L'Alzheimer in Lombardia: spunti per la riflessione.

Coordinamento:

SPI CGIL LOMBARDIA: Claudio Dossi

IRES LUCIA MOROSINI: Francesco Montemurro

a cura di **Francesco Montemurro e Giorgia Pautasso**

- Novembre 2013 -

Alzheimer: le cifre

La malattia di Alzheimer è la forma più frequente di demenza tra le persone anziane.
Si tratta di un'affezione degenerativa e irreversibile caratterizzata da una perdita progressiva delle cellule nervose del cervello (i neuroni). Le lesioni che compaiono nel tessuto cerebrale hanno effetti sulla comunicazione tra le diverse parti del cervello. La corteccia e l'ippocampo, parti del cervello che ricoprono un ruolo fondamentale nell'assimilazione e nella conservazione definitiva delle conoscenze e dei ricordi, sono spesso toccati da queste lesioni, che possono riguardare tuttavia anche altre parti del cervello, provocando cambiamenti a livello del comportamento e della personalità.
Il Rapporto Mondiale Alzheimer stimava, nel 2009, la presenza di 35,6 milioni di persone affette da demenza nel mondo, numero destinato a salire arrivando a 65,7 milioni nel 2030 e a 115,4 milioni nel 2050. Il rapporto riscontrava anche che il 58% delle persone colpite da demenza viveva in paesi a basso o medio reddito (Alzheimer's Disease International, 2009).
A livello europeo si stima che 7,3 milioni di persone soffrano di demenza nei paesi dell'Unione Europea. Nel nostro paese le persone colpite da demenza sono oltre un milione, il 60% delle quali è colpito dal morbo di Alzheimer (Alzheimer Italia, 2011); si possono stimare quindi circa 600.000 persone affette da tale forma di demenza nel nostro paese. La prevalenza della malattia nella popolazione ultrasessantacinquenne è pari al 4,4%, ma questa aumenta con l'età e risulta maggiore per le donne. Queste presentano, infatti, una prevalenza dello 0,7% nella fascia d'età 65-69 anni che arriva al 23,6% tra le ultranovantenni, gli uomini invece presentano, per le stesse fasce d'età, una prevalenza pari rispettivamente allo 0,6% e al 17,6% (Ministero del lavoro e delle politiche sociali, 2010).
In Lombardia sono circa 80.000 le persone malate di Alzheimer o che soffrono di una qualche forma di demenza senile (Regione Lombardia, 2009), rappresentando il 13% dei malati di Alzheimer presenti nel nostro paese.

L'Alzheimer è stata definita una malattia "familiare", poiché una patologia così profondamente invalidante diventa un elemento dirompente all'interno di un nucleo familiare. Questo infatti rischia a sua volta di "ammalarsi" e di sperimentare situazioni di impoverimento ed isolamento sociale, in quanto è coinvolto in un forte e pesante impegno - anche psicologico – profuso nelle attività di cura e di assistenza, e non è però in grado di contare sul supporto di un adeguato sistema di servizi pubblici (Vaccaro, 2007).

Tabella 1. Numero di persone con demenza in Europa

	EuroCoDe (2009)	EURODEM (1991)
Austria	126,296	111,294
Belgium	163,511	144,594
Bulgaria	99,291	90,584
Cyprus	8,024	7,285
Czech Republic	123,194	111,141
Denmark	78,744	70,108
Estonia	17,825	15,831
Finland	77,516	68,738
France	974,391	854,219
Germany	1,368,330	1,214,085
Greece	159,275	144,745
Hungary	131,995	118,169
Ireland	37,417	33,719
Italy	**1,012,819**	**896,688**
Latvia	29,846	26,583
Lithuania	40,619	36,423
Luxembourg	5,814	5,178
Malta	4,524	4,122
Netherlands	210,666	187,912
Poland	391,344	354,160
Portugal	153,386	137,403
Romania	227,036	207,789
Slovakia	51,622	46,607
Slovenia	25,380	22,822
Spain	690,992	611,734
Sweden	161,327	141,948
UK	931,134	822,679
Total European Union	**7,299,318**	**6,486,560**
Iceland	3,319	2,967
Norway	71,447	62,679
Switzerland	125,614	110,654
Turkey	253,367	242,771
	7,753,065	**6,905,631**

(fonte: Alzheimer Italia in base ai dati Alzheimer Europe, 2009)

Tabella 2. Prevalenza della demenza per fasce d'età nella popolazione europea maschile *(fonte Alzheimer Italia su dati EuroCoDe)*

ETA	Studio EUROCODE	Studio EURODEM
30-59		0.16%
60-64	0.2%	1.58%
65-69	1.8%	2.17%
70-74	3.2%	4.61%
75-79	7.0%	5.04%
80-84	14.5%	12.12%
85-89	20.9%	18.45%
90-94	29.2%	32.1%
>95	32.4%	31.58%

Tabella 3. Prevalenza della demenza per fasce d'età nella popolazione europea Femminile (*fonte Alzheimer Italia su dati EuroCoDe*)

ETA	Studio EuroCoDe	Studio EURODEM
30-59		0.09%
60-64	0.9%	0.47%
65-69	1.4%	1.10%
70-74	3.8%	3.86%
75-79	7.6%	6.67%
80-84	16.4%	13.50%
85-89	28.5%	22.76%
90-94	44.4%	32.25%
>95	48.8%	36.00%

Costi della malattia

L'impatto della malattia, come osservato, è piuttosto forte nella popolazione anziana e comporta costi notevoli per la famiglia del malato, prima prestatrice di cura. Il nostro paese rientra, infatti, in un sistema di welfare che affida prevalentemente alla famiglia il compito di prendersi cura dei soggetti più deboli, come i bambini, i disabili e gli anziani. Un'indagine del Censis in collaborazione con AIMA ha calcolato una stima dei costi sostenuti per ciascun paziente affetto da Alzheimer. Il costo complessivo calcolato comprende costi di due tipi:

- Diretti: sono le spese direttamente monetizzabili sostenute per l'acquisto di servizi, di medicinali o di beni per garantire la cura e l'assistenza necessaria al malato;
- Indiretti: sono quei costi che non prevedono una vera e propria spesa, ma fanno riferimento alla perdita di risorse per la collettività legate alla malattia. Per risorse si intende soprattutto il tempo che viene sottratto ad un'attività produttiva e impiegato nella cura e nell'assistenza da parte del caregiver. Vengono inoltre calcolati quei costi

che la famiglia dovrebbe sostenere se affidasse la cura del malato a personale retribuito invece che occuparsene in modo informale.

Attraverso il calcolo dei costi diretti e indiretti richiesti dalla malattia viene stimato che, in Italia, il costo medio annuo per paziente, comprendente sia i costi a carico della famiglia che della collettività si aggira intorno ai 60.000 euro. Di questi il 25% riguarda i costi diretti pari a 14.866 euro, suddivisi tra il 71,4% a carico della famiglia e il 28,6% a carico del SSN.

I costi indiretti incidono invece per il 75,6%, pari a 46.019 euro, il 95% dei quali pesano sui caregivers.

I costi totali delle demenze in Europa sono pari a 141 miliardi di euro, il 51% dei quali è composto da costi di cura informale (Dementia Yearbook, 2008). Le spese medie sostenute per ciascuna persona affetta da demenza si aggirano intorno ai 21.000 euro, costo che varia molto a seconda della gravità della malattia, della disabilità e della presenza di disturbi comportamentali.

Tabella 4. Costi della malattia in Europa (miliardi di €) nel 2005 per la malattia di Alzheimer e altre forme di demenza.

	Direct costs	Informal care	Total costs
EU 27	57.3	72.7	130.0
EU27 + candidate countries , EEA countries and Switzerland	60.9	74.8	135.7
Europe (including Turkey)	63.3	77.7	141.0

Fonte: Dementia Yearbook, 2008

A livello mondiale si stima che i costi annuali della demenza si aggirino intorno ai 604 miliardi di dollari, pari a circa 440 miliardi di euro (Report mondiale Alzheimer, 2013), comprendenti sia costi diretti che indiretti.

Servizi di cura per gli anziani non autosufficienti in Italia: criticità e buone pratiche

In Italia, rispetto ad altri paesi europei, i servizi di cura disponibili per gli anziani non autosufficienti sono notevolmente ridotti e insufficienti a garantire una copertura adeguata. La domanda di questi servizi è destinata ad aumentare dato il progressivo invecchiamento della popolazione che investe il nostro paese. Nella tabella 5 è riportata la percentuale di anziani con un'età superiore a 65 anni e a 80 anni residenti oggi in Italia e le proiezioni del

loro aumento nel corso dei prossimi 40 anni. Concentrandosi sulla fascia d'età più anziana, e quindi più propensa a manifestare disturbi cronici e condizioni di non autosufficienza, si può notare come questa incida per il 6,2% sulla popolazione complessiva corrispondente a ben 3 milioni 600 mila anziani con più di Ottant'anni. La percentuale è destinata a salire nel tempo arrivando a raddoppiare nel 2050. Il numero degli anziani non autosufficienti secondo le stime del Censis (2010) ammonta oggi a 4,1 milioni di persone che alimentano la domanda di servizi pubblici.

Tabella 5. Popolazione anziana residente in Italia. Anni 2012-2050.

	Popolazione 65 anni e più	**Popolazione 80 anni e più**
2012	20,8%	6,2%
2020	22,8%	7,4%
2030	26,5%	8,8%
2040	31,3%	10,4%
2050	33,0%	13,5%

Fonte: Istat, 2012; Ministero del lavoro e delle politiche sociali, 2011.

Tali servizi nel nostro paese sono però poco sviluppati e la cura dell'anziano, soprattutto se in condizioni di non autosufficienza, viene affidata quasi completamente alla famiglia. Spesso queste non sono più in grado di gestire situazioni del genere, soprattutto la componente femminile della famiglia, che tradizionalmente si è sempre occupata di fornire assistenza. In seguito ad una maggiore partecipazione al mondo del lavoro le donne vedono infatti diminuire il loro tempo disponibile per prendersi cura degli anziani. Per far fronte a tale problema le famiglie si rivolgono spesso al mercato privato della cura affidando i propri anziani ad assistenti familiari straniere, spesso impiegate senza un regolare contratto di lavoro e prive di qualsiasi tutela dal punto di vista retributivo e del numero di ore lavorative prestate.

Le alternative offerte dall'ente pubblico sono però di non facile accesso e di scarsa copertura sul territorio nazionale e rispetto al numero dei richiedenti. Questo vale sia per il numero di

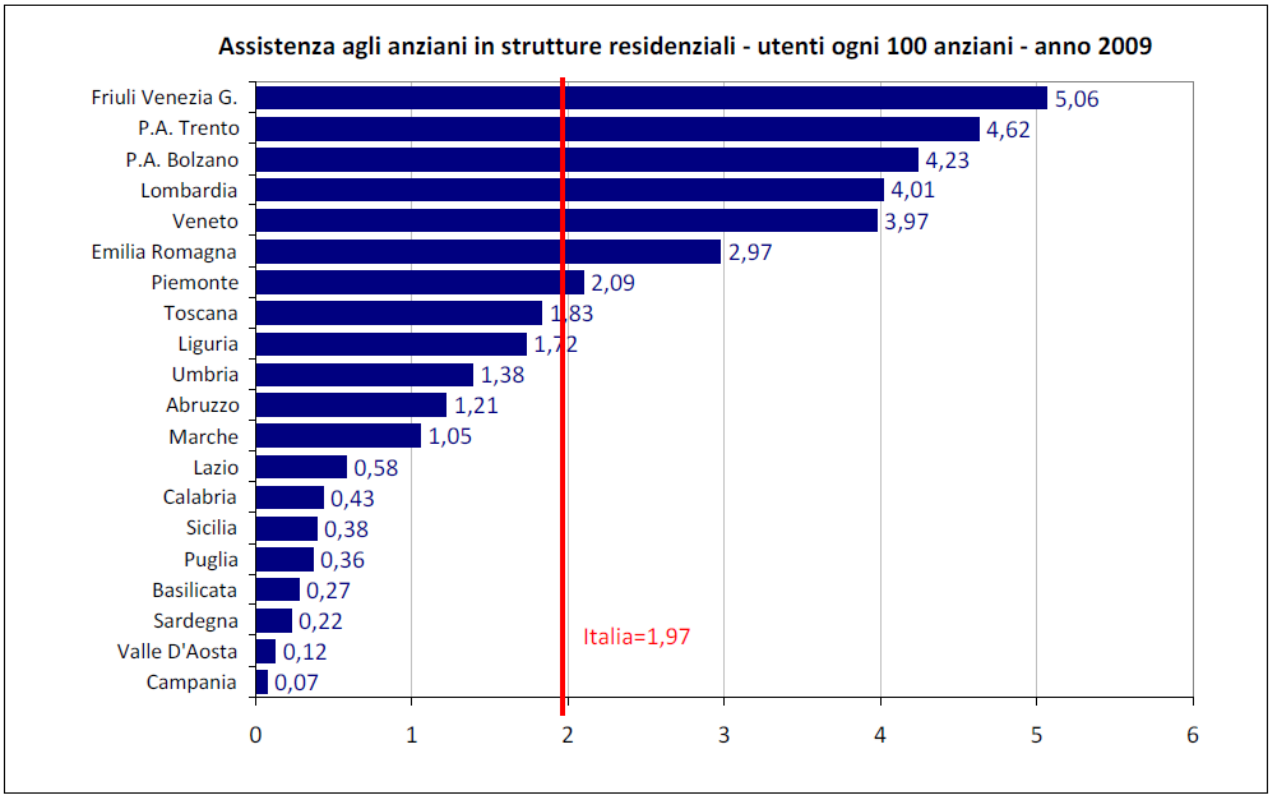
posti letto presenti nelle strutture residenziali per anziani, sia per i servizi pubblici di assistenza domiciliare.

Osservando il versante delle strutture residenziali il tasso di istituzionalizzazione, cioè la percentuale della popolazione ospite in case per anziani in rapporto alla popolazione, è nel nostro paese piuttosto basso, arrivando all'1,97% nel 2009, rispetto ad altri paesi europei, come quelli scandinavi, nei quali il tasso raggiunge l'8% (Rapp. N.A., 2009).

Secondo i dati del Ministero della Salute nel 2009 gli utenti anziani dei servizi residenziali e semiresidenziali raggiungevano circa le 257.000 unità, un numero piuttosto basso se confrontato con la domanda di 4,1 milioni di anziani non autosufficienti.

Molte differenze esistono tuttavia a livello locale. In alcune regioni, infatti, il tasso di istituzionalizzazione supera di molto la media nazionale arrivando a toccare quota 5% in Friuli Venezia Giulia. Le regioni del sud Italia tuttavia presentano una situazione del tutto inadeguata nei confronti delle strutture residenziali per anziani e ben al di sotto della media nazionale.

Figura 1. Assistenza agli anziani in strutture residenziali nel 2009.



Fonte: Rapporto sulla Non Autosufficienza in Italia 2011, p. 21

L'assistenza domiciliare pubblica in Italia si identifica, invece, con i seguenti quattro servizi:

- L'**Assistenza domiciliare programmata (Adp)** consiste nelle prestazioni erogate dal Medico di medicina generale a casa del proprio assistito, previa autorizzazione del SSN e secondo un programma ben definito. È competenza della Asl.
- L'**Ospedalizzazione domiciliare (Od)** si attua nell'erogazione di forme assistenziali al domicilio dell'assistito da parte di professionisti e di tecnologie di esclusiva pertinenza ospedaliera. È competenza di Asl e/o Aziende Ospedaliere.
- L'**Assistenza domiciliare integrata (Adi)** consiste nell'integrazione di interventi di natura sanitaria e di natura sociale, da erogare in modo coordinato e unitario secondo il piano assistenziale individualizzato. È di competenza complessiva delle Asl, dei Comuni per le prestazioni sociali.
- Il **Servizio di assistenza domiciliare (Sad)** fornisce all'anziano interventi di sostegno nelle attività della vita quotidiana e nella cura della propria persona. È di competenza dei Comuni.

Nonostante la presenza di tali servizi pubblici la loro copertura rispetto alle persone anziane bisognose di cure è piuttosto scarsa tanto che nel 2009 solo il 4,9% degli anziani usufruiva di servizi di cura a domicilio, di cui il 3,2% in ADI e l'1,7% in SAD. Inoltre il numero di ore di assistenza fornito è molto basso e corrisponde ad una media di 24 ore annue. Un numero di ore notevolmente insufficiente se si pensa alla gravità delle condizioni di chi richiede un servizio a domicilio e del bisogno continuo di cure e assistenza che richiede. Guardando anche alle risorse pubbliche che vengono investite nella non autosufficienza si può notare inoltre come i servizi domiciliari occupino una posizione marginale rispetto ai trasferimenti monetari alle famiglie. I primi assorbono infatti il 23% delle risorse pubbliche, mentre i secondi il 49% degli stanziamenti (rapp. N.A. anziani. 2009).

