
Modello “AIMA... AMIAMOCI”

A ascolto, A accoglienza, A accompagnamento

A assistenza, A amore

Un Modello assistenziale innovativo nei confronti della Persona Fragile , della Famiglia e del caregiver

AIMA...Amiamoci un modello assistenziale volto alla ricerca di metodologie e strumenti innovativi nel riconoscere i bisogni di salute e alla definizione ed implementazione di adeguate strategie, ad integrazione di quelle più tradizionali per la tutela della Persona Fragile ed il sostegno della Famiglia/Caregiver nella gestione della malattia, attraverso interventi assistenziali sempre più appropriati e personalizzati e attraverso professionalità centrate sulla relazione d'aiuto.

Tale modello nasce nel 2000 all'alba della riforma dello Stato sociale che prevede l'ingresso di un ulteriore attore: le organizzazioni senza fine di lucro (per la realizzazione del sistema integrato di interventi e servizi sociali attraverso la collaborazione tra Stato, Regioni, Comuni Onlus nella programmazione e gestione delle attività a favore delle Fasce più deboli). Nasce pian piano l'idea di estendere tale modello a livello regionale, l'idea nasce dalla consapevolezza di una crisi del Welfare State e dalla necessità di aprire nuovi spazi per le aziende *non profit* in direzione di un passaggio dalla Sanità alla Salute, da un Welfare State ad un Welfare Community, da uno stato che distribuisce assistenza a vertice della piramide ad una comunità intera che alla base vi concorre e ne assume la responsabilità per dare risposte in termini di salute che è cosa diversa dal dare risposte solo in termini di sanità. Le aziende *non profit* sono praticamente relegate in un ruolo residuale e complementare rispetto allo Stato, dall'esigenza di implementare nuove strategie per rispondere in maniera sempre più appropriata al crescente invecchiamento della popolazione, al consequenziale aumento della cronicità e al declino della classe medica, non più sufficiente a rispondere ai numerosi e complessi bisogni legati alla cronicità. Questi, infatti, necessitano di interventi sia di natura sanitaria che socio-assistenziale nonché di interventi di prevenzione e promozione dei servizi nei confronti, sia del paziente che della sua famiglia attraverso organizzazioni più “leggere e flessibili” e con l'ausilio di nuove professionalità sociali. In una prospettiva di Welfare Community o Welfare mix, l'associazionismo, il terzo settore non può avere un atteggiamento difensivo verso le istituzioni, ma un ruolo politico che punta soprattutto all'innovazione e alla promozione di politiche sociali sempre più attente ai soggetti deboli.

In merito a tale tema, la sezione campana dell'AIMA (AIMA Napoli Onlus), fin dalla sua nascita, avvenuta a gennaio 2000, si è attivata, attraverso il Progetto AIMA...Amiamoci con un'offerta di servizi per prendersi cura in maniera globale della Persona Fragile e della sua Famiglia secondo un approccio di tipo olistico, biopsicosociale (Engel, 1977) nell'ambito di una Rete, di un completo PERCORSO AZIONE di *umanizzazione e continuità assistenziale*.

Il modello "AIMA...Amiamoci", condiviso nel 2003 da un network di esperti internazionali (Bob Woods, Hazel May, Linda Clare, Dawn Brooker, Tracy Packer et al...), ha visto nel suo avvio e per la fase relativa ad

un protocollo riabilitativo specifico per le Persone con Alzheimer, la collaborazione di alcuni partner quali il Coordinamento di Riabilitazione dell'ASL Napoli 1, l'ASL Avellino 2, la Società VQR e alcuni Centri di Riabilitazione quali il CRN ed il Giffas di Napoli.

Successivamente per un percorso di accoglienza, diagnosi e accompagnamento l'AIMA si è avvalsa in particolare, della collaborazione del Servizio di Umanizzazione dell'ASL Napoli 1 e dell'U.O.C. di Neurologia e Stroke dell'ex P.O. CTO a Napoli, e nel salernitano dell'ASL di Salerno e del Comune di Battipaglia.

Tale modello consente la presa in carico, durante tutte le fasi della Malattia, della Persona e della sua Famiglia, fin dall'inizio della malattia e durante tutte le sue fasi fino all'accompagnamento alla morte e all'elaborazione del lutto. Oltre ad accogliere la Persona fin dal primo momento per poi "accompagnarla" lungo tutto il ciclo di vita della malattia, esso tiene conto di forme assistenziali innovative, a livello sia ambulatoriale che domiciliare, quali la terapia narrativa, la musicArteterapia, la stimolazione cognitiva, l'approccio relazionale/affettivo, la comunicazione non verbale... per il paziente... e tutte quelle iniziative che favoriscono la socializzazione e la domiciliarità nello stesso tempo, ma anche sensibilizzazione, Gruppi di Auto Mutuo Aiuto, Alzheimer Cafè e percorsi educativi per le Famiglie con l'obiettivo generale di *migliorare la qualità di vita nel rispetto della dignità, volontà ed esigenze* sia del paziente che della Famiglia.

Per poter, quindi, prendersi cura in maniera globale sia della Persona con patologia che della sua Famiglia, lungo tutto il decorso della malattia, dalla diagnosi alla terapia, fino alle fasi più avanzate della malattia all'accompagnamento alla morte e all'elaborazione del lutto, l'AIMA Campana ha cercato di costruire negli anni, anche attraverso la formalizzazione di protocolli d'Intesa, una Rete con altri attori presenti sul territorio, con tutte le difficoltà culturali immaginabili per superare l'individualismo, l'assolutismo di ciascun partner. Con il tempo tale orientamento basato su un modello sussidiario, che ha visto il consenso politico attorno agli obiettivi prefissati ed uno scambio di risorse e servizi per il perseguimento degli stessi, si è andato delineando sempre più quale sistema integrato, efficiente e sostenibile da un punto di vista economico laddove vi è stata una maggiore attenzione nei confronti da parte di Enti ed Istituzioni pubbliche/private.

Punti di forza: L'AIMA quale Organizzazione No Profit risponde ad un'ampia gamma di bisogni sociali adeguandosi più rapidamente alla mutevolezza del mercato in base a principi di flessibilità, territorializzazione, solidarietà, filantropia, risparmio nei costi e recupero di qualità (Servizi di qualità low cost)

In tutti i paesi occidentali, i servizi di interesse sociale erogati su base privata da enti senza fini di lucro stanno diventando un valido strumento di innovazione delle politiche pubbliche dando un grosso contributo all'innescio di meccanismi di risparmio della spesa pubblica e di innalzamento della qualità dei servizi.

Punti di debolezza: finanziamenti a pioggia ma anche l'eccessiva richiesta di rendicontazione basata soprattutto su criteri economico-contabili e non tanto su risultati che rischia di privarci della nostra specificità a danno di una maggiore efficienza ed efficacia.

Ancora poca valorizzazione del No profit e scarso coinvolgimento, da parte del pubblico, nella programmazione delle politiche sociali a livello decisionale ed operativo che molto spesso viene usato per compensare eventuali mancanze e disservizi.

I dati rilevati dal Rapporto AIMA/Censis (2007) informano che il sud ha la percentuale più bassa di soddisfazione nei confronti del supporto ricevuto dai servizi; e che il 35,7% dei rispondenti confessa che il supporto ricevuto per il momento è al minimo indispensabile, e questa rappresenta una percentuale superiore rispetto al resto del paese. Probabilmente però il contesto del Mezzogiorno denuncia in modo limitato il carico dell'assistenza che grava sulla famiglia dal momento che, per un fattore culturale, le famiglie al sud ricoprono un ruolo predominante e fondamentale nella cura dei propri cari. Infine si percepisce la forte diffidenza presente al Sud, che porta a

rispondere che “i servizi esistono solo sulla carta, cercare di ricorrervi costituisce una perdita di tempo”. Come è possibile evincere, tale senso di sfiducia è presente in quest’area geografica in maniera superiore rispetto alle altre

Figura 1

Opinione in merito al rapporto con i servizi, per area geografica (val %)				
	Nord	Centro	Sud	Totale
Il supporto che ricevo soddisfa le attuali esigenze mie e del mio paziente	52,3	39,5	39,3	44,3
Il supporto che ricevo è per ora il minimo indispensabile, ma non so quanto ancora riuscirò a sopportare questo stato di cose	22,1	30,8	35,7	28,3
I servizi sono inadeguati, ho la sensazione che l'assistenza sia totalmente delegata a me e alla mia famiglia	16,1	19,0	12,5	17,0
I servizi esistono solo sulla carta, cercare di ricorrervi costituisce una perdita di tempo	9,4	10,8	12,5	10,5
Totale	100,0	100,0	100,0	100,0

Fonte: indagine AIMA/Censis, 2007

Solo con un approccio umanistico ci si può veramente rendere conto che “curare” non vuol dire sempre guarire, ma “prendersi cura di”, usando anche le armi terapeutiche della comprensione e della solidarietà.

Tra i servizi alla Persona ve ne sono alcuni che, per non perdere la loro connotazione ed avere un alto margine di successo, dovrebbero essere affidate prevalentemente alle organizzazioni No Profit.

Tra questi ne elenchiamo di seguito alcuni offerti dall’AIMA, riproducibili anche da altre Organizzazioni, ad integrazione di quelli offerti dal pubblico, **attraverso Gruppi operativi** di riferimento dislocati su tutto il territorio regionale:

- **Centro Ascolto Regionale dedicato** quale punto di riferimento regionale **quale azione di mutuo aiuto** per un ascolto dedicato, durante tutta la giornata, da parte di operatori dedicati e qualificati, alle famiglie e ai caregivers di tutto il territorio regionale, per rilevare e decodificare il bisogno espresso e non, per facilitare la gestione integrata dell’organizzazione e delle comunicazioni fra i diversi servizi territoriali, per un orientamento ai servizi territoriali presenti ma anche per offrire consigli e qualche parola amica, sulla scorta di esperienze già vissute, a chi spesso si sente solo e abbandonato.

