

Le azioni di tutoring e supporto domiciliare a favore degli anziani affetti da demenza di Alzheimer e dei loro familiari

Un contributo di **Claudia Pattarini**, Responsabile Area Anziani - L'Arcobaleno S.C.S. Onlus di Lecco.

Lombardiasociale.it prosegue nella presentazione di contributi mirati a individuare proposte e indicazioni per la nuova legislatura. Facendo seguito al primo contributo di Daniele Villani sul tema degli anziani affetti da demenza, il pezzo che segue presenta alcune possibili azioni per il tutoring e il sostegno domiciliare di anziani e caregiver.

a cura di Federica Sala - giovedì, giugno 27, 2013

<http://www.lombardiasociale.it/2013/06/27/le-azioni-di-tutoring-e-supporto-domiciliare-a-favore-degli-anziani-affetti-da-demenza-di-alzheimer-e-dei-loro-familiari/>

Il problema

Come è già stato sottolineato in un [precedente contributo](#), in Italia il fenomeno della popolazione anziana affetta da demenza sta divenendo rilevante, sia per la dimensione numerica dei casi accertati ogni anno, sia per l'attivazione di risposte – di tipo farmacologico e non – a sostegno dei malati e delle persone che a diverso titolo se ne occupano (familiari, assistenti domiciliari privati o operatori professionali nei servizi di accoglienza).

Dal 2000 si assiste ad un progresso della dimensione specialistica nella diagnosi e nell'approccio terapeutico grazie al progetto ministeriale CRONOS che ha comportato l'attivazione delle Unità di Valutazione Alzheimer (U.V.A.). Tale evoluzione tuttavia non ha portato ad un particolare miglioramento nello sviluppo di forme di assistenza specializzate che supportino sia il malato che i *caregiver* a domicilio.

A livello territoriale, l'offerta dei servizi residenziali (RSA) e semiresidenziali (CDI) risponde al bisogno di nuclei famigliari che necessitano di una delega totale o parziale della cura dell'anziano malato in carico, tuttavia rimane totalmente scoperta la necessità di supporto e di assistenza specialistica al domicilio, soprattutto nelle fasi iniziali ed intermedie di manifestazione della malattia.

Poiché le demenze costituiscono un insieme di patologie non guaribili che devono essere affrontate con un approccio globale alla cura delle persone colpite (perché globale e progressivo è il coinvolgimento della persona e dei suoi familiari e poiché i farmaci utilizzati nel trattamento delle demenze hanno un valore terapeutico molto limitato), risulta evidente la necessità di una forte progettualità relativa ad altri approcci terapeutici non farmacologici e agli aspetti assistenziali dei malati e dei loro familiari^[1].

Dati ed evidenze quali-quantitativi che descrivono il problema

Si stima che oggi in Italia la popolazione affetta da demenza si attesti intorno al milione di persone, di cui circa il 60% affetto da malattia di Alzheimer, con il coinvolgimento più allargato indicativamente di 3 milioni di famigliari. Essi devono farsi carico di compiti assistenziali gravosi a cui si somma, per una

buona percentuale di anziani affetti da malattia di Alzheimer e demenze assimilate, l'ulteriore peso rappresentato dalla componente del disturbo comportamentale, fonte di elevato stress per i *caregiver* interessati.

Questo fenomeno ha una ricaduta pesante in termini psico-sociali ma anche economici.

In termini psico-sociali, il dato che emerge nella valutazione dello stress dei famigliari (scala CBI)^[2] che accedono ai CDI della provincia di Lecco gestiti dalla Cooperativa sociale L'Arcobaleno (4 su 6 strutture) mostra in media un punteggio di 38/96 dove però il 50% dei famigliari di anziani affetti da demenza supera il valore soglia di 40/96. Il 15% raggiunge valori molto alti (> di 50/96) che non mutano in maniera significativa dopo l'inserimento del malato presso il CDI. Questi famigliari arrivano alla decisione di inserimento dell'anziano in una struttura semiresidenziale in uno stato di esasperazione ed esaurimento psico-fisico, quando hanno talvolta rinunciato in tutto o in parte ad un lavoro e presentano una rete sociale di supporto estremamente rarefatta, con una dimensione relazionale ridotta al solo rapporto con il malato.

Rispetto al dato economico, si calcola una spesa pari a 9 miliardi di euro sostenuta complessivamente dalle famiglie italiane in un anno per retribuire gli assistenti dedicati ai malati affetti da demenza^[3] e si valuta una spesa di 60.000 euro come costo medio annuo per ogni anziano affetto da malattia di Alzheimer^[4] di cui circa il 70% a carico della famiglia e il 30% a carico del Sistema Sanitario Nazionale.