Un'ulteriore problema dei servizi domiciliari ha origine nella sua organizzazione. Questa è di competenza di regioni ed enti locali, situazione che comporta una forte eterogeneità nella distribuzione e nell'erogazione di servizi a livello regionale. Ogni regione, nella pratica, regolamenta le modalità di accesso e presa in carico dell'Assistenza Domiciliare Integrata e definisce le professionalità necessarie delle Unità Valutative Geriatriche, responsabili della

valutazione della condizione di non autosufficienza del paziente e primo passo verso la richiesta di cure domiciliari.

Il 4,9% degli anziani fruitori di cure a domicilio a livello nazionale nascondono in realtà situazioni molto eterogenee. Come si può osservare nella tabella 1 esistono forti differenza da regione a regione passando per quelle con una copertura maggiore come Friuli Venzia Giulia, Veneto, Molise ed Emilia-Romagna a quelle nelle quali la copertura è nettamente al di sotto del 4,9%, come Puglia, Valle d'Aosta e Campania. In generale si può notare come nelle Regioni meridionali si registri, perlopiù, un'utenza contenuta e in quelle settentrionali la percentuale di anziani raggiunta è, nella maggior parte dei casi, superiore, anche se sono presenti alcune eccezioni.

Tabella1. Utenza dei servizi domiciliari nelle Regioni italiane, % di anziani, 2005-2007

Regione	Totale	ADI	SAD
Friuli-V. G.	9,8	7,2	2,6
Molise	7,7	3,7	4
Emilia-Romagna	7,6	5,7	1,9
Veneto	8,2	6,4	1,8
Abruzzo	6,2	3,6	2,6
Basilicata	5,3	4,3	1
Lombardia	5,3	3,6	1,7
Lazio	5	3,8	1,2
Umbria	4,9	4,3	0,6
Marche	4,8	3,9	0,9
Bolzano	4,5	0,5	4
Liguria	4,4	3,2	1,2
Trento	4,2	1	3,2
Calabria	4,2	2,7	1,5
Sicilia	3,8	1	2,8
Sardegna	3,7	1,2	2,5
Piemonte	3,3	1,8	1,5
Toscana	3,3	2,1	1,2
Campania	3,1	1,6	1,5
Valle d'Aosta	2,8	0,3	3
Puglia	2,4	1,6	0,8
Italia	**4,9**	**3,2**	**1,7**

Fonte: Network Non Autosufficienza, 2009

A questo quadro è importante però aggiungere l'esperienza di alcune realtà locali nei confronti delle cure alla non autosufficienza. Sono presenti, infatti, sul territorio italiano casi di soluzioni innovative e buone pratiche per favorire una maggiore integrazione dei servizi

assistenziali con altri tipi di cure offerte agli anziani, come le cure dei familiari, delle badanti, dalle strutture residenziali e semiresidenziali. Sono state perciò individuate cinque regioni che hanno fatto esperienza di pratiche positive per la non autosufficienza e che verranno presentate nei paragrafi successivi.

La regione Lombardia

In questa regione due pratiche sembrano particolarmente meritevoli d'attenzione:

- **Il custode socio-sanitario nell'area metropolitana di Milano**
- **I voucher socio sanitari**

Il custode socio-sanitario è un servizio nato nel 2004 dalla collaborazione tra la Regione Lombardia, il Ministero della Salute, il Comune di Milano, l'Aler, la Fondazione Don Gnocchi ed altri soggetti del terzo Settore. Scopo del progetto è quello di prevenire situazioni di rischio e fragilità soprattutto nei confronti dei soggetti deboli della popolazione, come anziani e disabili fornendo un supporto ai bisogni quotidiani di queste persone che presentano gravi problemi sanitari, socio-sanitari e sociali. Nel corso del tempo il servizio rivolto in particolar modo agli anziani ha raggiunto altre situazioni di fragilità rappresentate da adulti e nuclei familiari fragili o situazioni di tossicodipendenza.

Il modello si compone dei seguenti organi e figure:

- **Centrale Operativa**: è il "nucleo centrale" di coordinamento nel quale vengono gestite e coordinate tutte le risorse investite e coinvolte nel progetto e vengono promosse le iniziative e le strategie finalizzate all'integrazione tra i diversi soggetti interessati.
- **Centrali Operative Territoriali (COT)**: collegate alla centrale operativa sono collocate in varie zone della città e si occupano di un determinato ambito territoriale di intervento. Quest'ultimo è costituito dal bacino di vie e portinerie individuate dal Comune e dall'ALER, nel quale gravita un bacino d'utenza più o meno definito.
- **I custodi socio-sanitari**: distribuiti per ciascuna COT esercitano il ruolo di coordinare sul campo le diverse attività e di individuare i segnali di fragilità di natura socio-sanitaria delle persone. Predispongono inoltre un piano individualizzato di sostegno e/o orientamento verso i servizi competenti, in collaborazione con la Centrale Operativa che contatta e monitora le persone più fragili.
- **I custodi sociali**: sono una figura itinerante con il compito di presidiare il territorio per risolvere i problemi sociali dei soggetti fragili. Si rapportano continuamente con il

custode socio-sanitario, segnalando situazioni di fragilità a carattere sanitario e socio-sanitario.

- **I portieri sociali**: sono figure opportunamente formate che, accanto alle tradizionali funzioni di portineria, hanno il compito di segnalare le situazioni a rischio delle persone che risiedono negli stabili.

Il progetto prende vita inoltre grazie alla collaborazione di diversi servizi territoriali che svolgono funzioni e responsabilità specifiche (Rapporto sulla non autosufficienza in Italia 2010):

- **ASL Città di Milano - Unità operative Assistenza domiciliare integrata (ADI) e anziani**: gli operatori dei punti di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) e l'assistente sociale coordinatore delle Centrali Operative Territoriali (COT) sviluppano una collaborazione sinergica per il passaggio delle informazioni di natura sanitaria e socio-sanitaria, finalizzata al sostegno delle persone fragili raggiunte. L'ASL Città di Milano individua un operatore di riferimento per il coordinamento con la Centrale Operativa.
- **Comune di Milano – Centri Multiservizi per Anziani (CMA)**: Grazie alla buona conoscenza delle diverse zone di competenza posseduta dagli assistenti sociali dei Centri Multiservizi Anziani anche in questo caso viene promossa la collaborazione con la Centrale Operativa attraverso un operatore di riferimento Il Comune di Milano, infine, concorre alla realizzazione del progetto anche individuando le postazioni dei custodi socio-sanitari e rendendole idonee alla sperimentazione, ma soprattutto motivando i portieri dei propri stabili a collaborare alla buona riuscita del progetto, favorendo momenti di raccordo e percorsi formativi con i custodi socio-sanitari.
- **Azienda Lombarda Edilizia Residenziale (ALER Milano)**: l'Aler individua le postazioni dei custodi socio-sanitari e le rende atte alla sperimentazione. Favorisce la collaborazione dei portieri al lavoro di team con i custodi e gli altri operatori ed ai momenti di formazione organizzati.
- **Regione Lombardia – Direzione Generale Famiglia Conciliazione, Integrazione e Solidarietà Sociale**: è responsabile dell'attivazione del progetto e garantisce il coordinamento locale della sperimentazione, integrandola all'interno dei servizi territoriali (Comune e ASL Città di Milano).

Grazie alla cooperazione tra diversi servizi il progetto è riuscito a creare un modello di intervento integrato e congiunto, rivolto inizialmente soprattutto agli anziani non

autosufficienti o con gravi problemi socio-sanitari e successivamente a tutti coloro che presentino situazioni di fragilità o emarginazione.

I voucher socio sanitari, istituiti in Lombardia nel 2003 basano la loro funzione su tre principi di base:

- libertà di scelta per il cittadino;
- libertà d'azione per gli erogatori;
- accreditamento dei soggetti pubblici, privati, profit, non profit.

Lo scopo di tale strumento è quelli di integrare l'assistenza domiciliare, basata essenzialmente su prestazioni socio-assistenziali, con prestazioni sanitarie. Il voucher viene erogato dalle ASL e consente a chi lo riceve di acquistare , da soggetti accreditati, prestazioni di assistenza socio sanitaria integrativa. Non si tratta di un'erogazione di denaro, ma di un titolo d'acquisto, fattore che consente una maggiore trasparenza sotto il profilo fiscale e contributivo.

Il valore del voucher varia in base alle condizioni di salute del paziente che lo riceve. Si distinguono quindi tre livelli (Rapporto sulla non autosufficienza in Italia 2011):

1. pazienti di base 362,00 euro;
2. pazienti critici/complessi 464,00 euro;
3. pazienti terminali 619,00 euro.

Lo strumento del voucher socio sanitario rappresenta quindi un modo per valorizzare la libera scelta delle famiglie congiuntamente alla valorizzazione dell'imprenditoria privata e non profit.

La Regione Toscana

La Regione Toscana ha messo in atto, nel 2008, un sistema territoriale di servizi per migliorare qualità, quantità e appropriatezza delle risposte assistenziali a favore delle persone non autosufficienti, disabili e anziane, al fine di sostenere ed estendere il sistema pubblico dei servizi sociosanitari integrati. Questo nuovo sistema si compone dei seguenti elementi:

1. Informazione e Accoglienza: presso sportelli dedicati le persone possono rivolgersi per richiedere la prestazione di servizi in quanto "non autosufficienti". Questi sportelli prendono il nome di Punti Insieme, che rappresentano delle porte di accesso ai servizi socio-sanitari presenti capillarmente sul territorio. I Punti Insieme garantiscono una risposta all'utente entro 30 giorni dalla richiesta.

2. La valutazione multidimensionale delle condizioni di bisogno: un'equipe di professionisti valuta le condizioni della persona non autosufficiente e fornisce indicazioni quantitative e temporali relative alle prestazioni socio sanitarie appropriate. Questa attività viene svolta presso l'Unità di Valutazione Multidisciplinare (UVM) che verifica la condizione di bisogno, ne individua il livello di gravità e definisce il Progetto di Assistenza Personalizzato, condividendo con la persona non autosufficiente e la sua famiglia le risposte più appropriate.

3. La realizzazione di un Progetto Assistenziale Personalizzato: l'equipe di professionisti stabiliscono il piano dopo la valutazione delle condizioni di salute del paziente e successivamente provvedono ad una consultazione periodica e integrata dell'utente, allo scopo di una eventuale revisione del progetto assistenziale, in modo che il servizio debba sempre corrispondere al bisogno.

In particolare ai bisogni degli anziani non autosufficienti possono essere fornite le seguenti prestazioni:

- **Interventi domiciliari socio sanitari**, di aiuto alla persona, forniti in forma diretta dal servizio pubblico;
- **Interventi in forma indiretta**, domiciliari o per la vita indipendente, tramite assegni per gli assistenti familiari e i caregiver, in coerenza con la programmazione regionale;
- **Inserimenti in strutture semi residenziali e residenziali** anche per periodi temporanei, allo scopo di dare sollievo ai familiari.

Il compito di coordinamento del sistema è svolto dal Punto Unico di Accesso cioè il luogo dove si realizza operativamente l'integrazione socio-sanitaria. Le funzioni di indirizzo e programmazione a livello locale sono proprie delle Società della Salute. Attualmente sono operative tre società della salute, una nel distretto nord-ovest fiorentino, una nel distretto sud est e una nel Mugello.

E' possibile riportare alcuni risultati raggiunti attraverso questo sistema integrato di servizi, nel 2010 delle 34.332 segnalazioni di bisogno, 29.208 sono state prese in carico dal punto di vista socio-sanitario e hanno portato alla stesura di un Piano Assistenziale personalizzato, mentre le residue 5.124 hanno avuto risposte di carattere solo sociale o solo sanitario. Vi sono stati, inoltre, 5.000 interventi di sostegno per i familiari e i caregiver, che hanno contribuito a ridurre la richiesta d'accesso in strutture residenziali per anziani nonché a migliorare la qualità della vita dei familiari (Rapporto sulla non autosufficienza in Italia 2010).

La Regione Liguria

In Liguria particolare attenzione merita la gestione del fondo per la non autosufficienza quale contenitore e strumento per razionalizzare e valorizzare le risorse economiche ed organizzative a sostegno delle persone non autosufficienti, superando la dispersione derivante dalla divisione dei settori di intervento e dei canali di finanziamento. I servizi domiciliari, quali l'Adi, sono i primi ad essere finanziati, insieme all'assistenza residenziale, semiresidenziale e gli interventi sociali e di sostegno alle cure familiari. Tale gestione del fondo ha portato alla messa in pratica di un programma specifico per la non autosufficienza che persegue i seguenti obiettivi.

- **sostegno alla domiciliarità:** Le Aziende Sanitarie ed i Comuni sono chiamati ad orientare le scelte verso azioni e interventi di ampliamento della rete e di potenziamento dei servizi di assistenza domiciliare e ADI.
- **potenziamento della residenzialità e semiresidenzialità** socio-sanitaria e sociale pubblica, accreditata e privata.
- **sviluppo dei servizi di prossimità** che collegano risorse pubbliche con cooperazione e volontariato. Risponde a finalità di prevenzione e monitoraggio orientando la rete socio-sanitaria ad intercettare immediatamente le situazioni di rischio e di bisogno prima che si aggravino.
- **interazione tra la rete servizi e il lavoro di cura svolto a domicilio** dai familiari e da assistenti familiari a favore di anziani non autosufficienti e disabili gravissimi. Viene istituita quindi una misura economica per la non autosufficienza, riconosciuta in maniera continuativa. È collegata all'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE):

1. valore ISEE fino 10.000 euro 350 euro/mese
2. valore ISEE da 10.001 a 20.000 euro 280 euro /mese

Il coordinamento centrale del programma è gestito dal Dipartimento Attività Distrettuali attraverso il Distretto Socio-sanitario, per assicurare modalità uniformi sul territorio regionale (Rapporto sulla non autosufficienza in Italia 2010).

Come già osservato per la regione Toscana, viene effettuata una valutazione delle condizioni di salute delle persone richiedenti i servizi tramite uno Sportello Integrato Socio-sanitario e l'Unità di Valutazione Multidisciplinare. In seguito alla valutazione dei bisogni della persona non autosufficiente viene redatto un Piano Individualizzato di Assistenza e assegnato un

Responsabile del caso che si occupa di realizzare il Piano di assistenza per il paziente e ne valuta gli effetti. Tra la famiglia dell'anziano e il servizio viene sottoscritto un Patto Assistenziale in seguito all'assegnazione del piano individuale assistenziale, nel quale vengono esplicitate le modalità di assistenza a domicilio effettuate.
Per quanto riguarda l'erogazione della misura economica questa viene garantita entro 30 giorni dalla valutazione di non autosufficienza.

La Regione Friuli Venezia Giulia

In questa regione il sostegno alla non autosufficienza e l'integrazione dell'assistenza dei familiari viene realizzata attraverso interventi di sostegno economico al fine di favorire la realizzazione di forme di domiciliarietà possibili e sostenibili.
A questo proposito due sono i principali strumenti utilizzati:

- **il Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine (FAP)**, attivo dal 2007;
- **il Fondo gravissimi**, attivo dal 2009.

Il Fondo per l'autonomia possibile e per l'assistenza a lungo termine è un contributo economico fornito alle persone non autosufficienti o ai loro familiari che non possono provvedere autonomamente alle cure necessarie. Lo scopo del fondo si articola in più punti:

- aumentare il sostegno pubblico alla non autosufficienza, attraverso l'incremento delle risorse dedicate;
- sostenere la capacità di risoluzione autonoma delle famiglie, dando loro le risorse e gli strumenti necessari ad assistere i propri componenti in difficoltà;
- rafforzare la possibilità per le persone di rimanere al proprio domicilio, contribuendo alla costruzione di una rete di assistenza domiciliare integrata;

Il fondo erogato in tutta la regione vuole ridurre l'eterogeneità in termini di qualità e quantità di prestazioni di cura e di accesso ad essere a livello territoriale, oltre a contribuire allo sviluppo della "rete" dei servizi e delle risorse presenti sul territorio, pubbliche e private, formali e informali, in grado di interagire sinergicamente a vantaggio delle fasce più deboli.
Gli obiettivi posti dal fondo possono essere raggiunti grazie alla presa in carico integrata sociosanitaria del paziente in modo da valutare i suoi bisogni e trovare le soluzioni più adatte al suo caso. Questa attività è svolta in particolar modo dalle Unità di valutazione distrettuale (UVD), che elabora un progetto personalizzato, condiviso con l'assistito o con la famiglia, e,

quindi, attiva il FAP, assieme ad altri eventuali prestazioni e servizi, come strumento appropriato per il supporto del percorso assistenziale domiciliare.
La presa in carico integrata costituisce, quindi, presupposto irrinunciabile per l'appropriato utilizzo del FAP e il FAP costituisce significativo laboratorio di sperimentazione delle possibili forme di presa in carico integrata.
Il fondo si divide infine in quattro aree di intervento:

- Assegno per l'autonomia (APA);
- Contributo per l'aiuto familiare;
- Sostegno alla vita indipendente;
- Sostegno a progetti in favore di persone con problemi di salute mentale.

