

Valutazione dei  
**CENTRI DIURNI TERAPEUTICI**  
IN TICINO  
Fabbisogno e tendenze  
Indagine qualitativa

NICOLETTA MARIOLINI\*,

\* ECONOMISTA, COLLABORATRICE SCIENTIFICA PRESSO IL DIPARTIMENTO DELLA SANITÀ E DELLA SOCIALITÀ DEL CANTON TICINO

BELLINZONA, GIUGNO 2007

---

## IL GRUPPO DI RIFERIMENTO

<b>Direzione di progetto</b>	Nicoletta Mariolini, DSS
<b>Supporto logistico-organizzativo</b>	Rita Gianascio, DSS Antonella Mastrovito, DSS
<b>Responsabile e Coordinatrici dei Centri diurni terapeutici presso la Casa dei ciechi, Lugano</b>	Fabrizio Greco Matteo Savo Deborah Campana
<b>Responsabile e Coordinatori dei Centri diurni terapeutici presso la Casa anziani della Riviera, Claro</b>	Silvano Barelli Marinella Riboldi Elio Triulzi
<b>Responsabile e Coordinatrici dei Centri diurni terapeutici presso la Casa anziani Giardino, Chiasso</b>	Fabio Maestrini Nicoletta Casartelli Marisa Giani
<b>Rappresentanti dell'Associazione Alzheimer Ticino</b>	Ombretta Moccetti Raffaella Birth Anna Gennari
<b>Capi-équipes dei Servizi di assistenza e cura a domicilio</b>	Rosaria Sablonier Sabrina Ciccarelli Nunzia Orlando Michela Camozzi Claire Falconi Manuela Wiedmann
<b>Rappresentanti dei medici delle Case per anziani</b>	Dr. Roberto Di Stefano Michele Battaglia
<b>Medici di Famiglia Presidente Ordine dei medici</b>	Dr. Franco Denti
<b>Medici geriatri e consulenti dei Centri diurni gestiti da Pro Senectute</b>	Dr. Guido Ongaro Dr. Willy Pertoldi Dr. Alessandro Levorato Dr. Franco Tanzi Dr. Brenno Galli Dr. Pierluigi Quadri Dr. Pio Fontana Dr. Graziano Ruggeri Dr. Francesco Colella Dr. Adrian Sury D.ssa Rita Monotti
<b>Psicologhe consulenti dei Centri terapeutici gestiti da Pro Senectute</b>	Marianna Schmidlin Giuliana Meroni Carlivingi Rita Pezzati
<b>Responsabile e Coordinatrici dei Centri terapeutici gestiti da Pro Senectute</b>	Vincenzo Prati Madeleine Leemann Trudi Luraschi Lionella Pisciani Luana Poggiali Katia Tunesi

## **SOMMARIO**

### **INTRODUZIONE: ANALISI DI CONTESTO**

### **INCHIESTA SEMI-STRUTTURATA: DOMANDE E GRUPPI TARGET**

### **I PUNTI DI VISTA DEI GRUPPI TARGET: SCHEDE DI SINTESI**

- SCHEDA 1** – Persone coordinatrici dei Centri Diurni terapeutici presso la Casa dei ciechi a Lugano, di Claro e di Chiasso
- SCHEDA 2** – Rappresentanti dell'Associazione Alzheimer Ticino
- SCHEDA 3** – Capo-Équipes dei SACD
- SCHEDA 4** – Rappresentanti dei Medici CPA
- SCHEDA 5** – Medici di famiglia  
Rappresentati dal Presidente dell'ordine dei medici
- SCHEDA 6** – Medici geriatri e consulenti dei centri diurni gestiti da Pro-Senectute
- SCHEDA 7** – Psicologhe consulenti dei Centri gestiti da Pro-Senectute
- SCHEDA 8** – Coordinatrici dei Centri gestiti da Pro-Senectute

### **CONCLUSIONI: TENDENZE PRINCIPALI**

**SEZIONE DEL SOSTEGNO A ENTI E ATTIVITÀ SOCIALI  
BELLINZONA, GIUGNO 2007**

## INTRODUZIONE: ANALISI DI CONTESTO

La prevalenza della demenza senile, il rapido aumento di gruppi di popolazione anziana e l'assenza di trattamenti efficaci sollevano la necessità d'identificare i fattori che determinano un decorso (s)favorevole della malattia.

Nell'ambito della rete socio-sanitaria e della LACD, i Centri Diurni Terapeutici rivestono un ruolo importante nella presa a carico dei pazienti dementi a domicilio.

La SSEAS, tenuto conto dell'evoluzione demografica e delle prossime aperture di nuovi Centri terapeutici, intende analizzare questo ruolo.

### **L'attuale risposta dei Centri Diurni Terapeutici**

Oggi si stimano in Ticino tra 5'100 e 5'800 malati di Alzheimer<sup>1</sup>. L'80% vive a domicilio, il decorso della patologia copre un periodo medio di circa 12 anni (R. Pezzati, P. Quadri, *Suivi d'un groupe de patients déments e de leurs soignants*, in pubblicazione).

Il numero di persone malate di Alzheimer che vivono a domicilio sono 4'000-4'600.

Nel 2005 i Centri Diurni Terapeutici di Pro Senectute hanno accolto 206 ospiti con 85 dimissioni e 88 nuove ammissioni. Dal 2000 al 2005 il numero di ospiti è rimasto pressoché invariato (P. Morger, *I Centri diurni in Ticino*, 2002). Durante lo stesso periodo i Centri di Claro, Chiasso e della Casa dei ciechi hanno ospitato 66 ospiti (Chiasso e Claro hanno preso a carico 23 utenti ciascuno. Per la Casa dei ciechi se ne stimano una ventina). I Centri nel loro insieme accolgono quindi 272 utenti.

Ne risulta che solo il 5.9%, rispettivamente il 6.8% degli ammalati di Alzheimer a domicilio fa capo a un supporto e a una presa a carico presso i Centri Diurni Terapeutici.

Rilevante il fatto che circa il 20% degli ospiti vive da solo al proprio domicilio.

Le segnalazioni sono effettuate per la maggior parte dei casi dal medico del Centro o da altri medici, senza dimenticare il ruolo giocato anche dai servizi sociali in questo ambito.

Lo studio di P. Morger evidenziava la necessità di verificare la procedura di ammissione individuando la vicinanza e la collaborazione di un servizio di geriatria o di un medico geriatra quale valido partner nel processo di valutazione e di ammissione al Centro.

Per rispondere a una preoccupazione di maggior uniformità nel processo di valutazione e nella definizione dei criteri di ammissione si segnala lo studio del Centro di Balerna, *Concetto del Centro Diurno Terapeutico Filo di Arianna*, che potrebbe fungere da riferimento comune a tutti i Centri terapeutici attuali e futuri.

Attualmente i 5 Centri sono aperti tutti i giorni feriali (lu-ve) dalle 9.00 alle 16.00.

Gli ospiti possono recarsi ai Centri da 1 a 5 volte la settimana. La frequenza e la durata dell'accoglienza del singolo ospite è definita dalla compatibilità tra il suo stato di salute e il buon funzionamento della struttura. Le strutture possono accogliere fino a un massimo di 11-15 ospiti.

Il numero massimo di giornate settimanali di presenza è fissato a tre. Casi eccezionali, che necessitano di una frequenza maggiore, sono discussi e decisi dall'équipe. Una frequentazione maggiore di tre volte la settimana è una misura particolare e temporanea.

---

<sup>1</sup> Le stime si riferiscono allo studio Ugo Lucca, Mauro Tettamanti, Fabrizio Tediosi, *Dimensione epidemiologica e impatto economico delle demenze in Italia*, Emme Edizioni, 2001. Esso indica i dati di stratificazione seguenti: popolazione 65-84 anni presenta una prevalenza di demenza del 6%, popolazione 85+ presenta una prevalenza del 30%-40%. Per la stratificazione della popolazione ticinese sono stati utilizzati i dati del censimento 2000.

## **Il livello di prevenzione**

I Centri Diurni specifici della terapia e della riabilitazione si collocano nella categoria di prevenzione terziaria (P. Morger, 2002). Morger ricordava che questi Centri fanno fronte a situazioni complesse con incisivi scompensi psico-fisici dell'utente e un reale rischio di perdita delle risorse sociali rimanenti. Trattandosi di servizi con forte indirizzo sanitario esistono criteri di eleggibilità ristretti.

Lo studio di Rita Pezzati e Pierluigi Quadri considera due gruppi di soggetti che soffrono di demenza senile e che vivono a domicilio. Un primo gruppo è preso a carico dai Centri Diurni Terapeutici, l'altro invece non fa ricorso alle prestazioni dei Centri.

Durante il periodo di osservazione di un anno si constata un evidente declino dello stato di salute dei pazienti studiati, sia rispetto alle capacità cognitive che a quelle funzionali. Si osserva pure un'incidenza elevata d'istituzionalizzazione in CPA e di decesso.

Gli autori rilevano che il sotto-gruppo dei pazienti che fa capo ai Centri Diurni Terapeutici si caratterizza da una fragilità più importante, suggerendo che un ricorso più precoce a queste strutture di appoggio potrebbe tradursi in una miglior efficacia.

## **L'asse delle autonomie e delle dipendenze**

Lo studio di P. Morger rileva che gli utenti dei Centri Diurni non percorrono necessariamente tutte le virtuali tappe del sistema. L'entrata nel sistema di presa a carico può intervenire in qualsiasi punto dell'asse "perdita autonomia vs aumento grado di dipendenza". Molto dipende dalle risorse dell'individuo, della famiglia e della loro percezione soggettiva. Anche la disponibilità di strutture o prestazioni sul territorio condiziona l'entrata nel sistema.

Anche per Morger in un'ottica preventiva potrebbe sembrare utile un coinvolgimento più precoce dei potenziali utenti, indicando che una maggior diffusione sulle possibilità esistenti è indispensabile affinché sia garantita una libertà di scelta da parte dei potenziali utenti e dei loro familiari.

## **L'asse socio-sanitario e le qualifiche professionali degli operatori**

Come già ricordato i Centri Terapeutici si caratterizzano da un forte indirizzo sanitario e dalla conseguente necessità di disporre di operatori qualificati (vedi studio Filo d'Arianna) il cui approccio interdisciplinare andrebbe, secondo Morger, incrementato (in particolare psicologo e sostegno alle famiglie).

## **I Centri nel territorio**

Morger ricordava che per territorialità s'intende un insieme composto sia dall'ubicazione del servizio, sia dalla provenienza dell'utenza e dai fattori socioculturali che determinano l'utilizzo del servizio da parte dell'utenza eleggibile. Morger constata che soprattutto i Centri di aggregazione sociale e di prevenzione sanitaria sono confrontati con l'utente e la sua famiglia che scelgono il Centro nelle vicinanze di casa piuttosto che il Centro terapeutico più dislocato.

I Centri terapeutici per poter venire a conoscenza dei casi idonei al loro servizio necessitano della divulgazione dell'informazione tra i partner delle rete socio-sanitaria nella sua globalità. Morger conclude affermando che la precisa ubicazione nel territorio dipende a volte più dalle disponibilità di strutture e dal loro costo che da precise scelte fatte sulla base di criteri derivanti dalle necessità relative alle attività.

