

ALZHEIMER

LA PROPOSTA DEI LIONS



**I LIONS PER I FAMILIARI
DEI MALATI DI ALZHEIMER**
PROPOSTA DI SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE
SERVIZI, BENEFICI ECONOMICI E NORMATIVI

PRESENTAZIONE

Da due anni i Clubs Lions del Distretto 108 Ta3 sono impegnati in un Service Comune finalizzato ad aiutare le famiglie degli ammalati di Alzheimer. Questa sensibilità è stata stimolata dall'impegno di un socio, che ha vissuto in prima persona questa condizione, assistendo l'amatissima moglie in un percorso durato ben 18 anni. Su questa esperienza il nostro Lion ha scritto un libro testimonianza dal titolo "Alois Alzheimer e Chiara, la nonna che non c'è". Il libro ha avuto più di 70 presentazioni in dieci regioni italiane, tra le quali due molto significative: al Presidente della Repubblica Sergio Mattarella e al Presidente del Senato Maria Elisabetta Alberti Casellati. Dalla scomparsa della moglie l'impegno del Socio si è moltiplicato in una serie di iniziative volte a sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori al fine di aiutare le famiglie italiane che vivono questo dramma.

Il Distretto Lions 108 Ta3 ha saputo cogliere la rilevanza del tema e al tempo stesso l'esigenza di andare oltre la testimonianza e la sensibilizzazione, costituendo il Comitato distrettuale "Alzheimer" che si occupa di realizzare "services" mirati. Al tempo stesso è stato chiesto ad un gruppo di studio di approfondire le problematiche relative alla condizione delle famiglie degli ammalati di Alzheimer, sia per gli aspetti relativi alla cura e all'assistenza, sia per quelli di natura giuridica, economica e fiscale.

Al centro della ricerca è la drammatica situazione della famiglia all'interno del cosiddetto "triangolo assistenziale". Una condizione poco conosciuta, trascurata dai decisori, ignorata dai media e così poco valutata dall'opinione pubblica.

Questo dossier, seppur in sintesi e senza pretese, offre una visione d'insieme della complessa problematica, descrivendo il modello di cura e assistenza previsto dalla programmazione regionale, l'effettivo stato di attuazione e fruibilità dei servizi previsti, gli aspetti critici su cui intervenire con proposte concrete, ma anche le buone pratiche da sostenere e diffondere.

Infine, ripercorrendo il dibattito e le varie proposte di legge, si è cercato di scattare una fotografia più nitida della figura del caregiver informale, puntando al riconoscimento giuridico e alle tutele, ma soprattutto ad evidenziare il ruolo cruciale che riveste nei percorsi di assistenza e cura.

Si focalizzano i problemi più immediati, ma al tempo stesso si fornisce una visione di prospettiva, proponendo spunti di riflessione intorno al punto cruciale: quali sono i bisogni reali della famiglia ed in particolare di chi si prende cura del malato, quale la risposta del sistema sanitario e socio-assistenziale, quali benefici possono venire dallo sviluppo di forme di welfare comunitarie e solidaristiche. Un contributo per una maggiore consapevolezza, ma anche una serie di proposte concrete per passare all'azione.

Il Governatore
D.108 TA3 a.s. 2020-2021



Terenzio Zanini

INTRODUZIONE

La malattia dell'Alzheimer, per la sua complessità, la lunga durata, l'assenza di terapie farmacologiche risolutive, il forte impatto sociale, costituisce uno dei più rilevanti problemi di salute pubblica, purtroppo destinato ad aggravarsi a causa dell'invecchiamento della popolazione.

La sintomatologia è caratterizzata da una disabilità progressiva, la cui gestione clinica ed assistenziale risulta estremamente complessa. L'Alzheimer cambia drammaticamente la vita dei malati e stravolge quella delle loro famiglie, su cui si riversa il peso maggiore dell'assistenza e della cura domiciliare. Nel nostro paese, infatti, l'assistenza domiciliare si regge in larghissima parte sul contributo delle famiglie, sia come assistenza diretta, sia come spesa sostenuta per l'acquisto di beni e servizi (assistenti familiari/badanti, servizi out-of-pocket). L'80% dei malati di Alzheimer sono gestiti in famiglia.

