

# RICERCARE NEL SERVIZIO SOCIALE

Percorsi di avvicinamento  
alle pratiche di ricerca nei servizi

a cura di

Chiara Pattaro e Barbara Segatto

POLITICHE  
E SERVIZI  
SOCIALI

**FrancoAngeli**

OPEN  ACCESS



Il presente volume è pubblicato in open access, ossia il file dell'intero lavoro è liberamente scaricabile dalla piattaforma **FrancoAngeli Open Access** (<http://bit.ly/francoangeli-oa>).

**FrancoAngeli Open Access** è la piattaforma per pubblicare articoli e monografie, rispettando gli standard etici e qualitativi e la messa a disposizione dei contenuti ad accesso aperto. Oltre a garantire il deposito nei maggiori archivi e repository internazionali OA, la sua integrazione con tutto il ricco catalogo di riviste e collane FrancoAngeli massimizza la visibilità, favorisce facilità di ricerca per l'utente e possibilità di impatto per l'autore.

Per saperne di più:

[http://www.francoangeli.it/come\\_publicare/publicare\\_19.asp](http://www.francoangeli.it/come_publicare/publicare_19.asp)

I lettori che desiderano informarsi sui libri e le riviste da noi pubblicati possono consultare il nostro sito Internet: [www.francoangeli.it](http://www.francoangeli.it) e iscriversi nella home page al servizio "Informatemi" per ricevere via e-mail le segnalazioni delle novità.

# RICERCARE NEL SERVIZIO SOCIALE

Percorsi di avvicinamento  
alle pratiche di ricerca nei servizi

a cura di  
Chiara Pattaro e Barbara Segatto

POLITICHE  
E SERVIZI  
SOCIALI

**FrancoAngeli**

OPEN  ACCESS

La pubblicazione di questo volume è stata realizzata con il contributo dei fondi della Dotazione Ordinaria della Ricerca e il contributo Fondo di Finanziamento delle Attività Base di Ricerca, resp. scient. Pattaro Chiara, del Dipartimento di Scienze Politiche, Giuridiche e Studi Internazionali dell'Università degli Studi di Padova.

Copyright © 2021 by FrancoAngeli s.r.l., Milano, Italy.

L'opera, comprese tutte le sue parti, è tutelata dalla legge sul diritto d'autore ed è pubblicata in versione digitale con licenza *Creative Commons Attribuzione - Non opere derivate 4.0 Internazionale* (CC BY-NC-ND 4.0)

*L'Utente nel momento in cui effettua il download dell'opera accetta tutte le condizioni della licenza d'uso dell'opera previste e comunicate sul sito*  
<https://creativecommons.org/licenses/by-nd/4.0/deed.it>

## *6. Ascoltare i bisogni dei caregiver delle persone affette da demenza: una ricerca quali-quantitativa nel territorio veneto*

di *Barbara Segatto e Francesca Daniele*<sup>1</sup>

### **1. Introduzione**

La demenza in età senile è considerata un fenomeno di grande portata soprattutto per l'impatto che ha sul sistema socio-sanitario pubblico e su coloro che si occupano quotidianamente del malato.

Si tratta di una sindrome clinica che si caratterizza dalla perdita progressiva di alcune funzioni cognitive superiori (memoria, linguaggio, ragionamento, attenzione e pianificazione) tale da andare ad interferire con le abituali attività quotidiane e la normale vita di relazione. Nel momento in cui si manifestano i primi sintomi, la persona ha bisogno principalmente di supervisione e supporto in alcune attività; dopodiché, con l'aggravarsi della malattia, vi è una progressiva incapacità a provvedere a sé stessi fino a necessitare di un'assistenza continuativa.

Secondo lo studio ILSA<sup>2</sup> (Italian Longitudinal Study on Aging, Studio Longitudinale sull'invecchiamento in Italia) la prevalenza delle diverse forme di demenza è stimata intorno al 6% negli individui al di sopra dei sessantacinque anni, ed è destinata ad aumentare di quasi il doppio ogni cinque anni. L'Italia sarà tra le prime nazioni europee a dover affrontare l'"emergenza" connessa alla demenza, essendo il secondo paese, dopo la Germania, con il maggior numero di anziani: se osserviamo i dati relativi all'indice di

---

<sup>1</sup> Questo capitolo è frutto di un lavoro condiviso tra le Autrici, tuttavia a Barbara Segatto vanno attribuiti i paragrafi e sottoparagrafi 1, 3, 5.4 e 6 e a Francesca Daniele i paragrafi e sottoparagrafi 2, 4, 5.1, 5.2 e 5.3.

<sup>2</sup> Lo studio Longitudinale italiano sull'invecchiamento (ILSA) del Centro di ricerca nazionale, è il primo progetto italiano che offre alcuni dati epidemiologici rispetto al fenomeno della demenza in Italia. I risultati ottenuti sono raccolti a livello europeo da parte del gruppo EURODEM, che si occupa di fornire i risultati di tutte le ricerche sulla demenza provenienti dai Paesi dell'Unione Europea.

dipendenza strutturale degli anziani nel nostro Paese, vale a dire il rapporto tra popolazione in pensione (dai 65 anni) e popolazione in età lavorativa, nell'arco di tredici anni questo indice è passato dal 49,1% nell'anno 2002 al 55,1% nell'anno 2015. Per questi motivi si prevede che il numero di persone in grado di provvedere al mantenimento degli anziani sarà meno della metà nell'anno 2050 (Cristini *et al.*, 2005). Nella Regione Veneto si registrano circa 800.000 abitanti ultra sessantacinquenni, di cui 70.000 affetti da demenza. Si stima che vi sia una incidenza del 32% nei soggetti ultranovantenni, mentre rispetto alla fascia di età tra gli 85-89 anni, la malattia è presente nel 21,6% dei casi<sup>3</sup>. Predisporre adeguate soluzioni non è dunque solo necessario ma urgente.

Le normative fino ad ora emanate a livello nazionale e regionale a favore delle persone anziane non autosufficienti si sono orientate in particolar modo verso il mantenimento dell'anziano presso il suo domicilio. Nel territorio italiano, nel corso degli ultimi trent'anni, accanto alle strutture residenziali e semiresidenziali, sono quindi stati predisposti servizi e prestazioni monetarie a sostegno delle cure domiciliari. Inoltre, la crescente prevalenza di patologie dementigene ha reso necessario istituire un "Piano Nazionale per le demenze" e specifici servizi di diagnosi e cura della malattia. Pertanto seppur la disponibilità di alcuni servizi sia notevolmente aumentata è ancora la famiglia il principale fornitore di aiuto ed assistenza al malato.