## INCHIESTA SEMI-STRUTTURATA: DOMANDE E GRUPPI TARGET

Come ricordato in introduzione le risposte volte all'evoluzione dei bisogni della popolazione anziana tengono conto, tra l'altro, delle tendenze seguenti:

- Rapido aumento di gruppi di popolazione anziana (di tutte le fasce di età)
- Prevalenza della demenza senile
- L'assenza di trattamenti efficaci della demenza senile o Alzheimer

Attualmente tra le risposte in agenda si segnalano i due principali indirizzi:

- Potenziamento e/o adeguamento nel settore stazionario (unità abitative, unità di accoglienza notturna/fine settimana)
- Potenziamento e/o adeguamento della presa a carico a domicilio, e in particolare
  - Apertura nuovi Centri Diurni Terapeutici (Riziero Rezzonico)
  - Potenziamento dell'offerta da parte dei Centri Terapeutici attuali (5 Centri Pro Senectute, Centro Casa dei Ciechi, Centri di Chiasso e Claro)
  - Gestioni differenziate tra Centri Terapeutici dislocati nel territorio e Centri inseriti in una struttura stazionaria

A partire dall'analisi di contesto, è stata definita la griglia di intervista semi-strutturata seguente:

*Quali ragioni depongono a favore di un'estensione dell'attività dei Centri Diurni Terapeutici attuali, quali contro la loro estensione?*

*Attualmente solo tra il 5.9% e il 6.8% degli ammalati Alzheimer fa capo ai Centri Diurni Terapeutici. Quale sarebbe la soglia ideale di presa a carico? Quale il limite "fisiologico"? Fino a che punto promuovere la presenza di queste strutture nel territorio?*

*Quali modalità privilegiare in caso di potenziamento? Per esempio:*

- Nuove strutture sul territorio? Se sì, quale l'ubicazione ideale?
- Rivedere la logistica degli attuali Centri (nuove sedi più spaziose, più capienti)?
- Estensione dell'apertura di tutti i Centri a 7g/7g?
- Estensione degli attuali orari di apertura, p.e. 8.00 – 21.00 (con rotazione degli utenti)?
- Aumento dei giorni massimi di frequenza/settimana/utente?

*Quali i fattori che ostacolano il loro potenziamento?*

*Ci sono fattori organizzativi e/o gestionali che impediscono il loro potenziamento?*

*Attualmente è in costruzione un nuovo Centro inserito nella struttura stazionaria Riziero Rezzonico. Il Centro della Casa dei ciechi come quelli di Chiasso e di Claro sono pure inseriti nel settore stazionario.*

*Si potrebbe ipotizzare un funzionamento diverso tra Centri dislocati sul territorio e Centri inseriti in strutture stazionarie? Per esempio:*

- Sarebbe pertinente riferire il mandato A dei Centri Pro Senectute a utenti meno complessi, con autonomia meno compromessa?
- Sarebbe pertinente riferire il mandato B dei Centri inseriti in strutture stazionarie agli utenti più complessi e più dipendenti?

- Sarebbe pertinente immaginare una gradualità del mandato in funzione della gradualità della malattia, in particolare mandato A = fase I e mandato B = fase II? Sarebbe compatibile con la tipologia degli utenti? Sarebbe ipotizzabile un passaggio di utenti tra i due eventuali mandati? Si garantirebbe una continuità della presa a carico?

*I Centri terapeutici si inseriscono in un intervento di **prevenzione terziaria**. A questo proposito come ipotizzare un lavoro di*

- *prevenzione primaria*
- *prevenzione secondaria*
- *prevenzione terziaria*

*rispetto alla prevalenza di demenza senile?*

*Rispetto al tema della prevenzione, gli esperti suggeriscono un ricorso più precoce ai Centri Diurni Terapeutici poiché esso potrebbe tradursi in una miglior efficacia. Quali ragioni depongono a favore di una presa a carico più precoce, quali contro? Quali i fattori che ostacolano un ricorso più precoce?*

*È ipotizzabile una distinzione di livelli di prevenzione per questa tipologia di utenti? Tale distinzione potrebbe ricalcare la distinzione tra mandato A e mandato B?*

*Quali i criteri di ammissione / dimissione e quali i relativi strumenti di valutazione per definire un eventuale passaggio dell'utenza in funzione della dipendenza compromessa e del tipo di prevenzione?*

*Quali i benefici e quali le difficoltà per le famiglie con appoggio dei Centri e per le famiglie senza appoggio dei Centri?*

*Quali i benefici e quali le difficoltà delle famiglie che usufruiscono di un sostegno dei Centri rispetto ai limiti di ammissione/permanenza nei Centri e rispetto alla qualità della loro presa a carico?*

A partire da questa griglia indicativa di domande sono stati individuati i seguenti gruppi target da intervistare:

- *Persone coordinatrici dei Centri Pro Senectute*
- *Persone coordinatrici dei Centri Casa dei ciechi, Claro e Chiasso*
- *Medici consulenti dei Centri terapeutici*
- *Psicologi consulenti dei Centri terapeutici*
- *Rappresentanti dei medici geriatri*
- *Rappresentanti dei medici degli Istituti per anziani*
- *Rappresentati dei medici curanti generalisti*
- *Capi-équipes SACD*
- *Associazione Alzheimer*

Ogni gruppo target è stato incontrato per un'intervista collettiva. Le interviste sono riassunte nelle schede di sintesi.

Questo rapporto termina con la presentazione di alcuni suggerimenti per gli indirizzi futuri. Esso rappresenta un documento di lavoro: fungerà da supporto per le discussioni successive e sarà messo in consultazione presso gli stessi gruppi che hanno partecipato all'indagine.



### **Bisogni e potenziamento**

In generale, i partecipanti riconoscono il fenomeno emergente delle demenze senili e dei bisogni che ne scaturiscono. È quindi sottolineata la necessità di approfondire la questione del potenziamento dell'accoglienza e/o delle strutture dei Centri Diurni Terapeutici (CDT), senza però tralasciare l'importanza delle collaborazioni tra i diversi settori e attori attivi sul territorio.

Quest'ultimo punto è considerato critico e migliorabile soprattutto nella regione del Luganese e ciò a detta dei rappresentanti del Centro della Casa dei ciechi.

La pressione sui CDT è generata anche dalla diminuzione dei letti acuti e dalla riduzione del tempo di degenza negli ospedali acuti. Quindi un potenziamento dei CDT deve essere valutato e quantificato anche a partire dall'evoluzione della politica di presa a carico nel settore ospedaliero.

Inoltre è sollevata la necessità di mantenere i contatti con il medico di famiglia vista l'assenza di un medico curante all'interno del CDT. Talvolta sono i medici che segnalano l'ospite, mantenendo il contatto con il loro paziente.

Ciò vale anche per la collaborazione con geriatri e servizi psicosociali i cui pazienti restano in contatto con i propri medici.

I partecipanti ritengono che una presa a carico in CDT e un eventuale loro potenziamento si giustificano solo nel caso in cui i costi della presa a carico nei CDT siano inferiori rispetto a quelli del settore stazionario, con un riferimento particolare alla presa a carico in CPA.

Inoltre il CDT deve essere in grado di dare risposte differenziate, da una parte facendo prova di una certa flessibilità interna (di competenze e di funzionamento), dall'altra cercando di individuare bisogni analoghi per offrire risposte differenziate a piccoli gruppi differenziati e, nel limite del possibile, omogenei rispetto al tipo di piano terapeutico.

Un gruppo troppo eterogeneo è difficilmente gestibile.

I partecipanti si chinano sui vantaggi di un CDT in generale e, più in particolare, su quelli di un CDT inserito nel complesso di una CPA.

Dal loro punto di vista, uno dei vantaggi principali del CDT è di facilitare l'approccio alla CPA e di favorire un livello di integrazione maggiore tra futuro ospite e famiglie. Per i casi delle demenze senili l'ACD non è più sufficiente poiché troppo gravoso o dispendioso. Per questo motivo è necessario completarne l'intervento con il CDT che permette di integrare meglio nella CPA, diventando in tal modo un ammortizzatore nell'avvicinamento. Un'integrazione facilitata ritarda l'entrata in CPA se il CDT è efficace.

Un'integrazione maggiore al momento dell'entrata in CPA facilita inoltre una ricerca delle abitudini del futuro o potenziale ospite da parte del personale.

Il CDT rappresenta un'opportunità per il mantenimento di rapporti con l'esterno permettendo uno scambio di informazioni tra ospite, CDT e CPA. L'aspetto clinico risulta quindi favorito.

Infine, per un CDT inserito nel complesso di una CPA, il direttore medico fa da garante per il livello sanitario, non intervenendo però a livello di cure.

### **Limiti**

Il finanziamento delle prestazioni medico-infermieristiche rappresenta un limite per l'attività dei CDT e per un loro eventuale potenziamento.

Gli elementi finanziari più critici sono: un mancato aggiornamento delle tariffe e un mancato riconoscimento da parte delle Casse malati delle prestazioni medico-infermieristiche.

La necessità di un maggiore coordinamento attorno al CDT e alla presa a carico degli utenti, in particolar modo con i SACD (preparazione dell'utente all'arrivo e alla partenza) e i servizi d'appoggio (trasporti in particolare), rappresenta una delle premesse più importanti.

L'assenza di questo coordinamento ostacolerebbe eventuali futuri potenziamenti dei CDT.

Se un potenziamento dei CDT, in numero o in maggiori prestazioni, rappresentasse una possibile deresponsabilizzazione delle famiglie, ciò potrebbe trasformarsi in un ostacolo. Sarà importante esprimere chiaramente gli obiettivi di un eventuale potenziamento distinguendo i due livelli: da una parte il mantenimento delle autonomie residue dell'utente, dall'altra il sostegno alla famiglia e il mantenimento delle risorse familiari, come l'importanza di accompagnare il percorso dei familiari.

I partecipanti rendono attenti alle difficoltà generate dalla presenza di un CDT in una struttura stazionaria: esistono problemi di collaborazione tra le persone che operano nel CDT e le altre équipes attive all'interno della CPA. Per un CDT il funzionamento e gli orari sono difficili da organizzare rispetto alla gestione e al funzionamento degli altri servizi della CPA.

### **Modalità da privilegiare in caso di potenziamento**

I partecipanti suggeriscono nuove strutture la cui capienza corrisponda a quella degli attuali centri della Pro Senectute. È prioritaria una rete capillare e familiare, economicamente sostenibile.

Per facilitare la sostenibilità economica si suggerisce in alcuni casi di sfruttare stabili CPA già esistenti per la creazione di nuove strutture (per esempio un CDT inserito nello stabile della CPA di Acquarossa).

Si privilegiano strutture piccole con un'offerta di prestazioni diversificate al loro interno.

La rete capillare deve tenere in considerazione le regioni periferiche e la questione generale dei trasporti. Biasca è un'ubicazione più adeguata per la Regione Tre Valli. Faido è troppo lontano per la Valle di Blenio. Analoga riflessione vale per le Valli di Lugano e la Regione Malcantone.

