



## **Intervento a domicilio e personalizzato per persone affette da demenza - Studio preliminare nel quadro della Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019**

In Svizzera, da tempo sono previste offerte di informazione e interventi a domicilio o personalizzati, specifici alla demenza<sup>1</sup>. Le offerte si distinguono chiaramente a seconda dell'ente responsabile e del modello di finanziamento. Questa forma di consulenza prestata alle persone affette da demenza nel loro ambiente abitativo è orientata alla soluzione e al mantenimento del contesto relazionale e inoltre è caratterizzata da un accesso a bassa soglia, privo di ostacoli burocratici. La consulenza mira a rafforzare le competenze dei principali interessati<sup>2</sup>.

L'obiettivo comune delle offerte nella Svizzera tedesca consiste nel sostenere in tal senso le persone affette da demenza affinché possano continuare a vivere nel loro ambiente abitativo nonostante il progredire della malattia. Con l'intervento a domicilio e personalizzato si vuole migliorare la qualità di vita di queste persone e fornire in tal senso un contributo essenziale al raggiungimento degli obiettivi della Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019.

Le offerte della «Zugehenden Beratung Alzheimervereinigung Aargau»<sup>3</sup> nonché del servizio geriatrico della città di Zurigo «SIL-Hausbesuche Sozialmedizinische individuelle Lösungen SIL» sono stati oggetto di una valutazione dell'accompagnamento. Per questa analisi scientifica ci si è concentrati sull'efficacia, l'utilità e la valutazione di fondo della singola offerta<sup>4</sup>.

### **Studio preliminare della Scuola universitaria professionale di San Gallo, responsabile del progetto prof. Susi Saxer, responsabile del Servizio specializzato Demenza FHS**

Su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), la Scuola universitaria professionale di San Gallo FHS ha condotto uno studio preliminare sulle «offerte di informazioni e di sostegno a domicilio e personalizzate a persone affette da demenza e ai loro familiari» nei Cantoni di Argovia e Zurigo.

#### *Punto focale e obiettivi*

Nello studio la questione dei *fattori di successo di un'integrazione duratura* delle offerte ha occupato un posto di primo piano. I risultati della ricerca sono stati presentati e discussi alla metà di aprile 2017 nell'ambito di una *tavola rotonda* cui sono state invitate organizzazioni con esperienza e conoscenze sul tema «Informazione e consulenza in caso di demenza».

I risultati dello studio preliminare possono fornire indicazioni alle organizzazioni attive nella consulenza in questo settore per un ulteriore sviluppo della loro offerta. Lo studio fornisce all'UFSP informazioni essenziali per l'avvio del progetto «Offerta d'informazione e di consulenza sociale individualizzata per le persone interessate», punto 2.1 della Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019.

L'obiettivo di questo progetto strategico consiste nel permettere ai principali interessati un accesso facile a una consulenza precoce e continua durante l'intero decorso della malattia. A tal fine queste persone devono ricevere informazioni complete sugli aspetti diagnostici, le offerte di sostegno (ambulatoriale e stazionario), le questioni in relazione con l'assicurazione sociale o il diritto sulla protezione degli adulti. Inoltre l'offerta di consulenza deve prevedere anche spazio per una pianificazione precoce in ambito curativo e assistenziale («advanced care planning», ACP<sup>5</sup>). In tal modo le persone affette da

<sup>1</sup> Cfr. schede informative «Case Management» e «Zugehende Beratung bei Demenz», Alzheimervereinigung ALZ Aargau su incarico dell'Ufficio federale della sanità pubblica, 2013, [Link](#). Negli ultimi anni, nella Svizzera tedesca sono state proposte ulteriori offerte di consulenza, come Amnesia Zug, Demenz Coaching Bern o AIDA-Care Zürich.

<sup>2</sup> Cfr. glossario «Intervento personalizzato» pag. 40, Strategia nazionale sulla demenza 2014-2019, [Link](#)

<sup>3</sup> [http://www.age-stiftung.ch/fileadmin/user\\_upload/Projekte/2011/036/2014\\_Age\\_I\\_2011\\_036.pdf](http://www.age-stiftung.ch/fileadmin/user_upload/Projekte/2011/036/2014_Age_I_2011_036.pdf)

<sup>4</sup> [http://www.gn2025.ch/fileadmin/files/docs/Projekte/SiL\\_Evaluation\\_12\\_04\\_2011.pdf](http://www.gn2025.ch/fileadmin/files/docs/Projekte/SiL_Evaluation_12_04_2011.pdf)

<sup>5</sup> Sul tema demenza e ACP in Svizzera non sono pubblicati dati di ricerca e anche sul piano internazionale gli studi sono molto rari; cfr. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/hsc.12191/full>

demenza hanno la possibilità di far presenti attivamente i loro desideri riguardo all'assistenza e alle cure e di rafforzare la loro autonomia.

#### Questioni fondamentali e risultati

- È possibile comparare le diverse offerte (affinità e differenze)?
  - È difficile fare un confronto tra le offerte. Le differenze sono più numerose delle affinità.
  - Le *affinità* consistono in un accesso non burocratico e nella molteplicità dei contenuti della consulenza, che sono tagliati su misura e includono una valutazione completa. Alcuni elementi della pianificazione prospettica e dell'ACP sono rilevati solo indicativamente (p. es. il piano di assistenza completo).
  - *Differenze* emergono nel gruppo target (malati di demenza v. familiari), riguardo agli obiettivi (consulenza e rafforzamento delle competenze v. accertamento della demenza e diagnosi con piano di assistenza successivo sul posto), all'integrazione (organizzazioni non governative [ONG] v. rete regionale di servizi sociali e psicosociali) e al finanziamento (consulenza sociale non rimborsata obbligatoriamente secondo la LAMal v. prestazioni medico-infermieristiche rimborsate obbligatoriamente secondo la LAMal).
  
- Quali fattori promuovono lo sviluppo e assicurano la durevolezza a una determinata offerta?
  - Sostegno strategico (p. es. mediante integrazione in un mandato di prestazioni di un Cantone)
  - Finanziamento assicurato grazie all'adesione a strutture esistenti (rete di assistenza medico-sociale e ambulatoriale [p. es. centri di cura, reti di medici, cliniche della memoria, Spitex]) e/o consulenza sociale di una regione
  - Accesso a bassa soglia
  - Collaborazione interdisciplinare
  - Immagine positiva dell'offerta, ben nota ai principali interessati, ai fornitori di prestazioni e alle autorità
  - Grande impegno, empatia e competenza specialistica dei consulenti
  - Nesso tra sistema sanitario e sistema sociale grazie a una visione globale

Qual è il bisogno di consulenza e sostegno nelle persone affette da demenza?

- Assistenza infermieristica e medica
  - Sufficiente informazione sulla malattia e formulazione della diagnosi
  - Integrazione nella società
  - Attività utili
  - Sperimentazione della «normalità» ed essere presi sul serio
- 
- Qual è il valore aggiunto dell'offerta dal punto di vista dei familiari?
    - Offerte come l'«intervento personalizzato» conferiscono sicurezza ai familiari e trasmettono loro il sentimento che esistano orizzonti più ampi
    - Ricevono un sostegno organizzativo
    - Gli specialisti della consulenza sono visti come persone competenti, impegnate e dotate di (una) spiccata empatia<sup>6</sup>

Berna, 7 giugno 2017

---

<sup>6</sup> Per questa domanda sono stati interpellati i familiari che fanno ricorso all'offerta di consulenza a domicilio in caso di demenza nel Cantone di Argovia.