Mantenere l'anziano presso il proprio domicilio prevede che entro le reti familiari venga individuata una figura che si assume il carico di cura prevalente, il *caregiver*; questo svolge sia una funzione di accudimento, sia un ruolo di mediazione tra l'interno e l'esterno della famiglia, attivando risorse ed aiuti provenienti dal mercato privato (badanti) o dalle istituzioni presenti nel territorio (Trevisi, 2008). Il compito di *caregiver* di persone affette da demenza richiede di sostenere una serie crescente di spese: quelle direttamente monetizzabili per l'acquisto di beni e di servizi, i costi indiretti in termini di tempo sottratto al lavoro produttivo da parte di chi si occupa della cura, e i costi intangibili che riguardano la sofferenza psicologica ed emotiva provata dal paziente e dai suoi familiari nell'affrontare ed accettare questa nuova condizione (Spadin e Vaccaro, 2007). Il rischio maggiore per il *caregiver* è che si senta sovraccaricato dalle crescenti responsabilità a tal punto da rischiare a sua volta di ammalarsi. È dunque necessario che i professionisti e le istituzioni individuino strategie e strumenti per occuparsi anche di questi soggetti, portatori di risorse ma anche di bisogni e di problemi.

---

<sup>3</sup> Le informazioni provengono dai documenti raccolti durante il Corso di Formazione sulle demenze, svolto tra Aprile e Maggio 2015 presso il Centro servizi Casa Madre Teresa di Calcutta.

Per tali motivi si ritenuto utile condurre una ricerca orientata ad analizzare il lavoro di cura offerto dai *caregiver*, esaminando nel dettaglio le difficoltà che queste persone affrontano nel quotidiano ed i livelli di stress che tale cura produce in loro. L'indagine, di stampo quali-quantitativo, si è svolta presso il Comune di Abano Terme (Pd), nel periodo marzo-luglio 2015.

## **2. Demenza, anziani e *caregiver***

### *2.1. Sintomatologia della demenza*

L'esordio della malattia si manifesta con i primi problemi di memoria. Si nota come l'anziano sia smemorato: tende a dimenticare sempre più spesso appuntamenti, nomi di cose o persone, oppure non ricorda dove ha riposto alcuni oggetti, ritrovandoli nei posti più improbabili. Nel corso degli anni la malattia compromette sempre di più le capacità di orientamento nello spazio e nel tempo. Dapprima la persona non ricorda più le date o si perde nei luoghi poco conosciuti, ma progressivamente arriva a non distinguere più le varie parti della giornata né l'ambiente in cui vive. L'anziano fatica inoltre a concentrarsi in una o più attività, non riesce più a prestare attenzione a una serie di compiti contemporaneamente o ad informazioni provenienti da più sorgenti. Nel tempo vi è una perdita anche delle capacità linguistiche, non riuscendo più a nominare oggetti o persone con le parole corrispondenti. I vocaboli utilizzati sono scarsi, e frequenti sono gli errori di pronuncia o grammaticali. Progressivamente i limiti si estendono alla scrittura e alla lettura, fino a non riuscire più ad esprimersi in modo efficace e a comprendere concetti complessi. Generalmente, con l'evolversi della malattia, l'anziano risulta essere sempre meno autonomo nello svolgere anche semplici azioni quotidiane, come vestirsi, lavarsi o mangiare. Si manifestano disturbi delle abilità prassiche, cioè le capacità di programmare ed eseguire movimenti precedentemente appresi (evidenti sono le difficoltà ad utilizzare oggetti di uso quotidiano, oppure a svolgere in sequenza ordinata i passaggi per la realizzazione di un'attività complessa). L'aprassia costringe chi svolge il lavoro di assistenza ad essere sempre presente per guidare la persona affetta da demenza ad eseguire anche i gesti più semplici (Gabelli e Gollin, 2006).

A questi sintomi, si uniscono alcune alterazioni dell'umore, del contenuto del pensiero o del comportamento che rientrano in un gruppo eterogeneo di sintomi psico-comportamentali definiti con l'acronimo BPSD, *Behavioral and Psychological Symptoms of dementia*. Seppur questi disturbi abbiano una

durata limitata nel tempo, sono le principali cause di stress grave per i familiari, poiché incidono notevolmente sulla qualità di vita dell'intero nucleo. Il progressivo deterioramento celebrale porta nel malato una perdita delle facoltà di comprensione della realtà, e di conseguenza la possibilità di regolare i propri comportamenti. Va perduta, quindi, la capacità di adeguarsi alla situazione in cui ci si trova, apparendo maggiormente disinibito, oppure dando eccessiva confidenza a persone sconosciute. L'anziano, inoltre, può reagire con agitazione o aggressività a situazioni considerate normalmente neutre: capita che non riconosca più la propria casa o le persone che gli sono accanto, per questo si spaventa e vuole scappare (Gabelli e Gollin, 2006). Aspetti della personalità non accettati e controllati possono divenire prevalenti, e quindi può aumentare l'ossessività in una persona libera, l'aggressività in una persona mite e la tenerezza in una persona dura. Coloro che hanno convissuto con il malato spesso riconoscono che tali caratteristiche erano già presenti, ma che la malattia le ha enormemente accentuate.

La persona malata può inoltre iniziare a compiere movimenti ripetitivi senza alcun motivo: si tratta di comportamenti motori afinalistici che il soggetto sente il bisogno di dover compiere, come ad esempio spostare oggetti o svestirsi e rivestirsi. Tale irrequietezza motoria può essere accompagnata dall'esigenza del malato di vagare senza un'apparente meta, si tratta in specie del cosiddetto fenomeno del *wondering* o vagabondaggio.

## 2.2. La cura della famiglia: i caregiver di anziani con demenza

Le famiglie di oggi sono sempre meno numerose e sono composte prevalentemente dalla coppia di coniugi o conviventi e da uno o due figli (Di Nicola, 2017). Gli anziani in età avanzata spesso vivono soli o in coppia, potendo contare principalmente sull'aiuto dei figli o dei nipoti che vivono nelle vicinanze. Pertanto, nel momento in cui si manifesta una patologia cronica tipo la demenza, il carico di cura è distribuito solo tra i pochi membri della famiglia, e difficilmente è possibile contare sull'aiuto di parenti come zii e cugini. La coesione e la solidarietà familiare è sempre più strettamente limitata alle persone del nucleo, perciò il lavoro di cura diventa più oneroso e richiede una maggiore fatica e organizzazione tra i membri.

Ci troviamo quindi in un contesto sociale in cui le risorse affettive e familiari a cui l'anziano affetto da demenza può rivolgersi sono numericamente ridotte ed inoltre l'assunzione del ruolo del *caregiver* è sempre più connotato da un carattere di volontarietà piuttosto che da un preciso obbligo familiare come avveniva in passato; ma è altresì importante ricordare che, a

seconda della storia familiare e alle risorse esterne ed interne della famiglia, ci sono diversi modi in cui le persone si trovano a gestire la situazione (Colozzi e Donati, 1995). In alcuni casi c'è il rischio che il *caregiver* si identifichi totalmente nel suo ruolo, facendo fatica a delegare anche i più semplici compiti agli altri; egli si sente insostituibile ed indispensabile, per cui sarà più reticente a chiedere aiuto all'esterno della famiglia. In altre famiglie i ruoli ricoperti dai singoli membri risultano essere maggiormente flessibili ed intercambiabili. La rete relazionale svolge quindi un compito importante, rendendo meno gravoso il carico di accudimento e di cura.