In Italia, terzo paese al mondo per popolazione anziana, l'aumento delle malattie neurodegenerative amplificherà i suoi effetti nel prossimo futuro, sommandoli alle dure conseguenze della pandemia da Sars Cov2. Di fronte a questo quadro la semplice risposta sanitaria, con delega dell'assistenza alla rete familiare, è un modello non più sostenibile, senza un sistema di welfare che aiuti la famiglia a collaborare al progetto di cura senza diventare essa stessa soggetto bisognoso di cura.

L'Oms stima che nel mondo i casi di demenza siano attualmente circa 50 milioni (ma è previsto che si triplichino nei prossimi 30 anni) mentre nella sola regione europea questa malattia affligge circa 15 milioni di persone.

In Italia, secondo i dati stimati dell'Istituto Superiore di Sanità, sono circa 1.200.000 le persone affette da demenza e circa 900 mila quelle in condizione a rischio. La maggior parte, circa 800mila, è costituita da persone affette da malattia di Alzheimer.

In Veneto, secondo le stime ricavate da archivi integrati, i soggetti affetti da demenza risultano 66.147, di cui circa 36mila malati di Alzheimer. La malattia si presenta in età senile, ma negli ultimi anni sono sempre più spesso diagnosticati casi di soggetti tra i 40/60 anni. Il problema è destinato a diventare sempre più grave a causa dell'invecchiamento della popolazione. Secondo una stima Istat, nel 2030 gli ultra sessantacinquenni saranno 16 milioni, con una quota sempre maggiore di popolazione bisognosa di "supporto totale o parziale", non solo di tipo sanitario, ma nello svolgimento delle proprie attività giornaliere.

IL PIANO D'AZIONE GLOBALE DELL'OMS

Il Piano d'azione globale sulla Risposta di Salute Pubblica alla Demenza, adottato dall'OMS per il periodo 2017-2023, sollecita i Paesi membri ad includere questa malattia nei Programmi di salute pubblica, adottando politiche idonee a migliorare la vita delle persone, delle loro famiglie e di chi si prende cura di loro. Per rispondere alla sollecitazione, il nostro Sistema Sanitario Nazionale (SSN) ha aggiornato il Piano Nazionale Demenze - adottato nel 2014 dal Ministero della Salute previo Accordo in Conferenza Unificata Stato-Regioni - con un documento programmatico dal titolo "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA), da recepire nei Piani Regionali.

I percorsi diagnostici terapeutici assistenziali (PDTA) sono strumenti che permettono di delineare, rispetto ad una patologia, il miglior percorso praticabile per la presa in carico del paziente e della sua famiglia. Per *percorso* s'intende sia l'iter del

Obiettivi del Piano d'azione globale

1. Considerare l'Alzheimer come una "priorità di salute pubblica";
2. Adottare strumenti efficaci di riduzione dei rischi;
3. Prevenzione e diagnosi precoce;
4. Percorsi integrati di assistenza e di cura (diagnosi, trattamento, cura e supporto);
5. Sostegno alle famiglie ed in particolare ai caregivers;
6. Favorire la nascita di comunità amiche;
7. Potenziare i sistemi informativi;
8. Ricerca e innovazione.

paziente, dal suo primo contatto con il Sistema Sanitario al trattamento terapeutico dopo la diagnosi, sia l'iter organizzativo, ovvero le fasi e le procedure di presa in carico del paziente svolte da parte dell'Azienda Sanitaria.

Le "linee di indirizzo", apprezzabili per gli obiettivi programmatici e per gli interventi ipotizzati, stentano a tradursi in concreti piani di attuazione a causa soprattutto della mancanza di adeguate risorse finanziarie, organizzative e professionali. Alcuni progetti innovativi, che

hanno sperimentato con successo nuovi modelli di cura e di assistenza, portati avanti in alcune realtà territoriali, devono essere adeguatamente valorizzati e sostenuti.

