

Attività finanziata
con il contributo di



CON IL PATROCINIO DI



di cui agli artt. 72 e 73 del D.LGS
117/2017 - Avviso per il sostegno
attività OdV e APS ANNO 2019 -
ID pratica I373754

L'ASCOLTO DELLA PERSONA CON DEMENZA NEL TERRITORIO: TRA PREVENZIONE E CURA

1° Febbraio 2020
Sala Consiliare Comune di Soncino (CR)
Piazza Garibaldi, 1

8:45 Registrazione e inizio lavori

Introduzione - *Patrizia Pedrazzini* (Comune di Soncino)

La voce dei caregiver: le difficoltà e l'amorevole assistenza nel 2020 - *Marco Annicchiarico* (Milano)

La cura della Demenza nel Cremonese: verso il Percorso Diagnostico Terapeutico

Assistenziale PDTA- *Salvatore Speciale* (ATS Val Padana)

Persone con demenza, caregiver e Assistenti Sociali - *Beatrice Longoni* (Milano)

Lo spazio della prevenzione: lo Sportello di Ascolto per le persone con demenza e i loro familiari - *Elena Lucchi* (Associazione Argilla)

Tavola rotonda - I servizi del territorio a confronto

Modera Christian Pozzi - Associazione Argilla

Intervengono

Roberto Gandoli - Assessore Servizi Sociali Comune di Soncino

On. Silvana Comaroli - Presidente Fondazione Soncino Onlus

Luisa Guglielmi - Medico di Medicina Generale, Cremona

Maria Dragoni - AIMA Crema

Conclusione

La sfida alla demenza attraverso la cultura dei piccoli passi
Marco Trabucchi - Presidente Associazione Italiana Psicogeriatría

12.15 Chiusura lavori e aperitivo

Tutta la cittadinanza è invitata

Crediti formativi per Assistenti Sociali (richiesti all'Ordine Assistenti Sociali - consiglio regionale della Lombardia)

Iscrizione gratuita, ma obbligatoria al link
<https://forms.gle/BcyhvSaP72BeypNU8>

Informazioni

Servizi Sociali Comune di Soncino

telefono 0374 837847 - 0374 837848 - 0374 837849
responsabile.areasociale@comune.soncino.cr.it

Associazione Argilla

associazioneargilla@gmail.com
www.associazioneargilla.it

La voce del caregiver: le difficoltà e l'amorevole assistenza nel 2020

Lucia e l'uva

L'ultima volta che sono andato a fare la spesa con entrambi i miei genitori era il 4 novembre 2016. Mio padre, malato di tumore, sarebbe venuto a mancare dopo una settimana. Abbiamo fatto una gita tra le corsie e l'umanità varia dell'Esselunga di Viale Piave, a Milano. Come sempre in quell'ultimo periodo, siamo entrati in fila indiana: mio padre seduto davanti, nella carrozzina, io dietro a spingere e mia madre a seguire.

«Mamma, ci sei?», chiedo.

«Cammina che non mi perdo», risponde lei.

Mio padre intanto allunga la mano per prendere una busta di spinaci, l'appoggia nel sacchetto che ha sulle gambe, e riprendiamo il cammino.

Più avanti, quasi in fondo alla corsia, un uomo della sicurezza aiuta un'altra signora in carrozzina a prendere qualcosa da uno scaffale.

«Mà, ci sei?», chiedo sempre senza voltarmi.

«Vai avanti e pensa per te, che non sono fatta deficiente! E smetti di chiamarmi mamma ché non sei mica mio figlio. Figurati se facevo un figlio come te.»

Sorrido, ormai per abitudine, e continuo a spingere la carrozzina, mentre mio padre guarda prima a destra e poi a sinistra i cartelli con gli sconti, senza trovare altro di suo interesse.

Ci fermiamo davanti ai funghi, ma anche quelli non vanno bene, e così riprendo a spingere.

«Lucia, ci sei?»

Silenzio.

Non faccio in tempo a girarmi che mia madre ci supera con un grappolo d'uva in mano e, come se niente fosse, acino dopo acino, continua a mangiare, passando davanti al tipo della sicurezza.

Lui la guarda e chiede con voce ferma: «Signora, è buona?»

«Non male – risponde mia madre continuando a masticare – ma tanto non la compriamo perché l'abbiamo già presa questa mattina al mercato.»

L'uomo la guarda mentre, di spalle, mia madre continua a camminare, tutta sorridente. Io, intanto, inizio a pensare che adesso la fermerà e dovrò avvicinarmi,

tutto rosso in faccia, per chiedere scusa e spiegare anche a lui tutta la storia, che è colpa dell'Alzheimer e che, se gli sta bene, adesso la metto in un sacchetto e la pago alla cassa.

Lui, invece, scuotendo la testa, si gira dall'altra parte e poi ci passa accanto brontolando qualcosa.

Io fingo indifferenza totale mentre mio padre inizia a ripetere come un mantra: «che vergogna, che vergogna!»

Poi mia madre si ferma in fondo al reparto di frutta e verdura e, quando la raggiungiamo, chiede se vogliamo assaggiare un po' d'uva.

«Lucia, ma non lo sai che non si prende l'uva così?», la rimprovera a voce bassa mio padre.

«E chi te l'ha detto? Dovevi vedere quante persone se la portavano via nei sacchetti...»

Questo è uno dei tanti episodi che ho vissuto grazie alla demenza di mia madre e che ho raccontato in "Caregiver Whisper", una delle rubriche in cui parlo delle nostre (dis)avventure.

Io mi chiamo Marco Annicchiarico e sono un caregiver. Questa è una cosa che, mio malgrado, mi caratterizza. Perché di me potrei dire tanto altro: che sono un musicista, un autore, un poeta, uno scrittore, un blogger, ma nessuna delle cose che ho fatto o che faccio riesce a descrivere quello che sento di essere diventato in questi ultimi quattro anni. Per diventare un caregiver, se così si può dire, mi sono dovuto trovare nel momento giusto al posto giusto.

La prima volta che ho pensato che mia madre potesse avere l'Alzheimer è stato nel 2012. Ho notato delle piccole stranezze che al resto della famiglia passavano del tutto inosservate. A me quegli episodi, invece, ricordavano molto i racconti che il mio amico Maurizio aveva fatto di suo padre, malato di demenza già da diversi anni. Ad esempio: ogni tanto a mia madre capitava di scambiare il telefono con il telecomando oppure continuava a ripetere le stesse domande, non ricordando di averle già poste. Non erano cose che accadevano spesso ma iniziavano a capitare. Ne ho parlato in casa ma mio padre e mio fratello fecero finta che fosse tutto normale. Per loro era confusione dovuta all'età. Diversi anni dopo ho scoperto che

negare l'evidenza, nascondere il problema, è una delle reazioni tipiche da parte dei familiari. Accettare che un proprio caro abbia una sindrome come la demenza è una delle cose più difficili che ci siano. La demenza è una continua sottrazione, sia nel malato sia nel caregiver.

Ne ho parlato anche con il medico di base: "Annicchiarico, mi disse, non sapevo che si fosse laureato in medicina. E quali sono i sintomi che confermano la demenza di sua madre?". Gli spiegai della confusione con gli oggetti, con le parole e i nomi ma poi il dottore, con molta pazienza, mi spiegò che quello non vuol dire certo avere l'Alzheimer. Mia madre, ormai, aveva 75 anni e a quell'età le dimenticanze sono cose più che normali, potevo stare tranquillo. Al massimo, disse, si tratterà di semplice arteriosclerosi.

Nell'ultimo rapporto mondiale risulta che il 62% dei medici di base è convinto che la demenza sia una conseguenza del normale invecchiamento. Ho scoperto negli anni che anche il minimizzare gli episodi da parte del medico di famiglia, il non riuscire a diagnosticare in tempo la demenza, è una cosa che capita molto più spesso di quanto si possa immaginare. Secondo l'European Carers Report del 2018, in Italia i tempi della diagnosi sono in media di 1,6 anni. Nel 31,9% dei casi, invece, la diagnosi iniziale è sbagliata così come, di conseguenza, risulta sbagliata la terapia somministrata.

Il problema è che, dopo la diagnosi, purtroppo la situazione non cambia. A mia madre l'Alzheimer è stato diagnosticato a metà del 2014. Mio padre si è convinto a farle fare dei controlli quando lei ha nascosto 600 euro appena prelevati. Quei soldi li abbiamo trovati due anni dopo, messi sotto un servizio di piatti che si trovava in sala. Alla fine di quella visita, la dottoressa invitò mio padre a tornare sei mesi dopo. Non gli fu data nessuna informazione su cos'è l'Alzheimer, su cosa sarebbe potuto accadere, nessun consiglio su cosa leggere per farsi un'idea, sugli atteggiamenti da utilizzare con il malato. Ci si trova davanti a un neurologo perché ci sono dei comportamenti insoliti del malato ma, una volta ottenuta la diagnosi, ognuno va per la sua strada. Non capita sempre, ma capita molto spesso.

Così, senza volerlo, mio padre è diventato un caregiver. Ha iniziato ad affiancare mia madre nelle attività di casa, perché lei a volte non ricordava alcuni passaggi. Ha iniziato a provare un po' di vergogna per gli atteggiamenti strambi di Lucia e ha iniziato a isolarsi, forse perché non voleva mostrare agli altri questa nuova Lucia.

Poi, come accade a molti caregiver che si occupano di un malato, si è ammalato a sua volta. Non a caso le ricerche del Premio Nobel Elizabeth Blackburn dimostrano che un caregiver vive in media tra i 7 e i 18 anni in meno rispetto a un suo coetaneo. Io stesso, ad esempio, seguendo mia madre, in meno di quattro anni ho preso quasi trenta chili, sfogando tutto sul cibo, e mi è stata diagnosticata la sindrome di burnout, dovuta allo stress del prendersi cura.

A mio padre è andata meno bene. Gli hanno diagnosticato due tumori durante le feste di Natale del 2015. Mia madre, in quel momento, tutto sommato, stava bene, non aveva deliri, solo qualche ripetizione e qualche lieve dimenticanza. Restando a Milano, decidendo di non tornare in Sicilia in attesa che mio padre si riprendesse, senza saperlo sono diventato a mia volta un caregiver. Tutto quello che ero o che facevo prima di iniziare ad assistere i miei genitori, l'ho dovuto mettere da parte. Ho smesso di lavorare come ufficio stampa, di scrivere recensioni di musica e di fumetti, di collaborare con i Turi Mangano Orchestra, il gruppo musicale che avevo fondato in Sicilia, di scrivere canzoni e poesie, di vivere con una compagna a trecento metri dal mare. L'unica mia (pre)-occupazione è diventata accudire i miei genitori.

Nel giro di tre mesi ho finito di avere una vita mia. Quando mio padre è stato ricoverato in ospedale per l'operazione, Lucia ha iniziato a manifestare vari disturbi comportamentali della demenza. Non riconosceva mio padre e parlava con persone che non esistevano. Quando li ho sentiti nominare la prima volta da un neurologo, tutti quei nomi come aprassia, prosopagnosia, agnosia, afasia, a me sembravano correnti filosofiche dell'antica Grecia e guardavo il dottore chiedendomi cosa stesse dicendo. Ancora oggi, tra l'altro, fatico a ricordare i nomi corretti e nei colloqui mi ritrovo a spiegarne i sintomi.

Quando andavamo a trovare mio padre in ospedale, Lucia si agitava e pensava di trovarsi davanti sua madre. Così, io procedevo a tentativi. All'inizio ho cercato di farla ragionare, di riportarla alla realtà, di spiegare come stanno le cose, come di solito farebbe qualsiasi caregiver. Ho chiesto aiuto alla neurologa che ha diagnosticato la demenza a mia madre che, in modo brusco, più volte, mi ha spiegato che lei non può aiutare tutti i parenti che chiamano, che non è certo il centralino del Pronto Alzheimer e che, se mia madre non riconosce il marito o la casa, bisogna avere pazienza, pazienza e sopportazione.

Quando ho iniziato a scrivere la rubrica "Caregiver Whisper" sul blog letterario Poetarum Silva, ho scoperto che questa mancanza di empatia è molto diffusa tra i dottori che ci dovrebbero aiutare. Questo non fa altro che amplificare la solitudine del caregiver, dandogli la sensazione che non ci sia nessuna via d'uscita a tutto questo dolore che scoppia all'improvviso.

Se all'inizio mia madre riusciva a seguire – seppur con difficoltà – i miei ragionamenti per riportarla alla realtà, a un certo punto è diventato tutto inutile. Quando iniziava a tempestarmi di domande, per capire chi ero e dove eravamo, ho scoperto che l'unica strada percorribile era rigirarle la domanda. Infatti, se alla domanda "Ma tu chi sei?" rispondevo che ero suo figlio, si arrabbiava perché lei non era mai stata a letto con nessuno e io non dovevo permettermi di mettere in dubbio la sua onestà. Così le chiedevo "Secondo te chi sono?" e da lì cercavo di rispondere quello che voleva sentirsi dire o che riusciva a tenerla tranquilla. Ho quindi accettato che la realtà non fosse quella che avevo attorno ma quella che lei vedeva: ho iniziato a entrare in quello che Pietro Vigorelli chiama il suo "mondo possibile".

Qualcosa da tagliare

Oggi mia madre ha capito che c'è qualcosa che non va. Si è messa seduta vicino al balcone, ha abbassato lo sguardo e ha iniziato a giocare con l'orlo della gonna.

M: «Comunque, se vuoi parlare sono qui.»

L: «È che a un certo punto mi sono accorta che qualcosa non andava e mi sono detta "Lucia, non fare la scema".»

M: «In che senso qualcosa non andava?»

L: «Nella mia testa.»

M: «E cosa c'era nella tua testa?»

L: «Mi dicevo che dovevo dire una cosa a mia madre ma mia madre non c'è più, quindi non posso dire qualcosa a mia madre. Perché mia madre è morta, vero?»

Faccio segno di sì con la testa, poi la guardo e le dico di stare tranquilla, che con ogni probabilità ha solo un po' di mal di testa e quando ha mal di testa inizia sempre a confondere un po' i pensieri. Intanto fingo di sorridere sapendo che, anche se sono lì davanti, non posso aiutarla in nessun modo, non posso darle una pastiglia capace di allontanare quei pensieri e farli sparire uno dopo l'altro nei giorni a venire.

Lei riprende a guardare ancora a terra, con gli occhi gonfi e il volto triste: «E se c'è qualcosa che non va nella mia testa?», chiede di nuovo.

M: «Ma no, stai tranquilla, non c'è nulla che non va nella tua testa.»

L: «E tu che ne sai?»

M: «Facciamo una prova!»

L: «Che prova?»

M: «È facile; devi solo dirmi secondo te chi sono.»

L: «In che senso?»

M: «A te, io, che cosa vengo?», chiedo usando un modo di dire tipico delle sue parti.

Lucia mi guarda dubbiosa e poi, esitando, quasi chiede: «Mi sei fratello?»

M: «Ecco, vedi? Sai che siamo fratelli, quindi perché devi pensare che c'è qualcosa che non va nella tua testa? Cerca di stare tranquilla e non preoccuparti di nulla.»

L: «Quindi dici che è tutto a posto?»

M: «Facciamo così: se c'è qualcosa che non va nella tua testa, la tagliamo, così risolviamo subito il problema.»

Lei sorride e mi guarda, quasi sollevata. Poi ritorna seria, abbassa di nuovo lo sguardo, e replica: «Se dovevamo fare questo ragionamento, la tua ragazza è da mò che avrebbe dovuto tagliare tutto lì sotto!»

Dopo l'operazione di mio padre, mia madre è diventata un'altra persona. L'unica cosa che mi permetteva di riconoscerla, è stata il suo umorismo. Da quel momento si può dire che ho iniziato a identificarmi in Claudio Gentile quando ai mondiali del 1982 si è messo a marcare "a uomo" prima Maradona e poi Zico. Con mia madre, ancora oggi, devo utilizzare una marcatura stretta, per evitare che combini troppi pasticci. È una marcatura talmente a uomo che a volte, specie quando entro in

bagno per aiutarla a fare i suoi bisogni e pulirla, mi chiede se per caso non ci stia provando con lei.

Iniziando ad assistere i miei genitori, sono rientrato nel 66% dei caregiver che ha dovuto lasciare il lavoro per accudire il caro malato. La mia fortuna, però, è che scrivo. Quindi, scrivere mi è servito come valvola di sfogo. Da una parte c'era la psicologa che suggeriva di scrivere perché per me sarebbe stato terapeutico e dall'altra c'era la neurologa che consigliava di scrivere perché sarebbe stato di aiuto ad altri che si trovano nella mia stessa situazione. Scrivere, per me, è stato un po' come elaborare un lutto che lutto ancora non è, quello della perdita di mia madre. Posso dire che mi è andata bene perché si tratta di mia madre e, da un certo punto di vista, si dà per scontato che il genitore prima o poi venga a mancare. Quindi, forse si è più predisposti. Ma quando si ha a che fare con la demenza del proprio coniuge, soprattutto quando si manifesta prima dei settant'anni, le cose sono molto più difficili da accettare e da affrontare.

Anche se assisto mia madre per diciotto ore al giorno, rientro nella categoria degli "inattivi", cioè di quei disoccupati che hanno smesso di cercare lavoro. Anzi, se proprio vogliamo essere precisi, per lo Stato italiano sono un signore di mezza età che vive ancora a carico di sua madre. Tempo fa quelli del centro per l'impiego mi hanno spiegato che, a occuparsi dei malati, devono essere le badanti e io sto solo sprecando inutilmente i migliori anni dei miei contributi, anni che nessuno mi ridarà indietro. Come se questo non lo sapessi già.

Purtroppo in Italia, nonostante le richieste, le petizioni e gli appelli alle istituzioni, gli oltre sette milioni e mezzo di caregiver familiari continuano a non avere nessuna tutela, nessun supporto di vacanze assistenziali, né benefici economici o contributi previdenziali come invece avviene in quasi tutto il resto d'Europa, dalla Francia alla Romania, dalla Polonia alla Grecia, passando per la Romania.

Quando ho iniziato a pubblicare i miei racconti, ho avuto un riscontro che non mi aspettavo. Hanno iniziato a scrivermi degli operatori, degli psicoterapeuti e dei neurologi per dirmi che usavano i miei racconti per fare terapia o laboratori di scrittura. Soprattutto hanno iniziato a scrivermi dei caregiver, alcuni solo per ringraziarmi di raccontare la mia esperienza così simile alla loro. Molti mi hanno raccontato la propria situazione. Così, ho capito che c'è una mancanza grave, che

quelli che sono i problemi che ho affrontato con mia madre, sono i problemi che affrontano quasi tutti, in compagnia della solitudine e della mancanza di informazioni.

Ho scoperto anche che il caregiver è una figura mitologica divisa in due: da una parte acqua, proteine, lipidi, sali minerali e glucidi e dall'altra sensi di colpa, fatica, disperazione, solitudine, rassegnazione e tanta (ma davvero tanta) pazienza. Anche se il caregiver assiste il malato per mesi e mesi senza mai staccare, riesce sempre a sentirsi in colpa – senza validi motivi – per qualunque cosa.

