and Adult Health – dell'OMS è uno studio longitudinale che raccoglie dati sulla salute e invecchiamento in paesi come la **Cina, Ghana, India, Messico, Russia e Sudafrica**.
6. Basato sul progetto SAGE, nasce il progetto **COURAGE in EUROPE** – Collaborative Research on Ageing in Europe – che proponeva una valutazione complessa della salute degli individui, fornendo dati obiettivi ed evidenti sui concetti di 'benessere' e 'qualità della vita', esplorando, altresì, il ruolo dell'ambiente costruito e delle reti sociali come fattori determinanti per un sano processo di invecchiamento degli individui in Europa.
7. L'intento era anche di verificare se l'ambiente costruito e le relazioni sociali fossero elementi su cui poter agire preventivamente per diminuire l'impatto della **disabilità in una società che invecchia**.
8. COURAGE è stato condotto in **Finlandia, Polonia e Spagna** con un campione di **10800** persone fra Marzo 2011 e Marzo 2012.

Ambiente per AD e paz DOC

Caregiver, e il loro burden

Ambiente costruito

Relazioni sociali

Valutazione del burden: curare e prendersi cura

difficoltà fisiche, finanziarie
e psico-sociali legate al
prendersi cura di un
familiare ammalato

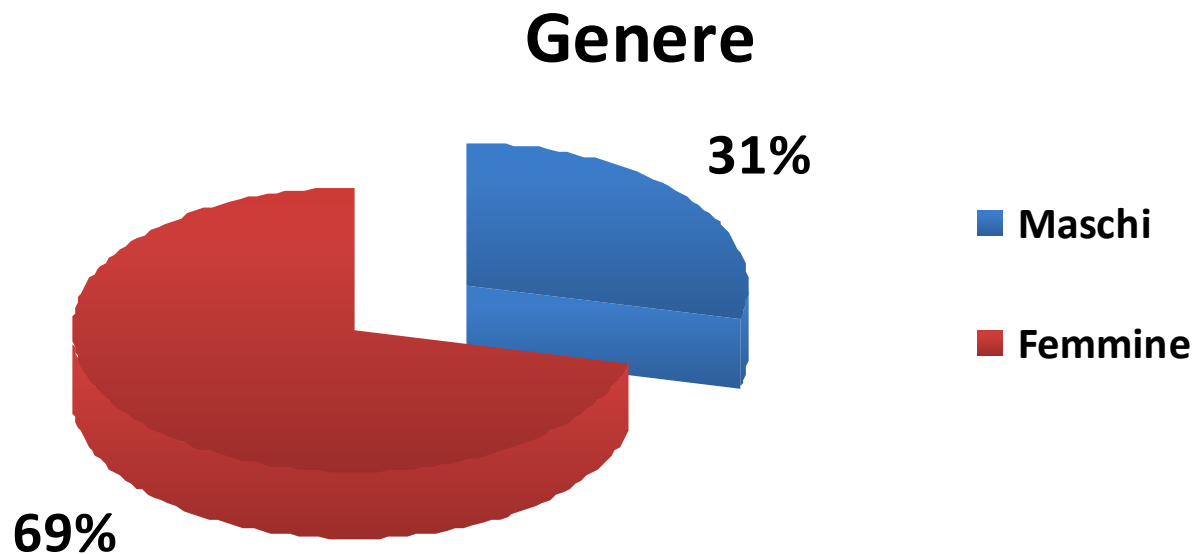
Analisi generale dei risultati progetto nazionale SV e SMC su campione 600 pazienti DOC- 2013

- Per oltre il 90 % dei nostri pazienti **la famiglia ristretta è facilitatore sostanziale** rispetto alle relazioni e al sostegno sociale. Questo dato sottolinea come sia fondamentale il ruolo giocato dalla famiglia nel sostenere molti dei soggetti del campione, e come questa VADA sostenuta con politiche mirate

Descrizione del campione:

487 Caregiver

età media 52,3 anni

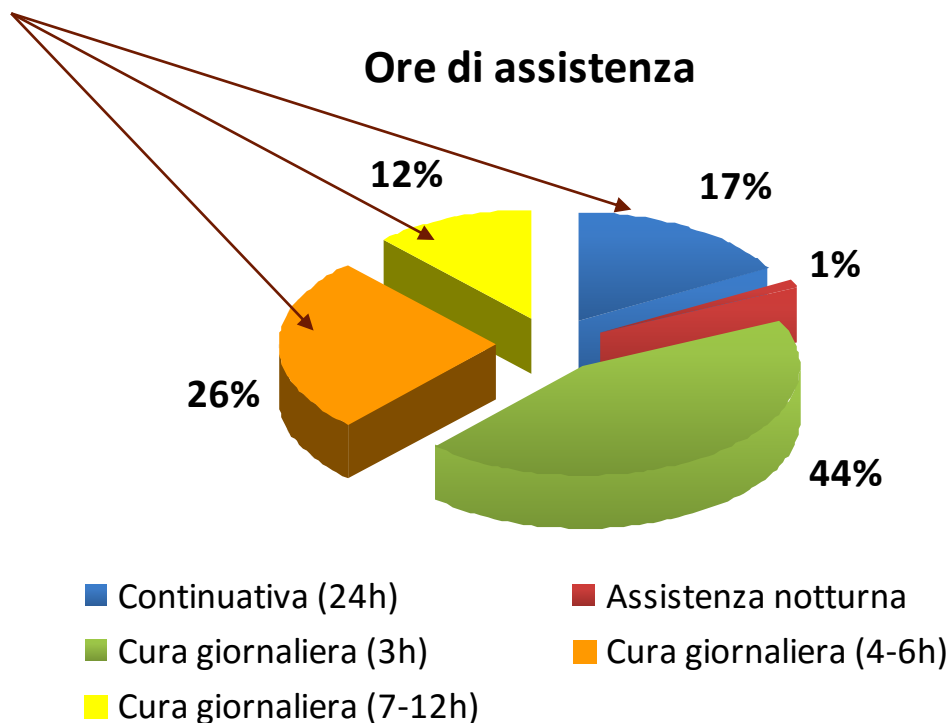


Descrizione del campione:

Caregiver

Si prendono cura del proprio caro perché sono più
adatti degli altri, lo conoscono di più