- **Supporto Psicosociale individualizzato al Caregiver** rivolto a chi, troppo coinvolto dalla situazione, il più delle volte improvvisa ed inaspettata, non sa più come gestire una serie di difficoltà e problematiche correlate alla malattia. Tale servizio è attivato, su richiesta, dopo il primo contatto telefonico e può essere ambulatoriale o domiciliare. La collaborazione di ulteriori esperti del settore nelle varie specifiche aree (sociale, medico-legale, riabilitativa, psicologica....) aiutano a maturare la consapevolezza del proprio effettivo problema e attraverso percorsi utili di empowerment, aiutano e **“accompagnano”** la Famiglia, il Caregiver ad affrontare e superare una situazione momentanea di crisi, a risolvere un contenzioso, una pratica burocratica, a pensare ad eventuali accorgimenti protesici all’ambienti di vita, prevenire situazioni di isolamento, di emarginazione o di rischio psicosociale

- **Azioni di sensibilizzazione sul lavoro di rete nel trattamento delle patologie invalidanti** con lo scopo di offrire ai cittadini, agli operatori, ai familiari, ai caregiver, agli *helper* una conoscenza specifica sulle malattie dell'invecchiamento, sulle loro problematiche, sulle possibili soluzioni da adottare nella gestione della cura per il benessere della Persona e della Famiglia, sui percorsi assistenziali da adottare sia a livello territoriale che ospedaliero.

- **Arte Musicafè Alzheimer** quali momenti di incontro terapeutico tra pazienti, familiari, operatori e professionisti del settore, ma anche luogo di socializzazione per la Persona con Alzheimer, di stimolo e creatività attraverso esercizi di stimolazione cognitiva, pittura, lettura, e scrittura narrativa, tra un pasticcino ed un caffè. Inoltre, luogo di aggregazione e condivisione per i caregivers dove confrontarsi, condividere esperienze ed emozioni, ed in gruppo scambiarsi Mutuo Aiuto, un luogo d'incontro per sensibilizzare l'opinione pubblica sulle numerose e complesse problematiche della Malattia e della sua gestione. Tali momenti di incontro potranno essere arricchiti da eventi musicali, esposizione di eventuali mostre di pittura, opere d'arte

- **Informalzheimer on the road** con distribuzione di depliant, opuscoli informativi e **Sito WEB/Blog** quali ulteriori mezzi di informazione/formazione e di comunicazione tra operatori, pazienti e familiari.

- **Gruppi di Auto Mutuo Aiuto (A.M.A.)** quale percorso educativo e di sostegno alle Famiglie e ai Caregiver. Un'azione di mutuo aiuto anche da parte di chi, avendo già vissuto un'esperienza simile a quella che altri stanno vivendo in quel momento, può offrire: attenzione all'ascolto, informazioni su come far fronte ai loro problemi, aiuto materiale se necessario, il prendersi cura dell'altro.

- **Percorsi educativi** legati alla gestione degli interventi di assistenza, conoscenze specialistiche relative alle problematiche dell'Alzheimer e/o demenze correlate e al relativo percorso di cura, per sensibilizzare sempre più la necessità di percorsi assistenziali e dare una formazione adeguata a personale dedicato alla cura, basati su principi di umanizzazione e continuità assistenziale. L'organizzazione di Corsi di Formazione di base e specifici per operatori e per caregiver assolve al triplice obiettivo di: i) migliorare la capacità di gestione della malattia da parte della famiglia; ii) formare personale qualificato da impiegare nel lavoro di cura; iii) fornire un'assistenza specializzata e centrata sui bisogni del paziente.

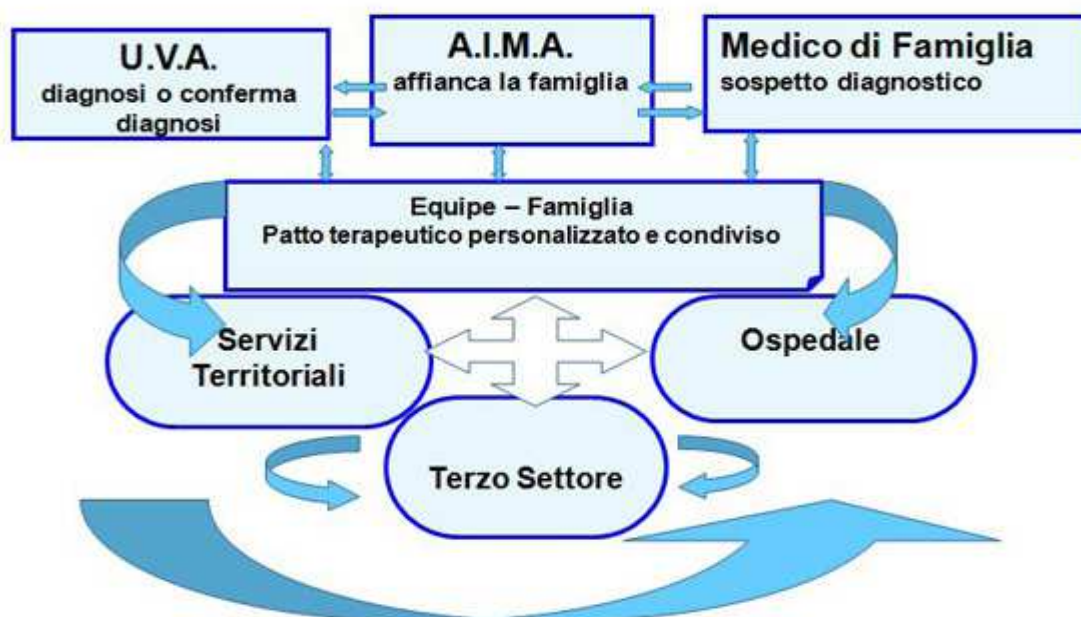
- **Laboratori emozionali, di auto narrazione, musicArteterapia/training cognitivo**...attività mirano alla stimolazione e al mantenimento delle abilità residue, tenendo conto delle specifiche inclinazioni e bisogni della Persona, al fine di rallentare la progressione della malattia ed apportare un impatto positivo sulla qualità di vita. Inoltre mirano a ridurre l'isolamento sociale a cui spesso va incontro l'anziano con demenza.

- **Attività di trasporto** per "l'accompagnamento delicato" di persone con Alzheimer e loro Famiglie dal proprio domicilio al territorio e viceversa (unità operative territoriali, ambulatori, Centri Diurni, Centro Ascolto, Gruppi di Auto e Mutuo Aiuto AIMA...). Il servizio è finalizzato ad accompagnare ai Servizi territoriali e/o ospedalieri coloro che si trovano impossibilitati ad usare mezzi propri o altri tipi di trasporto pubblico e/o per uscite esterne, visite a pazienti, amici e parenti, uscite giornaliere e riaccompagnamento al proprio domicilio.

- **Assistenza Domiciliare** di supporto quale prestazione di tipo sociale e sociosanitaria, per rispondere alle esigenze manifestate e per ridurre il carico assistenziale che grava sui caregivers informali ed il conseguente stress, generato dal loro stato di seconde vittime di queste patologie.

Figura 2

PERCORSO AZIONE DI OFFERTA DI SERVIZI in un modello a rete



Nell'ambito del Modello AIMA AMIAMOCI - CENTRO ASCOLTO

Tra le attività previste dal progetto, il **Centro Ascolto AIMA Regionale** che trova un suo primo punto di forza nel **“Telefono Amico”** rivolto a tutti i nuclei familiari del territorio campano ed agli operatori del settore, per fornire ascolto dedicato ed informazioni utili soprattutto sulla malattia, ma anche per facilitare l'accesso ai servizi presenti sul territorio in particolare di quelli messi a disposizione dalle istituzioni. Il Telefono Amico costituisce il primo approccio ai molti problemi e bisogni i quali ottengono una risposta da parte di operatrici dedicate, che ad ogni segnalazione rispondono con disponibilità, accoglienza e solidarietà instaurando un rapporto di fiducia e comprensione con il familiare che a volte si aspetta anche solo una parola di aiuto e conforto. Esso ha da subito una funzione di **ascolto, informazione, orientamento** ai servizi, **accompagnamento** a percorsi adeguati ed appropriati, **sostegno** alla domiciliarità per prendersi **cura** della persona con demenza e della sua Famiglia perseguendo le medesime finalità del Progetto da cui origina. Esso è strutturato su tre livelli di intervento:

1° Contatto
“Telefono Amico”
“Spazio Con...Tatto”

Gli aspetti principali del nostro Centro Ascolto sono:

- L'accoglienza dedicata: la capacità generale di prendersi cura delle persone fin dal momento in cui vi è una segnalazione, una richiesta di aiuto;
- La rilevazione del bisogno per la ricerca della soluzione più adeguata a sostegno della domiciliarità mediante il supporto dell'assistenza diretta.

Per la strutturazione del nostro Centro Ascolto abbiamo iniziato a lavorare su alcune dimensioni che caratterizzano la qualità di un servizio:

Aspetti legati al tempo:

- tempestività (velocità del servizio, brevità delle liste e delle file di attesa), puntualità, regolarità

Aspetti legati alla semplicità delle procedure:

- comodità di operare richieste e prenotazioni telefonicamente e facilità degli adempimenti amministrativi

Aspetti legati all'orientamento e all'accoglienza :

- orari e ubicazione dei servizi, nomi dei referenti, procedure, modalità richiesta ecc.

