

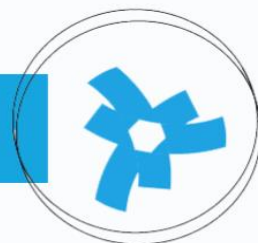


Co-funded by
the European Union

GRANT AGREEMENT
2021-1-NO01-KA220-ADU-000026860



Febbraio 2024



Promuovere l'Esperto per esperienza nell'ambito delle demenze

Il contesto italiano e
raccomandazioni PIA

Indice

Introduzione.....	3
Le demenze e i bisogni assistenziali	3
1. Piano nazionale demenze	4
2. Il Terzo Settore nella cura della demenza.....	6
3. Servizi disponibili per l'assistenza alle demenze.....	7
4. Caregiver familiare (o informale)	8
5. Panoramica della legislazione	8
Risultati dei gruppi di discussione organizzati in Italia	11
Conclusioni e raccomandazioni.....	17
Allegato 1 – Le demenza e l’assistenza nei Paesi partner.....	19
Allegato 2 – Sintesi risultati gruppi di discussione nei Paesi partner.....	25



Introduzione

L'obiettivo principale del progetto PIA è quello di aumentare l'advocacy e promuovere la prospettiva dei caregiver di persone affette da demenza nella progettazione ed erogazione dell'assistenza, introducendo il profilo di esperto per esperienza nella cura alla demenza, attraverso il coinvolgimento di caregiver di persone affette da demenza. Per raggiungere questo obiettivo è importante sviluppare strategie e politiche che soddisfino le esigenze di tutte le parti interessate. Al fine di identificare possibili opportunità e bisogni a cui rispondere, il partenariato PIA ha condotto un'approfondita ricerca teorica per definire il quadro normativo e possibili buone pratiche e ha coinvolto in ciascun Paese partner caregiver, volontari, professionisti ed altri interessati al tema delle demenze in gruppi di discussione strategici e strutturati.

Attraverso queste attività è stato infatti possibile raccogliere e analizzare numerosi risultati rappresentanti la situazione di ogni singolo Paese e della società nel suo complesso. Il presente documento mira a fornire strategie e raccomandazioni con particolare riferimento al contesto italiano per il coinvolgimento delle figure di Peer Support Worker (PSW) nel contesto internazionale e di Esperto per esperienza in supporto tra pari (ESP) nel contesto italiano per migliorare la qualità della vita dei caregiver e delle persone affette da demenza.

Le demenze e i bisogni assistenziali

Con il termine demenza si indica una sindrome ossia un insieme di sintomi solitamente di natura cronica o progressiva caratterizzata da deterioramento delle funzioni cognitive (memoria, ragionamento, orientamento, comprensione, calcolo, capacità di apprendere, linguaggio e giudizio) che non è associata a una normale fase dell'invecchiamento. La compromissione del funzionamento cognitivo si accompagna solitamente, ed occasionalmente viene preceduta, da un deterioramento del controllo emotivo, del comportamento sociale o della motivazione.



Spesso non è diagnosticata producendo perciò una scarsa consapevolezza e comprensione della demenza, con conseguente stigmatizzazione e ostacolo alla diagnosi e all'assistenza.

La demenza compromette la capacità di svolgere le attività quotidiane ed è una delle principali cause di disabilità e dipendenza di assistenza. Il suo impatto maggiore è infatti sulla qualità della vita sia per le persone che vivono con la demenza che per i loro familiari e caregiver. La demenza è tipicamente associata a bisogni di assistenza particolarmente intensi, come salire e scendere dal letto, vestirsi, andare al bagno, lavarsi, gestire l'incontinenza e nutrirsi. Il bisogno di assistenza da parte di un caregiver inizia spesso all'inizio del percorso della demenza, si intensifica con il progredire della malattia e continua fino alla morte. Le pressioni fisiche, emotive e finanziarie possono causare grande stress alle famiglie e ai caregiver, che devono essere supportati dal sistema sanitario, sociale, finanziario e legale.

Le demenze e l'assistenza in Italia¹

Secondo i dati epidemiologici del Ministero della Salute italiano, attualmente il numero totale di pazienti affetti da demenza è stimato in oltre 1 milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni di persone sono direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza, che ha anche conseguenze economiche e organizzative. Secondo lo stesso organismo medico, il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età. Un rapporto statistico ufficiale molto aggiornato sulla popolazione italiana (ISTAT, aprile 2023²) riporta che in Italia il saldo demografico è negativo, un italiano su quattro ha più di 65 anni e la speranza di vita alla nascita è di 82,6 anni.

1. Piano nazionale demenze

In Italia, per la protezione sociale delle persone affette da demenza e per garantire la diagnosi precoce e la cura tempestiva delle persone affette da Alzheimer, è stato istituito

¹ Per saperne di più sulle demenze e l'assistenza nei Paesi partner vedere l'[Allegato 1](#)

² <https://www.istat.it/it/files//2023/04/indicatori-anno-2022.pdf>



il Fondo Alzheimer e demenze 2021-2023 con la legge n. 178 del 30 dicembre 2020 (commi 330, 331 e 332). La legge n. 178 recante "Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023" all'articolo 1, comma 330, prevede che "Al fine di migliorare la tutela sociale delle persone affette da demenza e di garantire la diagnosi precoce e la cura tempestiva delle persone affette dalla malattia di Alzheimer, è istituito nello stato di previsione del Ministero della salute un fondo, denominato "Fondo Alzheimer e demenze", con una dotazione di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2021, 2022 e 2023"³.

Il 30 ottobre 2014 la Conferenza Unificata ha approvato l'intesa tra il Governo, le Regioni e le Province autonome sul documento Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione e il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel campo delle demenze, pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 9 del 13-1-2015⁴. Il Piano Nazionale Demenze (PND) è stato formulato dal Ministero della Salute in stretta collaborazione con le Regioni, l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) e le tre Associazioni Nazionali di Pazienti e Familiari. Il PND è un importante documento di sanità pubblica che fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel campo delle demenze al fine di rendere omogenei i servizi e le prestazioni erogate su tutto il territorio nazionale.