La valutazione della **compliance** con il documento nazionale rileva che solo 6 su 21 Regioni (28,6%) e 5 su 101 ASL (4,9%) hanno prodotto un proprio PDTA sulle demenze. Anche rispetto ai contenuti la compliance è risultata insufficiente. In particolare, è emersa la necessità di migliorare i seguenti aspetti: a) definizione dei ruoli dei vari attori; b) coinvolgimento del medico di medicina generale; c) coinvolgimento dei rappresentanti dei pazienti; d) monitoraggio e definizione degli indicatori.

LA PERSONA E LA FAMIGLIA AL CENTRO DEL PROGETTO

Il progetto globale di cura dell'Alzheimer ha come elemento essenziale la presa in carico del malato e della sua famiglia da parte di una *equipe multidisciplinare*, al fine di individuare il percorso più appropriato di cura e assistenza. La famiglia è parte integrante del progetto di cura, per questo non deve essere lasciata sola, ma deve essere sostenuta sia con aiuti economici, ma anche e soprattutto con prestazioni e servizi effettivamente fruibili.

Il *Piano Regionale Demenze*, che la Regione Veneto ha aggiornato nel 2019, recepisce le linee guida del documento nazionale il PDTA, ma il suo stato di attuazione, in particolare per quanto concerne l'effettiva disponibilità di servizi domiciliari e la loro adeguatezza rispetto alle problematiche che la malattia comporta, deve essere migliorato.

Anche nella nostra Regione, il peso dell'assistenza agli anziani non autosufficienti ricade sui familiari conviventi, nella maggior parte dei casi in maniera totalizzante. Si tratta di un impegno molto gravoso, che richiede non solo dedizione per molte ore al giorno, ma anche preparazione e competenza. Per questo si parla di *caregiver*, un nome che meglio esprime il valore del "prendersi cura" e al tempo stesso il peso del carico assistenziale e dello stress che comporta. Quasi sempre, alla gravosità dell'impegno, *in termini di tempo, sacrificio, sofferenza, si aggiungono gravi difficoltà economiche, sia per l'aumento dei costi delle cure da sostenere, sia per la forzata rinuncia parziale o totale al lavoro.*

Solo di recente il *caregiver familiare* ha trovato un primo riconoscimento normativo, ma manca ancora un quadro organico di tutele e di sostegni, che dia risposte adeguate ai bisogni reali. In Parlamento giacciono numerosi disegni di legge che hanno per oggetto il riconoscimento e il sostegno del caregiver. Le proposte di merito, tuttavia, si traducono in norme programmatiche dagli incerti effetti pratici, mentre in termini di benefici reali le misure indicate sono insufficienti e i fondi stanziati inadeguati.

Per queste ragioni si ritiene sia riduttivo affrontare la problematica del riconoscimento e del sostegno al caregiver senza tener conto della funzione che questa figura svolge nell'ambito del sistema integrato dell'assistenza domiciliare e senza considerare i profondi cambiamenti intervenuti nelle strutture familiari e sociali.

Il caregiver familiare resta una risorsa del sistema dei servizi di assistenza alla persona ed è giusto che il valore sociale ed economico della sua attività sia adeguatamente riconosciuto. Altrettanto urgente, però, è superare la logica dei piccoli passi, che non porta benefici concreti, ma spesso allontana la prospettiva di una risposta organica.

VERSO UN NUOVO MODELLO DI CURA E DI ASSISTENZA

Occorre prendere coscienza che la priorità assoluta è il superamento delle carenze e dei ritardi che ancora si registrano nei sistemi socio-sanitari territoriali, anche quelli meglio organizzati e funzionanti, come l'emergenza sanitaria causata dalla Pandemia Covid-19 ha fatto emergere in

tutta la sua drammatica evidenza.

L'obiettivo è un nuovo modello di assistenza, in cui la domiciliarità sia sorretta da una Rete di servizi in grado di assicurare ai malati di Alzheimer e alle loro famiglie non solo la cura e l'assistenza più appropriate, ma anche di garantire una migliore qualità di vita.

