

Contributo dell'Associazione Italiana Sclerosi Multipla in materia di disegni di legge per il riconoscimento e valorizzazione della figura del Caregiver familiare

AISM e Sclerosi Multipla

L'**Associazione Italiana Sclerosi Multipla** (AISM Onlus) opera da cinquant'anni a favore delle persone affette da sclerosi multipla, una grave patologia neurologica che colpisce circa 118.000 persone in Italia (con 3.400 nuove diagnosi ogni anno) impedendo la trasmissione corretta del segnale nervoso lungo il corpo e provocando un ampio novero di sintomi, tra i quali difficoltà motorie, spasticità, fatica e dolore neuropatico: condizioni che rendono difficili il compimento continuativo delle normali attività quotidiane.

I costi umani e sociali – sia diretti che indiretti - sono molto alti: si calcola infatti che il costo della malattia superi i 5 miliardi di euro, con un costo medio di 45 mila euro annui per persona, che può raggiungere gli 84 mila euro in presenza di una grave disabilità. Per quanto riguarda i costi diretti non sanitari, la voce di costo maggiore è principalmente assimilabile all'**assistenza informale**, ovvero dal tempo impegnato dai **caregivers** familiari.

Sclerosi Multipla e caregivers: i dati

Dall'**indagine AISM-CENSIS 2017** pubblicata nel Barometro della Sclerosi Multipla 2018, emerge che il **bisogno maggiormente incontrato dalla persone con SM (48% degli intervistati)** è quello di **assistenza personale e nella gestione delle attività familiari**: emerge in particolare che **quando la SM comporta una disabilità elevata il peso dell'assistenza ricade prevalentemente sui familiari e caregivers**, che rimangono i principali, se non unici, gestori dei problemi legati alla malattia: infatti il **43% degli intervistati afferma di ricevere tutti i giorni aiuto da familiari e conviventi** per lo svolgimento delle attività quotidiane.

In media l'assistenza è prestata per 10 ore al giorno (6 ore per persone con disabilità meno gravi, 14 ore per i più gravi). La percentuale di chi riceve quotidianamente aiuto aumenta infatti all'aumentare dell'età e della gravità della malattia.

Mediamente per ogni persona con SM si possono dunque stimare, in un anno, oltre **1.100 ore di assistenza informale da parte di familiari o amici**.

Oltre il 95% dei caregiver ha dedicato, negli ultimi 3 mesi, tempo libero per assistere la persona con SM, soprattutto per svolgere attività di assistenza personale (78%) e di compagnia o sorveglianza (61%). **Il 35,9% delle persone con SM intervistate ammette che uno o più familiari per aiutarlo hanno sacrificato gran parte del loro tempo libero. Nel 17% i familiari hanno compromesso la propria attività professionale con il 5% dei familiari costretto all'abbandono dell'attività lavorativa** per prendersi cura della persona con SM.

In generale 1 persona su 3 avrebbe bisogno di maggiore aiuto e supporto rispetto a quello che ha ricevuto ma non può permetterselo, avendo già fatto ricorso a fondi propri e dei familiari e non essendo i familiari stessi in grado di incrementare la quota di tempo destinata all'assistenza.

L'85% delle persone con SM dichiara di non ricevere assistenza domiciliare da personale pubblico, mentre **il 15% segnala di aver dovuto far ricorso ad un assistente familiare** per un supporto nelle attività quotidiane, **remunerato direttamente**. Da non trascurare è dunque **il rischio di impoverimento** cui le persone con SM e i loro familiari caregiver vanno spesso incontro per far fronte ad esigenze che prevalentemente non vengono soddisfatte attraverso il sistema pubblico di servizi.

Per un maggiore dettaglio della realtà dei caregiver nella SM si rimanda all'Appendice allegata "**La figura del caregiver nella SM: dati e riferimenti**" in cui vengono forniti dati in via di maggiore dettaglio e riportati i risultati di studi e ricerche specifiche condotte sulla materia.

Il contributo dell'Associazione.

L'importanza di una Legge in materia

Dai dati sopraesposti si evidenzia con chiarezza la necessità di un intervento legislativo in materia volto al riconoscimento e valorizzazione della figura del caregiver familiare. Appare quindi apprezzabile l'impegno dedicato in questa Legislatura allo specifico tema, non solo al fine di non vanificare l'impegno stanziato nell'ultima Legge di bilancio (art. 1 comma 253, legge 27 dicembre 2017 n. 205) per le tre successive annualità, ma anche al fine di fornire una cornice generale che inquadri in modo univoco e appropriato tale figura e delinea le direttrici principali delle forme di supporto e tutela.

Il nodo definitorio

Un primo aspetto attiene certamente il piano definitorio, posto che nei diversi provvedimenti vengono impiegati riferimenti a categorie come quelle di soggetti non autosufficienti, invalidi (ricondotti – in modo non appropriato - al riconoscimento della condizione di persone con handicap ai sensi della legge 104 art. 3 comma 3), titolari di indennità di accompagnamento quali destinatari dell'attività di cura: si ritiene in proposito opportuno procedere al perfezionamento della definizione da un lato eliminando incongruenze (come quella del raccordo del concetto di invalido alla Legge 104) dall'altro adottando un linguaggio coerente con la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità ratificata in Italia con Legge 18/2009, con particolare attenzione al concetto di sostegno intensivo a lungo termine.

L'architettura del provvedimento

E' poi certamente apprezzabile che si adotti un impianto volto a garantire una unitarietà delle diverse misure e programmi rivolti alla figura del caregiver, andando

- a) a sostenere gli interventi della **rete dei servizi sanitari e sociali** - prima di tutto volti a recuperare una centralità della responsabilità pubblica nel processo di presa in carico della persona con necessità di sostegno intensivo di lungo periodo – ma anche a integrare il caregiver nella rete dei servizi al fine di valorizzarne lo specifico ruolo ed evitare situazioni di rischio per il caregiver stesso e la persona assistita;
- b) a promuovere e prevedere misure e interventi volti a garantire **tutele in campo previdenziale, assicurativo, e di malattia,**
- c) a riconoscere specifica attenzione a **soluzioni e forme di tutela e sostegno anche in ambito lavorativo.**

Partendo dalla riscrittura della definizione della figura del caregiver familiare e dall'adozione nella Legge della pluralità delle linee d'intervento di cui sopra, andranno quindi definiti i sistemi e meccanismi più appropriati ai fini del riconoscimento del ruolo, inclusa la individuazione delle istituzioni più pertinenti nelle diverse fasi del processo.