Ho iniziato a scrivere della storia di Lucia anche sulla rivista Mind. Il direttore Marco Cattaneo, che a sua volta ha avuto la madre malata di demenza, dopo aver letto alcuni miei racconti sui social, mi ha contattato. Visto che se ne parla sempre poco, ha ritenuto che fosse importante portare la mia testimonianza anche in quella rivista. Mi disse: scriviamo questa rubrica per fare in modo che questa nostra sofferenza non sia vana, affinché possa dare sollievo anche a chi la legge.

Purtroppo per la demenza non c'è una cura e non c'è nemmeno un libretto di istruzioni. Quindi i familiari devono inventarsi il modo di gestire e accudire il malato. Devono trovare una strategia che possa essere funzionale per lui. Infatti non è detto che quello che funziona con mia madre poi possa funzionare con altre persone.

Due anni dopo la prima diagnosi, ho avuto la fortuna di incontrare la Dottoressa Farina. Lei mi ha consigliato cosa leggere, che atteggiamenti adottare con mia madre e mi ha fatto capire che assecondare il suo delirio è l'unica strada percorribile per fare in modo che resti tranquilla. Queste cose mi sarebbe piaciuto saperle almeno un anno prima: avrebbero alleggerito la vita a me e, soprattutto, a mio padre. Durante il nostro percorso, abbiamo provato un po' di tutto, terapie, strategie e atteggiamenti vari, dall'approccio capacitante al metodo Validation, appoggiandoci anche con la pet therapy e la doll therapy.

Che bel gattino

Qualche giorno fa, durante la visita di controllo, la neurologa ha chiesto a mia madre se le piacessero gli animali.

Lucia: Certo, quando ero piccola avevo due gatti. Mi sono sempre piaciuti! Sono così teneri e buffi.

Così, parlando in disparte con la dottoressa, inizio a pensare che forse potremmo provare con la pet therapy, nel tentativo di stabilizzare il suo umore.

Dopo circa una settimana, una mia amica passa a trovarmi con un gattino appena svezzato.

Lo portiamo a mia madre che subito si mostra entusiasta: Ma che bello! E come si chiama?

M: Hai visto? Ti piace?

L: Sì, è molto bello.

M: Non ha ancora un nome, gliene scegliamo uno insieme?

L: Va bene, risponde mia madre. Poi, mentre sorride, mi guarda e si dirige verso il ripostiglio. Io mi giro verso il gattino, che nell'atrio zampetta e annusa tutto quello che può. In quel momento mia madre arriva con una scopa, apre la porta e lo sbatte fuori.

M: Mamma, ma che fai?, domando incredulo.

L: Lo sbatto fuori, che faccio?

M: Ma hai detto che ti piaceva?

L: E che vuol dire? Pure il vicino mi piace, ma mica me lo sono messo in casa.

Ha preso da me

Anche questa sera mia madre ha sistemato il bambolotto sul cuscino accanto al suo e mi ha detto di lasciarlo lì, sotto le coperte, per non fargli sentire freddo.

L'ho spogliata e le ho messo la vestaglia con un po' di fatica (questa sera non capiva che senso avesse spogliarsi per poi rivestirsi) e quando le ho sollevato le gambe per metterla a letto, ha detto che prima o poi mi deve dare un pugno. Me lo dice spesso perché per lei è una cosa divertente, così rido anch'io.

L: «Ma tu adesso dormi?»

M: «No, lavoro un po' in cucina e poi vado a dormire nell'altra camera.»
L: «Ah, non devi dormire qui?»
M: «No, dormo di là.»
L: «Allora lui può restare qua tutta la notte?»
M: «Certo, non è un problema.»
L: «E quell'altro, se n'è andato?»
M: «Sì, siamo rimasti solo noi tre.»
L: «Ma prima gli hai detto cinque o sei?»
M: «No, gli ho detto sette o otto.»
L: «Ah. Ma gli hai detto domani?»
M: «Sì, domani.»
L: «Vabbuò. Adesso la vedi che fa "grascica".»
M: «Va bene lo stesso», rispondo in modo vago ma deciso, non sapendo di cosa stiamo parlando.
Poi manda un bacio e io mi chino a baciarla sulla fronte; ride e mi dice di dare un bacio anche a lui, al bambolotto. Così faccio il giro del letto e bacio anche quel volto di vinile.
L: «Hai visto che bello che è?», chiede.
M: «Ovvio, ha preso tutto da me.»
Lei mi guarda, ride e non risponde.
Ma quando sto per uscire mi chiama: «Uagliò, ma quindi diventerà grasso pure lui?»

Oltre al Cicciobello, la strategia che funziona meglio con mia madre è la musica. Per dire, quando vede comparire Enrico Musiani in televisione, Lucia diventa una groupie: si alza, barcolla fino allo schermo e poi inizia a baciarlo, ad accarezzarlo e a dirgli che lui è proprio bello. O comunque, di sicuro è più bello di me.

C'è stato un tempo in cui gestire mia madre è stato molto difficile. Al punto che, nel dicembre del 2018, la neurologa ha richiesto un ricovero di stabilizzazione, perché Lucia ha provato ad accoltellare la badante in presenza della terapeuta occupazionale. Il ricovero in struttura si è rivelato deludente. Non hanno modificato la terapia, come previsto, e non le hanno fatto svolgere alcun tipo di attività perché

– mi hanno detto – lei non era collaborativa. Quando l’hanno dimessa, dopo soli 49 giorni, mia madre era allettata, non mangiava, non camminava e non beveva più. Per loro era stabilizzata. Si è ripresa dopo un mese e mezzo.

Forse è anche per questo che a Milano, insieme ad altre persone della zona in cui vivo, abbiamo fondato un’associazione: Gli Smemorati di Via Padova. Con loro stiamo cercando di creare servizi gratuiti sia per i malati di demenza sia per i caregiver. Li facciamo in luoghi pubblici per fare in modo che il malato possa tornare a vivere nel quartiere senza vergogna.

Quello che serve ai caregiver sono proprio i servizi. Ma non servizi da una o due ore a settimana come quelli offerti dalla Rsa Aperta. Ci serve del personale preparato che possa accompagnarci nel doloroso percorso dell’assistenza. Penso a servizi come quelli di cui ha usufruito mio padre durante le cure palliative. C’era un infermiere che passava tre volte a settimana a controllare i parametri, un dottore e una psicologa. Noi caregiver non siamo né oss, né infermieri, né dottori, né badanti e alla fine ci ritroviamo a dover recitare ognuno di questi ruoli, con grosse difficoltà e ulteriore stress. Sarebbe un grande aiuto e, anche se la responsabile dell’Azienda Tutela Salute di Milano mi ha detto che questa è solo utopia, voglio credere che in futuro un servizio del genere sarà a disposizione di ogni famiglia che ha a che fare con la demenza.

(Marco Annicchiarico)

Convegno

*«L'ascolto della persona con demenza nel territorio: Tra prevenzione e cura»
Sala Consiliare Comune di Soncino – 1 Febbraio 2020*

La Cura della Demenza nel Cremonese: verso il PDTA

Salvatore Speciale

UOC Governo della Presa in Carico e dei Percorsi Assistenziali
Dipartimento PIPSS

Agenda

- Contesto epidemiologico – Demenza in ATS Val Padana
- Piano Nazionale Demenze
- Indirizzi Regionali (verso il PDTA)
- Offerta sociosanitaria
 - ✓ Misura Rsa aperta
 - ✓ Buono B1
- Gestione integrata della patologie croniche
- Conclusioni

Contesto epidemiologico ATS Val Padana

POPOLAZIONE ATS		
0-17	121.865	15,8%
18-64	465.610	60,5%
65-74	87.195	11,3%
> 75	95.604	12,4%
TOTALE	770.274	

maschi	378.276	(49 %)
femmine	391.998	(51 %)

LOMBARDIA		
Residenti ≥65	2.247.703	22,4%
Residenti ≥ 75	1.159.317	11,6%
Residenti ≥75/ ≥ 65		51,6%

ATS	
182.799	23,7%
95.604	12,4%
	52,3%

Popolazione ATS suddivisa per distretto

DISTRETTO DI MANTOVA			
0-17	65.988	16,0%	
18-64	248.983	60,5%	
65-74	45.931	11,2%	
> 75	50.860	12,4%	23,6%
TOTALE	411.762		

DISTRETTO DI CREMONA			
0-17	29.522	15,0%	
18-64	116.852	59,6%	
65-74	22.851	11,6%	
> 75	26.964	13,7%	25,3%
TOTALE	196.189		

DISTRETTO DI CREMA			
0-17	26.355	16,2%	
18-64	99.775	61,5%	
65-74	18.413	11,3%	
> 75	17.780	11,0%	22,3%
TOTALE	162.323		

BANCA DATI ASSISTITI (BDA)

L'**individuazione** della casistica (**persone affette da demenza**) avviene attraverso la BDA che è alimentata dalle informazioni contenute nei principali flussi informativi e nella fattispecie:

- ✓ SDO
- ✓ AMBULATORIALI
- ✓ ESENZIONI PER PATOLOGIA
- ✓ RICETTE FARMACI SSN
- ✓ FLUSSI PSICHIATRIA
- ✓ FLUSSI SOCIOSANITARI
- ✓ PRONTO SOCCORSO
- ✓ MORTALITA'
- ✓ ANAGRAFE ASSISTITI

Demenze in ATS Val Padana

PATOLOGIA	EVENTI MAPPANTI		
	ICD9	Esenzione	ATC farmaci
Alzheimer (AD)	331.0	029*	N06D
Demenza (VaD)	290.0,290.1, 290.2 290.4, 291.1, 294.1	011*	

Gli eventi mappanti sono ricercati in diversi flussi, tra cui anche quelli Socio-sanitari (RSA, Centri Diurni, Centri Disabili, Riabilitazione ecc) e della salute mentale e, pertanto, garantiscono una migliore completezza.

Demenze in ATS Val Padana

L'analisi effettuata ha preso in considerazione

 **PREVALENZA**

QUANTI CASI CI SONO

 **INCIDENZA**

**QUANTI NUOVI
CASI/ANNO SI
AGGIUNGONO**

Demenze in ATS

- ✓ Nel 2018 sono state mappate n. **9749** persone affette da demenza di cui :
 - **6983 Femmine (71%)**
 - **2766 Maschi**
- ✓ Delle **9749** persone n. **4765** presentavano **demenza di Alzheimer** e n. **4984** altri tipi di **demenza**

	Alzheimer		Demenza	
	F	M	F	M
Numero	3.297	1.468	3.686	1.298
Età media	83	80	87,5	83,2

Prevalenza ATS 2018

AMBITO	Alzheimer	Demenza	Totale
	Totale	Totale	Totale
	N	N	N
ASOLA-GUIDIZZOLO	539	565	1104
CASALMAGGIORE- VIADANA	526	737	1263
CREMA	1000	918	1918
CREMONA	1193	1431	2624
MANTOVA	1067	880	1947
OSTIGLIA-SUZZARA	440	453	893

Prevalenza ATS 2018

AMBITO	Alzheimer				Demenza			
	Femmine		Maschi		Femmine		Maschi	
	N	Tasso x1000	N	Tasso x1000	N	Tasso x1000	N	Tasso x1000
ASOLA-GUIDIZZOLO	365	3.94	174	2.93	415	3.49	150	2.41
CASALMAGGIORE- VIADANA	375	4.15	151	2.65	546	4.56	191	3.11
CREMA	714	5.05	286	3.14	636	3.78	282	3.1
CREMONA	834	4.62	359	3.48	1071	4.57	360	3.29
MANTOVA	725	4.3	342	3.4	686	3.33	194	1.88
OSTIGLIA-SUZZARA	284	2.59	156	2.36	332	2.41	121	1.77

Alcune considerazioni

- La prevalenza di demenza negli ultra65enni in ATS Val Padana si attesta intorno al **5,1%**
- I dati relativi al territorio dell'ATS evidenziano una prevalenza nelle persone di sesso femminile
- Si evidenzia una disomogenea distribuzione dei casi diagnosticati nei diversi territori

AMBITO	Incidenza							
	Alzheimer				Demenza			
	Femmine		Maschi		Femmine		Maschi	
	N	Tasso	N	Tasso	N	Tasso	N	Tasso
ASOLA - GUIDIZZOLO	125	<u>1.47</u>	73	1.23	178	1.62	93	1.49
CASALMAGGIORE- VIADANA	103	1.27	61	1.1	205	1.91	89	1.47
CREMA	167	1.23	96	1.05	316	<u>1.94</u>	188	<u>2.06</u>
CREMONA	224	1.31	146	<u>1.43</u>	379	1.71	179	1.63
MANTOVA	144	0.93	86	0.88	291	1.53	112	1.09
OSTIGLIA-SUZZARA	66	0.69	45	0.67	134	1.02	75	1.07

Incidenza ATS 2018

	Alzheimer		Demenza	
	F	M	F	M
Numero	829	507	1.503	736
% sui prevalenti	25%	<u>35%</u>	41%	<u>57%</u>
Età media	81.7	79.1	86,1	83,1

Alcune considerazioni

- Rapportando l'incidenza e la prevalenza si evidenzia un **rapido turnover** di questa popolazione di malati che vanno incontro al decesso non solo per malattia specifica ma verosimilmente anche per maggiore comorbidità ed età
- Possibile influenza dell' implementazione negli ultimi anni di misure regionale che richiedono una certificazione di demenza ai fini dell'accesso

Differenze di genere

L'odds ratio (OR) o rapporto di probabilità è un dato statistico che misura il grado di correlazione tra due fattori.

Misura la probabilità «in più» che le femmine hanno di ammalarsi di demenza rispetto ai maschi.

Il valore eccedente l'unità esprime il valore % «in più» di probabilità che la malattia accada nelle femmine: il [32% per Alzheimer](#) e il [43% per demenze](#) in più dei maschi

Casi prevalenti 2017

Patologie	% M	OR F/M (IC95%)
Alzheimer	31	1,32 (1,23-1,40)
Demenza	26	1,43 (1,34-1,53)

Corretto per età

Probabilità di morire vs popolazione generale di riferimento

	N°	%	OR	< IC95%	> IC95%
Alzheimer	621	13%	2.29	2.09	2.50
Demenze	1419	28,5%	4.76	4.43	5.11
Cardiopatie	7186	3,7%	2.07	1.94	2.21
Neoplasie	3014	6,6%	3.97	3.79	4.17

Corretto per età

Probabilità di istituzionalizzazione in RSA vs popolazione generale di riferimento

Patologia	N°	% (RSA)	OR (RSA)	inf IC95%	sup IC95%
Alzheimer	1227	25,8%	4.70	4.36	5.07
Demenze	3821	76,7%	57.47	53.12	62.18
Cardiopatie	8609	4,3%	2.32	2.16	2.49
Neoplasie	1367	3%	1.09	1.02	1.16

Probabilità di assistenza domiciliare vs popolazione generale di riferimento

Patologia	N°	% (ADI)	OR (ADI)	inf IC95%	sup IC95%
Alzheimer	901	18,9%	1.92	1.77	2.07
Demenze	858	17,2%	1.03	0.95	1.12
Cardiopatie	13099	6,7%	2.58	2.45	2.71
Neoplasie	2871	6,3%	1.53	1.46	1.60

RSA – classificazione

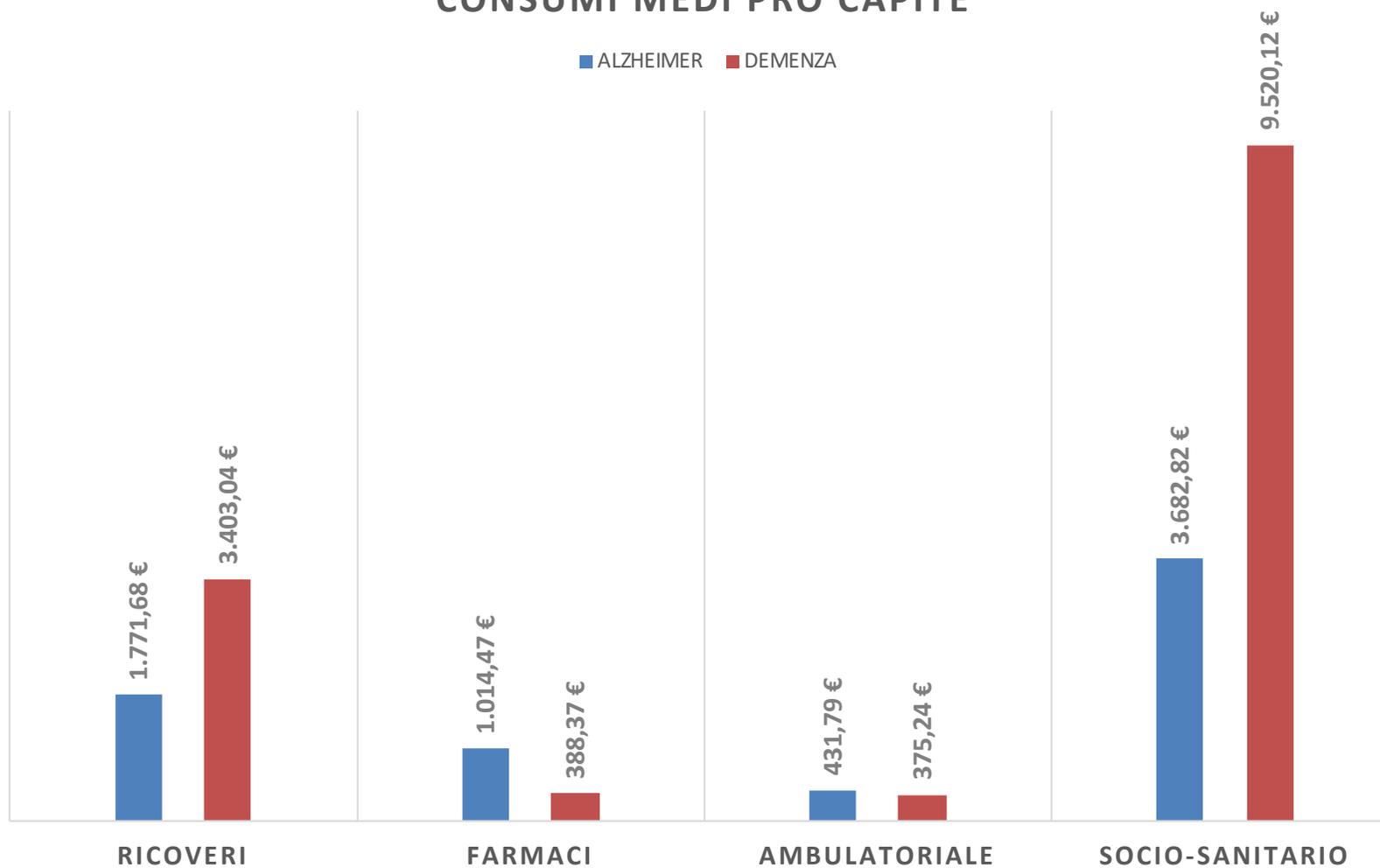
anno 2018 – gennaio/settembre 2019

AMBITO DI RESIDENZA	ANNO DIMISSIONE	UTENTI PER CLASSIFICAZIONE							
		CLASSE 1	CLASSE 2	CLASSE 3	CLASSE 4	CLASSE 5	CLASSE 6	CLASSE 7	CLASSE 8
CASALMAGGIORE	2018	232	2	318	6	40	3	127	10
	Gen-Set.2019	195	2	268	3	31	1	108	9
CREMA	2018	594	11	515	29	116	3	165	22
	Gen-Set.2019	508	10	398	11	76	4	119	14
CREMONA	2018	1.206	33	1.085	75	201	30	432	97
	Gen-Set.2019	979	32	907	54	151	21	354	81
ASOLA	2018	111	8	181	59	10	4	69	48
	Gen-Set.2019	90	7	170	46	9	3	58	35
GUIDIZZOLO	2018	240	10	261	12	23	8	86	35
	Gen-Set.2019	197	8	221	17	16	6	61	28
MANTOVA	2018	582	19	927	62	56	9	261	75
	Gen-Set.2019	486	15	793	56	44	4	245	83
OSTIGLIA	2018	131	22	303	100	10	6	102	89
	Gen-Set.2019	88	19	215	77	8	5	73	69
SUZZARA	2018	197	12	251	47	14	7	114	49
	Gen-Set.2019	163	6	188	18	14	4	90	34
VIADANA	2018	230	12	312	58	22	3	119	39
	Gen-Set.2019	182	16	263	39	15	1	104	27
TOTALE ATS	2018	3.523	129	4.153	448	492	73	1.475	464
	Gen-Set.2019	2.888	115	3.423	321	364	49	1.212	380