Il Servizio Sanitario Nazionale italiano, istituito nel 1978, si basa sui principi di universalità, uguaglianza ed equità. Ciononostante, nella realtà, l'accesso universale all'equa erogazione dell'assistenza sanitaria non è sempre garantito sia a causa di un fenomeno di privatizzazione dell'assistenza sanitaria sia a causa della disomogeneità dell'offerta del servizio nelle diverse aree del Paese. Le Regioni italiane, infatti, programmano e gestiscono in piena autonomia l'assistenza sanitaria nel proprio ambito

3

<https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=5897&area=demenze&menu=malattie>

4

https://www.gazzettaufficiale.it/atto/serie_generale/caricaDettaglioAtto/originario?atto.dataPubblicazioneGazzetta=2015-01-13&atto.codiceRedazionale=15A00130&elenco30giorni=false



Co-funded by
the European Union

Il sostegno della Commissione europea alla realizzazione di questa pubblicazione non costituisce un'approvazione dei contenuti, che riflettono esclusivamente il punto di vista degli autori, e la Commissione non può essere ritenuta responsabile per l'uso che può essere fatto delle informazioni in essa contenute.

territoriale di competenza. L'ISS, il principale istituto di ricerca biomedica e di sanità pubblica italiano e organo tecnico scientifico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN), ha pubblicato una recente indagine⁵ sull'attuazione del piano nazionale demenze in Italia. In particolare, è stato evidenziato che i centri sparsi sul territorio a cui le persone con demenza e le loro famiglie possono rivolgersi non sono aperti secondo le necessità e mancano di professionisti sanitari specifici.

Come già detto, la gestione della sanità in Italia è autonoma e differisce da regione a regione. Per far fronte al forte impatto sociale della demenza, nel 1999 la Regione Emilia-Romagna, una delle regioni più virtuose d'Italia, ha approvato il Progetto regionale sulle demenze (con D.G.R. 2581/99), che ha dato vita a una rete di servizi, presenti su tutto il territorio regionale, di Centri specializzati (centri per i disturbi cognitivi e per le demenze) nella diagnosi e nella cura delle demenze, collegati a servizi socio-sanitari, anche a domicilio. Dal 2016 con il recepimento del Piano Nazionale Demenze, la Regione ha aggiornato le proprie indicazioni per la rete dei servizi, approvando un aggiornamento del Piano Regionale Demenze

2. Il Terzo Settore nella cura della demenza

Un altro attore importante nella cura delle demenze è rappresentato dalle Organizzazioni del Terzo Settore, l'insieme di enti privati senza scopo di lucro che promuovono attività di interesse generale. Sul tema della demenza, ad esempio, svolgono un ruolo importante alcune associazioni no profit a livello nazionale che difendono i diritti delle persone affette da demenza e delle loro famiglie. Tra le maggiori vi sono l'Associazione *Malati* Alzheimer (AMA) e Parkinson Italia onlus. Questi enti sono importanti interlocutori delle istituzioni, portando le testimonianze e le esperienze vissute delle famiglie e delle persone con demenza (politica bottom-up) raccolte anche attraverso un'indagine ad hoc⁶ e stimolando le iniziative politiche e legislative. In quanto organizzazioni no-profit, non dispongono di

⁵ <https://www.iss.it/-/comunicato-stampa-n%C2%B0-21/2023-demenze-un-indagine-iss-traccia-il-profilo-dei-centri-dedicati-cinque-professionisti-per-ogni-struttura-un-quarto-%C3%A8-aperto-un-giorno-a-settimana>

⁶ https://www.famiglie.demenze.it/iss_survey1/step2



risorse finanziarie proprie, ma ricevono contributi pubblici e privati con cui gestiscono le attività per le persone con demenza e i loro caregiver. Un esempio importante per le demenze è rappresentato dai caffè Alzheimer: davanti a un caffè, le persone affette da demenza, i loro familiari e vari operatori sociali e sanitari si riuniscono per svolgere attività specifiche e socializzare.

3. Servizi disponibili per l'assistenza alle demenze

I seguenti servizi sono attualmente offerti alle persone con demenza in Italia:

L'*Assistenza Domiciliare Integrata* (ADI) è un insieme di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi integrati da servizi socio-assistenziali (igiene personale, cura della persona, assistenza ai pasti) che vengono erogati gratuitamente al domicilio del paziente, finanziati dal Servizio Sanitario Nazionale. Il servizio è rivolto a persone con malattie croniche avanzate e con elevati livelli di dipendenza da altre persone. Per richiederlo è necessario rivolgersi al proprio medico di base.

Il *Servizio Assistenza Domiciliare* (SAD) è un servizio rivolto alle persone con più di 65 anni (o più giovani e disabili) e riguarda prestazioni non sanitarie, cioè servizi socio-assistenziali che vengono svolti a domicilio per permettere alla persona malata di continuare a vivere nella propria casa, riducendo così i costi di assistenza.

I *voucher sociali* sono contributi economici erogati per sostenere le famiglie che hanno a carico persone disabili o anziane e che svolgono un lavoro di cura (caregiver).

A chi si trova in uno stato di solitudine e/o fragilità, il Comune può offrire la consegna a domicilio di pasti precotti per aiutare le persone che non sarebbero in grado di provvedere da sole alla preparazione del cibo.

Lo *Sportello Occupazione e Servizi alla Persona* offre sostegno alle famiglie che assistono un parente. Rivolgendosi a questo sportello è possibile ricevere gratuitamente servizi di ricerca e preselezione di personale adeguatamente selezionato e formato, consulenza e supporto per la regolarizzazione del rapporto di lavoro.

I ricoveri temporanei sono gestiti dall'*Agenzia di Tutela della Salute* (ATS) regionale e offrono la possibilità di ricoveri brevi (15-30 giorni al massimo) in *Residenza sanitaria assistenziale* (RSA) territoriali, per garantire periodi di riposo a chi si prende cura quotidianamente dei propri cari malati. Le RSA sono strutture in cui vengono garantite assistenza medica e infermieristica, riabilitazione, aiuto nelle attività quotidiane, attività di animazione e socializzazione, nonché i cosiddetti servizi "alberghieri".

I *Centri Diurni Integrati* (CDI) sono servizi per anziani non autosufficienti o con limitata autonomia, attivi solo nelle ore diurne. Sono un aiuto per le famiglie in cui i membri lavorano, ma possono fornire assistenza una volta tornati a casa, evitando il ricovero a tempo pieno.