Sull'esigenza di adottare un simile approccio unitario ed un disegno integrato AISM ha già avuto modo di esprimersi rispetto alle proposte discusse nella precedente legislatura che in parte apparivano risentire di impostazioni settoriali.

Aspetti di merito

Venendo a discutere nel dettaglio singoli elementi presenti nei diversi disegni di legge, riteniamo prioritario soffermare l'attenzione sui seguenti nodi:

Area Servizi:

- primariamente occorre centrare l'attenzione sul potenziamento della rete dei servizi per la gestione delle esigenze sanitarie, socio-assistenziali, di qualità di vita e partecipazione delle persone con necessità di sostegno intensivo di lunga durata, dovendosi inquadrare il caregiver non come figura sostitutiva o alternativa dell'intervento a primaria responsabilità pubblica. Il caregiver quindi non come rimedio alla carenza dell'operatore sanitario o socio-assistenziale, ma come persona in grado di affiancare e sostenere la persona assistita nei percorsi di vita, di cura, di assistenza, in una dimensione di alleanza durevole che potenzi la capacità di autodeterminazione e l'empowerment del cittadino;
- fermo quanto sopra, venendo alla realtà dei servizi, risulta opportuno differenziare e distinguere quali interventi siano diretti al caregiver (supporto psicologico; informazione; formazione; educazione; etc.) rispetto a quelli destinati alla persona assistita in condizioni di necessità di bisogno intensivo (presa in carico; supporto e assistenza domiciliare; eliminazione delle liste d'attesa; etc.). Il riferimento ai LEP inoltre appare di futura concretizzazione risultando invece necessario che vengano definiti con chiarezza e su base immediatamente applicativa impegni e standards di servizio da riconoscersi in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale. Appare inoltre essenziale prevedere specifici programmi volti alla formazione ed educazione del caregiver familiare, e non meramente (come in più disegni di legge previsto) ad attività informative, riconoscendo uno specifico ruolo al caregiver quale contributore alla formazione del PAI in affiancamento (e non in sostituzione) della persona;

Area tutele previdenziali, assicurative, per malattia

- in proposito si ritiene debbano trovare collocazione sia le misure di natura previdenziale che riconoscano il valore sociale dell'impegno volontario e gratuito di assistenza e cura – a partire dall'attribuzione di contributi figurativi e a soluzioni di prepensionamento - che soluzioni assicurative a gestione pubblica, che, ancora, tutele per i casi di malattia legate o

derivanti dall'attività di cura e assistenza prestata garantendo coerenza ed equilibrio tra le diverse linee di tutela.

Area Lavoro

- essenziale è inoltre prevedere misure volte a sostenere la conciliazione tra attività lavorativa e attività di cura e di assistenza. In proposito riteniamo debba essere adeguatamente sostenuta la contrattazione collettiva e programmi di welfare aziendale – si vedano anche positive esperienze di istituzione a livello aziendale e interaziendale di istituti di ferie solidali - ; vadano previste incentivazioni per l'applicazione di soluzioni di lavoro agile - che allo stato rimane misura adottabile su base volontaria - , sostenute e promosse anche a livello regionale politiche attive per i caregiver anche nel quadro della riorganizzazione in atto della rete dei servizi per l'impiego; riconosciute e certificate competenze acquisite nel lavoro assistenziale e di cura e previsti crediti formativi ai diversi fini.

Ulteriori proposte

Si ritiene infine importante che nel contesto di una Legge che si pone necessariamente come provvedimento di carattere organico e generale sulla materia, e che pertanto deve definire un quadro completo delle linee d'intervento e dei programmi la cui definizione potrà anche essere affidata a provvedimenti applicativi o di livello derivato, vengano previsti i seguenti aspetti:

- a) introduzione di impegni specifici in merito ad attività e programmi di promozione del valore sociale della figura del caregiver (cfr anche comunicazioni sociali sul tema);
- b) riconoscimento e sostegno/promozione/finanziamento della ricerca scientifica e sociale su tali temi;
- c) introduzione di un sistema strutturale di monitoraggio e valutazione del fenomeno (cfr indagini multiscopo ISTAT; strutturazione di flussi correnti regionali dedicati; etc.)
- d) assicurare carattere strutturale al Fondo per i Caregiver familiari, prevedendo una adeguata copertura finanziaria a sostegno della totalità delle linee di intervento previste;

- e) valorizzare il ruolo delle Associazioni rappresentative dei familiari e dei caregiver quale parte attiva nella elaborazione partecipata delle politiche sanitarie e socio assistenziali dedicato nonché nei processi di monitoraggio e valutazione.

23 ottobre 2018

APPENDICE: LA FIGURA DEL CAREGIVER NELLA SCLEROSI MULTIPLA: DATI E RIFERIMENTI

1. Una rassegna della letteratura

Inquadramento

Come noto il termine inglese "caregiver" indica coloro che si prendono cura di un altro individuo che non riesce più ad occuparsi autonomamente di se stesso, e si preoccupano dei suoi bisogni fisici, psichici e sociali. Questo termine comprende sia coloro che svolgono questo ruolo per motivi professionali, come i medici, gli infermieri, sia coloro che sono mossi da legami affettivi e familiari. In questo caso il caregiver svolge il proprio compito in maniera continuativa e rilevante¹ in virtù del senso di responsabilità, senza ricevere una retribuzione e senza avere una preparazione specifica. Frequentemente il carico assistenziale grava su un'unica persona, anche quando potrebbe essere suddiviso tra più soggetti, e di solito si tratta di una donna (Heron, 1998). Il caregiver della persona con sclerosi multipla è spesso il partner (52%), i figli (25%) (Rivera-Navarro J et al, 2009) o i genitori, nel 75% dei casi vive con la persona che assiste e nel 42% svolge questo ruolo da solo (Forbes et al, 2007). Il ruolo del caregiver è fondamentale per permettere alla persona con sclerosi multipla, anche in situazione di gravità, di vivere a casa propria, tanto è vero che in sua assenza è spesso necessaria l'istituzionalizzazione (Aronson KJ, 1997). Il ruolo del caregiver è complesso e le sfide da affrontare riguardano diversi fronti emotivo, assistenziale e relazionale.