Consumi sanitari

CONSUMI MEDI PRO CAPITE

■ ALZHEIMER ■ DEMENZA



Gli obiettivi del Piano Nazionale Demenze

1. Interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria

- aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenze e dei loro familiari e dei professionisti del settore, su prevenzione, diagnosi, trattamento e assistenza delle persone con demenza con attenzione anche alle forme a esordio precoce.
- Conseguire, attraverso il sostegno alla ricerca, progressi nella cura e nel miglioramento della qualità della vita delle persone con demenza e dei loro caregivers.
- Organizzare e realizzare le attività di rilevazione epidemiologica finalizzate alla programmazione e al miglioramento dell'assistenza, per una gestione efficace ed efficiente della malattia

Gli obiettivi del Piano Nazionale Demenze

2. Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata

- promuovere la **prevenzione**, la **diagnosi tempestiva**, la **presa in carico**, anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche di intersectorialità.
- Rendere **omogenea l'assistenza**, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e vulnerabilità socio-sanitaria

Gli obiettivi del Piano Nazionale Demenze

3. Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure

- Migliorare la capacità del SSN nell'erogare e monitorare i servizi, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la razionalizzazione dell'offerta e che utilizzino metodologie di lavoro basate sull'appropriatezza delle prestazioni erogate.
- Migliorare la qualità dell'assistenza delle persone con demenza al proprio domicilio, presso le strutture residenziali e semi-residenziali e in tutte le fasi di malattia.
- Promuovere l'appropriatezza nell'uso dei farmaci, delle tecnologie e degli interventi psico-sociali

Gli obiettivi del Piano Nazionale Demenze

4. Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita

- supportare le persone con demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitare un accesso ad essi quanto più tempestivo possibile. (gatekeeping)
- Migliorare la qualità di vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con demenze anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare.
- Favorire tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni, sviluppando non solo l'empowerment delle persone ma anche quello della comunità.

PND: alcune considerazioni

- L'utilità del PND sarà definita dalle norme e azioni che ogni Regione sarà in grado di realizzare
- un punto di partenza di grande significato, perché richiama la responsabilità dei decisori, coinvolge gli operatori a tutti i livelli, comunica alle famiglie un impegno diffuso da parte della comunità
- La mancaanza di finanziamenti specifici collegati al Piano rappresenta un limite rilevante però il fatto non può rappresentare un **alibi**



Regione
Lombardia

DGR XI/2498 del 26.11.2019

PIANO SOCIOSANITARIO
INTEGRATO LOMBARDO
2019-2023

Art.4 Legge Regionale 33/2009

EVOLUZIONE NORMATIVA

La L.R. 23/2015 ha modificato profondamente l'assetto del sistema sociosanitario lombardo. Principio cardine della norma è l'istituzione di un sistema sanitario e sociosanitario integrato guidato dall'Assessorato Unico al Welfare.

Il nuovo assetto organizzativo tende a concretizzare alcuni indirizzi fondamentali:

- la continuità dei percorsi di cura dal territorio all'ospedale e dall'ospedale al territorio;
- l'integrazione dei servizi sanitari e sociosanitari;
- la centralità delle cure territoriali al fine di assicurare l'assistenza nel proprio ambiente di vita;
- la presa in carico dei pazienti cronici, polipatologici, fragili e dei disabili al fine di ricomporre le risposte ai bisogni espressi, per ritardare le condizioni di non autosufficienza e la istituzionalizzazione;
- la differenziazione tra il ruolo di governance regionale, la funzione di attuazione della programmazione regionale da parte delle Agenzie Territoriali per la Salute e le funzioni erogative, ospedaliere e territoriali, delle ASST e dei soggetti privati e accreditati, in un'armonica cooperazione tra gli stessi;
- la centralità della persona, intesa come libertà di scelta e corresponsabilità nei percorsi di cura;
- il ruolo delle cure primarie, snodo centrale del sistema per la sua funzione di promozione della salute, di diagnosi precoce, di cura delle acuzie e di assistenza al paziente cronico;
- il ruolo della comunità, delle associazioni dei pazienti e del terzo settore.

Piano per le demenze

A fronte di una domanda di diagnosi, cura, riabilitazione e assistenza a favore di soggetti affetti da demenza , permangono difficoltà a garantire percorsi di presa in carico dei soggetti con demenza dalle fasi iniziali della malattia e fino al fine vita in un continuum di interventi che assicurino accessibilità, appropriatezza e qualità.

Il Gruppo di Approfondimento Tecnico (GAT) già istituito dovrà sviluppare i seguenti temi:

- analisi dei dati, con particolare riferimento alla malattia di Alzheimer, anche attraverso l'istituzione di specifici registri,
- definizione e condivisione di PDTA che assicurino appropriatezza e sostenibilità delle cure;
- ruolo del Medico di medicina generale in particolare nelle fasi precoci e di sospetto diagnostico, per l'appropriato invio ai CDCD e la cura delle copatologie;
- creazione di una rete di CDCD che facilitino l'accessibilità alla diagnosi, cura e monitoraggio della malattia, anche attraverso l'utilizzo di numeri verdi dedicati,
- coordinamento tra i servizi sanitari, sociosanitari, assistenziali e sociali;
- sviluppo di servizi che permettano la permanenza dei malati al domicilio il più a lungo possibile e supportino la famiglia e il care-giver anche in raccordo con le misure FNA e ad esempio potenziando i gruppi di mutuo aiuto tra famiglie presso i Consultori);
- individuazione di soluzioni semiresidenziali e residenziali specifiche e innovative;
- sviluppo di un sistema informativo adeguato alle necessità di comunicazione tra setting di cura e assistenza;
- collaborazione con gli Enti Locali e le Associazioni di volontariato e mutuo aiuto per integrare le risposte ai bisogni complessi espressi e sostenere le famiglie e i care giver;
- monitorare i risultati, le sperimentazioni in atto, le criticità emergenti.

DGR XI/2672 del 16.12.2019 «Delibera delle regole di esercizio 2020»

- Nel 2020 si darà sviluppo al **piano regionale demenze** nell'ambito dell'Organismo di Coordinamento della rete delle neuroscienze.
- Coerentemente al Piano Nazionale Demenze (PND-ottobre 2014), con riferimento all'obiettivo n.2 "Creazione di **una Rete per le Demenze e la realizzazione della gestione integrata**", sarà data particolare attenzione allo sviluppo di offerte integrate in grado di garantire la diagnosi e la presa in carico tempestiva, la continuità assistenziale alla persona ed alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia con attenzione anche agli aspetti etici (mandato all'ATS Brianza di attivare una **sperimentazione** gestionale, sui territori di Lecco e Monza)
- Introduzione di Percorsi Diagnostici Terapeutici (**PDTA**) per promuovere e migliorare la Qualità e l'appropriatezza degli interventi sociosanitari
- Confermata la **misura RSA Aperta** (budget 4000 € anno)
- Incremento risorse per sperimentazioni villaggio Alzheimer
- Potenziamento dell'offerta **Nuclei Alzheimer** in RSA

Assegnazione regionale delle risorse - anno 2019

ATS Val Padana

Tipologia di servizi	Assegnazione 2019
RSA	103.598.600
CURE INTERMEDIE - POST ACUTA - RIABILITAZIONE	40.455.000
RSD	25.986.407
SERVIZI DIURNI PER ANZIANI E DISABILI (CDD - CDI - CSS)	11.495.000
ASSISTENZA DOMICILIARE	10.393.000
CURE PALLIATIVE DOMICILIARI	4.046.888
RSA APERTA	3.822.000
HOSPICE	6.611.531
TOTALE	196.015.426

Servizi dedicati

- Centri per i Disturbi Cognitivi e Demenze - **CDCD** (ex-UVA)
 - **Nuclei Alzheimer** di RSA
 - **Profilo 5** Cure Intermedie
 - **RSA Aperta**
-
- **MISURA B1** (contributo economico) per le disabilità gravissime

Attivazione nuovi posti in NUCLEI ALZHEIMER IN RSA

ATS	popolazione ≥ 65 al 31/12/2017	posti letto Alzheimer accreditati e a contratto	indice di dotazione (p.l. a contratto ogni 1.000 ≥ 65 anni)	posti letto da riconoscere a seguito di riconversione e di p.l. ordinari già a contratto	totale posti letto Alzheimer a contratto a seguito di ampliamento	nuovo indice di dotazione (p.l. a contratto ogni 1.000 ≥ 65 anni)
321 - MILANO città Metropolitana	777.710	981	1,26	574	1.555	2,00
322 - INSUBRIA	339.103	368	1,07	310	678	2,00
323 - MONTAGNA	69.769	93	1,38	47	140	2,01
324 - BRIANZA	270.614	312	1,15	229	541	2,00
325 - BERGAMO	229.453	264	1,15	195	459	2,00
326 - BRESCIA	245.915	280	1,14	212	492	2,00
327 - VAL PADANA	182.799	263	1,44	103	366	2,00
328 - PAVIA	132.340	365	2,76		365	2,76
LOMBARDIA	2.247.703	2.926	1,30	1.670	4.596	2,04

Sperimentazione centri residenziali - VILLAGGIO ALZHEIMER

MISURE EROGATORI/STRUTTURE

MISURA	CREMA	CREMONA	MANTOVA	TOT ATS
RSA APERTA	6	15	23	44
RESIDENZIALITA' ASSISTITA STRUTTURE	1	1	8	10
RESIDENZIALITA' ASSISTITA POSTI	24	8	68	100

RSA APERTA

Utenti fruitori della misura negli anni

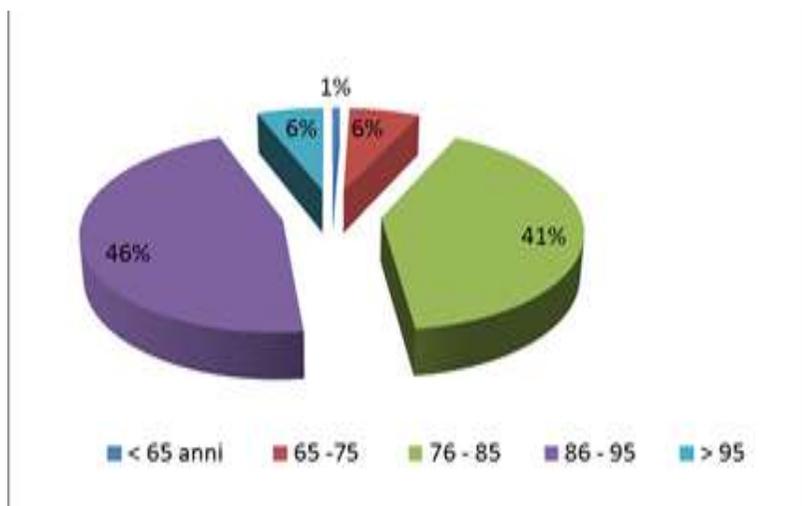
	2014 (DGR 856/2013)	2015 (DGR 2942/2014)	2016	2017	2018 (DGR 7769/2018)
ASST CREMA	153	350	336	494	241
ASST CREMONA	170	307	420	352	218
ASST MANTOVA	11	367	579	649	644
ATS VAL PADANA	334	964	1335	1495	1103

		1° TRIM 2019	2° TRIM. 2019	3° TRIM 2019
ASST CREMA	CREMA	214	249	259
TOT. CREMA		214	249	259
ASST CREMONA	CASALMAGGIORE	34	32	35
	CREMONA	155	179	195
TOT. CREMONA		189	211	230
ASST MANTOVA	ASOLA	42	42	48
	GUIDIZZOLO	105	108	111
	MANTOVA	226	237	219
	OSTIGLIA	86	79	80
	SUZZARA	57	62	64
	VIADANA	53	60	51
	TOT. MANTOVA	569	588	573
LOMBARDIA		23	25	32
TOT. ATS VAL PADANA		995	1073	1094

RSA APERTA

Classificazione utenza anno 2018

ESITO UTENTI APPROPRIATI					
	DEMENTIA				ANZIANI
	DEMENTIA GRADO LIEVE	DEMENTIA DI GRADO MODERATO	DEMENTIA GRAVE	DEMENTIA GRAVISSIMA	>75 ANNI NON AUTOSUFFICIENTI
ASST Crema	16	35	73	20	97
ASST Cremona	35	53	49	27	54
ASST Mantova	63	168	165	60	188
ATS Val Padana	114	256	287	107	339



Il 70 % degli utenti seguiti ha problemi cognitivi

Il 63% degli utenti fruitori sono di sesso femminile

RSA APERTA – anno 2018

prestazioni effettuate ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI per figura professionale

TIPOLOGIA INTERVENTI ANZIANI NON AUTOSUFFICIENTI								
	CONSULENZA			TUTELARI		RIABILITAZIONE		TOTALE
	DISTURBI ALIMENTAZIONE	EDUCAZIONE IGIENE	PROTEIZZAZIONE AMBIENTI ABITATIVI	SOSTITUZIONE CAREGIVER	ACCOGLIENZA RSA	MANTENIMENTO DELLE CAPACITA' MOTORIE	MANTENIMENTO DELLE ABILITA' RESIDUE	
ASA		41		157				198
EDUCATORE								0
EQUIPE					2			2
FISIOTERAPISTA			1				259	260
INFERMIERE	4	1	5					10
LAUREATI IN SCENZE MOTORIE								0
LOGOPEDISTA	2							2
OSS		80		192			72	344
PSICOLOGO								0
TOTALE	6	122	6	349	2	0	331	816

INTERVENTI	CDR 0,5 - 1 Grado lieve	CDR 2 Grado moderato	CDR 3 Grado severo	CDR4 Grado molto severo
VALUTAZIONE MULTIDIMENSIONALE	X	X	X	X
DI STIMOLAZIONE COGNITIVA	15-20 interventi con frequenza mass. di 2 interventi la settimana – ciclo ripetibile	Un ciclo di 20 interventi totali erogabili una sola volta per un massimo di 40 interventi annui	Un ciclo di 15-20 con frequenza bisettimanale rinnovabile per un altro ciclo fino al massimo di 30- 40 interventi annui	
CONSULENZA ALLA FAMIGLIA	5 consulenze annue	5 consulenze annue	5 consulenze annue	5 consulenze annue
SUPPORTO PSICOLOGICO AL CAREGIVER	12 colloqui annui	12 colloqui annui	12 colloqui annui	12 colloqui annui
RICOVERO DI SOLLIEVO	15 giorni annui	30 giorni annui	30 giorni annui	30 giorni annui
STIMOLAZIONE / MANTENIMENTO CAPACITA' MOTORIE	Al bisogno in relazione ad obiettivi e progetto	Al bisogno in relazione ad obiettivi e progetto	Al bisogno in relazione ad obiettivi e progetto	Al bisogno in relazione ad obiettivi e progetto
IGIENE PERSONALE COMPLETA	2 interventi la settimana	2 interventi la settimana	2 interventi la settimana	2 interventi la settimana
SOSTEGNO DI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO	Al bisogno in relazione ad obiettivi e progetto	Al bisogno in relazione ad obiettivi e progetto	Al bisogno in relazione ad obiettivi e progetto	Al bisogno in relazione ad obiettivi e progetto
CONSULENZA E ADDESTRAMENTO ALLA FAMIGLIA PER ADATTAMENTO AMBIENTI	3 interventi per presa in carico	3 interventi per presa in carico	3 interventi per presa in carico	
RIABILITAZIONE MOTORIA		Al bisogno in relazione ad obiettivi e progetto	Al bisogno in relazione ad obiettivi e progetto	
NURSING		5 Interventi per presa in carico	5 Interventi per presa in carico	5 Interventi per presa in carico
PROBLEMATICHE LEGATE ALLA MALNUTRIZIONE / DISFAGIA		3 interventi per presa in carico	3 interventi per presa in carico	3 interventi per presa in carico
MANT. CAPACITA' RESIDUE E PREVENZIONE DANNI TERZIARI				In relazione al bisogno e al progetto

RSA APERTA – anno 2018

prestazioni effettuate - UTENTI CON PROBLEMI COGNITIVI - per figura professionale

TIPOLOGIA INTERVENTI DISTURBI COGNITIVI																
FIGURE PROFESSIONALI	AIUTO / CONSULENZA					IGIENE	RIABILITATIVA					SUPPORTO			TOTALE	
	DISTURBI DEL COMPORTAMENTO IN STRUTTURA	DISTURBI DEL COMPORTAMENTO AL DOMICILIO	PROTEZIONE AMBIENTI ABITATIVI	MALNUTRIZIONE DISFAGIA	NURSING	IGIENE	MAN TEN. DELLE CAPACITA' RESIDUE	STIMOLAZIONE COGNITIVA	RIABILITAZIONE MOTORIA	STIMOLAZIONE DELLE CAPACITA' MOTORIE	STIMOLAZIONE COGNITIVA	PREVENZIONE DANNI TERZIARI	SUPPORTO PSICOLOGICO ALLA REGIVER	SOSTEGNO IN CASO DI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO		SOLLIEVO IN STRUTTURA
ASA						312										312
EDUCATORE		70									197			148		415
EQUIPE															5	5
DIETISTA				1									10			11
FISIOTERAPISTA			5					240	41			16				302
INFERMIERE			4	6	14											24
LAUREATO IN SCIENZE ALIMENTAZIONE																0
LAUREATO IN SCIENZE MOTORIE										20						20
LOGOPEDISTA				3												3
NUTRIZIONISTA																0
OSS					51	318	392									761
PSICOLOGO	3	10									11		43			67
TERAPISTA OCCUPAZIONALE		1									9			8		18
TOTALE	3	81	9	10	65	630	392	240	41	20	217	16	53	156	5	1938

MISURA B1 – Disabili gravissimi

Condizione disabilità (UTENTI CIRCOLATI NEL 2019)

CONDIZIONE DI DISABILITA' GRAVISSIMA - DATI FLUSSO MISURA B1 - ANNO 2019

AMBITI/ASST	A) Stato Vegetativo	B) Ventilazione Meccanica	C) Demenza	D) Lesione Spinale	E) Compromissione Neurologica	F) Deprivazione Sensoriale	G) Autismo	H) Ritardo Mentale	I) Assistenza 24 ORE	TOTALE
CREMONA	2		20	1	12	1	20	17	30	103
CASALMAGGIORE		3			7		10	5	4	29
CREMA	5	1	11	2	33		29	14	6	101
ASOLA		1	3	1			1		4	10
GUIDIZZOLO			3	2	8		7	5	8	33
MANTOVA	2	2	30	7	13		16	1	34	105
OSTIGLIA			8		1			1	7	17
SUZZARA	1	1	8	1	4	1	4	2	2	24
VIADANA	1	3	7		5		1	1	6	24
ATS VAL PADANA	11	11	90	14	83	2	88	46	101	446

MISURA B1 – Disabili gravissimi

Condizione disabilità (UTENTI ATTIVI AL 31/12/2019)

CONDIZIONE DI DISABILITA' GRAVISSIMA - UTENTI ATTIVI AL 31/12/2019										
AMBITI/ASST	A) Stato Vegetativo	B) Ventilazione Meccanica	C) Demenza	D) Lesione Spinale	E) Compromissione Neurologica	F) Deprivazione Sensoriale	G) Autismo	H) Ritardo Mentale	I) Assistenza 24 ORE	TOTALE
CREMONA	2		16		10	1	18	16	28	91
CASALMAGGIORE		2			7		10	4	4	27
CREMA	4	1	5	1	31		29	14	4	89
ASOLA		1	2	1			1		3	8
GUIDIZZOLO			2	2	8		7	5	4	28
MANTOVA	2	2	26	6	11		15	1	29	92
OSTIGLIA			6		1			1	7	15
SUZZARA	1	1	6	1	4	1	4	2	2	22
VIADANA	1	2	6		4		1	1	5	20
ATS VAL PADANA	10	9	69	11	76	2	85	44	86	392

CRITICITA' DEL SISTEMA



La Gestione Integrata

(disease e case management, chronic care model, ...)