I *caregiver* che si occupano di anziani con demenza devono sostenere un notevole carico di lavoro (Heron, 2002) fin dai primi momenti di insorgenza della malattia. Le alterazioni mentali e comportamentali del malato hanno un impatto sia sul "carico oggettivo", relativo alle difficoltà pratiche nell'assistenza quotidiana, sia sul "carico soggettivo", riguardante l'impatto emotivo e psicologico della cura (Dogliotti *et al.*, 1999). Il ruolo del *caregiver* risulta quindi essere notevolmente complesso ed articolato. Un'assistenza prolungata può essere logorante per il *carer* che, oltre ad essere gravato da una serie di compiti, deve continuare a lavorare ed occuparsi della propria famiglia, perciò fatica a trovare momenti di pausa dalle proprie responsabilità. Può così rischiare di vivere in una condizione di stress che logora la persona sia sul piano fisico che mentale: si sente particolarmente stanca ed affaticata, oltre che apparire spesso molto preoccupata o in ansia. Chi si prende cura di un anziano con demenza può ritrovarsi a non avere più tempo libero per mantenere contatti sociali al di fuori della famiglia. Può, quindi, provare un senso di solitudine e di isolamento nel momento in cui non riesce più a confrontarsi e condividere insieme agli altri l'esperienza che sta vivendo.

Al fine di evitare questi esiti è necessario che il sistema socio-sanitario pubblico predisponga interventi di supporto e di cura rivolti non solo al malato ma all'intero contesto delle sue relazioni.

### **3. I servizi per gli anziani affetti da demenza e le loro famiglie**

Nel territorio italiano, gli anziani con una demenza e le loro famiglie possono usufruire di servizi di assistenza domiciliare, come il Servizio di Assistenza domiciliare (SAD) o l'Assistenza domiciliare integrata (ADI); possono anche accedere a strutture residenziali o semi residenziali, oltre che beneficiare di assegni di cura e dell'indennità di accompagnamento.

Il Ministero della Sanità, inoltre, con l'emanazione del Decreto Ministe-

riale del 20 Luglio 2000 *“Protocollo di monitoraggio dei piani di trattamento farmacologico della malattia di Alzheimer”*, ha dato avvio ad uno studio osservazionale multicentrico, denominato *Progetto Cronos*, con l’obiettivo di acquisire maggiori conoscenze rispetto alle caratteristiche della popolazione affetta da demenza. In questo contesto sono state istituite in tutto il territorio nazionale le “Unità di Valutazione per Alzheimer” (UVA), strutture specializzate alla diagnosi e alla cura della malattia (Gambina e Pasetti, 2008). Esse avrebbero dovuto configurarsi come delle unità funzionali, che, coordinandosi con il Medici di Medicina Generale e i servizi del territorio, sarebbero state capaci di effettuare una prima diagnosi e redigere un trattamento terapeutico. Dall’analisi svolta dall’Istituto Superiore della Sanità nell’anno 2005 (Sorrentino *et al.*, 2005), la rete di assistenza offerta dalle UVA è risultata però ancora molto frammentata, sia per la loro diversa distribuzione nel territorio, sia riguardo alle modalità di funzionamento. Vi è dunque l’esigenza di migliorare la capacità di intervento di queste strutture: soprattutto è indispensabile creare un sistema socio-assistenziale integrato, nel quale queste unità indirizzino i pazienti verso altri servizi presenti nel territorio.

I risultati ottenuti dalle analisi condotte in questi ultimi anni hanno incentivato il Governo ad emanare in Italia un primo “Piano Nazionale per le demenze”. Esso si configura come un importante atto tramite il quale perseguire l’obiettivo di rendere omogenei gli interventi in tutto il territorio nazionale: ogni singolo ente locale è chiamato ad implementare strategie ed azioni per la realizzazione di una rete integrata per le demenze, garantendo ai propri cittadini cure ed interventi appropriati volti al miglioramento della qualità di vita.

Se a livello Nazionale si è intervenuti con l’introduzione delle UVA e con l’emanazione del “Piano Nazionale per le demenze”, la Regione Veneto in questi ultimi anni si è attivata per la realizzazione di una rete di servizi clinico-assistenziali rivolti proprio alle persone affette da una qualche forma di demenza. Nello specifico, con la Delibera della Giunta Regionale del Veneto del 06 Novembre del 2007 *“Linee guida per il riassetto dei servizi sanitari e socio-assistenziali per le persone affette da decadimento cognitivo”*, sono stati introdotti i “Centri per Decadimento Cognitivo” (CDC). Essi sono strutture di servizio a disposizione delle singole Aziende Unità Socio-Sanitarie Locali, a cui sono attribuiti compiti generali come la diagnosi e verifica delle capacità di assistenza dei familiari, la predisposizione del trattamento farmacologico e la consulenza per altri servizi di cui il malato potrebbe occasionalmente servirsi. Queste unità funzionali specialistiche si vanno ad aggiungere ad altri istituti già presenti a livello regionale, realizzando la cosiddetta “Rete

dell'Alzheimer del Veneto". I cittadini si possono dunque rivolgere al Centro Regionale per lo studio e la cura dell'invecchiamento Cerebrale (CRIC), affidato all'Azienda Ospedaliera di Padova, che si occupa di attività diagnostiche oltre che offrire prestazioni ambulatoriali e di ricovero di tipo riabilitativo. Inoltre, in alcune strutture residenziali extraospedaliere sono state predisposte delle "Sezioni ad Alta Protezione Alzheimer (S.A.P.A.), che accolgono persone affette da una demenza di grado moderato, che si manifesta con disturbi comportamentali che richiedono interventi specialistici e mirati.

La Regione Veneto si presenta dunque come un territorio che ha cercato non solo di offrire supporto nella cura attraverso le strutture residenziali, semiresidenziali e le pratiche di sostegno alla domiciliarità ma si è anche spesa negli anni per predisporre un sistema di servizi finalizzati ad effettuare diagnosi approfondite, a cui i cittadini interessati possono rivolgersi per ottenere una prima consulenza o per attivare alcuni percorsi terapeutici o riabilitativi.