Al riguardo conforta constatare che, tra gli obiettivi generali della "missione salute" del **Piano Nazionale di Resilienza e Rinascita (PNRR)**, la riforma del sistema di Assistenza domiciliare integrata (ADI) rappresenta uno dei punti qualificanti. L'esperienza, tuttavia, insegna che la disponibilità di maggiori risorse non è di per sé garanzia di successo, perché non basta definire gli obiettivi e tracciare le linee generali degli interventi, ma *ci vuole una grande capacità progettuale, serve un cambiamento di mentalità e di modus operandi da parte degli addetti ai lavori, unitamente ad una forte azione di sensibilizzazione dell'intera comunità.*

Il rilancio di un piano nazionale di politiche dedicate alla non autosufficienza sarebbe la prima azione da intraprendere per poter modernizzare e migliorare il sistema di LTC (*Long Term Care*) italiano. Nel

rispetto delle competenze settoriali degli attori istituzionali di diverso livello, è necessario avviare una fase di armonizzazione che abbia tra gli altri principi cardine quelli di:

- potenziare il sistema dei servizi domiciliari socio-assistenziali (ancora troppo poco sviluppato rispetto ad altri Paesi);
- creare un pacchetto integrato di prestazioni sanitarie, socio-assistenziali e pensionistiche che dia risposte più adeguate ai bisogni assistenziali.

Il tema si inquadra nel contesto di una strategia per la realizzazione di un "sistema delle cure" per la non autosufficienza, progettando in modo organico offerte domiciliari e residenziali e loro interazioni. Si prevede di "Definire standard strutturali, tecnologici e organizzativi dell'assistenza territoriale" al fine di aumentare l'esigibilità dei Livelli Essenziali di Assistenza e garantire equità di accesso ai servizi socio-sanitari territoriali. Il PNRR prevede di portare entro il 2026 la quota di pazienti over 65 curati a domicilio dall'attuale 4% al 10% (ben al di sopra della media europea pari al 6%), per cui il numero complessivo degli assistiti a domicilio dovrebbe passare dagli attuali 850 mila a 1,4 ml circa.

OBIETTIVI E PROPOSTE

Si ritiene utile da un lato stimolare una riflessione in chiave prospettica, partendo da una migliore conoscenza delle problematiche da affrontare, dall'altra avanzare da subito una proposta di interventi immediati, da sottoporre all'attenzione dei decisori istituzionali, degli operatori quotidianamente impegnati nei servizi di cura e di assistenza, dei malati e delle loro famiglie, delle associazioni di volontariato e dell'opinione pubblica. In sintesi, se ne riassumono i tratti più significativi:

- impatto determinante della formazione circolare sulla qualità della cura e all'assistenza alla Demenza, che deriva dal "contatto" assiduo e costante tra operatori sanitari, sociali, familiari e volontari, operanti in ospedale o sul territorio;
- necessità di una vera integrazione tra i servizi di diagnosi e cura ospedaliera e i servizi sociali territoriali alla persona, al fine di garantire una giusta qualità di assistenza e la consapevolezza delle competenze;
- una legislazione di sostegno che riconosca all'ammalato e alla sua famiglia una serie di diritti di natura economica, fiscale e previdenziale.

1 - INFORMAZIONE E FORMAZIONE

L'azione di informazione e formazione deve diventare una componente strutturale del percorso di cura e assistenza e deve coinvolgere malato, famiglia, caregiver informali e formali. Essa, infatti, è fondamentale non solo perché migliora la vita dei malati e rende più facile il compito dei familiari, ma anche per i benefici che comporta nella gestione del percorso integrato di cura e assistenza. Questo perché, grazie ad un familiare ben informato e meglio preparato a gestire le situazioni, si possono ridurre gli accessi impropri al pronto soccorso, i ricoveri inadeguati, le terapie non corrette, le crisi comportamentali gravi con rischi per l'ammalato e le persone che lo assistono.

La formazione, pertanto, deve essere garantita dalle Aziende Sanitarie competenti per territorio, come un servizio pubblico, da ricomprendere nei LEA. E' necessario, pertanto, a partire da una prima analisi dei fabbisogni, sostenere e garantire una *offerta formativa* adeguata, sulla base di un programma di corsi riconosciuti e certificati. Le iniziative, fin qui portate avanti in forma volontaria, confermano sia il grande interesse da parte dei caregivers familiari, ma anche quello dei professionisti, vale a dire medici, infermieri, assistenti sociali, operatori socio-sanitari, volontari.