Lo sgravio familiare è indispensabile per il mantenimento a domicilio e per garantire la prevenzione dei maltrattamenti. Affinché un CDT sia un solido riferimento per la famiglia, è importante poter offrire una certa flessibilità: 24 ore su 24, 7g/7g, orari flessibili per far capo ai servizi in modo adeguato sia al bisogno del paziente che della famiglia. I parenti giovani che lavorano hanno bisogno di sostegno ben diversi di quello dei parenti / congiunti anziani.

La famiglia, con riferimenti 24 ore su 24, può continuare ad essere una risorsa importante per il paziente, senza perdere la propria vita sociale e/o lavorativa grazie all'appoggio del CDT. Quindi, nella misura del possibile, si suggerisce di promuovere la possibilità di una frequenza giornaliera e la disponibilità di orari flessibili.

### **Mandati e gradualità della malattia**

Le persone che frequentano i CDT hanno necessità differenziate. Lo stesso vale per la famiglia: sono necessari interventi per garantire il supporto più adeguato anche alla famiglia. Nella fase iniziale della malattia è importante offrire un supporto (non necessariamente la cura) per sostenere e accompagnare sia il paziente che la famiglia.

I partecipanti privilegiano l'approccio della continuità nella presa a carico.

Tutti concordano che, in un'ottica della continuità della presa a carico, la suddivisione in strutture e mandati diversi in funzione della gradualità della malattia non è pertinente. A livello terapeutico si peggiora la qualità di vita. Per l'utente è molto importante poter identificare e riconoscere nel tempo gli spazi in cui si trova.

### **Ricorso più precoce**

Una presa a carico più precoce facendo capo ai CDT potrebbe tradursi in una migliore efficacia. Inoltre, durante le fasi iniziali è più facile gestire la malattia.

In questo ambito si attribuisce un ruolo determinante all'Associazione Alzheimer nel divulgare l'informazione ai potenziali pazienti, alle famiglie, ma anche, e soprattutto, agli stessi medici di famiglia.

Normalmente, si agisce però quando è già tardi. I medici non riescono a diagnosticare in fretta la malattia. Inoltre non sempre suggeriscono l'opportunità di frequenza dei centri.

### **Bisogni e potenziamento**

In generale, dopo aver commentato e condiviso il documento di introduzione, le partecipanti individuano solo ragioni a favore di un potenziamento.

Dal punto di vista delle partecipanti, si tratta di trovare risposte sempre più puntuali ai bisogni dei malati di demenza senile e delle loro famiglie. Il legame tra il CDT e la famiglia è essenziale per la presa a carico.

Si rileva che il CDT è sì, uno strumento importante, ma non l'unico. Soggiorni temporanei, appartamenti protetti, personale formato che garantisca una permanenza a domicilio, "vacanze Alzheimer" sono elementi da considerare nel lavoro di analisi e valutazione di nuovi indirizzi.

### **Limiti**

Le questioni che stanno molto a cuore a questo gruppo sono legate alla formazione e alle competenze del personale di un CDT, alla definizione del mandato e della funzione di un centro con un approccio terapeutico per dementi senili rispetto ad un centro la cui funzione sarebbe prettamente sociale.

Una premessa rimane comunque il minor costo di un CDT rispetto a quello delle CPA.

I centri attualmente inseriti in una stabile CPA sono dei buoni tentativi. Tuttavia, essi sono gestiti diversamente dai CDT gestiti dalla Pro Senectute. Se per i primi sussiste il rischio che il CDT si trasformi in un centro sociale piuttosto che in un centro con un approccio terapeutico, per i secondi risultano chiaramente obiettivi specifici accompagnati da personale qualificato per la cura di malati di Alzheimer.

In questo senso si auspica che il mandato terapeutico sia ben distinto e ben definito.

Si ritiene quindi indispensabile la messa a disposizione di linee guida con indicazioni chiare sulla formazione del personale dei CDT e anche dei volontari che si recano a domicilio.

Per quanto riguarda le strutture inserite nelle CPA, il rischio è di vedere il personale già attivo nelle altre unità trasferito alla nuova struttura per malati di Alzheimer. Ancora una volta si sottolinea la necessità di una formazione e di un progetto terapeutico specifici.

Il punto prioritario è quindi la chiara definizione di linee guida per evitare che sotto lo stesso nome e mandato ci si riferisca a contenuti e prestazioni diversi.

### **Modalità da privilegiare in caso di potenziamento**

Le partecipanti suggeriscono strutture piccole dislocate su tutto il territorio, anche in zone più periferiche (si fa l'esempio di Agno che potrebbe essere un punto di riferimento per il Malcantone).

Si privilegia quindi la capillarità territoriale piuttosto che l'ampliamento di un centro di piccole dimensioni in un centro di grandi dimensioni.

È sollevata anche la questione del trasporto che pone diversi problemi di accessibilità in funzione della zona di appartenenza.

L'attuale dimensione dei CDT è ideale con una capienza media di 11-15 posti. Il paziente si ritrova meglio in uno spazio piccolo, familiare.

Tuttavia sarà importante trovare soluzioni adeguate per le persone che oggi sono in lista d'attesa e non possono usufruire delle prestazioni dei centri.

In generale, le partecipanti ritengono che il limite di 3 giorni sia appropriato. Normalmente le famiglie che frequentano oggi i CDT sono soddisfatte.

In casi eccezionali, su richiesta e soprattutto per persone che vivono sole, si potrebbe pensare di estendere la durata a 5 giorni alla settimana.

Rispetto alle diverse opzioni proposte, le partecipanti ritengono che la copertura del fine settimana sia più importante rispetto al prolungamento degli orari di apertura.

Si suggeriscono fasi sperimentali, inizialmente con un'estensione a due fine settimana al mese per valutare se l'offerta risponde a un bisogno effettivo. Un ulteriore ampliamento dovrebbe essere deciso dopo valutazione. Si suggerisce anche la necessità di avere più possibilità di soggiorni temporanei.

Dall'esperienza emerge che le famiglie, nella misura del possibile, desiderano poter far riferimento a una persona di fiducia che sia disponibile a domicilio piuttosto che far capo a servizi esterni. I tempi di permanenza e il tipo di prestazione esulano dal mandato dei SACD. Si solleva qui la questione delle badanti e della necessità di avere persone competenti a costi ragionevoli.

Le richieste sono sempre più diversificate a seconda del bisogno, dell'evoluzione della malattia e del tipo di supporto prestato anche da altri enti. Se la permanenza media al CDT è di tre giorni, alcune famiglie chiedono di potervi accedere solo per due giorni e altre ancora per quattro. Ciò mostra quanto la flessibilità dell'offerta di prestazioni sia importante.

L'estensione degli attuali orari di apertura, per esempio dalle 08.00 alle 21.00, è da definire nelle sue modalità. Se l'estensione si riferisce ad una permanenza del paziente per un periodo più lungo, ciò potrebbe generare una difficoltà per il personale nel gestire persone ancora abbastanza autosufficienti che desiderano tornare a casa. Per malati in uno stadio più avanzato si potrebbe invece giustificare il prolungamento del tempo di permanenza. Tuttavia per il malato di Alzheimer il pomeriggio è un momento critico della giornata. Non sempre è possibile una permanenza oltre le 17.30.

Se l'estensione degli orari contemplasse la rotazione di due gruppi, ciò potrebbe essere fattibile: la tipologia del paziente cambia e alcuni pazienti sono più attivi in serata. Alcuni utenti potrebbero scegliere la seconda fascia.

Accanto alla priorità del fine settimana, l'Associazione è favorevole a vedere estesa l'attività dei CDT anche nella fase notturna.

### **Mandati e gradualità della malattia**

Il gruppo analizza la questione dei mandati attribuiti a diverse strutture sotto diversi aspetti.

In generale, dal loro punto di vista, non c'è motivo per non aderire alla proposta di mandati diversi in funzione della gradualità della malattia, a patto che il passaggio da una struttura all'altra sia armonico. Tuttavia, sarebbe ideale avere strutture vicine per una questione di funzionalità e adattamento rispetto all'ambiente circostante.

Le partecipanti ritengono che i malati e le loro famiglie, se bene preparati, possono essere indirizzati ad una struttura diversa.

Per le partecipanti il mandato dei centri inseriti in strutture stazionarie potrebbe essere riferito agli utenti più complessi e più dipendenti.

Esse distinguono un primo mandato riferito alla fase della malattia in cui l'individuo è ancora attivo, da un secondo mandato rivolto invece ad un intervento prettamente assistenziale.

Ritengono che idealmente il paziente dovrebbe avere la possibilità di rendersi conto, a piccoli passi, delle tappe successive della malattia. I CDT accanto alle case per anziani, se strutturati correttamente, potrebbero essere la soluzione ideale poiché faciliterebbero la conoscenza delle strutture e del personale garantendo il passaggio in modo più armonico.

Un CDT inserito in un contesto di CPA potrebbe rispondere a tanti bisogni, a condizione che questi centri siano gestiti in modo diverso da oggi.

In questo caso il gruppo intervistato privilegia l'approccio della gradualità della malattia piuttosto che l'approccio della continuità della presa a carico.

A questo proposito, le partecipanti considerano comunque possibile la presenza di gruppi di pazienti diversi all'interno della stessa struttura.

## **Ricorso più precoce**

Su questo tema l'Associazione si è mossa sia verso i medici che verso i politici: idealmente, sarebbe importante frequentare il CDT già dalla prima fase della malattia. Con la diagnosi i pazienti e le loro famiglie sono informati sulla malattia, le sue conseguenze e le possibili soluzioni per gestire le fasi della malattia, inclusi i CDT.

In questo ambito il medico di famiglia e il medico geriatra giocano un ruolo essenziale.

Tuttavia sussiste una grande incertezza sulla diagnosi.

La diagnosi precoce è possibile anche grazie a strumenti di valutazione che dovrebbero essere meglio conosciuti e utilizzati da parte dei medici di famiglia. In tal senso, una miglior collaborazione tra medici di famiglia e medici geriatri è indispensabile.

Va comunque ricordato che alcune famiglie scelgono di non appoggiarsi ad un servizio esterno quale il CDT, malgrado le informazioni fornite anche dall'Associazione Alzheimer.

D'altro canto, spesso chi arriva in CPA non è stato informato, o non ha voluto informarsi, dell'esistenza dei centri.

La demenza senile genera molti timori che spesso inducono il malato e la famiglia a non voler accettare la malattia.

**In conclusione**, le partecipanti ritengono che, normalmente, pazienti e familiari sono contenti dell'appoggio offerto dal CDT, delle iniziative che CDT e Associazione promuovono assieme, soprattutto a livello di informazione.

È molto importante far conoscere le nuove strutture per eventuali collaborazioni. Oggi c'è una buona collaborazione con i SACD e le altre strutture sul territorio.

Se si decidesse di rendere operativa l'ipotesi di potenziamento, si propone di investire sul personale, ausiliari e volontari compresi, poiché non tutti sanno o riescono a lavorare con malati affetti da demenza senile.

Sarà necessario definire chiaramente mandati e criteri, dando un'impostazione unica con obiettivi precisi, così come sarà importante garantire un controllo delle strutture.