Il 55 % dedica **più di
3 h al giorno**
all'assistenza del
proprio familiare

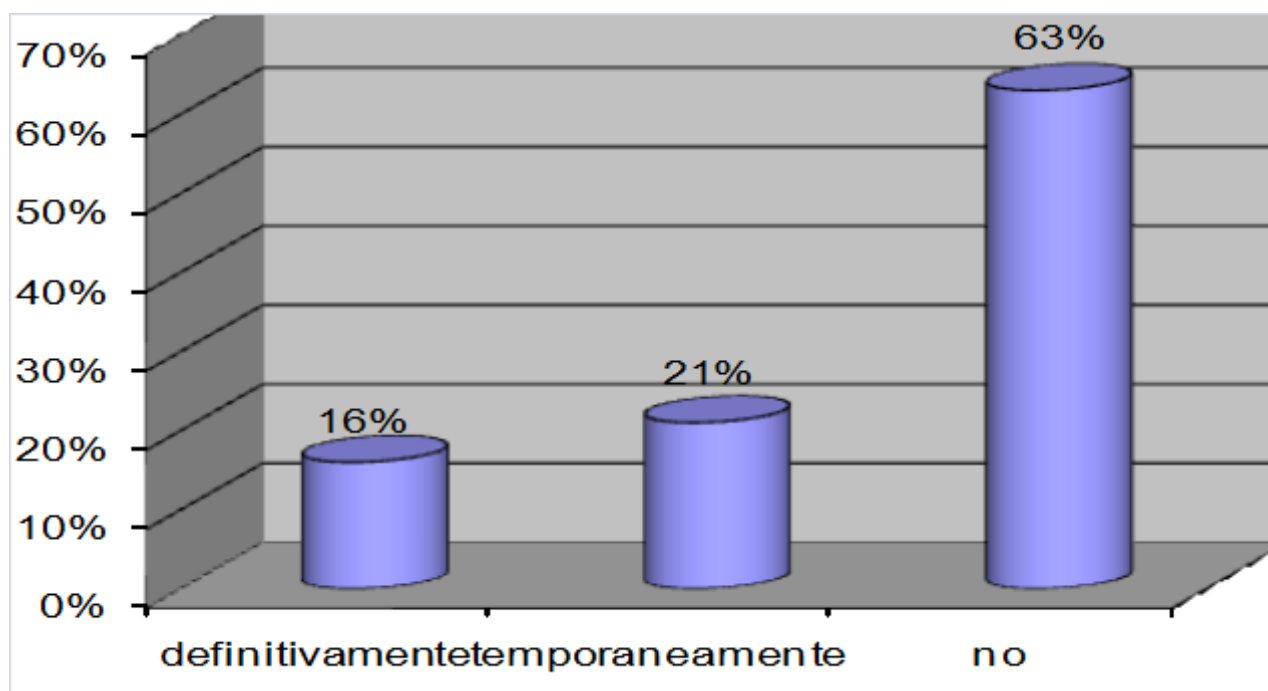


**Dopo l'evento che ha colpito il suo congiunto,
Lei come ha modificato il suo modo di trascorrere il tempo libero?**

Frequenza	Frequenta amici	Frequenta luoghi di ritrovo	Leggere libri o giornali	Guarda la tv o ascolta la radio	Fa passeggiate o va in bici	Coltiva hobbies o altri interessi	Va al cinema o a teatro
Più di prima	3,1%	1,8%	12,7%	10,5%	4,5%	3,1%	1,2%
Come prima	7,6%	3,3%	28,1%	31,4%	8,4%	8,8%	6,6%
Meno di prima	67,6%	47,5%	34,2%	43,6%	50,0%	50,2%	37,5%
Non l'ho mai fatto	8,2%	32,2%	10,2%	1,0%	23,0%	22,3%	39,5%
Missing	13,5%	15,2%	14,8%	13,5%	14,1%	15,6%	15,2%

Le attività più ridotte sono quelle svolte fuori casa e che richiedono più frequentemente il relazionarsi con gli altri

Il 41% dichiara che la malattia del paziente sta creando problemi economici alla famiglia



Il 37% dei caregiver ha dovuto interrompere temporaneamente o definitivamente l'attività lavorativa

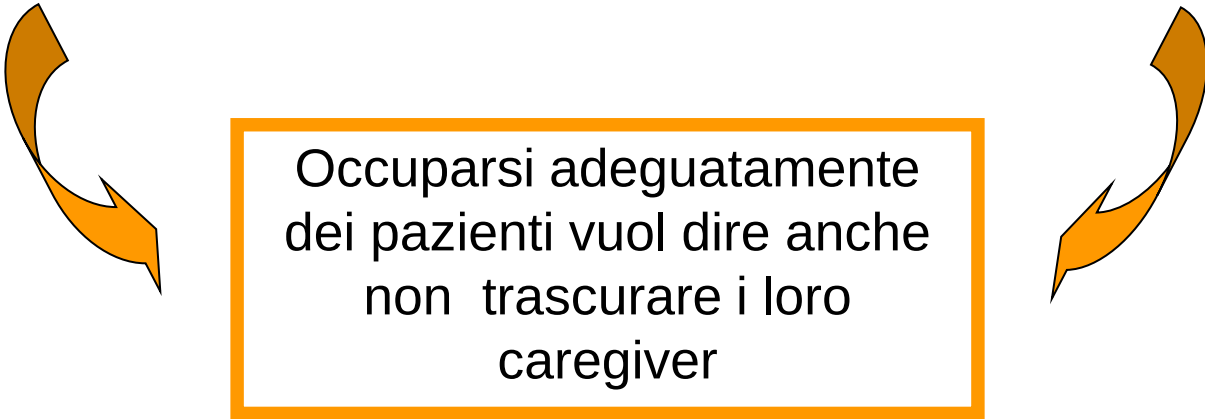
Conclusioni caregiver DOC

I caregiver mostrano un **elevato livello di burden** caratterizzato da:

- Elevati livelli d'ansia
- Frequente presenza di sintomi depressivi (soprattutto sul versante cognitivo)
- Difficoltà a elaborare l'evento

I caregiver rappresentano un'importante parte della rete di assistenza

Sostenere loro per aiutare il paziente stesso



Occuparsi adeguatamente dei pazienti vuol dire anche non trascurare i loro caregiver

Rapporto censis-aima 2015

Alzheimer disease: dati

- Sono **600.000** i malati di Alzheimer in Italia
- Alzheimer's Disease International ha stimato a livello mondiale per il 2015 oltre 9,9 milioni di nuovi casi di demenza all'anno, cioè **un nuovo caso ogni 3,2 secondi**.
- 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.).