Opportunità di adottare l'approccio integrato delle malattie croniche anche per la demenza

- Consiste nella presa in carico del paziente e della sua famiglia da parte di un clinico esperto e/o di un **centro esperto**.
- La presa in carico prevede l'inserimento del paziente in un **percorso clinico-assistenziale** dove, a seconda delle fasi della malattia, il clinico o il centro esperto definiscono, in accordo con gli interessati, l'intervento più appropriato.
- il paziente e i suoi cari rappresentano il **centro di una rete** di cui fanno parte i servizi specialistici ambulatoriali, i Centri Diurni, i servizi di assistenza domiciliare, le Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA), le Lungodegenze, l'Ospedale.
- La Gestione Integrata è resa più agevole dall'uso di cartelle cliniche elettroniche, che permettono la condivisione delle informazioni sul paziente da parte di tutti gli operatori coinvolti.

La Gestione Integrata

La gestione integrata deve disporre:

- di processi e strumenti di identificazione della popolazione target
- di linee guida basate su prove di efficacia
- di modelli di collaborazione tra i diversi professionisti coinvolti per promuovere un'assistenza multidisciplinare
- di strumenti psicoeducativi per promuovere l'autogestione dei pazienti e dei familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici
- di misure di processo e di esito
- di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici, pazienti e familiari per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine
- di meccanismi e programmi di formazione/aggiornamento per specialisti e medici di medicina generale.

Proposte – istituto Superiore di Sanità

- Modifica della tempistica dei Piani terapeutici per il monitoraggio farmacologico (effetto atteso: riduzione delle liste di attesa)
- Programmazione dei servizi sociosanitari e non semplice attestazione dell'esistente (effetto atteso: creazione delle rete)
- Utilizzo routinario dei flussi informativi per intercettare la demenza (effetto atteso: elementi per la programmazione sociosanitaria)
- Promozione di veri PDTA con indicatori e sistema informativo (effetto atteso: migliorare il livello di assistenza ai pazienti)
- promozione della pratica dell'amministratore di sostegno (Effetto atteso: evitare gli abusi)
- promozione stili di vita salutari (Effetto atteso: ridurre nel tempo l'incidenza di demenza)

Messaggi Conclusivi

- La demenza rappresenta una patologia significativa nel territorio dell'ATS Val Padana
- I servizi territoriali risultano diffusi, articolati e capaci di assicurare buone cure, sebbene ad alto rischio di frammentazione
- E' prioritario per ATS, in attesa di Piano Regionale Demenze, perseguire gli obiettivi e le raccomandazioni del PND
 - implementare il monitoraggio epidemiologico in corso
 - sostenere programmi di prevenzione e promozione della salute, atti a contenere il più possibile lo sviluppo di malattie croniche (una sana e corretta alimentazione, stili di vita, movimento con Gruppi di cammino, coinvolgimento sociale)
 - Promuovere la formazione / informazione a tutti i livelli
 - Promuovere l'integrazione delle prestazioni sociosanitarie con quelle sociali (in cantiere lo sviluppo PDTA demenze che deve evidenziare la centralità del caregiver, l'alleanza con MMG e l'integrazione con il sociale)



L'ASCOLTO DELLA PERSONA CON DEMENZA NEL TERRITORIO: TRA PREVENZIONE E CURA

1° Febbraio 2020
Sala Consiliare Comune di Soncino (CR)
Piazza Garibaldi, 1

*"PERSONE CON DEMENZA, CAREGIVER
E ASSISTENTI SOCIALI"*

(a cura di Beatrice Longoni - assistente sociale specialista)

MI PRESENTO...

Assistente sociale specialista, lavoro in libera professione dal 1985.

DA CHE ANNO MI OCCUPO DI...

1985 terza età

1994 malattia di Alzheimer

1989 formazione

1989 ausiliario socio-assistenziale

1993 educatore professionale

1995 psicomotricista di area educativa

1998 assistente sociale

2001 amministrativo dei servizi alla persona

2002 operatore socio-sanitario

2008 conduzione di laboratori di scrittura



DA DOVE PROVENGONO CONTENUTI E SUGGERZIONI CHE VI PROPONGO...

Collaborazione con **Fondazione Manuli onlus**, dove mi occupo di:

- visite domiciliari a famiglie con un componente malato di demenza, per la valutazione preliminare all'avvio di assistenza domiciliare;
- conduzione (insieme a psicologa) di incontri di formazione e sostegno per caregiver e badanti, in 6 Alzheimer Café (4 a Milano e 2 a Monza);
- formazione di base e permanente (insieme a psicologa) dei volontari coinvolti nell'assistenza domiciliare, nell'Alzheimer Café e nelle terapie psicosociali (arteterapia nei musei, danzamentoterapia, musicoterapia ecc.)

Docenze e coordinamento nell'ambito del Corso di Laurea in Servizio Sociale presso l'**Università degli Studi di Milano-Bicocca**

Referente del Gruppo Anziani dell'**Ordine Assistenti Sociali Regione Lombardia**



QUALI SITUAZIONI VIVONO LE PERSONE CON DEMENZA E I CAREGIVER?



La demenza colpisce persone e nuclei dalle caratteristiche più diverse, con percorsi di vita, storie individuali e familiari, rapporti pregressi con i servizi e con assistenti sociali e altre figure, estremamente variegati.

Tuttavia, dall'esperienza si possono rintracciare alcune costanti:

- l'esordio è spesso insidioso e difficilmente riconoscibile; di solito i primi segnali non vengono riconosciuti come tali ma rintracciati a posteriori, a diagnosi avvenuta o in fase di elaborazione;



- nella prima fase di malattia malato e familiari possono vivere, con tempi e ritmi propri e non sempre coincidenti fra loro, vissuti di disorientamento, incomprensione di quanto accade, incertezza, senso di impotenza, preoccupazione per il futuro, speranza o illusione che tutto torni come prima...
- le difficoltà che si esprimono, con intensità e modalità diverse, per tutti i malati (cioè perdita di memoria, disorientamento spazio-temporale, difficoltà di comunicazione) interferiscono con la vita quotidiana e condizionano le dinamiche relazionali e familiari;



- le altre manifestazioni della malattia (quali instabilità emotiva, inquietudine, *wandering*, occultamento di oggetti, ecc.) si esprimono con modalità variabili da malato a malato e, per lo stesso malato, variabili nel tempo: può capitare che, dopo avere elaborato quanto sta accadendo ed essere arrivati a una soluzione pratica per fronteggiare le difficoltà e a una sia pur minima accettazione della situazione, tutto cambi... il percorso di malattia è caratterizzato da una continua riorganizzazione della quotidianità e della vita domestica e familiare, nonché da continui adattamenti ai cambiamenti indotti dalla malattia;



- nonostante fatiche e difficoltà, il malato nella stragrande maggioranza dei casi continua a vivere al proprio domicilio, assistito dai familiari (con o senza il supporto di una o più badanti);
- anche il caregiver più affettuoso e presente può incontrare difficoltà a comprendere che i comportamenti del malato, gli agiti strani, le reazioni inaspettate perché mai espresse in decenni di vita di coppia o familiare, sono da attribuire alla malattia e non alla volontà del malato;

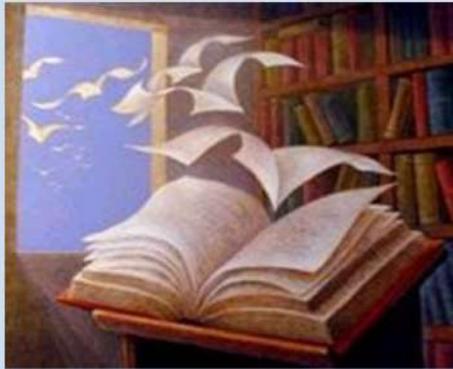


- poco alla volta si perdono rapporti e contatti: parenti e amici diradano man mano la loro presenza, citofono e telefono non suonano più... i familiari dichiarano con grande sofferenza che solitudine e isolamento possono essere ancora più pesanti che occuparsi del proprio caro malato;
- oltre al malato si ammala anche il caregiver: generalmente non si prende cura di sé, rimanda controlli e accertamenti, sottovaluta eventuali sintomi, non si risparmia, non cerca aiuti, dorme male, mangia peggio di prima, rinuncia ai suoi hobby: frase tipica è «Finché ce la faccio...».



In sintesi, di cosa hanno bisogno i familiari?

- sostegno psicologico (elaborazione della perdita, inversione dei ruoli, difficoltà relazionali...);
- aiuti concreti (contributi economici, pasti a domicilio, trasporti, ausili, disbrigo di pratiche burocratiche e di commissioni, aiuti per reperire una badante...) e sostituzioni per momenti di stacco;
- informazione e orientamento su servizi e risorse del territorio;
- informazione e formazione sulla malattia, sulle sue ricadute, su modalità relazionali più adeguate e strategie opportune per affrontare i cambiamenti e le difficoltà, nella vita quotidiana;
- vicinanza emotiva, contrasto alla solitudine e all'isolamento, solidarietà, accompagnamento e condivisione.

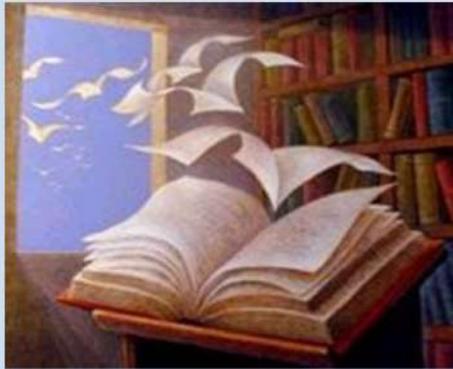


***DALLA MIA ESPERIENZA
NELLE VISITE DOMICILIARI...***

ALCUNE STORIE - 1

«Quando caregiver e malata sono una diade rosa»
Luciana (madre) e Claudia (caregiver, figlia)

In questa situazione al femminile, Claudia sperimenta le problematiche della conciliazione dei tempi e spazi di lavoro e di vita, nonché dell'ineluttabilità della cura che coinvolge chi non ha fratelli o sorelle e nemmeno parenti o amici con cui condividere decisioni e fatiche; inoltre, si confronta con il fantasma di una trasmissione familiare: sia la madre che la prozia di Luciana hanno avuto la malattia di Alzheimer.



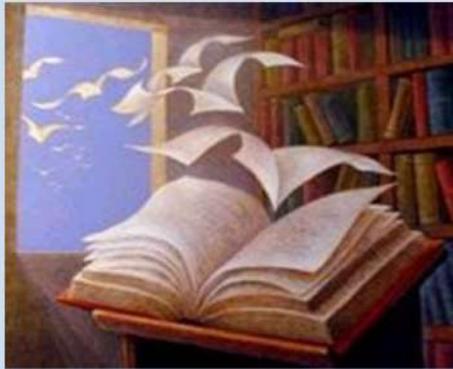
DALLA MIA ESPERIENZA NELLE VISITE DOMICILIARI...

ALCUNE STORIE - 2

«Molte sorelle, una sola caregiver»

Giovanna (madre) e Clelia (caregiver, figlia)

Questa situazione esemplifica i casi in cui assumersi la responsabilità di un'assistenza a tempo pieno, prolungata nel tempo, determina la decisione di rinunciare alla propria abitazione e al proprio lavoro, nonché i casi in cui potrebbe rappresentare un vantaggio essere *davvero* figli unici.



***DALLA MIA ESPERIENZA
NELLE VISITE DOMICILIARI...***

ALCUNE STORIE - 3

«Due caregiver, entrambi maschi»

Teresina, Giuseppe (caregiver, marito) e Daniele (caregiver, figlio)

La storia di questo nucleo conferma l'importanza dell'amore, della presenza e della sollecitudine nel prendersi cura della persona con demenza, nonché l'efficacia dell'alleanza fra i due caregiver; ma anche in questo caso chi si prende cura ha bisogno di essere accompagnato e sostenuto nel percorso che l'attende.

Sostenere i caregiver significa aiutarli, metaforicamente, a trasformare la **zattera** su cui si sentono in una **barca**, che possa essere un po' più robusta per affrontare un mare che resta comunque, il più delle volte, agitato, nonché proporsi come **faro** a cui riferirsi nel buio del percorso di malattia. Il faro non è il singolo: è il servizio o l'associazione, l'équipe di operatori, il gruppo di volontari o il gruppo di familiari.



***IN BASE ALLA MIA ESPERIENZA, CON QUALI ATTIVITÀ
L'ASSISTENTE SOCIALE PUÒ LAVORARE PER/CON
PERSONE CON DEMENZA E CAREGIVER, DA SOLO O
INSIEME AD ALTRE FIGURE PROFESSIONALI?***



- Colloqui
- Visite domiciliari
- Conduzione di gruppi di sostegno per caregiver
- Interventi di formazione per familiari e badanti

Inoltre, possono essere significativi:

- Interventi di formazione per volontari
- Interventi di formazione per operatori di assistenza
- Sperimentazioni di forme inedite di sostegno
- Interventi di sensibilizzazione per futuri assistenti sociali
- Iniziative di studio, riflessione, ricerca (individuale e/o di gruppo)



Per finire, qualche suggestione
sugli ultimi tre punti.

Un po' di pace, nonostante...



In collaborazione con
ANUPI Educazione

CARE GIVERS HELP: UNA PROPOSTA PSICOMOTORIA DI BENESSERE E SOSTEGNO

Grazie a un'idea di Beatrice Longoni (assistente sociale specialista e componente dell'équipe di Fondazione Manuli) e al coinvolgimento di ANUPI Educazione - Associazione Nazionale Unitaria Psicomotricisti Italiani di area socioeducativa (www.anupieducazione.it), all'interno dell'Alzheimer Café Milano, nell'ambito dei Laboratori Esperienziali, abbiamo introdotto la psicomotricità.

La sperimentazione, condotta da Donata Castiello (componente del comitato direttivo nazionale di ANUPI Educazione) e Velia Rinalducci (componente del comitato scientifico di ANUPI Educazione), è giunta al terzo anno: è un'esperienza significativa, un'attività di sollievo e sostegno dedicata ai curanti con lo scopo di alleviare il grave stato di stress e di disagio, una proposta per "*stare bene insieme*".

Con queste parole l'iniziativa è stata presentata ai vari partecipanti, che nel tempo hanno espresso frasi e pensieri toccanti, facendoci scegliere di confermare l'esperienza e di proiettarci, con successo e soddisfazione, verso ulteriori forme del progetto.

L'interesse all'area anziani:
il grande assente fra gli studenti di 1° anno
del Corso di Laurea in Servizio Sociale

L'AREA ANZIANI, DI GRANDE RILEVANZA PER LA PROFESSIONE

Sappiamo tutti che:

- l'invecchiamento demografico è un fenomeno rilevante, in atto da tempo e in evoluzione;
- l'Italia contende al Giappone il primato del Paese più longevo del mondo;
- gli over 65 rappresentano oggi, sia in Italia che in Lombardia, oltre **1/5** della popolazione e diverranno **1/3** della popolazione nel 2030.

al 1/1/2019	>/ 65 anni	totale	%
Italia	13.783.580	60.359.546	22,8
Lombardia	2.272.836	10.060.574	22,6



Chi intraprende gli studi in servizio sociale non sembra però saperlo.

RICERCA "GIOCO D'AZZARDO E ALCOL IN ETÀ ANZIANA: PENSIERI ED ESPERIENZE DEGLI ASSISTENTI SOCIALI LOMBARDI" - PRIMI ESITI, RIFERITI A SEZIONI DEL QUESTIONARIO PER TUTTI (a cura di Beatrice Longoni - 9/1/2020)



**ORDINE
ASSISTENTI
SOCIALI**
**Consiglio Regionale
della Lombardia**

(nota bene: dati e % provvisori - fase di elaborazione e controllo/pulizia dei dati in corso)

Totale rispondenti = 2.230 assistenti sociali, pari al 42% degli iscritti al CROAS Lombardia

SEZIONE 1 - INFORMAZIONI DI BASE

Carta di identità dei rispondenti: 94% F, età molto varia (42% fino a 40 anni, 58% 40 anni e +); residenza o domicilio in tutta la regione, con alcune concentrazioni (35% prox MI-LO, 17% VA-CO, 13% MB-LC, 13% BS; 23% in città capoluogo).

Condizione lavorativa attuale: 87% lavora come AS, 7% con altra qualifica professionale (es. educatore) nei servizi, 2% lavora in altri ambiti (es. commercio), 4% attualmente non occupato.

Anzianità professionale: 36% fino a 10 anni, 30% da 11 a 20 anni, 34% più di 20 anni.

Esperienza nei servizi dipendenze: 31% fino a 10 anni, 3% da 11 a 20 anni, 4% più di 20 anni, 62% nessuna.

Esperienza nei servizi anziani: 55% fino a 10 anni, 19% da 11 a 20 anni, 12% più di 20 anni, 14% nessuna.

Esperienza con bevitori tardivi: 38% ambito prof., 5% fuori della professione, 9% entrambi, 48% nessuna.