4. Caregiver familiare (o informale)

Il panorama descritto finora sulla demenza in Italia mette in evidenza il ruolo centrale e fondamentale delle famiglie nella cura e nel supporto alla demenza, riconosciuto a tutti i livelli istituzionali in Italia e a livello globale dall'OMS. In tutte le fonti che trattano di demenza si fa riferimento al caregiver sia come individuo coinvolto nella cura della persona con demenza sia come individuo bisognoso di supporto. Il Piano d'azione globale dell'OMS sulla risposta di salute pubblica alla demenza 2017-2025 mira a migliorare la vita delle persone con demenza, delle loro famiglie e dei caregiver.

Anche nello specifico contesto italiano, l'attenzione si concentra in modo significativo sui caregiver familiari (o informali) delle persone con demenza, perché non è possibile sfruttare persone con esperienza ma senza alcuna certificazione per lavorare come consulenti nel campo della demenza.

5. Panoramica della legislazione

Attualmente in Italia non esiste una vera e propria normativa nazionale che tuteli i caregiver delle persone con disabilità grave. Infatti, i caregiver informali, a differenza di quelli formali o dei professionisti dell'assistenza, svolgono il loro lavoro spontaneamente e non sono formalmente riconosciuti né tutelati da leggi specifiche. Recentemente sono stati fatti dei progressi nella tutela dei caregiver.

La proposta di legge Bignami⁷ sui caregiver familiari, presentata nell'aprile 2016 e finalizzata a "riconoscere e tutelare il lavoro svolto dai caregiver familiari e a riconoscerne il valore sociale ed economico per la comunità", si è arenata per la fine della legislatura dell'epoca. Solo con la Legge di Bilancio 2018 è stata introdotta la voce "Fondo nazionale per il caregiver familiare" dall'articolo 1, comma 254 (Legge n. 205/2017⁸), su emendamento della senatrice Laura Bignami. Il Fondo è stato inizialmente dotato di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020 e incrementato nel 2019 di 5 milioni. La stessa legge, all'art. 1 comma 255, ha definito per la prima volta il caregiver familiare come la persona che assiste e si prende cura di un familiare che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche cronica o degenerativa, non è autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé e riconosciuto ufficialmente come disabile grave.

Con la Legge di Bilancio 2021⁹, è stato istituito un secondo fondo per riconoscere il valore sociale ed economico dell'attività svolta dal caregiver: in questo caso sono stati stanziati 30 milioni di euro all'anno per il triennio 2021-2023. Spetterà alle Regioni decidere come rendere disponibili i fondi. Il Piano Nazionale Ripresa Resilienza (PNRR) nel 2021 introduce il piano di assistenza che comprende i bisogni e le possibili risorse, anche non professionali, evidenziando da un lato i livelli minimi essenziali di intervento a favore della persona non autosufficiente e, laddove presenti e inseriti nel piano di assistenza, anche il sostegno al caregiver con particolare attenzione alla specificità di chi ha carichi di cura multipli e dei giovani con impegni di cura.

Al riconoscimento legislativo del caregiver, tuttavia, non ha fatto seguito la predisposizione di un sistema integrato di tutele e forme di sostegno, come ha riconosciuto il Ministro italiano per le disabilità nel marzo 2023¹⁰.

⁷ https://www.senato.it/japp/bgt/showdoc/17/DDLPRES/0/965980/index.html?part=ddlpres_ddlpres1-articolato_articolato1

⁸ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/gu/2017/12/29/302/so/62/sg/pdf>

⁹ <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2022/04/14/22A02351/sg>

¹⁰ <https://disabilita.governo.it/it/notizie/caregiver-il-ministro-presto-tavolo-serve-sostegno/>



Oggi, quindi, in Italia non esistono riferimenti strutturati di sostegno per quella persona che si prende cura di un familiare affetto da demenza con evidenti impatti sulla vita psicologica, fisica, economica, sociale e lavorativa.

Tuttavia, diventare caregiver può significare dover affrontare una serie di dilemmi e problemi difficili, perché la diagnosi di demenza del proprio familiare può significare iniziare a prendersene cura senza alcuna preparazione. In questo senso, è molto importante avere una figura di supporto che possa comprendere appieno ciò che sta vivendo chi assiste una persona affetta da demenza. I caregiver informali possono essere aiutati da una figura di questo tipo a comprendere le ragioni che li spingono a prestare assistenza, nonché le dinamiche della relazione di cura e l'impatto che può avere.

Possono anche svolgere un ruolo sociale, facendosi promotori di un cambiamento positivo nella relazione di cura e nei servizi, e del riconoscimento del loro compito non da un punto di vista compassionevole, ma per il valore e i diritti che comporta.

Con la LRR 2/2014¹¹ la Regione Emilia-Romagna ha inteso riconoscere e valorizzare la figura del caregiver, in sintonia con i bisogni della persona cara assistita e attraverso un apposito modulo.

Con questa legge viene riconosciuto ai caregiver il diritto di ricevere:

- Informazioni
- Sostegno
- Coinvolgimento nel *Piano Assistenziale Individualizzato* (PAI).
- Ascolto
- Riconoscimento delle competenze
- Facilitazioni lavorative (permessi, ecc.)
- Benefici di sicurezza sociale

Allo stesso tempo, hanno il dovere di fornire:

- Disponibilità a fornire assistenza
- Disponibilità alla formazione e alla collaborazione con i servizi

¹¹ Legge Regionale 28 marzo 2014, n. 2 Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare <https://demetra.regione.emilia-romagna.it/al/articolo?urn=er:assemblealegislativa:legge:2014:2>

- Impegno a garantire le attività previste dal Piano Assistenziale Individualizzato.

Risultati dei gruppi di discussione organizzati in Italia¹²

1. Introduzione

In ogni Paese partner del progetto PIA sono stati organizzati gruppi di discussione che hanno coinvolto caregiver informali (attuali o ex), volontari, professionisti, autorità pubbliche e altre persone interessate al tema della demenza e dell'Esperto per esperienza in Supporto fra Pari (ESP). Alle attività di discussione realizzate in Italia hanno preso parte con regolarità 5 partecipanti con profili eterogenei: 1 ESP nell'ambito della salute mentale ed ex caregiver di persona affetta da demenza, 1 psichiatra ed esperto nella formazione e collaborazione con gli ESP, 1 caregiver e 2 volontarie Associazione Alzheimer ed ex caregiver di persone affette da demenza. Di seguito verranno presentati i contributi che sono stati raccolti in Italia nel corso di tre incontri online, durante i quali sono stati esplorati e discussi argomenti quali i bisogni, le sfide e le possibili soluzioni nell'affrontare l'assistenza informale alle persone con demenza, nonché il ruolo dell'ESP che potrebbe essere svolto dalla figura del e i benefici che la sua introduzione potrebbe portare.

