

Le reti informali di assistenza nel supporto alle persone con demenza



A cura di:

Luigi Palestini
Maria Augusta Nicoli
Andrea Fabbo
Livia Ludovico
Enrico Montanari

In collaborazione con:

Azienda USL di Modena
Azienda USL di Parma

ASSR – Area Comunità, Equità e Partecipazione e Area Innovazione sociale
Assessorato Politiche per la Salute – Governo dell'integrazione socio-sanitaria e delle politiche
per la non autosufficienza

Novembre 2015

1. Introduzione	3
2. Obiettivi	3
3. Metodologia	4
3.1 Strumenti	4
3.2 Partecipanti e procedura	5
3.2 Partecipanti e procedura	6
4. Risultati	7
4.1 Estensione e composizione delle reti.....	7
4.2 Correlati psicosociali dell'assistenza.....	10
4.2.1 Differenze in base alle caratteristiche socio-demografiche dei caregiver	11
4.2.2 Differenze in base all'estensione e alla composizione delle reti	15
4.2.3 Differenze in base alla percezione di funzionamento delle reti	18
4.3 Analisi dei cluster: i profili dei caregiver	22
5. Riflessioni conclusive	25
Riferimenti bibliografici	27

1. Introduzione

Le Nazioni ad alto sviluppo economico hanno visto, negli ultimi decenni, un incremento dell'aspettativa di vita media della popolazione e una riduzione dell'indice di natalità, con un conseguente aumento dell'indice d'invecchiamento e di dipendenza, dell'incidenza di malattie cronico-degenerative e di disabilità.

La risposta da parte dei sistemi sanitari è stata quella di concentrarsi nel tentativo di realizzare modelli in cui la condizione acuta fosse trattata efficacemente in tempi brevi; tuttavia, se si considera che nel mondo sanitario attuale le patologie croniche tendono ad assorbire la gran parte delle prestazioni assistenziali, se ne deriva che questa situazione pone un deciso problema assistenziale. L'aumento dell'offerta territoriale, di servizi e prestazioni potrebbe rivelarsi del tutto inefficace se si continua a pensare al sistema sanitario come a un modello "a domanda": i bisogni delle persone affette da malattie croniche sono complessi e la risposta ad essi non può che essere mirata, dopo un'attenta valutazione globale.

In particolare, quando si parla di popolazione anziana e di una patologia come la demenza emerge la necessità di un'interazione pressoché costante tra i pazienti e il sistema sanitario: in questo senso la risposta del sistema stesso non può incentrarsi solo sulla presenza di professionisti e team sanitari preparati, ma deve prevedere anche il ruolo di caregiver attivi e in grado perlomeno di orientarsi nella rete dei servizi.

L'interazione sopra descritta, come prevedibile, può basarsi solo in parte sulle risorse offerte dal sistema sanitario. A queste si affiancano infatti le risorse della comunità in cui i pazienti e i loro caregiver vivono: la rete sociale primaria (costituita da familiari, amici, vicini di casa ecc.) e quella secondaria (enti e organizzazioni di supporto sul territorio) possono integrarsi all'attività del sistema sanitario ed evitare la duplicazione degli interventi di sostegno alla patologia. In sostanza, le persone con demenza sono inserite non solo in un sistema sanitario, ma più ampiamente in una rete di sostegno: le reti formali, corrispondenti alle organizzazioni e alle istituzioni deputate a fornire servizi, in questa situazione si intersecano e si arricchiscono con la rete informale del paziente, che vede a un livello primario il supporto dei caregiver prossimali (come la famiglia) e a un livello secondario le organizzazioni di volontariato, il privato sociale, le badanti e così via.

I caregiver si configurano come figure centrali dei suddetti percorsi assistenziali, ma nel contempo sono essi stessi parte della comunità che mette in campo risorse per gestire l'impatto di una patologia cronica e degenerativa. In altri termini, l'intersecarsi di diversi livelli di supporto a una patologia come la demenza forma il tessuto su cui una comunità si basa per assorbire l'impatto della patologia stessa e per rispondere ai bisogni che questa crea. Questa ricerca, pertanto, nasce dalla necessità da un lato di tracciare la rete di relazioni che intercorrono fra i diversi nodi – formali e informali – dei percorsi assistenziali per la demenza, e dall'altro di individuare la ricaduta sull'assetto psicosociale dei caregiver in quanto attori fondamentali dei percorsi stessi.

2. Obiettivi

L'obiettivo principale della ricerca è quello di individuare una serie di buone pratiche sul lavoro di rete, la territorializzazione della cura e l'individuazione delle risorse della comunità.

In questo senso, il gruppo di ricerca ha lavorato per ricostruire la composizione delle reti di assistenza delle persone con demenza partendo dall'esperienza diretta dei caregiver che se ne

occupano e la pianificazione degli strumenti di ricerca è stata elaborata nella prospettiva di un duplice livello di analisi.

In primis, l'indagine è stata pensata per consentire l'individuazione di nodi dei percorsi assistenziali che generalmente sfuggono alle analisi basate sui dati di utilizzo del sistema sanitario, e pertanto per includere i nodi informali che vanno integrare le reti di sostegno alle persone con demenza. In seconda battuta, si è cercato di valutare mediante strumenti validati una serie di correlati psicosociali della territorializzazione dell'assistenza, della continuità assistenziale e più in generale della necessità di assumere un ruolo proattivo nella presa in carico di una persona con demenza: nello specifico, il gruppo ha scelto di indagare i livelli di autoefficacia dei caregiver, di empowerment derivante dal ruolo di caregiver e, più in generale, di senso di appartenenza a una comunità che sia in grado di rispondere ai bisogni dei suoi membri. Nel contempo, si è deciso di indagare anche alcune variabili che permettessero di descrivere anche l'eventuale impatto negativo derivante dall'attività di caregiver, come ad esempio il senso di carico percepito per l'attività di assistenza e la percezione di qualità della propria vita.

Come accennato in precedenza, la focalizzazione sui caregiver delle persone con demenza non si collega solo alla necessità di indagare la misura in cui l'estensione e il tipo di reti di sostegno utilizzate possa collegarsi ai suddetti aspetti psicosociali: in senso più ampio, l'obiettivo è anche quello di esplorare la capacità di resilienza¹ di una comunità a fronte di patologie croniche fortemente invalidanti. In quest'ottica, la presenza di reti di supporto e le risorse psicosociali dei caregiver possono fornire un primo indice di resilienza in quanto espressione della capacità di "assorbire l'impatto" delle patologie croniche e incorporarle nel tessuto sociale esistente.

3. Metodologia

3.1 Strumenti

Il gruppo di progetto, costituito dai referenti delle Aziende partecipanti (AUSL Parma e Ausl Modena) e dell'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, ha elaborato un questionario mirato alla ricostruzione delle reti sociali informali e alla valutazione dei correlati psicosociali della territorializzazione dell'assistenza. Il questionario è composto dalle seguenti sezioni.

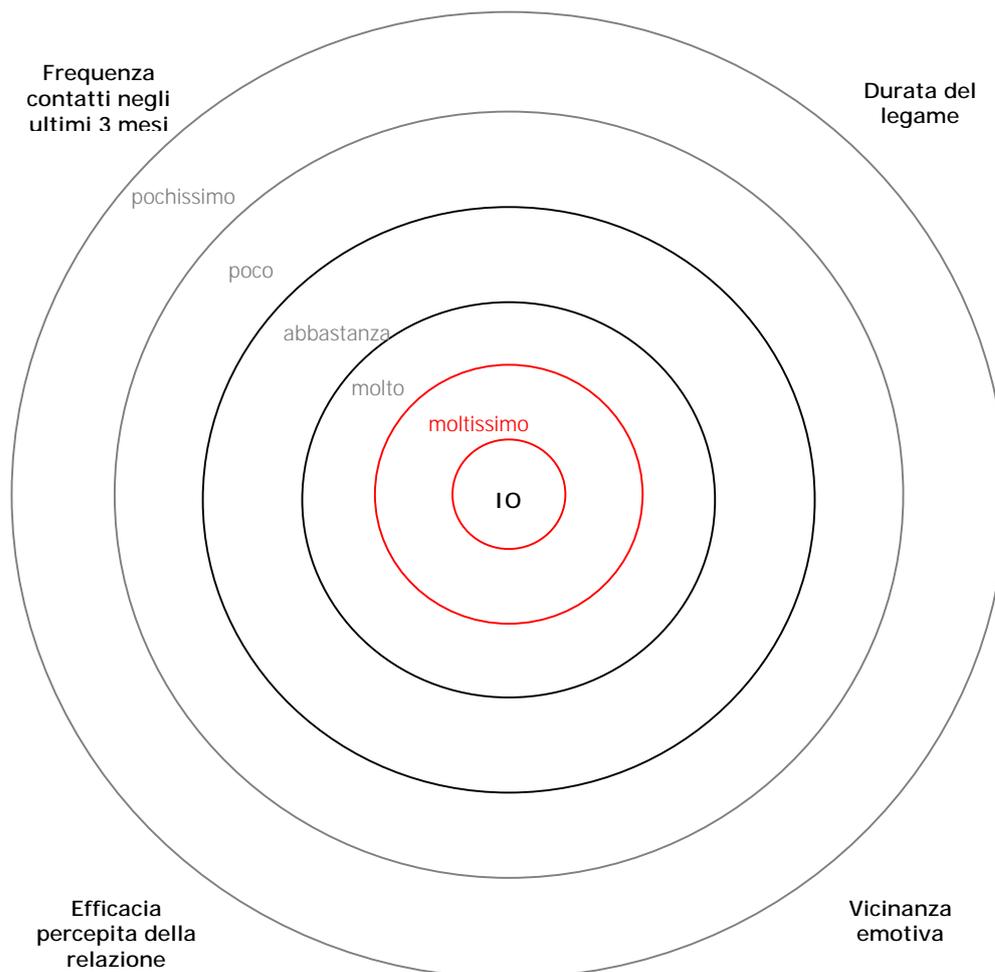
- ü Rappresentazione della rete egocentrata del caregiver: strumento creato ad hoc che indaga la numerosità, prossimità e intensità dei legami tra il caregiver e le figure e/o organizzazioni alle quali si rivolge per l'assistenza al paziente. Ai partecipanti è richiesto dapprima di elencare le persone con cui sono entrati in relazione o in contatto per l'assistenza del proprio familiare e successivamente di indicare, per ciascuna delle persone elencate, la frequenza dei contatti nei 3 mesi precedenti l'indagine, la durata del legame, l'efficacia percepita della relazione e la vicinanza emotiva del legame; la valutazione di queste dimensioni non avviene in senso strettamente numerico, ma posizionando ciascuno dei "nodi della rete" più o meno vicino al centro della mappa (es. fig. 1).
- ü Empowerment del caregiver: estratto e adattamento italiano della Caregiver Empowerment Scale (Degeneffe et al., 2011), che indaga il livello di empowerment

¹ Resilienza: concetto derivante dalla meccanica che indica la capacità di un materiale di resistere a sollecitazioni impulsive e, per estensione, la capacità di riorganizzarsi positivamente dinanzi alle difficoltà.

articolato su tre dimensioni – autoefficacia nell’accesso alle risorse della comunità, autoefficacia come caregiver, autoefficacia personale.