Esperienza con giocatori anziani: 40% ambito prof., 7% fuori della professione, 8% entrambi, 45% nessuna.

ALL'INIZIO DEGLI STUDI UNIVERSITARI...


**CORSO DI LAUREA IN SERVIZIO SOCIALE
GUIDA AL TIROCINIO 1° ANNO
A.A. 2016/2017**

CARTA DI IDENTITÀ DELLO STUDENTE

Cognome e nome _____
Luogo di nascita _____ Data di nascita _____
Telefono _____ E-mail _____
Residenza _____
Domicilio (da compilare solo se il domicilio è diverso dalla residenza):

Tempi di percorrenza casa-università _____ ore e _____ minuti
Mezzi di trasporto usati per raggiungere l'università _____
Titolo di studio:
diploma superiore _____
eventuale laurea _____
Altri percorsi di studio (anche se interrotti): _____

Esperienze lavorative:
in corso _____
pregresse _____

Esperienze in ambito sociale (stage/tirocini, volontariato, attività sportive e/o culturali con finalità sociale):

Interessi in ambito sociale:

Data: _____ Firma studente: _____

Nota: compilare in stampatello e integrare con una foto tessera.

Interessi in ambito sociale:

LE RISPOSTE DEGLI STUDENTI DI ALCUNI GRUPPI DI 1° ANNO, A.A. 2013/2014 - 2019/2020 (totale studenti = 322, possibili più risposte a domanda aperta)

227	MINORI	70%
137	CARCERE	43%
101	DIPENDENZE	31%
68	immigrazione	21%
50	disagio psichico	16%
40	disabilità	12%
36	ANZIANI	11%



Un esempio di intervento di sensibilizzazione per futuri assistenti sociali: l'esperienza «Volontari per un giorno» in un Alzheimer Café.



Nel panorama nazionale, l'Ordine AS della Lombardia si distingue per una organizzazione che contempla - oltre alle Commissioni istituzionali - gruppi territoriali e gruppi tematici.

Il Gruppo Anziani, avviato nel 2017, è suddiviso al suo interno in due sottogruppi: «Malattia di Alzheimer» (8 AS) e «Gioco d'azzardo e alcol nella terza età» (6 AS).

Ogni sottogruppo si incontra con frequenza mensile, come gli altri gruppi tematici dell'Ordine Assistenti Sociali Lombardia.

Dopo un'ampia ricerca documentale sui contributi scritti dall'AS in tema di demenza, che ha evidenziato una notevole carenza di letteratura specifica, il sottogruppo ha identificato - come oggetto di studio e riflessione - l'analisi delle specificità del lavoro dell'assistente sociale con persone malate di demenza.

In concreto, il sottogruppo sta lavorando, a partire dalle proprie esperienze e riflessioni, alla produzione di un testo destinato alla pubblicazione e divulgazione.

L'elaborazione di questo testo risponde a necessità, desideri, evidenze espresse e condivise nel sottogruppo:

- forte è la consapevolezza che lavorare come AS con persone con demenza e loro familiari richieda una formazione e competenza specifica, non assimilabile tout-court a quella richiesta dal lavoro con persone anziane;
- soprattutto all'inizio del lavoro in questo ambito, non scontato risulta il riconoscimento della propria professionalità da parte dei colleghi dell'area sanitaria, che anzi corrisponde a un processo, se non addirittura a una conquista;

- deboli appaiono gli strumenti specifici del servizio sociale, specie a confronto con quelli propri dell'area sanitaria (es. test, scale di valutazione);
- scarso è il contributo finora fornito dalla letteratura di servizio sociale, che tendenzialmente si orienta al lavoro con persone anziane e loro familiari in termini generali, non prevedendo approfondimenti specifici per le situazioni di decadimento cognitivo e di demenza;
- scarso sembra anche il contributo degli assistenti sociali in corsi, convegni, seminari (a differenza di medici e psicologi) e in ricerche di servizio sociale.

Il testo si rivolge alla comunità professionale nel suo insieme e a chi può essere interessato e coinvolto nel lavoro dell'AS con persone con demenza. Due sono comunque gli interlocutori privilegiati, identificati per le loro maggiori esigenze di orientamento, conoscenza e approfondimento:

- i futuri AS ancora in formazione di base, specie se impegnati in un'esperienza di tirocinio in servizi per persone anziane;
- gli AS già formati che iniziano o hanno iniziato da poco un'esperienza lavorativa che li pone a confronto con il tema della demenza.

Finora sono stati prodotti e condivisi capitoli sulle DFC *Dementia Friendly Communities*, sulla RSA aperta, sui CDI e CDA, sulle RSA. I testi di partenza, elaborati da chi ha diretta esperienza sul campo, vengono analizzati anche da studenti, tirocinanti e tesisti.

Considerata la complessità del lavoro (stesura individuale di una bozza + revisione + condivisione collettiva) e la frequenza degli incontri (mensile), non è attualmente possibile prevedere quando questo complesso progetto di riflessione, rielaborazione e scrittura riuscirà a sfociare in una pubblicazione. Work in progress!

BIBLIOGRAFIA

Castiello Donata, Longoni Beatrice, Stoico Katia, «Malattia di Alzheimer e benessere dei caregiver: una proposta psicomotoria», *La psicomotricità nelle diverse età della vita. Educazione, formazione, prevenzione*, marzo 2019

Castoldi Riccardo, Longoni Beatrice, *Prendersi cura della persona con demenza*, Casa Editrice Ambrosiana, Milano 2005

Longoni Beatrice, «I malati di Alzheimer», in Luppi Maria et al. (a cura di), *Sguardi sul servizio sociale. Esperienze e luoghi di una professione che cambia*, Franco Angeli, Milano 2016

Longoni Beatrice, Stoico Katia, «Malattia di Alzheimer e lavoro di cura al domicilio: due mondi al femminile», in Tessarollo Matteo (a cura di), *Il socio sanitario è donna. Riflessioni operative su un dato storico, psicologico e sociologico*, Maggioli, Santarcangelo di Romagna 2017

1 - Quando caregiver e malata sono una diade rosa

Luciana e Claudia, madre e figlia, una sopra gli 80 e l'altra vicino ai 50, vivono insieme da pochi anni, in un piccolo appartamento acquistato vent'anni fa, per se stessa, da Claudia, che è figlia unica e non coniugata. L'immobile affaccia sul Naviglio, in una zona tranquilla. Non ci sono negozi “da vita quotidiana” nei dintorni, solo botteghe artigiane e atelier di artisti; per recarsi al supermercato più vicino è necessario usare l'automobile.

La malata dorme in una poltrona-letto nell'ampio locale che funge da soggiorno e da cucina abitabile; la figlia ha mantenuto la sua camera da letto.

È stata la figlia a invitare la madre a trasferirsi da lei: dopo la vedovanza Luciana aveva lasciato l'abitazione in cui aveva vissuto durante il matrimonio (casa molto amata e tuttora rievocata, ma confusa con altre case o l'attuale sistemazione), vivendo dapprima lì vicino, poi in un altro appartamento dello stesso stabile dove si era trasferita la figlia. Claudia ha deciso per la coabitazione sia per questioni economiche, sia per praticità nella sorveglianza di una madre sempre più disorientata e incapace di occuparsi di sé.

Da ragazza Claudia ha vissuto per un periodo in Australia, con lo zio materno che si era trasferito là insieme alla moglie, inglese. Grazie alla zia acquisita Claudia si è appassionata alla lingua inglese al punto di frequentare l'università negli USA, vivere alcuni anni in California e decidere poi, una volta tornata in Italia, di dedicarsi professionalmente. È stata interprete, traduttrice, insegnante di lingua per alcune aziende, finché casualmente ha iniziato a impartire lezioni private, scegliendo poi di non accettare più proposte da aziende perché con un giro di clienti molto adeguato e la possibilità, molto gradita, di lavorare a casa. Luciana, che fino alla nascita della figlia aveva affiancato il marito nella sua attività lavorativa, per il resto della vita è stata invece casalinga.

Legata alla madre da un profondo affetto e intenzionata a occuparsene, Claudia è una donna sola, che deve cercare di conciliare il proprio lavoro e la cura della malata. Da quando ha deciso di portare la madre a vivere con sé ha preso in affitto una guardiola nella stessa scala del palazzo, per disporre di uno spazio tranquillo dover poter effettuare le lezioni di inglese, ma non l'ha detto a Luciana; quando esce dice alla malata che va fuori un momento, a comprare qualcosa. Mentre fa lezione il telefonino è spento, appena finisce lo riaccende e trova mediamente 30 telefonate della madre, puntualmente senza che sia successo qualcosa di particolare.

La malata alterna momenti in cui è consapevole che il marito (morto 35 anni fa all'improvviso, per un problema cardiaco) non è più al suo fianco, a momenti in cui si preoccupa e avvisa la figlia che il padre non è ancora rientrato; oppure apparecchia per tre persone, contemplando nei commensali anche lui.

La facciata sociale è buona, permangono alcune autonomie (igiene, alimentazione, deambulazione), non ci sono altri importanti problemi di salute, ma la quotidianità è sempre più spesso condizionata da problemi di memoria, incapacità nelle faccende domestiche, ansia e confusione, malinconia e pianto. Luciana spaventa la figlia chiedendole se dalla finestra è possibile buttarsi nel Naviglio, nasconde gli oggetti in posti fantasiosi ed è preoccupata che qualcuno possa mandarle via dalla casa dove ora vivono insieme.

Quando Luciana si reca in uno dei centri diurni che sta frequentando ora, inizialmente non si ricorda e dice di non averne voglia, ma poi ci si trova benissimo e ogni volta la figlia la trova molto meglio quando va a riprenderla, rispetto a quando è uscita di casa per andarci.

La caregiver si è mossa molto bene rispetto ai servizi, di cui ha una buona immagine: ha incontrato persone molto gentili, disponibili e competenti, a partire dall'assistente sociale del Comune. A un'impressione iniziale di “non sapere da dove partire”, si è man mano sostituita la sensazione di riuscire a orientarsi sempre più nel panorama delle risorse esistenti in città.

Claudia esprime un atteggiamento equilibrato: è orientata alle terapie non farmacologiche, anche perché ha bisogno di occupare la madre in occasioni e contesti favorevoli mentre lei si dedica al proprio lavoro, ma è preoccupata di non proporre alla madre molti stimoli e ambienti, con il rischio di confonderla troppo.

In questa situazione al femminile, Claudia sperimenta le problematiche della conciliazione dei tempi e spazi di lavoro e di vita, nonché dell'ineluttabilità della cura che coinvolge chi non ha fratelli o sorelle e nemmeno parenti o amici con cui condividere decisioni e fatiche; inoltre, si confronta con il fantasma di una trasmissione familiare: sia la madre che la prozia di Luciana hanno avuto la malattia di Alzheimer.

2 - Molte sorelle, una sola caregiver

Clelia e Giovanna, di 53 e 80 anni, abitano in un quartiere di case popolari all'estrema periferia ovest di Milano, a ridosso della tangenziale: vie tutte con nome di alberi, case molto simili e ravvicinate, intercalate da piccoli spiazzini per le auto, numeri civici da ricercare tentando di orientarsi in un dedalo di strade che si snodano con sensi unici, alcuni servizi essenziali accorpatisi in un'unica area.

L'appartamento, molto grande, in passato ha ospitato i 7 componenti della famiglia: genitori e 5 figlie, nate fra il 1959 e il 1963. Mobili vecchi, arredamento essenziale, poco colore e nessun elemento decorativo sembrano dimostrare condizioni economiche modeste e uno scarso investimento nella cura e abbellimento degli ambienti.

La natura solitaria di Giovanna, il suo umore spesso grigio, la scarsa voglia di uscire e le difficoltà deambulatorie la scoraggiano dal recarsi fuori dalle mura domestiche; per evitare di ritrovarsi in una sorta di prigione fisica, oltre che simbolica, Clelia cerca di portare spesso la madre fuori casa, utilizzando la carrozzina, ma lei non sembra gradirlo. Giovanna passa quindi la giornata in una poltrona che sembra fatta su misura per lei, seduta composta (grazie al busto per la schiena che indossa per una grave osteoporosi), con a fianco il deambulatore che deve utilizzare per camminare e spostarsi da un locale all'altro e che fatica ad accettare.

L'aspetto complessivo della malata è comunque buono: in carne, guance rosee e capelli cortissimi, un comodo taglio a spazzola voluto da Clelia per poterli lavare con facilità e frequenza. Viene vestita e lavata dalla figlia (tramite spugnature, stando su una sedia posta di fronte al lavandino in bagno) e ha una doppia incontinenza. Mangia di tutto, ha problemi di sonno (anche per pisolini diurni che alterano il ritmo sonno-veglia) e tremori alle mani che vive molto male. Si commuove e intristisce quando parla di alcuni argomenti, risente di discorsi o immagini alla TV su fatti drammatici.

Nella sua storia clinica spiccano, oltre alla demenza, un ictus, il diabete e gravi problemi osteoarticolari (cedimenti vertebrali, fratture, ecc.); negli ultimi anni ha avuto ricoveri in ospedale, oltre che in due istituti geriatrici della città.

Clelia, la più piccola delle 5 sorelle, convive con la madre da quando si è separata ed è l'unica figlia che se ne occupa, nonostante il loro rapporto in passato sia stato altalenante e ambivalente. Fisico minuto ma aspetto agguerrito, sembra dura e aggressiva ma in realtà è molto sola e arrabbiata, pronta a scoppiare: sorregge da sola l'assistenza alla madre e non ha alcun sostegno da parte della rete familiare.

La situazione è paradossale: altre 4 figlie, molto vicine di età fra loro, tutte abitanti a Milano, sicuramente con impegni familiari e fatiche del vivere consuete, ma che non apportano alcun contributo, né pratico né affettivo né economico. Solo una delle sorelle viene a trovare la madre sporadicamente, perché chiamata e sollecitata da Clelia, che ne approfitta per recarsi dal medico e in farmacia.

L'exasperazione della caregiver è aggravata dalla sua situazione personale. Ha sempre lavorato in una ditta di pulizie specializzata, per negozi di lusso e uffici prestigiosi, un lavoro che le piace molto e non le pesa. Per potersi occupare della madre, in passato ha chiesto e ottenuto un congedo molto lungo, ma poi ha lasciato il lavoro. Non dovrebbe avere problemi a riprendere, la chiamano al telefono ancora oggi per salutarla, ma non lavorare più la fa soffrire molto, sia sul piano economico sia sul piano emotivo, di soddisfazione e identità personale.

La coppia vive della pensione di reversibilità e di invalidità della madre e risente dei costi importanti sostenuti per un alloggio divenuto da tempo troppo grande per il nucleo residuo. Clelia ha valutato la possibilità di chiedere il trasferimento in un appartamento più piccolo, in modo da ridurre le spese, ma è preoccupata del rischio di finire in una zona ancora più periferica e con problemi di degrado urbano e sociale. La posizione di estraneità e disinteresse che sembrano avere assunto le altre figlie si ripercuote sugli aiuti, pubblici o privati, ottenibili: la caregiver si è sentita dire, sia dal Comune che da una realtà di privato sociale contattata dopo il colloquio con la nostra psicologa, che non si può attivare nulla se non dopo la presentazione della documentazione ISEE da parte delle sorelle, che queste si rifiutano di produrre.

Questa situazione esemplifica i casi in cui assumersi la responsabilità di un'assistenza a tempo pieno, prolungata nel tempo, determina la decisione di rinunciare alla propria abitazione e al proprio lavoro, nonché i casi in cui potrebbe rappresentare un vantaggio essere davvero figli unici.

3 - Due caregiver, entrambi maschi

Teresina, 74 anni, e il marito Giuseppe, 75 anni, vivono in un condominio in zona periferica. Appartamento con mobili e arredi di decenni diversi, ma di aspetto gradevole e funzionale; livello molto buono di ordine e pulizia (alle faccende domestiche provvedono i due caregiver). La via è tranquilla, non molto distante da una strada molto trafficata, ricca di negozi e servizi.

Lei pugliese e lui campano, si sono conosciuti a Milano e hanno vissuto un matrimonio riuscito: la malata ha trascorso una vita dedicata al lavoro da parrucchiera, alla cura della casa e dei figli, agli affetti familiari.

Il figlio Daniele, 45 anni, single e senza figli, sembra molto sensibile e presente; è il classico “pezzo di pane” e cerca in tutti i modi di intervenire, per aiutare entrambi i genitori, cui è legatissimo. Abitava lontano, qualche anno fa si è trasferito a Milano, per avvicinarsi a loro.

Impiegato da 18 anni in un ospedale, si occupa di contabilità. Il lavoro non gli piace, ma condivide l’ufficio con due colleghi con cui organizza scambi di turno per venirsi incontro reciprocamente: questo gli consente di aiutare i genitori. Inoltre tutte le visite specialistiche e gli accertamenti vengono realizzati nell’ospedale in cui lavora, con grande risparmio di tempo e fatica per appuntamenti, prenotazioni e ritiri di referti.

Secondo il figlio, i problemi di Teresina si sono espressi e accentuati in relazione ad alcuni eventi avvenuti nel giro di pochi anni: la morte per tumore della sorella, cui era legatissima; la separazione turbolenta della figlia, poi morta per tumore, e la lontananza dai nipoti, andati a vivere con il padre in un’altra città.

Attualmente la malata non riesce a fare più nulla in casa ed esce solo se accompagnata; deambula con una certa sicurezza, mangia di tutto, dorme senza problemi.

L’eloquio è ancora molto buono, ma è evidente la “facciata sociale”: minimizza problemi di memoria, dichiara di fare cose che in realtà non fa, ripete le domande o si contraddice, ma con molta nonchalance.

Per alcuni mesi ha frequentato un CDI, due volte a settimana, con buoni risultati sia per lei che per il marito, che poteva organizzare al meglio le sue giornate e anche uscire di casa in tranquillità. Improvvisamente l’ente gestore del CDI ha deciso di porre la frequenza minima a tre volte a settimana: la cifra mensile non era più sostenibile sul lungo periodo, date le condizioni economiche modeste che non consentono nemmeno di usufruire di aiuti a pagamento, e quindi il CDI è stato lasciato.

Per ottenere un’integrazione economica a sostegno della terza frequenza settimanale al CDI, il figlio si era recato nella sede ASL [visita domiciliare effettuata anni fa, c’era l’ASL e non l’ASST] di zona, ma un contatto infelice con un’operatrice (non sa se amministrativa o assistente sociale) maltrattante e svalutante, l’ha fatto desistere da ulteriori rapporti con i servizi pubblici territoriali.

Il nucleo è quindi ora chiuso in una situazione a 3, che poggia sulla presenza di due caregiver molto legati fra loro e molto collaboranti, ma vive nel dolore e nella solitudine (verso l’esterno).

La malata non riconosce il marito e la casa in cui vive da 50 anni con lui: telefona ogni giorno al figlio per dirgli “vieni a prendermi, non voglio stare con quell’anziano che non conosco, portami a casa mia”; non vuole farsi vedere nuda dal marito, lo allontana bruscamente, quindi il bagno settimanale è diventato compito del figlio; il marito deve aspettare che la moglie si corichi e si addormenti, per potersi coricare a sua volta.