## **4. La ricerca**

### *4.1. Il territorio della ricerca*

Il territorio del Comune di Abano Terme, rientrando nella Azienda ULSS 16 (ora AULSS6 Euganea), ha potuto usufruire della riorganizzazione dei servizi dedicati alle persone affette da demenza come esito del Progetto "SOS DEMENZA". In quest'ottica sono stati istituiti tre "Centri di Decadimento Cognitivo", distribuiti in altrettante diverse zone della provincia di Padova gestiti da un "infermiere case manager", che si occupa di fornire una prima consulenza alle famiglie e di coordinare le attività dei singoli professionisti e dei servizi presenti nel territorio. È stata inoltre creata una piattaforma digitale, chiamata "portale di formazione sull'Alzheimer", alla quale i familiari possono accedere per ottenere tutte le informazioni di cui necessitano, o partecipare a forum dedicati. A seguito della Deliberazione della Giunta Regionale, del 15 Ottobre 2013, numero 1873, l'A.ULSS 16 si è attivata per istituire dei "Centri Sollievo" per i familiari di persone con una demenza in una fase iniziale. Il servizio, gratuito e facilmente accessibile, garantisce alle famiglie dei momenti in cui potersi alleggerire dagli impegni di cura quotidiani, attraverso l'accoglienza del paziente anche solo per alcune ore al giorno.

Si tratta dunque di un territorio che appare connotato da una buona presenza di servizi dedicati alle persone anziane affette da demenza rispetto al quale è

ancor più rilevante comprendere se quanto progettato riesca, o meno, a rispondere alle esigenze di sostegno non solo del soggetto anziano ma anche dei suoi *caregiver*.

#### 4.2 Obiettivi della ricerca

L'obiettivo principale di quest'indagine è quello di conoscere i reali bisogni dei *caregiver* che si occupano quotidianamente della cura all'anziano affetto da demenza entro lo specifico territorio appena descritto.

Tale obiettivo generale è stato indagato attraverso i seguenti obiettivi specifici:

1. conoscere la storia della malattia, come è stata ed è vissuta dal *caregiver*;
2. indagare quali aspetti della vita del *caregiver* sono stati modificati dalla malattia, con particolare attenzione alle proprie aspettative e alla presenza o meno di una rete formale o informale di aiuto;
3. infine, rilevare il grado di soddisfazione del *caregiver* riguardo i servizi offerti nel territorio.

#### 4.3 Strumenti della ricerca

Allo scopo di raggiungere gli obiettivi descritti si è predisposta un'indagine quali-quantitativa, attraverso due strumenti: un'intervista semi-strutturata creata ad hoc per la ricerca e il *Caregiver Burden Inventory*, una scala, validata in ambiente italiano, che misura il livello di stress dei *caregiver*.

L'intervista semi strutturata nella sua forma definitiva si compone di quattordici domande, suddivise in tre diverse sezioni, corrispondenti agli obiettivi specifici della ricerca: storia della malattia, storia del caregiving e opinione sul sistema dei servizi. Data l'ampiezza degli argomenti da trattare, le domande elaborate sono servite solo come traccia per la conduzione del colloquio. Infatti, molto spesso le persone, nel raccontare la propria esperienza, offrivano già le informazioni necessarie.

Al termine di ogni intervista è stato chiesto ai soggetti di compilare il *Caregiver Burden Inventory* (CBI)<sup>4</sup>: si tratta di uno strumento di rilevazione del livello di stress correlato alla cura del paziente demente da somministrare

---

<sup>4</sup> Validato nella versione italiana da Zanetti *et al.* (1999), *Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics*, «Journal American Geriatric Society», 47, pp. 196-202.

a chi assiste quotidianamente una persona affetta appunto da demenza. Lo strumento, ideato da Novak e Guest nel 1989, è stato validato per il contesto italiano nel 2005 da Marvardi e collaboratori (*Study Group on Brain Aging dell'Italian Society of Gerontology and Geriatrics*). L'CBI si compone di ventiquattro item suddivisi in cinque dimensioni:

1. carico oggettivo, indaga il tempo che il *caregiver* dedica alla cura;
2. carico evolutivo, misura quanto il *caregiver* si sarebbe aspettato di vivere diversamente questo momento della sua vita;
3. carico fisico, misura la percezione delle conseguenze del compito di *caregiver* sulla propria salute;
4. carico sociale, misura quanto il soggetto ritenga che la malattia abbia inciso negativamente sulle relazioni con gli altri familiari;
5. carico emotivo, misura i sentimenti provati nei confronti del malato.

I soggetti sono chiamati a valutare su una scala a 5 gradini (dove 0 corrisponde a “per nulla” e 4 corrisponde a “molto”) quanto ogni singola affermazione corrisponda alla loro situazione. La somma delle risposte fornite consente di misurare il carico assistenziale percepito dal *caregiver* che si occupa dell'anziano affetto da demenza.

#### 4.4. Soggetti della ricerca, contatto e somministrazione

Per avere un quadro complessivo rispetto al numero di anziani affetti da demenza residenti nel Comune di Abano Terme, ci si è serviti di quattro fonti principali: la lista degli utenti che usufruiscono del Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD), due registri in cui sono inseriti i nominativi dei beneficiari per l'anno 2014, della categoria B ed M<sup>5</sup> del contributo regionale “Impegnativa cura domiciliare”, e la raccolta delle schede S.V.A.M.A. compilate dall'assistente sociale a partire da Gennaio 2014 fino a Marzo 2015. È stato così possibile costruire una griglia contenente le informazioni relative alla condizione personale dell'utente (primo accesso, età, il motivo dell'accesso, stato civile, diagnosi, invalidità), al suo contesto di riferimento (rete primaria parentale, rete primaria amicale o di vicinato, *caregiver*), ed ai servizi e alle

---

<sup>5</sup> La Regione Veneto con il D.G.R.V. 1338 del 30 Luglio 2013 ha sostituito l'Assegno di Cura con un nuovo contributo chiamato “Impegnativa Cura Domiciliare” (ICD) strutturato in 5 categorie rispetto alle diverse tipologie di bisogno. Nello specifico gli utenti con demenza del servizio sociale comunale usufruiscono del contributo ICD di categoria B di 120.00 euro mensili, per persone con basso bisogno assistenziale; oppure della categoria M di 400,00 euro al mese, rivolta a chi soffre di un qualsiasi tipo di demenza con disturbi comportamentali o abbia maggiori bisogni assistenziali.

prestazioni utilizzate (contributi economici, servizi attivi, servizi usufruiti in passato e personale privato). Dalla griglia elaborata è emerso come gli anziani seguiti dal Servizio Sociale comunale affetti da demenza fossero 49. Dopo il lavoro di catalogazione, è stato effettuato un campionamento non probabilistico a scelta ragionata. Si è preferito coinvolgere i *caregiver* che avevano avuto contatti più frequenti con il servizio e che si immaginava potessero avere una maggiore apertura e disponibilità ad aderire al progetto.