### Bisogni e potenziamento

Le capo-équipes dei SACD riconoscono l'esistenza di un bisogno concreto e la necessità di approfondire le piste di potenziamento.

Esse partono da diversi livelli di riflessione: la difficoltà nel diagnosticare la malattia; la differenziazione delle capacità residue degli utenti e la necessità di offrire prese a carico altrettanto differenziate; la questione territoriale e la diversità di copertura; la risposta dei CDT in termini di orari e risposte più flessibili.

In generale, gli utenti SACD che frequentano i CDT sono stimati tra il 2% e il 3% del totale degli utenti. Difficile parlare di Alzheimer conclamato: i casi di demenze senili si compongono di casi diagnosticati e di casi presunti.

In presenza di sintomi o diagnosi, il personale dei SACD informa e orienta i propri utenti proponendo di far capo ai CDT, ma da parte del paziente e della famiglia sussiste una grande difficoltà nell'accettare la malattia e, di conseguenza, un percorso terapeutico.

Nella fase iniziale della malattia, la famiglia tende a non condividere la presa a carico, affermando di non averne bisogno. Inoltre, la presenza di malati in stadi avanzati rappresenta un elemento dissuasivo per accedere al CDT da parte di persone all'inizio della malattia.

Accanto agli utenti SACD che frequentano i CDT ce ne sono altri che potrebbero usufruirne. Alcuni non conoscono ancora la possibilità, altri non hanno la possibilità di frequentarli per una questione di orari e/o giorni limitati o per essere in lista d'attesa. Per la presa a carico di questi malati sono pochi i volontari coinvolti, maggiormente coinvolto è il parentado.

L'evoluzione delle demenze senili impone anche ai SACD di chinarsi sul proprio operato e cercare di inserirsi con attività mirate e complementari, per esempio portando una consulenza mirata alle famiglie. Il bisogno dell'utente Alzheimer e la sua presa a carico deve essere più mirata e diversa rispetto agli altri utenti SACD.

Il numero di utenti SACD dementi è ridotto. Tuttavia sono i casi più discussi e che richiedono un tempo maggiore. Ciò necessita anche una sensibilizzazione maggiore delle direzioni poiché il mantenimento a domicilio di questi malati richiede un tempo di coordinamento maggiore.

Dal punto di vista dei SACD, è necessario riaprire i soggiorni temporanei per mantenere quanto si è organizzato a domicilio. Ciò vale per anziani con o senza Alzheimer. All'inizio della malattia potrebbe essere interessante avere a disposizione anche degli appartamenti protetti.

Sono quindi necessari potenziamenti volti a trovare risposte intermedie prima di arrivare al ricovero, e più in particolare si suggerisce di completare la valutazione inserendo anche il bisogno di soggiorni temporanei e appartamenti protetti.

### Limiti

I costi di personale qualificato difficile da reperire, il carico eccessivo di lavoro (maggiori posti ma non maggior personale) e un maggior rischio di burn-out rappresentano gli ostacoli più importanti al potenziamento.

La famiglia si aspetta un'assistenza maggiore rispetto a quella che i SACD possono offrire: in questo caso il limite comune anche dei CDT è il non riconoscimento delle prestazioni (sia in durata per SACD sia in natura per CDT).

## **Modalità da privilegiare in caso di potenziamento**

Tra i punti importanti da migliorare figurano gli orari, con le priorità seguenti: tempi dell'accoglienza, maggiore possibilità di permanenza ed estensione ai giorni festivi.

La distanza tra il domicilio e il CDT è pure recepita come un problema importante e che varia a seconda della zona di residenza.

Per la Regione Tre Valli il problema è molto importante. Un CDT dovrebbe essere ubicato almeno a Biasca per rendere più fattibile l'accesso dalla Valle di Blenio. Lo stesso vale per Vallemaggia e Malcantone. Si vede di buon occhio un potenziamento di strutture per garantire una certa capillarità nel territorio, soprattutto rispetto alle regioni discoste. L'obiettivo è, tra l'altro, la riduzione dei tempi di percorrenza.

## **Mandati e gradualità della malattia**

Mandati diversi significherebbero strutture diverse e quindi anche maggiori costi.

In generale, le capo-équipes privilegiano la presenza di più possibilità di presa a carico, per diversi stadi della malattia, all'interno dello stesso servizio.

La differenziazione per capacità residue richiede una maggior flessibilità affinché il percorso terapeutico del CDT ricalchi l'insieme dei bisogni. Un'impostazione di questo tipo è vista come un vantaggio per il personale dei CDT che può in tal modo alternare la tipologia di utenti (p.e. giornate diverse per autonomie diverse).

La vicinanza dei CDT alla CPA permetterebbe di creare una certa sinergia (p.es. rotazione personale). Una tale ubicazione favorisce l'avvicinamento al ricovero definitivo. Attualmente, le prestazioni, le competenze e l'approccio terapeutico sono però diversi da quanto offerto da un CDT. Il progetto di presa a carico deve essere personalizzato e seguire un approccio terapeutico e non tradursi in sola accoglienza e assistenza.

È quindi importante che il mandato dei centri terapeutici, dentro e fuori la CPA, sia chiaro e uniforme così come i criteri di formazione e di competenze del personale siano specifici all'accoglienza di malati Alzheimer.

## **Ricorso più precoce**

Il ricorso più precoce al CDT permette di lavorare immediatamente sulle capacità residue e di mantenerle meglio nel tempo. Prima si dispone di una diagnosi e di una terapia e prima inizia l'informazione tramite medici e geriatri.

Sussiste un problema con i medici di famiglia che tendono a non prendere in considerazione i suggerimenti dei SACD rispetto al problema della demenza senile. Ciò porta la famiglia a prendere contatto con lo specialista in geriatria. I medici dovrebbero proporre maggiormente alle famiglie la figura del centro (il malato spesso è contrario).

In questo ambito il ruolo dell'Associazione Alzheimer è importante: da essa si attende una maggior consulenza.

Un primo mezzo per entrare nel problema consiste nel sensibilizzare anche attraverso un dépliant le famiglie con malati a carico. Importante è anche la sensibilizzazione della rete.

L'intervento precoce è facilitato se si dispone di criteri utili per avere la certezza di lavorare su qualcosa di concreto, ad esempio: diagnosi medica, grado di stabilità della persona, valutazione sommaria sullo stato cognitivo che aiuta ad ipotizzare la demenza.



### **Bisogni e potenziamento**

In generale, i CDT sono poco conosciuti e pubblicizzati. Spesso il paziente rifiuta la collocazione nei CDT subito dopo la diagnosi poiché esiste un problema di accettazione della malattia.

Se da una parte i CDT sono poco conosciuti, dall'altra si nota comunque un'alta richiesta per accedere ai centri di Pro Senectute. Essendoci liste d'attesa e risposte negative, gli operatori si autocensurano e non chiedono la disponibilità ai CDT.

Il bisogno è quindi riconosciuto. Gli approfondimenti concernenti il potenziamento sono giustificati. L'elemento qualificante da considerare nel futuro: la flessibilità delle offerte rispettose dei bisogni del malato (contesto familiare e stabile, piccoli gruppi, personale formato e interdisciplinare, progetto terapeutico, ecc.).

### **Limiti**

La discussione si sofferma sul limite del ruolo del medico di famiglia che non sempre è in grado di affrontare la demenza senile, con conseguenti diagnosi e proposte di terapie troppo tardive. Inoltre, la mancanza di scambi adeguati tra medici di famiglia e medici geriatri comporta talvolta anche la prescrizione di trattamenti inefficaci. Spesso la relazione medico di famiglia-paziente si interrompe a scapito di tutte le informazioni raccolte dal medico di famiglia.

Un altro limite al potenziamento e all'intervento efficace è rappresentato dalla necessità di disporre di personale formato in modo specifico rispetto alle demenze senili.

Inoltre l'assunzione del personale deve tener conto di un'équipe eterogenea e interdisciplinare che garantisca prestazioni terapeutiche combinate e diversificate: l'infermiera con una formazione in psicogeriatrica è coadiuvata da figure quali animatore, educatore, ecc. Teoricamente, riferendosi ad un progetto di preparazione per la CPA di Pregassona, il CDT che vi sarebbe ubicato necessita di 15 unità.

### **Modalità da privilegiare in caso di potenziamento**

Dalla discussione emerge una preferenza per piccoli centri con diversificazione delle attività a dipendenza del bisogno. La creazione di nuove strutture dovrebbe andare in questa direzione. Inoltre, sarà necessario valutare un potenziamento che risolva anche la questione delle distanze e del tempo di percorrenza. I trasporti sono infatti spesso difficoltosi a causa della distanza tra domicilio e CDT.

L'estensione a 7g/7g è considerata una priorità per sostenere le famiglie. Tuttavia questo tipo di potenziamento come pure gli ampliamenti degli orari di accoglienza oppure l'ipotesi di un servizio notturno devono inserirsi in una finalità chiara: il potenziamento delle prestazioni deve rispondere ai bisogni del paziente e della famiglia affinché il mantenimento a domicilio sia garantito.

Non si intende quindi creare un'offerta che si sostituisca alle risorse familiari e ancor meno anticipare i tempi di una presa a carico stazionaria. Ciò dovrà essere chiarito nell'ambito di criteri e mandati da attribuire ai CDT e ai relativi concetti di presa a carico.

La discussione sulle modalità di potenziamento si sviluppa attorno all'esempio del progetto di Pregassona che prevede anche un servizio notturno.

Il modello in questione e, in modo più generale, gli scenari futuri mettono in evidenza la necessità di offrire una paletta di prestazioni da combinare in funzione dei bisogni.

Si privilegia una diversificazione in seno a una stessa struttura. Il tutto dovrà essere modulato anche rispetto ai bisogni di gestione interna: rotazione del personale, competenze mirate, ecc.

Se gestita bene, l'offerta di più opportunità si tradurrebbe in una flessibilità che secondo i partecipanti ritarderebbe il ricovero in CPA.

Dall'ampliamento delle fasce orarie risulterebbe un aumento della capacità tramite anche la possibilità di alternare gruppi diversi durante la stessa giornata. Ancora una volta saranno necessarie regole precise per la gestione del flusso degli utenti. L'organizzazione flessibile sarà combinata a un rispetto preciso di schemi all'interno dei gruppi per garantire la stabilità degli utenti.

### **Mandati e gradualità della malattia**

Differenziare i mandati in funzione della gradualità della malattia è un esercizio più teorico che pratico. Infatti, è difficile stabilire dove finisce la prima fase e dove inizia la seconda fase della malattia. Inoltre non tutte le persone vivono le diverse fasi della malattia nello stesso modo: gli impatti sugli aspetti fisici e cognitivi possono essere diversi. Inoltre, questa ipotesi è ritenuta poco realizzabile poiché produce il rischio di destabilizzazione degli utenti.

### **Ricorso precoce**

Spesso la diagnosi viene effettuata troppo tardi perché la famiglia o il paziente stesso non segnala il problema al medico.