Dal punto di vista emotivo, esiste una profonda interrelazione tra il caregiver e la persona con SM di cui si occupa, tanto che secondo alcuni autori andrebbero considerati come un'unità e non come due soggetti separati (Forbes, 2007) e si potrebbe definire il caregiver il "paziente nascosto" (Bushe M., 2008). Per questo le difficoltà psicologiche legate alla convivenza con la SM interessano sia la persona direttamente colpita che coloro che le sono legate affettivamente (Solari A. et al., 2006), ed entrambi affrontano un percorso per elaborare la diagnosi e il manifestarsi della malattia. Tale percorso (Kubler-Ross E, 1979) prevede una fase di shock iniziale legato alla conoscenza della diagnosi caratterizzato da emozioni di incredulità, rifiuto, rabbia... Successivamente si possono attivare dei meccanismi di difesa volti ad allontanare contenuti minacciosi per l'integrità del se, tra cui i più frequenti sono la negazione e lo spostamento. Una maggiore conoscenza e consapevolezza della malattia spesso fa insorgere delle reazioni emotive intense di rabbia o di tristezza determinate soprattutto dalla sensazione che non ci sia un perché che giustifichi quanto accaduto. Infine se la ricerca di senso giunge a individuare dei significati alla presenza della malattia si può parlare di un processo di elaborazione della malattia.

Non esiste comunque una conclusione definitiva a questo percorso, la cosiddetta "accettazione" della malattia, si tratta piuttosto di un iter dove ad ogni fase si può subire una battuta d'arresto e che una volta "concluso" può comunque ricominciare ad esempio a seguito di un aggravamento della malattia o del bisogno assistenziale.

Dal punto di vista assistenziale le attività rispetto alle quali emergono richieste di aiuto sono quelle conseguenti a condizioni di ridotta mobilità, come le faccende domestiche, la spesa, gli spostamenti... (Aronson KJ et al., 1996). Spesso il caregiver riferisce i sintomi della persona di cui si occupa come più gravi di quanto non faccia la persona stessa e si descrive come più affaticato di quanto rileva la persona di cui si occupa (Aronson et al, 1996). La percezione del caregiver in merito alla gravità dei sintomi della persona con sm dipende dal tipo di sintomo e da come la persona lo gestisce e spesso differisce dalla valutazione di gravità data dal clinico (Knight RG, et al., 1997).

Per quanto riguarda la motivazione a prestare assistenza, il partner che diventa caregiver spesso lo fa mosso da un senso di reciprocità nella coppia e quindi anche alla condivisione della sfortuna, dalla sensazione che quanto deve fare sia inevitabile e dal desiderio di evitare il ricovero in casa cura. La motivazione alla continuità della cura è legata al senso di lealtà coniugale e alle caratteristiche della malattia che è grave e ha un andamento imprevedibile (Boeije HR et al., 2003).

¹ Si parla di "helper" per designare colui che fornisce sostegno in maniera limitata

Supporti

Il percorso che coinvolge il caregiver da un punto di vista assistenziale si sviluppa attraverso tre fasi (Heron,1998), la prima è quella in cui insorge il bisogno di aiuto e si caratterizza per reazioni emotive di confusione, rabbia, negazione, angoscia. Il caregiver condivide le emozioni dell'assistito, ma pensa di dover essere forte e si assume il nuovo ruolo senza riflettere ne pianificare. In questa fase sarebbe opportuno offrire al caregiver sostegno emotivo, informazioni e aiuto nella pianificazione dell'assistenza.

La seconda fase è quella in cui il bisogno assistenziale si stabilizza, il caregiver si adatta al nuovo ruolo e acquisisce familiarità con le mansioni. In questa fase c'è spesso bisogno di un accompagnamento al ruolo e di un monitoraggio.

Nell'ultima fase si aggravano i bisogni assistenziali e il caregiver manifesta reazioni emotive di confusione, rabbia, negazione, angoscia, colpa, solitudine. Spesso si sente impotente e solo, frequentemente rivive quanto già descritto nella prima fase. In questo frangente è utile che il caregiver riceva servizi e sostegno psicologico.

Dal punto di vista relazionale il ruolo di caregiver può diventare totalizzante e determinare la perdita di altri ruoli precedentemente giocati, come quello lavorativo o altri ruoli sociali per mancanza di tempo o di energie. Nella relazione con la persona con sm, se il caregiver è un figlio giovane può vivere un'adultizzazione precoce, se invece è un genitore ci può essere una regressione ad un rapporto basato sulla dipendenza, se è il partner può venire sacrificata la dimensione di coppia. Spesso il partner arriva a perdere il ruolo di moglie/marito e per diventare un generico "carer" e per questo vive una costellazione di emozioni disturbanti, come senso di perdita, senso di colpa... (Mutch K, 2010). Quando il caregiver è la moglie risulta che abbia più facilità a riconoscere le risorse che la circondano e che la possono sostenere nello svolgere il suo ruolo, come la presenza di un supporto sociale, la disponibilità di amici o di gruppi di auto-aiuto. Tale abilità rende possibile mantenere il ruolo di compagna e un buon livello di intimità nella relazione (Good DM et al, 1995)

Rischi

Occuparsi di una persona con sm ha un grosso impatto in tutte le sfere della vita del caregiver (Mc Keown et al, 2003) e lo espone a livelli elevati di stress e di rischio di burn out.

I sintomi della malattia che creano maggiori livelli di stress nel caregiver sono quelli di natura cognitiva e psichiatrica (Figved et al., 2007; Sherman et al, 2007). Nella sfera cognitiva sono i deficit nelle funzioni esecutive (Sherman et al, 2007) e di memoria (Chipchase SY, Lincoln NB, 2001) e la scarsa consapevolezza dei deficit stessi la più importante fonte di stress per il caregiver, che si trova impegnato in attività di supervisione delle attività della persona con sm. Nell'ambito psichiatrico lo stress maggiore è causato dalla disinibizione, dall'agitazione e dall'ansia. Questa sintomatologia contribuisce allo stress del caregiver più del livello di disabilità (Figved et al., 2007). Infatti questi deficit minano la relazione tra caregiver e assistito che se mantenuta integra può essere una fonte di gratificazione e motivazione per il caregiver. Altri autori hanno individuato nei problemi alla mobilità, nei cambi di umore, nell'incontinenza, nel sintomo del dolore la maggiore fonte di stress per il caregiver (Knight RG et al, 1997). Altre fonti di stress per il caregiver sono risultati il carico emotivo, gli adattamenti alle nuove situazioni, la riduzione/bisogno di maggiore tempo, le modifiche alla pianificazione personale, i problemi di sonno. Questi aspetti vengono amplificati dalla presenza di situazioni di gravità della malattia, problematiche depressive, ansiose e alti livelli di stress nella persona con sm. Questa situazione peggiora la qualità di vita sia della persona con sm che del suo caregiver (Pakenham KI, 2008; Khan F et al, 2007).