2. Risultati dei gruppi di discussione

Il primo incontro, iniziato con la presentazione dei profili dei partecipanti, ha mostrato immediatamente la presenza di persone portatrici di esperienze diverse ed attinenti al tema delle demenze che hanno consentito di analizzare la questione da diversi punti di vista, con conseguente arricchimento della discussione.

Ai partecipanti è stato illustrato il progetto PIA nel dettaglio: premessa, obiettivi, risultati, partenariato e quanto realizzato sino a quel momento. È stata quindi descritta la figura dell'ESP, esperto per esperienza nel supporto fra pari, sottolineando l'importanza di analizzarla e comprenderla per verificarne l'applicabilità e l'utilità all'ambito delle demenze. Considerato che questa figura attualmente non esiste in Italia per queste

¹² Per leggere la sintesi dei risultati ottenuti nel resto del partenariato vedi [Allegato 2](#)



patologie, si è ritenuto di approfondirne la conoscenza nell'ambito della salute mentale dove invece è realtà ormai consolidata, tanto che nel 2021 è stata promulgata la Carta Nazionale degli Esperti in supporto tra pari in salute mentale. La presenza al gruppo di discussione di uno psichiatra e di una ESP formata ci hanno consentito di ricostruire i passaggi che hanno portato a questa importante introduzione. Il racconto del percorso fatto, dei bisogni soddisfatti e degli ostacoli incontrati dalla viva voce dei due protagonisti ha infatti concretizzato all'intero gruppo la figura dell'ESP consentendo di porre domande di chiarimento e permettendo di cogliere lo spazio che questi occupa ed i benefici che il sistema ne ricava. Non si è tralasciato di considerare durante tutto il percorso che l'ESP partecipante opera in un ambito diverso da quello di riferimento del progetto, la salute mentale, rimandando all'ultimo dei tre incontri l'approfondimento delle similitudini e delle differenze.

I partecipanti hanno ascoltato con grande attenzione ed interesse il racconto di una ESP nell'ambito della salute mentale ed al termine del suo intervento la discussione si è incentrata sulle caratteristiche che deve avere l'esperienza dell'ESP per diventare una risorsa per altre persone. Ci si è chiesti infatti come un vissuto molto personale come quello di un caregiver o di un (ex) paziente possa diventare un sapere esperienziale utile ad altri. Il passaggio necessario che è stato individuato nel campo della salute mentale è quello della condivisione, meglio se in gruppo, che innesca un processo di elaborazione e trasformazione dei vissuti di sofferenza e a riconoscere le modalità di coping. Per chi sta vivendo la malattia propria o del proprio caro ecco che l'ESP rappresenta chi ha vissuto la medesima prova e ce l'ha fatta. Questo porta grande fiducia e speranza nella propria capacità di fronteggiamento oltre che contribuire a superare il senso di isolamento e solitudine di una condizione percepita spesso come drammatica. La voce dell'ESP è quella di chi incarna la possibilità di andare oltre, non ricorrendo a statistiche e protocolli scientifici bensì raccontando la propria storia.

Sulla propria storia personale di ESP sono stati indicati alcuni aspetti importanti su cui riflettere. Anzitutto il riconoscersi risorsa per altre persone: nel suo caso è avvenuto grazie ad altre persone, gli operatori che la seguivano e la conoscevano. In secondo luogo come



porsi rispetto all'altro, paziente o caregiver: è stata sottolineata la necessità di portare la propria esperienza come stimolo all'altro affinché cerchi la propria soluzione, su di un piano di parità. Importante inoltre per il benessere sia del supportato che dell'ESP la definizione di una giusta distanza che evita pericolose immedesimazioni. A proposito dell'ESP si è considerato che il rivedere la propria esperienza con distacco temporale ed emotivo può essere un'opportunità per valorizzarla.

La disponibilità a raccontare la propria esperienza di ESP ha consentito di allargare l'esplorazione del tema per verificare i rapporti con le figure professionali, sanitarie e sociali in particolare. L'affiancamento di questa figura potrebbe creare una sorta di disorientamento iniziale in una struttura consolidata. L'esperienza ha mostrato che un ESP che opera in una fase di accoglienza e di ascolto si mostra di beneficio agli operatori alleggerendone il carico e spostando l'attenzione su di un piano meno focalizzato sulla patologia e più sulla persona, con un rilevante contributo nella direzione dell'umanizzazione della cura per il sistema sanitario. Nella pratica della salute mentale l'ESP ha trovato spazio oltre che nell'affiancamento degli operatori, anche nell'accompagnamento domiciliare, nell'accoglienza delle scuole e nella facilitazione di gruppi aperti alla comunità. In particolare si è riscontrato come il raccontarsi del pari abbia una grande potenzialità di stimolo ad aprirsi per chi sarebbe invece reticente di fronte ad un professionista.

Il secondo incontro è iniziato portando l'attenzione a come l'ESP possa facilitare l'identificazione dei bisogni degli attori coinvolti. Ogni partecipante al gruppo si è interrogato sui propri bisogni come caregiver e su cosa potrebbe rappresentare una risorsa per altri. L'isolamento, il senso di vergogna ed inadeguatezza sono stati i primi aspetti segnalati nell'esperienza di un caregiver. Le demenze possono essere difficili da diagnosticare e spesso al caregiver, che può anche vivere lontano dal proprio caro, serve tempo per riconoscere il grado di bisogno del familiare. Questo crea un disorientamento che porta a vivere questo ruolo con fatica e difficoltà soprattutto quando ci sono decisioni da prendere e responsabilità da assumersi per altri. Possibilità di esprimersi, in famiglia o all'esterno, di essere ascoltato, di supporto psicologico, di conoscenza dei servizi



esistenti sono le principali risorse che il caregiver vorrebbe ricevere. È stato interessante notare come tutti gli intervenuti hanno considerato che ciò che potrebbero dare corrisponde a ciò che vorrebbero ricevere.