Le Aziende Sanitarie, che dispongono al loro interno delle figure professionali (medici specialisti, psicologi, assistenti sociali, educatori, logopedisti, infermieri) in grado di assicurare la qualità della formazione, dovrebbero inserire nella loro programmazione la realizzazione di percorsi di formazione per i caregiver formali e informali, anche in convenzione con associazioni private accreditate. Altrettanto fondamentale è l'inserimento, all'interno dei percorsi di istruzione e formazione delle qualifiche professionali riconosciute, di

Contenuti della formazione

- Le **demenze**, cosa sono, le varie tipologie, cos'è l'Alzheimer, quali i suoi sintomi, le varie fasi, le cause, la diagnosi, i trattamenti possibili, la terapia;
- La **comunicazione della diagnosi**, il sostegno psicologico, come comunicare con l'ammalato, la gestione quotidiana, la comprensione dei disturbi comportamentali, la sicurezza dei luoghi domestici, l'alimentazione, le complicanze mediche;
- I **diritti dei malati**, l'invalidità civile, indennità di accompagnamento, aiuti economici esistenti, agevolazioni fiscali, i costi sociali, aspetti etici, giuridici, legali;
- L'**amministratore di sostegno**, reati e danni civili, il testamento, la tutela dei familiari costretti ad abbandonare il lavoro;
- I **servizi assistenziali**: servizi domiciliari, l'impegnativa di cura, i centri Sollievo, Diurni, Caffè Alzheimer, ROT, le RSA, i servizi SAPA (Servizi Alta Protezione Alzheimer);
- L'**organizzazione socio sanitaria territoriale** dedicata alle demenze.

moduli specifici per l'Alzheimer.

Il medico di Medicina Generale dovrebbe poter prescrivere il corso di formazione al familiare del malato di Alzheimer.

2 – PROPOSTE DI MIGLIORAMENTO DEI SERVIZI

Alcuni servizi di fondamentale importanza, pur previsti nel modello di cura e assistenza definito con il PDTA della Regione Veneto, non sono stati ancora implementati oppure non sono presenti su tutto il territorio o, ancora, risultano carenti sul piano organizzativo e funzionale. In particolare, si rende necessario dare priorità ai servizi per la gestione dei disturbi comportamentali, quali il sostegno psicologico al coniuge solo, l'accesso differenziato al Pronto Soccorso, l'aumento dei posti letto nel CRIC regionale, l'incremento dei SAPA convenzionati.

2.1 Gestione dei disturbi comportamentali

L'insorgere della crisi comportamentale, che si manifesta generalmente con perdita completa del ciclo del sonno, irrequietezza continua, rifiuto di cibo e acqua, mette a dura prova le capacità

Decorso della malattia

Il decorso della patologia di Alzheimer è caratterizzato da cinque fasi:

- difficoltà di memoria, linguaggio, orientamento, esecuzione compiti semplici;
- perdita memoria grave, scarsa comprensione, capacità giudizio compromessa, difficoltà di scrittura (firma) e lettura, irascibilità, deliri di furto, scarsa igiene, incontinenza, vagabondaggio, allucinazioni;
- dipendenza totale dagli altri, disconoscimento legami familiari, aggressività, incoerenza totale, disinibizione, crisi comportamentale;
- perdita completa delle capacità cognitive, incapacità a deambulare, alimentazione artificiale, stato vegetativo;
- deperimento organico, abbassamento difese immunitarie, infezioni polmonari, cutanee, vescicali ripetute, decesso.

di resistenza allo stress del familiare. Le condizioni dell'ammalato non consentono di ricorrere ai servizi territoriali (caffè Alzheimer, Centro Sollievo, Diurno o altri servizi simili) né ai reparti di neurologia degli ospedali. Diventa difficoltosa anche la somministrazione di psicofarmaci, la cui prescrizione, verifica, monitoraggio, personalizzazione dovrebbe essere seguita da un neurologo col paziente a disposizione e con riscontri di laboratorio.

In questi casi la soluzione ottimale è il ricovero nel *Centro Regionale per lo studio e la cura dell'invecchiamento Cerebrale (CRIC)*, una struttura in cui l'ammalato viene gestito da personale competente, alimentato correttamente, seguito dallo specialista neurologo, che con verifiche di laboratorio e riscontri quotidiani sul paziente riesce a mettere a punto la terapia farmacologica adatta al caso specifico.