Aspetti legati alle relazioni sociali e umane:

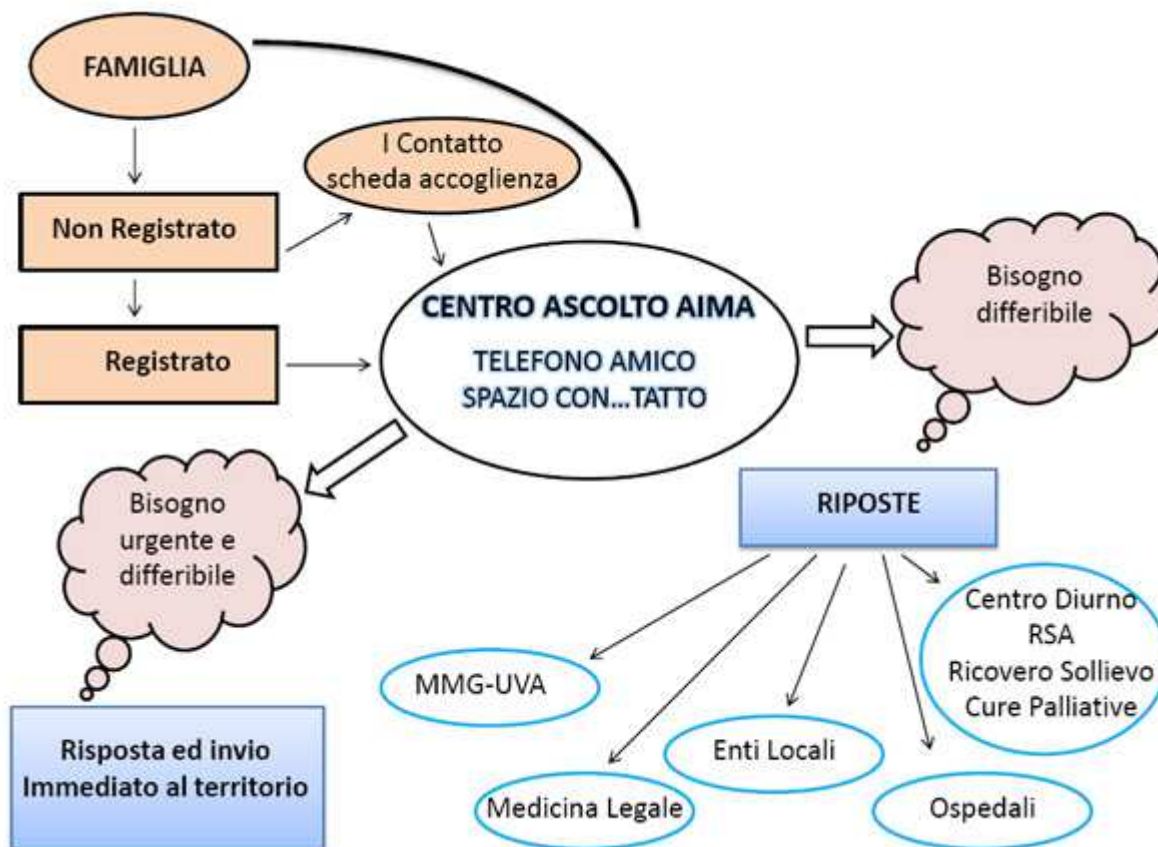
- personalizzazione e umanizzazione del trattamento, cortesia, rispetto della dignità

Il *Telefono Amico* espleta le sue funzioni di ascolto e orientamento secondo due modalità:

- in tempo reale quando le informazioni sono immediatamente disponibili o se il bisogno viene valutato indifferibile
- in tempo differito quando le informazioni richiedono una ricerca più approfondita (Back Office Sociale)

Un altro punto di forza è lo Spazio *Con...tatto* il quale ha anche la funzione di approfondire la conoscenza della persona e dei bisogni, tramite una serie di colloqui psico-sociali, che integrano il primo filtro effettuato dal telefono amico.

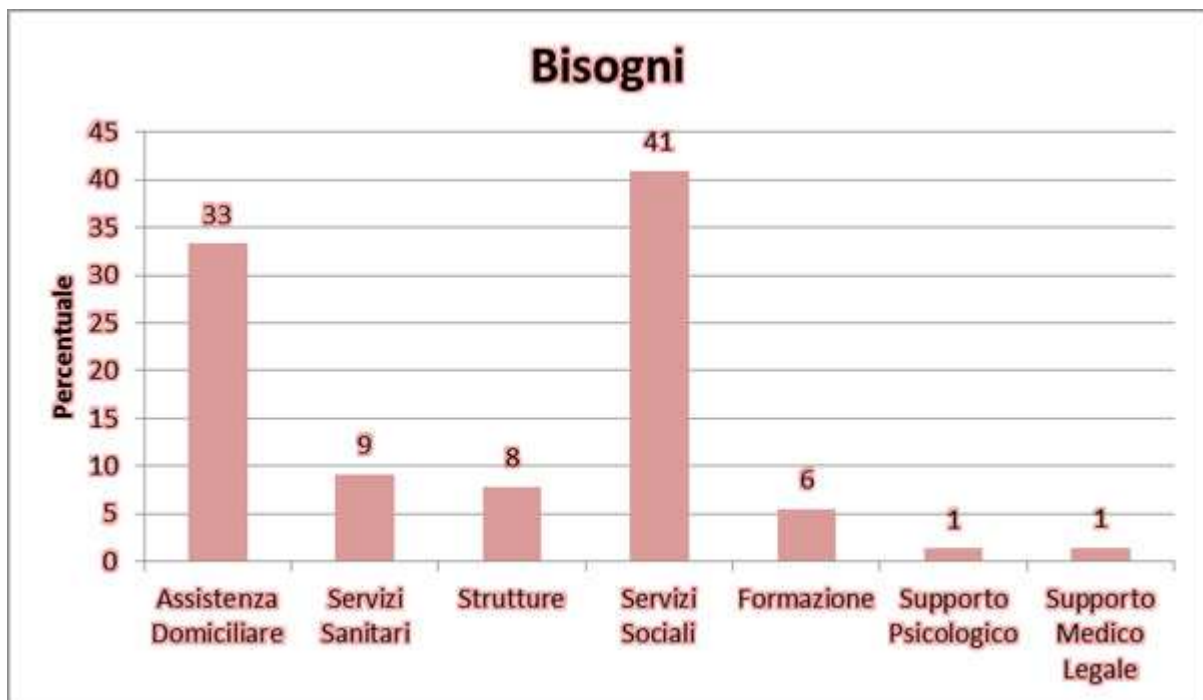
Figura 3



L'analisi effettuata sui dati **rilevati dal 2000 al 2010** dalla Banca Dati del nostro Centro Ascolto ci hanno aiutato a capire il reale bisogno da parte delle Famiglie della nostra Regione e sono stati pubblicati nel libro "Costi dell'assistenza e bisogni emergenti delle Famiglie della Regione Campania" Luciano Editore.

Il campione di riferimento è costituito da tutti i cittadini della Regione Campania e non, che si sono rivolti all'Associazione. In linea con i dati nazionali, anche i nostri avvalorano l'ipotesi che la Demenza di Alzheimer sia una "Malattia" di genere, infatti, il 69% dei nostri utenti sono **donne**, così come il 54% dei pazienti. L'Alzheimer, infatti, colpisce di più le donne degli uomini, le donne sono le più coinvolte nella cura e nel supporto, soprattutto quando la gravità della Malattia riduce drasticamente l'autosufficienza del paziente. Questo conferma la tradizionale centralità delle figure femminili nella gestione dei processi di cura.

Figura 4



Il bisogno maggiormente espresso è relativo all'area dei **Servizi Sociali**, nella quale il più sentito è quello relativo all'informazione circa la patologia, le sue problematiche e la sua evoluzione (24%), seguito da richieste di aiuto nell'orientamento ai servizi, gruppi di Auto Mutuo Aiuto e consigli nella gestione delle cure, perché i Familiari non vogliono delegare la cura di propri cari ma vogliono poter offrire loro una cura competente ed amorevole con il supporto di conoscenze, competenze e servizi collaterali.