Malati AD 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 caregiver dedica al malato di Alzheimer mediamente **4,4 ore al giorno di assistenza diretta e 10,8 ore di sorveglianza**
- 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.

Situazione lavorativa caregivers AD

Il 40% dei caregivers, 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 caregivers 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%).

Fewer to care for more:

A declining dependency ratio

Dependency ratio

	1960	1990	2009/10
Australia	6.4	5.2	4.4
Canada	6.8	5.4	4.5
France	4.8	4.1	3.5
Germany	5.2	4.2	3.0
Italy	6.1	4.0	3.0
Spain	6.9	4.3	3.7
UK	5.0	3.7	3.6
Poland	9.4	5.7	4.9
Average	6.3	4.6	3.8

Source: Dr. Panos Kanavos, LSE, 2014. Prof. LEONARDI

The changing role of women



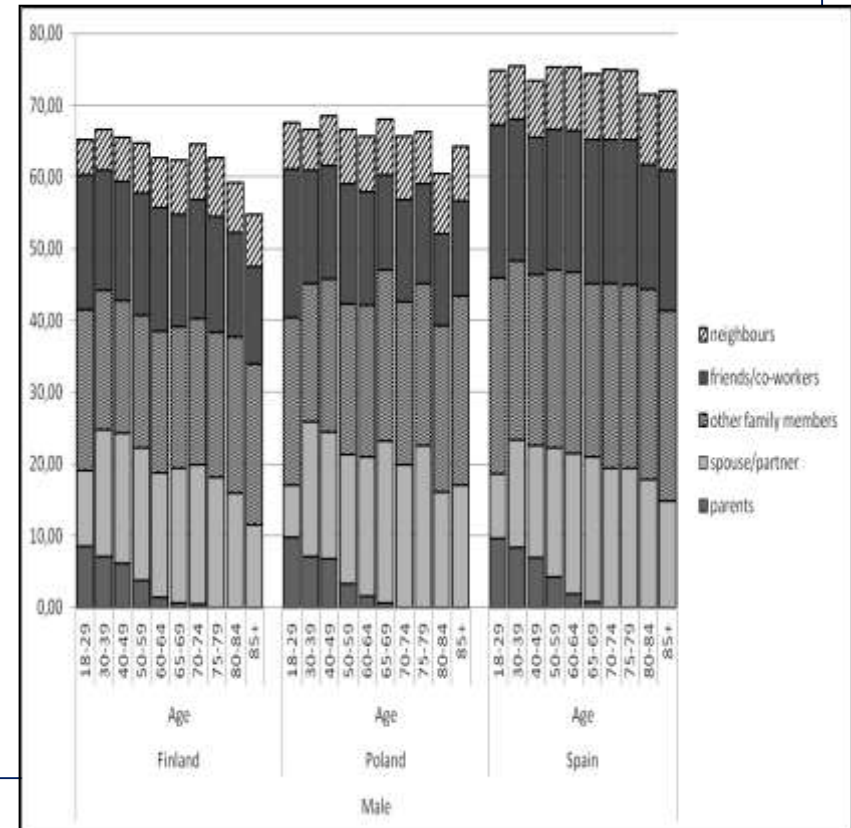
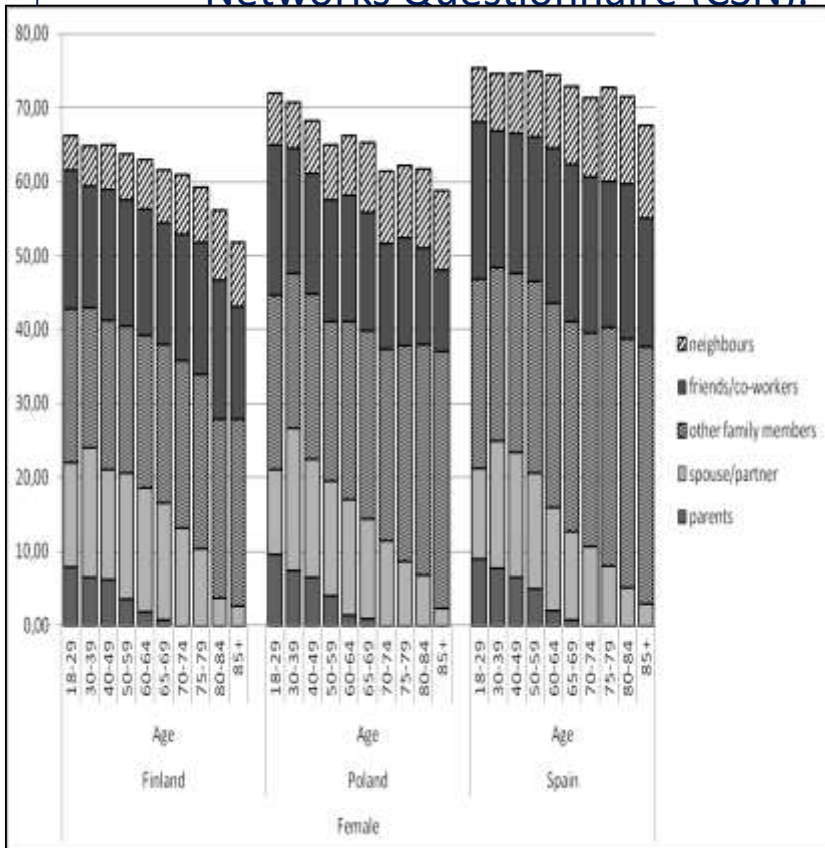
**In the 1920's, a couple in their 80's had 44 female relatives –
*14 of these did not work outside the home environment***