Per questa ragione si riterrebbe auspicabile non solo aumentare i posti letto del CRIC regionale, attualmente limitati ad otto e del tutto insufficienti, ma anche valutare la possibilità di posti letto nei reparti di neurologia per la messa a punto della terapia in fase acuta.

Anche i posti letto presso i Nuclei SAPA, al momento solo 150 per una popolazione di circa 36.000 ammalati di Alzheimer nel Veneto, dovrebbero essere aumentati, portando a 90 giorni la durata massima della permanenza.

2.2 Accesso differenziato al Pronto Soccorso

Il PDTA delle Demenze contiene le indicazioni necessarie per fare fronte alla problematica dell'accesso dei pazienti con declino cognitivo al Pronto Soccorso, tenuto conto delle particolari condizioni del paziente e delle oggettive criticità organizzative e gestionali da superare. L'esigenza nasce dalla constatazione che il declino cognitivo è ancora poco conosciuto o è spesso sottostimato dal personale dei dipartimenti di emergenza. A causa di ciò la probabilità di dover essere ricoverati è doppia rispetto agli altri pazienti, anche se nella maggior parte dei casi il ricovero non sarebbe appropriato. La DGR n. 1035/19 ha fornito indicazioni operative per l'efficientamento del modello organizzativo del Pronto Soccorso, avviando una sperimentazione finalizzata a mettere a punto un percorso dedicato per i pazienti con disturbi cognitivi.

A tal riguardo si ritiene utile una verifica in merito allo stato di attuazione della citata direttiva, al fine anche di accertare se e dove la sperimentazione è stata avviata, quali gli eventuali ostacoli e le criticità da superare. L'obiettivo è quello di pervenire alla messa a punto di un *Protocollo per l'assistenza di Pronto Soccorso*, specifico per i pazienti affetti da demenza, decadimento cognitivo, Alzheimer.

Percorso dedicato per l'accesso al Pronto Soccorso

- Migliorare il sistema di emergenza per fare in modo che la persona con demenza possa usufruire delle prestazioni necessarie (trasporto, ambulanza, etc.) in modo tempestivo;
- Identificare rapidamente i pazienti affetti da decadimento cognitivo, mediante una verifica semplificata che permetta di ridurre l'attesa al PS;
- Predisporre spazi funzionali con l'utilizzo di ausili adeguati;
- Formare adeguatamente il personale addetto ai dipartimenti di emergenza;
- Garantire la possibilità della presenza di un familiare anche durante la visita;
- Pianificare una dimissione protetta, che garantisca la continuità dell'assistenza attivando i collegamenti tra il livello ospedaliero e quello territoriale;
- Attivare una centrale operativa territoriale.

3 - PROMUOVERE LE BUONE PRATICHE

I limiti del modello classico di Assistenza Domiciliare durante l'emergenza pandemica sono esplosi, mettendo in evidenza la sofferenza in termini di progettazione, di finanziamenti, di integrazione, di formazione. Diventa urgente, pertanto, alla luce della impellente necessità di ripensare le cure territoriali e di sostenere la medicina di comunità, adottare una diversa strategia di intervento, puntando a sostenere e sviluppare le migliori pratiche presenti nel territorio regionale.

3.1 Modello di SAD per i malati di Alzheimer (Progetto dell'ULSS 1 di Belluno (2007-2010))

Il Progetto, che si caratterizza per l'approccio innovativo e al tempo stesso pragmatico, puntava a realizzare un nuovo modello di assistenza domiciliare specifico per i malati di Alzheimer, attraverso l'integrazione, l'ottimizzazione e la qualificazione delle risorse disponibili.

Il bilancio positivo dell'esperienza mette in luce due aspetti fondamentali, che costituiscono ancora obiettivi prioritari da perseguire a livello di sistema. Da un lato si conferma l'impatto de-

terminante della *formazione circolare* sulla qualità della cura e dell'assistenza alla Demenza, in quanto nasce dal "contatto" assiduo e costante tra operatori sanitari, sociali, familiari e volontari, operanti in ospedale o sul territorio. Questa collaborazione continua crea le condizioni per una migliore capacità di lettura dei problemi ed una maggiore agilità nell'individuazione delle soluzioni.