Ai partecipanti sono stati quindi presentati i contenuti del corso di formazione PIA pilotato in Italia e focalizzato sulla figura dell'ESP nell'ambito delle demenze come figura che può rivelarsi di beneficio sia per la persona stessa che rivede la propria esperienza da un punto di vista diverso, sia per chi viene supportato così come per l'intero sistema/società. I partecipanti hanno espresso feedback positivi sui contenuti proposti. In particolare è stato oggetto di riflessione il riferimento al public speaking inteso come sviluppo della capacità di raccontarsi dell'ESP. Da qui si è partiti per riflettere su come la testimonianza della stessa persona sulla propria vicenda cambi in continuazione sia in relazione all'evolversi del proprio percorso di vita, sia in funzione dell'interlocutore. Qualora quest'ultimo sia uno sconosciuto occorre fare molta attenzione ai feedback di chi ascolta, evitando di rimarcare aspetti di sofferenza se non per enfatizzarne la trasformazione arrivando ad un "lieto fine". Quando invece la propria testimonianza è portata in un gruppo di ESP l'approccio diventa di condivisione, scambio ed appartenenza.

Il terzo ed ultimo gruppo di discussione ha avuto lo scopo di chiudere questa preziosa ed articolata riflessione sull'ESP verificando se e come questa figura possa essere utile nell'ambito delle demenze. Una prima differenza rispetto alla salute mentale, e quindi una prima caratteristica dell'ESP nell'ambito delle demenze, è stata quella di ritenere che possa essere solo un caregiver familiare, attuale o ex, e non una persona affetta da demenza. La motivazione principale risiede nella mancanza di consapevolezza ed accettazione rispetto alla malattia che deriva sia dalla non conoscenza della diagnosi sia dalle caratteristiche della patologia che porta a non ricordare e quindi a non essere in grado di testimoniare.

Il passaggio successivo per definire l'ESP nell'ambito delle demenze è stato quello del reclutamento. Si è ritenuto che questo possa avvenire attraverso i canali di promozione e divulgazione dei gruppi di volontariato, dei servizi pubblici (AUSL), degli enti locali

(Comuni), ed in generale delle realtà associative che raccolgono e coinvolgono persone interessate al tema. Una rete fra gli attori sopra indicati sarebbe un plus importante che potenzierebbe campagne di informazione e sensibilizzazione. Il reclutamento sarebbe inoltre favorito dalla possibilità di vedere l'essere ESP una professione riconosciuta e retribuita, come già avviene per l'ambito della salute mentale. Sull'inquadramento professionale due riflessioni. La prima è che può essere una nuova opportunità per un ex caregiver che a causa della responsabilità di cura sia stato costretto a lasciare il proprio lavoro, dando valore al futuro e al contempo al proprio vissuto da caregiver. Altro aspetto importante riguarda i giovani caregiver che potrebbero vedere nell'ESP un possibile sbocco lavorativo.

Una volta reclutato l'ESP riceve una formazione specifica che, secondo l'impostazione seguita in salute mentale, dovrebbe prevedere due fasi, la prima propedeutica alla seconda. Anzitutto chi ha vissuto una determinata esperienza ha necessità di elaborarla, vederla con distacco, essere umile e consapevole che la sua modalità di affrontarla è del tutto personale e non ha un valore universale. Solo così diventa quel sapere esperienziale di cui si parlava sopra che può essere condiviso. Inoltre occorre approfondire la motivazione di chi accetta di diventare ESP, le sue aspettative e l'obiettivo di questo ruolo, facendo attenzione che non intenda guarire l'altro quanto invece, in una relazione fra pari, supportare chi si incontra lasciando che questi cerchi e trovi la sua strada. Questo primo passaggio è fondamentale ed imprescindibile e passa da un confronto in gruppo attraverso il quale il potenziale ESP comprende i limiti propri e delle situazioni che incontra. Il gruppo può essere quello degli ESP in formazione o altro contesto che permetta a ciascuno di esprimersi e condividere la propria esperienza; i lavori possono essere facilitati da qualcuno che verifichi il rispetto delle regole interne e stimoli la discussione oltre che riconoscere l'ex caregiver come Esperto per esperienza. Il secondo step prevede poi una formazione ad hoc in primis sui temi dell'ascolto, della comunicazione, dell'empatia ed in questo senso il contenuto del curriculum formativo del progetto PIA è stato valutato positivamente come adeguato dai partecipanti al focus group.



La riflessione è andata a concludersi esplorando il tema del dove collocare questa figura, reclutata secondo certi criteri e formata ad hoc. Un primo contesto dove potrebbe essere utile nell'ambito delle demenze è quello sanitario ed in particolare legato alla comunicazione della diagnosi, per gestire le reazioni delle persone coinvolte. Sempre in ambito medico l'ESP potrebbe occuparsi di mediare situazioni di emergenza che vedano la persona affetta da demenza entrare in strutture sanitarie tipo Pronto Soccorso, aiutando il caregiver a gestire la situazione. Durante il decorso della malattia questa figura potrebbe occuparsi di organizzare e gestire momenti di socializzazione sia dei pazienti che dei familiari così come di offrire supporto anche telefonicamente. Altro momento critico potrebbe essere quello del passaggio, per lo più irreversibile, della persona affetta da demenze dalla famiglia ad una struttura/RSA. Si tratta infatti di un momento delicato ed emotivamente e psicologicamente difficile per il familiare che può trovare sollievo nell'accoglienza e nell'ascolto da parte di un pari che ha già vissuto quel passaggio. Secondo i partecipanti al gruppo di discussione l'ESP deve essere parte integrante dell'ente/struttura che si occupa di demenze sia per una sorta di legittimazione nel ruolo e garanzia di professionalità, sia per sostenere il peso economico di questo supporto che si ritiene non possa essere accollato alla famiglia.