- ü Carico assistenziale per i caregiver: adattamento italiano del Caregiver Burden Inventory (Novak e Guest, 1989), che indaga il senso di carico percepito in termini oggettivi (restrizione di tempo per il caregiver), evolutivi (percezione di sentirsi tagliati fuori rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei), fisici (sensazioni di fatica cronica e problemi di salute), sociali (percezione di un conflitto di ruolo) ed emotivi (sentimenti verso il familiare indotti dai suoi comportamenti imprevedibili e senso di colpa prodotto dalle proprie reazioni).
- ü Sostegno sociale percepito (adattamento italiano della Multidimensional Scale of Perceived Social Support; Zimet et al., 1988).
- ü Qualità della vita (adattamento della scala visuoanalogica estratta dallo European Quality of Life Questionnaire; EuroQoL, 1990).
- ü Senso di comunità: estratto della Scala Multidimensionale del Senso di Comunità (Zampatti, Prezza e Pacilli, 2007) che misura il senso di appartenenza a una comunità in grado di rispondere ai bisogni degli abitanti e sulla quale è possibile esercitare un’influenza condivisa.
- ü Dati socio-demografici del caregiver e del familiare assistito.

Figura 1 – Strumento per la rappresentazione della rete egocentrata del caregiver



3.2 Partecipanti e procedura

Lo strumento appena descritto è stato somministrato tra il 2013 e il 2014 a un campione di 253 caregiver di persone con demenza che sono stati reclutati nelle due Aziende coinvolte nel progetto (AUSL Parma 54.9%, AUSL Modena 45.1%).

La somministrazione è avvenuta mediante questionario cartaceo, consegnato ai partecipanti presso le sedi dei centri demenze delle AUSL coinvolte, con richiesta di compilazione e restituzione sul momento. La compilazione è avvenuta con l'assistenza di un operatore sanitario precedentemente formato a dare chiarimenti – principalmente rispetto alle modalità di rappresentazione della rete egocentrata dei caregiver; i questionari raccolti sono stati successivamente inviati ai referenti dell'Agenzia Sanitaria e Sociale Regionale, che si sono occupati dell'inserimento e dell'analisi dei dati.

Il campione di intervistati è largamente composto da donne (70.0%), principalmente residenti nelle province delle Aziende coinvolte (94.6%). I partecipanti hanno un'età media di 57.4 anni (ds=12.52) e assistono familiari principalmente donne (64.5%) con un'età media di 79.5 anni (ds=8.58). La durata media dell'assistenza è di 4.6 anni (ds=3.79).

I risultati dettagliati sulla composizione del campione sono riportati nella fig. 2.

Figura 2 – Analisi descrittive sul campione

Azienda	N	%
AUSL Parma	139	54.94
AUSL Modena	114	45.06
Sesso caregiver	N	%
Maschi	73	30.04
Femmine	170	69.96
Sesso familiare	N	%
M	86	35.54
F	156	64.46
Residenza caregiver	N	%
Parma città	3	1.24
provincia PR	128	52.89
Modena città	37	15.29
provincia MO	61	25.21
altre province ER	10	4.13
altre province non ER	3	1.24
Residenza familiare	N	%
Parma città	2	.85
provincia PR	125	53.19
Modena città	39	16.60
provincia MO	58	24.68
altre province ER	9	3.83
altre province non ER	2	.85

	M	ds
Età caregiver	57.35	12.52
Età familiare	79.53	8.58
Durata assistenza	4.56	3.79
Titolo di studio caregiver	N	%
Nessuno	4	1.66
Licenza elementare	38	15.77
Licenza media	63	26.14
Diploma professionale	39	16.18
Diploma maturità	65	26.97
Laurea	32	13.28
Stato civile caregiver	N	%
Celibe/nubile	28	11.66
Sposato/convivente	187	77.92
Separato/divorziato	15	6.25
Vedovo	10	4.17
Occupazione caregiver	N	%
Occupato	112	46.66
Cassa integrazione	3	1.25
Mobilità	2	0.83
Disoccupato	8	3.33
Casalinga	25	10.42
Pensionato	87	36.25
Altro	3	1.25

4. Risultati

4.1 Estensione e composizione delle reti

Lo strumento di rappresentazione della rete egocentrata ha fornito un'ampia serie di dati relativi all'estensione e composizione delle reti utilizzate dai caregiver per l'assistenza al loro familiare.

In prima battuta, i nodi descritti dai partecipanti sono stati ricondotti a una serie di categorie codificate, nello specifico:

- 1) famiglia
- 2) medico
- 3) altro operatore sanitario (es. infermiere)
- 4) struttura sanitaria (es. centro demenze)
- 5) servizi sociali
- 6) amici/conoscenti/vicini di casa
- 7) badante

8) volontariato

9) psicologo

Seguendo questa categorizzazione, le reti descritte dai partecipanti risultano composte mediamente da circa 5 nodi ($M=4.96$, $ds=2.20$) con un range di 1-10 nodi. Le figure maggiormente presenti nelle reti sono i familiari, il medico di riferimento e gli amici (si rimanda alla fig. 3 per una descrizione dettagliata dei risultati sui vari nodi).

In secondo luogo, le categorie sopra descritte sono state ulteriormente riassunte in:

- Nodi formali (operatori e servizi sanitari, servizi sociali, psicologi)
- Nodi informali (famiglia, amici e conoscenti, badanti, volontariato)

In questo modo, circa metà del campione risulta al centro di una rete di assistenza composta in larga parte da nodi formali (56.5%), mentre sono presenti in misura minore reti miste (19.4%) e largamente informali (24.1%).

Il posizionamento dei diversi nodi in termini di frequenza, durata, efficacia e vicinanza emotiva è stato ricodificato su due livelli (alto vs. basso) e successivamente ricondotto a un indice unico che potesse esprimere il grado generale di queste quattro dimensioni nel loro complesso per le reti descritte dai caregiver: dai risultati raccolti, si può vedere come il campione appaia relativamente bilanciato in termini di frequenza dei contatti, efficacia percepita delle relazioni e vicinanza emotiva dei legami, mentre si può notare come abbiamo largamente a che fare con reti composte da relazioni di lunga durata (fig. 4)

Figura 3 – Composizione delle reti dei caregiver

	% N1	% N2	% N3	% N4	% N5	% N6	% N7	% N8	% N9	% N10
Famiglia	51.8	46.8	41.8	37.2	37.0	49.4	38.7	41.7	40.0	57.1
Medico	32.3	28.9	24.4	23.0	25.2	4.9	17.7	19.4	20.0	14.3
Altro op. sanitario	0.4	1.6	3.1	3.3	3.9	6.2	4.8	2.8	-	7.1
Struttura sanitaria	4.0	2.9	4.9	6.0	5.5	3.7	3.2	2.8	10.0	-
Servizi sociali	0.4	2.4	4.0	6.0	5.5	1.2	21.0	2.8	5.0	-
Amici/ conoscenti	1.6	4.9	7.6	12.6	12.6	25.9	4.8	16.7	15.0	21.4
Badante	8.4	6.1	8.9	4.9	3.9	4.9	8.1	5.6	5.0	-
Volontariato	0.8	2.0	2.7	3.8	3.2	1.2	1.6	8.3	-	-
Psicologo	0.4	4.5	2.7	3.3	3.2	2.5	-	-	5.0	-

Figura 4 – Estensione e caratteristiche delle reti dei caregiver

Estensione rete	N	%
Rete media/piccola (fino a 5 nodi)	124	49.4
Rete estesa (>5 nodi)	127	50.6
Composizione rete	N	%
Rete maggiormente formale	143	56.5
Rete mista	49	19.4
Rete maggiormente informale	61	24.1
Frequenza contatti	N	%
Alta frequenza	139	57.2
Bassa frequenza	104	42.8
Durata legame	N	%
Lunga durata	183	75.0
Breve durata	61	25.0
Efficacia percepita del legame	N	%
Alta efficacia	163	67.1
Bassa efficacia	80	32.9
Vicinanza emotiva dei nodi	N	%
Forte vicinanza	159	65.4
Debole vicinanza	84	34.6

La distribuzione delle percezioni dei partecipanti sul funzionamento delle reti si modifica sensibilmente in base alle caratteristiche strutturali delle reti stesse: l'elevata frequenza dei contatti, la lunga durata dei legami e la forte vicinanza emotiva dei nodi appaiono infatti come caratteristiche più facilmente riscontrabili nelle reti medie/piccole e a composizione mista; bassa frequenza, breve durata e debole vicinanza si riscontrano invece con maggiore probabilità nelle reti più estese e a larga composizione informale (fig. 5-6).

Figura 5 – Differenze di funzionamento delle reti in base all'estensione

%		Rete media/piccola	Rete estesa	Totale	
Frequenza contatti	Alta	65.0	49.6	57.2	$\chi^2(1, 243)=5.89, p=.015$
	Bassa	35.0	50.4	42.8	
Durata legami	Lunga	80.8	69.4	75.0	$\chi^2(1, 244)=4.29, p=.038$
	Breve	19.2	30.6	25.0	
Efficacia legami	Alta	70.6	63.7	67.1	n.s.
	Bassa	29.4	36.6	32.9	
Vicinanza emotiva	Forte	72.3	58.9	65.4	$\chi^2(1, 243)=4.82, p=.028$
	Debole	27.7	41.1	34.6	

Figura 6 – Differenze di funzionamento delle reti in base alla composizione

%		Rete formale	Rete mista	Rete informale	Totale	
Frequenza contatti	Alta	59.3	76.1	36.8	57.2	• ² (2, 243)=16.60, p=.000
	Bassa	40.7	23.9	63.2	42.8	
Durata legami	Lunga	79.3	91.3	51.7	75.0	• ² (2, 244)=24.65, p=.000
	Breve	20.7	8.7	48.3	25.0	
Efficacia legami	Alta	69.8	73.9	55.2	67.1	n.s.
	Bassa	30.2	26.1	44.8	32.9	
Vicinanza emotiva	Forte	66.4	80.0	51.7	65.4	• ² (2, 243)=9.10, p=.011
	Debole	33.6	20.0	48.3	34.6	

4.2 Correlati psicosociali dell'assistenza

Le analisi sugli aspetti psicosociali collegati all'esperienza di assistenza di una persona con demenza mettono in luce un quadro relativamente positivo (fig. 7).