Inoltre, fa emergere sempre più l'importanza di una *vera integrazione tra i servizi di diagnosi e cura ospedaliera e i servizi sociali territoriali alla persona*.

In sede valutativa sono emersi i notevoli risultati che si possono raggiungere: la soddisfazione dell'utente, la diminuzione dei ricoveri ospedalieri impropri e delle richieste "urgenti" al Pronto Soccorso o al CDCD (Centro Disturbi Cognitivi e Demenze),

la maggior appropriatezza delle richieste di ricovero al SAPA da parte delle famiglie e delle strutture.

Sintesi del Progetto (Scheda n. 4 / Box 1)

- Attivazione di una Unità di emergenza per interventi sul territorio e di n. 4 posti per il servizio residenziale diurno
- Costituzione di una équipe specialistica itinerante
- Attuazione di molteplici eventi formativi (finalizzati a far conoscere la malattia e le modalità di utilizzo dei servizi esistenti per le famiglie) agli operatori dei servizi territoriali, ai Medici di Medicina Generale, alle Associazioni di Volontariato, alla popolazione, etc.
- Attivazione di un numero verde per il sostegno alle famiglie e ai caregiver
- Creazione di gruppi di mutuo aiuto.

3.2 Servizio alta protezione Alzheimer domiciliare (Progetto SAPAD dell'ISRAA di Treviso)

Il progetto ha come obiettivo il consolidamento e la diffusione di un nuovo modello di servizio a domicilio per l'aiuto ed il sostegno della famiglia e del malato di demenza, già sperimentato con il Servizio di Alta Protezione Alzheimer Domiciliare (SAPAD), innestando su questo, in modo integrato, una piattaforma digitale.

L'aspetto innovativo consiste nella personalizzazione degli interventi, che vengono assicurati dai professionisti del CSD (psicologo, infermiere, logopedista, educatore, fisioterapista, operatore socio sanitario) sulla base dei bisogni effettivi e degli obiettivi concordati con la famiglia. Le attività variano dal sostegno psicologico del caregiver, alla sua formazione rispetto alla cura, alla consulenza per rendere gli ambienti meno pericolosi, ai suggerimenti per la gestione dei disturbi del comportamento. L'accesso è gratuito ed avviene tramite l'Unità di Valutazione Multidimensionale del Distretto Socio Sanitario di residenza. Il percorso prevede da 1 ad 8 incontri a domicilio, della durata max di 2 ore.

L'ipotesi di lavoro, di cui alla concreta esperienza di Treviso, è che le RSA debbano trasformarsi in *Centri di Servizi* aperti al territorio, sviluppando nelle comunità, in sinergia con le istituzioni pubbliche e private, con l'associazionismo, il volontariato, le singole famiglie, una rete territoriale di aiuto mirata a sostenere i malati e le loro famiglie.

La scelta delle RSA non è casuale, ma emerge dalla constatazione che oltre all'ospedale, che deve occuparsi solo delle acuzie, si tratta di strutture con una precisa collocazione fisica, attive h24, integrate nel territorio, che da sempre si occupano di anziani e di assistenza alla cronicità, demenza compresa.

L'obiettivo è la costruzione di una rete integrata dei servizi, dedicati alle demenze, che si caratterizzi per avere una regia che coinvolga e valorizzi le risorse già presenti (ad es. le strutture per anziani, le associazioni di volontariato, le associazioni dei familiari, l'assistenza domiciliare, i medici di medicina generale, l'ospedale). A tale scopo uno dei punti qualificanti del progetto è la realizzazione di una piattaforma digitale.