3. Conclusioni

I punti di forza del lavoro svolto, che hanno portato la riflessione da un piano teorico ad uno pratico e concreto, sono stati essenzialmente due: i profili personali dei partecipanti e la presenza e testimonianza di un ESP nel supporto tra pari. La disponibilità dei partecipanti a mettersi in gioco ha in breve tempo consentito di fondare il lavoro teorico sino a qui svolto nell'ambito del progetto PIA in salde radici nella pratica. In particolare la ESP e lo psichiatra intervenuti hanno delineato questa figura in modo molto chiaro e comprensibile rispondendo ad ogni domanda, fino a permettere ai partecipanti di metterla a fuoco. Il ruolo di ex-caregiver di persone affette da demenza di tutte le persone coinvolte ha quindi creato il matching con il tema di riferimento del progetto PIA con gli opportuni distinguo fra i due ambiti patologici e con l'individuazione di aspetti pratici. Possiamo quindi affermare che un caregiver o ex caregiver di persona affetta da demenza, dopo

attenta elaborazione della propria esperienza e mirata formazione, possa costituire un supporto prezioso per un pari con responsabilità di cura, con beneficio anche per la persona affetta da demenza, per il sistema socio-sanitario e per l'intera collettività.

Conclusioni e raccomandazioni

Il lavoro dedicato dai partner per l'elaborazione di questo documento (ricerca a tavolino e organizzazione di focus group in contesti nazionali) evidenzia le profonde sfide affrontate dai caregiver informali, le esigenze critiche delle autorità locali e i molteplici requisiti dei professionisti nel campo della cura della demenza. Possiamo anche sottolineare l'importanza di formare e sostenere gli assistenti sociali nei servizi per la demenza, ma siamo anche molto disponibili a fornire soluzioni e idee su come migliorare il materiale formativo PIA e i suoi esercizi motivazionali. Possiamo quindi affermare che l'iniziativa PIA costituisce un risultato di prim'ordine che può facilitare il funzionamento dei servizi per le demenze, nonché la qualità della vita dei caregiver e delle persone con disabilità. Sono state sottolineate le seguenti idee:

- L'importanza di sistemi di supporto completi;
- Riforme legislative
- Gli sforzi di collaborazione per migliorare l'assistenza alle persone affette da demenza;
- Il potenziale degli operatori di sostegno tra pari e la necessità di una formazione e di un riconoscimento standardizzati;
- Questi spunti di riflessione sono un potente invito all'azione per migliorare l'assistenza alla demenza e fornire compassione e competenza all'interno della comunità sanitaria.

Tra i ruoli e i compiti specifici degli operatori di sostegno tra pari possiamo sottolineare: la compagnia compassionevole, l'assistenza pratica, la creazione di routine quotidiane, l'identificazione di interessi e hobby comuni e la creazione di un'atmosfera positiva.

Un'importanza specifica è stata attribuita alle collaborazioni degli operatori di sostegno tra pari, che dovrebbero collaborare strettamente con le autorità locali e le ONG.

Tra le sfide associate all'implementazione degli operatori di sostegno tra pari: sono stati osservati il ruolo non retribuito e la necessità di una formazione minima.

Tutti i partecipanti hanno notato le competenze e le conoscenze necessarie agli operatori di sostegno tra pari, per quanto riguarda le seguenti componenti: comprensione dei sintomi e della progressione della demenza, conoscenze medico-psico-sociali, gestione di tecniche di comunicazione efficaci e capacità di risoluzione dei conflitti.

Per quanto riguarda il ruolo e le attività degli operatori di sostegno tra pari, è stata sottolineata l'importanza della sensibilizzazione e dell'educazione della comunità, di iniziative di formazione complete e di una chiara pianificazione politica, poiché un quadro politico ben definito contribuirà a garantire che il ruolo dell'operatore di sostegno tra pari sia chiaramente delineato e supportato con tutte le risorse essenziali.



Allegato 1 – Le demenza e l'assistenza nei Paesi partner

1. Norvegia

Alzheimer Europe ha rilevato che la prevalenza della demenza in Norvegia era di poco inferiore a 80.000 persone nel 2013 (Direzione della Salute, 2017). Questa cifra è probabilmente troppo bassa perché molte persone vivono con una demenza non diagnosticata. In base ai dati dell'OMS, oggi in Norvegia ci sono probabilmente tra le 80.000 e le 100.000 persone affette da demenza.

La prevalenza aumenta notevolmente con l'età, da una stima dell'1,6% nella fascia di età compresa tra i 60 e i 64 anni al 43% tra le persone di età superiore ai 90 anni (Prince, 2013). Quasi una persona su cinque morirà di demenza (Seshadri, 2006). Una minoranza di persone sviluppa la demenza prima della pensione. In Norvegia ci sono probabilmente più di 4.000 persone di età inferiore ai 65 anni affette da demenza (Direzione della Salute, 2017).

L'aumento dell'aspettativa di vita in Norvegia farà più che raddoppiare il numero di persone affette da demenza dal 2015 al 2050.

Alcuni piani d'azione e politiche governative sono rivolti alla demenza, come la decisione parlamentare n. 25 (2005-2006), che offre strategie e misure concrete per affrontare le sfide della demenza, il rapporto IS-1486 pubblicato nel 2015 "Dimenticare, ma non dimenticare", il Piano d'azione per la demenza 2015 - 2019, "Un giorno buono e significativo", e il Piano d'azione per la demenza 2020 - 2025 "Vivere con la demenza".

Tra gli esempi di buone pratiche del ruolo dell'assistente sociale a livello internazionale possiamo citare il progetto PIA, che mira a creare servizi sostenibili e in grado di migliorare le competenze delle persone con demenza, trovando nuovi modi per coinvolgere gli utenti e i loro parenti più stretti nello sviluppo dei servizi (sito web PIA-project).

Altre buone pratiche a livello nazionale sono: L'uso di operatori di supporto alla pari nell'assistenza alle persone con demenza per ridurre la solitudine, contribuire a migliorare

la salute e la qualità della vita delle persone con demenza e delle loro famiglie (progetto in corso). Si tratta di un progetto di innovazione nazionale in due comuni della Norvegia centrale finanziato dal Dipartimento della Salute (nazionale). Quattro operatori di sostegno alla pari, due in ogni comune, offrono servizi adattati individualmente alle persone più giovani con demenza pre-senile che vivono ancora a casa.