I caregiver intervistati mostrano un livello di empowerment medio-alto (M=3.38, ds=.69), che si configura soprattutto come senso di autoefficacia nella propria attività di caregiving e come autoefficacia personale. Il livello di carico percepito è medio (M=2.71, ds=.93) e si concentra soprattutto sul carico oggettivo – ovvero sul senso di restrizione del proprio tempo – mentre impatta in misura relativamente minore sulle altre componenti. La percezione di sostegno sociale è medio-alta (M=3.70, ds=.91), così come il senso di comunità (M=3.30, ds=.62); il livello di qualità della vita è accettabile, anche se non elevatissimo (M=6.76, ds=1.73).

Figura 7 – Caratteristiche psicosociali dei caregiver

	M	ds
Empowerment del caregiver	3.38	.69
Autoefficacia verso la comunità	3.04	.97
Autoefficacia come caregiver	3.50	.78
Autoefficacia personale	3.45	.74
Carico assistenziale per i caregiver	2.71	.93
Carico oggettivo	3.41	1.19
Carico evolutivo	2.97	1.25
Carico fisico	2.88	1.25
Carico sociale	2.24	1.11
Carico emotivo	2.05	1.12
Sostegno sociale percepito	3.70	.91
Qualità della vita	6.76	1.73
Senso di comunità	3.30	.62

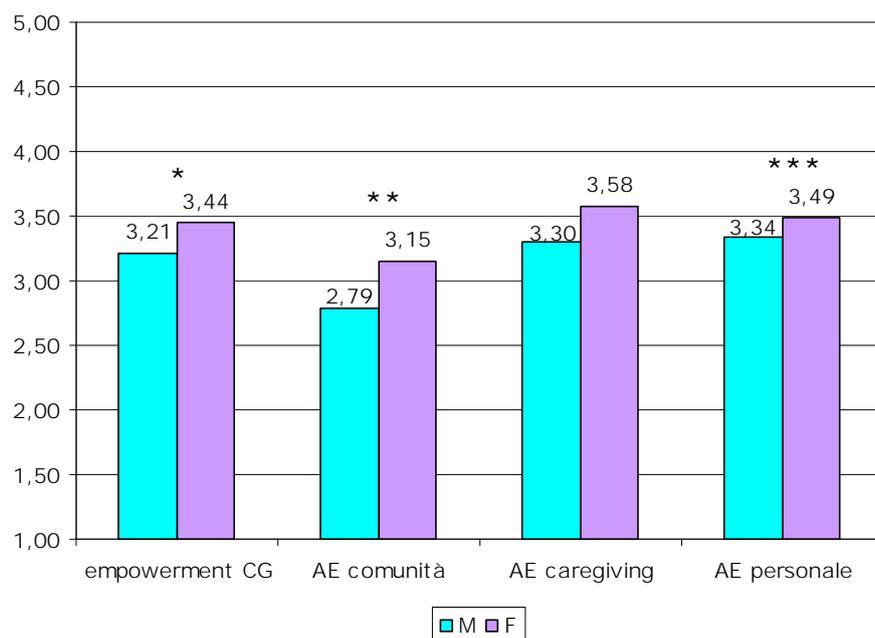
Il quadro appena descritto, tuttavia, si modifica in funzione sia delle caratteristiche socio-demografiche dei caregiver, sia delle caratteristiche delle reti che questi utilizzano, come si vedrà nei paragrafi successivi.

4.2.1 Differenze in base alle caratteristiche socio-demografiche dei caregiver

Risultati chiave	
ü	Caregiver donne à empowerment più alto.
ü	Caregiver anziani non scolarizzati e tendenzialmente pensionati à maggiore carico, soprattutto come restrizione di tempo e fatica fisica.

In primo luogo, le analisi mostrano che le partecipanti donne hanno livelli significativamente più elevati di empowerment, soprattutto come autoefficacia rispetto alla comunità e autoefficacia nel caregiving (fig. 8).

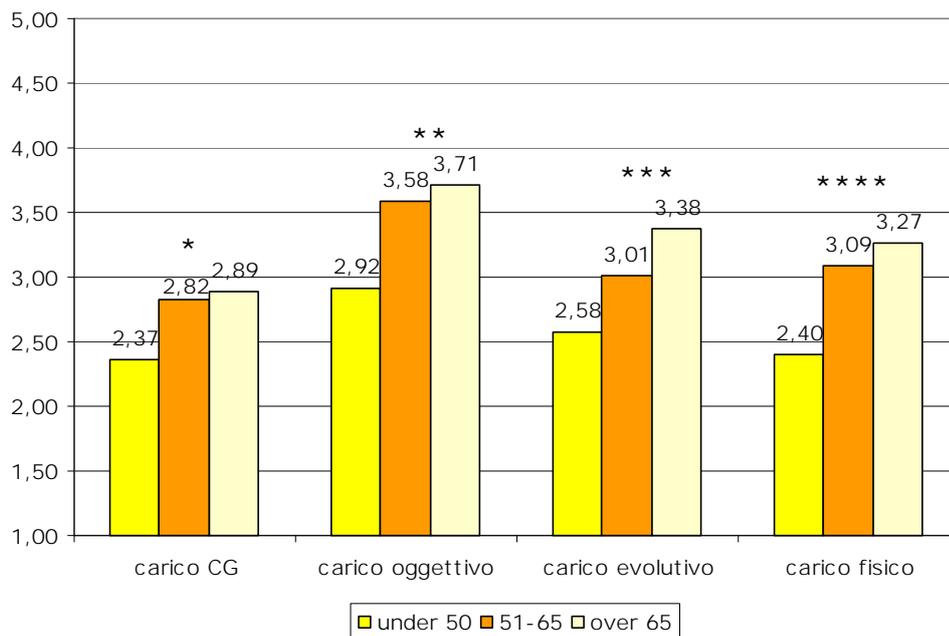
Figura 8 – Differenze nei livelli di empowerment in base al genere



*t(241)=-2.38, p=.018; **t(241)=-2.83, p=.005; ***t(241)=-2.56, p=.011

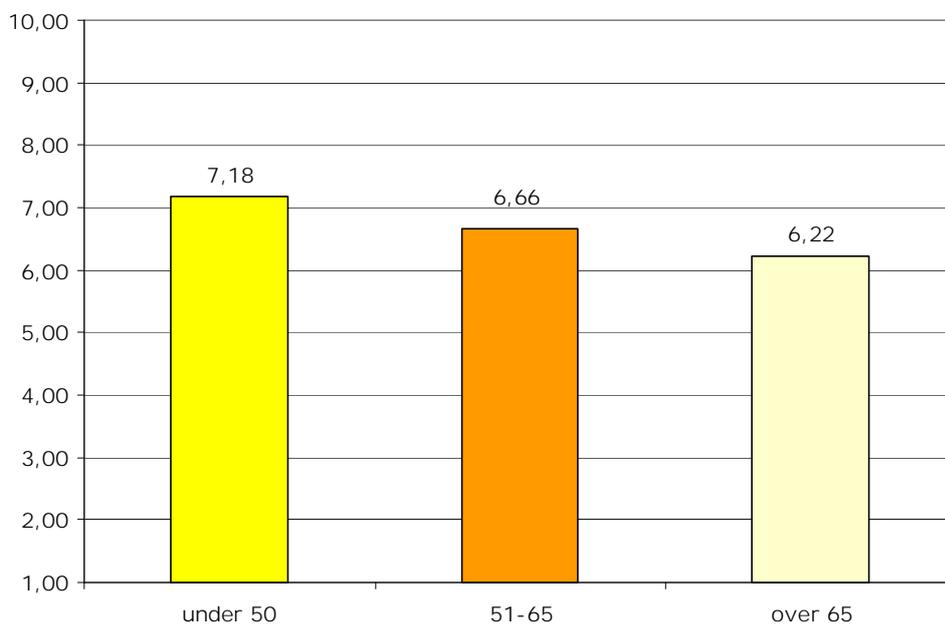
In modo forse prevedibile, l'età del caregiver incide in modo significativo sulla percezione di carico assistenziale, che risulta più alto per i partecipanti over 50 soprattutto in termini oggettivi, evolutivi e fisici (fig. 9). Parallelamente, i partecipanti con meno di 50 anni riportano una percezione di qualità della vita significativamente migliore rispetto ai caregiver più anziani (fig. 10).

Figura 9 – Differenze nella percezione di carico assistenziale in base all'età



*F(2, 217)=7.16, p=.001; **F(2, 215)=9.47, p=.000; ***F(2, 216)=7.03, p=.001; ****F(2, 216)=9.71, p=.000

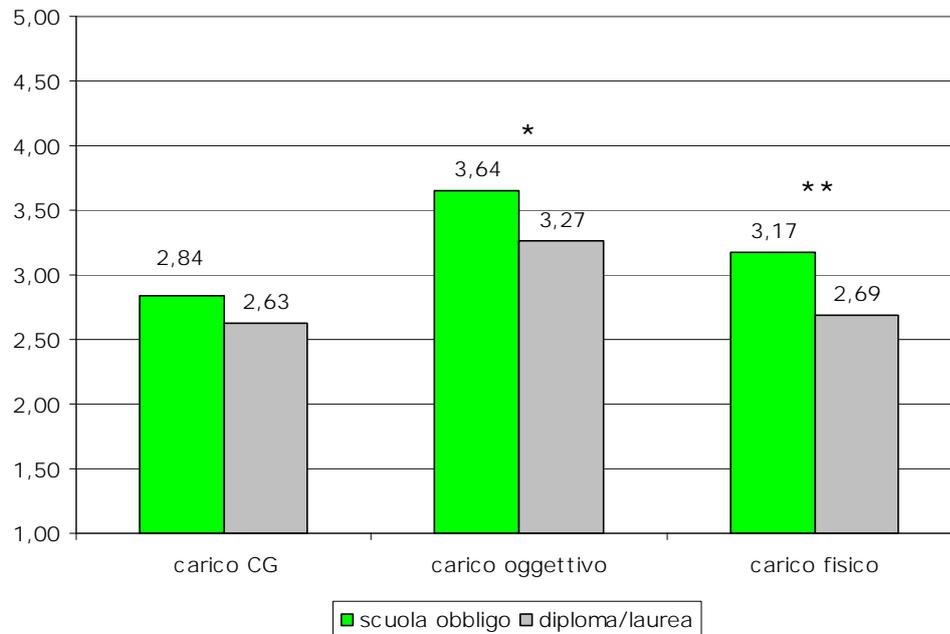
Figura 10 – Differenze nella percezione di qualità della vita in base all'età