La durata della malattia, l'età e la condizione lavorativa del caregiver non sono fattori significativi per l'affaticamento del caregiver, mentre il genere maschile o femminile, il supporto sociale e la soddisfazione o meno per la propria capacità di coping hanno valore predittivo (Knight RG et al, 1997; Patti F, 2007). La capacità di coping e il senso di autoefficacia del caregiver non sono influenzate dallo stato della malattia, dalla condizione cognitiva, emotiva o fisica del paziente, così come l'eventuale presenza di disturbi depressivi nel caregiver non è predittiva della sua capacità di coping, ma c'è una correlazione tra il grado di depressione nel caregiver e nel paziente (Ehrensperger MM et al, 2008; Khan F et al, 2007). Il tono dell'umore del caregiver influisce sulla percezione della disabilità e dello stato di salute della persona con sm, così come un peggioramento della disabilità si correla spesso con una reazione depressiva o un suo peggioramento nel caregiver, anche se è difficile determinare una relazione causa-effetto fra questi due fattori (Pozzili, 2004)

Qualità di vita, problemi, bisogni

La qualità di vita del caregiver è spesso inferiore a quella della popolazione generale (Patti F. et al, 2007). Una bassa qualità di vita è da connettere al ruolo di partner, alla durata del ruolo di caregiver, alla gravità dei sintomi della sm e al decorso (imprevedibile/aggressivo) della malattia (Aronson KJ, 1997). I caregiver donna hanno più frequentemente problemi di sonno e stanchezza degli uomini, la loro qualità di vita è più bassa di quella degli uomini (Patti F. et al, 2007). La fede religiosa non sembra influire sulla sua qualità di vita (Argyriou AA, 2011).

I principali predittori di burnout sono l'assenza della speranza (disperazione), la conflittualità nelle scelte, la riduzione delle attività di svago e l'isolamento sociale (Akkuş Y., 2011), la quantità di tempo dedicata all'assistenza (Rivera-Navarro J. et al, 2003; Buchanan RJ et al, 2010) e quanto questo impegno limita il caregiver nello svolgimento di attività personali giornaliere (Buchanan RJ et al., 2010). Il burn out del caregiver dipende molto anche dallo stato emotivo della persona con sm e peggiora se quest'ultima è ansiosa o depressa o sotto stress. Il caregiver spesso manifesta problemi di salute fisica e mentale, tra i più frequenti l'ansia, la stanchezza, la depressione, l'insonnia...(Forbes A. et al, 2007; Argyriou AA, 2011). I coniugi caregivers confrontati con gruppi di controllo presentano una funzione immunitaria più inefficiente e maggiore vulnerabilità a malattie cardiovascolari (Christian LM et al, 2006). Spesso il caregiver vive sentimenti di profonda preoccupazione per il futuro e le risorse economiche (Patti F. et al, 2007).

Frequentemente comunque la crisi del caregiver non è tanto legata alle caratteristiche o al peggioramento della malattia quanto alla sensazione di non farcela, di essere incapace di proseguire la propria funzione, di essere sopraffatto dalla situazione

Non esiste una relazione lineare tra grado complessivo di severità della malattia e percezione di affaticamento. Tale relazione presenta aspetti di circolarità: i caregiver che esprimono maggiori livelli di stress tendono a sovrastimare la gravità della malattia. Entrano quindi in gioco le caratteristiche del caregiver e il clima emotivo che caratterizza la relazione assistente-assistito. Rispetto al clima emotivo/qualità della relazione, sono state individuate tre tipologie: coinvolgimento positivo empatico, atteggiamento critico verso l'assistito, rabbia e ostilità. Questa ultima tipologia appartiene a caregivers che lamentano maggiori livelli di stress, di depressione, un minore sostegno sociale e un peggiore stato di salute.

Diversi studi hanno approfondito i bisogni del caregiver, alcuni autori hanno evidenziato come bisogni delle persone con SM e di chi hanno vicino siano simili e si possano raggruppare in tre aree principali: psicosociale (relazione coi medici, il team curante, la famiglia e gli amici), informativa (su SM e risorse disponibili) ed economica (in termini di sicurezza) e pertanto è importante offrire supporto in queste aree ad entrambi i soggetti secondo un approccio interdisciplinare (Koopman WJ et al, 2006, Bowen C et al, 2011). Altri lavori hanno evidenziato come bisogni siano quelli di apprendere abilità utili nell'assistenza, ridurre il carico emotivo, assistenziale e economico legato al ruolo di caregiver (Corry M. et al., 2009). I bisogni del partner che diventa caregiver sono di ricevere informazioni sulla malattia, di avere supporto, di migliorare la conoscenza/consapevolezza dei sintomi invisibili della SM, di essere coinvolti in interventi interdisciplinari, di aiuto nella gestione dei ruoli di partner e caregiver ad esempio nel mantenimento dei confini e di una certa elasticità nei ruoli (Courts NF et al, 2005).

Il supporto psicologico e sociale ed economico riduce lo stress e il rischio di burn out per il caregiver (Rivera-Navarro J. et al, 2009, Akkuş Y., 2011, Sherman et al, 2007), sentire un supporto sociale è uno dei fattori con maggiore effetto benefico sul caregiver e di aiuto a far fronte al suo compito (Mc Keown et al, 2003). Pertanto è importante che anche il caregiver possa avere accesso a cure psicofarmacologiche appropriate (Argyriou AA, 2011) o psicologiche (Buchanan RJ et al, 2009) che lo supportino nella ricerca di strategie di coping adeguate e lo aiutino a mantenere una propria identità separata dal ruolo di caregiver (Corry M. et al, 2009). Il bisogno di supporto del caregiver risulta evidente dalla letteratura esaminata ma spesso il caregiver attraversa diverse fasi prima di accettare un sostegno nello svolgimento del proprio ruolo, che passano da un rifiuto iniziale, a delle forme di resistenza successive, per arrivare ad una ricerca di aiuto e infine ad accettare di averne bisogno (McKeown et al., 2004). I caregiver si rendono conto di aver bisogno di supporto ma hanno difficoltà ad accettarlo e non hanno le idee chiare sul tipo di aiuto di cui hanno bisogno, per questo dare informazioni e supporto alla famiglia può risultare inefficace (Buchanan RJ et al, 2009). La National Family Caregivers Association (2001) ha rilevato come più del 90% dei caregiver diventano più proattivi nella ricerca di aiuto e risorse dopo che sono diventati più consapevoli del proprio ruolo e come 83% dei caregiver consapevoli del proprio ruolo riescano ad avere una comunicazione più efficace coi sanitari.