Figura 5

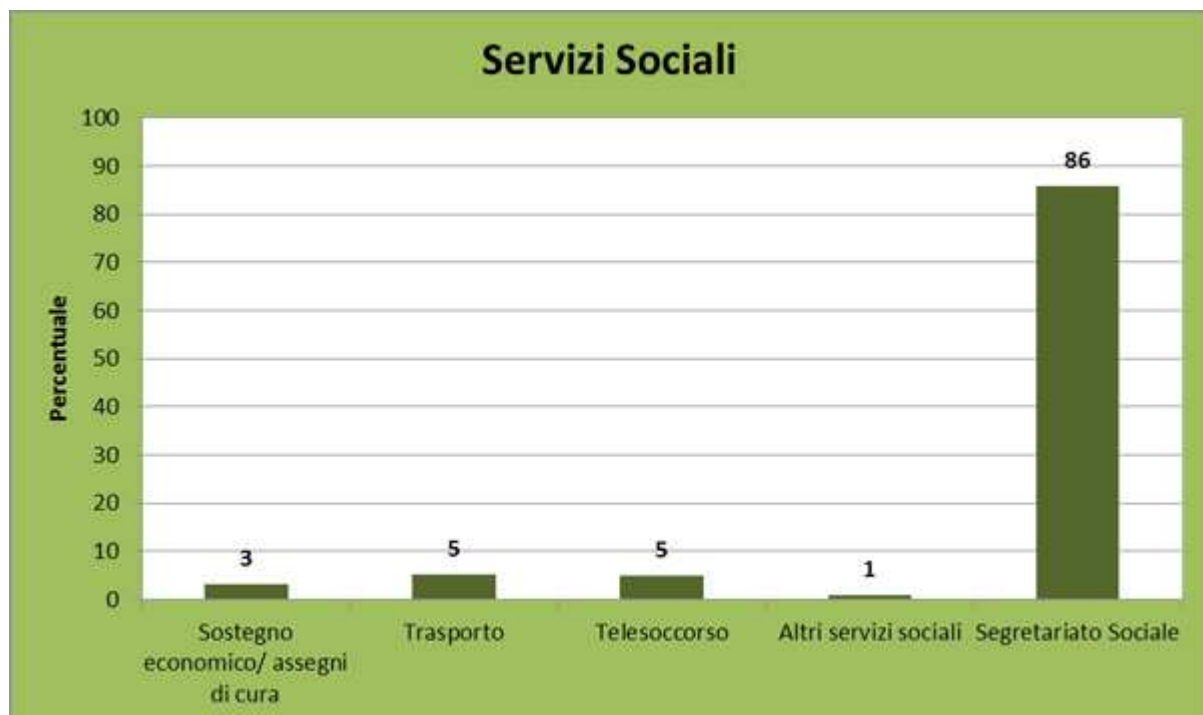
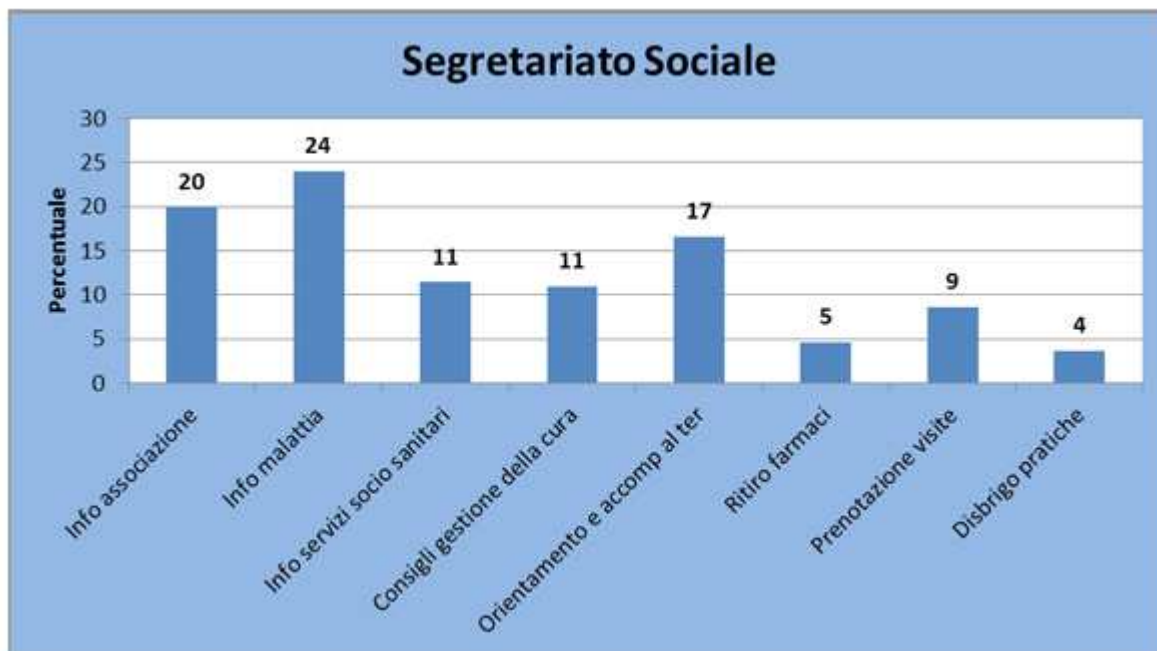


Figura 6



Il bisogno che emerge successivamente dopo è l'**Assistenza Domiciliare**. Confrontando questi dati con altri dati nazionali risulta, che tra gli abitanti delle Regioni del Sud, e tra queste la Campania, la permanenza al proprio domicilio diventa un ambizioso obiettivo dove le case di riposo ricevono solo il 4,3% dell'utenza e i ricoveri ospedalieri un ancora più esiguo 3,3% (CENSIS/AIMA 1999). All'occorrenza i familiari chiedono una serie di servizi a cui molto spesso non ottengono una risposta perchè molto spesso carenti o totalmente inesistenti. Tra questi l'**assistenza domiciliare**, i **Centri Diurni Alzheimer**, i **ricoveri di sollievo**, **personale qualificato** sia da un punto di vista professionale che umanistico e soprattutto laddove, per il subentrare di complicanze cliniche, si rende necessario il ricovero in un reparto ospedaliero.

Tra le richieste pervenute al nostro Centro Ascolto, l'assistenza domiciliare in sé rappresenta il 33% dei bisogni espressi dai nostri utenti nel corso del decennio. Reso 100 questo 33%, al suo interno le percentuali quasi si eguagliano, con una predominanza, non netta, dell'Assistenza Socio-assistenziale (che al suo interno comprende attività di assistenza domestica, igiene alla persona, attività occupazionali e di svago e compagnia).

Figura 7

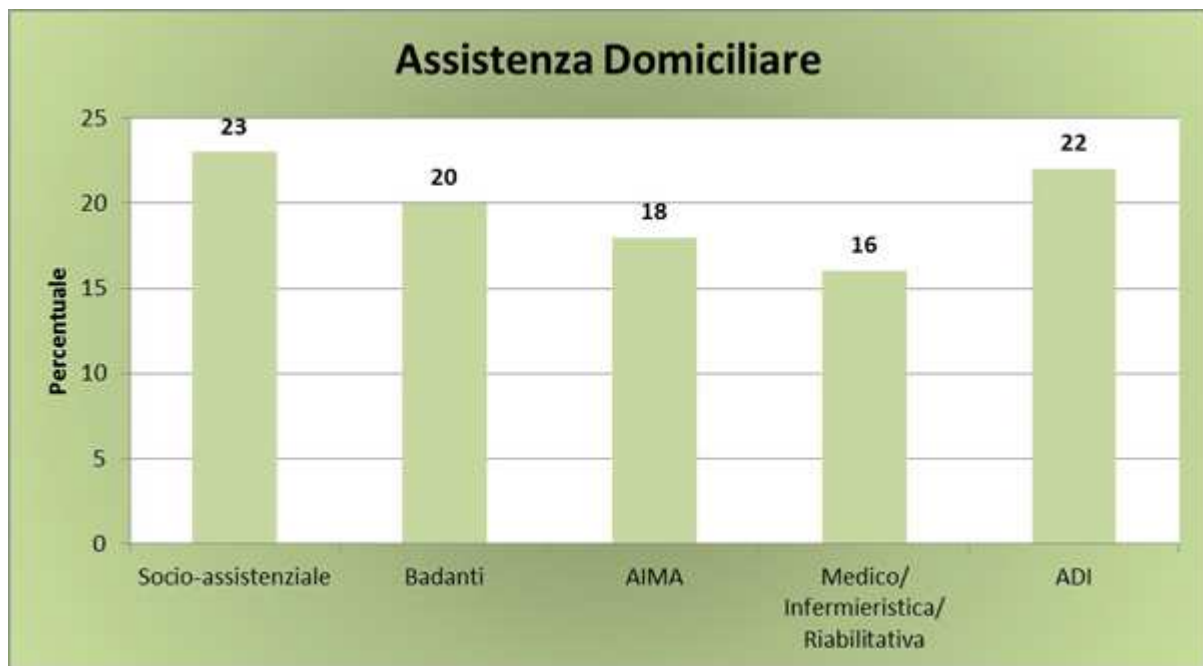
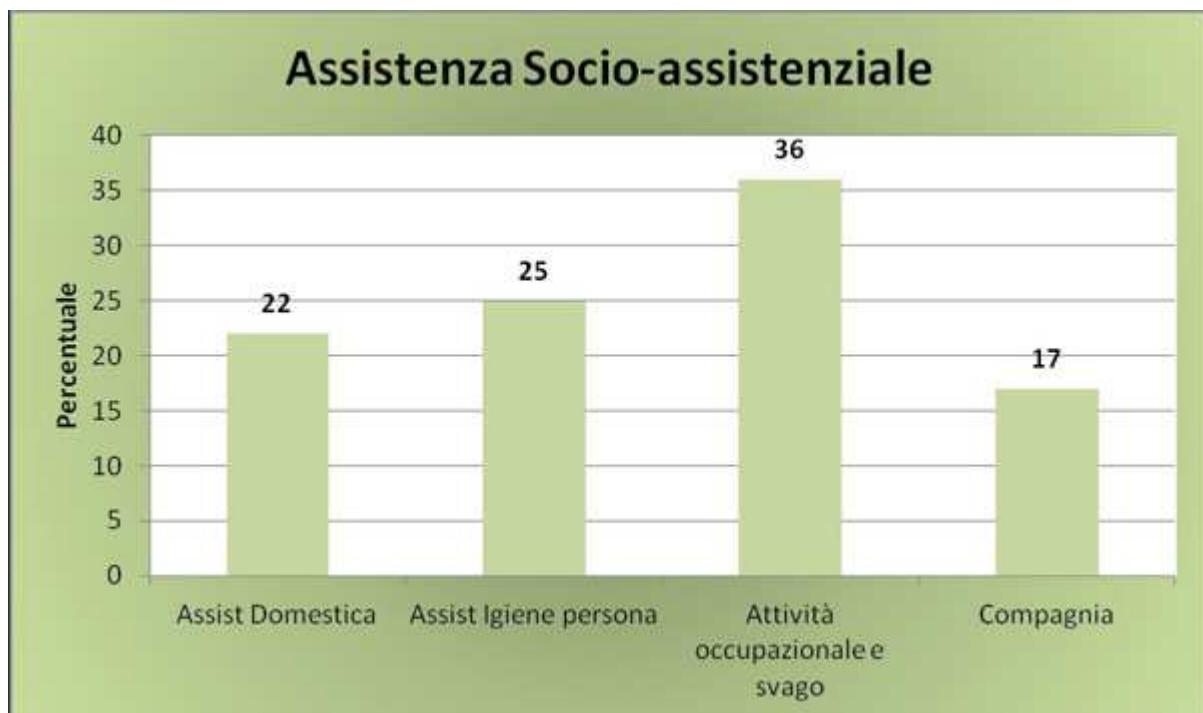


Figura 8



Tenendo sempre in considerazione i bisogni espressi agli operatori del Centro Ascolto AIMA, dopo i Servizi Sociali e l'Assistenza Domiciliare, fanno la loro comparsa i Servizi Sanitari (9%). Nello Specifico, rendendo 100% questo 9%, si vede una predominanza della richiesta di Riabilitazione Cognitiva, quale possibilità di rallentare il decorso della patologia e possibilità di conservare alcune funzionalità di base.