Come ricordato più sopra il medico non sempre è in grado di diagnosticare la malattia. Una miglior sensibilizzazione dei medici di famiglia nei confronti della patologia Alzheimer potrebbe migliorare la situazione.

Chi conosce la famiglia (medico di famiglia, SACD, ecc.) deve aiutare la famiglia e l'anziano nell'accettare la malattia, suggerendo tra l'altro l'opzione del CDT. Le famiglie che hanno accettato la diagnosi si rivolgono poi all'Associazione Alzheimer.

Per quanto riguarda i CDT situati in CPA, si ipotizza un rifiuto della terapia ancora più forte perché rischia di essere visto come un collocamento in CPA. In questi casi, il medico ha un ruolo ancora più importante nell'informare correttamente e in modo completo.

### **Bisogni e potenziamento**

In generale, il bisogno legato alla presa a carico delle demenze è riconosciuto come bisogno reale.

Il rappresentante dei medici di famiglia solleva la questione della popolazione anziana sempre più anziana e quindi sempre più ammalata e sempre più bisognosa di cure e non solo di assistenza. Si riferisce in particolar modo all'evoluzione della medicalizzazione delle CPA.

Il rappresentante dei medici di famiglia solleva quindi la questione legata al limite delle risorse, in particolar modo pensando al personale qualificato, e alla necessità di aver un supporto complementare da parte della rete familiare e del volontariato. Queste reti sono considerate indispensabili affinché una presa a carico a domicilio di queste patologie sia sostenibile e fattibile.

Il rappresentante dei medici di famiglia sottolinea l'importanza dei CDT la cui filosofia di accoglienza deve essere rivolta alle diverse dimensioni.

I CDT devono essere visti sia come un sostegno al paziente che alla famiglia. La loro filosofia di accoglienza e di offerta di prestazioni deve quindi rispondere a molteplici finalità legate anche all'evoluzione della malattia. Sgravando la famiglia si garantisce la responsabilizzazione di quest'ultima.

Non si vedono ostacoli particolari al potenziamento. Basta volerlo. Il progetto deve partire solo se completo, attuabile ed utilizzabile piuttosto che parziale e che non corrisponda alle vere esigenze degli utenti.

Accanto ai CDT è importante tener conto del fatto che i soggiorni temporanei diventeranno sempre più importanti soprattutto per sgravare e appoggiare le famiglie. Permettono di prolungare la presa a carico e il mantenimento a domicilio. I posti non devono essere necessariamente sanitari, soprattutto di accoglienza. È un servizio da rivedere e da riconsiderare.

Inoltre, è da migliorare la relazione tra i medici di famiglia e i SACD. Attualmente la relazione si limita a prescrivere un certo numero di ore che permettono ai pazienti di rivolgersi al SACD, ma non c'è un riscontro rispetto alle ore effettive erogate.

### **Limiti e ricorso precoce**

Il rappresentante dei medici di famiglia vede nella diagnosi precoce lo strumento per poter intervenire, prevenendo al meglio le conseguenze psico-fisiche della demenza, senile e non. Chi può fare la diagnosi precoce in caso di patologia degenerativa è, a suo dire, il medico di famiglia.

Tuttavia, poiché il trattamento medicamentoso che ritarda o stabilizza la malattia è molto costoso, si tende a demandare la diagnosi, anche se non in modo consapevole. La diagnosi precoce si giustifica se si può proporre qualcosa. Siccome le assicurazioni malattia verificano i costi degli studi medici anche in base ai medicinali prescritti, rispetto all'utenza generale e non a gruppi di pazienti, per quanto riguarda il fenomeno della demenza e dei suoi trattamenti, i medici di famiglia sono confrontati a controlli che evidenziano in questo caso il problema dell'economicità delle cure. In caso di presa a carico di pazienti dementi, il medico di famiglia rischia di essere inserito nella categoria di ineconomicità e, in ultima istanza, di dover rimborsare alle assicurazioni malattia importi considerati inadeguati. I medici di famiglia tendono quindi ad occuparsi poco di demenze, facendo una certa selezione dei rischi. Tendono a delegare al geriatra la diagnosi e i relativi trattamenti.

La scarsa efficacia del trattamento medicamentoso e i suoi costi rappresentano i limiti principali per una presa a carico dei pazienti dementi da parte dei medici di famiglia.

Il problema dell'economicità delle cure orienta anche il tipo di intervento o non-intervento del medico di famiglia che tende a demandare questi casi al geriatra.

### **Modalità da privilegiare in caso di potenziamento**

Le premesse portano a delineare la necessità di un potenziamento di servizi e prestazioni rivolti alla presa a carico di malati dementi.

Un aumento delle strutture sul territorio è senz'altro giustificato a condizione che il loro potenziamento garantisca la qualità delle prestazioni: è importante avere il tempo di seguire gli ospiti. Oltre a garantirne l'accesso con un servizio di trasporti adeguato, si evidenzia la necessità di vedere i CDT dislocati sia nei centri urbani che nelle valli, affinché siano facili da raggiungere. Le strutture devono essere specializzate per poter sgravare in modo adeguato le famiglie, siano esse abbinate o meno a una CPA. I CDT abbinate alle CPA non sono immaginati come estensione della CPA bensì come una struttura specializzata a sé stante.

Inoltre, rispetto agli orari di attività si pone l'accento sulla priorità della presa a carico durante il fine settimana. La garanzia di una maggior flessibilità della presa a carico è ritenuta indispensabile. Essa non significa deresponsabilizzazione della famiglia.

Vista la tipologia del malato, forse c'è poca necessità per orario serale, mentre anticipare l'apertura dei CDT potrebbe aiutare i congiunti, soprattutto quelli che lavorano.

### **Mandati e gradualità della malattia**

Il rappresentante dei medici di famiglia non esclude la distinzione di mandati in funzione della gradualità della malattia, tuttavia sottolinea l'importanza della filosofia di accoglienza dei CDT che deve essere rivolta alle diverse dimensioni.

La priorità deve essere data al concetto di "presa a carico globale" entro la quale si possano sviluppare percorsi mirati al percorso stesso della malattia.

### **Bisogni e potenziamento**

Innanzitutto, i partecipanti condividono i contenuti dell'analisi proposti nel documento distribuito. La stima dei malati dementi è attendibile, anche se va detto che dati veri e propri non ce ne sono. Spesso con il termine Alzheimer si intende la demenza in generale.

L'esperienza dimostra che i CDT svolgono un ruolo importante, sono ben frequentati e spesso presentano liste di attesa.

In alcune regioni i posti sono nettamente insufficienti rispetto al bisogno. Malgrado ciò, i medici geriatri parlano di "sotto-utilizzazione" dei CDT rispetto al bisogno reale: ciò significa che il CDT è ancora poco conosciuto e poco utilizzato, o per mancanza di informazione o per mancanza di accettazione della malattia e dei relativi trattamenti necessari, inclusa la presa a carico da parte di un CDT. Spesso si entra al centro troppo tardi. All'inizio della malattia né il paziente né le famiglie sono sufficientemente motivati a frequentare il centro. Poi è un po' tardi, soprattutto per il risveglio o il mantenimento delle capacità residue.

I medici geriatri ritengono sia necessario valutare seriamente un potenziamento di queste strutture, considerata sia l'evoluzione della popolazione anziana sia quella della prevalenza della demenza.

Infatti, se non c'è una presa a carico adeguata del paziente, e di riflesso un sostegno adeguato alle famiglie, il mantenimento a domicilio è difficilmente garantito.

Accanto all'insufficienza di posti, i medici geriatri constatano la mancanza di una differenziazione di offerta rispetto ai bisogni che emergono in momenti diversi della malattia. Il CDT deve garantire funzioni plurime (p.es. rispetto a funzione riabilitativa, disturbi comportamentali, dinamica psico-cognitiva, ecc.) senza dimenticare che i bisogni da soddisfare sono legati alla malattia del paziente, alla gestione della malattia e alla situazione generale della famiglia.

### **Limiti**

I limiti principali evidenziati dai medici geriatri sono legati alla quantità e alla qualità delle risorse necessarie ad una presa a carico potenziata, adeguata, diversificata, qualificata.

La qualificazione del personale nei Centri di Pro Senectute è molto alta e giustificata.

Attualmente esistono limiti legati alla mancanza di definizione di requisiti e criteri minimi affinché un Centro possa essere definito Centro diurno terapeutico. È quindi necessaria una definizione esatta delle funzioni e delle competenze, a partire dall'esempio dei Centri di Pro Senectute. Un'attenzione particolare è quindi data alla formazione del personale, in particolare nell'ambito della presa a carico psicogeriatrica.

Inoltre, accanto alla formazione sono necessarie risorse aggiuntive per permettere alle équipes di funzionare diversamente affinché la diversificazione dell'offerta possa essere effettiva.

### **Modalità da privilegiare in caso di potenziamento**

Per i medici geriatri è necessario un aumento delle attuali strutture per garantire una miglior capillarità dei servizi. A titolo indicativo citano alcune zone critiche, troppo discoste: Gambarogno, Valle di Blenio, Malcantone così come la Valle Maggia e la Valle di Muggio. Tuttavia, questo indirizzo deve inserirsi in un contesto globale dove sono garantite le complementarità con l'intervento dei SACD oppure con altri tipi di offerta (p.e. soggiorni temporanei).

Per quanto riguarda le eventuali modalità di potenziamento, i medici geriatri non si soffermano in modo particolare su l'una o l'altra misura, poiché ritengono che il concetto da ritenere, alla base di tutto, sia la differenziazione dell'offerta caratterizzata da una massima elasticità e flessibilità rispetto alle risorse esistenti e future.

Ciò significa anche una maggior flessibilità del funzionamento delle attuali strutture.

## **Mandati e gradualità della malattia**

Innanzitutto è difficile immaginare in ogni regione la possibilità di avere più strutture e moltiplicarle rispetto ai diversi stadi della malattia. Come già detto è necessaria un'offerta differenziata ma all'interno della stessa struttura. Il personale deve essere preparato per accogliere e gestire problematiche diverse. Il funzionamento interno delle strutture deve essere rivisto anche a tale scopo (p.e. alternanza di gruppi con caratteristiche analoghe o compatibili).

Si privilegia quindi l'esistenza di strutture i cui programmi siano diversi per poter rispondere a esigenze diverse. L'accesso a queste strutture è determinato da criteri di eleggibilità tramite l'uso di strumenti di valutazione.

Inoltre, i medici geriatri spiegano quanto sia difficile evidenziare in modo clinico le varie fasi della malattia. È essenziale lavorare in sinergia con trattamento farmacologico, SACD e CDT. Ciò permette di ritardare il ricovero in CPA.

Ciò significa che anche i CDT ubicati accanto alle CPA devono occuparsi di tutta la tipologia di pazienti. Il personale deve essere formato per il CDT e non preso in prestito dalla CPA. Vanno uniformati i requisiti e le offerte dei CDT per potersi definire tali.

Questo approccio che vede ampliate le attività dei centri trasforma gli stessi centri in luoghi diversi, non più riferiti al solo confronto con pazienti in stadi più avanzati, bensì con gruppi di pazienti diversi e più mirati. Infine, bisognerebbe informare e sensibilizzare per una corretta presa a carico del paziente e della novità del mandato del Centro.