Crescita personale e soddisfazione

Svolgere il ruolo di caregiver di persone con sm può anche avere un impatto positivo, i maggiori benefici riguardano la crescita personale, nelle relazioni familiari e la possibilità di poter essere d'aiuto. Solitamente i cambiamenti positivi vengono percepiti più dalla persona con SM che dal caregiver, esiste comunque una correlazione tra i benefici riportati dalla persona con SM e quelli riportati dal caregiver (Pakenham, KI, 2005, Buchanan RJ et al. 2009). Per Waldron-Perrine B. et al (2009) la soddisfazione del caregiver è correlata a diversi fattori, come il modo di reagire della persona con sm ai problemi, il tenore economico, la durata e la gravità della malattia, il livello di supporto sociale. La capacità di trovare un senso che spieghi il perché della situazione di caregiver è di grande aiuto nell'adattamento alla nuova situazione. Spesso le persone che riescono a dare un senso alla propria situazione hanno una fede religiosa, una ridotta sintomatologia che necessita di assistenza e sono coniugati. Esiste una correlazione tra la capacità di dare un senso alla malattia della persona con sm e del suo carer con influssi reciproci sulla soddisfazione per la propria vita (Pakenham KI, 2008).

2. Caregiver, il paziente nascosto: l'indagine AISM sui bisogni e le difficoltà di chi si prende cura di una persona con SM

Spesso inconsapevole del suo ruolo e quasi sempre privo di ogni tipo di formazione o informazione specifica, il caregiver è una figura fondamentale nella vita della persona che necessita di supporto continuativo per le attività quotidiane dalle più banali a quelle fondamentali come lavarsi e nutrirsi. Nel caso della Sclerosi multipla, si aggiungono delle specificità uniche rispetto alle problematiche comuni a tutti i caregiver, legate alle caratteristiche tipiche di questa patologia². La sua totale imprevedibilità, ad esempio, rende difficili pianificare a lungo termine e mette sia il caregiver che la persona con SM davanti a continui riadattamenti con risvolti non trascurabili anche a livello emotivo. La variabilità dei sintomi che possono presentarsi inoltre non facilita l'adattamento alla situazione costringendo entrambi a far fronte a sempre nuove situazioni. Risulta quindi fondamentale capire quali sono i principali elementi che influiscono sulla qualità di vita del caregiver, oltre a quelli che hanno un impatto sulla persona con SM, per poter offrire un supporto adeguato alle necessità ed ai bisogni di chi vive in prima persona questa patologia e di chi vi convive quotidianamente. Per tale motivo AISM, prendendo spunto dall'analisi della letteratura, nel marzo 2011 ha condotto una indagine attraverso un questionario on line che ha coinvolto 609 persone su tutto il territorio. Prevalentemente donne (56%), con meno di 50 anni (74%), spesso prestano le loro cure ad una persona con SM della stessa età, per la maggior parte il proprio coniuge (62%) questo è il quadro generale emerso dallo studio AISM, in linea con differenti studi dedicati ai caregiver.

I risultati dell'indagine AISM in merito all'impatto della SM sui caregiver evidenziano come il grado di disabilità della persona con SM ha un impatto sul lavoro del caregiver: il 52% di chi assiste una persona che necessita di un maggior supporto assistenziale ha dovuto modificare o abbandonare il proprio posto di lavoro. Risulta inoltre che il 75% dei compilatori non usufruisce di nessun permesso particolare (L. 104). Alla domanda relativa a quali elementi legati alla SM siano ritenuti maggiormente negativi per la loro vita, il 42% dei caregiver ha indicato i problemi emotivi (depressione e sbalzi d'umore) seguiti dall'imprevedibilità (38%) e dalle difficoltà motorie (34%). Il 30% ha dichiarato di sentire il bisogno di un supporto economico, che risulta nettamente prioritario rispetto ad altre necessità elencate come l'aiuto nelle attività di assistenza alla persona (indicato dal 17% dei compilatori) o la possibilità di usufruire di periodi di sollievo (16%). Per migliorare nell'immediato la propria qualità di vita, potendo indicare più di una scelta, il 38% dei compilatori desidera ad una vacanza, un 32% vorrebbe un supporto per le faccende domestiche, un 25% pensa ad attività di benessere mentre un 24% vorrebbe avere dei soldi per migliorare le condizioni della propria abitazione. Le risposte risultano più omogenee quando si parla di informazione: il 60% infatti sente di avere una buona conoscenza della sclerosi multipla e dichiara di utilizzare internet come primo canale di ricerca di informazioni sulla patologia, anche se per un 34% vorrebbe poter incontrare più frequentemente operatori professionali esperti per chiarire dubbi e domande. Il bisogno di informazioni sulle terapie risulta il maggiormente sentito (60%) insieme alla necessità di comprendere come gestire degli aspetti psicologici della persona con SM (48% contro un 26% che vorrebbe comprendere meglio come far fronte a i propri stati emotivi) e alle informazioni sulle possibili agevolazioni fiscali ed economiche (45%).

I passaggi conclusivi dell'indagine spingono verso un potenziamento dei canali informativi dedicati ai caregiver e delle occasioni di confronto con chi vive una situazione simile: 54% ha infatti espresso il desiderio di incontrare altri caregiver e di aprirsi alla condivisione di esperienze.

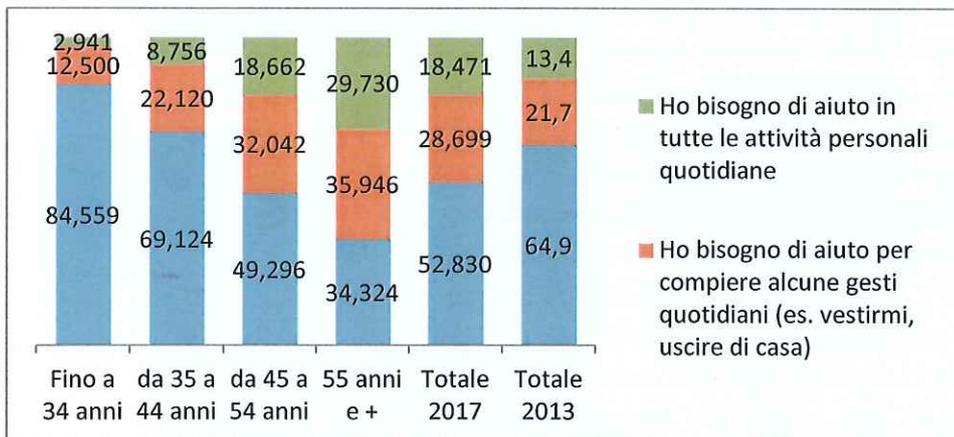
² A descriptive profile of caregivers of older adults with MS and the assistance they provide, M. Finlayson, Chi Cho, Disability and Rehabilitation, 2008; 30 (24): 1848-1857