Figura 9



Un altro dato importante da segnalare è quello relativo alla Formazione (6%). Il bisogno formativo al suo interno viene espresso con una predominanza di richieste di partecipazione ai Gruppi di Auto e Mutuo Aiuto, i caregivers sentono la necessità di confrontarsi e di beneficiare del supporto reciproco che scaturisce da questi incontri. Immediatamente successivo è il bisogno di seguire da percorsi di formazione destinati proprio ai caregivers.

Figura 10



Nell'ambito del Modello AIMA AMIAMOCI: "Caregiving: educazione e training" Il sostegno al Caregiver nella gestione di cura con i volontari del Servizio Civile

L'obiettivo generale che il progetto **Caregiving: educazione e training**, intende perseguire con l'erogazione del servizio, è di fornire aiuto ai caregivers nella gestione della cura dei propri cari, principalmente attraverso:

1. La riduzione dello stress e del carico emotivo dei caregivers;
2. Il miglioramento delle loro competenze relativamente alla malattia ed ai servizi..

Il perseguimento del primo obiettivo prevede attività per il paziente quali: passeggiate, lettura di libri e giornali; giochi di carte, visione o commento di film; o anche a sostegno del caregiver: disbrigo di piccole pratiche quotidiane, acquisizione e consegna a domicilio di farmaci, referti medici ed analisi cliniche, ritiro e richiesta documenti, ecc.

Il secondo obiettivo, il miglioramento delle competenze dei caregivers, è promosso attraverso la trasmissione d'informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili sul territorio. La valutazione di tale Progetto si è concentrata sulla verifica del raggiungimento degli obiettivi relativi ai beneficiari del servizio e, quindi, del miglioramento delle loro condizioni, in linea con la missione del servizio. L'accento su questa dimensione valutativa indica l'interesse a rispondere alle necessità dei fruitori del servizio ponendosi nell'ottica del confronto tra quanto realizzato e i bisogni originari ai quali si voleva dare risposta.

Procedure: Il processo di ricerca è stato strutturato in tre distinte fasi: ex ante, in itinere, ex post. Coerentemente con gli obiettivi sopra descritti, l'impatto del progetto sullo stress dei caregivers, è stato rilevato somministrando il CBI (Caregiver Burden Inventory) (Novak e Guest, 1989) ad un campione di utenti del progetto, mentre lo sviluppo delle competenze è stato verificato sottoponendo gli stessi soggetti ad un'intervista semi-strutturata, costruita a partire da due dimensioni analitiche essenziali: le competenze e la deistituzionalizzazione.

Risultati: L'indice medio, globale e ponderato, di soddisfazione degli utenti del servizio offerto dall'AIMA è risultato essere pari a 4.4, un valore assolutamente positivo, identificativo di un'elevata soddisfazione degli utenti. I dati raccolti mostrano che tutti gli utenti identificano nella ricerca di "compagnia per l'ammalato" (peraltro una delle finalità principali del servizio) il principale motivo che li ha spinti a rivolgersi all'AIMA. Questa è un'importante testimonianza della enorme fatica soprattutto psicologica che i caregivers sono costretti a fronteggiare, è data dalla modalità di risposta "per avere qualcuno che mi desse un sostegno morale", prescelta dal 47.1% degli intervistati quale motivazione addotta alla richiesta di sostegno domiciliare. Dalla tabella seguente si evince che la maggioranza degli utenti ritiene che le proprie conoscenze riguardo all'offerta dei servizi territoriali rivolti agli ammalati di Alzheimer siano molto migliorate.

Figura 11

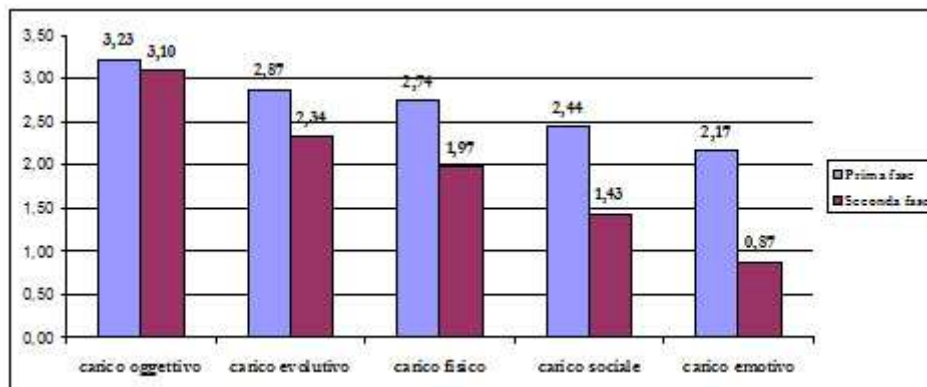
Grazie alle informazioni fornite dal volontario ritiene che le sue conoscenze sui servizi siano migliorate?	<i>f</i>	<i>%</i>	<i>% cumulata</i>
--	----------	----------	-------------------

per niente	1	5,9	5,9
poco	0	,0	,0
nè poco nè molto	0	,0	,0
molto	7	41,2	70,6
moltissimo	5	29,4	100,0
Totale	17	100,0	

Nell'ambito del Modello AIMA AMIAMOCI: "Caregiving: educazione e training" Il sostegno al Caregiver nella gestione di cura con i volontari del Servizio Civile

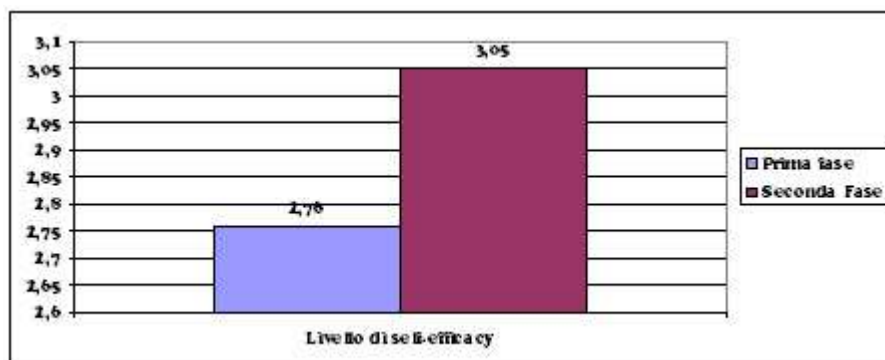
Passando all'analisi degli scarti esistenti tra prima (ex ante) e seconda (ex post) fase della ricerca, si rileva che il livello medio complessivo di stress misurato dopo l'intervento dei volontari ha un valore più basso rispetto a quello rilevato prima dell'attivazione del servizio.

Figura 12



Per quanto riguarda il livello di auto-efficacia, l'indice complessivo ex post risulta maggiore di circa 0,30 punti percentuali rispetto al risultato della prima fase di ricerca.

Figura 13



Dal confronto dei dati ottenuti prima e dopo l'erogazione del servizio, si evince sia un aumento del livello di autoefficacia, sia una diminuzione del livello di stress. I risultati consentono di ipotizzare che sia stato proprio il supporto offerto dall'operatore volontario la causa della riduzione dello stress degli utenti. Infatti, è stato possibile individuare una covariazione (con l'aiuto del volontario diminuisce lo stress e aumenta l'autoefficacia) che andrebbe sottoposta ad ulteriori verifiche con campioni più ampi e statisticamente rappresentativi. Appare lecito segnalare, comunque, che al di là dei dati rilevati attraverso il questionario l'esperienza di contatto diretto con i caregivers intervistati, ha permesso a chi scrive di conoscere le loro impressioni e le loro opinioni, tutte orientate ad evidenziare fortemente sia l'utilità della presenza dei volontari e la necessità del loro sostegno, sia il timore di non poterne usufruire in futuro.

Oltre alla rilevazione della soddisfazione degli utenti per il sostegno offerto dai volontari, il questionario era volto anche alla rilevazione del giudizio dei caregivers rispetto ad alcune attività dell'AIMA, quali i gruppi di auto-aiuto, il segretariato sociale e il telefono amico. Come si vede dalle figure che seguono, in tutti e tre i casi il livello medio è stato superiore al 5, su una scala di punteggi da 1 (scarso) a 6 (ottimo).

Figura 14

Come giudica i gruppi di auto-aiuto?	<i>f</i>	<i>%</i>	<i>% valida</i>	<i>% cumulata</i>
scarsi	0	0	0	0
mediocri	0	0	0	0
sufficienti	1	5,9	7,7	7,7
discreti	1	5,9	7,7	15,4
buoni	5	29,4	38,5	53,8

ottimi	6	35,3	46,2	100,0
Totale	13	76,5	100,0	
Mancanti	4	23,5		
Totale	17	100,0		
giudizio medio 5,23				

Figura 15

<i>Come giudica il servizio di segretariato sociale?</i>	<i>f</i>	<i>%</i>	<i>% valida</i>	<i>% cumulata</i>
scarso	0	0	0	0
mediocre	0	0	0	0
sufficiente	0	,0	,0	,0
discreto	1	5,9	7,7	7,7
buono	4	23,5	30,8	38,5
ottimo	8	47,1	61,5	100,0
Totale	13	76,5	100,0	
Mancanti	4	23,5		
Totale	17	100,0		
giudizio medio 5,54				

Figura 16

<i>Come giudica il servizio fornito dal telefono amico?</i>	<i>f</i>	<i>%</i>	<i>% valida</i>	<i>% cumulata</i>
scarso	0	0	0	0
mediocre	0	0	0	0
sufficiente	0	,0	,0	,0
discreto	1	5,9	7,7	7,7
buono	2	11,8	15,4	23,1
ottimo	10	58,8	76,9	100,0
Totale	13	76,5	100,0	

Nell'ambito del Modello AIMA AMIAMOCI l'assistenza domiciliare "Home Care Premium." con il sostegno finanziario dell'INPDAP e l'accompagnamento delicato grazie al sostegno di ENEL Cuore

Le politiche di sostegno rivolte alle persone anziane non possono ignorare il lavoro di cura svolto dai familiari, ma al contrario devono partire proprio da questo aspetto. La rilevazione dei bisogni del caregiver, quindi, deve diventare un punto di partenza per la definizione dei suoi diritti e degli interventi di sostegno in suo favore (Colombo, 2002).