Giuseppe sembra molto provato, per lo stress psicologico del non riconoscimento costante. Uomo d’altri tempi, semplice ma solido, di grande dignità e sobrietà. Ha iniziato a lavorare da bambino, in campagna, e a 17 anni ha incontrato ciò che sarebbe diventato la sua grande passione: il mestiere di carrozziere. Era in officina da mattina a sera, e pensava di lavorare fin verso gli 85 anni. In realtà, per l’aggravarsi delle condizioni della moglie, un paio d’anni fa ha dovuto smettere completamente: la brusca interruzione lo ha fatto “precipitare” da una condizione di lavoratore soddisfatto e realizzato, immerso in una quotidianità piena di problemi pratici, risolvibili, e di incontri con molte persone, a una condizione di casalingo recluso, alle prese con una casa da gestire, cosa che non aveva mai fatto prima. Soffre molto per la morte della figlia e per l’allontanamento (non solo fisico) dei tre nipoti.

Sul fronte clinico Giuseppe non ha problemi particolari, ma si è detto preoccupato di mantenersi in salute, per poter provvedere alle necessità di cura della moglie.

In questa situazione, dove il lavoro di cura è svolto – contrariamente al solito – da uomini, la malattia porta a modificare profondamente la quotidianità e i progetti per il futuro, oltre che i ruoli e le dinamiche familiari. La storia di questo nucleo conferma l’importanza dell’amore, della presenza e della sollecitudine nel prendersi cura della persona con demenza, nonché l’efficacia dell’alleanza fra i due caregiver; ma anche in questo caso chi si prende cura ha bisogno di essere accompagnato e sostenuto nel percorso che l’attende.

ARGILLA
ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE



L'ASCOLTO DELLA PERSONA CON DEMENZA NEL TERRITORIO: TRA PREVENZIONE E CURA

1° Febbraio 2020
Sala Consiliare Comune di Soncino (CR)
Piazza Garibaldi, 1

Lo spazio della prevenzione:
lo Sportello di Ascolto delle persone con
demenza e dei loro familiari

Elena Lucchi – Psicologa
Associazione Argilla
el.lucchi@gmail.com

Prevenzione



«Prevenire è meglio che curare!»

È POSSIBILE PREVENIRE LE DEMENZE?

**In attesa che la ricerca sveli i meccanismi biologici della malattia di Alzheimer
si può agire sui fattori di rischio e adottare sane abitudini di vita**

*Marco Trabucchi
Gruppo di Ricerca Geriatrica, Brescia*



Dementia prevention, intervention, and care



Gill Livingston, Andrew Sommerlad, Vasiliki Orgeta, Sergi G Costafreda, Jonathan Huntley, David Ames, Clive Ballard, Sube Banerjee, Alistair Burns, Jiska Cohen-Mansfield, Claudia Cooper, Nick Fox, Laura N Gitlin, Robert Howard, Helen C Kales, Eric B Larson, Karen Ritchie, Kenneth Rockwood, Elizabeth L Sampson, Quincy Samus, Lon S Schneider, Geir Selbæk, Linda Teri, Naaheed Mukadam

	Relative risk for dementia (95% CI)	Prevalence	Communality	PAF	Weighted PAF*
Early life (age <18 years)					
Less education (none or primary school only)	1.6 (1.26–2.01)	40.0%	64.6%	19.1%	7.5%
Midlife (age 45–65 years)					
Hypertension	1.6 (1.16–2.24)	8.9%	57.3%	5.1%	2.0%
Obesity	1.6 (1.34–1.92)	3.4%	60.4%	2.0%	0.8%
Hearing loss	1.9 (1.38–2.73)	31.7%	46.1%	23.0%	9.1%
Later life (age >65 years)					
Smoking	1.6 (1.15–2.20)	27.4%	51.1%	13.9%	5.5%
Depression	1.9 (1.55–2.33)	13.2%	58.6%	10.1%	4.0%
Physical inactivity	1.4 (1.16–1.67)	17.7%	26.6%	6.5%	2.6%
Social isolation	1.6 (1.32–1.85)	11.0%	45.9%	5.9%	2.3%
Diabetes	1.5 (1.33–1.79)	6.4%	70.3%	3.2%	1.2%

Data are relative risk (95% CI) or %. Total weighted PAF adjusted for communality=35.0%. PAF=population attributable fraction. *Weighted PAF is the relative contribution of each risk factor to the overall PAF when adjusted for communality.

Table 1: Potentially modifiable risk factors for dementia

Modello del contributo dei fattori di rischio modificabili per lo sviluppo di demenza nel corso della vita

Fattori di rischio potenzialmente modificabili o non modificabili

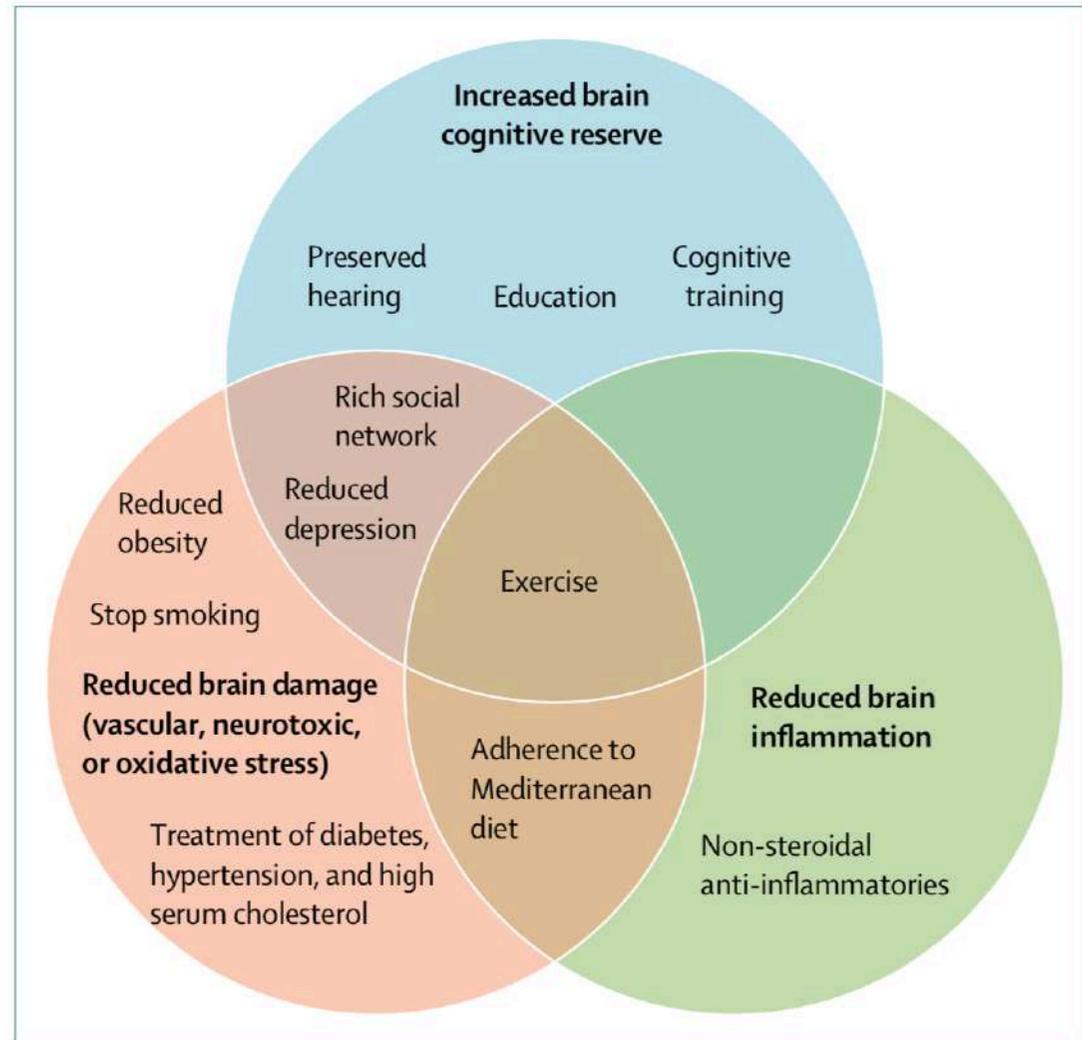
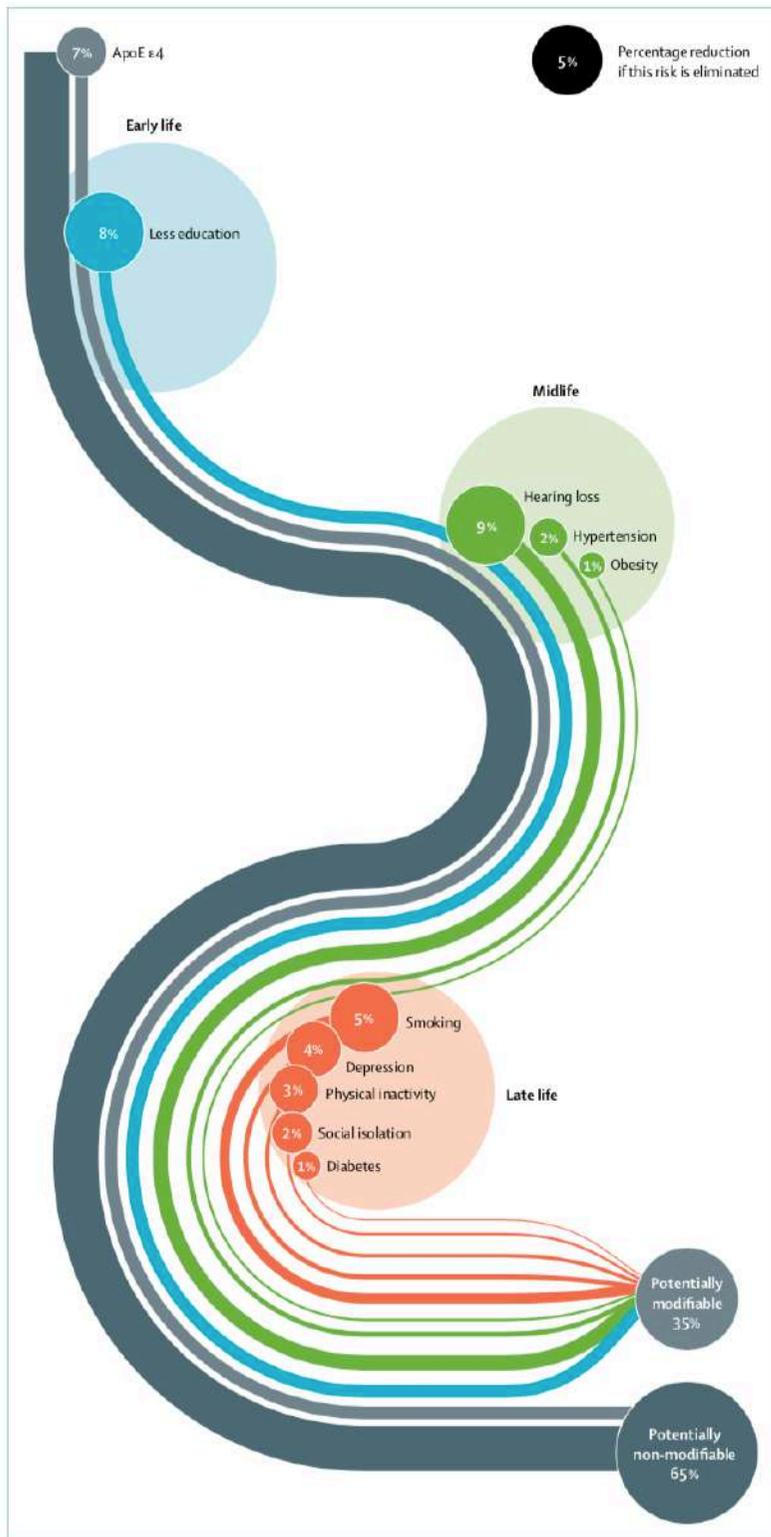


Figure 5: Potential brain mechanisms for preventive strategies in dementia

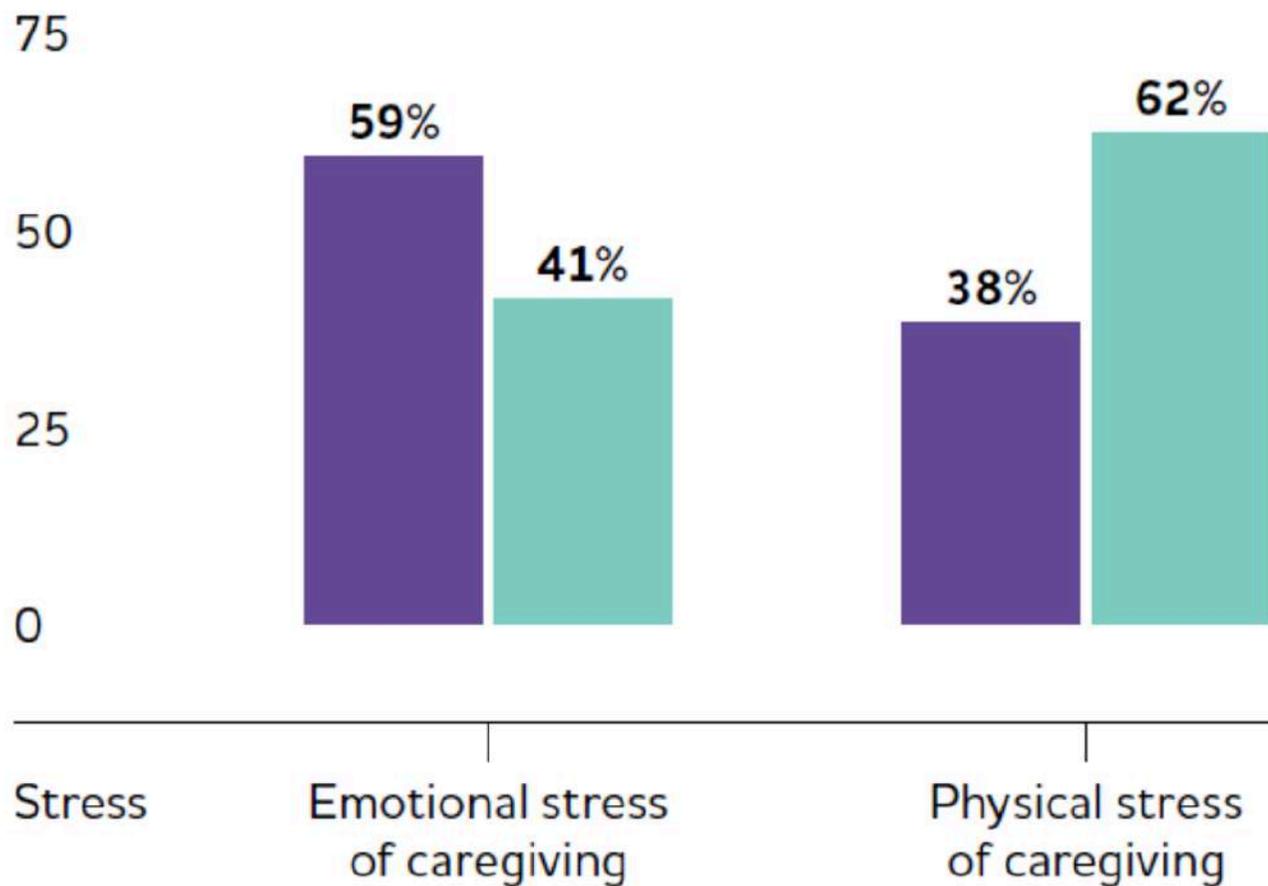
La **prevenzione** è considerata la cenerentola tra le scienze mediche; è infatti al centro di un loop negativo caratterizzato da scarse conoscenze e quindi scarse applicazioni pratiche.

L'Alzheimer è emblematica: siamo indotti ad affermazioni generali con il conseguente scarso seguito nelle popolazioni.

FIGURE 8

Proportion of Caregivers of People with Alzheimer's or Other Dementias Who Report High to Very High Emotional and Physical Stress Due to Caregiving

Percentage ■ High to very high ■ Not high to somewhat high



2018
ALZHEIMER'S
DISEASE
FACTS AND
FIGURES

alzheimer's  association®

THE BRAINS BEHIND SAVING YOURS.™

L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer

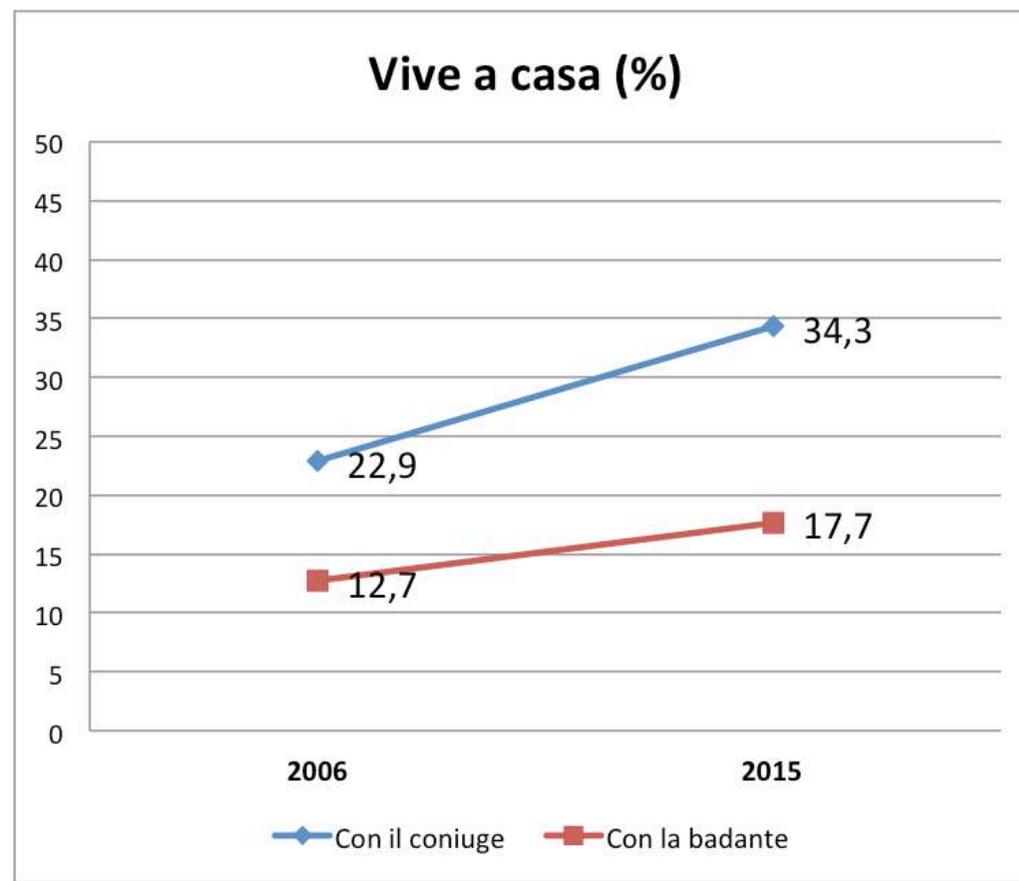
L'indagine ha coinvolto un campione di **425 caregiver di malati di Alzheimer** non istituzionalizzati e la selezione degli intervistati, effettuata dall'AIMA, è stata condotta su un campione a quote definito a partire dalla distribuzione nazionale dei pazienti affetti da questa patologia.