**In the year 2000, a couple in their mid 70's had 13 female relatives –
*3 of these did not work outside the home environment***

What is the situation in 2016?

Il contesto del Progetto IDAGIT

11. COURAGE in EUROPE ha utilizzato in parte il protocollo SAGE, aggiungendo per la valutazione dell'ambiente costruito e delle reti sociali gli strumenti sviluppati *ad hoc* COURAGE Built Environment Questionnaire (CBE-SR) e Checklist (CBE-OUT), e il COURAGE Social Networks Questionnaire (CSN).



Il Progetto IDAGIT

1. Fornire informazioni valide e attendibili sull'invecchiamento e sui fattori determinanti la salute e la disabilità in una popolazione di soggetti di età tra 18 e 49 anni e superiore a 50, raccolti in tre regioni italiane, rappresentative di Nord, Centro e Sud Italia.
2. Gli strumenti utilizzati nel progetto IDAGIT misurano:
 - **lo stato di salute** individuale, attraverso domande self-report su una ristretta serie di aree di funzionamento e comprenderanno scale di misura di varie attività della vita quotidiana: Activity of Daily Living (ADL) e Instrumental Activities of Daily Living (IADL);
 - la qualità della vita (Quality of Life-QoL);
 - il benessere (Day Reconstruction Method);

AMBIENTE COSTRUITO

- L'ambiente costruito (Built Environment) in cui la persona vive, può infatti influenzare lo stato di salute e può essere un fattore significativo per lo sviluppo di numerosi sintomi e componenti della disabilità; valutando la qualità dell'ambiente in cui i soggetti vivono e le barriere e facilitatori esistenti nell'ambiente circostante;