Il Fondo Gravissimi prevede l'assegnazione di un contributo economico per il sostegno delle cure a domicilio di persone il cui bisogno assistenziale è elevato. Lo scopo è quello di favorire la permanenza a domicilio di quelle persone in situazioni talmente gravi da richiedere un assistenza continua, 24h su 24.
L'importo annuo massimo del contributo varia di anno in anno in base alle risorse disponibili. Nel 2009 era pari a 12.240 euro, mentre nel 2010 arrivava a 10.200 euro, cumulabili con il FAP. Il Fondo Gravissimi può essere richiesto da chi ha un ISEE al di sotto dei 60.000 euro.
Le persone che hanno diritto al fondo sono selezionate dalla Regione che, grazie ad una Commissione di esperti e sulla base delle segnalazioni della ASL, assegnano il beneficio (Rapporto sulla non autosufficienza in Italia 2011).

I servizi per l'Alzheimer in Italia

Come già accennato, soprattutto nel nostro paese, i caregivers familiari rappresentano la prima risorsa per ciò che riguarda l'assistenza e la cura degli anziani non autosufficienti, tra cui i malati di Alzheimer. E' stato calcolato che l'impegno medio fornito dai familiari di persone affette da demenza corrisponde mediamente a 7 ore giornaliere di sorveglianza e a 6 ore di assistenza del paziente (Network Non Autosufficienza, 2009). Il profilo dei caregivers principali corrisponde inoltre nel 60% dei casi a figli e nel 25% dei casi al coniuge, mentre il 75% dei prestatori di cura sul totale è composto da donne.
Anche nel caso dei malati di Alzheimer i servizi domiciliari pubblici come l'Assistenza Domiciliare Intergrata (ADI), che prevede l'erogazione di cure sanitarie, prestazioni infermieristiche, riabilitative e di assistenza alla persona presso il domicilio del paziente non

autosufficiente, hanno una copertura piuttosto limitata tanto che ne usufruisce solo un paziente su 5. Maggiore è invece il ricordo a servizi domiciliari privati, come l'assunzione di un'assistente familiare, che è presente nel 40% dei casi a supporto della famiglia. Osservando il versante dei finanziamenti monetari forniti dall'ente pubblico, come l'assegno di accompagnamento, la copertura aumenta ulteriormente. Il 63% dei pazienti riceve infatti l'indennità di accompagnamento [Ibidem].
Esistono tuttavia alcuni servizi specifici rivolti ai malati di Alzheimer presentati nei prossimi paragrafi.

Le U.V.A.

Primi tra tutti le Unità Valutative Alzheimer (UVA) nate nel 2000 nell'ambito del progetto nazionale Cronos, che aveva l'obiettivo di standardizzare sul territorio la prescrizione dei farmaci per la malattia e di valutarne gli effetti, oltre che organizzare la rete dei servizi per la diagnosi e il trattamento della malattia di Alzheimer. Anche dopo la conclusione del progetto nel 2003, le UVA hanno continuato la loro attività diventando un punto di riferimento per la diagnosi e la cura di questa forma di demenza.

Tabella 5. Compiti ed organizzazione delle Unità di valutazione Alzheimer

Compiti	Osservatorio epidemiologico Diagnosi Impostazione piano terapeutico Riabilitazione specifica (cognitiva, comportamentale, funzionale) Formazione, counseling e sostegno dei familiari Consulenza per il paziente ricoverato in ospedale per acuti
Organizzazione	1 ogni 30.000 abitanti (circa 400-700 pazienti teorici) Coordinamento delle UVA a livello ASL Fornitura diretta o collegamento strutturale con i servizi diagnostico/riabilitativi e possibilità di ricovero per eventi acuti

Fonte: Network Non Autosufficienza, 2009

Come si può osservare nella tabella 5 il compito principale delle UVA è quello diagnostico, seguito dall'impostazione del piano terapeutico e dalla prescrizione dei farmaci utilizzati nelle fasi lievi e moderate della malattia (donepezil, rivastigmina, galantamina) e degli antipsicotici utilizzati in caso di disturbi del comportamento. In particolare Le UVA devono rispettare per legge i seguenti requisiti:

• Capacità di valutare il soggetto con disturbi cognitivo-comportamentali seguendo un percorso diagnostico strutturato;

• Capacità di mantenere un contatto e una interazione continua con il medico di famiglia in modo da garantire continuità di cura;

• Disponibilità di strutture per l'erogazione dei farmaci anticolinesterasici per il trattamento sintomatico della malattia di Alzheimer;

• Impegno a rispettare il protocollo di monitoraggio dei trattamenti (Alzheimer Nazionale, 2009)

Oltre ai compiti puramente diagnostici e medici delle UVA vi sono anche attività di sostegno psicologico e formativo ai familiari dei pazienti affetti da Alzheimer.

Con queste premesse le Unità Valutative sono state istituite su tutto il territorio nazionale lasciando alle Regioni la definizione dei loro criteri organizzativi e comportando una difformità sia nella distribuzione dei centri che nella loro organizzazione. Le UVA sono infatti distribuite in modo disomogeneo, delle 552 attualmente operative in Italia, il 37% si trova al nord, il 27% al centro e il 36% al sud. Dal punto di vista organizzativo poi queste possono essere collocate in centri territoriali o in ospedali e possono avere una prevalenza di competenze neurologiche, psichiatriche o geriatriche e prevedere, o meno, servizi di supporto alle famiglie.

La mancanza di linee guida capillari e condivise rischia quindi di diventare un problema, non solo per la diversità esistente a livello organizzativo, ma anche per ciò che riguarda i servizi offerti. E' necessario, infatti, integrare le attività diagnostiche e terapeutiche con un accompagnamento e un supporto psicologico della famiglia del malato, in modo da fornire un'assistenza completa ed efficace.

I centri diurni

I centri diurni per anziani rappresentano un servizio prettamente sociale. Hanno il compito di favorire, arricchire e sviluppare le relazioni interpersonali tra gli anziani, contrastando condizioni di isolamento ed emarginazione attraverso varie prestazioni come il servizio di ristorazione, di ritrovo, di segretariato sociale, di consulenza e la messa in pratica di attività ricreative e culturali e attività sanitarie prevalentemente di tipo riabilitativo. Inoltre forniscono anche prestazioni di assistenza e di sostegno alla famiglia. I centri diurni possono essere rivolti nello specifico agli anziani affetti da forme di demenza oppure essere di tipo misto. Nei centri per i malati di Alzheimer, oltre alle attività ricreative, vengono garantite attività riabilitative cognitive e motorie oltre alla somministrazione dei farmaci.
I centri diurni possono avere caratteristiche diverse per ciò che riguarda l'organizzazione e i servizi offerti. In generale gli elementi che possono cambiare da una realtà all'altra sono:

- le modalità di finanziamento e di compartecipazione dell'utente;
- gli orari di apertura (da un minimo 4-6 ore al dì per 5 giorni alla settimana fino a 12 ore per 7 giorni alla settimana);
- la collocazione (molto spesso all'interno di strutture residenziali oppure in altri casi in strutture totalmente inserite nel territorio);
- i criteri di selezione del paziente (livelli di gravità della malattia, di alterazioni funzionali o comportamentali, situazione sociale, ecc.);
- la durata della degenza (indefinita oppure a limitata nel tempo);
- i servizi offerti (da semplice sostegno assistenziale fino a servizi tipicamente riabilitativi, supporto medico e infermieristico, counseling specifico alla famiglia, ecc.);
- la diffusione territoriale.

E' difficile stimare quale sia la copertura dei centri diurni a livello nazionale. Alcune indagini, come quella del Censis, rilevano che circa il 25% dei pazienti affetti da demenza e assistiti a domicilio frequentino i centri diurni. Anche a livello di distribuzione territoriale non esistono censimenti adeguati di tali strutture su scala nazionale, anche se è possibile avere alcune informazioni a livello regionale. In Lombardia per esempio sono presenti 232 Centri diurni, di cui 10 per pazienti con demenza, in Emilia-Romagna i centri diurni totali sono 210 mentre

quelli per le demenze sono 12, in Lazio, Toscana e Liguria sono attivi rispettivamente 14, 23 e 8 centri diurni per malati di Alzheimer.

I Nuclei Alzheimer

I Nuclei Alzheimer sono luoghi di cura e assistenza destinati ai pazienti affetti da forme di demenza che manifestano disturbi del comportamento. Si distinguono in:

- Nuclei Alzheimer in RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali). Vengono solitamente ammessi a questi nuclei i malati con livelli di demenza medio alta e con disturbi comportamentali difficili da gestire nel proprio domicilio. I pazienti possono restare nei nuclei Alzheimer in RSA per un breve periodo di tempo o in modo permanente e la retta viene coperta in parte dal Servizio Sanitario Regionale e in parte dall'utente;
- Nuclei Alzheimer in IDR (Istituti di Riabilitazione). Sono destinati a pazienti con livelli variabili di demenza, sia con che senza disturbi di comportamento. Le funzioni principali dei nuclei in IDR riguardano la gestione dei problemi clinici, la riabilitazione funzionale e cognitiva, la valutazione cognitiva, la gestione e valutazione dei disturbi comportamentali e il sostegno psicologico per familiari e caregivers. La permanenza è temporanea e la retta è totalmente a carico del Servizio Sanitario Regionale.

La gravità della malattia nei pazienti seguiti dai nuclei Alzheimer è quindi maggiore rispetto a quanto accade per chi è seguito dai centri diurni o a domicilio. Tra coloro che vivono nella propria abitazione infatti il 40% è in una fase lieve della malattia, il 40% in una fase moderata e il 20% in fase grave. Tra coloro che risiedono in RSA invece l'80% è in una fase severa o molto severa della malattia e presenta rilevanti disturbi comportamentali (N.N.A., 2009).
Oltre alle attività già riportate nei nuclei Alzheimer sono state sperimentati trattamenti originali per i pazienti in stadio più avanzato della malattia come la musicoterapia, la terapia occupazionale, la terapia di validazione, il soft corner e la Snoozelen room.
La diffusione dei Nuclei Alzheimer non è omogenea sul territorio, ma a livello regionale sono attivi per esempio 7 nuclei in Emilia-Romagna, 31 in Toscana e 84 in Lombardia.

Servizi di cura per la non autosufficienza: esempi di sistemi assistenziali per la non autosufficienza in Europa

Danimarca

Il sistema danese di assistenza per la non autosufficienza si inserisce nel modello scandinavo di welfare ste secondo cui è responsabilità dello Stato offrire ai cittadini i servizi necessari. Ovviamente il ruolo delle cure offerte dai familiari è importante, ma in generale l'assistenza a lungo termine cade sotto la responsabilità delle amministrazioni locali, sia per quanto riguarda la fornitura che il finanziamento. Le autorità locali forniscono assistenza agli anziani sulla base del principio generale di libertà e di parità di accesso all'assistenza offerta. Essi finanziano i costi delle cure a lungo termine attraverso le imposte locali e contributi da parte dello Stato.

L'assistenza fornita dall'ente pubblico è considerata come un aiuto per i destinatari, un supplemento per i compiti che l'anziano non più è in grado di svolgere da solo. Le varie forme di servizi di assistenza a lungo termine offerti dalla legislazione danese sono le cure in strutture residenziali (case di cura), la sistemazione in alloggi di "cura-vicina" e (appartamenti per le persone anziane con strutture di assistenza e la presenza il personale socio-assistenziale competente), oppure servizi di cura a domicilio. Questi ultimi possono essere concessi in modo temporaneo o permanente. Per quanto riguarda l'assistenza temporanea questa può essere pagamento per chi possiede un reddito più alto, mentre l'assistenza permanente è gratuito. Per quanto riguarda i criteri di ammissibilità ai servizi chiunque risieda legalmente in Danimarca ha diritto di ricevere le cure assistenziali necessarie a prescindere da età o reddito. Viene svolta una valutazione individuale delle condizioni di salute e dei bisogni di cura dell'anziano e anche se, in seguito a tale valutazione, il tempo di assistenza necessario è inferiore alle 2 ore a settimana i servizi di cura vengono ugualmente erogati.

Nel 2007 circa 206.600 persone hanno ricevuto servizi personali di cura e assistenza, equivalente al 3,8% della popolazione . Tra i beneficiari , l'87 % più di 65 anni, mentre il 56% aveva più di 80 anni. Di tutte le persone che avevano usufruito i servizi di cura l'80% viveva nella propria abitazione e riceveva un'assistenza domiciliare, mentre il 20% risiedeva in una casa di cura. Dal 2002, inoltre, le persone hanno il diritto di scegliere un fornitore pubblico o

privato di assistenza domestica e dal 2003 anche tra i fornitori di cura personale e socio-assistenziale (Erika Schulz, 2010).

Tra le attività svolte dai servizi domiciliari sono comprese le cure mediche necessarie (ad esempio iniezioni o cura di piaghe da decubito) fornite da infermieri professionali, le attività domestiche come la preparazione dei pasti, piccole commissioni, pulizia. Le cure informali fornite dai familiari in modo continuativo sono meno frequenti di quanto accade in Italia, ma quando accade questi vengono sostituiti di tanto in tanto da personale inviato dalle autorità locali al fine di concedere ai caregivers ore di sollievo.

In Danimarca, per quanto concerne le politiche per la non autosufficienza, il governo è responsabile della legislazione in materia di servizi e di assistenza sociale, ma le autorità locali sono responsabili della fornitura delle prestazioni socio-sanitarie. Sono le autorità locali ad organizzare e gestire l'erogazione dei servizi, da quelli domiciliari a quelli nelle residenze per anziani o nelle case di cura. Il fatto di avere un ruolo di coordinamento non implica, però, che gli enti locali siano i soli fornitori di servizi e cure. Gli assistiti e le loro famiglie possono infatti scegliere liberamente tra fornitori pubblici o privati. I consigli locali pongono dei quadri di riferimento e impongono requisiti di qualità e prezzo per quanto riguarda gli enti privati, in modo che questi possano offrire un servizio simile a quello dei fornitori pubblici. A tal proposito vengono anche effettuati controlli da parte del consiglio comunale con visite almeno due volte all'anno cui segue un rapporto di ispezione.

Per quanto riguarda il finanziamento dei servizi di assistenza a lungo termine questo è a carico dalle Regioni.

Francia

In Francia per rispondere ai bisogni di assistenza e di servizi domiciliari necessari agli anziani non autosufficienti venne convocata nel 2004 una conferenza nazionale con lo scopo di individuare i problemi esistenti nel settore dei servizi di cura alla persona e di definire delle soluzioni per risolverli.

I problemi rilevati furono:

- Il costo troppo elevato per l'utilizzo dei servizi domestici a carico delle famiglie;
- L'eccessiva complessità della remunerazione legale di servizi minori e di quelli prestati su base oraria;

- Le famiglie che necessitavano di un fornitore di servizi a domicilio non sapevano dove cercarlo, soprattutto se con breve preavviso;
- La poca affidabilità e professionalità dei fornitori di servizi;
- La qualità dei servizi che spesso non era costante, ne adeguata;
- Scarse condizioni occupazionali e prospettive di carriera per i fornitori di cura.

A partire da quel momento, l'allora ministro del Lavoro e degli Affari Sociali, Jean-Louis Borloo, propose un piano, denominato appunto Borloo con lo scopo di rinnovare il settore e creare nell'arco di tre anni 500.000 nuovi rapporti di lavoro. Gli strumenti più importanti previsti dal piano furono:

- La creazione dell'Agenzia Nazionale dei Servizi alla Persona (ANSP): Il compito di questa nuova istituzione pubblica è quello di sviluppare, coordinare e gestire il piano Borloo oltre a promuovere una maggiore trasparenza e qualità del mercato dei servizi di cura. L'ANSP distribuisce inoltre i voucher CESU a partire dal 2006;
- La creazione dei voucher CESU: il CESU (Chèque Emploi Service Universel) nascono dall'unificazione di tre misure di sostegno alla non autosufficienza preesistenti, l'Allocation personnalisée d'autonomie, la Prestation de compensation du handicap e la Prestation d'accueil du jeune enfant. Il CESU si divide in due forme, da un lato è uno strumento di pagamento per le famiglie sotto forma di libretto di assegni prestampato che le famiglie ricevono dalla loro banca. La famiglia datrice di lavoro compila gli assegni con l'importo netto da pagare, il nome della persona che ha fornito il servizio, il numero di ore di assistenza prestata e il costo orario e lo consegna al lavoratore, che può andare a depositarlo in banca o presentarlo per incassare l'importo dovuto. I contributi sociali in questo modo sono dedotti automaticamente. Dall'altro lato il CESU è utilizzato per pagare i servizi domestici da parte di aziende. Le aziende comprano e cofinanziano i CESU e li offrono gratuitamente ai dipendenti.
- Vantaggi fiscali per le famiglie che possono dedurre il 50% delle spese per servizi domestici dalle tasse sui redditi fino a 12.000 euro all'anno. Anche le aziende possono ottenere vantaggi fiscali sull'acquisto dei voucher per i loro dipendenti;
- Regola del 70+, se il datore di lavoro ha più di 70 anni non deve pagare i contributi sociali per assumere direttamente un lavoratore;
- La creazione di Enseignes nationales, ovvero marchi di qualità relativamente ai servizi;

- Accreditamento dei servizi all'ANSP: tutti i fornitori di servizi devono essere accreditati e quelli rivolti agli anziani con più di 60 devono rispettare dei livelli di alta qualità per accreditarsi;
- Misure per migliorare la qualità dei servizi: Ogni lavoratore ha diritto ad un corso di formazione di 20 ore annuo che sono retribuite.