3.L'indagine AISM-CENSIS 2017

Nel 2017 AISM ha quindi realizzato una ulteriore indagine affidata a Censis volta a analizzare i bisogni delle persone con SM sul territorio nazionale ed il loro punto di vista in merito ai servizi per la sclerosi multipla. L'indagine realizzata nell'ambito delle azioni che l'Associazione porta avanti per concretizzare le priorità definite nell'Agenda della SM 2020, ha coinvolto circa 1.000 persone con SM, che sono state reclutate attraverso una molteplicità di canali a partire dalle strutture e dalle articolazioni territoriali dell'AISM, e sono state intervistate telefonicamente per mezzo di un questionario strutturato messo a punto da Censis e AISM. Lo scopo dello studio è stato quello di valutare i bisogni sanitari ed assistenziali ed il punto di vista delle persone con SM in merito all'offerta di servizi presenti nei luoghi di residenza, con particolare riferimento ai servizi territoriali ed a quelli di tipo socio-sanitario. L'indagine ha, tra gli altri aspetti, indagato in livello di autosufficienza ed è emerso come il 28,7% ha bisogno di aiuto per compiere alcuni gesti quotidiani, in particolare chi ha 55 anni ed oltre (35,9%) e il 18,5% ha bisogno di aiuto in tutte le attività personali quotidiane, anche in questo caso si tratta più frequentemente dei rispondenti con 55 anni e più (29,7%) e degli uomini (22,0%).

Fig. 1 - Percezione del livello di autosufficienza, per età (val.%)

Fonte: indagini Censis AISM 2013 e 2017



Una parte specifica dello studio è stata dedicata all'approfondimento del tema dell'assistenza personale formale e informale. Il principale contributo nell'assistenza è fornito in forma gratuita da familiari conviventi, la gestione dei problemi legati alla SM finisce di fatto per essere una questione privata delle famiglie. Nello specifico, il 42,7% degli intervistati riceve aiuto tutti i giorni dai familiari conviventi nello svolgimento delle sue attività quotidiane, una porzione di rispondenti che si presenta leggermente più ampia rispetto a quella rilevata nel 2013 (38,7%). Inoltre, si osserva che la percentuale di chi riceve quotidianamente aiuto aumenta all'aumentare dell'età (passando dal 24,3% tra chi ha fino a 34 anni al 53,3% tra chi ha 55 anni ed oltre) e della gravità della malattia (passando dal 15,3% tra chi si trova in uno stadio non grave della malattia al 69,9% dei più gravi). In media l'assistenza è prestata per 10 ore al giorno, che si riducono a 6 per i pazienti meno gravi e salgono a 14 per i più gravi. Vi è poi il 22,4% che ha contato sull'aiuto dei familiari conviventi quando ne ha avuto bisogno (ad esempio durante un attacco o per attività particolarmente difficili), e in questo caso si tratta di una percentuale più ridotta rispetto a quella rilevata nel 2013 (27,2%). Infine, il 34,7% non ha ricevuto da familiari conviventi questo tipo di aiuto. In maniera meno frequente gli intervistati hanno invece ricevuto aiuto da parenti e amici non conviventi: il 18,4% lo ha ricevuto quotidianamente e per circa 4 ore al giorno in media, il 24,0% quando ne ha avuto bisogno, più della metà invece non lo ha mai ricevuto. Rispetto alla precedente indagine (AISM-CENSIS 2013) si osserva che si presenta aumentata la porzione di chi riceve aiuto tutti i giorni da parenti e amici (era il 10,3% nel 2013) e lievemente ridotta la percentuale di chi lo riceve

solo al momento del bisogno (era il 21,2% nel 2013). Vi è poi il 17,3% che ha ricevuto aiuto da personale a pagamento (come le badanti) tutti i giorni e in media 7 ore al giorno (era il 16% circa nel 2013), spendendo in media 614 euro al mese, e si tratta più ampiamente di chi ha 55 anni ed oltre (29,1%), il 4,0% lo riceve solo quando ne ha bisogno. Ancora più contenute le quote di chi riceve aiuto tutti i giorni da personale pubblico (gratis o con compartecipazione) e da personale volontario (rispettivamente il 7,2% e il 4,1%). Come si osserva, nel tempo si è intensificato, seppur in lieve entità, il contributo fornito dai familiari nell'assistenza quotidiana, in particolare che le persone con SM ricevono da familiari non conviventi, segno che la famiglia gioca un ruolo sempre più strategico nel supportare il proprio familiare nella convivenza con la malattia. Si incrementa, infatti, la percentuale di intervistati che avrebbe bisogno di maggiore aiuto rispetto a quello che ha effettivamente ricevuto (era il 29,6% nel 2013, è il 38,0% nella nuova indagine) ed pari al 35,6% la percentuale di chi avrebbe bisogno di più aiuto ma non può permetterselo economicamente (sale al 41,1% tra i rispondenti del Sud e Isole). Il 35,9% ammette che uno o più familiari per aiutarlo hanno sacrificato gran parte del loro tempo libero (era il 33,5% nel 2013) e lo sostengono più diffusamente i rispondenti della fascia più grande d'età (47,6%) e che, con tutta probabilità, contano sull'aiuto dei partner e dei figli. Per il 17% i familiari hanno compresso la propria attività professionale. Il 21,1% (era il 24,2% nel 2013) afferma che per pagare personale privato ha dovuto usare i propri risparmi e la percentuale di chi lo sostiene aumenta con l'aumentare dell'età (tra chi ha 55 anni ed oltre è pari 28,9%). Infine, per il 16,5% l'aiuto e l'assistenza ricevute sono giudicate meno qualificati ed esperti di quanto avrebbe bisogno che fossero, quota che sale al 27,7% tra i pazienti in condizioni più gravi e che con tutta probabilità hanno bisogno di supporto costante e specializzato.