Gli operatori di sostegno tra pari fanno parte del team Memory comunale (progetto in corso),

Un altro progetto di innovazione nazionale è sviluppato in due comuni della Norvegia centrale e gli operatori di sostegno tra pari lavorano in stretta collaborazione con i servizi infermieristici della comunità e con il team Memory. L'obiettivo è testare diversi modelli e pubblicare un rapporto su come gli operatori di sostegno tra pari possono essere integrati nel team Memory.

2. Grecia

Non esistono dati epidemiologici adeguati sulla demenza in Grecia. Tuttavia, estrapolando i dati di altri Paesi, l'ADI calcola che la prevalenza della demenza in Grecia nel 2010 era di 196.000 persone, mentre, secondo gli ultimi dati dell'Osservatorio nazionale greco, in Grecia ci sono 200.000 persone che vivono con la demenza e 400.000 assistenti che si occupano di loro. Inoltre, si stima che nel 2030 questi numeri raggiungeranno 276.000 persone e nel 2050 365.000 persone. Questi numeri aumenteranno drasticamente negli anni a venire, rendendo la demenza una delle sfide mediche, sociali ed economiche più cruciali in Grecia, come in tutto il mondo.

Per quanto riguarda la politica nazionale sulla demenza in Grecia, riconoscendo la portata del problema e rispondendo alle pressioni delle associazioni Alzheimer, nell'ottobre 2013 lo Stato greco ha incaricato un gruppo di lavoro di sviluppare una strategia nazionale sulla demenza. Il Ministero della Salute ha istituito il gruppo di lavoro del Comitato nazionale, che ha realizzato il Piano d'azione nazionale per la demenza 2015-2020, con la seguente decisione (ΔΥ1δ/Γ.Π.οικ.108620). Questo piano comprende una serie di importanti assi

che mirano alla registrazione e alla classificazione, alla prevenzione, al supporto e al trattamento.

Attualmente, le strutture che forniscono servizi di assistenza sanitaria per la demenza in Grecia sono le seguenti: Cliniche per i disturbi della memoria e cognitivi e Cliniche psicogeriatriche Cliniche speciali per i disturbi della memoria e cognitivi (circa 20).

In Grecia sono presenti anche alcune associazioni Alzheimer senza scopo di lucro, quali:

- Associazioni Alzheimer che operano in varie città greche, costituite da familiari e assistenti di persone affette da demenza, medici, psicologi e altri professionisti della salute.
- I centri diurni rappresentano i servizi più integrati per le persone affette da demenza e per chi se ne prende cura. Sono sotto la responsabilità delle Associazioni Alzheimer greche e sono stati realizzati nell'ambito del programma operativo "Salute - Welfare 2000-2006" cofinanziato dall'Unione Europea e dal Ministero della Salute e della Solidarietà Sociale.
- Servizi comunitari come i Centri di Protezione Aperta per Anziani (K.A.P.I.), i Centri diurni per anziani (K.I.F.I.) e i servizi di "Aiuto a domicilio" forniti da molti Comuni del Paese offrono servizi alle persone con demenza e alle loro famiglie, anche se non specializzati.

Le unità private di assistenza agli anziani nel nostro Paese coprono una piccola percentuale del fabbisogno abitativo esistente e non hanno un'assistenza specializzata per le persone con demenza. Esistono solo poche case di cura private specializzate nella demenza.

Prestazioni sociali per le persone affette da demenza: la previdenza sociale copre parte dei costi per servizi specifici relativi al trattamento e alla riabilitazione motoria e cognitiva delle persone affette da demenza (terapia fisica e logopedica) e per periodi di tempo limitati.

La pianificazione strategica in materia di demenza include la visione del Piano d'azione nazionale e ha obiettivi sociali ed epidemiologici specifici.

Caregiver familiari/assistenti delle persone affette da demenza. Sebbene i caregiver costituiscano un ruolo inscindibile nell'assistenza alle persone affette da demenza, non esiste una legislazione specifica per i caregiver familiari e per quelli professionali. I servizi di assistenza alla demenza e gli operatori sanitari riconoscono il loro impegno nell'assistenza alla demenza e il fatto che sono considerati la pietra miliare nell'assistenza alle persone con demenza, tuttavia non esiste un piano basato sulle loro esigenze e sul loro sostegno.

3. Romania

Nel 2019 la malattia di Alzheimer è stata indicata come la 6° causa di morte in Romania, secondo il sito www.healthdata.org/romania. La demenza in Romania ha un grave impatto: su un numero approssimativo di 270.000-300.000 persone affette da Alzheimer, solo 35.000 vengono individuate e diagnosticate. Purtroppo, molti casi vengono diagnosticati molto tardi (Romanian Alzheimer Society, 2015). Il tasso di diagnosi di questa malattia è solo del 10-15%. In Romania ci sono circa 220.000 nuovi casi di disturbi mentali all'anno (Centro Nazionale di Statistica per la Salute Pubblica - CNSSP, 2020). Secondo la stessa fonte, ogni 100.000 abitanti si registra un'incidenza di circa 1.200.00 disturbi mentali (*ibidem*).

In Romania la malattia di Alzheimer è inclusa in un programma dell'Istituto Nazionale di Sanità (CNAS) con specifiche classificazioni mediche. Un paziente diagnosticato può accedere a un trattamento specifico e gratuito seguendo un protocollo accurato. Sebbene la diagnosi precoce sia fondamentale, molte persone arrivano al medico in fase tardiva o molto tardiva. Nel 2013 il Ministero del Lavoro, della Famiglia, della Protezione Sociale e degli Anziani ha emanato l'Ordine n. 2272 relativo alle Procedure per l'applicazione delle disposizioni dell'art. 42 della Legge 448/2006 in materia di salute mentale. 42 della Legge 448/2006 sulla protezione e la promozione dei diritti delle persone disabili.

In Romania non esistono né una Strategia nazionale sulla demenza né un Piano d'azione nazionale sulla demenza. La Romanian Alzheimer Society, una ONG membro di Alzheimer Europe, ha lanciato dal 2014 un appello per una strategia nazionale sulla demenza. Prendendo in considerazione solo i casi di malattia di Alzheimer, è stato dimostrato che per ogni persona affetta da demenza sono coinvolte altre 3 o 4 persone, il che porta a circa 1 milione di rumeni in tutto il Paese che hanno a che fare con questo problema(www.healthdata.org/romania). La prevalenza della demenza in Romania era dell'1,43% dell'intera popolazione nel 2018, e la prevalenza stimata per l'anno 2050 sarà del 2,56%(<https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe>).

