**CONVEGNO NAZIONALE UNEBA**

**14-15 giugno 2022**

**Villa Cagnola – Varese**

ALZHEIMER: PRENDERSI CURA DELLA PERSONA, UNO SGUARDO

TRA PRESENTE E FUTURO

Contributo alla tavola rotonda del Dr. Alessandro Pirola

Direttore Generale Fondazione Maddalena Grassi

Presidente Fondazione Adele Bonolis As.Fra.

La Fondazione Maddalena Grassi opera sul territorio Lombardo da trent’anni: tra i diversi servizi di cura eroga assistenza domiciliare a circa duemilacinquecento pazienti l’anno, ha operativa da vent’anni una residenza sanitaria per disabili gravi con un nucleo per stati vegetativi, conduce due comunità psichiatriche con ospiti di media intensità, ha realizzato tre case di accoglienza per malati hiv, coopera da quindici anni alla conduzione di due Hospices presso ospedali Milanesi.

I pazienti domiciliari in carico alla Fondazione con le patologie oggi considerate per anno nella città di Milano

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | | **2020** | **2021** | **2022 1° trimestre** |
| **Pz. Alzheimer** | | 25 | 50 | 25 |
| con dipendenza totale o severa |  | 48 | 23 |
| con dipendenza lieve |  | 2 | 2 |
| con tracheotomia |  |  | 5 |
| **Demenza** | | 28 | 88 | 33 |
| dipendenza modesta o lieve |  |  | 1 |
| dipendenza totale o severa |  |  | 32 |
| con tracheotomia |  |  | 2 |

Va osservato che problematiche simili a quelle di tali pazienti si incontrano nelle abitazioni in cui vivono pazienti con altre patologie neurologiche o con gravi deficit cognitivi a volte segnalati solo come comorbillità, ma in realtà di peso prevalente sul contesto di cura e vita famigliare.

Nella definizione della adeguata offerta di cura per tali pazienti si pone un problema di classificazione per gravità della sintomatologia e del peso famigliare e sociale ingenerato unitamente al criterio della patologia.

A tale definizione concorre il contesto famigliare in cui un malato è inserito: tipologia del nucleo famigliare (numero componenti, età, occupazione), configurazione dell’abitazione (dimensioni, accessibilità, fruibilità, collocazione urbanistica), esistenza di un care giver e suo grado di implicazione, coordinamento con le reti di cura esistenti (Adi, servizi sociali, medico di base, volontariato, ecc.).

Osserviamo in via esemplificativa un indicatore decisivo: nel 2019 il 54% dei nuclei famigliari iscritti all’anagrafe della città di Milano era composto da una sola persona (407.156 su un totale di 750.249); ciò determina la possibilità di erogare assistenza domiciliare e l’efficacia delle cure erogate.

I nuclei di un'unica persona nella città di Milano sono articolati per le seguenti fasce d’età:

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| **Fascia età** | **%** | **Numero** |
| tra i quaranta e i sessanta | 31% | 126.200 |
| tra i venti e i quaranta | 23% | 93.600 |
| tra i sessanta e gli ottanta | 20% | 81.400 |
| gli under 20 | 17% | 69.200 |
| gli over 80: | 9% | 36.600 |

L’età media dei nuclei famigliari dei pazienti con deficit cognitivo in cura domiciliare composti da più persone è di norma omogenea ed elevata.

Pur in un contesto del genere la propria abitazione è il luogo previlegiato dalla maggio parte degli ammalati per la propria cura, in special modo dai pazienti cronici; il ricovero è un ripiego spesso doloroso, con effetto di aggravamento della sintomatologia e vissuto con la speranza di una provvisorietà.

La prima difesa della possibilità di cure al domicilio è la difesa del domicilio inteso come convivenza di più persone, legate da rapporti affettivi stabili, appartenenti a più generazioni e capaci di relazioni: ciò ha implicazioni culturali, urbanistiche, economiche, socio-assistenziali, ecc.

Il domicilio inteso come luogo in cui risiedono i propri affetti è da sempre anche il luogo di cura meno oneroso tra quelli in grado di offrire cure adeguate.

In molti casi il domicilio non è in grado di offrire cure adeguate ai pazienti considerati in special modo quando la malattia assume forme severe ed ingravescenti.

Affinché però lo sia nel maggior numero dei casi occorre sostenere il luogo degli affetti stabili cui il malato appartiene con interventi di diversa natura e variabili per mix al variare dell’intensità dei sintomi:

* + - Riconoscimento del ruolo del care giver: estensione legge 104, deducibilità del costo quale spesa di assistenza, istituzione della figura del care giver per situazioni in proprio prive di figure di riferimento, loro formazione ed aggiornamento;
    - Voucher Adi specifici per malattie neurologiche a carattere degenerativo con mix di figure professionali molto elastico;
    - Riconoscimento della centralità di figure con diversa professionalità, anche molto bassa e conseguibile con corsi professionalizzanti ad erogatore diffuso: badanti, custodi, assistenti famigliari, Asa, ecc.
    - Diffusione di centri diurni territoriali con servizio di accompagnamento da e per il domicilio; integrazione dei servizi diurni con servizi domiciliari.
    - Previsione di ricoveri di sollievo per periodi di temporaneo affievolimento del contesto famigliare.

La fondazione Maddalena Grassi, in sinergia con altri enti (cooperativa Esserci e Fondazione Adele Bonolis AsFra), ha costruito quindici unità abitative, edificate ed arredate con soluzioni facilitanti ed antinfortunistiche, contigue a luoghi presidiati da attività di ricovero, offrendo ai residenti supporti sanitari e logistici di intensità variabile. Ha attivato accoglienze diurne contigue a quelle in ricovero ed ha sperimentato forme di assistenza domiciliare integrata con forme di assistenza a distanza a mezzo web.

Ovunque tali servizi sono stati attivati hanno permesso la residenza in luoghi abitativi a malati inabili ad una residenza autonoma che, se privi di tali cure, sarebbero stati costretti ad un ricovero o alla sua anticipazione.

L’immaginazione di luoghi di cura adatti a pazienti con patologie complesse richiede realismo ed audacia affinché non si sottovaluti quanto già disponibile e non si trascuri quanto desiderabile.