Tab. 1- Intervistati che hanno ricevuto assistenza informale e gratuita, per età (val.%)

	Fino a 34 anni	da 35 a 44 anni	da 45 a 54 anni	55 anni e più	Totale 2017	Totale 2013
<i>Familiari conviventi</i>						
Tutti i giorni nello svolgimento delle sue attività quotidiane	24,3	34,1	44,5	53,3	42,7	38,7
Quando ne ho avuto bisogno	29,4	27,2	24,4	15,8	22,5	27,2
Non ho ricevuto questo tipo di aiuto	46,3	38,7	31,1	31,0	34,8	34,1
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
<i>Familiari non conviventi</i>						
Tutti i giorni nello svolgimento delle sue attività quotidiane	14,7	17,4	18,1	20,6	18,4	10,3
Quando ne ho avuto bisogno	22,1	28,2	24,0	22,3	24,0	21,2
Non ho ricevuto questo tipo di aiuto	63,2	54,5	57,9	57,1	57,6	68,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine Censis AISM, 2013 e 2017

Tab. 2 - Intervistati che hanno ricevuto assistenza da personale pubblico o pagamento, per età (val.%)

	Fino a 34 anni	da 35 a 44 anni	da 45 a 54 anni	55 anni e più	Totale 2017	Totale 2013
Da personale pubblico (gratis o in compartecipazione)						
Tutti i giorni nello svolgimento delle sue attività quotidiane	2,2	5,1	5,9	11,3	7,2	5,0
Quando ne ho avuto bisogno	4,4	9,3	6,6	5,2	6,4	6,2
Non ho ricevuto questo tipo di aiuto	93,4	85,6	87,5	83,4	86,4	88,8
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Da personale privato (come badante) (a pagamento)						
Tutti i giorni nello svolgimento delle sue attività quotidiane	0,7	8,3	16,7	29,1	17,3	4,0
Quando ne ho avuto bisogno	2,2	2,8	5,0	4,6	4,0	6,0
Non ho ricevuto questo tipo di aiuto	97,1	88,9	78,3	66,3	78,7	90,0
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0
Da personale volontario (gratis)						
Tutti i giorni nello svolgimento delle sue attività quotidiane	0,7	4,6	4,0	5,0	4,1	16,1
Quando ne ho avuto bisogno	4,4	4,1	4,8	4,7	4,6	9,7
Non ho ricevuto questo tipo di aiuto	94,9	91,2	91,2	90,3	91,4	74,2
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: Indagini Censis, 2013 e 2017

3. Studio CENSIS 2017 "La gestione della cronicità: il ruolo strategico del caregiver"

Dallo studio emerge come l'attività di cura abbia determinato degli impatti significativi nella vita lavorativa e sociale, nell'uso del tempo libero e nello stato di salute dei caregiver intervistati:

- il 36% dichiara che il lavoro di cura ha prodotto degli impatti sulla propria occupazione, che vanno dai problemi per le ripetute assenze sul lavoro, alla necessità di chiedere il part-time, fino alla scelta di andare in pensione o alla perdita del lavoro;
- il 55% evidenzia come i compiti assistenziali abbiano determinato un'interruzione, per mancanza di tempo, di tutte le attività extra lavorative, come lo sport, i viaggi, gli hobby, il volontariato;
- il 31% segnala il crescente isolamento, causato dall'allontanarsi delle amicizie per l'impossibilità di frequentarle assiduamente;
- addirittura il 79% afferma di aver subito almeno un effetto sulla propria salute. In particolare, di questi ultimi, il 65% riconosce di sentirsi fisicamente stanco e il 41% di non dormire a sufficienza.

I caregiver intervistati dedicano in media 8,8 ore della propria giornata all'assistenza diretta (come l'igiene personale, la preparazione e la somministrazione dei pasti, la somministrazione dei farmaci e delle medicazioni), e dedicano in media 10,2 ore quotidiane alla cosiddetta sorveglianza (intesa come il tempo

trascorso con la persona in concomitanza con lo svolgimento di altre attività). Valori che crescono all'aggravarsi delle condizioni di salute.

A fronte di tale impegno, il 70% dei caregiver intervistati riferisce di ricevere aiuti nelle attività di cura. Di questi, però, solo il 2,5% riceve un supporto pubblico e lo 0,5% l'aiuto di volontari; per il resto si ricorre a parenti e amici; mentre il 21% si rivolge al mercato di cura privato (badanti 17% e colf 4%). Ma c'è anche quel 30% del campione che non riceve alcun aiuto nelle attività di cura, soprattutto nel Sud e nelle Isole (37%). Tra i servizi ritenuti più utili, la maggioranza degli intervistati (66%) individua al primo posto l'aiuto economico e/o gli sgravi fiscali, seguiti dall'assistenza di un infermiere a domicilio in caso di necessità (29%). Il 36% dei caregiver vorrebbe usufruire di ricoveri temporanei di sollievo, per qualche settimana durante l'anno (26%) o durante i week end (9%).

Dando, infine, uno sguardo complessivo ai problemi principali incontrati dai caregiver, il 50% individua difficoltà psicologiche ad accettare e convivere con la situazione, il 36% denuncia la difficoltà ad orientarsi tra i servizi sociali e sanitari e il 25% incontra difficoltà economiche legate ai costi dell'assistenza e delle terapie.

Genova, 23 ottobre 2018

Bibliografia/1

- Akkuş Y. "Multiple sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social needs and burden levels." *Disabil Rehabil.* 2011;33(4):326-33.
- Argyriou AA et al. "Assessing the Quality of Sleep in Greek Primary Caregivers of Patients with Secondary Progressive Multiple Sclerosis: A Cross-Sectional Study." *J Pain Symptom Manage.* 2011 Mar 26.
- Argyriou AA et al. "Religiosity and its relation to quality of life in primary caregivers of patients with multiple sclerosis: a case study in Greece." *J Neurol.* 2011 Jun;258(6):1114-9.
- Argyriou AA. et al. "Quality of life and emotional burden of primary caregivers: a case-control study of multiple sclerosis patients in Greece." *Qual Life Res.* 2011 Apr 5.
- Aronson KJ "Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers" *Neurology* 1997 Jan 48(1): 74-80.
- Aronson KJ et al "Assistance arrangements and use of services among persons with multiple sclerosis and their caregivers" *Disabil Rehabil* 1996 18(7), 534-561
- Boeije HR, Duniijnstee MS, Grypdonck MH, "Continuation of caregiving among partners who give total care to spouses with multiple sclerosis" *Health Sco Care Community* 2003 May 11 (3) 242-252
- Bowen C. et al. "Advanced multiple sclerosis and the psychosocial impact on families." *Psychol Health.* 2011 Jan;26(1):113-27.
- Buchanan RJ et al. "Burden among male caregivers assisting people with multiple sclerosis." *Gend Med.* 2010 Dec;7(6):637-46.
- Buchanan RJ et al. "Informal care giving to more disabled people with multiple sclerosis." *Disabil Rehabil.* 2009;31(15):1244-56.
- Buhse M. "Assessment of caregiver burden in families of persons with multiple sclerosis" *J Neurosci. Nurs.* 2008 40(1), 5-31
- Chipchase SY, Lincoln NB "Factors associated with carer strain in carers of people with multiple sclerosis" *Disabil Rehabil* 2001Nov 20;23(17):768-76
- Corry M. et al. "The needs of carers of people with multiple sclerosis: a literature review" *Scand J Caring Sci* 2009 23(3) 569-588
- Courts NF, Newton AN, McNeal LJ. "Husbands and wives living with multiple sclerosis" *J Neurosci Nurs.* 2005 Feb; 37 (1): 20-7