Il piano Borloo è stato valutato nel 2009 e l'introduzione dei voucher CESU si è dimostrata una soluzione vincente per quanto riguarda l'acquisto di servizi a domicilio e l'emersione del lavoro nero del settore. L'occupazione irregolare è diminuita infatti del 70% e il numero dei lavoratori domestici ha superato i due milioni di addetti. Il numero di voucher utilizzati dalle famiglie ha raggiunto quota 865.000, mentre sono state più di 17.000 le aziende che ne hanno fatto uso. I fornitori di servizi accreditati all'ANSP erano 28.000 nel 2011 (Andrea Stuppini, 2013).

Svezia

Il sistema di assistenza a lungo termine, in Svezia, si basa sul principio di fornire agli anziani servizi che permettano loro di vivere una vita indipendente e di qualità il più a lungo possibile. Dal punto di vista organizzativo la gestione e la pianificazione di assistenza agli anziani è divisa fra tre autorità: il governo centrale, i consigli di contea e le autorità locali. Ogni unità ha un ruolo diverso e finanzia le attività tramite le imposte e le tasse stabilite dalla Legge sui Servizi Sociali. Tutta la pianificazione, il finanziamento e la ripartizione delle risorse in merito alle politiche sulla non autosufficienza è responsabilità dei comuni insieme ai consigli di contea, mentre il governo centrale opera come controllore sopra le parti.
In particolare i consigli di contea forniscono i servizi sanitari, come gli ospedali, i centri sanitari e le altre istituzioni, mentre i comuni coprono tutti gli altri aspetti della cura, compresa l'assistenza sociale, l'assistenza residenziale e l'assistenza a domicilio. I servizi domiciliari pubblici possono essere integrati anche da operatori sanitari privati appartenenti a società, consorzi o cooperative, ma le autorità locali mantengano la responsabilità ultima per la fornitura e il mantenimento del livello di cura.
Il sistema delle cure per la non autosufficienza si inserisce quindi nel più ampio welfare state, tipico dei paesi scandinavi, in cui lo stato provvede ai servizi per i suoi cittadini. A causa dei cambiamenti demografici e del progressivo invecchiamento della popolazione, infatti, il

governo svedese ha sempre visto l'assistenza agli anziani fornita da parenti o amici, come una soluzione parziale al problema, nonostante rivesta comunque nella società svedese un ruolo importante. Accanto alle cure informali esistono quindi servizi di cura forniti dallo stato e disponibili sotto forma di ricovero in istituto, prestazioni assistenziali e infermieristiche a domicilio, attività diurne, servizio di pasto a domicilio, servizi di trasporto per non autosufficienti e adattamento dell'ambiente domiciliare alle condizioni di salute del paziente. In particolare negli ultimi anni l'assistenza a domicilio è stata utilizzata maggiormente rispetto ai servizi offerti da strutture residenziali. Di seguito sono riportate alcune caratteristiche e risultati raggiunti dai servizi pubblici per la non autosufficienza:

- **Assistenza in strutture residenziali**: La percentuale di persone istituzionalizzate con più di 80 anni in Svezia è notevolmente più alta rispetto ad altri paesi europei, soprattutto dell'area mediterranea come l'Italia, tanto da raggiungere il 16% nel 2007. In passato la percentuale è arrivata a toccare punte ancora più alte come il 30% nel 1975. Il numero di posti in istituti di cura nel 2008 era di 95.600, mentre il tempo medio di attesa per l'assistenza istituzionale era di 57 giorni nello stesso anno, variando da 10 a 170 giorni a seconda del comune. Come accennato l'utilizzo delle case di cura è diminuito a favore di un maggior uso di servizi domiciliari, fattore che ha comportato alla diminuzione di posti letto in struttura del 10% dal 1998 al 2008 (Fukushima N., Adami J., Palme M., 2010).
- **Assistenza domiciliare**: I servizi di assistenza a domicilio si sono rapidamente estesi in Svezia a partire dal 1964. Oggi come allora la responsabilità nella loro gestione spetta ai comuni ed è regolata dalla Legge sui Servizi Sociali. Tra le attività previste a domicilio sono presenti sia servizi di cura alla persona, come la cura dell'igiene personale, piccoli lavori domestici o prestazioni di carattere infermieristico. Nel 2008 156.200 persone hanno ricevuto l'assistenza domiciliare in Svezia, ovvero circa il 9% della popolazione di età superiore ai 65 anni. Di questi circa il 70% dei destinatari di assistenza domiciliare erano donne (Ibidem).
- **Cure semi- istituzionali**: Quest'ultimo tipo di servizio è rappresentato dalle cure a breve termine (Korttidsvård), offerte in un ambiente semi-istituzionale, che funzionano come un complemento ai servizi di assistenza domiciliare e di assistenza istituzionale. Il loro scopo è quello di fornire un luogo per la riabilitazione e la cura dopo il ricovero in ospedale, oltre che sostegno e sollievo per i familiari prestatori di

cure. Un'altra opzione di cure semi-istituzionali è quella dell' "alloggio sicuro" (Trygghetsboende) una sorta di forma alternativa di residenza per coloro che non si sentono abbastanza sicuri nell'essere curati a casa, ma allo stesso tempo non presentano condizioni così gravi da richiedere assistenza in un ambiente di cura istituzionale. Nell' "alloggio sicuro" i residenti anziani hanno accesso a servizi quali la presenza costante di personale sanitario, la possibilità di usufruire di spazi comuni da condividere con altri anziani come, per esempio, una sala per cenare.

Accanto ai servizi assistenziali pubblici la presenza di caregivers informali, come i familiari degli anziani non autosufficienti, svolge un ruolo non indifferente in Svezia. Il governo ha perciò messo in atto diverse azioni con lo scopo di supportare i prestatori di cure informali e di dare loro sollievo di tanto in tanto dai compiti di cura. La prima iniziativa per sostenere i familiari risale al 1997, quando il governo ha proposto un nuovo disegno di legge e ha investito 300 milioni di SEK in progetti, con l'obiettivo di fornire sollievo mentale e fisico per i parenti pesantemente gravati dall' assistenza agli anziani. Per far fronte allo stress i caregivers informali ricevevano aiuto anche da organizzazioni di volontariato, come la Croce Rossa, che rappresentavano un' importante risorsa supplementare ai servizi pubblici.

Nel 2008 venne poi creato il Centro Nazionale per il supporto dei fornitori informali di cura (Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, NKA) cogestito da diversi istituti di ricerca in Svezia, con il mandato del Consiglio nazionale della sanità e del benessere. Il suo scopo è quello di coordinare le attività di ricerca e sviluppo nel campo delle cure informali e fornire informazioni e documentazione per gli operatori sanitari, aumentando la consapevolezza delle cure informali tra il pubblico e tra le diverse autorità in Svezia . Dal 1 luglio 2009, inoltre, i comuni sono tenuti per legge a sostenere i caregiver informali. La legge sul Servizio Sociale stabilisce che i comuni sono tenuti a rispettare l'operato dei caregivers informali e cooperare con loro, offrendo un sostegno su misura quando necessario. Gli obiettivi sono quelli di contribuire a ridurre il carico di lavoro, prevenire le malattie e dare ai familiari le conoscenze e le informazioni di cui hanno bisogno per continuare a fornire supporto. Un ulteriore obiettivo della legge è quello di riconoscere ufficialmente i fornitori di cure informali e l' importanza del loro lavoro. Tra i sostegni che i comuni offrono ai familiari prestatori di cure sono presenti anche compensazioni finanziarie che vanno a coprire la perdita di entrate economiche che il caregivers subisce non potendo lavorare. In questo modo le cure informali vengono retribuite (OECD, 2011).

Paesi Bassi

La filosofia alla base del sistema olandese per la non autosufficienza è che lo Stato ha la responsabilità di provvedere agli anziani e a tutti coloro che hanno bisogno di assistenza a lungo termine, attraverso la garanzia di cure di buona qualità a costi accessibili e accettabili per la società.

Per raggiungere tali obiettivi i cittadini residenti nei Paesi Bassi posseggono un'assicurazione di assistenza pubblica a lungo termine, in vigore dal 1968, la Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) che copre non solo le cure per gli anziani , ma tutte le cure croniche, soprattutto per quanto riguarda le grandi spese. Al momento l'AWBZ comprende l'assistenza a casa e la cura negli istituti per anziani, negli istituti per portatori di handicap e negli istituti per pazienti psichiatrici cronici . Ai cittadini è richiesta una condivisione dei costi dei diversi servizi per la non autosufficienza, per esempio gli anziani in struttura devono contribuire alle spese di vitto e alloggio. L'assicurazione copre invece la cura personale, l'assistenza infermieristica, e il trattamento e il soggiorno in un istituto. Lo schema dell'AWBZ è a tempo indeterminato, dal momento che l'assicurazione è pubblica, e chiunque può beneficiare di assistenza a lungo termine e ha diritto a ricevere le cure. Tuttavia, ogni nuovo governo olandese determina i budget per l'assistenza sanitaria e l'assistenza a lungo termine per i successivi quattro anni. Per l'assistenza domiciliare, in particolare, le amministrazioni locali ricevono un budget apposito e in questo modo i comuni hanno incentivi finanziari per organizzare l'aiuto a casa in modo efficiente (Mot E., Aouragh A., De Groot M., Mannaerts H., 2010).

Le condizioni di salute delle persone che effettuano richiesta di assistenza all'AWBZ vengono valutate da un organismo indipendente , il CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) che determina se una persona può beneficiare di uno o più "funzioni" o servizi all'interno delle cure offerte dall'assicurazione. Per ciascuno di questi servizi il CIZ determina la quantità di attenzione che è necessaria per il paziente.

Per quanto riguarda la maggior parte delle prestazioni offerte dall'AWBZ, i potenziali utenti possono scegliere tra assistenza sotto forma di servizi diretti o prestazioni in denaro. Il trasferimento monetario non è però disponibile per il trattamento e la permanenza in un istituto. Il denaro è dato in forma di bilanci personali e i pazienti che scelgono il rimborso economico ricevono un bilancio personale che è inferiore del 25% rispetto ai costi dei servizi di cura. Successivamente i pazienti o i familiari possono acquistare le cure che ritengono più efficaci con la massima libertà, possono utilizzare il denaro per ricevere assistenza da

un'istituzione ufficiale, un lavoratore di cura indipendente, un familiare, un amico o un vicino di casa, ma nella maggior parte dei casi i pazienti sono tenuti a dimostrare in che modo hanno speso il denaro fornito dall'assicurazione.

Coloro che optano per i servizi di assistenza hanno voce capitolo per quanto riguarda chi fornisce loro la cura, scegliendo l'organizzazione di cura che ritengono più idonea. L'Ispettorato della Sanità (IGZ) supervisiona la qualità delle cure, regolata dalla legge, mentre L'Autorità Olandese della Salute (Nederlandse Zorgautoriteit, nza) opera da supervisore e regolatore in materia di salute e assistenza a lungo termine, determinando ad esempio le tariffe massime che possono essere raggiunte dai servizi e controllando che i prestatori di cura pubblici e privati rispettino le regole.

Per quanto riguarda alcuni dei risultati raggiunti dalla copertura dei servizi di cura per anziani non autosufficienti, secondo il Ministero olandese della Salute, del Benessere e dello Sport (VWS), 227.000 anziani hanno usufruito di cure domiciliari a fine 2007, rappresentanti il 9,4% degli anziani residenti nei Paesi Bassi. Sempre nello stesso anno erano 164.000 i pazienti che avevano utilizzato l'assistenza istituzionale in strutture residenziali o case di cura, cioè il 6,8% della popolazione anziana olandese (Mot E., Aouragh A., De Groot M., Mannaerts H., 2010).

Buone pratiche per malati di Alzheimer e i loro familiari

Assistenza con documenti e formalità amministrative (Lussemburgo)

Nell'assicurazione per le cure a lungo termine in Lussemburgo, le persone hanno diritto di supporto per un massimo di 14 ore settimanali. Tra i servizi rientranti nel supporto vi è l'aiuto con documenti ufficiali e pratiche burocratiche offerto agli anziani . Questo servizio risulta particolarmente importante soprattutto per le persone colpite da Alzheimer o altre forme di demenza che non dispongono ancora di una procura o di una qualche forma di tutela.

Alzheimer Caffè (Paesi Bassi)

Gli Alzheimer Caffè, basati su un concetto ideato da Bere Miesen nei Paesi Bassi , sono oggi diffusi in diversi paesi in Europa . L'Alzheimer Café è un luogo di incontro informale in cui le persone affette da demenza e i loro caregivers, nella maggior parte dei casi i familiari, possono stare insieme , socializzare , scambiarsi esperienze , imparare ad affrontare la malattia e beneficiare del sostegno e dei consigli di professionisti . Si tratta di una sorta di ambiente protetto, dove è possibile rilassarsi senza timore di critiche da parte di estranei, sentendosi capiti poiché tutti i partecipanti sono in una situazione simile.

Manutenzione in casa e supervisione (Malta, Lussemburgo, Germania)

Per le persone affette da demenza può essere pericoloso utilizzare gli elettrodomestici o eseguire i piccoli lavori di manutenzione necessari in casa, per questo motivo in alcuni paesi esistono alcuni servizi di controllo degli apparecchi domestici e di rispettiva manutenzione offerti a queste persone. In Lussemburgo, per esempio, c'è un servizio, coperto dall'assicurazione per l'assistenza a lungo termine, che assicura il mantenimento di elettrodomestici per le persone colpite da alzheimer che non possono più gestire tali compiti da soli. Allo stesso modo, a Malta, il Dipartimento maltese per gli anziani organizza un servizio di tuttofare che offre una gamma di 70 diversi lavori di riparazione. Tuttavia, gli apparecchi difettosi e la scarsa manutenzione della casa non sono l'unica fonte di pericolo. La perdita della memoria e la confusione richiedono spesso un controllo supplementare di queste persone che è fornito in Germania e Lussemburgo da personale specializzato e coperto dall'assicurazione per l'assistenza a lungo termine.

Abitazioni alternative (Germania)

In Germania sono in fase di realizzazione le Wohngemeinschaften (comunità residenziali) per le persone con demenza. In passato, questo tipo di sistemazione abitativa era utilizzato soprattutto dagli studenti. La realizzazione di un Wohngemeinschaft comporta la convivenza di 6-8 persone che condividono un appartamento o una casa. Ogni persona ha la sua stanza e condivide le attrezzature e gli elettrodomestici di base. Se sono necessari sostegno e servizi, questi possono essere forniti in forma di assistenza domiciliare. In questo modo alcuni bisogni, come la pulizia della casa o la preparazione dei cibi, possono essere soddisfatti in comune, ma viene data la giusta attenzione anche alle esigenze individuali. Nelle Wohngemeinschaften non vi è alcun caregiver che vive in modo permanente, ma la loro

presenza lungo l'arco della giornata può essere richiesta e organizzata se necessario. Gli accompagnatori e i visitatori sono tenuti a svolgere un ruolo attivo nella vita quotidiana degli abitanti poiché questa soluzione è considerata una vera e propria abitazione per gli anziani e non una struttura residenziale. Infine i costi possono essere parzialmente rimborsato dall' l'assicurazione dell'assistenza a lungo termine .

Assistenza di sollievo in casa (Belgio, Germania)

In alcune parti del Belgio è attivo un servizio che prevede la presenza di caregivers sostitutivi a domicilio per un periodo che va da 7 a 14 giorni, al fine di fornire un periodo di sollievo dalle cure per familiari e parenti degli anziani. Il ruolo del caregiver sostitutivo non è solo quello di fornire assistenza, ma anche di trascorrere del tempo valutando le capacità della persona con demenza e di registrare i miglioramenti e le strategie. Queste informazioni vengono poi trasmesse ai familiari al loro ritorno e il caregiver sostitutivo può suggerire strategie di intervento adeguate alla situazione individuale a casa.