Confronta i risultati pubblicati nel 2016 con quelli delle 2 precedenti rilevazioni (1999 e 2006).

Ad assistere i malati sono soprattutto **figlie**

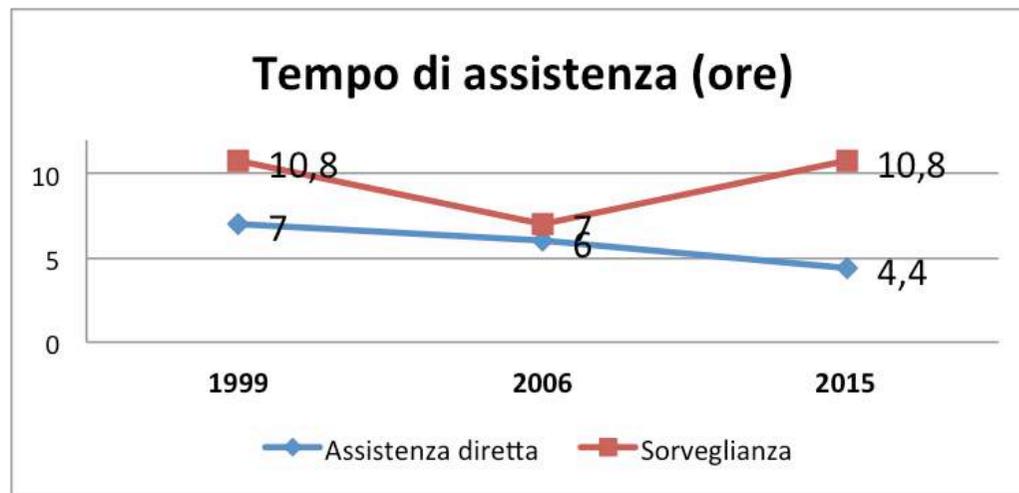
È interessante osservare, inoltre, un altro cambiamento importante nella condizione dei caregiver: se è vero che sono ancora i **figli** i caregiver prevalenti (il **64,2%** dei caregiver, in particolare le figlie), aumentano molto in questi ultimi anni i **partner** (**37,0%** nel 2015 contro il 25,2% nel 2006), in particolare se il malato è di genere maschile.

Un dato che consente di spiegare anche l'aumento della porzione di malati che vivono a casa propria, in particolare se soli con il coniuge ma anche soli con la badante.



Il peso del caregiving

- Il **40%** dei caregiver, pur essendo in età lavorativa, **non lavora** e rispetto a 10 anni fa è triplicata la percentuale dei disoccupati (10% nel 2015, 3,2% nel 2006).
- Il 59,1% dei caregiver occupati segnala invece **cambiamenti nella vita lavorativa**, soprattutto le assenze ripetute (37,2%). Le donne occupate indicano più frequentemente di aver richiesto il part-time (26,9%)
- L'impegno del caregiver determina conseguenze anche sul suo stato di **salute**, in particolare tra le donne: l'80,3% accusa stanchezza, il 63,2% non dorme a sufficienza, il 45,3% afferma di soffrire di depressione, il 26,1% si ammala spesso.

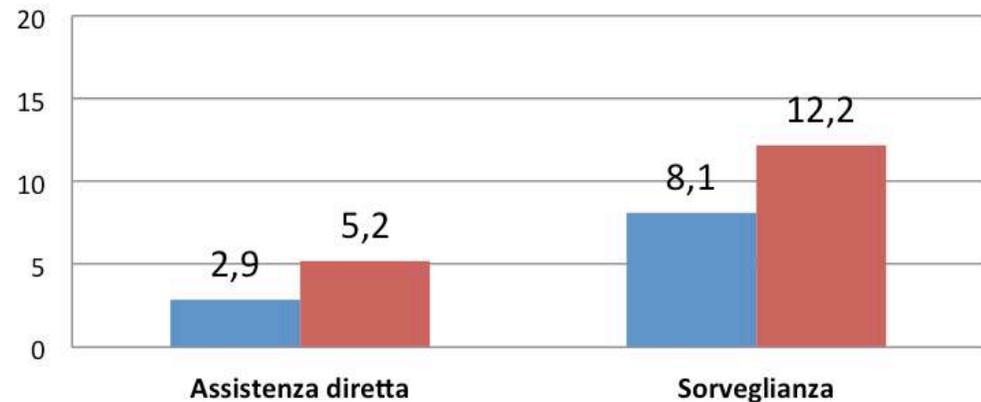


L'assistente familiare

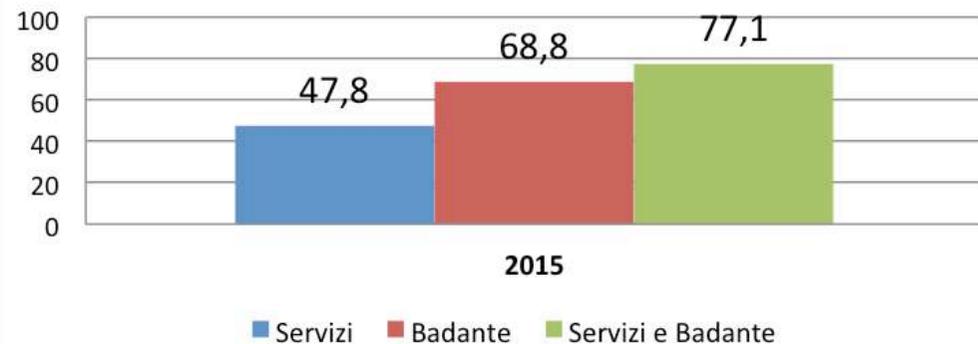
L'assistente familiare rimane una figura centrale dell'assistenza al malato di Alzheimer: vi fa ricorso complessivamente il **38%** delle famiglie.

La presenza di una badante ha un impatto significativo sulla disponibilità di tempo libero del caregiver.

Tempo di assistenza (ore)



% caregiver che dichiarano un aumento del tempo libero in base al servizio di cui usufruiscono

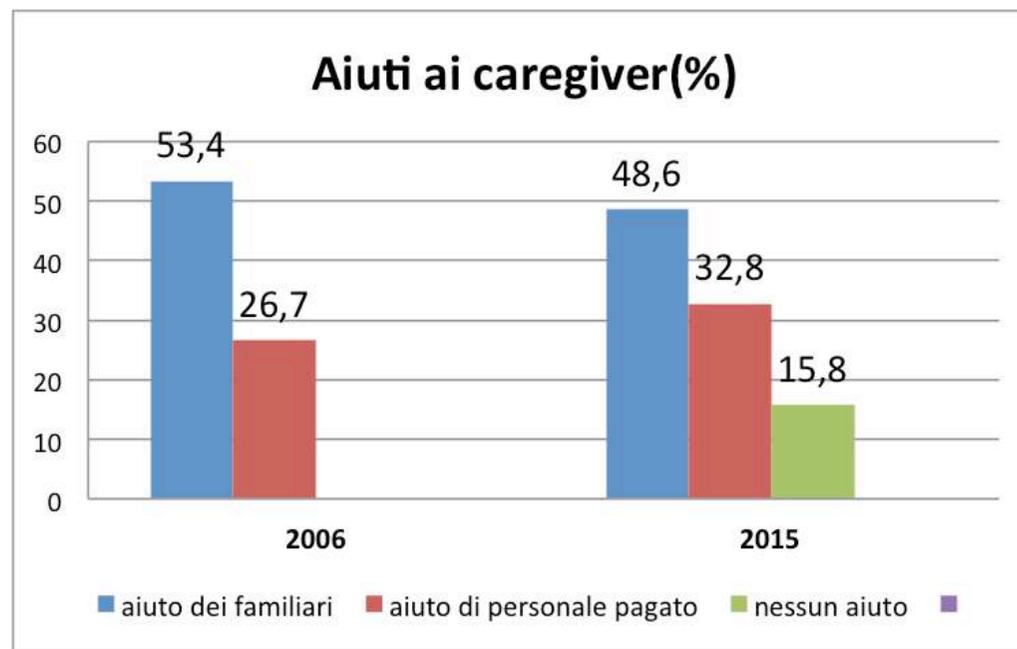


I caregiver sono sempre più **sol**i

Se il **caregiver rappresenta il principale riferimento del malato**, la possibilità di disporre dell'aiuto della badante esercita un impatto evidente su una serie di aspetti dell'attività di cura.

Nell'attività di cura del malato, i caregiver possono **contare meno di un tempo sul supporto di altri familiari**.

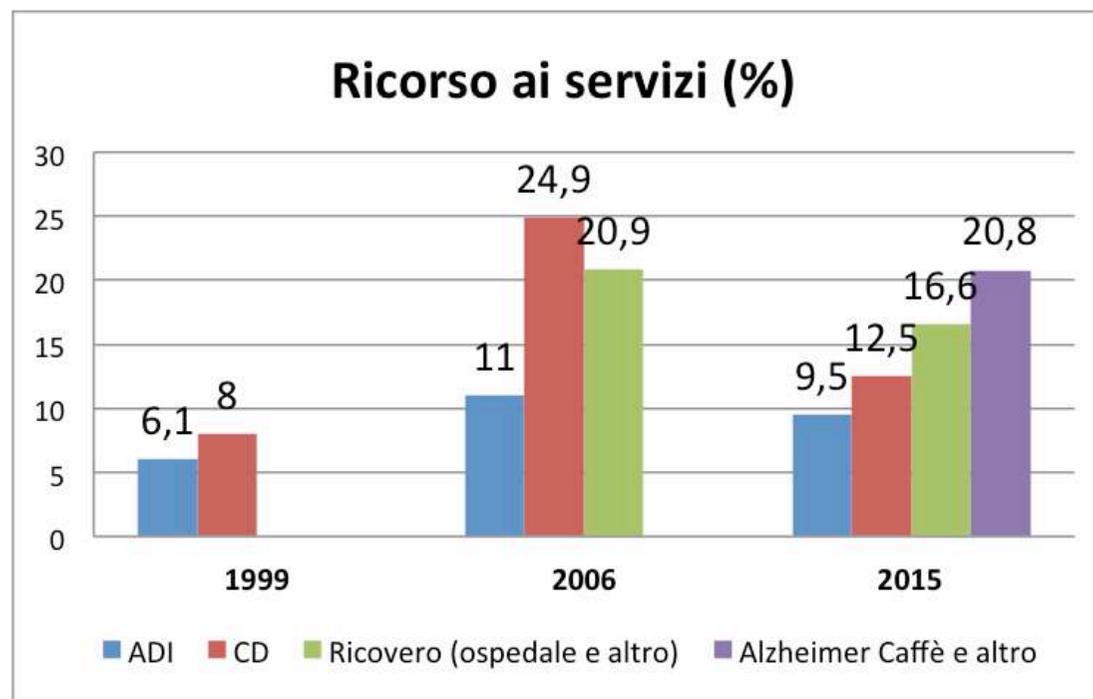
Dal confronto con la precedente indagine si osserva che, da un lato, si riduce l'indicazione dei familiari come principale supporto da cui il caregiver riceve aiuto nell'assistenza al malato e, dall'altro, aumenta l'indicazione dell'aiuto ricevuto da personale pagato.



Un'assistenza sempre più informale e privata

Ed è diminuito il ricorso a tutti i servizi per l'assistenza e la cura dei malati di Alzheimer.

La maggior parte del campione ritiene che sia più utile creare o potenziare rete di servizi territoriale (59,1%), piuttosto che aumentare l'indennità economica (29,8%)

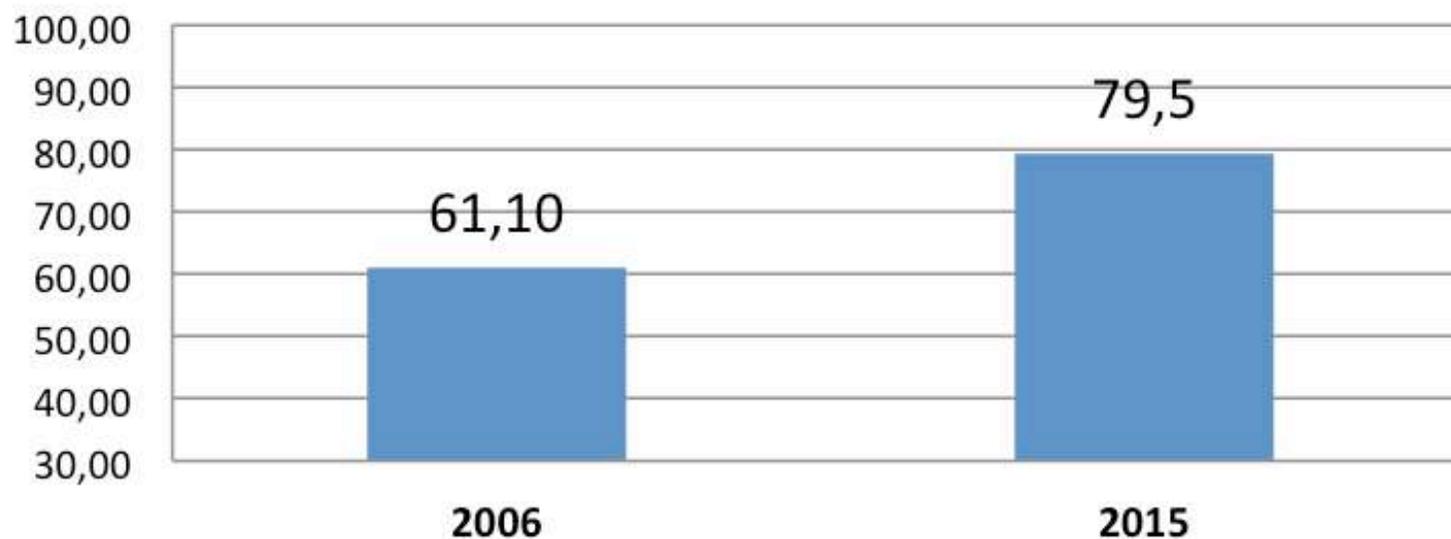


«È un **mondo che invecchia** e cresce l'impatto della malattia in termini di **isolamento sociale**.

La **famiglia** è ancora il fulcro dell'assistenza, ma può contare su una **disponibilità di servizi** che nel tempo si è ulteriormente **ristretta**, mentre sono ancora presenti le profonde differenziazioni territoriali dell'offerta»

Resilienza

**% caregiver che dichiarano di aver
riconsiderato positivamente le
priorità della vita**





SPORTELLO ASCOLTO DEMENTIA

Persona con
demenza
Familiari
Cittadini

supporto dellesportello
interventi
milion
memoriale
popolazione
piu' problematiche
nel
alle
ascolto
persona
dei
demenza

COS'È: UN SERVIZIO GRATUITO NATO
DALLA COLLABORAZIONE TRA
L'ASSOCIAZIONE ARGILLA E IL COMUNE
DI SONCINO

COSA SI FA: CONSULENZE E SUPPORTO
PSICOLOGICO

A CHI È RIVOLTO: ALLE PERSONE CON
DEMENTIA, AI LORO FAMILIARI E A TUTTE
LE PERSONE INTERESSATE

circa
per
inviare
dell'Associazione
servizi
demenza

A PARTIRE DA DICEMBRE 2019

PRESSO IL **COMUNE DI SONCINO (CR) SERVIZI SOCIALI**

PER INFORMAZIONI 0374 837848 - 837849

WWW.ASSOCIAZIONEARGILLA.COM

Attività finanziata
con il contributo di



MINISTERO DEL LAVORO
E DELLE POLITICHE SOCIALI

DIREZIONE GENERALE DEL TERZO SETTORE
E DELLA RESPONSABILITÀ SOCIALE DELLE IMPRESE



di cui agli artt. 72 e 73 del D.LGS
117/2017 - Avviso per il sostegno
attività OdV e APS ANNO 2019 -
ID pratica 1373754



SPORTELLO ASCOLTO DEMENTIA

Persona con demenza

Familiari

Cittadini

supporto dellesportello
interventi
milion

**COS'È: UN SERVIZIO GRATUITO NATO
DALLA COLLABORAZIONE TRA
L'ASSOCIAZIONE ARGILLA E IL COMUNE
DI SONCINO**

**COSA SI FA: CONSULENZE E SUPPORTO
PSICOLOGICO**

**A CHI È RIVOLTO: ALLE PERSONE CON
DEMENTIA, AI LORO FAMILIARI E A TUTTE
LE PERSONE INTERESSATE**

**alle
ascolto**

**persona
demenza**

A PARTIRE DA DICEMBRE 2019

PRESSO IL COMUNE DI SONCINO (CR) SERVIZI SOCIALI

PER INFORMAZIONI 0374 837848 - 837849

WWW.ASSOCIAZIONEARGILLA.COM

Attività finanziata
con il contributo di



MINISTERO DEL LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI

DIREZIONE GENERALE DEL TERZO SETTORE
E DELLA RESPONSABILITÀ SOCIALE DELLE IMPRESE



di cui agli artt. 72 e 73 del D.LGS
117/2017 - Avviso per il sostegno
attività OdV e APS ANNO 2019 -
ID pratica 1373754

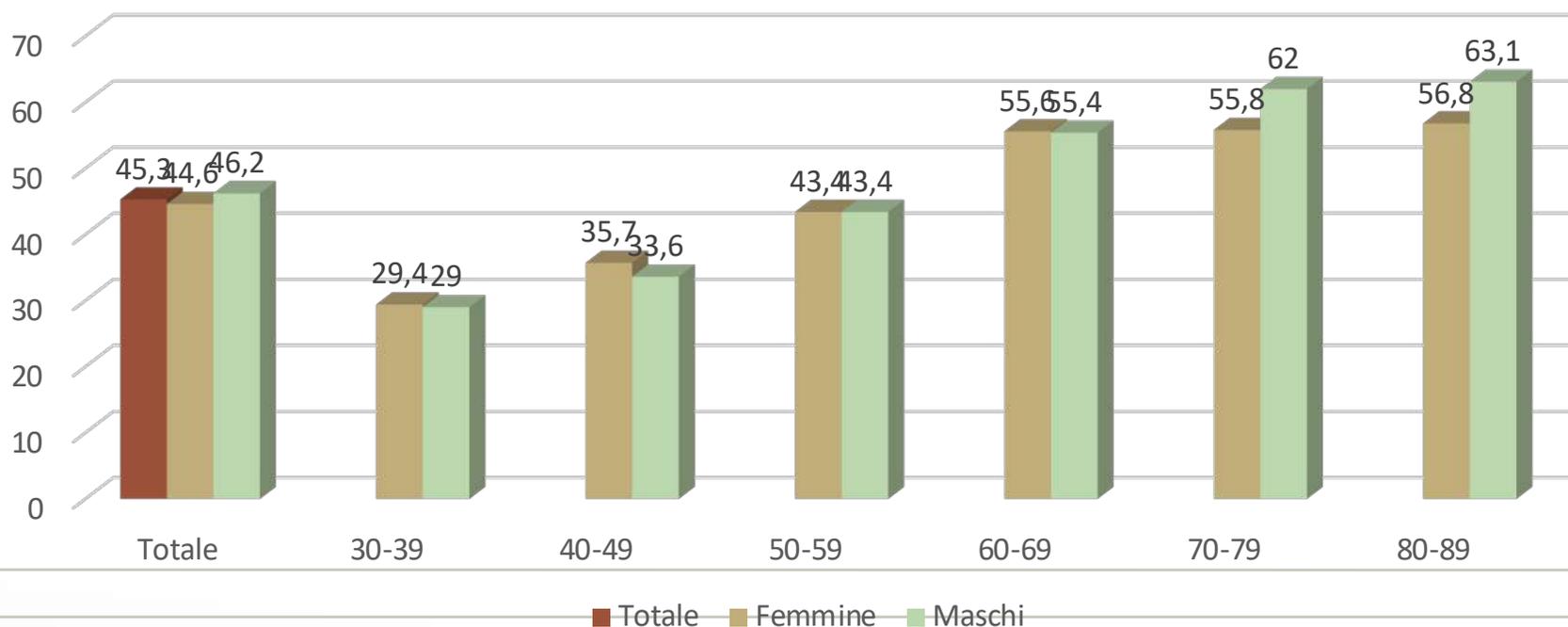
Disturbo Cognitivo Soggettivo e Mild Cognitive Impairment

Con sempre maggiore frequenza i CDCD e i servizi per le demenze vengono a contatto e si devono confrontare con queste persone e con i loro bisogni di cura.