La proposta: un servizio di supporto a valenza psico-educativa

Per un'evoluzione del problema sarebbe necessario introdurre in maniera strutturale nella rete dei servizi domiciliari attivabili tramite CeAD (sia sociali che sanitari, l'ideale sarebbe a cavallo perché inizialmente è più un problema socio-assistenziale e successivamente diventa più sanitario) un servizio di supporto al malato e alla sua rete di riferimento a valenza prevalentemente psico-educativa.

Gli obiettivi di tale servizio sarebbero quelli di accrescere la conoscenza e la consapevolezza delle fasi evolutive della patologia, di migliorare le competenze sia dal punto di vista assistenziale che dal punto di vista relazionale e della gestione del disturbo comportamentale e, infine, di supportare psicologicamente il *caregiver* di riferimento. In questo senso gli interventi di tutoring offrirebbero un supporto di tipo educativo-formativo, operativo-metodologico e psicologico ai *caregiver* (famigliari, assistenti famigliari, volontari...) nella fase iniziale/intermedia della malattia ed un accompagnamento del malato e della famiglia in un percorso di cura adeguato al bisogno manifestato ed appropriato in termini di risposta terapeutica e sanitaria.

L'équipe multiprofessionale di riferimento dovrebbe essere formata da Medico geriatra, Psicologo, Educatore, OSS, Assistente Sociale, oltre alle altre figure sanitarie già previste per il servizio ADI (Infermiere, Fisioterapista...).

Le azioni di tutoring e di supporto psico-educativo possono declinarsi in pacchetti di intervento e voucher di diversa intensità (3 profili) così suddivisi: una fase valutativa iniziale, che prevede la stesura di un progetto di intervento condiviso con la rete familiare, la sua realizzazione e una fase di valutazione finale con l'eventuale proseguimento di un secondo pacchetto finalizzato a consolidare il primo. Accanto a quest'intervento così strutturato potrebbe essere previsto un numero di telefono per le emergenze (stato di agitazione, aggressività, violenza...), al quale si possa ricorrere per richiedere l'attivazione di interventi temporanei al domicilio da parte di un operatore in pronta disponibilità nella fase acuta. Inoltre si potrebbero coinvolgere i famigliari in carico all'interno di gruppi di auto-aiuto per favorire il confronto e lo scambio di buone prassi, oltreché fornire loro indicazioni e suggerimenti utili.

Il target di riferimento è caratterizzato da anziani non autosufficienti o parzialmente autosufficienti affetti da demenza, *caregiver* con in carico un anziano affetto da demenza (famigliari, assistenti famigliari, volontari...), adulti (50-65 anni) affetti da demenza precoce e loro famigliari.

Link alla proposta

Attualmente nel territorio della provincia di Lecco è attiva una sperimentazione simile alla proposta accennata, denominata "[Tutoring domiciliare per anziani affetti da demenza e loro famigliari](#)", promossa e finanziata dall'ASL e dagli Ambiti Distrettuali, nella quale sono impegnati 4 enti gestori del Servizio ADI. Il servizio viene attivato dal CeAD e prevede un voucher per la valutazione ed un massimo di altri due voucher di diverso profilo (dall'1 al 3) per gli interventi.

Le “buone ragioni” a sostegno della proposta

Contenere la spesa sanitaria: contenere gli accessi in pronto soccorso e i ricoveri impropri nelle situazioni di agitazione ed aggressività dei pazienti.

Migliorare la qualità della relazione con il malato: offrire ai *caregiver* coinvolti una conoscenza approfondita della patologia e strumenti e competenze maggiori per far fronte alle manifestazioni problematiche della malattia (disturbi comportamentali...).

Migliorare la qualità di vita degli anziani affetti da demenza e delle loro famiglie: assicurare al nucleo una qualità di vita adeguata all'interno del proprio contesto di vita, evitando inserimenti precoci in RSA. Combattere lo stigma culturale legato alla demenza e alla malattia di Alzheimer che crea isolamento e solitudine tra i *caregiver*. Favorire la formazione e lo sviluppo di reti di auto-aiuto tra famigliari/*caregiver* impegnati nell'assistenza di un anziano affetto da demenza.

[1] Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, “Rapporto 2010 sulla non autosufficienza in Italia”, Roma, 20 luglio 2010

[2] CBI-Caregiver Burden Inventory, Scala di misurazione dello stress dei *caregiver* (Novak M. e Guest C., *Gerontologist*, 29, 798-803, 1989)

[3] Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, “Rapporto 2010 sulla non autosufficienza in Italia”, Roma, 20 luglio 2010

[4] Censis dati 2007