Il progetto di assistenza domiciliare "**Home Care Premium AIMA...AIMIAMOCI**" è stato realizzato dall'associazione AIMA Napoli Onlus, a Napoli in collaborazione con il Servizio Umanizzazione dell'ASL Napoli 1 Centro, con l'Azienda Ospedaliera Universitaria dell'Università degli Studi di Napoli "Federico II", con la Cooperativa Penelope e l'associazione culturale Form.it Formazione Italiana e finanziato dall'INPDAP, a Battipaglia anche con l'aiuto dell'ASL di Salerno e del Comune di Battipaglia, dove l'assistenza domiciliare, finanziata dall'INPDAP, si è inserita in un sistema di servizi più ampio, con le risorse offerte da ciascun partner. Nell'ambito del Progetto l'AIMA mette a disposizione un pulmino, donato da **Enel Cuore Onlus**, per l'organizzazione di visite guidate, gite, momenti di svago, di socializzazione e per "l'accompagnamento delicato" di persone con Alzheimer e le loro famiglie, dal proprio domicilio al territorio (unità operative territoriali,

ambulatori, centri diurni, centroascolto AIMA, Gruppi di Auto-Mutuo Aiuto AIMA, Laboratori AIMA...) per offrire sollievo e supporto alle complesse e molteplici problematiche di questa terribile Malattia.



Nell'ambito del Modello AIMA AMIAMOCI - l'assistenza domiciliare "Home Care Premium." con il sostegno finanziario dell'INPDAP

Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare presentiamo qui lo studio presentato nell'ambito di una Tesi Magistrale in Sociologia - Politiche Sociali del Territorio "*Chi si prende cura di chi si prende cura?*" (Cutolo, 2012), realizzato sia allo scopo di conoscere i bisogni e le necessità dei caregivers coinvolti in questo progetto sperimentale di assistenza domiciliare realizzato dall'AIMA, sia a misurare il loro livello di soddisfazione per i servizi ricevuti.

Si tratta, dunque, di un'analisi valutativa in cui il disegno complessivo della ricerca è articolato in tre distinte fasi:

Ex ante: prima che il percorso di assistenza domiciliare avesse concretamente inizio. Tale analisi ha consentito di indagare l'effettiva situazione in cui versavano gli ammalati ed i familiari a cui sono state destinate le prestazioni, mediante il *Caregiver Burden Inventory*, il *Perceived Stress Scale* e la Scala di Autoefficacia Percepita. Inoltre si è ritenuto necessario procedere con l'identificazione dei diversi bisogni specifici dei destinatari, attraverso la *Checklist ICF*.

In itinere: nel corso dell'erogazione, circa a metà percorso, con lo scopo di monitorare l'andamento del progetto ed i primi effetti (positivi o negativi) apportati dallo stesso. Sono stati utilizzati nuovamente il *Caregiver Burden Inventory*, il *Perceived Stress Scale* e la Scala di Autoefficacia Percepita, unitamente ad un questionario di *Customer Satisfaction* costruito *ad hoc*. L'intento è stato quello di eseguire una comparazione con i risultati

ottenuti a monte del progetto, ed iniziare a sondare il terreno per cogliere il livello di soddisfazione degli utenti circa l'assistenza domiciliare offertagli.

Ex post: a conclusione dell'assistenza, quindi al termine dei mesi di erogazione previsti. Tale controllo avrebbe permesso di osservare gli eventuali miglioramenti apportati dal programma alle condizioni di vita degli ammalati e dei familiari, così come di valutare il grado di soddisfazione dei caregivers coinvolti nello studio. Gli strumenti di rilevazione dati sono stati gli stessi previsti per la rilevazione *in itinere*: il *Caregiver Burden Inventory*, il *Perceived Stress Scale*, la Scala di Autoefficacia Percepita e il questionario di *Customer Satisfaction*.

Il sistema di valutazione messo a punto, ha consentito di verificare l'efficacia degli interventi, al fine di comprendere l'appropriatezza degli stessi nell'affrontare determinati problemi della persona famiglia "alzheimerata". Si tratta, quindi, di una valutazione della qualità, ossia di un'analisi attraverso la quale la qualità degli interventi realizzati viene indagata e sottoposta a giudizi orientati al suo miglioramento. Questo tipo di analisi consente di assumere il punto di vista dell'utente, di tenere conto degli obiettivi dei soggetti coinvolti nel programma (destinatari e operatori) e delle relazioni esistenti tra gli attori.

Il campione dei familiari a cui è stato somministrato il questionario nelle distinte fasi della ricerca, è costituito dalle stesse unità: 28 caregivers (M = 42,9%; F = 57,1%), di età media pari a 52,61 anni (dev.st. 14,948). Nel 64,3% degli intervistati si è trattato di figli di ammalati, ma soprattutto si è notata una prevalenza del sesso femminile sia tra i caregivers che tra i loro familiari. Questo, inserito in un contesto in cui i servizi ed il sistema di Welfare risultano carenti, per cui in un contesto in cui le donne oltre a prendersi cura dei propri cari devono anche necessariamente contribuire al bilancio familiare, sembra essere un dato allarmante. Più della metà dei caregivers convive con l'ammalato ed in media vengono dedicate quasi 12 ore giornaliere all'assistenza. Il panorama presentato lascia trasparire la necessità di un supporto che alleggerisca il carico dell'assistenza, rendendo il più comune possibile la vita quotidiana di questi intervistati, i cui familiari ammalati presentano gravi o complete menomazioni delle funzioni corporee (come l'orientamento, la memoria, il linguaggio, ecc.) ed importanti limitazioni nelle attività quotidiane (come lavarsi, vestirsi, fare la spesa, ecc.).

Le **conclusioni** derivanti dal confronto delle interviste effettuate prima dell'avvio delle attività di assistenza domiciliare, durante lo svolgimento delle stesse ed al termine del progetto, così come i risultati generati dalla *Customer Satisfaction*, mostrano uno scenario positivo in cui vengono esaltati il valore e l'utilità delle attività previste da "*Home Care Premium AIMA....AMIAMOCT*" posto in essere dall'AIMA.

Nello specifico al termine dei mesi di assistenza domiciliare i caregivers hanno mostrato un livello medio di stress (fig.18) inferiore rispetto a quanto riscontrato prima dell'avvio del progetto ed anche il livello medio di *burden* (fig.17) ha subito un decremento. In entrambi i casi queste trasformazioni, pur non essendo con certezza imputabili esclusivamente al percorso di assistenza offerto dall'AIMA, sono risultate significative grazie all'analisi della *t di Student* che ha riportato *unp-value* pari a 0,008 nel caso del *Caregiver Burden Inventory* e pari a 0,005 nel *Perceived Stress Scale*.

Figura 17

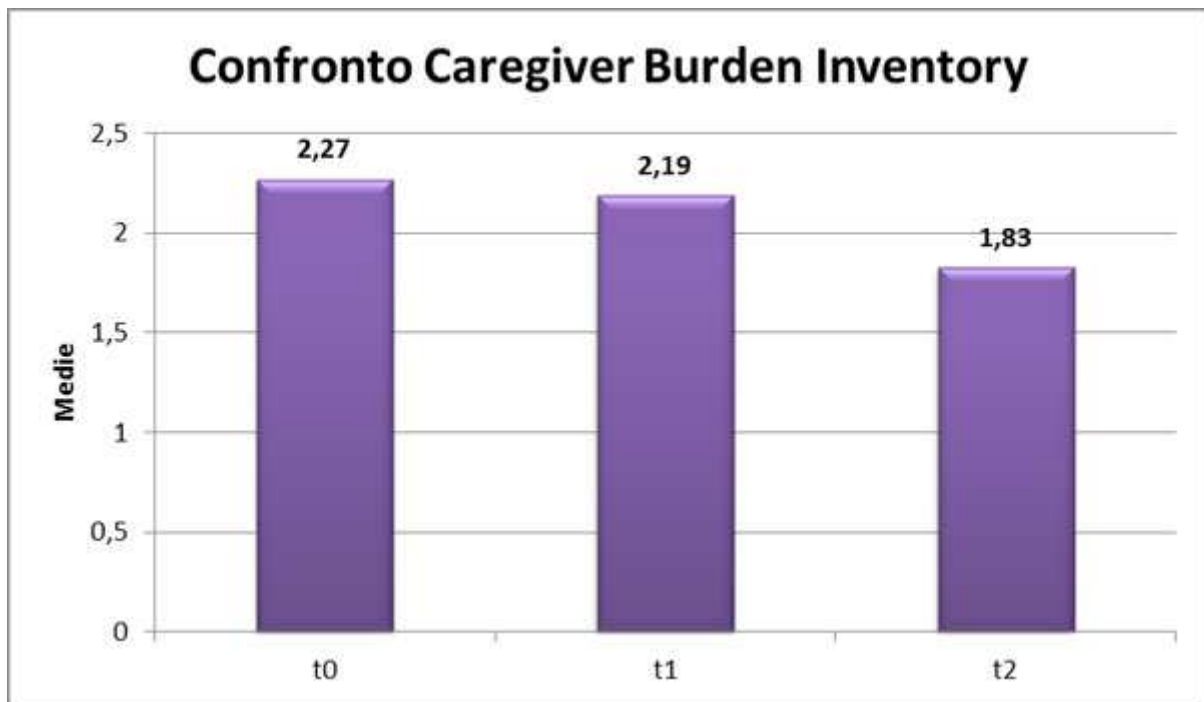
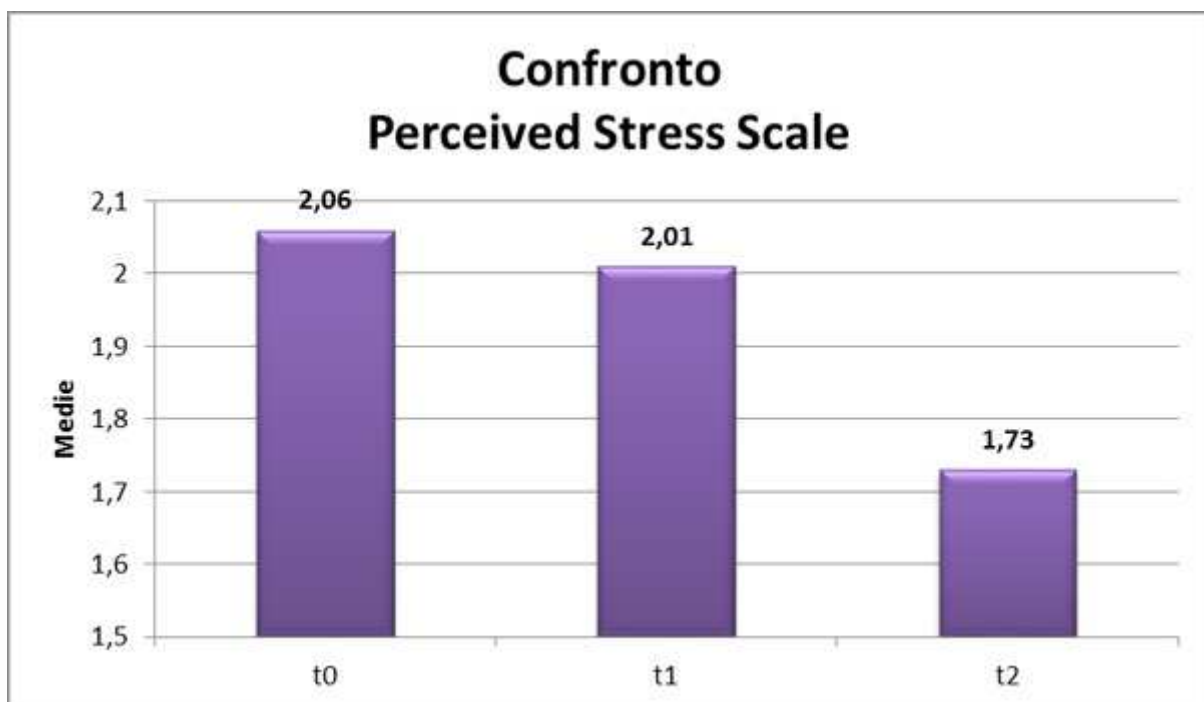