A differenza di un Centro diurno non specializzato, che fornisce prevalentemente assistenza, nel CDT il personale è maggiormente formato e cerca di preservare le capacità dei pazienti nel corso della gestione dei disturbi. Una differenziazione più chiara dei percorsi terapeutici in seno alla stessa struttura permette di lavorare essenzialmente rispetto alle dimensioni per le quali si possono ottenere dei risultati, indipendentemente del grado della malattia.

Dalla discussione emerge la necessità di stabilire chiaramente anche il ruolo dei Centri legati alle CPA. Malgrado il fatto che oggi siano riconosciuti come CDT, l'esperienza dimostra che non è così. Si prendono come esempio il CD di Chiasso o di Claro che in realtà sono diversi nella loro presa a carico da quelli di Pro Senectute.

La funzione dei CDT è di sgravare la famiglia e di accogliere gli ammalati per una presa a carico, valutando i disturbi con medici e consulenti.

Attualmente nei CDT di Pro Senectute il personale è più formato e specializzato, mentre i centri legati alle CPA hanno meno la cultura del mantenimento a domicilio.

Si rileva inoltre la difficoltà nel riprodurre criteri e funzionamenti dei CDT di Pro Senectute in altri Centri che si definirebbero "terapeutici" oppure nelle stesse unità Alzheimer delle CPA. Spesso il personale non è adeguatamente formato e la formazione continua del personale insufficiente; inoltre un medico specialista per la gestione dei singoli casi non sempre è presente. Bisognerebbe creare un criterio minimo per definire anche l'Unità Alzheimer delle CPA.

Ancora una volta si ribadisce la necessità di definire requisiti minimi per il personale e per la struttura. Vanno chiarite le funzioni di un CDT come pure il percorso formativo mirato per il personale e ciò distinguendo tra Centro Diurno Terapeutico, volto al mantenimento a domicilio, indipendentemente dalla sua ubicazione, rispetto alle Unità Alzheimer.

I medici geriatri affermano che è mancata un'informazione corretta e capillare sul ruolo di quei centri diurni legati alle CPA. Viste le prospettive di potenziamento (p.e. Rizzio Rezzonico) è indispensabile fare chiarezza sui mandati definiti "terapeutici" che devono creare uniformità su tutto il territorio.

Uno dei criteri minimi che già può essere individuato è la specializzazione in geriatria, meglio ancora in psico-geriatria.

Al momento la formazione non è strutturata in modo coordinato, soprattutto per le unità Alzheimer, poiché essa dipende dalle varie direzioni delle CPA.

In sintesi, i medici geriatri ritengono pericolosa un'eccessiva frammentazione così come ritengono pericolosa la situazione opposta di un'eccessiva concentrazione.

### **Ricorso precoce**

Rispetto al tema della prevenzione, gli esperti suggeriscono un ricorso precoce ai CDT poiché esso può tradursi in una miglior efficacia del trattamento nel suo complesso.

Gli incontri di counselling rappresentano una pista di lavoro che dà risultati interessanti e che merita di essere meglio valorizzata. Tali incontri hanno infatti trovato subito grande riscontro. I geriatri sono referenti e lavorano sul familiare per sensibilizzare alla malattia e al suo processo.

Tuttavia, anche da questa discussione emerge la difficoltà di effettuare una diagnosi precoce. Talvolta, gli stessi medici di famiglia non prendono il tempo necessario per approfondire le problematiche legate alla demenza e ciò ritarda la diagnosi. Molti medici non conoscono o non mandano il paziente al CDT.

D'altro canto, i parenti tendono a rifiutare la malattia e dicono che non c'è bisogno di far capo al CDT. Ciò dimostra che l'utenza potenziale o effettiva non è informata a sufficienza.

Si evidenzia infine quanto sia importante garantire anche all'interno dei SACD (riconosciuti e no) una formazione adeguata del personale per poter trattare con pazienti dementi, senza dimenticare il nuovo fenomeno delle badanti che spesso sostituiscono il personale qualificato.

### **Bisogni e potenziamento**

La popolazione sta cambiando le proprie abitudini nel richiedere aiuto, facendo capo sempre più facilmente a servizi esterni al nucleo familiare.

Se da una parte l'attuale popolazione anziana non è abituata a far capo a servizi esterni, e ciò spiega in parte la bassa proporzione di copertura delle persone malate di demenza, dall'altra vediamo una popolazione più giovane sempre più orientata a chiedere aiuto. Questi diversi atteggiamenti avranno un impatto sulla domanda futura e rappresentano nuove variabili importanti da considerare nelle pianificazioni future.

A ciò si aggiunge la variabile "gender": uomini e figli fanno meno fatica a ricorrere all'aiuto di servizi esterni per i congiunti. Gli uomini sono più funzionali, le donne hanno più necessità di vedere il congiunto felice e di conseguenza stare di più con loro. Si preannuncia quindi un cambiamento e un aumento delle persone che chiederanno aiuto alle strutture. Inoltre, si assiste a un aumento di giovani dementi.

Per questi e altri motivi oggi si constata che i CDT sono sotto-utilizzati rispetto all'effettivo bisogno e rispetto alla domanda futura.

Tuttavia, si riconosce un miglioramento dell'informazione: è di recente pubblicazione una rivista di una cassa malati che dedica un inserto speciale alla demenza e ai servizi che se ne occupano.

Il nucleo familiare non basta per contenere le sofferenze che i familiari vivono rispetto alla demenza della persona malata. La demenza porta con sé cambiamenti inaspettati, una sofferenza enorme e non esplicitata. La sofferenza del caregiver Alzheimer ha un impatto molto più grande rispetto ad altre malattie degenerative poiché la demenza porta via la persona cara anche se rimane in vita.

Per sostenere la famiglia, oltre all'offerta dei CDT, nel passato sono stati organizzati gruppi di auto/mutuo aiuto che in Ticino non hanno funzionato. Sono poi stati proposti gruppi di counselling in cui si parla della sofferenza dei caregivers con una mediazione esterna. Si forniscono informazioni e si sottolinea il mutuo aiuto rispetto alla sofferenza emozionale.

### **Limiti**

Gli aspetti finanziari e burocratici sono i limiti principali per gli utenti dei CDT. Per molti anziani possono essere un problema: 7 ore min. di presa a carico; Fr. 40.- al giorno senza alcun riconoscimento da parte delle casse malati, un'organizzazione interna del CDT troppo rigida.

La formazione del personale e la scarsità di persone disponibili adeguatamente formate sono i limiti principali per un potenziamento.

### **Modalità da privilegiare in caso di potenziamento**

Come detto, le nuove generazioni sono più disponibili a chiedere aiuto verso l'esterno e non più a restare nel nucleo familiare. Inoltre aumentano i giovani dementi. Ciò modifica i bisogni degli ammalati ma anche i bisogni della famiglia.

Per questi motivi il necessario aumento delle strutture dovrà essere pianificato tenendo conto anche di nuovi funzionamenti delle strutture stesse che dovranno garantire con priorità la diversificazione dell'offerta.

Non solo l'allungamento delle ore presso il CDT è necessario, per dare maggiore elasticità e flessibilità all'offerta, ma anche la possibilità di presa a carico notturna può diventare indispensabile per quelle famiglie che sono confrontate a malati che confondono giorno e notte.

Queste piste di potenziamento non rappresentano in alcun modo un rischio di deresponsabilizzazione. Va infatti ricordato che la maggior parte dei parenti ha un percorso di dolore molto lungo prima di decidere di istituzionalizzare un familiare.



Avere più opzioni a cui far capo per mantenere più a lungo il congiunto al domicilio è la miglior risposta ai bisogni attuali e futuri. Le priorità sono viste soprattutto rispetto alla notte e ai fine settimana, come sostegno alla famiglia in momenti particolari. L'estensione degli attuali orari di apertura, per esempio dalle 08.00 alle 21.00, può rispondere a una necessità soprattutto per sollevare i parenti che lavorano.

Se per un caregiver giovane è importante avere una maggior flessibilità di ore, per il caregiver anziano è importante avere un posto a disposizione.

Ancora una volta la flessibilità risulta essere l'asse prioritario per orientare i futuri servizi. Una flessibilità che deve però essere combinata con la garanzia di persone di riferimento costanti per il paziente.

Per le consulenti una possibile modalità di potenziamento e di miglioramento dell'offerta è di avere più gruppi in contemporanea all'interno della stessa struttura. Si tratterebbe di lavorare con gruppi più mirati rispetto ai gradi di sofferenza dei pazienti dementi e rispetto ai loro percorsi psicoterapici.

Il funzionamento degli attuali Centri va dunque rivisto in tal senso e adottato anche in nuove strutture. Inoltre le consulenti suggeriscono l'inserimento di figure ad hoc per i colloqui con i familiari e un potenziamento delle supervisioni.

Si suggerisce di chinarsi su figure e ruoli da inserire nel concetto di presa a carico, affinché ci siano le premesse per una maggior flessibilità anche dal profilo delle competenze (p.es. infermiere, ergoterapista, educatore, ...).

In caso di potenziamento è determinante rafforzare la formazione di base in geriatria e psicogeriatrics per tutte le figure coinvolte nella presa a carico.

Ancora una volta si ribadisce la necessità di fare chiarezza sul mandato dei CDT e sui requisiti minimi che un centro "terapeutico" deve soddisfare.

Si pone l'accento sul potenziamento dei centri attuali, rivedendo il concetto di funzionamento interno, combinato con la creazione di nuove strutture in contesti tuttora scoperti.

### **Mandati e gradualità della malattia**

Per lo stesso CDT le consulenti ritengono importante l'esistenza di più opzioni di presa a carico possibili. La stessa struttura deve essere in grado di prendere a carico più tipi di pazienti a stadi diversi della demenza. Tale riflessione è fatta in termini di continuità della presa a carico. È quindi opportuno immaginare la continuità presso lo stesso CDT piuttosto che lavorare in termini di stadio della malattia. Lo stadio della malattia non è misurabile e spesso questo approccio non è affidabile, poiché la malattia non evolve in modo lineare. È dunque auspicabile l'approccio della continuità della presa a carico.

Inoltre, la presenza di approcci terapeutici in contemporanea nello stesso CDT permette di trovare risposte mirate ad autonomie residue in funzione dell'andamento "interindividuale" della malattia (Per esempio uno stadio 3 della malattia conserva il linguaggio, mentre uno stadio uno perde il linguaggio ... il lavoro è impostato sulle competenze restanti ...).

In prospettiva, la diversificazione dell'offerta all'interno del CDT rappresenta una prevenzione del burn out per il personale. Tuttavia, rispetto alle diverse fasi della malattia devono essere gestiti due livelli di difficoltà: da una parte la difficoltà organizzativa e dall'altra la difficoltà emotiva. Con l'avanzare delle difficoltà c'è il rischio di voler vedere altrove la gestione di alcune fasi della malattia.

### **Ricorso precoce**

La malattia è tutto sommato ancora poco conosciuta oppure le informazioni non aderiscono alla realtà. Ciò genera timori e ansia e più in particolare il rischio di non voler accettare la malattia.