F(2, 198)=4.31, p=.015

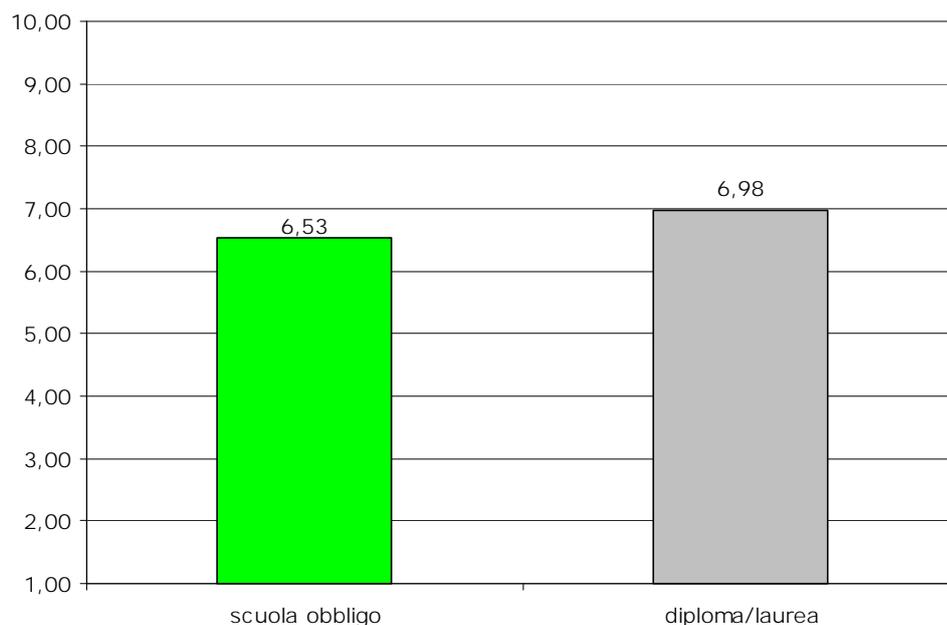
Un risultato simile si riscontra per il livello di istruzione, dal momento che i caregiver che si sono fermati alla scuola dell'obbligo mostrano di percepire un carico oggettivo e fisico nettamente maggiore (fig. 11) e una qualità della vita peggiore (fig. 12); a questo si accompagna anche un senso di comunità significativamente più basso rispetto ai partecipanti diplomati e/o laureati (fig. 13).

Figura 11 – Differenze nella percezione di carico assistenziale in base al livello di istruzione



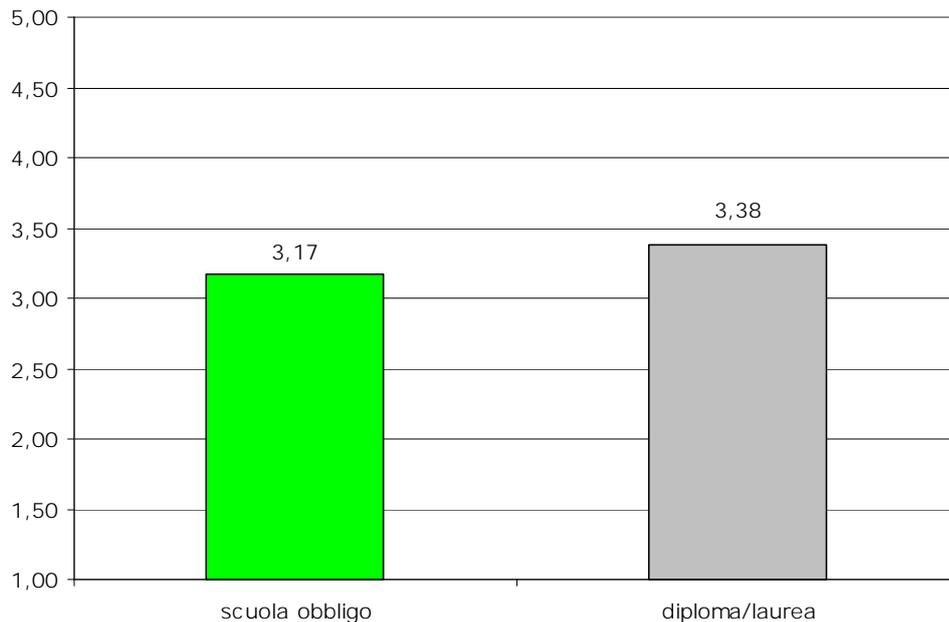
*t(237)=2.49, p=.014; **t(237)=3.00, p=.003

Figura 12 – Differenze nella percezione di qualità della vita in base al livello di istruzione



t(218)=-1.93, p=.056

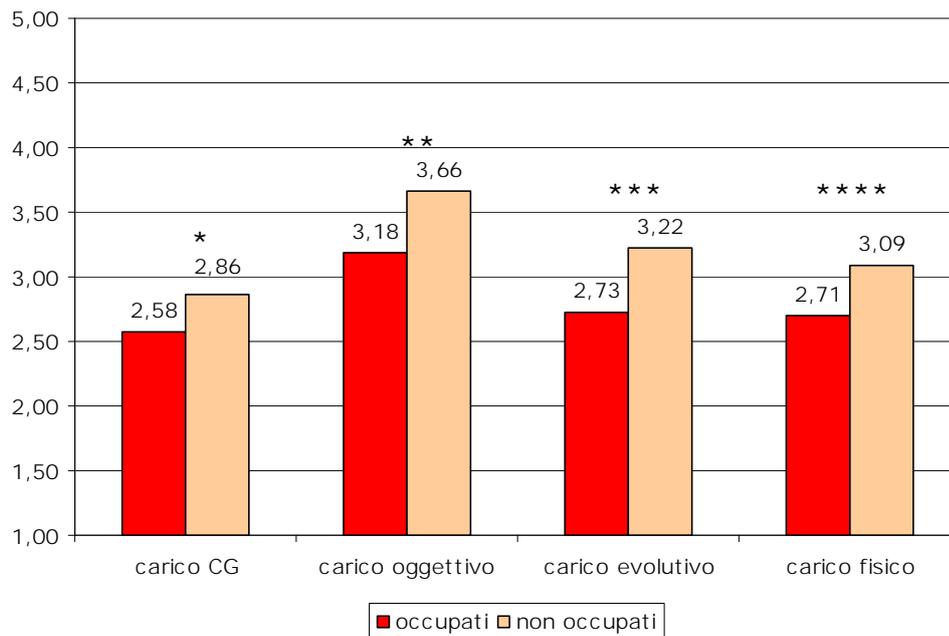
Figura 13 –Differenze nel senso di comunità in base al livello di istruzione



t(234)=-2.57, p=.011

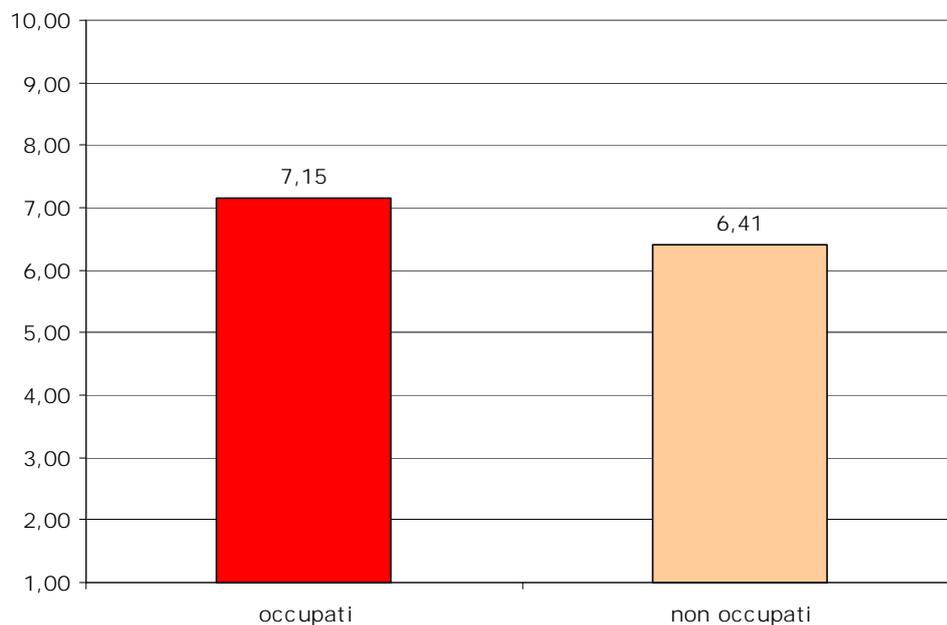
Coerentemente con quanto appena visto, anche lo status occupazionale si riflette sul senso di carico sperimentato dai partecipanti e conseguentemente sulla qualità della vita: i caregiver non occupati (che dalle analisi descrittive risultano principalmente pensionati) percepisce un carico assistenziale molto più elevato – in senso generale, oggettivo, evolutivo e fisico (fig. 14) – e una qualità della vita più bassa rispetto ai caregiver che lavorano (fig. 15).

Figura 14 – Differenze nella percezione di carico assistenziale in base allo status occupazionale



*t(238)=-2.43, p=.014; **t(236)=-3.20, p=.002; ***t(238)=-3.16, p=.002; ****t(237)=-2.41, p=.017

Figura 15 – Differenze nella percezione di qualità della vita in base allo status occupazionale



$t(217)=3.24, p=.001$

4.2.2 Differenze in base all'estensione e alla composizione delle reti

Risultati chiave

- ü I caregiver con reti estese, a composizione mista o largamente formale riportano indici migliori.
- ü Reti estese à empowerment più alto nell'accesso alle risorse di comunità.
- ü Reti miste o formali à empowerment più alto, minore senso di carico, sostegno sociale più elevato e migliore qualità della vita.

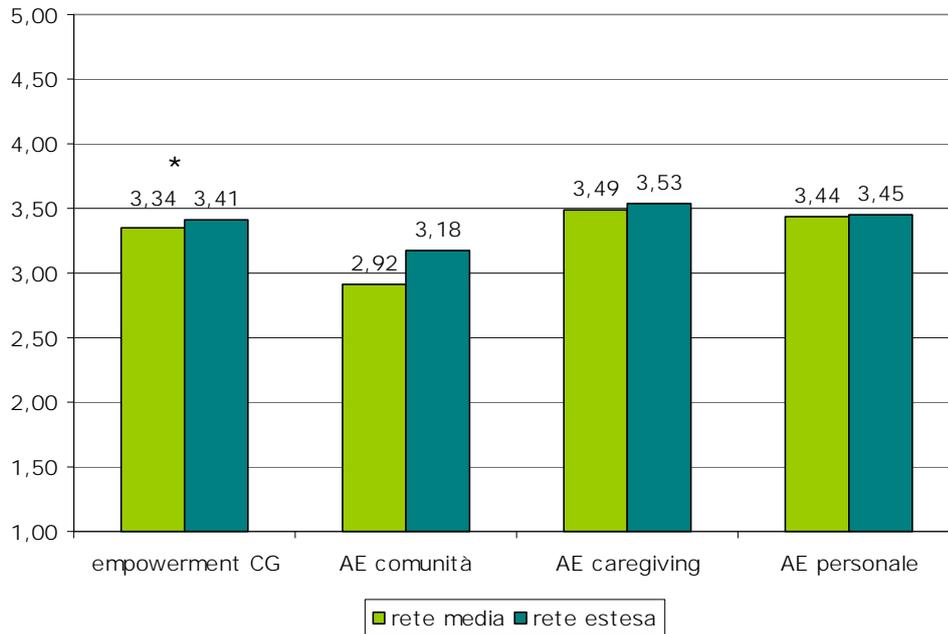
Per quanto riguarda le caratteristiche strutturali delle reti assistenziali, i dati comprensibilmente indicano alcune differenze rispetto agli elementi psicosociali meno "individuali" e più riconducibili al livello di gruppo/comunità in cui i caregiver sono inseriti.