Sintesi del Progetto (Scheda n. 4 / Box 2)

L'esperienza pilota condotta, a partire dal 2012, in territorio trevigiano, è una evoluzione del progetto regionale SAPA (Sezione Alta Protezione Alzheimer). Presso le Residenze per anziani, città di Treviso, è presente la Sezione Alta Protezione Alzheimer, per un totale di 15 posti. La particolarità del SAPA è che si tratta esclusivamente di ricoveri temporanei che prevedono sempre il ritorno a domicilio dopo 60 gg. Il servizio è in convenzione con l'ULSS 9. Aggiungendo la D di Domiciliare a SAPA si intendeva sottolineare la necessità di continuità della cura durante tutto il percorso che la persona malata e la propria famiglia fa, dentro e fuori della RSA. Il modello teorico di riferimento è la Cura Centrata sulla Persona (Kitwood, 2007), un approccio che prende in considerazione la persona nella sua interezza e complessità, riconoscendone i bisogni emotivi, sociali, spirituali, occupazionali e fisici. L'obiettivo è garantire ai malati ed alle loro famiglie la migliore qualità di vita, dando la possibilità di accedere a qualche forma di ricovero (diurno, temporaneo o definitivo), perché ciò che conta non è dove abita il malato, ma come sta.

ALZ-UP: una piattaforma digitale per le famiglie e i servizi

L'organizzazione della Rete dei servizi richiede una infrastruttura abilitante. Alz-Up si propone come strumento digitale in grado di fornire soluzioni dirette e mediate alle famiglie delle persone affette da demenza al fine di poter risolvere nell'immediato problematiche specifiche. La sua architettura prevede sia il facile accesso a contenuti informativi, volti a migliorare le condizioni di vita di chi assiste una persona con demenza a domicilio (suggerimenti pratici e facilmente fruibili per far fronte alle numerose necessità assistenziali) sia l'accesso telematico ai principali services attivi nel proprio territorio (servizi e professioni).

Allo stesso tempo dà modo alle organizzazioni socio sanitarie pubbliche e private che agiscono nel campo delle demenze di formare una rete di servizi e di utilizzare la stessa piattaforma digitale per migliorare le proprie prestazioni e adattare la loro offerta.

4 - SOSTEGNO ECONOMICO

Ferma l'esigenza di un profondo ripensamento delle modalità di sostegno alla spesa familiare, nell'immediato va data priorità a due aspetti che si possono risolvere rapidamente:

1. *La questione delle rette per i posti in RSA*, da affrontare in maniera risolutiva, con una normativa che non lasci adito ad interpretazioni divergenti. Si auspica un intervento legislativo che regoli la materia in modo chiaro ed uniforme. In particolare, è necessario un ritorno alla

normativa prevista dall'abrogato D.P.C.M. del 1985, che aveva dato luogo alla sentenza della Cassazione n. 4558/2012. Si tratta di *introdurre uno specifico LEA per i malati di Alzheimer*, stabilendo la gratuità delle rette o quantomeno attribuendone il costo in misura più significativa, al servizio sanitario regionale. Un freno dovrebbe essere posto anche ai "contratti di ospitalità" la cui sottoscrizione è richiesta dalle strutture socio-sanitarie ai parenti degli anziani non autosufficienti, ricoverati in regime di convenzione con l'Azienda Sanitaria Locale.

2. Il congedo straordinario retribuito, concesso ai lavoratori dipendenti che assistano familiari con disabilità grave ai sensi dell'articolo 3, comma 3, legge 5 febbraio 1992, n. 104, la cui durata per chi assiste un malato di Alzheimer è del tutto insufficiente.

5 – UNA LEGGE DI SOSTEGNO AL CAREGIVER FAMILIARE

Una legge che riconosca la figura del caregiver familiare è assolutamente necessaria, *in quanto il riconoscimento giuridico di "status-condizione" è funzionale a garantire l'effettività dei diritti fondamentali, beneficiando delle tutele a tale scopo previste*. Tuttavia, l'efficacia della normativa è strettamente correlata non solo alla riorganizzazione degli interventi assistenziali e monetari, degli sgravi fiscali e delle facilitazioni economiche, ma ancor più nella organizzazione dei welfare regionali. Il riconoscimento della figura del caregiver familiare e del suo ruolo deve essere collocato all'interno di un modello di welfare, che non si limiti ai trasferimenti monetari, ma aumenti i budget di cura e li definisca caso per caso in relazione ai piani di assistenza individuali. In sintesi, parallelamente al giusto riconoscimento del *caregiver familiare*, bisogna affrontare la riforma del sistema di welfare per i soggetti non autosufficienti.



LIONS INTERNATIONAL
Distretto 108 Ta3 - Italia