Il ricorso più precoce ai CDT è sicuramente auspicabile per aumentare l'efficacia dei trattamenti. Esso deve essere combinato con gruppi esterni ai CDT che lavorano sull'allenamento alla memoria per pazienti leggeri. In tal modo la malattia e il suo processo iniziano ad entrare nella testa del paziente e del caregiver.

### **Bisogni e potenziamento**

Le coordinatrici condividono i contenuti dell'analisi proposta e dal loro punto di vista l'elemento che fa dire quanto sia importante un potenziamento è la lista d'attesa che, soprattutto nel luganese, impedisce a circa 30 persone di accedere al CDT. In tal senso l'attuale centro che accoglie in totale 20-25 ospiti è troppo piccolo. In altri casi la lista d'attesa non esiste poiché i criteri di valutazione all'ammissione sono più severi. I geriatri suggeriscono sempre più spesso la soluzione del CDT e, se nel comprensorio esiste la collaborazione con un servizio di geriatria, è più frequente la diagnosi e dunque l'invio al centro.

Le aspettative della popolazione sono in costante evoluzione: rispetto al passato sta aumentando la richiesta di aiuti più puntuali e personalizzati.

Le possibili risposte all'evoluzione del bisogno possono essere valutate. La questione è di sapere se si è disposti ad aumentare il personale per prendere a carico persone in stadi più avanzati della malattia.

Si evidenzia l'importanza della formazione per rispondere alle richieste sempre più specifiche dei malati dementi.

Questa formazione deve essere calibrata rispetto alle diverse figure, professionali e non, che sostengono le famiglie con malati dementi. In questo ambito giocano un ruolo le badanti che sono sempre più richieste, ponendo quesiti come il tipo di formazione, il tipo di permesso di lavoro e il costo di intervento.

### **Limiti**

Se si dovesse immaginare un potenziamento delle attività dei centri attuali, con un'estensione dell'orario o dei giorni di apertura, i limiti principali sollevati dalle coordinatrici sono legati a problemi di organizzazione interna dell'equipe che andrebbe completamente rivista. Un'organizzazione che sarebbe da rivedere anche rispetto al numero di personale da attribuire ad ogni singolo CDT.

Non si esclude la possibilità di ampliare le attuali strutture e di immaginare anche strutture dislocate in regioni più discoste: per esempio si potrebbe ipotizzare una struttura più grande a Lugano e un centro più piccolo nel Malcantone.

Le coordinatrici sollevano comunque l'importanza del carattere familiare del CDT: si suggerisce di mantenere un gruppo di pazienti di ca 11-15 persone. Un gruppo più grande sarebbe difficilmente gestibile.

I criteri per ottenere il finanziamento federale dei soggiorni in CDT sono pure considerati limiti importanti: assicurare un minimo di 7 ore di presa a carico (condizione per ottenere il sussidio) significa rendere rigida la gestione del CDT, e rendere difficile, se non impossibile, l'accoglienza di persone che hanno bisogni più puntuali e meno intensi. Talvolta, esiste la richiesta di far frequentare il centro per periodi brevi per permettere un sostegno alla famiglia. Per il paziente un aumento di strutture sul territorio è sicuramente la soluzione migliore poiché avrebbe più punti di riferimento vicini. Dal punto di vista economico, tuttavia, anche questa direzione rappresenta una difficoltà. L'aumento dei costi è visto come un importante limite, poiché già oggi è difficile far riconoscere il finanziamento di una parte delle prestazioni offerte.

D'altro canto, il problema dell'economicità delle cure per i medici di famiglia, una selezione dei rischi in funzione dell'economicità del paziente e il mancato riconoscimento da parte delle casse malati delle prestazioni erogate dai CDT Pro Senectute sono limiti altrettanto importanti che non favoriscono la presa a carico adeguata dei malati dementi.

## **Modalità da privilegiare in caso di potenziamento**

Nessuna modalità di potenziamento è di principio esclusa. Le coordinatrici individuano alcune condizioni minime: tra queste un numero di circa 11 ospiti per garantire una qualità al centro e soprattutto agli ammalati e alle loro famiglie.

La presenza di più punti sul territorio è molto ben vista: si diminuirebbe il tempo di trasferta dei pazienti. In certi casi e nelle zone più discoste il tempo di percorrenza è il disincentivo più importante.

Le coordinatrici suggeriscono di ubicare a Biasca un CDT: sarebbe più centrale per coloro che abitano in Valle di Blenio e più funzionale poiché la maggior parte delle richieste proviene dalla Valle di Blenio, meno dalla Leventina. Va detto che gli ospiti della Leventina, conoscendo meglio il contesto del CDT, lo vedono come un'anticamera della CPA.

In generale, l'ampliamento delle attuali sedi non è condiviso anche se non escluso. Il clima familiare rischia di essere minacciato. Al limite, si tratterebbe di avere due centri sotto lo stesso tetto, creando per esempio due gruppi di 11 persone ciascuno. Le strutture attuali non permettono tuttavia una gestione di più gruppi contemporaneamente. Ciò sarebbe possibile intervenendo dal profilo logistico e raddoppiando il personale disponibile.

Per quanto riguarda l'estensione dei giorni di apertura, c'è chi propone di provare aprendo 6 giorni su 7, con un inizio graduale: nel luganese sono diverse le richieste per un'apertura al sabato. L'estensione di più giorni è considerata prioritaria rispetto a quella degli orari. C'è chi invece dice di avere poche richieste per il fine settimana, mentre di constatare un maggior bisogno per i periodi di vacanza (soggiorni temporanei).

Un aumento delle ore di permanenza di uno stesso utente non è auspicato e auspicabile: dopo 7 ore al centro l'ospite è stanco. In base all'attuale casistica, dopo le 15.30 gli ospiti iniziano a chiedere di andare a casa per raggiungere la famiglia. Va pure rilevata la difficoltà dei malati dementi al momento dell'imbrunire che crea loro confusione. Una maggior flessibilità degli orari di apertura potrebbe essere utile per sgravare la famiglia, in particolar modo i familiari che lavorano.

In generale, si riconosce che se ci fosse l'offerta sicuramente ci sarebbe anche una domanda. Spesso la domanda non esiste per il fine settimana perché durante il colloquio iniziale le famiglie sono informate sulle condizioni attuali.

Se dovesse emergere una decisione di potenziare, le coordinatrici suggeriscono di verificare le diverse modalità almeno con gli utenti e le famiglie che già frequentano i CDT. Ciò permetterebbe di meglio individuare le priorità.

## **Mandati e gradualità della malattia**

Anche per questo tema le coordinatrici individuano alcune condizioni minime. Quella più importante: garantire che il gruppo di circa 11 persone sia un gruppo omogeneo con dinamiche compatibili. Non escludono di immaginare che all'interno dello stesso centro possano esistere gruppi di pazienti in stadi diversi.

Dal profilo logistico, per quanto riguarda la vicinanza di una CPA o l'inserimento di un CDT in un tale contesto le coordinatrici esprimono valutazioni positive ad eccezione del caso di Faido. La vicinanza con la casa per anziani favorisce l'avvicinamento e l'accettazione di un eventuale ricovero oppure facilita la richiesta di soggiorni temporanei. In generale, la CPA viene vista come un aiuto soprattutto al momento in cui viene riconosciuta la malattia e la sua gradualità.

Nell'ottica di una continuità di presa a carico, si evidenzia la necessaria collaborazione con i SACD che in generale è buona. Quasi tutti gli utenti dei CDT lo sono anche dei SACD.

Per la maggior parte delle coordinatrici sarebbe pertinente immaginare una gradualità del mandato in funzione della gradualità della malattia. Secondo loro ciò sarebbe compatibile con la tipologia degli utenti.

Concretamente, le coordinatrici vedono per i loro CDT un mandato di presa a carico dei pazienti meno compromessi e per i CDT ubicati nel contesto logistico stazionario un mandato riferito ai casi più complessi.

La maggior parte delle coordinatrici privilegia quindi la distinzione di strutture diverse per prese a carico diverse e per approcci terapeutici diversi, a condizione che ci siano criteri condivisi rispetto al processo di ammissione e dimissione.

La valutazione del paziente è diversa: è quindi indispensabile personale formato.

Si sottolinea la necessità di definire chiaramente i mandati, i ruoli e l'allocazione di personale alle strutture il cui mandato varia in funzione del grado della malattia. Le équipes dovranno essere costituite da infermiere, educatori, ergoterapisti e animatori.

A tal scopo, si suggerisce la creazione di un gruppo misto soprattutto composto da coordinatrici dei CDT, dai medici geriatri e dai consulenti psicologi.

### **Ricorso precoce**

Un ricorso al CDT è anticipato nel tempo se la diagnosi viene effettuata al più presto e se i medici di famiglia non prescrivono solo trattamenti medicamentosi e vedono nel CDT una soluzione alla quale ricorrere fin dall'inizio della malattia. In generale, l'inserimento di malati dementi presso i CDT avviene troppo tardi e le segnalazioni provengono raramente dai medici di famiglia.

C'è poca collaborazione con i medici di famiglia anche se più volte sono stati interpellati e invitati a conoscere e far conoscere i centri.

La decisione tardiva di frequentare o far frequentare il centro da parte della famiglia scaturisce anche dal rifiuto della malattia. L'informazione sulla malattia e le sue conseguenze sono quindi essenziali.

Una diagnosi difficile da effettuare, la paura della diagnosi e i costi non riconosciuti dei trattamenti medicamentosi sono spesso all'origine di un intervento tardivo. Ciò ostacola l'efficacia del trattamento.

## **CONCLUSIONI: TENDENZE PRINCIPALI**

### **Evoluzione dei bisogni e necessità di potenziamento**

Dalle interviste scaturiscono nuovi elementi concernenti l'evoluzione dei bisogni. Il rapido aumento di gruppi di popolazione anziana e la prevalenza della demenza senile sono completati da due fattori che condizioneranno in modo importante la domanda futura: da una parte la malattia si manifesta tra fasce di età più giovani, dall'altra si assiste ad un atteggiamento della nuova generazione di malati e di familiari sempre più orientati a chiedere aiuto.

Ciò modifica i bisogni degli ammalati ma anche i bisogni della famiglia. I caregivers più giovani sono anche professionalmente attivi: se per un caregiver giovane è importante avere una maggior flessibilità di ore, per il caregiver anziano è più importante avere un posto a disposizione per il suo congiunto malato.

Si preannuncia quindi un cambiamento che si tradurrà in un aumento delle persone che faranno capo a prestazioni o servizi al di fuori dal nucleo familiare e nella necessità di rendere l'offerta più diversificata e flessibile.

Inoltre, se considerato il fatto che l'attuale popolazione anziana non è abituata ad attivare servizi esterni, si può affermare che oggi i Centri diurni terapeutici sono "sotto-richiesti" e quindi "sotto-utilizzati" (non sono sufficientemente conosciuti o attivati) sia rispetto all'effettivo bisogno (si tende a non riconoscere la malattia e si tende a non chiedere aiuto) sia rispetto alla domanda futura (si assiste a un aumento di giovani dementi e la nuova generazione tende a chiedere maggiormente aiuto).