Nello specifico, se si confrontano i risultati in termini di estensione della rete non emergono differenze nel livello di empowerment generale, ma i caregiver inseriti in una rete estesa riportano un maggiore senso di autoefficacia nell'accesso alle risorse della comunità (fig. 16).

La composizione formale vs. informale della rete incide sul grado di empowerment dei caregiver (fig. 17), che risulta significativamente più alto per chi è inserito in reti miste o largamente formali (soprattutto a livello di autoefficacia personale); analogamente, anche la percezione di supporto sociale risulta più elevata nei partecipanti con una rete mista o largamente formale (fig. 18).

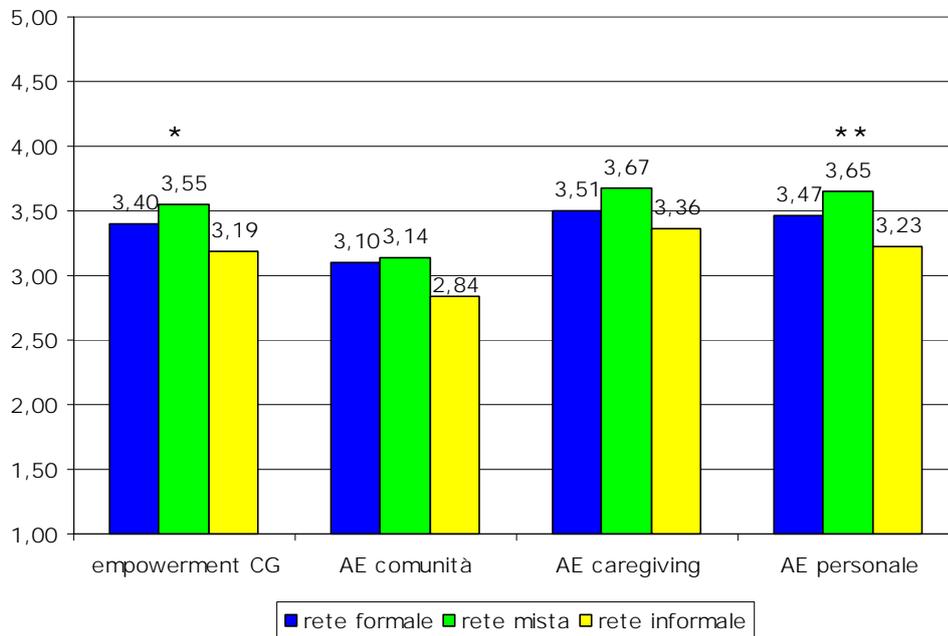
I risultati appena descritti si riconfermano anche rispetto al carico percepito dai caregiver e alla qualità della vita (fig. 19-20): se infatti non è possibile individuare differenze di carico in generale, questo risulta leggermente più alto a livello oggettivo per chi ha reti largamente informali; allo stesso modo, la percezione di qualità della vita è peggiore in questo gruppo di partecipanti (sebbene si attesti sempre su un livello accettabile).

Figura 16 – Differenze nei livelli di empowerment in base all'estensione della rete



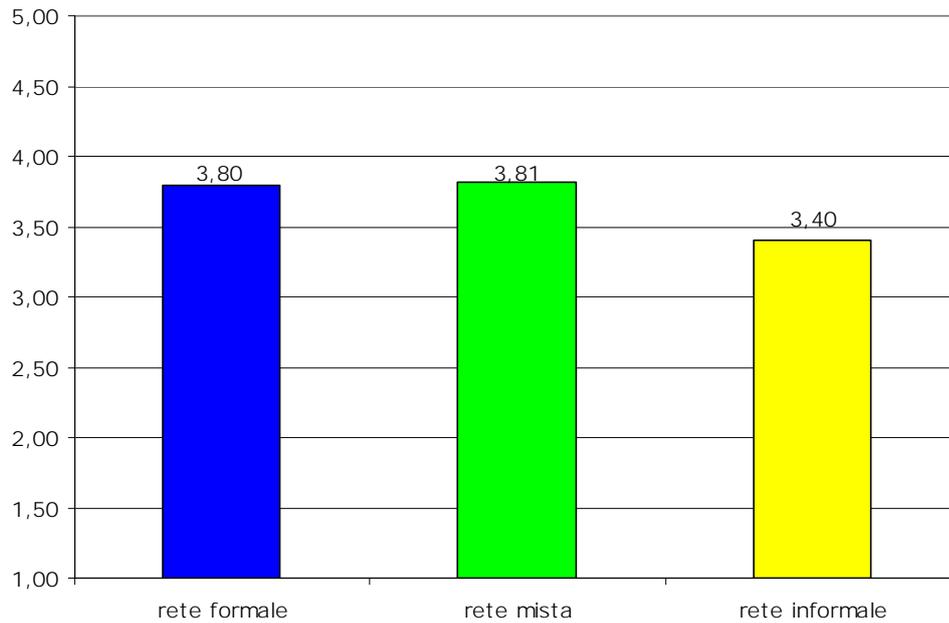
*t(249)=-2.13, p=.034

Figura 17 – Differenze nei livelli di empowerment in base alla composizione della rete



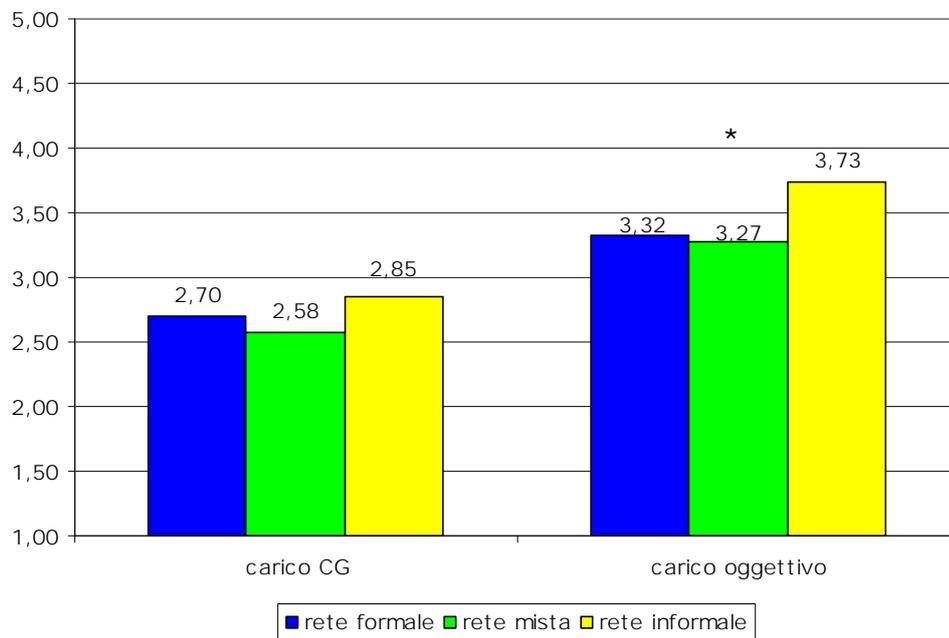
*F(2, 250)=3.76, p=.025; **F(2, 250)=4.72, p=.010

Figura 18 – Differenze nella percezione di sostegno sociale in base alla composizione della rete



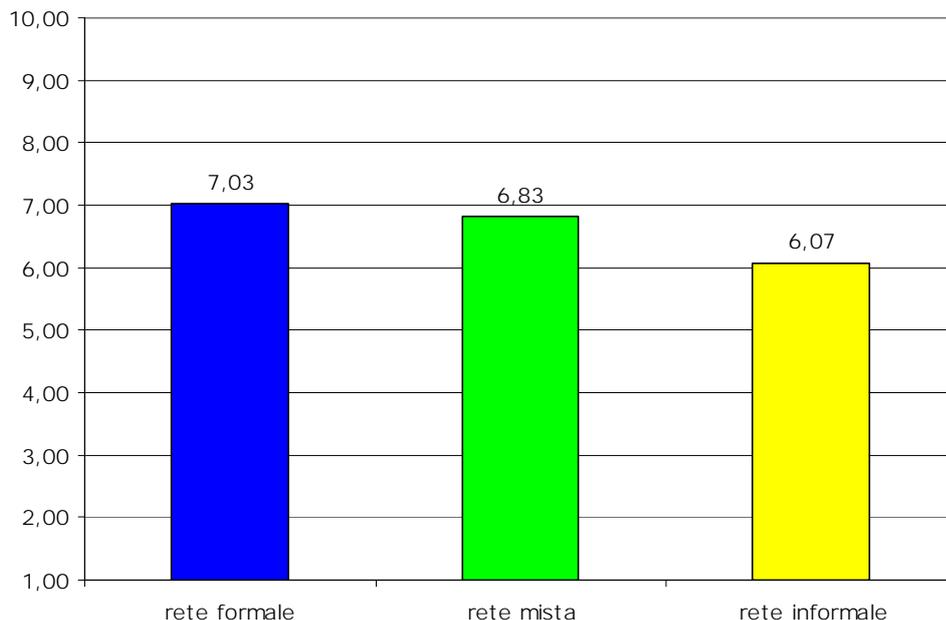
$F(2, 249)=4.50, p=.012$

Figura 19 – Differenze nella percezione di carico assistenziale in base alla composizione della rete



* $F(2, 250)=2.97, p=.053$

Figura 20 – Differenze nella percezione di qualità della vita in base alla composizione della rete



$F(2, 229)=6.22, p=.002$

4.2.3 Differenze in base alla percezione di funzionamento delle reti

Risultati chiave

- ü Le reti più “strette” (in termini di frequenza di contatti, durata dei legami, efficacia percepita e vicinanza dei nodi) si riflettono in una percezione di sostegno sociale più forte.
- ü Lunga durata dei legami à empowerment più alto e carico assistenziale minore.
- ü Percezione di alta efficacia della rete à empowerment più alto.

Anche la percezione della maggiore o minore intensità dei legami con gli altri nodi della rete sembra ricollegarsi ad alcuni degli aspetti psicosociali dell’assistenza, in particolar modo al sostegno sociale percepito e all’empowerment dei caregiver.