Il campione selezionato è risultato composto da 23 *caregiver*, suddivisi in base alla fase di sviluppo della malattia dell'anziano di cui si occupano. Nello specifico vi sono solo 3 *caregiver* che assistono anziani nel primo stadio della malattia, i quali necessitano prevalentemente di supervisione e di qualche aiuto quotidiano, mentre la maggior parte dei familiari selezionati si occupano del proprio caro in una fase della malattia più conclamata (14 persone), nella quale si manifestano disturbi del comportamento e il carico di cura e di supervisione è molto più consistente. Infine, 6 *caregiver* che assistono un anziano nel terzo stadio della malattia, nel quale vi è un deterioramento di quasi tutte le funzioni intellettive e motorie e dove la persona è allettata o necessita di supporti per la mobilità.

Dei 23 selezionati, hanno aderito al progetto 19 *caregiver*. Le interviste sono state condotte prevalentemente presso la sede dei servizi sociali del Comune, dato che solo alcune persone hanno preferito fare l'intervista a domicilio. La maggior parte degli intervistati non ha accettato di essere registrato, perché tale modalità creava in loro imbarazzo. Quasi tutte le interviste hanno avuto una durata media di un'ora, anche se alcune hanno superato le due ore di conversazione. Alla fine di ogni incontro, come già spiegato, è stato somministrato il CBI che è stato compilato in autonomia o dettando le risposte all'intervistatore.

La maggioranza dei *carer* intervistati sono donne, coniugate con figli a carico, non conviventi con l'anziano, e in un'età compresa tra i 45 e i 64 anni: solo 4 intervistati sono uomini e solamente 5 hanno più di 65 anni. Non si rileva differenza numerica tra le persone che hanno dichiarato di vivere stabilmente con l'anziano (7 *caregiver* su 19) e chi invece risiede presso un altro domicilio (12 *caregiver* su 19). Inoltre, alcuni dei familiari non conviventi hanno raccontato di aver vissuto per un periodo di tempo con il proprio caro, trasferendosi presso il suo domicilio o ospitandolo a casa propria, ma di aver poi interrotto la convivenza ritenendo che questa soluzione non potesse essere perseguibile a lungo termine (sia per sé che per l'anziano di cui si occupano). Rispetto al tipo di occupazione e al titolo di studio posseduto, il campione selezionato risulta molto eterogeneo. Anche se in prevalenza i *caregiver* intervistati dichiarano di svolgere un lavoro dipendente e di possedere il

diploma di scuola secondaria superiore (8 persone), vi sono 5 pensionati, 4 lavoratori autonomi, 1 casalinga ed 1 disoccupato.

## **5. Risultati**

### *5.1. Storia della malattia*

Nella quasi totalità delle interviste (17 su 19) è emerso come i sintomi della demenza si siano manifestanti lentamente nel tempo, di conseguenza i familiari, pur essendosi accorti di alcune stranezze nell'anziano, inizialmente non ci avevano dato molta importanza. Il disturbo più comune risulta essere quello della perdita della memoria. A tal proposito i familiari raccontano che l'anziano si dimenticava di alcuni appuntamenti importanti o non ricordava più dove aveva riposto oggetti di valore.

Già da prima dimenticava alcune cose, ma un giorno mia figlia mi ha detto di non voler andare più a mangiare dalla nonna perché negli ultimi due giorni mia mamma si era completamente dimenticata che dovevano andare a mangiare da lei e non aveva preparato nulla, era impossibile! Non si sarebbe mai dimenticata delle ragazze!! (INT\_17\_ secondo stadio della malattia).

Accanto al disturbo della memoria, molti familiari hanno segnalato un drastico cambiamento delle abitudini e comportamenti, raccontano come l'anziano fosse diventato aggressivo o ansioso, o avesse iniziato a manifestare atteggiamenti di ritiro ed isolamento.

Mia mamma è sempre stata convinta di ciò che diceva e continuava a dire che lei aveva ragione, non era lei a perdere le cose ma era la gente che veniva a casa che gliele rubava (INT\_5\_ terzo stadio della malattia).

Quasi tutte le persone intervistate (13 su 19) intervistate spiegano di aver deciso di rivolgersi a dei professionisti per una diagnosi solo quando, in presenza di un evento critico, il problema si è reso evidente a tutti: per esempio nel momento in cui l'anziano ha manifestato gravi disturbi del comportamento ed allucinazioni, oppure quando le sue condizioni di salute si sono aggravate. 5 persone hanno dichiarato di essersi rivolte al medico di base, 2 intervistati hanno deciso per un ricovero, mentre gli altri familiari dicono di essersi rivolti ai centri specialistici per la diagnosi, senza però esplicitare se prima si fossero consultati con il proprio medico.

Il 68% degli intervistati dichiara che in breve tempo ha ottenuto una diagnosi definitiva, mentre il 32% (6 *caregiver* su 19) ha dovuto aspettare lungo tempo per capire di cosa realmente soffrisse l'anziano.

Alla domanda se è stato loro spiegato come si sarebbe evoluta la patologia e quanto fosse gravoso il carico di cura da dover sostenere, la maggioranza (14 intervistati su 19) ha dichiarato di aver ottenuto tutte le informazioni di cui necessitavano e quindi di aver compreso chiaramente di che malattia si trattasse. 5 persone hanno affermato invece di non aver ricevuto molte spiegazioni in merito, oppure di essersi informate per conto proprio consultando internet o parlando con alcuni conoscenti. Inoltre, 2 degli intervistati dichiarano che per loro è stato meglio non sapere, infatti se avessero conosciuto fin dall'inizio le reali conseguenze di questa malattia forse non avrebbero avuto la forza di affrontare tutte le difficoltà che si sono poi presentate, perciò è stato preferibile conoscere ed affrontare i problemi solo nel momento in cui si sono effettivamente presentati.

Al momento della diagnosi molti (8 su 19) hanno dichiarato di essersi sentiti particolarmente spaesati e tristi, altri (3 su 19) hanno provato rabbia e rancore, non solo verso l'anziano ma anche verso gli altri familiari colpevoli di non aver compreso pienamente la situazione, e di far fatica tuttora ad accettare la malattia. Altri (2 su 19) raccontano di aver provato un forte senso di colpa per non essere riusciti a capire prima che l'anziano soffrisse di una demenza. C'è chi (2 *caregiver* su 19) ha dichiarato di aver vissuto quel momento come un vero e proprio lutto, spiegando che l'anziano che conoscevano ora è completamente diverso. Mentre i restanti 4 intervistati non hanno espresso alcun sentimento al riguardo.

Io l'ho sempre vissuta male, non riesco a rassegnarmi che la malattia la facesse essere così, provavo molto rancore. È come vivere un lutto, la mia mamma non c'è più, si è sempre mia mamma ma la devo assistere ed accudire giorno per giorno (INT\_7\_ secondo stadio della malattia).

Non per tutti la diagnosi è stato un momento negativo: 3 persone, che per lungo tempo si sono dovute occupare dell'anziano senza sapere bene come comportarsi e come gestire alcuni disturbi, hanno dichiarato che per loro è stato un sollievo poter sapere con certezza di che malattia soffrisse il proprio caro.