For some this is the Everest

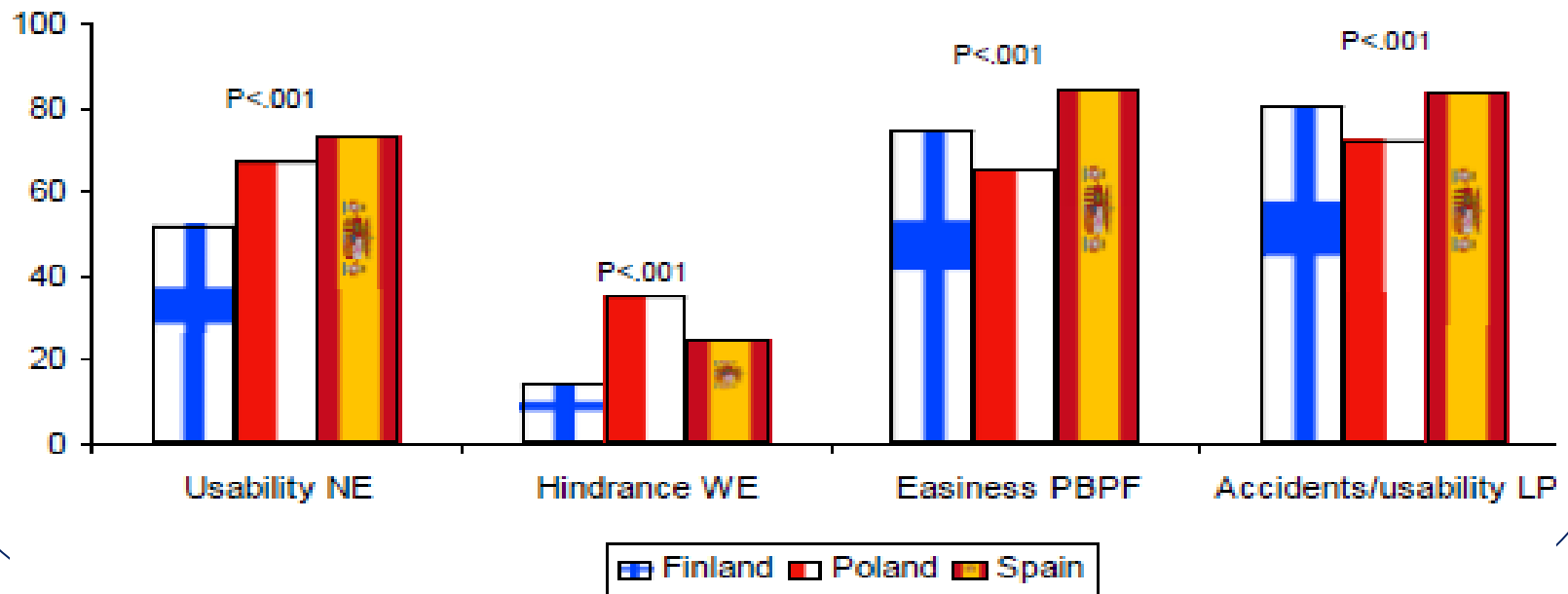
help build more facilities adapted for disabled people



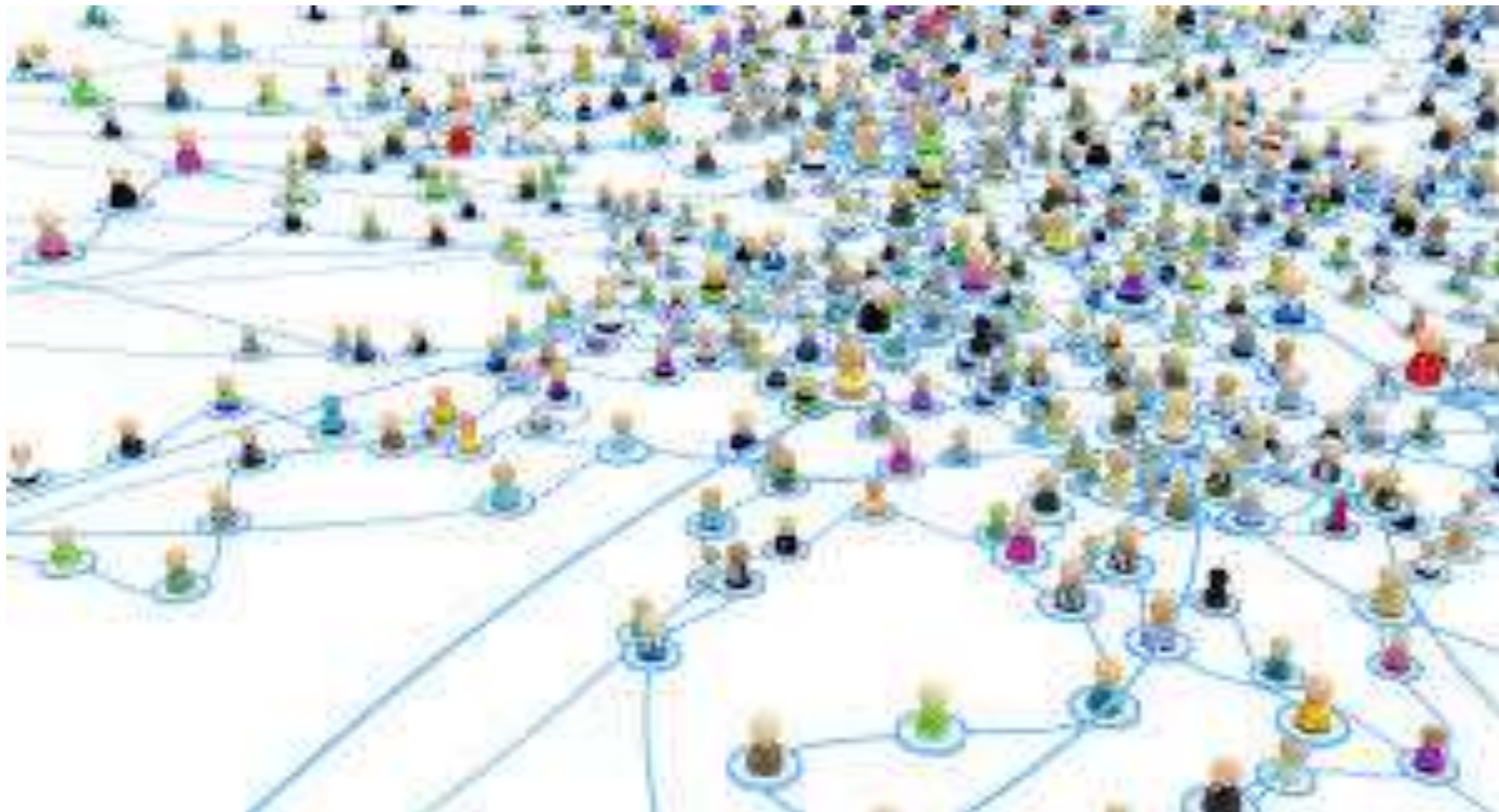
American
Disability
Association
WWW.ADANET.ORG