Figura 18



Nell'ambito del Modello AIMA AMIAMOCI - la stimolazione cognitiva IERI

Un altro aspetto molto importante nell'offerta dei servizi alle Persone con Demenza è la stimolazione cognitiva volta a mantenere quanto più a lungo possibile le abilità quotidiane nella Persona con demenza e a ridurre lo stress nel caregiver. Tale studio nasce dall'intento di mostrare che trattamenti non esclusivamente farmacologici possono risultare molto più efficaci di quelli solo farmacologici, sia per il paziente che per il caregiver

Trattamento plurimo giornaliero di riabilitazione cognitiva associata a trattamento farmacologico in soggetti con Malattia d'Alzheimer di grado lieve e moderato: risultati preliminari – Risultati di uno studio osservazionale in collaborazione con il Centro di Riabilitazione CRN l'U.O. Stroke dell'ex P.O. CTO , e le UVA territoriali dell'ASL Napoli 1

Soggetti e Procedure: lo studio ha interessato 34 soggetti, 12 uomini e 22 donne, di età media 74.2 anni (SD=8.12), affetti da AD di grado lieve e moderato (punteggio medio MMSE 13.74; SD=4.82), sono stati sottoposti per nove mesi a trattamento di sedute multiple giornaliere di terapia di riorientamento alla realtà (ROT), psicomotricità e terapia occupazionale. Il livello di compromissione cognitiva è stato valutato mediante MMSE, mentre il carico per i caregivers è stato misurato mediante il *Caregiver Burden Inventory* (Novak e Guest, 1989). Tutti i pazienti risultavano inseriti nel progetto Cronos. Un gruppo di 23 soggetti con AD di gravità analoga (punteggio medio MMSE 13.96; SD=5.22), e comparabili per le variabili demografiche al gruppo in trattamento, è stato utilizzato come gruppo di controllo.

Risultati:

- Il trattamento riabilitativo risultava associato ad un incremento del punteggio medio al MMSE di circa 0.7 punti (M=14.43; SD=4.95), dove il gruppo di controllo, nello stesso periodo, evidenziava una riduzione di circa 2 punti (M=11.99; SD=4.69); la differenza di punteggio tra pazienti trattati e controlli risultava significativa (Mann-Whitney U=178.5, p.05).
- Il carico familiare al *CBI*, comparabile alla *baseline* tra gruppo sperimentale e controlli, si riduceva nei pazienti trattati da 43.43 a 37.72, mentre si elevava da 44.09 a 47.61 nei controlli. Anche su tale variabile la differenza è risultata significativa (Mann-Whitney U=117.0, p.003).

Conclusioni: trattamenti riabilitativi combinati risultano efficaci nel mantenere il funzionamento cognitivo dei pazienti con AD e contribuiscono in misura rilevante ad alleggerire il carico dei caregivers

Nell'ambito del Modello AIMA AMIAMOCI - la stimolazione cognitiva e i Laboratori AIMA OGGI

Queste attività si sono concretizzate negli ultimi anni con l'attivazione di laboratori emozionali, cognitivi e di MusicArteTerapia, laboratori di cucina, scrittura, lettura e autonarrazione in piccolo gruppo in sede, e/o individuali presso il domicilio. Tali attività mirano alla stimolazione e al mantenimento delle abilità residue, tenendo conto delle specifiche inclinazioni e bisogni della Persona, al fine di rallentare la progressione della malattia ed apportare un impatto positivo sulla qualità di vita. Inoltre mirano a ridurre l'isolamento sociale a cui spesso va incontro l'anziano con demenza.

I Laboratori AIMA, in un clima di accoglienza delicata e dedicata sono improntati, da sempre su un approccio olistico, biopsicosociale nell'ambito di un percorso di Umanizzazione e Continuità Assistenziale. Sono condotti da personale dedicato in possesso di competenze professionali di base oltre che di qualità umanistiche quali una profonda motivazione e disponibilità, un grande rispetto e una grande valorizzazione della Persona come tale, "una buona capacità di ascolto, ...astenersi dal giudicare, ...saper esercitare empatia, essere sensibile all'altro, sapendo tuttavia mantenere la giusta distanza necessaria per proteggersi; essere capace di affrontare e gestire in tempi rapidi le manifestazioni di emozioni dolorose." (Bruce E., Hodgson S., Schweitzer P., 2003).

L'approccio metodologico privilegiato si basa primariamente sulla creazione di una relazione empatica con il paziente, sulla fiducia nelle sue risorse e sull'accettazione e valorizzazione della sua Persona e della sua volontà. I Laboratori si svolgono in un ambiente familiare simile al proprio, in un'atmosfera accogliente, attraverso un percorso informale, non costrittivo, flessibile, con regole condivise, nel rispetto dell'altrui volontà, per poi arrivare tutti insieme, quali membri di una comunità, all'acquisizione di regole più strutturate secondo il metodo di intervento del dialogo. In tal modo l'approccio sarà di sicuro più agevolato e l'adattamento reciproco facilitato.

I Laboratori perseguono l'**obiettivo** di intervenire sui deficit cognitivi, di linguaggio e sensoriali, con programmi specifici quali ROT, stimolazione cognitiva e della memoria procedurale, reminiscenza per l'elaborazione della propria biografia in gruppo; intervenire sui disturbi del comportamento con programmi specifici quali terapia occupazionale, rimotivazione, *validation therapy*; intervenire sui deficit funzionali: sostegno nelle attività quotidiane, ADL, equilibrio, deambulazione. Allo **scopo** di rallentare la perdita delle abilità funzionali; potenziare le capacità residue; restituire la loro identità sociale, spesso negata o umiliata a causa della malattia; migliorare il tono dell'umore e delle abilità cognitive; ridurre lo stress della Famiglia e in particolare del Caregiver; **migliorare la qualità di vita della Persona con Alzheimer e della sua Famiglia.**

Nell'ambito del Modello AIMA AMIAMOCI - i Gruppi di Auto Mutuo Aiuto

La narrazione della propria esperienza inizialmente sofferta, è diventata per sé curativa. Dopo alcuni anni di lavoro intenso e fortemente emotivo con le nostre Famiglie, infatti, alcune di queste storie di vita, di sofferenza sono state raccontate, scritte, raccolte e pubblicate nel volume: **“Alzheimer Storie di tutti i giorni”- Luciano Editore.**



L'esperienza di condivisione gioverà sia alla persona che viene aiutata, sia a chi aiuta (*helper*). La persona che viene aiutata può riconoscersi in quella che la sta aiutando in quel momento percependo che anche la sua situazione un giorno sarà superata. Nello stesso tempo chi aiuta può sentirsi gratificato e valorizzare le proprie competenze. Il mutuo aiuto punta alla valorizzazione della persona come soggetto responsabile che partecipa attivamente alla vita di quella comunità e in cui ognuno credendo nelle proprie capacità può far fronte alle difficoltà di quel momento. La narrazione di sé è un'opportunità formativa e uno spazio privilegiato offerto alle persone per la condivisione, per l'espressione libera di sé e per la loro attivazione, per la "capacitazione" di risorse

misconosciute e resilienti al soggetto stesso, per far acquisire risorse o farle esplicitare, per rendere tollerabile la frustrazione derivante dalla convivenza con un parente affetto da una malattia tanto inesorabile quanto crudele. Il gruppo di self help non soltanto offre un luogo di contenimento delle emozioni positive e negative legate all'esperienza nuova della malattia, ma consente ai partecipanti di avere la possibilità di parlare della personale esperienza con altre persone che, avendo provato o essendo nella medesima situazione, sono in grado, circolarmente, di comprendere, ascoltare, apprezzare, suscitando stima laddove essa comincia a difettare (Bruno Schettini, 2007).