Prima soffrivo di attacchi di panico, vivevo in uno stato di allarme costante, non sapevo cosa potesse succedere, ho cominciato a soffrire di problemi di pressione, pensai che quando la misuravo la minima mi schizzava alle stelle.

Con la diagnosi gli attacchi di panico sono diminuiti, almeno c'era un documento ufficiale che attestava anche agli altri le mie preoccupazioni (INT\_5\_ terzo stadio della malattia).

Infine, alcuni familiari (6 su 19) hanno sottolineato di aver sofferto molto di più con l'aggravarsi della malattia quando il proprio caro ha iniziato a non riconoscerli, oppure quando era violento ed aggressivo anche nei loro confronti.

La maggior parte (17 intervistati su 19) si è organizzato per l'assistenza chiedendo aiuto agli altri membri della famiglia. Solamente 2 intervistati hanno dichiarato di essersi tempestivamente rivolti ad un'assistente familiare. All'incirca l'80% (14 intervistati su 19) nel corso del tempo ha comunque deciso di assumere personale privato. Nello specifico dichiarano di aver cercato inizialmente una persona che fosse presente anche solo per alcune ore (per sbrigare alcune faccende domestiche oppure durante i pasti), dopodiché hanno ritenuto fosse indispensabile assumere un'assistente familiare a tempo pieno. Ciò che è emerso dalle interviste è che 8 *caregiver* non hanno usufruito di alcun servizio del territorio, mentre 11 persone si sono attivate per fare richiesta di inserimento in struttura residenziale o semiresidenziale o del servizio di assistenza domiciliare.

Il 70% dei familiari intervistati racconta di sentirsi più tranquillo rispetto al passato, sono riusciti ad organizzarsi al meglio, grazie all'aiuto degli altri membri o alla presenza di un'assistente familiare. Il tempo trascorso è servito per conoscere ed accettare la malattia e soprattutto per imparare a relazionarsi correttamente con l'anziano, pur affermando di sentirsi particolarmente stanchi dopo tutti gli anni dedicati all'assistenza. Tuttavia, risulta rilevante sottolineare come per un 30% degli intervistati il carico di cura risulti particolarmente logorante.

## 5.2. Storia del caregiving

Il 68% degli intervistati ha dichiarato di essersi preso cura del proprio congiunto nel momento in cui alcuni disturbi si sono resi particolarmente evidenti: a tal proposito 10 persone hanno pensato che fosse necessario essere presenti anche solo per sorvegliarlo o aiutarlo nelle faccende quotidiane. Il 32%, invece, ha spiegato di aver deciso di dedicarsi all'assistenza dell'anziano in momento diverso dalla manifestazione evidente del bisogno.

Tutti dichiarano che, da quando il proprio caro è affetto da tale patologia, la loro vita è totalmente cambiata rispetto al passato. Raccontano come la

loro giornata sia scandita in base alle necessità dell'anziano, quindi potrebbero doversi occupare della spesa, accompagnarlo alle visite mediche, oppure stare insieme a lui nelle ore in cui l'assistente familiare è assente.

La mia vita è completamente cambiata ovviamente. Sono sempre da mia mamma tutta la settimana, vado ad alzarla tutte le mattine, la lavo, la vesto, poi nei giorni in cui va al centro diurno la accompagno (INT\_7\_ secondo stadio della malattia).

11 familiari hanno dichiarato di avere poco tempo libero a disposizione, anche se tuttora riescono a coltivare i loro interessi o a sentire e frequentare gli amici. Rispetto al passato escono meno assiduamente o hanno dovuto rinunciare ad alcune attività che li appassionavano, alcuni riferiscono di invitare spesso gli amici a casa in modo da potersi comunque prendere cura del proprio caro.

La mia vita è stravolta. Questa malattia distrugge la vita dei familiari sia economicamente che sentimentalmente. Io per stare dietro ai miei genitori ho rinunciato alla mia vita privata, ho perso molte amicizie perché quando finivo di lavorare dovevo sempre correre dai miei genitori, ho anche perso il lavoro per questo motivo (INT\_8\_ secondo stadio della malattia).

Dalle interviste emerge come tutti i *caregiver* possano contare sulla presenza di una rete informale di supporto, composta tuttavia quasi esclusivamente da altri componenti della famiglia (coniuge, fratelli e figli): solo 3 intervistati hanno raccontato che amici o vicini si sono resi disponibili a passare anche solo alcune ore fuori casa con l'anziano malato, mentre 6 persone hanno raccontato di ricevere un aiuto consistente dai loro parenti, che li sostituiscono quando loro sono assenti, oppure si occupano di alcuni compiti al loro posto, mentre 10 persone hanno raccontato che gli altri membri della famiglia offrono loro un aiuto sporadico.

Per il 70% dei *caregiver* la malattia non ha compromesso i rapporti con gli altri membri della famiglia, anche se 10 hanno dichiarato che, in alcune occasioni, sono emerse tensioni tra loro. 5 persone, invece, hanno raccontato di non avere buoni rapporti con gli altri membri della famiglia. Tra loro 2 persone dicono di aver provato rabbia e rancore nei confronti dei parenti che hanno poco collaborato nell'assistenza, mentre 3 spiegano di essersi spesso trovati in disaccordo tra loro rispetto ad alcune decisioni da prendere, come per esempio scegliere se inserire l'anziano in struttura residenziale. C'è una parità numerica tra coloro che hanno dichiarato di essere soddisfatti dell'aiuto ricevuto (9 persone) e chi invece, si sarebbe aspettato maggior

aiuto dagli altri (10 persone), come ad esempio fratelli, figli o nipoti.

La maggioranza dei *caregiver* (16 persone) si dice soddisfatta dell'attuale organizzazione. Rispetto a ciò che potrà accadere in futuro, per il 68% dei rispondenti la soluzione migliore è, ad oggi, quella di continuare a gestire l'anziano in casa propria, con l'aiuto di un'assistente familiare a tempo pieno. Il restante 32% afferma, invece, di aver pensato alla struttura residenziale come soluzione futura.

### *5.3. Opinione sul sistema dei servizi*

Solo 5 degli intervistati hanno dichiarato di essere pienamente soddisfatti rispetto ai servizi a cui si sono rivolti in passato e/o di cui tuttora usufruiscono. La restante parte degli intervistati non ha espresso la propria opinione.

Emerge tuttavia, in maniera significativa, da un lato, la necessità di essere maggiormente indirizzati fin dall'inizio rispetto le prestazioni di cui poter usufruire, dall'altro il bisogno di incrementare o rafforzare l'assistenza domiciliare, anche da un punto di vista prettamente sanitario.