Le persone con Disturbo Soggettivo di Memoria

Sono una quota rilevante

% di deficit soggettivi di memoria (Metamemory Questionnaire -MMQ) in un'ampia popolazione di persone con +30 anni (n=37.405; Hunt Study Norway 2006-08)



Ma quante persone con SCD richiedono aiuto?

- **Meno del 20%** dei pazienti anziani che considerano la propria memoria compromessa hanno consultato un medico. (Waldorff et al, J Fam Pract 2008)
- Tra i soggetti che riferiscono disturbi di memoria con **impatto sulla vita quotidiana, solo 26%** aveva consultato un medico. (Begum et al, Int J Geriatr Psychiatry 2012)
- Tra diciassette sintomi diversi come angina, asma, problemi di udito, mal di testa, insonnia, eccetera, **il disturbo di memoria soggettiva** è il quinto più prevalente, ma quello che **con minore probabilità** porterà ad un consulto medico. (Begum et al, Int J Geriatr Psychiatry 2012)

- La **prevalenza** del SCD tra le persone che afferiscono ai servizi per la valutazione dei disturbi di memoria è molto elevata e variabile: dal **18% al 55%**. (Elfgren et al, Arch Gerontol Geriatr 2010; Alladi et al, Psychol Med; Bhome et al. BMJ Open 2018; Wahlund et al, Acta Neurol Scand Suppl 2003; Vraamark Elberling et al, Neurology 2002).
- Tuttavia **non c'è un accordo** in merito alla gestione delle persone con SCD e, fino ad ora, i centri per i disturbi di memoria tendono a privilegiare il trattamento delle persone con deficit cognitivi dovuti a malattie definite. (Stone et al, *J Alzheimers Dis* 2015)

- Le persone con SCD hanno una **maggiore probabilità di sviluppare demenza** (Mitchell et al, *Acta Psychiatr Scand* 2014) e in una quota di persone la SCD rappresenta una fase preclinica della malattia d'Alzheimer, ma la maggior parte delle persone con SCD non ha la Malattia d'Alzheimer.
- Solo il **14%** delle persone con SCD evolve in MCI o AD a 6 anni (Hessen et al, The Gothenburg-Oslo MCI study. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra* 2017)
- Frequentemente i sintomi vanno in **remissione** (Mendonça et al, *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2016): in questi casi è probabile che patologie psichiatriche, tratti di personalità, stress psicosociali, effetto diretto di sostanze (alcol e farmaci) siano fattori contribuenti.
- Poiché le **indagini strumentali** che potrebbero distinguere tra SCD preclinico AD vs non-preclinico non sono attualmente usate in modo routinario, l'approccio al problema della gestione delle persone con SCD consiste prevalentemente un **regolare monitoraggio negli anni**.

SCD e MCI

**Percezione del
cambiamento cognitivo**

Mancato adattamento

Sofferenza



SPORTELLO ASCOLTO DEMENTIA



COS'È: UN SERVIZIO GRATUITO NATO
DALLA COLLABORAZIONE TRA
L'ASSOCIAZIONE ARGILLA E IL COMUNE
DI SONCINO

COSA SI FA: CONSULENZE E SUPPORTO
PSICOLOGICO

A CHI È RIVOLTO: ALLE PERSONE CON
DEMENTIA, AI LORO FAMILIARI E A TUTTE
LE PERSONE INTERESSATE

A PARTIRE DA DICEMBRE 2019
PRESSO IL COMUNE DI SONCINO (CR) SERVIZI SOCIALI
PER INFORMAZIONI 0374 837848 - 837849
WWW.ASSOCIAZIONEARGILLA.COM



di cui agli artt. 72 e 73 del D.LGS
117/2017 - Avviso per il sostegno
attività OdV e APS ANNO 2019 -
ID pratica 1373754

Persona con
demenza

Familiari

Cittadini

Il carico assistenziale dei caregiver

La letteratura è ricca di lavori volti ad indagare le **caratteristiche**, i **fattori di rischio**, gli **interventi** psico-educativi rivolti ai **caregiver** delle persone con demenza, in cure palliative o con patologie croniche.

Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness

Katherine Garlo, BA, John R. O'Leary, MA,^{†‡} Peter H. Van Ness, PhD, MPH,[†] and Terri R. Fried, MD^{‡§}*

JAGS 2010

I caregiver di pazienti con tumore, scompenso cardiaco e BPCO mostrano un **peso assistenziale di entità simile** a quella dei caregiver delle persone con demenza e in cure palliative.

Solo una piccola quota non lamenta distress (10%).

La **necessità di aiuto** nelle mansioni quotidiane è la variabile che maggiormente si correla con il peso assistenziale (supporto sociale).

Le caratteristiche dei caregiver sono maggiormente correlate al burden rispetto alle caratteristiche del paziente.

Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness

Katherine Garlo, BA, John R. O'Leary, MA,^{†‡} Peter H. Van Ness, PhD, MPH,[†] and Terri R. Fried, MD^{‡§}*

JAGS 2010

Il burden del caregiver, dunque, non sarebbe un fenomeno patologia-specifico, bensì un fenomeno universale che coinvolge chi si prende cura di anziani con patologie croniche.

La **necessita di un sostegno sociale** riflette più che una reale valutazione di un bisogno, la valutazione della **capacità di far fronte al proprio ruolo di caregiver.**

Burden in Caregivers of Older Adults with Advanced Illness

Katherine Garlo, BA, John R. O'Leary, MA,^{†‡} Peter H. Van Ness, PhD, MPH,[†] and Terri R. Fried, MD^{‡§}*

JAGS 2010

È la **risposta psicologica** del caregiver al proprio ruolo a determinare la fatica del caregiving, piuttosto che gli specifici compiti e mansioni da compiere nella cura del proprio caro.

Fattori che riducono il benessere del caregiver

- Scarso supporto sociale
- Isolamento sociale
- Scarsa comunicazione con lo staff
- Preoccupazione per il futuro del paziente

Caregiver e burden

- La **richiesta** da parte del caregiver di un **maggior supporto sociale** è associato ad un maggior burden.
- Per comprendere se il caregiver ha un carico assistenziale elevato è possibile indagare la sua necessità di ricevere supporto sociale o emotivo.

“Crede di aver bisogno di aiuto nell’assistenza al suo familiare?”

Quindi la prevenzione...

Se il carico assistenziale dipende dalla capacità del caregiver di adattarsi al proprio ruolo, piuttosto che da reali bisogni assistenziali del paziente, **interventi** con lo scopo di aiutare il caregiver a **fare fronte al proprio ruolo** potrebbero ridurre il carico assistenziale e migliorare gli outcome del caregiver e del paziente.

Demenza: cosa fa paura alle persone?

Le perdite: di memoria, del benessere, di sé,
dell'autonomia, delle risorse economiche

Il cambiamento

L'essere abbandonati

L'isolamento

Riduzione dello stigma legato alla demenza

Kate Swaffer
Co-Fondatrice e CEO di Dementia Alliance International



«Io stessa sono tra i 50 milioni di persone che ha ricevuto una diagnosi di demenza e, in quanto tale, sono diventata una sostenitrice del mio diritto di ricevere una diagnosi precoce e un supporto post-diagnostico migliore.»...

Proprio ieri qualcuno mi ha detto che **ancora oggi in Italia le persone evitano di sottoporsi agli iter diagnostici fino a quando raggiungono le fasi più avanzate della malattia**. In qualche modo questo accade anche in altri Paesi, ma credo sia **dovuto allo stigma e alla discriminazione che vivono le persone dopo la diagnosi**, oltre alla falsa convinzione che la demenza sia una normale conseguenza dell'invecchiamento e che sia qualcosa di cui vergognarsi.»

Nonostante la comunità medica e scientifica promuova l'importanza di una diagnosi precoce, di fatto continua ad adottare un approccio alla gestione della malattia basato sulle sue ultime fasi.

Presentazione di Kate Swaffer al Convegno annuale della
Federazione Alzheimer Italia, 14 settembre 2018



SPORTELLO ASCOLTO DEMENTIA



COS'È: UN SERVIZIO GRATUITO NATO
DALLA COLLABORAZIONE TRA
L'ASSOCIAZIONE ARGILLA E IL COMUNE
DI SONCINO

COSA SI FA: CONSULENZE E SUPPORTO
PSICOLOGICO

A CHI È RIVOLTO: ALLE PERSONE CON
DEMENTIA, AI LORO FAMILIARI E A TUTTE
LE PERSONE INTERESSATE

A PARTIRE DA DICEMBRE 2019
PRESSO IL COMUNE DI SONCINO (CR) SERVIZI SOCIALI
PER INFORMAZIONI 0374 837848 - 837849
WWW.ASSOCIAZIONEARGILLA.COM

Attività finanziata
con il contributo di



MINISTERO del LAVORO
e delle POLITICHE SOCIALI

DIREZIONE GENERALE DEL TERZO SETTORE
E DELLA RESPONSABILITÀ SOCIALE NELLE IMPRESE



Regione
Lombardia

di cui agli artt. 72 e 73 del D.LGS
117/2017 - Avviso per il sostegno
attività Odv e APS ANNO 2019 -
ID pratica 1373754

Il ruolo del MMG nelle prime fasi di malattia

➔ **MEMORIA come parametro vitale**

- Osservazione del paziente anziano: valutare il modo di presentarsi, la cura di sé, se dimentica di prendere le medicine, se è presente depressione...
- Ascolto dei familiari: non banalizzare i sintomi riferiti
- Somministrazione di test (GPCog)



<u>Richiamo: 1° fase. Nominativo ed indirizzo da richiedere nella 2° fase</u>	
Ora, Le dirò un nome ed un indirizzo che Lei deve ripetere subito dopo di me. Si ricordi inoltre che Le chiederò di ripetermeli fra pochi minuti (Consentire un massimo di 4 tentativi ma senza assegnare punteggio per il momento)	
"Mario Rossi, Via Libertà 42, Pavia"	
<u>Orientamento Temporale</u>	Risposta (selezionare)
Mi dica la data di oggi. (si accetta solo data esatta)	
<u>Funzionalità Visuospaziale (Test dell'Orologio -CDT): disegnare cerchio di circa 5 cm in un foglio bianco</u>	
Inserisca i numeri delle ore (risposta corretta se i numeri 12, 3, 6 e 9 sono collocati senza errori nel cerchio ed anche i restanti numeri delle ore sono inseriti correttamente).	
Per piacere disegni le lancette in modo che segnino le ore 11:10	
<u>Informazioni</u>	
Mi racconti un fatto importante, successo in settimana, appreso da TV o giornali? (L'intervistato deve dimostrare buona conoscenza di una notizia rilevante riportata nell'ultima settimana. Risposte generiche come "guerra", "molta pioggia", richiedono dettagli: se non forniti classificare "sbagliato")	
<u>Richiamo: 2° fase. Mi può ripetere nome e indirizzo che le avevo chiesto di ricordare?</u>	
Mario Rossi Via Libertà 42 Pavia	
Totale Valutazione Cognitiva :	
/ 9	

Se presente deficit cognitivo

- Esami ematochimici: emocromo, glicemia, TSH, vit B12, folati, creatina, elettroliti.
- TAC cerebrale senza mdc
- ECG
- Ecodoppler TSA



invio ad un centro specialistico

Nelle fasi intermedie

- Cura delle patologie associate che possono peggiorare il livello cognitivo (ad es: diabete)
- Cura della depressione
- Gestione farmacologica/non farmacologica dei disturbi comportamentali
- Supporto del caregiver

Nelle fasi più avanzate

- Indirizzare i familiari nella rete dei servizi (ADI, SAD, RSA aperta, Centri Diurni Integrati, Caffè Alzheimer, Sportello d'Ascolto....)
- Valutare l'idoneità della badante
- Indirizzare in RSA il paziente, se il contesto familiare, abitativo, di supporto non è sufficiente (RSA non è ABBANDONO!)

Promemoria per me stessa....

«se voglio trovare il tempo per l'empatia lo posso fare, e non mi stancherò mai di cercarlo»

INTERVENTO DI AIMA CREMA AL CONVEGNO DEL 1-2.2020 A SONCINO

La nostra associazione svolge la sua opera sul territorio fin dal 1995. Lungo questi 25 anni di lavoro, abbiamo accompagnato centinaia di famiglie nel lungo, doloroso percorso di malattia. L'obiettivo dell'aiuto che forniamo è quello di ridurre l'isolamento al quale la malattia condanna le persone malate e di offrire al caregiver alcuni spazi di libertà dal gravoso compito di cura e di sostenerlo psicologicamente.

Quali servizi offriamo?

- Per le persone in fase iniziale di malattia:
 - “Attiva-mente in gruppo “ : si tratta di un intervento di stimolazione cognitiva unito ad un'attività motoria dolce con la guida di 2 psicologhe e di 2 tecnici sportivi.

- Per le persone in fase conclamata di malattia:
 - “Laboratori manuali-creativi-ricreativi” : con la guida di 1 psicologa e di 4/5 volontari per orientamento spazio-temporale, attività grafica (biglietti augurali), di cucito, di cucina (tiramisù, tortelli, preparazione pizza...), gioco della tombola, ascolto musica-filastrocche-poesie in dialetto, ecc.
 - “I giovedì del bocciodromo” : gioco delle bocce al velodromo comunale guidato da 2 tecnici sportivi e un numeroso gruppo di volontari

- Per i familiari:
 - Accesso alla segreteria per informazioni, colloqui, ecc. il martedì mattina e il giovedì pomeriggio nella sede AIMA presso la F.B.C.
 - Per informazioni si può accedere attraverso:
 - Linea telefonica n. 0373206514
 - Posta elettronica info@aimacrema.it
 - Sito www.aimacrema.it
 - Il semestrale “Promemoria” con i 2 numeri di aprile e settembre
 - “Gruppo di sostegno psicologico per i familiari” con un appuntamento quindicinale, condotto da una psicologa
 - Percorso individuale di sostegno psicologico per quei familiari per i quali non è opportuna la partecipazione al gruppo

- Per tutti i familiari e pazienti, dall'aprile scorso ha avuto inizio l' "Alzheimer caffè" il giovedì pomeriggio presso la R.S.A. di Via Zurla. Questa attività, nata in Olanda nel 1997, è in grande espansione all'estero e in Italia.

Gli obiettivi sono:

- Fornire informazione sugli aspetti medici e psico-sociali della demenza, confrontarsi sui problemi che il malato e la famiglia devono affrontare quotidianamente, promuovere l'emancipazione delle persone con demenza e delle loro famiglie al fine di ridurre l'isolamento di cui sono oggetto e lo stigma che ancora connota la malattia, ridurre lo stress del caregiver e ritardare l'istituzionalizzazione del paziente.

Nel progetto sono coinvolte 3 psicologhe e numerosi volontari.

Per la realizzazione del progetto AIMA si avvale della collaborazione con il coordinamento degli Alzheimer caffè della Lombardia Orientale presso il Gruppo di Ricerca Geriatrica di Brescia.

Tutte le attività sono offerte gratuitamente grazie ai finanziamenti ottenuti per i progetti che presentiamo ad Enti ed Istituzioni, fino ad ora sempre approvati e sostenuti (l'Alzheimer caffè ci è stato finanziato in parte dalla Fondazione Comunitaria della Provincia di Cremona. Per la prosecuzione del progetto nel 2020 abbiamo ottenuto un finanziamento dalla Chiesa Valdese.) Inoltre l'Associazione conta sul sostegno dell'Associazione Popolare Crema per il Territorio, sulle donazioni da parte di privati e sulle quote associative.

Una attività che da sempre ci contraddistingue è l'opera di sensibilizzazione presso le scuole, dalla quinta classe della scuola primaria alla terza classe della scuola secondaria di 1° grado.

AIMA partecipa al progetto "Crema, città amica dell'Alzheimer", promosso dall'Amministrazione Comunale e dalla F.B.C., il cui fine è quello di contribuire a rendere la città informata sulle problematiche della demenza, ospitale ed inclusiva per le persone malate e i loro familiari.

TESTIMONIANZE DE “ I PARTECIPANTI AL “ ALZHEIMER CAFFE”

FAMILIARI:

“Al primo incontro ho pianto, adesso sono abbastanza sollevato; non solo mi confronto con gli altri ma ne faccio tesoro. E’ un’esperienza positiva, è importante sostenerci a vicenda” (R.E. marito 74 anni)

“Ero molto arrabbiata , ora sono più serena; vivo bene il presente anche se ho paura di quello che dovrò affrontare.” (O.N. figlia 58 anni)

“Da quando sono qui mi sono calmata, mi controllo di più anche a casa con mio marito. Vengo volentieri, un po’ di leggerezza fa bene.” (R.A. moglie 83 anni)

PERSONE AFFETTE DA DEMENZA:

“E’ triste trovarsi in queste condizioni, non posso più fare le cose che facevo prima, soprattutto non mi lasciano uscire da solo, sono sorvegliato. Qui però sto bene, ci si diverte e si ha l’opportunità di parlare e fare amicizia. E’ triste rimanere a casa da soli, la compagnia è la cosa più importante , si dimenticano i problemi e le preoccupazioni “ (B.E. persona in fase moderata di malattia - 75 anni)

“La vita è bella ma rimanere a casa da soli è triste; bisogna stare in compagnia; Questi incontri danno la possibilità di divertirsi, parlare e fare nuove conoscenze, anche piacevoli. Non è mai troppo tardi per questo (B.A. 86 anni)

VOLONTARI AIMA:

“Sono grato di aver avuto la possibilità di poter offrire il mio contributo; non so dire se sia più quello che do o quello che ricevo da questi nuovi amici. Non è solo la mia soddisfazione di essere utile, ma realmente imparo qualcosa di più ogni volta e mi arricchisco a livello personale “(A.B. anni 73)