Nell'ambito del Modello AIMA AMIAMOCI – Caregiver Alzheimer Un corso di formazione regionale con il rilascio di una qualifica regionale specifica la prima in Italia



Decreto Dirigenziale n. 216 del 22/03/2011

Progetto formativo “Caregiver Alzheimer”

La figura e il profilo

Il “Caregiver Alzheimer” possiede una preparazione multidisciplinare che rende inscindibile il sapere scientifico da quello umanistico. E' in grado di gestire in maniera specifica le varie problematiche correlate alla malattia d'Alzheimer ed è il punto di riferimento principale tra il paziente e la Famiglia.

Svolge attività finalizzate al prendersi cura della persona affetta da Alzheimer durante i vari stadi della malattia al fine di ritardare quanto più a lungo possibile l'evoluzione della stessa, restituendogli la dignità di una Persona ed essere di sostegno alla famiglia per il miglioramento della qualità di vita . E' colui che è dedito alla “Cura”, al “Care” ed ha una competenza specifica nelle attività di caregiving

Finalità del corso

L'obiettivo del corso è orientato alla formazione della figura professionale “Caregiver Alzheimer” fornendo ai partecipanti competenze specifiche di tipo professionale ed umanistico.

Oltre al potenziamento delle conoscenze eventualmente già possedute e dei saperi acquisiti in modo formale e non formale, l'allievo seguirà un percorso incentrato su conoscenze multidisciplinari la cui preparazione consentirà all'allievo di acquisire strumenti validi ed efficaci per un'adeguata comunicazione e relazione con la persona affetta da Alzheimer, per acquisire competenze specifiche e diventare in base ad esse, risorsa attiva nella gestione della malattia durante tutte le sue fasi ed accompagnamento e sostegno alla Famiglia nella gestione di cura.

Nell'ambito del Modello AIMA AMIAMOCI – I costi dell'assistenza

Un aspetto molto importante che questo Modello può rappresentare è il **Contenimento dei Costi sia per il Caregiver che per il SSN.**

Con tale modello, infatti, è possibile contenere i costi dell'assistenza perché è possibile offrire come abbiamo visto, servizi low cost ma ad alta qualità che migliorano la vita della Persona fragile ma anche della Famiglia ed in particolare del caregiver. **La famiglia è importante per ritardare e se è possibile evitare l'istituzionalizzazione che rappresenta non solo un fattore di accelerazione del processo di degenerazione cognitiva del paziente, ma anche costi altissimi per il SSN. Ma ciò può avvenire solo garantendo l'equilibrio fisico, mentale, affettivo, la tranquillità e disponibilità economica di colui che presta le cure, la seconda vittima della malattia di Alzheimer.**

L'impatto economico stimato per la demenza è molto sostanzioso se si considera, oltre all'elevata incidenza della malattia, la perdita dell'autonomia del paziente, il carico che tale perdita determina sui familiari, frequentemente costretti al prepensionamento, ed i costi di gestione per le spese di assistenza sanitaria e sociale (Trabucchi, 2003). Gli enti che adempiono al compito di erogare dei servizi, intervengono solo in aggiunta al sostegno che grava sulle spalle dei familiari, tenuti al cosiddetto obbligo alimentare (esistono precisi doveri, stabiliti per legge, a carico dei familiari degli ammalati, si tratta del diritto agli alimenti stabilito dall'art 433 del Codice Civile) verso il parente bisognoso. Quando la famiglia non è "bisognosa" dal punto di vista economico, è costretta ad affrontare da sola un carico, economico e non solo, non indifferente.

Manigrasso e Bernabei (2002) classificano i costi sostenuti dai caregiver in quattro aree:

1. **Costi occupazionali e finanziari** quali spese extra per visite mediche specialistiche, molto spesso presso studi medici privati; acquisto di farmaci; l'acquisto di ausili per l'incontinenza, protesi o sostegni che facilitino la deambulazione, prodotti per la medicazione, prodotti per l'igiene, vitamine, integratori; l'abbattimento di alcune barriere architettoniche presenti nelle abitazioni; mancati guadagni generati dal sempre più frequente ritiro dal lavoro, necessario per svolgere il compito di cura del proprio caro; il dover contare su un supporto come quello provvisto da vere e proprie infermiere o badanti talvolta per 24 ore, le quali, pur rappresentando un innegabile sostegno, sembra produca ricadute limitate rispetto agli oneri assistenziali del caregiver: l'utilizzo di tale figura è destinato, in gran parte, all'espletamento dei doveri domestici, all'affiancamento più che alla sostituzione del caregiver nella cura e nell'assistenza del malato, anche in virtù della poca specializzazione (Censis,2007);
2. **Costi sociali** quali ritiro ed isolamento sociale, perdita di tempo libero;
3. **Costi emotivi** che consistono nello stress emotivo, nel basso senso di autoefficacia che si prova nell'adempiere i propri compiti di cura, la difficoltà nell'accettare il cambiamento dei ruoli nell'ambito familiare e la difficoltà che si prova nell'accettare i cambiamenti del proprio caro;
4. **Costi fisici** relativi allo stress fisico, insorgenza e/o aggravamento di disturbi fisici, somatizzazione di stati d'ansia;

In Italia, secondo l'ultima indagine AIMA/Censis, il Costo Medio Annuo comprensivo sia dei costi familiari che di quelli a carico della collettività, è risultato pari a poco di **60.000 euro** e secondo le stime del progetto EURODEM (risalenti a circa un decennio orsono, corretto in base ai trend inflattivi) è possibile stimare in Italia :

- **costi diretti** intorno ai 2000 mln di euro per anno;
- **costi indiretti**, che sono all'incirca del 200-250% superiori ai costi diretti e sono essenzialmente sostenuti dalla famiglia, ed in particolare dal caregiver.
- **COSTI DIRETTI** : (pari a 14.886,89 euro) il 25% circa dei costi complessivi con la quota decisamente più consistente (71,4%) a carico della famiglia mentre risulta a carico del SSN una quota pari al 28,6%
- **COSTI INDIRETTI** : (pari a 46.019,02 euro), per definizione a carico della collettività, rappresentano il 75,6% del totale ed ancora una volta sono ampiamente legati agli oneri di assistenza che pesano sul caregiver, qui monetizzati, che rappresentano quasi il 95% del totale di questa categoria di costi. Questi non prevedono una spesa vera e propria ma sono la conseguenza di una perdita di Sicurezza, però, si può dire che quello prevalente è il costo dell'assistenza domiciliare prestata dai caregiver. Questo viene valorizzato attraverso la stima dei mancati redditi da lavoro, e attraverso la quantificazione dei costi che sarebbe stato necessario sostenere nel caso di impiego di personale retribuito.
- **COSTI INTANGIBILI** Sono quei costi che si esprimono in termini di sofferenza fisica e psicologica del paziente e dei suoi familiari: essi sebbene non monetizzabili, sono dotati di grande rilevanza sociale e umana.

.Negli anni recenti per coloro che assistono a casa un loro familiare non autosufficiente, alcune Regioni hanno istituito forme di aiuto, come il cosiddetto **assegno di cura**, quale contributo economico erogato alle famiglie che si impegnano ad assistere a casa, affrontandone anche i costi, persone non autosufficienti che altrimenti dovrebbero affidarsi a strutture di ricovero con l'obiettivo di promuovere la domiciliarità e ridurre il ricorso ai ricoveri impropri e altamente costosi in strutture residenziali. La regione Campania attualmente ne è sprovvista.

Nell'attesa che ben presto venga riconosciuto il ruolo giuridico ed economico del caregiver, l'Associazione propone e richiede la possibilità di:

- ottenere servizi alla persona inseriti sempre più nell'ambito di un percorso di umanizzazione e continuità assistenziale.
- rivolgersi ad un sistema di servizi accreditati e scegliere quello più congeniale, tra quelli offerti, mediante l'**utilizzo di Voucher** quale mezzo attraverso cui sostenere il soddisfacimento di bisogni di ordine sociale dei soggetti fragili e come garanzia di rispetto della libera scelta, da parte del cittadino, della modalità e degli erogatori dell'assistenza.
- Ottenere un assegno di cura quale contributo per riconoscere e sostenere l'impegno diretto del familiare, che oggi svolge la professione di medico, infermiere, assistente sociale, badante, psicologo...
- Verifiche periodiche, da parte dell'Ente Pubblico economico del rispetto dei criteri minimi e di qualità (strutturali, tecnologici, organizzativi...) delle strutture social, sanitarie e sociosanitarie accreditate
- Sistema di premialità, e non più finanziamenti a pioggia, basati sulla verifica di qualità e sul gradimento dei servizi
- messa a regime del nostro modello su tutto il territorio regionale, sicuramente valido anche per altre patologie croniche, tenendo conto della nostra esperienza pluridecennale e dei risultati conseguiti e che esso è fortemente

voluto dalle famiglie: perché le solleva dal grosso carico assistenziale, perché garantisce un trattamento di qualità, perché non produce nel familiare sensi di colpa e lo sostiene nel suo percorso di cura, perché rispetta la persona affetta da deficit, perché l'aiuta a mantenere l'autonomia nelle attività quotidiane, motivandolo, gratificandolo e senza sradicarlo dalla sua famiglia. Allo stesso tempo riduce lo stress della persona e dei suoi familiari, è contenitivo nei costi perché trattasi di servizi low cost ma di alta qualità, risponde a bisogni emergenti attraverso l'ausilio di nuove professionalità centrate sulla relazione d'aiuto, previene il ricorso a prestazioni e ricoveri inappropriati.

L'Associazione si costituisce quale garante del reale bisogno dell'utente e della famiglia in tutte le fasi del percorso di malattia e attraverso questo Modello mira a sviluppare in Campania una rete territoriale che sostenga la Famiglia, vera risorsa del sistema, nel duro lavoro di cura ed assistenza a domicilio della persona con demenza durante il lungo percorso della malattia. Ciò significa "prendere per mano" la famiglia ed accompagnarla nel percorso mantenendo vive le risorse ed evitando che diventi, a suo tempo ... "un secondo problema".

Caterina Musella