Inoltre, per coloro che hanno pensato alla possibilità di inserire il familiare presso una struttura residenziale, si evidenziano le seguenti criticità: a. l'onere della spesa che risulta per alcuni troppo ingente rispetto alla capacità economica della persona malata; b. la rigidità nel sistema di accesso ed i tempi d'attesa molto lunghi che portano alcuni a temere che la risposta arrivi troppo tardi rispetto al bisogno; c. la lontananza dal luogo di residenza che fa temere alcuni di non poter mantenere la costanza dei rapporti con il proprio caro.

Tali criticità appaiono coerenti con le proposte formulate da diversi intervistati, tra queste la attivazione di strutture diurne che possano accogliere l'anziano, anche quando non completamente autosufficiente, per qualche ora del giorno. Il requisito più importante che viene richiesto da parte degli intervistati per tali strutture è quello della vicinanza fondamentale per permettere loro di gestire gli spostamenti in autonomia oppure per non divenire oneroso per l'anziano. Infine, 4 intervistati su 19, affermano che potrebbe essere per loro particolarmente utile, nei periodi più difficili, poter usufruire di uno spazio dedicato al sostegno psicologico.

#### 5.4. *Analisi quantitativa*

L'elaborazione delle risposte della scala CBI ha avuto lo scopo di misurare l'entità e la tipologia del carico assistenziale sostenuto dai *caregiver* intervistati, nonché il modo in cui alcune variabili indipendenti (durata della malattia, stadio della malattia, aspettative nei confronti degli altri familiari, tipologia di aiuto ricevuto) agiscono nel determinare o meno un aumento del carico stesso.

Osservando la dinamica di distribuzione delle medie e delle mediane nelle diverse dimensioni (sottoscale) che compongono la CBI, si evidenzia come il carico oggettivo (media: 16,20; mediana: 18) ed evolutivo (media: 12,79; mediana: 14) rappresentino le maggiori fonti di stress, a seguire il carico fisico (media: 8,26; mediana: 6), mentre il carico sociale (media: 5,05; mediana: 3) ed in particolare quello emotivo (medie: 4,32; mediana 2) risultano meno rilevanti. Sono quindi le dimensioni del tempo tolto alla propria routine per dedicarsi alla cura, della modificazione del proprio progetto di vita e preoccupazione per la propria salute che maggiormente incidono sul benessere dei *caregiver*. Il dato relativo alle scale sul carico sociale ed emotivo appare in parte discordante rispetto ai contenuti delle interviste; ciò potrebbe essere imputabile ad una minore affidabilità di queste due dimensioni, rilevata già in fase di validazione della scala nella versione italiana (Zanetti *et al.*, 1999). Inoltre, le affermazioni del questionario relative a queste sottoscale appaiono formulate in modo tale (p.e. “Desidererei poter fuggire da questa situazione”; “Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente”; “Provo del risentimento nei suoi confronti”) da aver creato nei rispondenti una reazione difensiva, provocando una sostanziale resistenza ad ammettere i propri sentimenti negativi e attivando risposte stereotipate e socialmente accettabili.

Si è poi indagata l'influenza di alcune variabili indipendenti ritenute rilevanti ai fini della ricerca quali: gli anni di malattia, l'aspettativa di aiuto dalle reti primarie, la tipologia di aiuto e lo stadio di sviluppo della malattia.

Lo stadio di sviluppo della malattia dell'anziano è l'unica variabile responsabile di generare differenze significative nei livelli di stress percepito all'interno campione indagato (tab. 1). Si rileva come il carico assistenziale più elevato venga sostenuto dai *caregiver* che assistono un anziano affetto da una demenza nel secondo stadio: osservando la tabella 1 si nota come i *caregiver* degli anziani affetti da demenza al secondo stadio mostrino punteggi superiori alla media per ciascuna dimensione; e risultano significativamente più stressati rispetto a coloro che assistono persone del primo e del

terzo stadio in relazione alle dimensioni di carico oggettivo, evolutivo e fisico. Nella quarta e quinta dimensione (carico sociale ed emotivo), pur riproponendosi dei punteggi medi più alti, non emergono differenze significative tra i *caregiver* in relazioni ai diversi stadi della malattia. Nella dimensione carico fisico stupisce il punteggio molto basso dei *caregiver* delle persone con demenza al terzo stadio che ci si aspettava avessero maturato effetti negativi sul loro stato di salute dopo aver svolto il compito di cura quotidianamente per molto tempo (a volte anche da 10 anni).

Tab. 1 – Confronto tra i punteggi medi nelle sottoscale del questionario CBI per la variabile stadio della malattia (Analisi della varianza ad una via)

Carico	Stadio malattia	N	Media	F	Sig.
oggettivo	Primo Stadio *	2	10,0000	<b>4,502</b>	<b>,028</b>
	Secondo Stadio *	13	17,6154		
	Terzo Stadio	4	14,7500		
	Totale	19	16,2105		
evolutivo	Primo Stadio	2	1,5000	<b>32,965</b>	<b>,000</b>
	Secondo Stadio*	13	16,6923		
	Terzo Stadio	4	5,7500		
	Totale	19	12,7895		
fisico	Primo Stadio	2	2,0000	<b>8,353</b>	<b>,003</b>
	Secondo Stadio*	13	10,9231		
	Terzo Stadio	4	2,7500		
	Totale	19	8,2632		
sociale	Primo Stadio	2	2,0000	1,036	n.s
	Secondo Stadio	13	6,0769		
	Terzo Stadio	4	3,2500		
	Totale	19	5,0526		
emotivo	Primo Stadio	2	2,0000	1,623	n.s.
	Secondo Stadio	13	5,7692		
	Terzo Stadio	4	,7500		
	Totale	19	4,3158		

Non è quindi né l'impatto della scoperta della malattia e le sue prime manifestazioni, né il crescere della non autosufficienza dell'anziano che va ad incidere negativamente sul benessere percepito dal *caregiver* ma sembrano invece avere un impatto più rilevante i disturbi dell'umore e del comportamento che caratterizzano il secondo stadio dell'anziano demente e che spesso conducono il *caregiver* a modificare in modo più significativo la propria vita o a dover assumere decisioni rispetto alla delega della cura che risultano emotivamente complesse.

## 6. Conclusioni

Il tasso di invecchiamento della popolazione italiana ci fa prefigurare una crescita esponenziale della presenza di persone affette da demenza, una delle malattie più diffuse nella terza e quarta età. Seppur in questi anni la disponibilità di servizi per le persone affette da demenza sia notevolmente aumentata è ancora la famiglia a fornire aiuto ed assistenza al malato, ed in particolare una persona all'interno della cerchia familiare che per diverse ragioni, non caratterizzate per l'obbligatorietà, assume il ruolo di *caregiver*. Il compito di *caregiver* di un anziano affetto da demenza risulta essere particolarmente complesso ed il rischio maggiore è che si senta sovraccaricato dalle crescenti responsabilità a tal punto da rischiare a sua volta di ammalarsi.