Nello specifico, i caregiver che riportano un’elevata frequenza di contatti con larga parte della propria rete indicano di percepire un sostegno sociale significativamente – e comprensibilmente – maggiore (fig. 21).

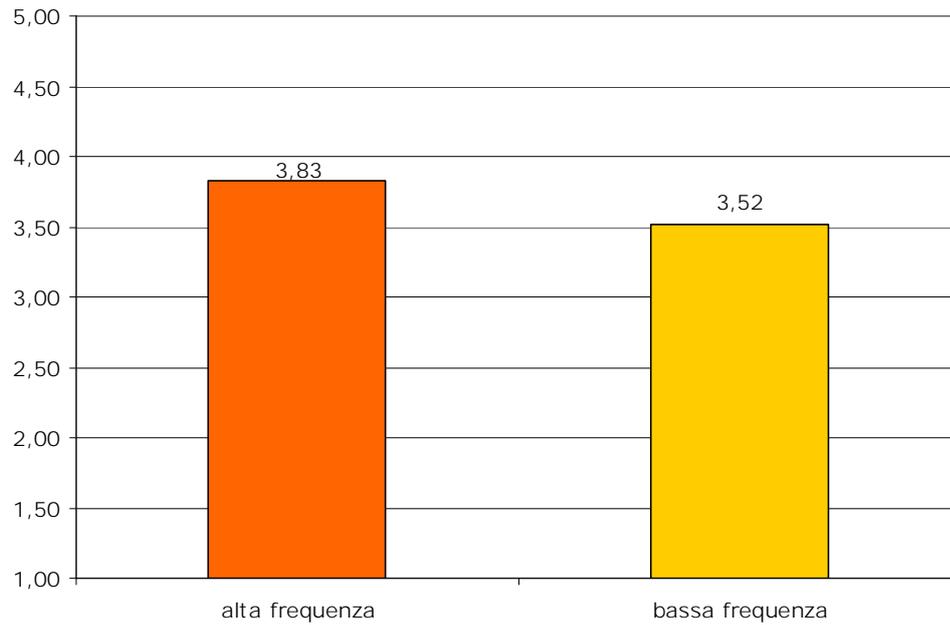
Il quadro è ulteriormente arricchito se si considera la maggiore/minore durata dei legami stabiliti per l’assistenza al proprio familiare (fig. 22).

I caregiver che descrivono una rete basata su legami principalmente di lunga durata mostrano un livello di empowerment più elevato, soprattutto come autoefficacia personale e tendenzialmente anche come autoefficacia nella propria attività assistenziale.

Inoltre, il senso di carico percepito risulta significativamente minore (fig. 23), non solo a livello oggettivo, evolutivo e fisico come visto in precedenza, ma anche a livello sociale (ovvero come senso di presenza di un conflitto di ruolo).

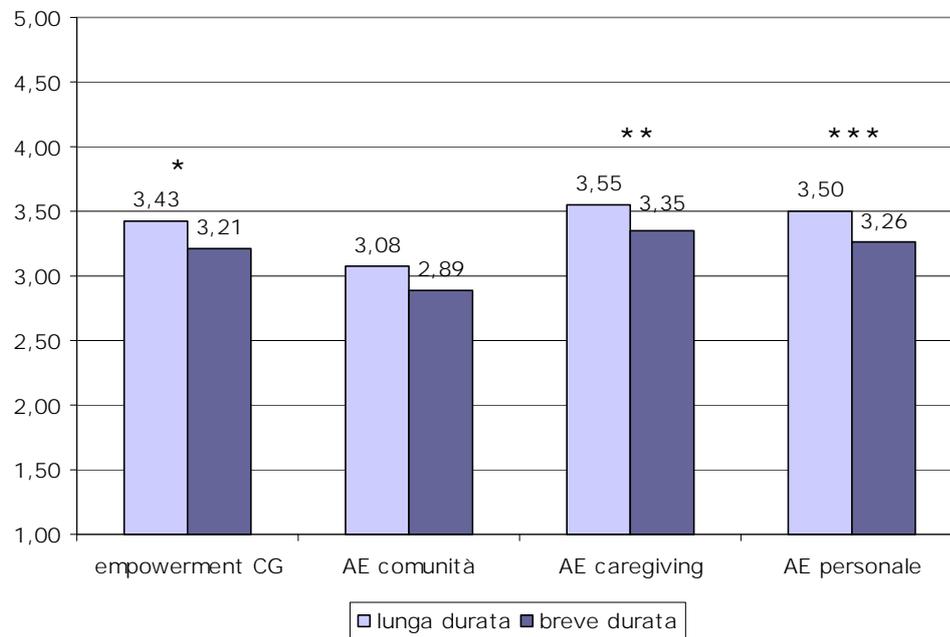
Infine, si riconferma la percezione di un maggior sostegno sociale da parte della propria rete (fig. 24).

Figura 21 – Differenze nella percezione di sostegno sociale in base alla frequenza dei contatti con i nodi



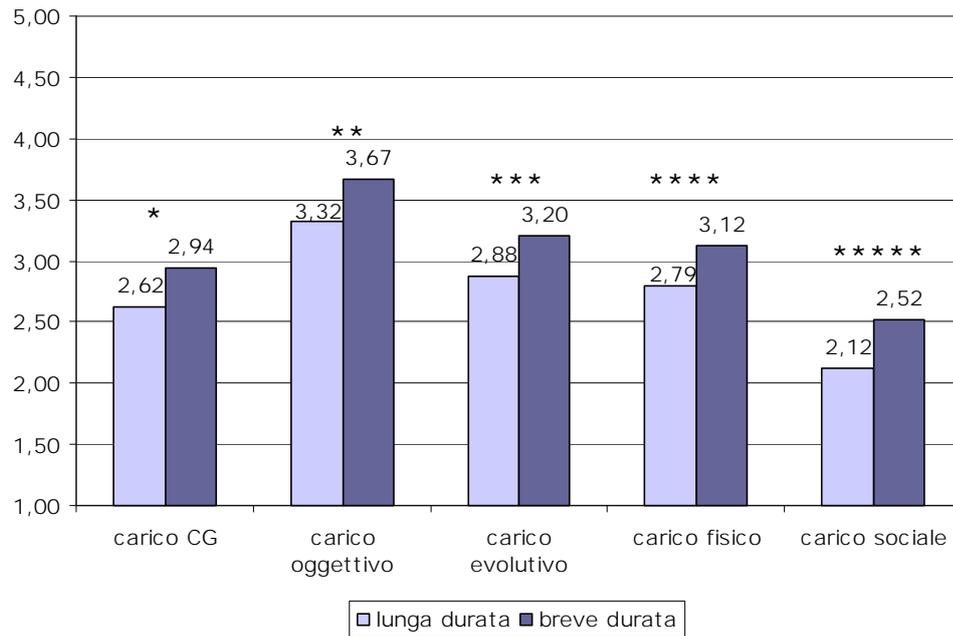
$t(237)=2.58, p=.011$

Figura 22 – Differenze nei livelli di empowerment in base alla durata dei legami con i nodi



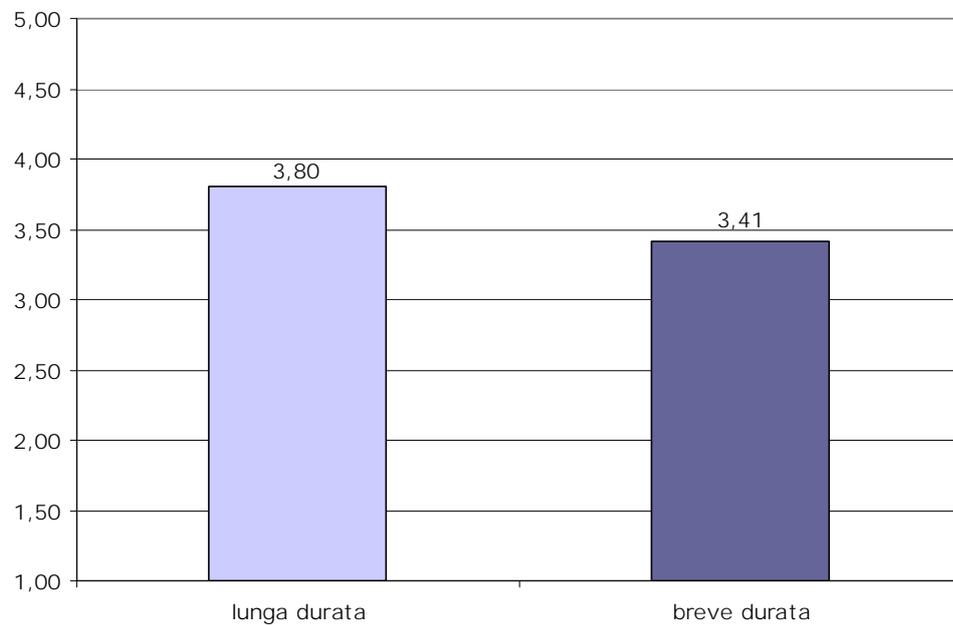
* $t(242)=2.12, p=.035$; ** $t(242)=1.78, p=.076$; *** $t(242)=2.21, p=.028$

Figura 23 – Differenze nella percezione di carico assistenziale in base alla durata dei legami con i nodi



*t(241)=-2.37, p=.019; **t(239)=-1.98, p=.048; ***t(240)=-1.76, p=.080; ****t(239)=-1.79, p=.074;
 *****t(240)=-2.50, p=.013