Queste sono le ragioni essenziali che depongono a favore di un'estensione dell'attività dei Centri diurni terapeutici, sia dal punto di vista qualitativo (maggiore diversificazione e flessibilità) sia da quello quantitativo (maggiore capillarità territoriale).

Si rileva però che il CDT è, sì, uno strumento importante, ma non l'unico. Soggiorni temporanei, appartamenti protetti, personale formato (professionista e non) che favorisca una permanenza a domicilio del malato demente oppure "vacanze Alzheimer" sono elementi da considerare nel lavoro di analisi e valutazione di nuovi indirizzi.

### **Diversificazione dell'offerta**

La maggior parte delle persone intervistate ritiene che un CDT debba dare risposte sempre più differenziate, da una parte facendo prova di una certa flessibilità interna di competenze e di funzionamento, dall'altra cercando di individuare bisogni analoghi per offrire risposte differenziate a piccoli gruppi e, nel limite del possibile, omogenei rispetto ai bisogni e al tipo di piano terapeutico dei pazienti che li compongono.

In questo ambito si inserisce la questione del mandato in funzione della gradualità della malattia. La maggior parte delle persone intervistate ritiene prioritaria la diversificazione dell'offerta di un singolo Centro, che deve essere in grado di soddisfare i bisogni di tipologie diverse di pazienti, piuttosto che la frammentazione di strutture sul territorio in funzione dello stadio della malattia. Il personale deve essere preparato per accogliere e gestire problematiche diverse.

Concretamente è privilegiata l'ottica della continuità della presa a carico: dal punto di vista clinico è difficile evidenziare con precisione le varie fasi della malattia; la malattia non evolve in modo lineare e lo stadio della malattia non è misurabile. Perciò lavorare in termini di stadio della malattia non è sempre un approccio affidabile.

Secondo una parte degli intervistati l'opzione della continuità della presa a carico permette di lavorare ad hoc sulle capacità residue indipendentemente dal grado della malattia. Essa sarebbe facilitata se in seno alla stessa struttura ci fossero più gruppi contemporaneamente.

Inoltre, la scelta di differenziare l'offerta in seno ad un singolo centro renderebbe il potenziamento più sostenibile. Sarebbe infatti difficile immaginare in ogni regione la possibilità di moltiplicare le strutture in funzione dei diversi stadi della malattia.

Infine, la maggior parte degli intervistati ritiene che la suddivisione in strutture e mandati diversi in funzione della gradualità della malattia non sia pertinente poiché a livello terapeutico peggiorerebbe la qualità di vita del paziente.

Un CDT deve essere visto sia come un sostegno al paziente che alla famiglia. La sua filosofia di accoglienza e di prestazioni deve quindi essere rivolta alle diverse dimensioni e rispondere a molteplici finalità legate anche all'evoluzione della malattia.

La priorità deve essere data al concetto di "presa a carico globale" entro la quale si possano sviluppare percorsi mirati al percorso stesso della malattia.

La differenziazione dell'offerta deve pure essere caratterizzata da una massima elasticità e flessibilità rispetto alle risorse esistenti e future.

Da rilevare a questo proposito la posizione delle coordinatrici dei CDT Pro Senectute, condivisa anche dalle rappresentanti dell'Associazione Alzheimer, che privilegiano invece l'attribuzione di mandati a strutture distinte in funzione del grado della malattia. Secondo loro ciò sarebbe compatibile con la tipologia degli utenti. Le coordinatrici individuano i Centri inseriti in un contesto stazionario quali strutture ideali per accogliere gli ammalati più compromessi, a condizione che ci siano criteri condivisi rispetto al processo di ammissione e dimissione.

### **Nuove strutture e capillarità territoriale**

Le premesse portano a delineare la necessità di un potenziamento di servizi e prestazioni rivolti alla presa a carico di malati dementi. Dalle interviste emerge un parere unanime: garantire una capillarità territoriale adeguata che riduca i tempi di percorrenza degli utenti dei CDT. I casi definiti più critici sono le regioni discoste, a partire dalla Regione Tre Valli, i cui abitanti devono percorrere distanze troppo importanti per una permanenza al CDT. Si auspica la presenza di un CDT a Biasca per garantire una miglior centralità, soprattutto per gli abitanti della Valle di Blenio, e si suggeriscono piste di lavoro per il Malcantone e altre regioni discoste.

Sono considerati due tipi di potenziamenti: da una parte la creazione di strutture ex-novo, dall'altra l'individuazione di nuovi spazi ricavandoli da strutture stazionarie già esistenti (CPA o ospedali) garantendo in tal modo anche una sostenibilità economica del potenziamento. Tuttavia, è richiesta una particolare attenzione alla definizione di criteri e requisiti minimi riferiti all'assunzione di un mandato "terapeutico". Uno dei criteri minimi riconosciuti da tutti gli intervistati: la necessità di lavorare con gruppi di circa 11-15 persone al massimo e di coprire il piano terapeutico con un'équipe adeguatamente formata (vedi capitolo seguente).

### **Ubicazione di un CDT e requisiti minimi**

Un aumento delle strutture sul territorio è senz'altro giustificato a condizione che il loro potenziamento garantisca la qualità delle prestazioni. Le strutture devono essere specializzate, per accogliere i pazienti e poter sgravare le famiglie in modo adeguato, siano esse abbinate o meno a una CPA. I CDT abbinati alle CPA non sono immaginati come estensione della CPA bensì come una struttura specializzata a sé stante.

A tutti gli intervistati stanno a cuore la formazione e le competenze del personale (professionista e non) che si occupa di malati dementi, come pure la definizione del mandato e della funzione di un centro detto "terapeutico".

I centri attualmente inseriti in una struttura stazionaria sono visti come buoni tentativi. La loro ubicazione, tra l'altro, favorisce l'avvicinamento al ricovero definitivo.

Tuttavia, la maggior parte degli intervistati rileva che la gestione e gli approcci di questi centri non ricalcano la filosofia della presa a carico a partire da un piano terapeutico.

Sussiste il rischio di vedere trasformato il CDT in un centro sociale con presa a carico prettamente assistenziale. Perciò si auspica che la funzione terapeutica sia ben distinta, ritenendo indispensabile la definizione di requisiti e criteri minimi per il personale e per la struttura, a partire dall'elaborazione di linee guida con indicazioni chiare sulla formazione del personale, in particolare in ambito psicogeriatrico, sulla composizione dell'équipe che si occupa del gruppo di pazienti dementi, sul necessario adeguamento qualitativo e quantitativo delle équipes per permettere loro di funzionare diversamente come pure sul funzionamento della struttura affinché la diversificazione dell'offerta possa essere resa effettiva.

### **Flessibilità – modalità di potenziamento da privilegiare**

Come già ricordato i bisogni sia degli ammalati che della famiglia sono sempre più eterogenei.

Accanto all'auspicio più volte sottolineato di vedere una maggior diversificazione dell'offerta emerge anche la richiesta di una maggior flessibilità.

Essa è riferita prioritariamente all'estensione degli orari di accoglienza, all'estensione dell'apertura anche durante i fine settimana e i giorni festivi e alla possibilità di poter far capo al CDT anche per poche ore.

A questo proposito, se dovesse essere deciso un potenziamento, si suggerisce di consultare gli attuali utenti dei CDT per determinare le priorità rispetto alle diverse modalità proposte. Si constata infatti che esse possono variare da regione a regione, da centro a centro, da gruppo target a gruppo target intervistato.

In questo ambito si suggerisce di avviare fasi sperimentali di potenziamento per verificare il bisogno effettivo.

### **(De)Responsabilizzazione della famiglia?**

Le piste di potenziamento individuate non rappresentano in alcun modo un rischio di deresponsabilizzazione della famiglia. Gli esperti ricordano infatti che la maggior parte dei parenti ha un percorso di dolore e di "lutto" molto lungo prima di decidere di istituzionalizzare un familiare. Avere più opzioni a cui fare capo per mantenere il congiunto a domicilio è, a detta delle persone intervistate, la miglior risposta ai bisogni attuali e futuri.

Tuttavia, per evitare questa possibile interpretazione, gli esperti suggeriscono di esprimere obiettivi chiari distinguendo due livelli: da una parte il mantenimento delle autonomie residue dell'utente, dall'altra il sostegno alla famiglia e il mantenimento delle risorse familiari come pure l'importanza di accompagnare il percorso dei familiari.

### **Limiti principali**

La necessità di un maggiore coordinamento attorno e con il CDT per la presa a carico dell'utente rappresenta una delle premesse più importanti. L'assenza di questo coordinamento ostacolerebbe o annullerebbe qualsiasi sforzo di potenziamento. Le persone intervistate riconoscono un miglioramento negli ultimi anni, ma molto resta da fare.

Idealmente sarebbe importante frequentare il CDT già al momento dei primi sintomi della malattia. Disponendo di una diagnosi i pazienti e le loro famiglie possono iniziare a prendere coscienza della malattia. In questo ambito il medico di famiglia e il medico geriatra giocano un ruolo essenziale. È tuttavia evidenziato un limite relativo al ruolo del medico di famiglia che non sempre è in grado di affrontare la demenza senile, con conseguenti diagnosi e proposte di intervento troppo tardive. In tal senso, una miglior collaborazione tra medico di



famiglia e medico geriatra è indispensabile e il ruolo del medico di famiglia nel miglioramento del processo di diagnosi e di presa a carico è prioritario.

Per favorire questo miglioramento è però necessario chinarsi sui criteri che conducono a definire l'economicità delle cure. Secondo quest'ottica il medico di famiglia sarebbe penalizzato se prendesse a carico pazienti affetti da demenza senile poiché il costo dei trattamenti medicamentosi sono relativamente elevati rispetto ad altre tipologie di pazienti e di interventi. Questo aspetto, da verificare nelle sue modalità e conseguenze, ne evidenzia un altro all'origine di diagnosi tardive: il medico di famiglia tende ad occuparsi poco di demenze, facendo una certa selezione dei rischi e demandando ai geriatri questi casi.

Accanto a limiti relativi al lavoro di rete sono individuati i limiti economico-finanziari: quelli più critici sono un mancato aggiornamento delle tariffe e un mancato riconoscimento delle Casse malati delle prestazioni medico-infermieristiche dei CDT. Un potenziamento dei CDT è ritenuto economicamente sostenibile a condizione che i suoi costi di gestione e di intervento siano inferiori a quelli di una presa a carico in CPA.

Un altro limite è legato alla qualità e alla quantità di risorse necessarie ad una presa a carico potenziata, adeguata, diversificata e qualificata come pure ai costi che ne derivano.

Gli aspetti finanziari e burocratici sono i limiti principali per gli utenti. Per molti utenti le 7 ore minime di presa a carico, i 40.- franchi al giorno di partecipazione ai costi, il mancato riconoscimento delle casse malati possono essere un problema e, tra l'altro, generano risposte e organizzazioni troppo rigide.

Se si dovesse immaginare un potenziamento delle attività dei centri attuali, con un'estensione delle fasce orarie, i limiti principali sollevati dalle coordinatrici dei Centri sono invece legati a problemi di organizzazione interna dell'équipe che andrebbe completamente rivista.