Il contesto del Progetto IDAGIT: L'AMBIENTE

IN COURAGE IN EUROPE Le persone che riportavano **migliori livelli di salute** hanno anche una **migliore interazione con l'ambiente** (ambiente più fruibile, accessibile e adatto). Le persone **più giovani** (<50 anni) percepiscono il loro **ambiente come più fruibile**. A livello nazionale la Spagna riportava un **migliore rapporto persona-ambiente**, mentre la Polonia riportava il peggiore rapporto, mentre dalle valutazioni obbiettive l'**ambiente risultava più facilitante** in Spagna e **più ostacolante** in Finlandia.



Le reti sociali (Social Networks), rappresentano i legami interpersonali in cui tutti gli individui sono inseriti



I dati Europei raccolti con COURAGE Social Networks Questionnaire (CSN) indicano che **reti sociali più deboli** sono associate a **età più avanzate** e che **più alti livelli di educazione** si associano a **migliori reti sociali**. In tutti i tre paesi coinvolti si verificava una rete sociale migliore in **contesti rurali**.



Progetto finanziato da:



IDAGIT

*Identification of
Determinants of
Healthy Aging in Italy*

Il Progetto Nazionale IDAGIT

3. Validare nel contesto italiano 2015-2017 un protocollo di ricerca che possa esser reso disponibile all'ISTAT, insieme a informazioni metodologiche rilevanti per **future indagini nazionali sulla disabilità e sull'invecchiamento**.
4. Effettuare analisi comparative sulle traiettorie di salute e disabilità italiane, collegando i dati di IDAGIT con altri dati internazionali, come quelli raccolti nel progetto europeo COURAGE in Europe o nel progetto SAGE.

1200 soggetti

Veneto – 18 mesi – 606 soggetti

Marche – 8 mesi – 264 soggetti

Puglia – 14 mesi – 450 soggetti

Considerando un tasso di non-risposta del 20%, per ottenere il campione desiderato di 1200 soggetti sarà necessario contattarne 1500.

Il Progetto IDAGIT in PUGLIA



Protocollo IDAGIT

0100
Informazioni
Campione

0400
Nucleo
Familiare A e B

0450
Consenso
informato

1000
Caratteristiche
Socio-
Demografiche

1500
Storia
Lavorativa e
Agevolazioni

0400
Nucleo
Familiare

2000
Stato di Salute

2500
Dati
Antropometrici

3000
Fattori di
Rischio

4000
Condizioni
Croniche

5000
Utilizzo dei
Servizi Sanitari

6000
Coesione
Sociale e
Reti Sociali

7000
Benessere
Soggettivo e
Qualità di Vita

8000
Ambiente
Costruito

0300 2° contatto
9000 Valutazione
0000 Copertina
0350 Contatti

10000
Checklist
Ambiente
Circostante

Il modello biopsicosociale che valuta il contesto permette di rovesciare la prospettiva: fornisce una valutazione coerente per descrivere il “volto” della persona e fornisce elementi utili per la strategia di presa in carico di TUTTI i pazienti



Grazie

leonardi@istituto-besta.it