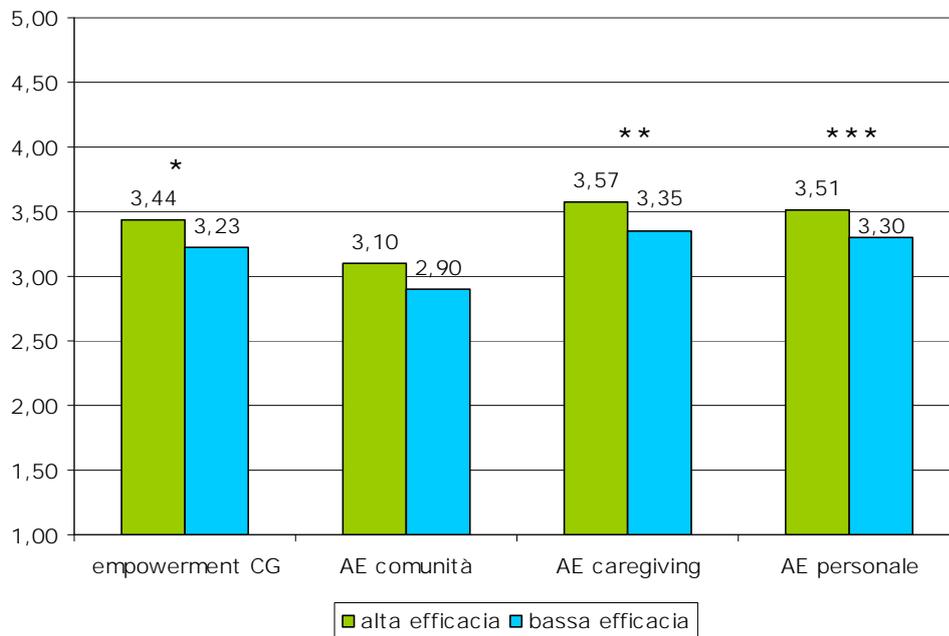
Figura 24 – Differenze nella percezione di sostegno sociale in base alla durata dei legami con i nodi



t(238)=2.90, p=.004

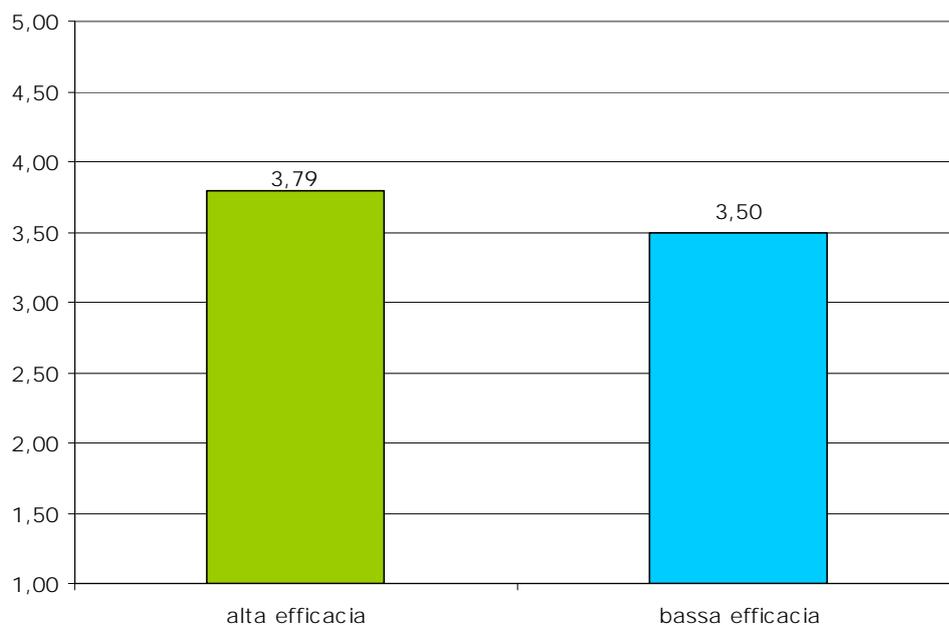
Coerentemente con quanto appena visto, la percezione di efficacia dei legami instaurati si riflette a sua volta sull'assetto psicosociale del caregiver: a una rete percepita come molto efficace corrisponde un empowerment più marcato (sempre in termini di autoefficacia nell'assistenza e a livello personale) e una percezione di sostegno sociale più forte (fig. 25-26).

Figura 25 – Differenze nei livelli di empowerment in base all'efficacia dei legami con i nodi



*t(241)=2.16, p=.032; **t(241)=2.16, p=.032; ***t(241)=2.04, p=.043

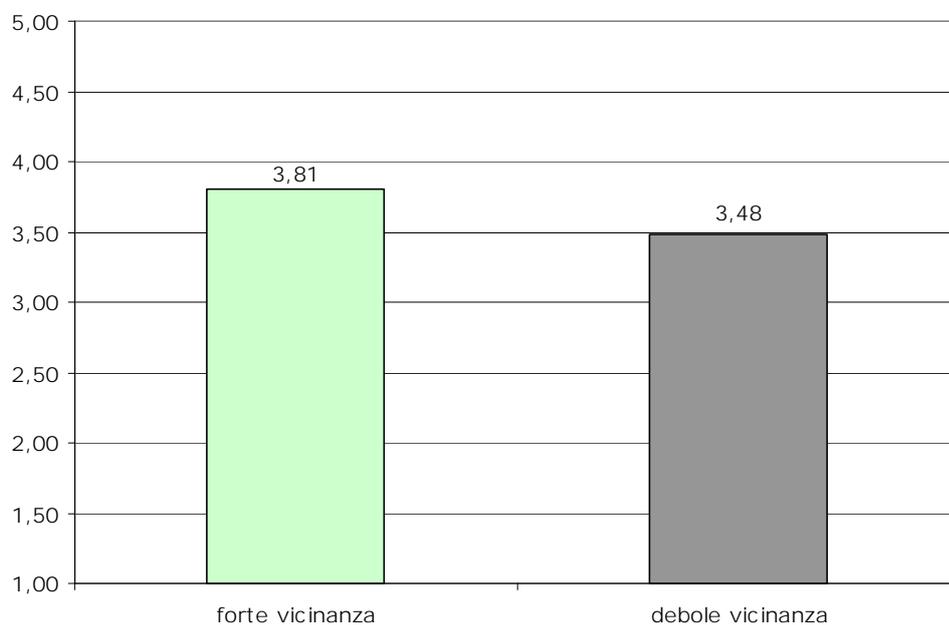
Figura 26 – Differenze nella percezione di sostegno sociale in base all'efficacia dei legami con i nodi



t(237)=2.32, p=.021

Infine, anche il senso di vicinanza dei nodi da un punto di vista prettamente emotivo si rispecchia plausibilmente in aumento del senso di sostegno sociale (fig. 27)

Figura 27 – Differenze nella percezione di sostegno sociale in base vicinanza emotiva dei nodi



$t(237)=2.70, p=.007$

4.3 Analisi dei cluster: i profili dei caregiver

Risultati chiave

- ü 4 profili distinti di caregiver (lavoratori, quasi pensionati, pensionati/casalinghe, caregiver tra pari), ma quasi nessuna differenza nel tipo di rete usata.
- ü Caregiver lavoratori à minor carico e qualità della vita migliore rispetto ai caregiver tra pari.

Per cercare di portare a sintesi i risultati descritti finora, è stata effettuata un'analisi dei cluster utilizzando le caratteristiche socio-demografiche dei partecipanti (fascia di età, livello di istruzione e status occupazionale) in modo da verificare la presenza di eventuali "profili" riconoscibili nella popolazione dei caregiver.

Dall'analisi sono emersi 4 cluster, descritti sinteticamente qui di seguito (si veda la fig. 28 per il dettaglio della distribuzione delle variabili).

- Lavoratori: caregiver fino a 50 anni, ancora occupati e almeno diplomati;
- Quasi pensionati: caregiver tra i 51 e i 65 anni, bilanciati tra occupati e non occupati e almeno diplomati;
- Pensionati e casalinghe: caregiver tra i 51 e i 65 anni, non occupati e con un titolo di scuola dell'obbligo.
- Caregiver tra pari: caregiver con più di 65 anni, non occupati e con un titolo di scuola dell'obbligo.

Figura 28 – Distribuzione delle variabili socio-demografiche nelle diverse tipologie di caregiver

%		Lavoratori (n=46)	Quasi pensionati (n=70)	Pensionati (n=61)	Caregiver tra pari (n=40)
Fascia di età	Under 50	100.0	0.0	29.3	0.0
	51-65	0.0	80.0	60.7	0.0
	Over 65	0.0	20.0	0.0	100.0
Occupazione	Occupato	100.0	48.6	27.7	0.0
	Non occupato	0.0	51.4	62.3	100.0
Titolo di studio	Scuola obbligo	0.0	0.0	90.2	100.0
	Diploma o laurea	100.0	100.0	9.8	0.0

Un primo risultato interessante si ottiene se si incrocia il profilo dei caregiver con le caratteristiche strutturali della rete: la distribuzione delle reti utilizzate per l'assistenza al proprio familiare appare infatti diversa in termini di estensione, ma non di composizione. In altri termini, si riscontra una differenza tra il gruppo dei lavoratori – per i quali è più probabile appoggiarsi ad una rete estesa – e quello dei caregiver tra pari, che tendono maggiormente ad avere una rete media o piccola, mentre la composizione formale, informale o mista resta costante nei diversi gruppi, sebbene ci sia una tendenza maggiore nel gruppo dei lavoratori ad appoggiarsi a una rete largamente formale (fig. 29-30). Inoltre, anche la descrizione del funzionamento della rete a livello di frequenza, durata, efficacia e vicinanza emotiva dei legami stabiliti non varia rispetto a quanto emerso nel campione generale (fig. 31).

Figura 29 – Differenze di estensione delle reti in base alla tipologia di caregiver

%	Lavoratori	Quasi pensionati	Pensionati	Caregiver tra pari	Totale	
Rete media/piccola	34.8	44.9	57.4	64.1	49.8	• ² (3, 215)=9.40, p=.024
Rete estesa	65.2	55.1	42.6	35.9	50.2	

Figura 30 – Differenze di composizione delle reti in base alla tipologia di caregiver

%	Lavoratori	Quasi pensionati	Pensionati	Caregiver tra pari	Totale	
Rete formale	73.9	51.4	54.0	42.5	55.3	n.s.
Rete mista	10.9	21.4	23.0	20.0	19.4	
Rete informale	15.2	27.2	23.0	37.5	25.3	

Figura 31 – Differenze di funzionamento delle reti in base alla tipologia di caregiver

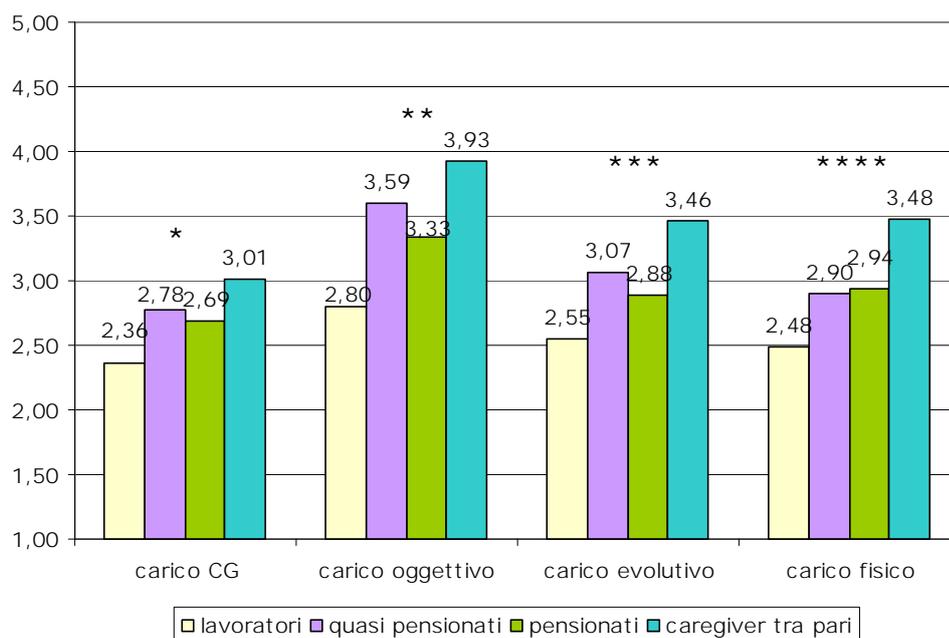
%	Lavoratori	Quasi pensionati	Pensionati	Caregiver tra pari	Totale	
Alta frequenza	63.0	53.0	57.4	60.5	57.8	n.s.
Bassa frequenza	37.0	47.0	42.6	39.5	42.2	
Lunga durata	78.3	74.2	72.1	81.6	75.8	n.s.
Breve durata	21.7	25.8	27.9	18.4	24.2	
Alta efficacia	66.7	63.6	72.1	60.5	66.2	n.s.
Bassa efficacia	33.3	36.4	27.9	39.5	33.8	
Forte vicinanza	65.2	65.2	70.5	60.5	65.9	n.s.
Debole vicinanza	34.8	34.8	29.5	39.5	34.1	

In secondo luogo e coerentemente con quanto visto finora, le diverse tipologie di caregiver si differenziano tra loro solo rispetto ad alcuni degli aspetti psicosociali indagati.