La ricerca realizzata ha evidenziato come la fase dello sviluppo della malattia più stressante per il *caregiver* della persona affetta da demenza non coincida, come era ipotizzabile, con la fase di perdita totale delle capacità della persona malata ma, al contrario, si collochi nelle fasi iniziali della malattia (prima e soprattutto seconda), coincidendo quindi con l'emergere dei primi segni della malattia, ed in particolare con il consolidarsi di questi segni e l'evidenza della necessità di farsi carico da parte del *caregiver*.

Dagli esiti della ricerca emergono tre principali bisogni su cui appare rilevante costruire adeguate risposte in termini di servizi:

a. Si rileva innanzitutto un bisogno informativo e formativo rispetto alla malattia e alle modalità della cura, in particolar modo durante le prime fasi della malattia in cui i familiari non riescono comprendere cosa stia accadendo al proprio caro. Questa informazione permetterebbe ai *carer* di avere il tempo per elaborare nuove strategie per fronteggiare la nuova situazione.

b. Il secondo bisogno che emerge in maniera preponderante, è quello di sostegno emotivo. Si è potuto osservare dalle interviste come il sostegno psicologico sia più ricercato nella prima fase della malattia, ovvero quando si avverte il bisogno di elaborare quanto sta accadendo. Nella seconda fase invece, si avverte più la necessità di tempo per sé stessi, al fine di rigenerarsi esulando dai problemi legati alla malattia.

c. Infine, emerge la necessità dei *caregiver* di essere maggiormente aiutati nelle attività quotidiane di assistenza all'anziano attraverso un incremento dei servizi a domicilio e degli spazi che accolgano l'anziano, ubicati possibilmente vicino al luogo di residenza. La richiesta di servizi di supporto ed aiuto, soprattutto a domicilio, non si riferisce unicamente ai classici servizi di assistenza domiciliare ma al frequente ricorso ad assistenti familiari private (badanti) da parte di molte famiglie (l'80% degli intervistati ha dichiarato di aver assunto personale privato). Le famiglie di oggi però molto spesso

si affidano ad un'assistente privata tardivamente, solo nel momento in cui si accorgono di non riuscire più a fronteggiare la situazione in modo autonomo. Questo ritardo nella scelta può essere spiegato dalla difficoltà di prefigurarsi i bisogni di cura che arriveranno ma anche dalla difficoltà di reperire personale di fiducia e formato per rispondere ai bisogni di cura del proprio caro. L'assunzione di un'assistente familiare non deve rimanere un'esperienza individuale e solitaria delle famiglie ma può divenire un impegno del servizio sociale pubblico che, entro la propria funzione, può fornire «appoggi, riferimenti fatti di persone e aiuti concreti» (Pasquinelli e Rusmini, 2013): si potrebbe dunque valorizzare il lavoro privato di cura, ad esempio organizzando specifici corsi di formazione e di aggiornamento per chi già esercita questa professione.

Per concludere, è auspicabile che i risultati raggiunti, seppur provenienti da un campione non particolarmente esteso, possano rappresentare un punto di partenza per ulteriori studi ed approfondimenti: sarebbe interessante, ad esempio, cogliere i reali bisogni anche dei familiari che ancora non si sono rivolti al servizio sociale comunale, per giungere ad un intervento più mirato ed efficace, in un'ottica sia preventiva che di sostegno.

## Riferimenti bibliografici

- Colozzi I., Donati P. (a cura di) (1995), *Famiglia e cure di comunità. Il difficile intreccio fra pubblico, volontariato e reti informali nell'Italia di oggi*, FrancoAngeli, Milano.
- Cristini C., Rizzi R., Zago S. (2005), *La vecchiaia fra salute e malattia. Aspetti biologici, psicologici e sociali*, Pendagrone, Bologna.
- Dal Pra Ponticelli (2010), *Nuove prospettive per il servizio sociale*, Carocci, Roma.
- Di Nicola P. (2017), *Famiglia sostantivo plurale. Nuovi orizzonti e vecchi problemi*, FrancoAngeli, Milano.
- Dogliotti M., Ferrario E., Landra P., Santanera F. (1999), *I malati di Alzheimer. Dalla custodia alla cura*, Utet, Roma.
- Gabelli C., Gollin D. (a cura di) (2006), *Stare vicino a un malato di Alzheimer. Dubbi, domande, possibili risposte*, Il Poligrafo, Padova.
- Gambina G., Pasetti C. (a cura di) (2008), *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre demenze. Dalla clinica alla bioetica*, Edizioni Libreria Cortina, Verona.
- Heron C. (2002), *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Erickson, Trento.
- Istituto Nazionale di Statistica (2012), *15° censimento generale della popolazione e delle abitazioni. Struttura demografica della popolazione. Dati definitivi*, [www.istat.it/it/files/2012/12/volume\\_popolazione- legale\\_XV\\_censimento\\_popolazione.pdf](http://www.istat.it/it/files/2012/12/volume_popolazione- legale_XV_censimento_popolazione.pdf).

- Istituto Nazionale di Statistica (2015), *Rapporto annuale 2015. La situazione del Paese*, <http://www.istat.it/it/files/2015/05/Rapporto-Annuale-2015.pdf>.
- Marvardi M., Mattioli P., Spazzafumo L., Mastriforti R., Rinaldi P., Polidori M.C., Cherubini A., Quartesan R., Bartorelli L., Bonaiuto S., Cucinotta D., Di Iorio A., Gallucci M., Giordano M., Martorelli M., Masaraki G., Nieddu A., Pettenati C., Putzu P., Solfrizzi V., Tammaro A.E., Tomassini P.F., Vergani C., Senin U., Mecocci P., Study Group on Brain Aging, Italian Society of Gerontology and Geriatrics (2005), *The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study*, «Aging Clin Exp Res.», 17(1), pp. 46-53.
- Neve E., Berto I. (a cura di) (2007), *Anziani non autosufficienti: prendersi cura di chi si prende cura*, Fondazione Zancan, Padova.
- Pasquinelli S., Rusmini G. (2013), *Badanti famiglie e servizi: uscire dalla nicchia*, «Animazione sociale», 274, pp. 27-33.
- Sorrentino G.C., Caffari B., Vanacore N., Maggini M., Raschetti R. (2005), *Le caratteristiche delle Unità di Valutazione per Alzheimer (UVA) in relazione all'uso degli strumenti neuropsicologici*, «Ann. Istituto Superiore Sanità», 41(1), pp. 63-68.
- Spadin P., Vaccaro C.M. (a cura di) (2007), *La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer*, FrancoAngeli, Roma.
- Trevisi G. (2008), *La distribuzione del carico di cura. Un metodo per il lavoro sociale*, Liguori, Napoli.
- World Health Organization, Alzheimer's Disease International (2012), *Dementia. A public health priority*, WHO library Cataloguing, United Kingdom.
- Zanetti O., Geroldi C., Frisoni G.B., Bianchetti A., Trabucchi M. (1999), *Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics*, «Journal of the American Geriatric Society», 47, pp. 196-202.