In alcune parti della Germania sono state create reti di volontari preparati e valutati per fornire sostegno sociale nelle case delle persone con demenza, su richiesta dei caregivers familiari. Tale sostegno comporta, ad esempio, la compagnia del malato, la stimolazione alla conversazione o l'accompagnamento all'esterno per una passeggiata. Il servizio fornisce anche un periodo di sollievo per i prestatori di cura informali al termine del quale i volontari ricevono un rimborso per i costi sostenuti.

Assistenza sostitutiva domiciliare notturna (Belgio, Francia)

Nella regione di Anversa in Belgio, vi è un servizio di cure notturne domiciliari. Caregivers professionali, gestiti da un coordinatore, forniscono assistenza e cura due o tre volte la settimana tra le ore 21.30 e 06.30, per le persone con malattie croniche , il morbo di Alzheimer o malattie terminali. Questo servizio è finanziato dal governo belga.

A Dunkerque, in Francia, è previsto invece un servizio di assistenza notturna fornito da caregivers professionali con interventi di breve durata, non più di 30 minuti, di supporto all'assistenza già esistente. Il servizio è estremamente flessibile e le visite possono essere organizzate su base fissa e regolare oppure richieste ogni volta che c'è una situazione di emergenza . Il servizio prevede attività quali aiutare gli anziani ad andare a dormire, ad alzarsi, a prepararsi o anche solo per controllare che tutto vada bene.

Finanziamento o servizio di caregiver sostitutivo (Germania, Norvegia)

In Germania le persone affette da demenza hanno diritto a 1.432 euro l'anno erogati dall'assicurazione di assistenza a lungo termine per pagare un caregiver professionale o informale (non un parente stretto), mentre il loro abituale caregiver, solitamente un parente, è assente o in vacanza. Questo servizio copre un periodo di circa due settimane.
In Norvegia, similmente, in base alla Legge sui Servizi Sociali, i prestatori di cura informali che hanno bisogno di sollievo hanno diritto ad una pausa di due settimane durante il quale la persona con demenza è temporaneamente preso in cura dai servizi pubblici.

Programma educativo per gli accompagnatori (Germania)

Un programma educativo, chiamato Hilfe beim Helfen, è stato sviluppato in Germania per lo scambio di esperienze tra i caregivers che vivono con persone affette da demenza e per fornire informazioni sulla malattia, sulle questioni legali, sulle possibilità di tregua e sollievo per i familiari ecc. Il programma consiste in sette sessioni di due ore ciascuna. I costi sono rimborsati dalla assicurazione per l'assistenza a lungo termine.

Servizi in Italia e in Europa: un confronto

Dopo questa breve presentazione dei servizi per la non autosufficienza più in generale, e per i malati di Alzheimer e le loro famiglie nello specifico, è opportuno effettuare un confronto tra il nostro paese e le esperienze provenienti dall'estero.

L'Italia può imparare molto dai tentativi europei che hanno prodotto buoni risultati. Alcuni sistemi assistenziali per gli anziani non autosufficienti sono piuttosto diversi dal nostro, come quelli di Danimarca Svezia, e quindi difficilmente ogni aspetto potrebbe essere preso in considerazione e riprodotto in Italia, ma altri possono essere facilmente presi a modello.

Il caso della Francia è particolarmente vicino a quello italiano, in questo paese infatti prima della progettazione e messa in pratica del piano Borloo le criticità rilevate nel sistema assistenziale erano simili a quelle presenti oggi nel nostro paese: scarsa copertura dei servizi pubblici, scarso controllo da parte dell'ente pubblico sulla qualità e la regolarità del lavoro di cura privato e mercato sommerso delle cure. Il piano Borloo non ha certamente messo fine a questi problemi, ma la soluzione dei voucher CESU ha apportato alcuni miglioramenti nel settore, e potrebbe essere adottata anche in Italia. I voucher permetterebbero di lasciare una

maggiore autonomia alle famiglie e di regolamentare maggiormente il mercato delle cure private, caratterizzato nel nostro paese da una forte componente irregolare, accreditando gli enti di erogazione assistenziale. L'esperienza dei voucher socio-assistenziali è per altro già presente in alcune realtà italiane, come in Lombardia, nelle quali si sono dimostrati efficaci. Un'altra soluzione per favorire una maggiore contrattualizzazione del mercato privato potrebbe essere offrire agevolazioni fiscali alle famiglie che assumono un lavoratore di cura o se non altro ai datori di lavoro anziani. Dal punto di vista della qualità delle cure offerte dai privati, inoltre, non è previsto alcun controllo da parte dell'ente pubblico, mentre un accreditamento permetterebbe di ovviare a questa mancanza.

Da un punto di vista dei servizi i punti di forza dei paesi presentati sono sicuramente la copertura delle richieste avanzate dagli anziani maggiore rispetto a quanto si riscontra nel nostro paese, sia per l'assistenza residenziale che a domicilio. L'esperienza di soluzioni intermedie poi, come gli alloggi di cura vicina in Danimarca, l'alloggio sicuro in Svezia e le Wohngemeinschaften in Germania, rappresentano un buon compromesso tra il ricovero in una casa di cura e i servizi a domicilio, anche se sono più indicate per anziani ancora in parte autosufficienti. Il caso dei Paesi Bassi, che consente alle famiglie di scegliere liberamente ai cittadini se usufruire di servizi o di denaro da spendere per le cure, rappresenta un esempio che potrebbe essere applicato anche nel nostro paese. Il controllo da parte dell'ente pubblico in tale caso è però necessario, sia sulla qualità dei servizi, ma soprattutto sulle modalità di spesa del denaro pubblico da parte dei cittadini, per evitare che queste vadano ad alimentare il settore irregolare della cura.

Anche i servizi per i caregivers informali offerti in alcuni paesi potrebbero essere presi da esempio nel nostro. La possibilità di usufruire di un periodo di sollievo dai compiti di cura, con la tranquillità di affidare il proprio familiare alle cure di un sostituto competente fornito dall'ente pubblico sembra un servizio fondamentale, soprattutto per quelle famiglie che si fanno carico totalmente dei propri anziani non autosufficienti. Lo stesso vale per i servizi di assistenza notturna.

Il nostro paese non presenta tuttavia esclusivamente punti di debolezza, ma come presentato, anche numerosi esempi di buone pratiche a livello locale. La debolezza sta nel fatto che queste esperienze siano casi isolati e che non si estendano anche ad altre realtà, portando il nostro paese ad una disomogeneità di servizi sul territorio. Disuguaglianza che si manifesta anche per i servizi prettamente rivolti ai malati di Alzheimer, come le UVA, nelle quali le prestazioni

erogate variano molto da struttura a struttura e sono lasciate spesso alla buona volontà del personale.

La rete dei servizi in Lombardia

Le persone affette da demenza sono in Lombardia circa 80.000, 48.000 delle quali colpite da morbo di Alzheimer (Regione Lombardia; Franchi et al. 2010). La regione, per far fronte a tale situazione ha avviato fin dagli anni Novanta interventi integrati sul territorio, in modo da fornire servizi adeguati alle richieste dei cittadini colpiti da demenza. Il "Progetto Alzheimer" della regione Lombardia risale infatti al 1995 e ha portato all'attivazione dei Nuclei Alzheimer nelle residenze sanitarie assistenziali e negli istituti di riabilitazione, seguiti poi nel 2000 dalla nascita delle UVA, non solo in Lombardia, ma in tutto il territorio nazionale.

In questo paragrafo verrà presentata, pertanto, una panoramica dei servizi rivolti ai malati di Alzheimer esistenti in Lombardia e successivamente verranno sottolineati alcuni punti di forza e di debolezza.

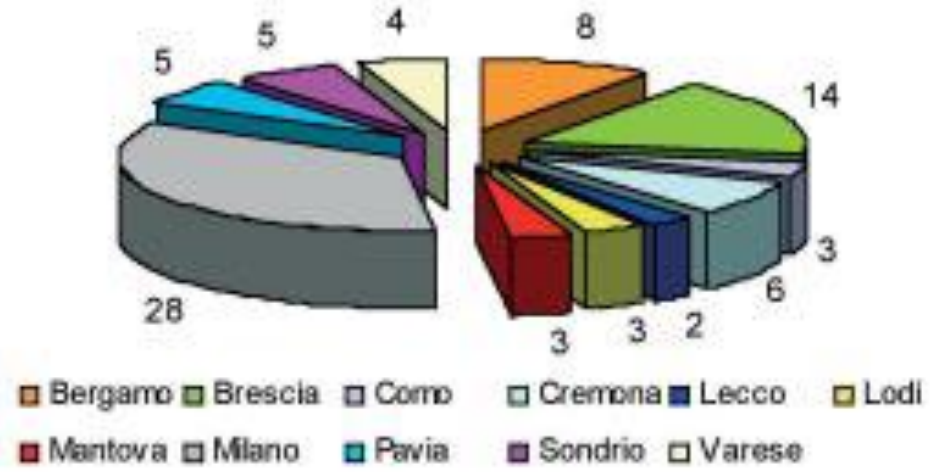
Al momento oltre ai servizi più generici per gli anziani non autosufficienti, come l'Assistenza Domiciliare Integrata, e i riconoscimenti monetari, come l'Indennità di Accompagnamento, grazie ad un censimento dei servizi e delle strutture presenti nella regione, ad opera dell'associazione Alzheimer Italia, è possibile rilevare la presenza dei seguenti servizi attualmente attivi:

- 81 Unità di Valutazione Alzheimer;
- 84 Nuclei Alzheimer;
- 10 Centri Diurni Alzheimer;
- 9 Istituti di riabilitazione;
- 52 Nuclei Alzheimer per Ricoveri Temporanei;
- 155 Centri Diurni Integrati.

Per quanto riguarda le UVA, dato il numero di persone affette da demenza in Lombardia, queste presentano un rapporto di un'Unità Valutativa ogni 1000 pazienti circa, molti di più di quanti ne sarebbero previsti a livello teorico (400-700 pazienti ogni UVA). Lo stesso vale per la loro distribuzione rispetto alla numerosità della popolazione. In linea teorica dovrebbe esserci un'unità valutativa ogni 30.000 abitanti, ma nel caso lombardo queste sono una ogni 122.000 abitanti.

Per quanto riguarda la loro distribuzione nelle province lombarde 28 UVA sul totale, pari al 34,6%, si trovano nella provincia di Milano (comprendente anche la provincia di Monza Brianza nella quale sono presenti 6 UVA), seguita dalla provincia di Brescia, 14 UVA, di Bergamo, 8 UVA e Cremona, 6 UVA. Particolarmente elevato, rispetto alla numerosità della popolazione, risulta essere il numero di UVA per la provincia di Cremona, mentre province più popolose come Varese, Como, Pavia e Mantova presentano meno Unità valutative sul loro territorio.

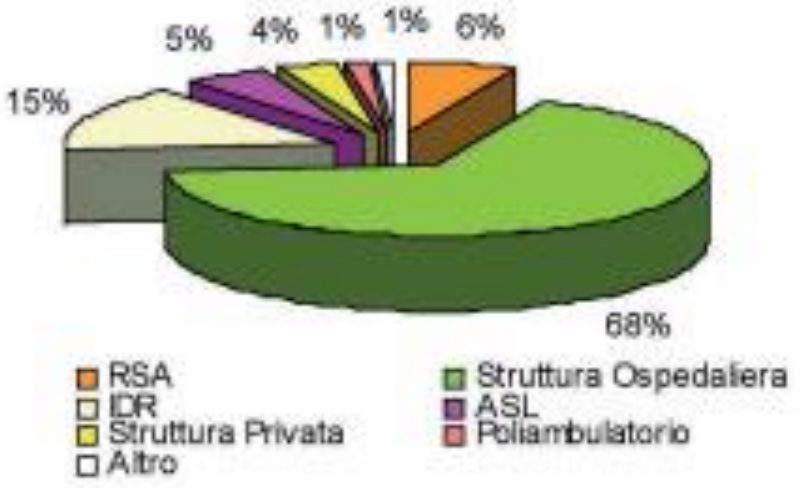
Figura 1 • Distribuzione UVA in Lombardia



Fonte: Alzheimer Italia, 2009

Osservando la collocazione delle UVA la maggior parte, il 68%, si trova in una struttura ospedaliera, seguita dalle UVA negli Istituti di Riabilitazione, 15%. In misura minore troviamo UVA nelle Residenze Sanitarie Assistenziali, nelle ASL e in strutture private.

Figura 2 • Collocazione UVA



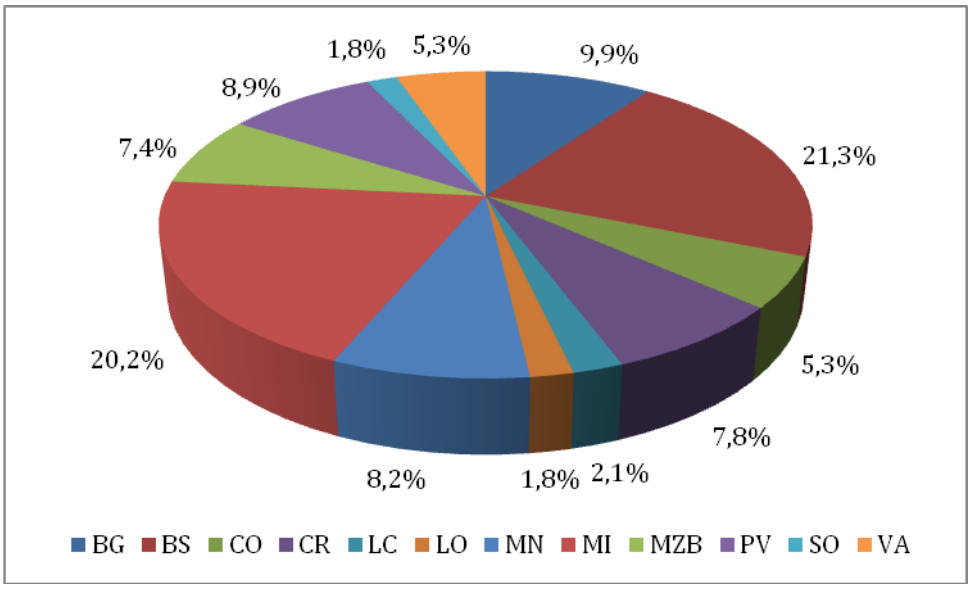
Fonte: Alzheimer Italia, 2009

Tra i servizi offerti ovviamente troviamo quelli diagnostici e di consulenza farmacologica, mentre solo la metà delle UVA presenti in Lombardia fornisce servizi di counselling e sostegno psicologico e la percentuale delle Unità che offrono tale servizio anche su richiesta, al di fuori delle visite, scende al 39%.

L'organizzazione delle UVA risulta quindi disomogenea, sia per distribuzione sul territorio, sia per tipo di struttura. Inoltre, il fatto che solo la metà di esse fornisca un servizio di sostegno e accompagnamento psicologico a malati e caregivers rappresenta una carenza che è necessario colmare. Le UVA, infatti, sono la prima struttura con cui i malati e le loro famigli entrano in contatto e nelle quali inizia il percorso di diagnosi e cura della malattia, pertanto è necessario che avvenga una presa in carico totale del paziente e dei suoi cari, non solo da un punto di vista farmacologico, ma anche psicologico.

I Centri Diurni Integrati, rivolti in generale ad anziani affetti da diverse patologie, si dividono in modo più omogeneo sul territorio lombardo rispetto alla numerosità della popolazione, come si può osservare nella Figura 3. I Centri Diurni istituiti appositamente per malati di Alzheimer sono invece soltanto 10, 7 nella provincia di Milano, 2 nella provincia di Monza e Brianza e 1 in quella di Bergamo.

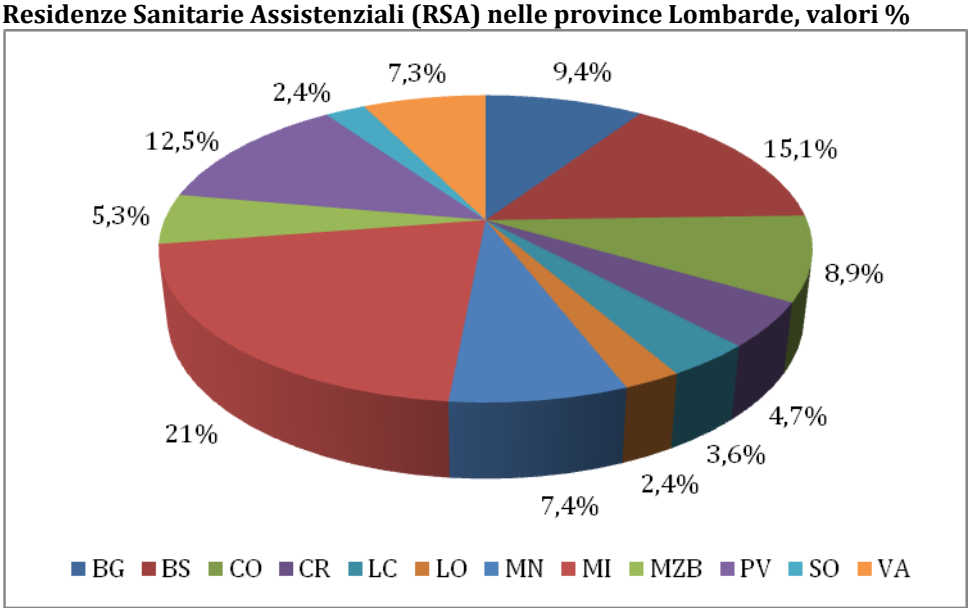
Figura 3. Centri Diurni Integrati (CDI) nelle province Lombarde, valori %



Fonte: Elaborazione IRES su dati Regione Lombardia, 2013

Le Residenze Sanitarie Assistenziali sono infine molto numerose in Lombardia, 635, suddivise nelle diverse province omogeneamente rispetto alla popolazione. La metà di tutte le RSA infatti si trova nelle tre province più popolose, Milano, Brescia e Bergamo.

Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) nelle province Lombarde, valori %



Fonte: Elaborazione IRES su dati Regione Lombardia, 2013

Oltre a tali servizi rivolti appositamente a persone affette da demenza o Alzheimer la regione Lombardia mette a disposizione dei cittadini alcuni strumenti per integrare le cure a domicilio

offerte in modo informale dalle famiglie. Particolare attenzione merita il voucher socio-sanitario che permette di acquistare servizi di assistenza domiciliare da soggetti accreditati, sia pubblici che privati, rappresentando una soluzione per aiutare i parenti dei malati a prendersene cura, tramite servizi la cui qualità è controllata, e per contrastare la presenza di lavoro sommerso nel settore. Il voucher è erogato dalla regione e può avere tre diverse fasce di valore, riportate nel paragrafo *Servizi di cura per gli anziani non autosufficienti in Italia: criticità e buone pratiche*. Un altro sostegno importante per le famiglie è il buono sociale che rappresenta un contributo economico per coloro che accudiscono autonomamente a domicilio persone non autosufficienti. Infine il voucher sociale, similmente a quello socio-sanitario, permette di acquistare prestazioni di carattere sociale, come i pasti a domicilio o servizi di lavanderia. Questi ultimi due interventi sono forniti dai comuni.

Accanto ai servizi pubblici offerti ai malati di Alzheimer è opportuno ricordare che esistono, nella regione, realtà associative che operano nel settore fornendo servizi sia ai pazienti che alle loro famiglie. Tra queste ricordiamo:

AIMA (Associazione Italiana Malati di Alzheimer): L'associazione attiva a livello nazionale offre diversi servizi informativi riguardanti la malattia di Alzheimer, in particolare dal 1997 è attiva la Linea Verde Alzheimer , un servizio gratuito nazionale che AIMA fornisce alle famiglie colpite dalla malattia, e agli operatori di qualsiasi livello, per rispondere a tutti i quesiti sull'argomento. Le risposte sono fornite da medici e psicologi competenti. La linea ha risposto mediamente a 8.000-10.000 telefonate l'anno. Le informazioni fornite vanno dalle indicazione sul medico competente più vicino all'efficacia di un certo farmaco, dalle chiarificazioni sulle leggi, ai consigli per la cura quotidiana del paziente.

Federazione Alzheimer Italia: questa associazione offre dal 1993 aiuto e supporto ai malati, alle loro famiglie e a chi li assiste attraverso numerosi servizi come il Pronto Alzheimer, la linea telefonica di sostegno per familiari, volontari, operatori, i corsi di formazione per familiari, volontari, operatori socio-sanitari, infermieri, medici, i centri di diagnosi e consulenza, un servizio di elenco dei centri dove avere una diagnosi e la consulenza medica e la redazione di materiale divulgativo e informativo.

Fondazione Manuli: l'associazione fornisce interventi domiciliari per le persone affette da Alzheimer attraverso l'operato di volontari adeguatamente preparati attraverso corsi di formazione. Le ore di assistenza fornita sono gratuite. Oltre a tale

servizio la fondazione fornisce un intervento di ascolto telefonico e colloqui di orientamento e sostegno psicologico gestiti da uno psicologo specializzato in geriatria per dare ai familiari informazioni sulla malattia, sui servizi esistenti sul territorio di Milano, suggerire strategie per fronteggiare anomalie comportamentali del malato di Alzheimer e sostenere psicologicamente il caregiver.

Punti di forza e di debolezza dei servizi per l'Alzheimer in Lombardia

Come osservato, i servizi offerti alle persone affette da Alzheimer sono numerosi nella regione e presentano una grande varietà di opportunità. Tra i punti di forza è possibile notare soprattutto come la rete degli interventi a favore delle persone colpite da demenza, e non autosufficienti, riesca a intercettare diversi bisogni dei malati. I servizi domiciliari come l'ADI sono integrati da interventi che permettono l'acquisto sul mercato di assistenza come i voucher, lasciando alle famiglie la libertà di scelta in merito a chi debba prendersi cura del proprio parente. Situazione per altro osservata in altre realtà nazionali come in Danimarca o nei Paesi Bassi, nei quali accanto ai servizi offerti dall'ente pubblico è possibile per i caregivers informali assumere soggetti privati come fornitori di assistenza. Accanto ai servizi a domicilio sono presenti le soluzioni residenziali soprattutto nei Nuclei Alzheimer, piccoli reparti che dispongono di maggior personale adeguatamente formato per gestire i disturbi legati a questa malattia. In Lombardia poi il tasso di Istituzionalizzazione è doppio rispetto alla media nazionale arrivando al 4%, pari a 78.000 utenti nel 2009, il numero più alto a livello nazionale. Questo rappresenta un aspetto importante soprattutto per i malati di Alzheimer in fase avanzata, la cui cura a domicilio diventa insostenibile per i familiari. Anche i servizi semiresidenziali come i centri diurni Integrati sono ben sviluppati in tutto il territorio regionale distribuendosi in modo omogeneo, rappresentando un intervento sul versante più sociale che assistenziale, e consentendo di contrastare l'emarginazione a cui queste persone spesso vanno incontro.

Le UVA in Lombardia inoltre, secondo alcune indagini (Franchi et al. 2010; Alzheimer Italia, 2009), presentano un buon livello di qualità sia a livello di accessibilità (sono spesso aperte 5 o 6 giorni a settimana e fino a oltre le 8 ore al giorno, di collegamento con altri interventi sul territorio come gli Ospedali, i Centri Diurni e le RSA), sia infine di competenza del personale che prevede nella maggior parte dei casi accanto a geriatri e neurologi anche la presenza dello psicologo.

La presenza del voucher socio-sanitario rappresenta infine una soluzione innovativa nei confronti dell'assistenza domiciliare che fa pensare a realtà come quella francese, nella quale l'introduzione del voucher ha rappresentato una vera rivoluzione nel settore. L'esempio lombardo in questo senso dovrebbe essere "esportato" anche a livello nazionale in quanto intervento integrativo.

Tuttavia, pur essendo numerosi e toccando le diverse richieste avanzate dall'utenza, i servizi offerti ai pazienti con demenza sul territorio regionale non sono sufficienti. In particolare le UVA non sono distribuite in modo omogeneo nella regione, presentano peculiarità organizzative che non le rendono omogenee neanche dal punto di vista funzionale. Linee guida meno flessibili a livello centrale potrebbero risolvere le differenze in termini di organizzazione e competenze. I centri diurni Integrati pur essendo molti in Lombardia sono rivolti in generale agli anziani, mentre centri diurni specifici per persone con l'Alzheimer sono in numero irrisorio sul territorio, solo 10. Questo rappresenta un punto di debolezza poiché gli anziani colpiti da demenza necessitano di attenzioni e cure specifiche spesso non sostenibili da centri diurni integrati che si rivolgono ad un pubblico eterogeneo, dal punto di vista delle condizioni di salute e di autosufficienza. Anche i servizi domiciliari offerti dall'ente pubblico non offrono una copertura sufficiente, pur se integrati dai voucher. In Lombardia nell'arco di tre anni (2005-2007) l'utenza dei servizi domiciliari era pari al 5,3% degli anziani (N.N.A., 2009), mentre nello stesso periodo l'assistenza domiciliare in altri paesi come Svezia e Paesi Bassi interessava più del 9% degli anziani.

I servizi per i caregivers familiari sono inoltre piuttosto scarsi, sia dal punto di vista del counselling e sostegno psicologico, che viene fornito dalle UVA lombarde nel 50% dei casi durante le visite e solo nel 39% su richiesta, sia a livello di sollievo dai compiti di cura. A tal proposito l'esperienza svedese, che prevede la collaborazione attiva tra servizi pubblici di assistenza e cura informale, rappresenta un esempio di buona pratica nel sostegno psicologico ai caregivers familiari. La creazione di un centro di supporto per i familiari prestatori di cura, attivo a livello nazionale, è un esempio di come l'ente pubblico si prenda cura non solo degli anziani ma anche di chi si cura di loro.

Infine alcune RSA nella regione offrono un servizio di ricovero temporaneo di sollievo, che permette al familiare prestatore di cura di prendere una pausa dalle attività di assistenza per un breve periodo, ma alcune esperienze europee come quella del caregiver sostitutivo a domicilio sembrano più adatte alla situazione delle persone colpite da Alzheimer. La

possibilità di essere assistiti nella propria abitazione, mentre il caregiver viene sollevato temporaneamente dai compiti di cura, rappresenta una soluzione meno drastica per questi pazienti. Particolarmente indicato a tal proposito sembra essere il modello di caregivers sostitutivo adottato in alcune zone del Belgio, che fornisce non solo assistenza durante l'assenza del familiare ma mette in pratica diverse strategie con il paziente, valutandone i risultati e fornendo ai familiari dei consigli utili per la cura domiciliare al loro ritorno.

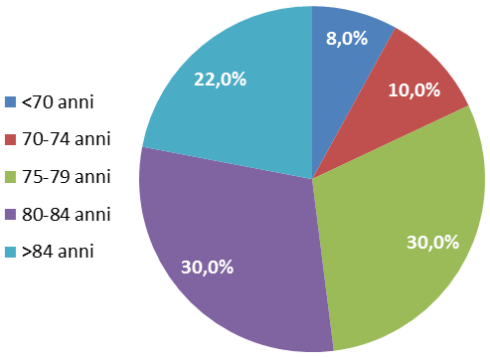
L'indagine: il profilo dei soggetti affetti da Alzheimer e dei loro *caregiver*

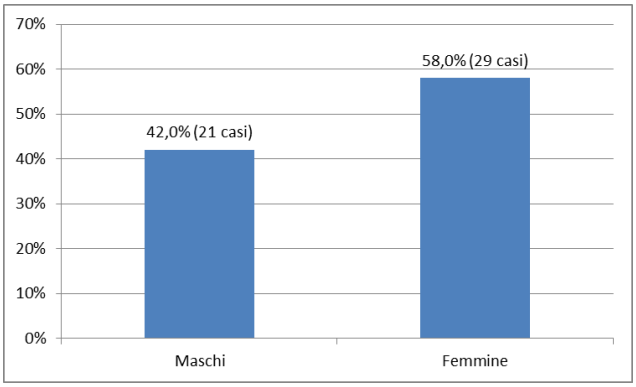
Gli intervistati cui è stato sottoposto il questionario sono complessivamente 50 caregiver, residenti nel territorio lombardo, che si prendono cura di altrettanti malati di Alzheimer.

[1]Dall'analisi dei dati strutturali, il campione risultante, per quel che riguarda i caratteri socio-demografici, conferma le caratteristiche principali descritte dalla letteratura rispetto la malattia.

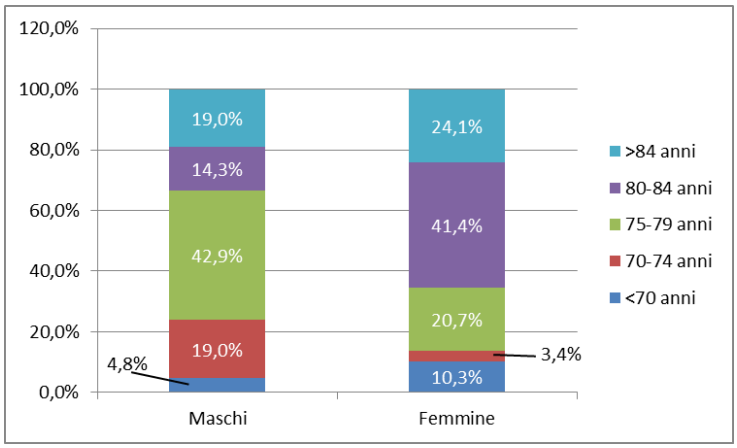
L'età media dei malati risulta essere infatti pari a 79,8 anni e maggiore quella delle donne (81 anni) rispetto a quella degli uomini affetti da Alzheimer (78,1 anni). Nel dettaglio l'82% dei pazienti per i quali si sono richieste informazioni risulta avere oltre 75 anni mentre sono solamente 4 i casi di malattia diagnosticata ad un'età inferiore ai 70 anni.

I questionari hanno registrato complessivamente dati riferiti ad un campione di 21 pazienti uomini, di cui circa il 43% con età compresa tra i 75 ed i 79 anni, e 29 donne malate di Alzheimer per lo più tra gli 80 e gli 84 anni (41,4%).





[1] L'indagine sul campo presso i familiari dei pazienti malati di Alzheimer è stata condotta grazie alla preziosa collaborazione dell'Associazione Italiana Malati di Alzheimer.



La prevalenza dei pazienti presenta un grado di istruzione elementare (44%) mentre la licenza media o una qualifica professionale sono stati conseguiti rispettivamente in 15 (30%) e 7 (14%) casi. Risultano comunque presenti soggetti con grado di istruzione medio e elevato con titoli di studio quali il diploma (8%) o la laurea (4%).

Titolo di studio del familiare con deterioramento

	Casi	%
Licenza elementare	22	44,0%
Licenza media inferiore	15	30,0%
Qualifica professionale	7	14,0%
Diploma	4	8,0%
Laurea	2	4,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Grado di deterioramento cognitivo

	Casi	%
Lieve	4	8,0%
Medio	26	52,0%
Grave	20	40,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Nella metà dei casi il malato vive con il coniuge, sebbene spesso questa situazione sia connessa alla convivenza con un figlio (10% del totale delle risposte) o legata ad un supporto esterno alla famiglia, quale la presenza in casa di una badante (18%). Sono solamente 6 i casi (12%) in cui il paziente affetto da deterioramento cognitivo vive comunque in casa da solo,

sebbene assistito da familiari o altre persone; analogamente il 12% del campione riguarda soggetti che vivono in una struttura residenziale.

Con chi vive il familiare con deterioramento?

	Casi	%
Vive da solo assistito da familiari e altre persone	6	12,0%
Vive con la badante	9	18,0%
Vive con il coniuge	17	34,0%
Vive con il figlio/a	3	6,0%
vive con il coniuge e la badante	3	6,0%
Vive con il/la figlio/a e la badante	1	2,0%
Vive in una struttura residenziale	6	12,0%
Altro	0	0,0%
Vive con coniuge e figlio/a	5	10,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Il dato relativo alle caratteristiche della convivenza con il malato viene confermato dalle informazioni in merito al grado di parentela con il Caregiver: figli (48%) e coniuge (36%) risultano infatti essere i principali responsabili delle cure offerte ai soggetti affetti da Alzheimer. Sono inoltre principalmente i parenti di genere femminile ad occuparsi dei malati, circa il 64% del totale ed in particolare le mogli che si prendono cura dei loro mariti nel 48,0% dei casi; le pazienti donne, invece, sono principalmente assistite dai figli che risultano essere i loro caregiver nel 55% delle situazioni esaminate.

Grado di parentela del Caregiver rispetto all'assistito

	Casi	%
Coniuge	18	36,0%
figlio/a	24	48,0%
genitore	0	0,0%
fratello/sorella	1	2,0%
Cognato/a	1	2,0%
altro	6	12,0%
Totale	**50**	**100,0%**

La duplice tipologia prevalente di assistenza, coniuge e figli, si riflette coerentemente sulla fascia di età dei caregiver che risultano infatti distribuiti principalmente nella fascia 41-60 anni (46%) e quindi in qualche modo coincidenti al grado di parentela di figli, e nella fascia di età con oltre 70 anni (22%) dove ricadono per lo più i coniugi degli assistiti.

Età del Caregiver

	Casi	%
18-25 anni	0	0,0%
26-40 anni	8	16,0%
41-60 anni	23	46,0%
61-70 anni	8	16,0%
oltre 70 anni	11	22,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Genere del Caregiver

	Casi	%
Maschi	18	36,0%
Femmine	32	64,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Analogamente per quel che riguarda il titolo di studio: licenza elementare o media inferiore per il 36% dei casi complessivi, per lo più legati al grado di parentela di coniuge (11 casi su 18) mentre i figli degli assistiti risultano essere in possesso del diploma di scuola superiore[2] nel 54% dei casi mentre circa il 21% ha conseguito la laurea.