I caregiver lavoratori si sentono significativamente meno "caricati" rispetto ai caregiver tra pari, specialmente quando si parla di carico oggettivo, evolutivo e fisico (fig. 32); a questo si accompagna una percezione di qualità della vita nettamente migliore (fig. 33).

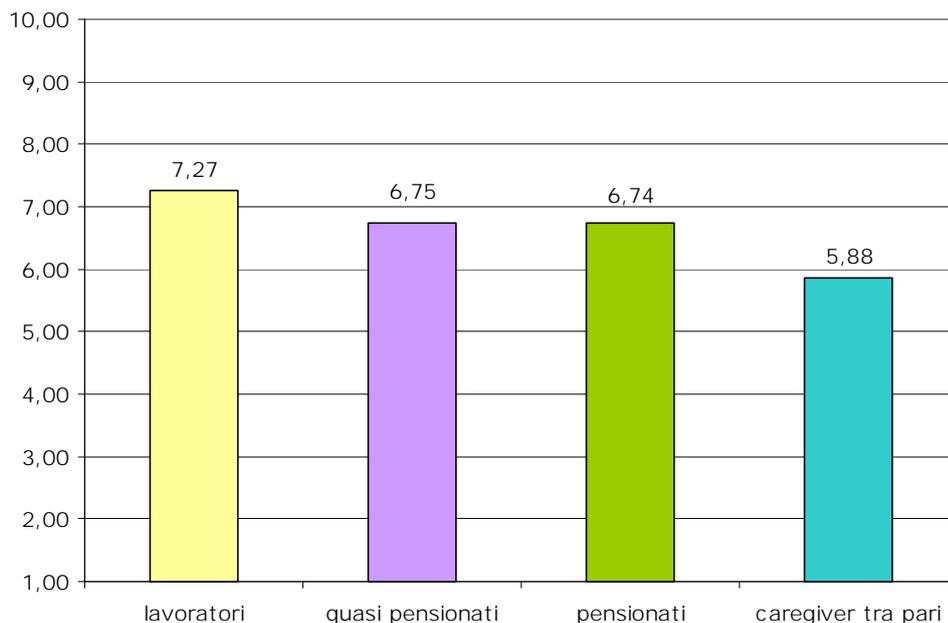
Tuttavia, non emergono invece differenze tra i gruppi in termini di livello di empowerment, di sostegno sociale percepito e tantomeno di senso di comunità: il risultato è comprensibile se si considera che, come detto prima, le diverse tipologie di caregiver non sembrano riflettersi in diverse caratteristiche delle reti utilizzate, mentre sono queste caratteristiche strutturali a collegarsi maggiormente ad eventuali differenze di autoefficacia nell'attività assistenziale e di percezione di sostegno ricevuto.

Figura 32 – Differenze nella percezione di carico assistenziale in base alla tipologia di caregiver



*F(3, 213)=3.98, p=.009; **F(3, 211)=7.91, p=.000; ***F(3, 213)=4.38, p=.005; ****F(3, 213)=4.78, p=.003

Figura 33 – Differenze nella percezione di qualità della vita in base alla tipologia di caregiver



$F(3, 194)=4.13, p=.007$

5. Riflessioni conclusive

L'indagine svolta ha sicuramente una serie di limiti, in particolare la numerosità relativamente ridotta del campione, l'impossibilità di verificare eventuali effetti longitudinali delle caratteristiche delle reti assistenziali e le difficoltà legate alla traduzione in indici sintetici delle caratteristiche stesse delle reti. Inoltre, non è stato indagato il tipo di relazione o parentela tra caregiver e persona con demenza, elemento che avrebbe consentito di confrontare struttura e funzionamento delle reti assistenziali rispetto al grado di prossimità tra queste due figure. Allo stesso modo, i dati forniti dai caregiver partecipanti non permettono di distinguere tra tipologie di demenza o livelli di gravità della stessa.

Ciononostante, i risultati raccolti hanno messo in luce una serie di spunti di riflessione per la programmazione dei servizi dedicati alle persone con demenza e alle loro famiglie.

In linea generale, la popolazione dei caregiver che si delinea è tutt'altro che imprevedibile: in larga parte donne, non più giovanissimi ma ancora inseriti nel mondo del lavoro (fatto salvo per una porzione consistente di casalinghe), riportano livelli medio-alti ma non elevatissimi di empowerment, senso di comunità e sostegno sociale. In altre parole, i partecipanti all'indagine si percepiscono relativamente in grado di dare un'assistenza adeguata e sufficientemente "inseriti" nel proprio territorio di residenza, sia come senso di attaccamento, sia come capacità di trovare le risorse necessarie per sostenere l'attività assistenziale.

Il senso di carico dovuto all'attività assistenziale si avvicina ai livelli di guardia – soprattutto come riduzione del tempo da dedicare a se stessi o ad altre attività – e conseguentemente anche la qualità di vita appare sufficiente, ma non ottimale. In modo prevedibile, la situazione peggiora nettamente quando si considera l'età dei partecipanti, per cui i caregiver più anziani e che presumibilmente stanno assistendo il coniuge/partner tendono a "mostrare la corda" in modo più marcato. In questo senso, si può immaginare la presenza di una popolazione di familiari anziani di persone con demenza che si trova con maggiore facilità nella condizione di prenderle in carico; dall'altro lato, tuttavia, l'età più avanzata e la minore scolarizzazione

potrebbero tradursi in una maggiore difficoltà a riconoscere le risorse disponibili sul proprio territorio per l'assistenza – e di conseguenza in una difficoltà ad accedervi. Sembra pertanto manifestarsi la necessità di essere un caregiver non solo attivo, ma anche proattivo: assistere una persona con demenza non è più (solo) una questione di “cosa può fare il mio territorio per me?”, ma piuttosto di “so dove recuperare quello che mi serve sul mio territorio per assistere il mio familiare”.

Queste considerazioni si ricollegano ai risultati descritti rispetto alle caratteristiche strutturali delle reti utilizzate dai caregiver. Come si è visto, la disponibilità di una rete ampia come estensione ma “stretta” in termini di legami che la compongono si riflette in livelli di empowerment e di sostegno sociale più elevati, ma le ricadute positive sui caregiver sono ancora più nitide quando la rete assistenziale non è totalmente composta da supporti informali: i caregiver si descrivono come più efficaci e meno “abbandonati” quando la loro rete di riferimento è un mix bilanciato di assistenza formale e informale, o è composta in misura maggiore da servizi istituzionali.

Si può dire quindi che gli effetti dell'assistenza a una persona con demenza sembrano riallacciarsi a due tipi di determinanti: da un lato le caratteristiche individuali dei caregiver e dall'altro le caratteristiche della rete che utilizzano.

Ci sono variabili individuali che impattano sul carico dell'assistenza – principalmente l'età – sulle quali è fisiologicamente impossibile intervenire in modo diretto: l'unica soluzione è quella di intensificare l'attenzione specifica sui caregiver più anziani, aumentando le possibilità di accesso ai servizi e cercando di evitare che si rivolgano a reti ristrette e/o largamente informali. In altri termini, si sta parlando di applicare un approccio di equità, ovvero di ampliare l'idea tradizionale per cui “tutti gli individui devono venire trattati allo stesso modo” partendo dalla convinzione che “a tutti gli individui devono essere garantite le stesse opportunità” per l'accesso, la fruizione, la qualità e l'appropriatezza dei Servizi. L'obiettivo del sistema sanitario rispetto ai caregiver più anziani dovrebbe essere quello di arricchire e stringere la rete attorno a chi non ha le risorse per farlo autonomamente: questo significa, per estensione, non limitarsi a potenziare i protocolli operativi per la continuità assistenziale e l'assistenza sul territorio, che rischiano di essere inutili se non sono alla portata di chi ne dovrebbe usufruire.

Ci sono poi alcuni elementi strutturali di una rete che comprensibilmente portano a ricadute più positive sui caregiver: le reti ampie e non solo informali “scaricano” il caregiver e ne aumentano il senso di efficacia e di controllo della situazione rispetto alla propria attività assistenziale. In quest'ottica, l'obiettivo dei servizi resta quello sopra descritto, ovvero quello di rendersi sempre più visibili e accessibili, in modo da avvicinare la rete ai caregiver potenziandone l'estensione e la composizione. La territorializzazione dell'assistenza e l'investimento sulla proattività di chi assiste una persona con demenza non possono trasformarsi in un sovraccarico per il caregiver, così come non ci si può aspettare che le reti più informali e prossimali – famiglia, amici, badanti, ma anche volontariato – siano coinvolte full time e a pieno regime nell'attività assistenziale: i nodi informali della rete dovrebbero fungere da corollario e non da surrogato nella produzione di assistenza, in modo da sostenere la qualità della vita della famiglia e da non ridurne progressivamente le risorse.

Riferimenti bibliografici

- Degeneffe C.E., Chan F., Dunlap L., Man D., Sung C. (2011). Development and Validation of the Caregiver Empowerment Scale: A Resource for Working With Family Caregivers of Persons With Traumatic Brain Injury. *Rehabilitation Psychology*, 56, 243–250.
- EuroQoL Group (1990). EuroQoL – a new facility for the measurement of health related quality of life. *Health Policy*, 16, 199-208.
- Novak M., Guest C.I. (1989). Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist*, 29, 798-803.
- Zampatti E., Prezza M., Pacilli G. (2007). Una nuova scala multidimensionale per il senso di comunità territoriale. Presentato all'VIII Congresso AIP – Sezione di Psicologia Sociale, Cesena, 24-26 settembre.
- Zimet G.D., Dahlem N.W., Zimet S.G., Farley, G.K. (1988). The Multidimensional Scale of Perceived Social Support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30-41.