Christian LM et al "Stress and wound healing" *Neuroimmunomodulation*. 2006;13(5-6):337-46.

Ehrensperger MM et al "Neuropsychological dysfunction, depression, physical disability, and coping processes in families with a parent affected by multiple sclerosis" *Mul Scler* 2008 Sep; 14(8): 1106-12

Figved N et al "Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms" *Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007 Oct; 78(10) 1097-102

Forbes A. et al. "Informal carer activities, carer burden and health status in multiple sclerosis" *Clin Rehabil* 2007 21(6), 563-575

Good DM et al "Social support: gender differences in multiple sclerosis spousal caregivers" *J Neurosci Nurs* 1995 Oct; 27 (5):305-11

Heron C "Working with carer" 1998 Jessica Kingsley Publishers London and Bristol, Pennsylvania (trad. it "Aiutare i carer" Erickson, Trento, 2002)

Khan F et al. "Caregiver strain and factors associated with caregiver self-efficacy and quality of life in a community cohort with multiple sclerosis." *Disabil Rehabil*. 2007 Aug 30;29(16):1241-50.

Knight RG et al "Psychosocial consequences of caring for a spouse with multiple sclerosis" *J Clin Exp Neuropsychol* 1997 19(1), 7-19

Koopman Wj, Benbow CL, Vandervoort M. "Top ten needs of people with multiple sclerosis and their significant others" *J Neurosci Nurs* 2006 Oct 38 (5): 369-73

Kubler-Ross E, "On death and dying" MacMillan New York 1969 (trad. it. "La morte e il morire" Cittadella, Assisi, 1979)

McKeown et al "Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support" *Mult Scler* 2004 Apr; 10(2):219-30

McKeown et al "The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review" *Clin Rehabil* 2003 May 17(3):234-48

Mutch K. "In sickness and in health: experience of caring for a spouse with MS" *Br J Nurs*. 2010 Feb 25-Mar 10;19(4):214-9.

National Family Caregivers Association www.nfcares.org

Pakenham KI "The positive impact of multiple sclerosis (MS) on carers: associations between carer benefit finding and positive and negative adjustment domain" *Disabil Rehabil* 2005 Sep 2; 27(17): 985-97

Pakenham KI, "Making sense of caregiving for persons with multiple sclerosis (MS): the dimensional structure of sense making and relations with positive and negative adjustment" *Int J Behav Med* 2008 15(3) 241-52

Pakenham KI. "The nature of sense making in caregiving for persons with multiple sclerosis." *Disabil Rehabil.* 2008;30(17):1263-73.

Patti F. et al. "Caregiver quality of life in multiple sclerosis: a multicentre Italian study" *Mult Scler* 2007 Apr 13(3):412-9

Pozzilli et al "Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis" *Mult Scler* 2004 Aug;10 (4):442-6

Rivera-Navarro J et al. "Informal caregiving in multiple sclerosis patients: data from the Madrid Demyelinating Disease Group study" *Disabil Rehabil.* 2003 Sep 16;25(18):1057-64

Rivera-Navarro J, et al. "Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis" *Mult Scler.* 2009 Nov;15(11):1347-55.

Sherman et al "Predictors of well-being among significant others of persons with multiple sclerosis" *Mult Scler* 2007 Mar; 13(2) 238-49

Solari A.et al. "A longitudinal survey of self-assessed health trends in a community color of people with multiple sclerosis and their significant others" *H Neurol Sci* 2006 Apr 15;243(1-2): 13-20

Waldron-Perrine B. et al "Predictors of life satisfaction among caregivers of individuals with multiple sclerosis" *Clin Neuropsychol* 2009 Apr 23(3) 462-78

Bibliografia/2

Bibliografia

Caregivers of people with multiple sclerosis: experiences of support,

L P McKeown, A P Porter-Armstrong, and G D Baxter, *Mult Scler*, April 2004; vol. 10, 2: pp. 219-230

Relationship between emotional distress in caregivers and health status in persons with multiple sclerosis,

C Pozzilli, L Palmisano, C Mainero, V Tomassini, F Marinelli, G Ristori, C Gasperini, M Fabiani, and M A Battaglia
Mult Scler, August 2004; vol. 10, 4: pp. 442-446.

Burden and health-related quality of life of Spanish caregivers of persons with multiple sclerosis

J. Rivera-Navarro, J. Benito-León, C. Oreja-Guevara, J. Pardo, W. Bowakim Dib, E. Orts, M. Belló, and Caregiver Quality of Life in Multiple Sclerosis (CAREQOL-MS) Study Group, *Mult Scler*, November 2009; vol. 15, 11: pp. 1347-1355, first published on October 1, 2009

The nature of caregiving in multiple sclerosis: development of the caregiving tasks in multiple sclerosis scale

K.I. Pakenham, *Mult Scler*, August 2007; vol. 13, 7: pp. 929-938.

A quantitative study of unpaid caregiving in multiple sclerosis, H Carton, R Loos, J Pacolet, K Versieck, and R Vlietinck *Mult Scler*, August 2000; vol. 6, 4: pp. 274-279.

Multiple Sclerosis patient caregivers: the relationship between their psychological and social need and burden levels, Y Akkus, *Disability and Rehabilitation*, 2010; 1-8

A descriptive profile of caregivers of older adults with MS and the assistance they provide, M. Finlayson, Chi Cho, *Disability and Rehabilitation*, 2008; 30 (24): 1848-1857