Titolo di studio del Caregiver

	Casi	%
Licenza elementare	7	14,0%
Licenza media inferiore	11	22,0%
Qualifica professionale	9	18,0%
diploma	15	30,0%
laurea	8	16,0%
altro	0	0,0%
Totale	**50**	**100,0%**

La persona che acquisisce il ruolo di caregiver principale rimane tale per un lungo periodo, di fatto nella maggior parte dei casi durante tutto il decorso della malattia. Dalle risposte fornite ai questionari, infatti, il 52% delle persone che si prendono cura del proprio familiare lo fanno da oltre tre anni e nell'87,5% dei casi in cui il caregiver principale conserva questo ruolo da meno di 3 anni questo è dovuto ad una recente (entro i 3 anni) data della diagnosi della malattia.

[2] Si intenda come maggior grado di istruzione raggiunto. Sono quindi esclusi coloro che hanno il titolo di laurea.

Da quanto tempo lei è il Caregiver principale?

	Casi	%
Da pochi mesi	6	12,0%
Da oltre un anno	18	36,0%
Da oltre tre anni	13	26,0%
Da oltre cinque anni	13	26,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Le informazioni relative al reddito a disposizione degli assistiti mostrano come di fatto circa il 48% degli affetti da morbo di Alzheimer percepisca meno di 1.000 euro mensili ricevendo nella maggior parte dei casi il solo assegno di accompagnamento (33% dei casi con reddito inferiore ai 1000 euro) o la sola pensione da lavoro o assegno sociale (33%).

Nel 68% dei casi nei quali l'assistito percepisce oltre 1.000 euro di reddito questo è invece la risultante di duplice forma di prestazione assistenziale, pensionistica (lavoro/assegno sociale o reversibilità) e derivante da assegni di accompagnamento o pensione di invalidità.

Sono comunque solamente il 12% i casi in cui viene indicato un reddito percepito dal malato di oltre 1.500 euro al mese.

Può indicare a quale cifra si avvicina di più il reddito netto mensile del suo familiare?

	Casi	%
Meno di 600 euro	8	16,0%
600-1000 euro	16	32,0%
1000-1500 euro	20	40,0%
1500-2000 euro	4	8,0%
2000-2500 euro	1	2,0%
2500-4000 euro	0	0,0%
4000-6000	0	0,0%
6000-10000	0	0,0%
oltre 10000 euro	0	0,0%
non risponde	1	2,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Attualmente il suo familiare percepisce:

	Casi (*)	% casi	% questionari validi
Assegno di accompagnamento	33	45,2%	66,0%
Assegno di cura	0	0,0%	0,0%
Pensione di invalidità	7	9,6%	14,0%
Pensione da lavoro/assegno sociale	23	31,5%	46,0%
Alcun reddito	1	1,4%	2,0%
Reversibilità	7	9,6%	14,0%
altro	2	2,7%	4,0%
Totale	**73**	**100,0%**	-

(*) era possibile indicare più di una risposta

Reddito contenuto al di sotto dei 1.000 euro anche per il 40% dei caregiver, coerentemente con la natura di pensionato, disoccupato o casalinga quali principali caratteristiche (44%) degli intervistati. Al di sopra della soglia dei 1.500 euro troviamo infatti principalmente (79%) caregiver impegnati in attività lavorativa full-time.

Può indicare a quale cifra si avvicina di più il suo reddito mensile?

	Casi	%
Meno di 600 euro	8	16,0%
600-1000 euro	12	24,0%
1000-1500 euro	9	18,0%
1500-2000 euro	12	24,0%
2000-2500 euro	2	4,0%
2500-4000 euro	1	2,0%
4000-6000	0	0,0%
6000-10000	0	0,0%
oltre 10000 euro	0	0,0%
non risponde	1	2,0%
Totale	**45**	**90,0%**

La conciliazione tra ruolo di Caregiver e l'ambito lavorativo

Un aspetto essenziale nel contesto attuale risulta essere la capacità, o la possibilità, di conciliare l'impegno determinato dalla cura verso il soggetto malato di Alzheimer con il proprio eventuale lavoro. Se è pur vero che la maggior parte dei Caregiver intervistati, circa il 56%, risulta essere fuori dal mercato del lavoro per differenti cause (pensionati, casalinghe, disoccupati), il resto del campione è però composto da occupati full time (30%) e part time (12%), oltre che da un caso di lavoro "a cottimo".

Condizione occupazionale del Caregiver

	Casi	%
Occupato full-time	15	30,0%
Occupato part-time	6	12,0%
pensionato	17	34,0%
non occupato/non in cerca di occupazione	1	2,0%
Disoccupato	3	6,0%
Casalinga	7	14,0%
Altro	1	2,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Se lavora, tipo di contratto:

	Casi	%
A tempo indeterminato	8	36,4%
A tempo determinato	3	13,6%
Altre forme precarie	11	50,0%
Totale	**22**	**100,0%**

L'attività di cura, infatti, risulta aver influito negativamente sulla condizione occupazionale del 20% dei Caregiver costretti in 2 casi ad abbandonare l'attività lavorativa e in oltre il 13% a ridurre l'orario di lavoro. Molte sono le situazioni che, pur non avendo avuto conseguenze tangibili sul lavoro, di fatto descrivono stati di enorme disagio nella conciliazione dei tempi lavorativi con il carico aggiuntivo di cure verso il proprio familiare malato, annullando di fatto il tempo libero a disposizione del Caregiver.

L'attività di cura ha mai influito sulla sua condizione occupazionale?

	Casi	%
no	23	51,1%
Sì, in passato ho dovuto dimettermi	2	4,4%
Sì, sono stato licenziato	0	0,0%
Sì, ho dovuto ridurre l'orario di lavoro	6	13,3%
Sì, ho dovuto cambiare lavoro	1	2,2%
altro	13	28,9%
Totale	**45**	**100,0%**

Casi mancanti: 3

La flessibilità degli orari di lavoro (62,5%) e la possibilità di utilizzare aspettativa, congedi e permessi (66,7%), sono gli strumenti che, in base alle risposte ricevute nei questionari somministrati, permetterebbero una migliore conciliazione tra l'impiego lavorativo e l'impegno nell'attività di cura, mentre il part-time risulterebbe una possibile soluzione per il 16,7% dei caregiver.

Se lavora quali elementi a suo parere favorirebbero maggiormente una migliore conciliazione tra il suo impiego e l'impegno nell'attività di cura?

	Casi	% casi	% questionari validi
flessibilità degli orari di lavoro	15	36,6%	62,5%
Part-time	4	9,8%	16,7%
Telelavoro	0	0,0%	0,0%
Aspettativa, congedi e permessi	16	39,0%	66,7%
Servizi di sostegno rivolti a lei	2	4,9%	8,3%
Servizi per il disbrigo pratiche	3	7,3%	12,5%
altro	1	2,4%	4,2%
Totale	**41**	**100,0%**	-

(*) era possibile indicare più di una risposta

I permessi previsti dalla L.204 del 1992 sono stati sfruttati solamente dal 17% dei soggetti che hanno fornito risposta, mentre nel 12,2% viene indicata la riduzione dell'orario di lavoro come beneficio di cui si è usufruito in ambito lavorato per agevolare lo svolgimento dell'attività di assistenza al proprio familiare.

Per svolgere l'attività di assistenza ha mai usufruito di alcuni benefici in ambito lavorativo?

	Casi	%
No	26	63,4%
Ho usufruito dei tre giorni di permesso mensili o delle 2 h giornaliere previsti da L 104/1992	7	17,1%
Ho usufruito del congedo biennale retribuito previsto dall'art. 42 del decreto 151 del 2001	0	0,0%
Ho usufruito della riduzione dell'orario di lavoro	5	12,2%
Ho usufruito di aspettativa non retribuita con anticipo di Tfr (L. 53/2000)	0	0,0%
altro	3	7,3%
Totale	**41**	**100,0%**

Casi mancanti: 4

L'impossibilità di ricorrere ad alcuni benefici in ambito lavorativo sono collegabili per lo più alla tipologia di attività lavorativa svolta (23,1%) e, se da un lato il 15,4% dei caregiver hanno scelto personalmente di non far uso di alcuna agevolazione, il 7,7% individuano nel proprio datore di lavoro la causa principale delle difficoltà di avvalersi di qualsiasi beneficio.

Se No, perché?

	Casi	%
non ero a conoscenza di tali benefici	1	3,8%
Per scelta personale	4	15,4%
A causa del mio datore di lavoro	2	7,7%
A causa della mia attività lavorativa	6	23,1%
altro	13	50,0%
Totale	**26**	**100,0%**

Il quadro clinico, le esigenze degli assistiti ed il carico assistenziale del Caregiver

Il grado di deterioramento cognitivo indicato dai caregiver nelle risposte al questionario fornisce un quadro nel quale il 92% dei pazienti risulta essere in uno stato medio-grave rispetto questo aspetto, ed in particolare 20 soggetti (40%) risultano avere un grave deterioramento cognitivo. Con l'avanzare dell'età, ed in particolare nei pazienti con oltre 80 anni, la condizione di grave deficit cognitivo risulta essere più frequente, superando il 46% dei casi.

Il 46% delle risposte, inoltre, indicano come il paziente affetto da Alzheimer presenti contestualmente altre patologie per lo più legate all'anzianità dei soggetti ed in particolare fenomeni artritici di differenti tipologie, disfunzioni cardiovascolari, problematiche legate alla prostata ed alcuni casi di tumore.

Il dato relativo al tempo, in termini di ore, richiesto quotidianamente per l'assistenza del familiare affetto da morbo di Alzheimer fornisce sinteticamente una chiara indicazione del carico di lavoro cui il caregiver deve provvedere. Circa la metà degli assistiti (48%) infatti, secondo le indicazioni riportate nel questionario, necessita tra assistenza e sorveglianza di oltre 9 ore al giorno, mentre un ulteriore 20% dei pazienti deve essere assistito dalle 6 alle 9 ore giornaliere. L'aggravarsi del grado di deterioramento cognitivo ha ripercussioni sul numero di ore necessarie per l'assistenza del familiare, tanto che nel 70% dei casi "gravi" l'assistenza indispensabile supera le 9 ore giornaliere e il 90% dei pazienti richiede di fatto cura continua, diurna e notturna.

Complessivamente quanto tempo è richiesto quotidianamente per l'assistenza del suo familiare?

	Casi	%
Meno di due ore	3	6,0%
Da tre a sei ore	13	26,0%
Da sei a nove ore	10	20,0%
Oltre le nove ore	24	48,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Principalmente in quale momento della giornata?

	Casi	%
Attività di cura diurna	13	26,5%
Attività di cura notturna	7	14,3%
Continua	29	59,2%
Totale	**49**	**100,0%**

Casi mancanti: 1 (un questionario fornisce doppia risposta alla domanda e non è stato considerato)

Pur non avendo rilevato informazioni puntuali relativamente alle ore impegnate in ciascuna mansione assistenziale risulta evidente come le richieste dei pazienti siano molteplici e contemporaneamente piuttosto ricorrenti. La cura della casa e la preparazione dei cibi, indicata nel 76% dei casi, risulta la richiesta assistenziale maggiormente necessaria ai malati; l'accompagnamento all'esterno, la presenza in casa e la vigilanza, così come la compagnia emergono analogamente come esigenze primarie nel 72% delle situazioni esaminate mentre l'igiene personale, la vestizione dell'assistito e la somministrazione di alimentazione acquistano maggiore valenza nei casi di Alzheimer nei soggetti più anziani (oltre 80 anni).

Di quali richieste assistenziali necessita maggiormente il suo famigliare?

	Casi (*)	% casi	% questionari validi
disbrigo commissioni e pratiche	35	11,4%	70,0%
Cura della casa, preparazione dei cibi e pulizia	38	12,3%	76,0%
Fare la spesa	30	9,7%	60,0%
Accompagnamento all'esterno	36	11,7%	72,0%
Presenza in casa/vigilanza	36	11,7%	72,0%
Compagnia	36	11,7%	72,0%
Igiene personale	33	10,7%	66,0%
Vestizione	32	10,4%	64,0%
Somministrazione alimentazione	22	7,1%	44,0%
Supporto alla deambulazione	8	2,6%	16,0%
Altro	2	0,6%	4,0%
Altro	0	0,0%	0,0%
Totale	**308**	**100,0%**	-

(*) era possibile indicare più di una risposta

L'aiuto principale al Caregiver intervistato proviene dall'ambito familiare (56%) e dalle associazioni di volontariato (32%) mentre il ruolo delle badanti viene indicato tra gli aiuti principali solamente nel 26% dei casi una percentuale simile a quella assegnata al ruolo degli amici (24%).

Da parte di chi si sente maggiormente aiutato?

	Casi (*)	% casi	% questionari validi
Famiglia	28	35,9%	56,0%
strutture sanitarie	0	0,0%	0,0%
volontariato	16	20,5%	32,0%
Badante	13	16,7%	26,0%
Amici	12	15,4%	24,0%
Da parte dell'assistito	0	0,0%	0,0%
comunità religiosa	1	1,3%	2,0%
Sindacato	0	0,0%	0,0%
Da nessuno	4	5,1%	8,0%
altro	4	5,1%	8,0%
Totale	**78**	**100,0%**	-

(*) era possibile indicare più di una risposta

L'attività di assistenza dei malati affetti da morbo di Alzheimer richiede un importante sforzo sia fisico sia psicologico al caregiver che, con buona probabilità, va incontro esso stesso a problematiche legate al proprio stato di salute sia fisico che mentale. Le circostanze collegate all'attività di cura in cui vengono riscontrate maggiori difficoltà sono in primo luogo di carattere personale e legate alla conciliazione delle esigenze familiari con quelle dell'assistito (67,3%), una segnalazione che individua un'evidente diminuzione della qualità della vita del caregiver; congiuntamente nel 59,2% dei casi si riscontrano problematiche connesse al rapporto emotivo con l'assistito ed in primo luogo alla perdita di percezione cognitiva, della memoria e più in generale al deperimento costante del paziente. Le principali attività quotidiane in casa (42,9%) ed anche i costi economici legati all'attività di cura (38,8%) risultano comunque tra le maggiori difficoltà con le quali deve far fronte colui che si occupa del paziente.

Quali sono le circostanze collegate all'attività di cura in cui riscontra maggiori difficoltà?

	Casi (*)	% casi	% questionari validi
Spostamenti per visite mediche e prestazioni sanitarie	9	7,3%	18,4%
spostamenti per la spesa quotidiana e altro	10	8,1%	20,4%
Principali attività quotidiane in casa (igiene personale cc.)	21	17,1%	42,9%
Rapporto emotivo con l'assistito	29	23,6%	59,2%
Costi economici	19	15,4%	38,8%
Conciliazione esigenze familiari/personali con quelle dell'assistito	33	26,8%	67,3%
altro	2	1,6%	4,1%
Totale	**123**	**100,0%**	-

(*) era possibile indicare più di una risposta

Più in generale, comunque, circa il 90% dei caregiver affermano che il lavoro destinato in generale alla famiglia, compresa l'attività di assistenza del paziente, sia particolarmente aumentato, rispetto al periodo antecedente la malattia del familiare. Il carico delle attività di cura prestate viene percepito come pesante da quasi il 43% del campione mentre un ulteriore 26,5% ritiene l'attività molto pesante.

Faccia un confronto con il periodo precedente alla malattia del suo familiare. Quanto è aumentato il suo lavoro destinato alla sua famiglia da 1 a 10?

	Casi	%
<3	0	0,0%
da 3 a 5	6	12,0%
da 6 a 8	23	46,0%
>8	21	42,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Come valuta il carico delle attività di cura che presta al suo familiare?

	Casi	%
Leggero	1	2,0%
Sopportabile	14	28,6%
Pesante	21	42,9%
Molto pesante	13	26,5%
Totale	**49**	**100,0%**

Ne consegue da parte del caregiver una percezione della qualità della propria vita scadente (32,7%) o al più discreta (61,2%) mentre sono solamente 3 i casi in cui viene fornita una valutazione almeno buona in merito.

In generale come giudica la qualità della sua vita?

	Casi	%
Scadente	16	32,7%
discreta	30	61,2%
Buona	3	6,1%
Eccellente	0	0,0%
Totale	**49**	**100,0%**

Il peggioramento della qualità della vita è legato principalmente (32%) alle estreme difficoltà nel conciliare le esigenze familiari/personali con l'attività di cura a seguito di carenti aiuti esterni. Il senso di responsabilità e l'affaticamento generale, comunque, risultano la principale causa (58%) del peggioramento della percezione della qualità della vita dei caregiver.

Il carico emotivo, lo stress, l'affaticamento, la necessità di organizzare puntualmente le giornate non riuscendo a ricavare tempo per la propria persona e fondamentalmente l'assenza di libertà sono tra le principali motivazioni esplicitate in merito alla mediocre qualità della vita percepita da coloro che assistono i propri parenti malati.

Come giudica la qualità della sua vita oggi rispetto a prima di occuparsi del suo familiare?

	Casi (*)	% casi	% questionari validi
Peggiore perché non ho aiuti sufficienti e ho difficoltà a conciliare le esigenze familiari/persona	16	30,2%	32,0%
Peggiore perché avverto un forte senso di responsabilità e affaticamento	29	54,7%	58,0%
peggiore perché sono diminuite le risorse pubbliche	3	5,7%	6,0%
Uguale	2	3,8%	4,0%
Migliore grazie al rapporto instaurato con il mio assistito	3	5,7%	6,0%
Altro	0	0,0%	0,0%
Totale	**53**	**100,0%**	-

(*) era possibile indicare più di una risposta

La necessità di un supporto, anche sporadico, nell'attività di assistenza infatti, risulta manifestato nella quasi totalità dei casi (93,9%); il 36,7% dei caregiver ritiene che tale sostegno, di differente natura, sia necessario frequentemente (24,5%) o molto frequentemente (12,2%).

Sono in realtà gli assistenti con età compresa tra i 41 ed i 60 anni a dichiarare maggiormente la necessità di un supporto, frequente o molto frequente, esigenza che supera il 45% dei casi.

Appare evidente come il caregiver più giovane abbia in effetti l'esigenza di conciliare differenti ed ulteriori impegni con all'assistenza del malato, quali la propria famiglia o l'attività lavorativa.

Ritiene di aver bisogno di supporto?

	Casi	%
Mai	3	6,1%
A volte	28	57,1%
Frequentemente	12	24,5%
Molto frequentemente	6	12,2%
Totale	**49**	**100,0%**

Se sì, quale tipo di supporto?

	Casi (*)	% casi	% questionari validi
Informazioni sui servizi	7	8,0%	15,2%
Formazione su come assistere	15	17,0%	32,6%
Ore di sollievo dai compiti di cura da dedicare a me/alla mia famiglia	25	28,4%	54,3%
Supporto psicologico	19	21,6%	41,3%
Scambio di esperienze con altre persone che curano malati di alzheimer	9	10,2%	19,6%
aiuti finanziari	13	14,8%	28,3%
Totale	**88**	**100,0%**	-

(*) era possibile indicare più di una risposta

Il 54,3% delle risposte in merito al tipo di supporto che risulterebbe necessario, infatti, indicano proprio "ore di sollievo dai compiti di cura, da poter quindi dedicare a me o alla mia famiglia". L'impatto dell'attività di cura sullo stato psichico del caregiver viene sottolineato ancora una volta dalla frequente richiesta di un supporto psicologico (41,3%).

Un ulteriore appesantimento emotivo per colui che si occupa del proprio familiare riguarda infatti lo stato di impotenza rispetto all'avanzare della malattia: solamente nel 22% dei casi, infatti, il caregiver percepisce un miglioramento della qualità della vita dell'assistito a seguito della propria attività di cura mentre il 58% delle risposte non evidenzia alcun cambiamento o perfino un peggioramento (20%).

Rispetto alla qualità di vita del suo familiare, da quando se ne occupa lei, ha riscontrato un:

	Casi	%
Miglioramento	11	22,0%
Peggioramento	10	20,0%
Nessun cambiamento	29	58,0%
Totale	**50**	**100,0%**

In merito alle preferenze sul tipo di assistenza auspicato, le risposte risultano piuttosto concordi (83,7%) nel voler dare cura all'assistito all'interno del proprio nucleo familiare. In particolare il 34,7% dei caregiver preferirebbe trattare il paziente in casa attraverso l'aiuto dell'assistente familiare potendo contare su un adeguato contributo finanziario o un assegno di cura da parte dell'ente pubblico. Contributo analogo risulterebbe la miglior soluzione anche per un ulteriore 18,4%, nonostante in questi casi si prediligerebbe comunque assistere il

proprio parente in maniera autonoma. Servizi pubblici, ed in particolare quelli domiciliari, combinati ai centri diurni sarebbero invece il tipo di supporto migliore per 15 intervistati (30,6% del campione), per i quali il contributo economico, quindi, sarebbe non necessario a fronte di efficienti servizi di cui poter invece usufruire. L'assistenza in strutture sanitarie, o comunque non in famiglia, risulta l'ipotesi di assistenza preferibile solamente dal 16,3% dei caregiver intervistati.

Come preferirebbe assistere il suo parente?

	Casi	**%**
Autonomamente nel nucleo familiare potendo contare su un adeguato contributo finanziario o assegno di cura da parte dell'ente pubblico	9	18,4%
Nel nucleo familiare con l'aiuto dell'assistente familiare, potendo contare su un adeguato contributo finanziario o assegno di cura da parte dell'ente pubblico	17	34,7%
Nel nucleo familiare potendo contare su un adeguato intervento dei servizi pubblici e in particolar di quelli domiciliari e del centro diurno	15	30,6%
non in famiglia	8	16,3%
Totale	**49**	**100,0%**

Casi mancanti: 1 (un questionario fornisce doppia risposta alla domanda)

Una quota particolarmente elevata di assistiti, ben il 74,0%, non usufruisce comunque di alcuna forma di servizio pubblico; nel 27,8% di questi casi la scelta è di tipo familiare o personale del caregiver, con esplicita preferenza nel curare il proprio familiare senza alcun supporto esterno. Un'importante quota comunque, pari al 25%, dichiara di aver richiesto ma non ottenuto aiuto da parte dei servizi pubblici. Non si riscontrano forti relazioni tra l'entità del reddito dell'assistito, o del caregiver, rispetto alla fruizione o meno dei servizi pubblici sebbene, con la giusta cautela visto l'esiguo numero di casi esaminati, all'aumento del reddito complessivo a disposizione sembrerebbe corrispondere un moderato aumento della percentuale di ricorso a tali servizi.

Il suo familiare usufruisce di qualche forma di servizio pubblico?

	Casi	**%**
Sì	13	26,0%
No	37	74,0%
Totale	**50**	**100,0%**

Se non riceve aiuto pubblico, perché?

	Casi	%
lo ha chiesto ma non ottenuto	9	25,0%
Non lo ha ancora chiesto	16	44,4%
Preferisce curare il proprio familiare senza l'apporto del servizio pubblico	10	27,8%
altro	1	2,8%
Totale	**36**	**100,0%**

I servizi maggiormente utilizzati sono quelli assistenza domiciliare, sia infermieristica (SID) che integrata (ADI), e corrispondenti a circa il 45% dei casi in cui è stata fornita risposta dettagliata al quesito relativo ai servizi adoperati. Il resto dei pazienti che si avvalgono di servizi pubblici è stato ,o è attualmente ricoverato, in strutture residenziali o ha subito ricoveri di stabilizzazione (36%). L'inserimento in centri diurni dei pazienti viene indicato come servizio utilizzato da meno del 20% dei caregiver. Coloro che utilizzano i servizi risultano essere per lo più abbastanza soddisfatti sebbene vengano evidenziate problematiche relative agli eccessivi costi dei servizi, rispetto ai quali non viene fornito, secondo i caregiver intervistati, un servizio di pari livello. All'atto della scelta in merito a un servizio di assistenza per la cura del proprio familiare malato, il buon supporto assistenziale (69,4%) ed il rispetto dei diritti della persona (57,4%) risultano essere gli elementi maggiormente considerati dai caregiver intervistati; importanza viene data anche alla sicurezza del servizio proposto (30,6%) mentre solamente il 22,4% degli intervistati ritiene che l'economicità del servizio stesso sia tra gli elementi principali da tenere in considerazione. In alcuni casi, infatti, la critica degli intervistati riguarda la scarsa attenzione ai reali bisogni del malato, inferiore rispetto a quanto i caregiver stessi riescono a fornire ai loro parenti nella cura casalinga.

Quali elementi tiene maggiormente in considerazione quando sceglie un servizio di assistenza per la cura del suo familiare?

	Casi (*)	% casi	% questionari validi
Rispetto dei diritti della persona	28	29,2%	57,1%
Flessibilità e rispetto delle abitudini di vita di chi presta le cura	3	3,1%	6,1%
Attenzione alla sua sicurezza	15	15,6%	30,6%
Buon supporto assistenziale	34	35,4%	69,4%
Economicità	11	11,5%	22,4%
Orari	3	3,1%	6,1%
Fa sceglier l'assistito	2	2,1%	4,1%
Totale	**96**	**100,0%**	-

(*) era possibile indicare più di una risposta

Le richieste di informazioni in merito alle migliori pratiche di assistenza del malato vengono principalmente soddisfatte da associazioni di volontariato (77,6%), mentre medici di famiglia, servizi sociali e amici o parenti hanno una valenza pressoché analoga nel soddisfare le richieste informative dei caregiver con una quota che si attesta attorno al 27/28% delle risposte.

Di quali servizi si avvale per avere informazioni su come assistere il/la suo/a parente?

	Casi (*)	% casi	% questionari validi
Medici di famiglia	14	16,9%	28,6%
Servizi sociali	14	16,9%	28,6%
Associazioni di volontariato	38	45,8%	77,6%
Amici e parenti	13	15,7%	26,5%
Sindacato/patronato	1	1,2%	2,0%
Altro	3	3,6%	6,1%
Totale	**83**	**100,0%**	-

(*) era possibile indicare più di una risposta

Conclusioni

L'Alzheimer costituisce un elemento dirompente nell'evoluzione della non autosufficienza anche in Lombardia. Questa malattia è destinata infatti a diventare in futuro molto più invadente (sotto il profilo dell' incidenza) di quanto non lo sia ora (attualmente sono circa 80mila le persone affette da Alzheimer nella nostra regione), tenuto conto che la diagnosi di Alzheimer è strettamente correlata al progressivo avanzare dell'età. Lo stato dell'arte della medicina, inoltre, non ha ancora raggiunto livelli di efficacia che fanno sperare di ottenere antidoti o sistemi di cura adeguati nel giro di pochi anni.

Tuttavia l'aspetto più significativo di tale malattia è che essa ha un carattere fortemente sociale, o familiare, in quanto l'insorgere della demenza (che presenta molteplici caratteristiche, con perdita della memoria e comportamenti aggressivi del paziente che mettono in discussione le relazioni sociali e affettive acquisite) mette a dura prova i familiari della persona malata, impegnandoli in uno sforzo (anche psicologico) enorme.

Ad oggi, la maggior parte del carico di lavoro di cura grava sulla famiglia: tuttavia, anche a seguito delle trasformazioni socio-demografiche avvenute negli ultimi decenni (invecchiamento della popolazione, restringimento dei nuclei familiari, forte incremento delle persone che vivono sole, aumento del tasso di occupazione femminile) proprio il nucleo familiare mostra forti difficoltà nel sopportare un così forte impegno di cura.

Anche a seguito del perdurare dei processi di crisi e dell'austerità fiscale (debito sovrano), il sistema dei servizi pubblici è sempre meno in grado di fornire servizi adeguati ai malati di Alzheimer e di garantire un supporto efficace alle famiglie.

Queste sono le principali problematiche che riguardano i modelli di cura attivati dalle famiglie:

a) La conciliazione famiglia-lavoro, soprattutto per l'assistenza degli anziani, con un tasso di occupazione femminile in crescita, è pressoché interamente organizzata e sostenuta dalle famiglie, attraverso molteplici forme (nonni, genitori in part time, rinunce femminili al lavoro, ecc.) e in particolare dalle donne (Cergas, 2012);

(b) da tempo nel nostro Paese gli aiuti informali delle famiglie vengono riconosciuti come il perno del sistema di welfare, che alcuni autori hanno definito come "familistico" o "familistico non sostenuto" (Esping Anderson, 2000, Saraceno, 2013). Il livello di copertura della non autosufficienza da parte dei servizi pubblici, in Italia è molto più basso che nella maggior parte dei Paesi dell'Europa occidentale. Una consistente quota di anziani non autosufficienti non è in carico a servizi pubblici e si sostiene prevalentemente con caregiver personali informali;

c) la spesa socio-sanitaria è in progressiva diminuzione; al contrario, una componente del welfare socio-sanitario in crescita è la sanità "out of pocket", quella che i cittadini pagano di tasca propria e che vale 30 miliardi di euro. Si tratta di varie tipologie di spese: visite odontoiatriche (10 miliardi), alcuni farmaci e soprattutto le visite specialistiche. Secondo recenti studi, sembra, infatti, che l'accesso ai servizi di una struttura ospedaliera spesso avvenga solo dopo la visita specialistica a pagamento: "in sostanza, si paga un accesso al sistema, poi si continua gratuitamente nel perimetro pubblico" (Cergas, 2012);

d) le responsabilità in capo al sistema dei servizi socio-sanitari appaiono sempre più irrazionali. Basti pensare che la spesa erogata dagli enti locali, che pure sono titolari delle funzioni sociali, non raggiunge il tetto dei 9 miliardi di euro, a fronte dei 62 miliardi complessivi di spesa sociale.

Alcune esperienze avanzate realizzate in Europa ci dicono, tuttavia, che si può fare di più, soprattutto per quanto riguarda il livello di integrazione dei servizi (pubblici, privati – badanti, caregiver, no profit) e la necessità di attivare interventi sempre più mirati rispetto alle reali esigenze dei malati e delle loro famiglie.

Partendo, però, dalla conoscenza approfondita del problema.

Ormai sappiamo – sulla base della letteratura in materia e anche della nostra agile indagine condotta su un campione di 50 familiari di persone malate di Alzheimer – che in linea generale la famiglia non rinuncia ad attivarsi per garantire cura ed affetto al proprio parente malato.

La richiesta di aiuto che emerge è, oltre alla somministrazione di cure specifiche adeguate, un forte sostegno alle attività familiari (anche a carattere temporaneo), che garantisca la conciliazione dei diversi tempi, il sollievo temporaneo per i caregiver maggiormente impegnati, la formazione, l'integrazione finanziaria nei casi di maggior disagio economico, il continuo scambio tra operatori e familiari, un intervento più integrato del terzo settore.

Bibliografia

Autori vari (2013), Il welfare è un costo? Il contributo delle politiche sociali alla creazione di nuova occupazione in Europa e in Italia, www.crescereilwelfare.it

Cergas (2012), Fosti, Larenza, Longo, Rotolo, La rete dei servizi per la long term care, in Agenas, Quaderni di Monitor, La presa in carico degli anziani non autosufficienti. Un contributo per conoscere e decidere, Roma, 2012.

Esping-Andersen G., (2000), *I fondamenti sociali delle economie post-industriali*, il Mulino, Bologna.

Saraceno C. (2013), La cura degli altri tra lavoro pagato e non pagato: tensioni e potenzialità, in Co-operare. Proposte per uno sviluppo umano integrale, a cura di Paolo Venturi e Sara Rago, Aiccon.

Network Non Autosufficienza *"L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. 3° Rapporto. Il monitoraggio degli interventi e il punto sulla residenzialità"*, 2009.

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, *"Rapporto sulla non autosufficienza in Italia 2010",* 2010.

Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, *"Rapporto sulla non autosufficienza in Italia 2011",* 2011.

Alzheimer Europe, *"Dementia in Europe Yearbook 2008"*, 2008.

Alzheimer Italia, *"Valutazione delle UVA in Lombardia"*

Alzheimer Italia, *"Lombardia: censimento dei servizi e delle strutture"*, 2009.

Alzheimer Italia, "*Bilancio di Missione 2011"*

Alzheimer Desease's, *"International, World Alzheimer Report 2013. Journey of Caring"*, 2013

Censis, *"I costi sociali ed economici della malattia di alzheimer: cosa è cambiato?"*, 2007

http://www.regione.lombardia.it

http://www.alzheimer.it/

Andrea Stuppini (2013), "L'esperienza francese" in Pasquinelli S., Rusmini G. (a cura di) (2013), *Badare non basta. Il lavoro di cura: attori, progetti, politiche*, Roma, Ediesse.

Mot E., Aouragh A., De Groot M., Mannaerts H. (2010), *The long-term care system for the elderly in the Netherlands*, European Network of Economic Policy Research Institutes.

OECD (2011), *Sweden Long-term Care*.

Fukushima N., Adami J., Palme M. (2010), *The long-term care system for the elderly in Sweden*, European Network of Economic Policy Research Institutes.

WEDO, (2012), *Quadro europeo per la qualità dei servizi di assistenza a lungo termine. Principi e linee guida per il benessere e la dignità delle persone anziane bisognose di cure e assistenza.*
Erika Schulz (2010), *The Long-Term Care System in Denmark*, Deutsches Institut für Wirtschaftsforschung, Berlin.
C. Franchi, F. Arosio, G. Salvini Porro, A. Colombo , A. Nobili (2010),*Studio della qualità delle Unità di Valutazione Alzheimer in Lombardia,* Società Italiana di gerontologia e geriatria.
Regione Lombardia (2005), *Invecchiamento e demenze*. *Per una corretta informazione.*