Programmi nazionali e interventi nazionali utili. Alcuni programmi nazionali e specifiche decisioni legislative regolano gli interventi per il gruppo target menzionato in questo documento. Il *Piano d'azione nazionale per la demenza e la relativa strategia per il periodo 2014-2020* sono stati lanciati dalla Società rumena per l'Alzheimer insieme all'Alleanza nazionale per l'Alzheimer il 27 febbraio 2014, ma non è disponibile alcun quadro normativo. *Progetti di assistenza alla demenza - Progetti di partenariato con le ONG rumene.* In Romania le ONG svolgono un ruolo molto importante nella sensibilizzazione sulla demenza. L'organizzazione più importante è la Romanian Alzheimer Society. L'Associazione Alzheimer rumena, insieme all'Asociația Habilitas CRFP, ha elaborato il Piano nazionale sulla demenza per la Romania nell'ambito di un progetto POCA denominato "Salute mentale - priorità nell'agenda pubblica!" (2018-2020).

Campagne di sensibilizzazione a livello nazionale. Nel 2019 è stata celebrata per la prima volta, a livello nazionale, la Giornata internazionale di lotta contro l'Alzheimer. Nel 2020 l'Associazione dei pazienti con disturbi neurodegenerativi (APAN - *Asociația Pacienților cu Afecțiuni Neurodegenerative*) ha lanciato un appello per sensibilizzare il gruppo di persone più suscettibili(<https://afectiuni-neurodegenerative.ro/hai-sa-vorbim-despre-dementa/>).

Esempi di buone pratiche del ruolo del PSW. Il ruolo del Peer Support Worker non è conosciuto in Romania e nel campo della salute mentale è poco noto e raramente

utilizzato. Alcuni progetti hanno cercato di introdurre il ruolo del Peer Worker nell'ambito della salute mentale, come il progetto *Peer2Peer*, un corso di formazione professionale che mira a consentire agli individui che hanno avuto esperienze di problemi mentali di diventare PSW per persone con diagnosi di demenza o con altri disturbi mentali (<http://p2p.intras.es/index.php/about>).



Allegato 2 – Sintesi risultati gruppi di discussione nei Paesi partner

1. Italia

In Italia sono stati organizzati tre incontri online su piattaforma Zoom. Ai partecipanti è stato illustrato nel dettaglio il progetto PIA, descrivendo la figura del PSW e sottolineando l'importanza di analizzarla e comprenderla per verificarne l'applicabilità e l'utilità nel campo delle demenze. Dato che questa figura non esiste attualmente in Italia per queste patologie, si è ritenuto di doverla approfondire nel campo della salute mentale dove, invece, è una realtà consolidata, tanto che nel 2021 è stata promulgata la Carta Nazionale degli Esperti di Supporto tra Pari in Salute Mentale. Secondo i partecipanti al gruppo di discussione, l'assistente sociale deve essere parte integrante della struttura di assistenza alla demenza, sia per una sorta di legittimazione del ruolo e di garanzia di professionalità, sia per sostenere l'onere economico di questo supporto, che si ritiene non possa essere sostenuto dalla famiglia.

2. Romania

In Romania sono stati organizzati tre incontri a Bucarest, ospitati dall'Associazione Habilitas, e tre a Iasi, tenuti dall'Associazione AFECT. Le sessioni di discussione hanno coinvolto i rappresentanti di diverse organizzazioni e associazioni attente al problema della demenza nel nostro Paese e i caregiver informali, attuali o passati. L'obiettivo era quello di esplorare le diverse possibilità di accesso ai servizi e al supporto per le persone affette da demenza e le loro famiglie. Inoltre, si è cercato di raccogliere preziose indicazioni dalle parti interessate per definire la strategia futura del progetto. L'obiettivo di questi incontri è stato quello di sottolineare le esigenze specifiche nel campo della demenza, con particolare attenzione al ruolo e alle attività potenziali degli operatori di sostegno tra pari (PSW) in Romania. Le discussioni hanno anche evidenziato le attuali esigenze nell'ambito della demenza e i potenziali vantaggi che questo approccio innovativo potrebbe offrire, non solo ai sistemi sanitari e socio-sanitari, ma anche alle famiglie che si occupano di persone affette da demenza. Oltre ad affrontare i bisogni

immediati di coloro che si occupano di demenza all'interno delle loro famiglie, le discussioni hanno rivelato sfide e potenziali soluzioni, nonché raccomandazioni per strategie pubbliche volte a rafforzare il ruolo degli assistenti sociali nella cura della demenza. I caregiver informali hanno proposto diverse soluzioni come: assistenza domiciliare, riforme legislative, servizi di assistenza di sollievo, indagini sociali empatiche e una migliore diffusione delle informazioni. Per quanto riguarda il ruolo dell'assistente sociale, sono stati individuati bisogni e soluzioni. Il coinvolgimento delle autorità pubbliche in termini di assistenza alla demenza è fondamentale, con particolare attenzione alle campagne di informazione sui diritti e i benefici, alla formazione degli assistenti personali e dei caregiver informali, alla formazione sulla gestione del comportamento. Riconoscendo il ruolo dell'assistente personale come accompagnatore compassionevole, assistente pratico e creatore di un'atmosfera positiva, è importante anche rafforzare la collaborazione con le ONG che operano in questo settore.

Tutti gli incontri hanno evidenziato le molteplici esigenze nel campo dell'assistenza alla demenza, che comprendono sia i professionisti della salute che le persone affette da demenza, i loro caregiver e le organizzazioni che si dedicano a questa causa. È stata inoltre sottolineata l'importanza di un approccio collaborativo e multidisciplinare e di procedure, strumenti e supporto accessibili per i professionisti.

3. Grecia

In Grecia Alzheimer Hellas, per conto del progetto PIA, ha organizzato un forum di discussione online e due in loco. I gruppi erano costituiti da caregiver (precedenti e attuali), professionisti della salute, psicoterapeuti specializzati nel supporto al caregiving e studenti universitari. Ogni forum aveva una struttura omogenea per ottenere il feedback dei partecipanti su argomenti rilevanti, come i bisogni attuali delle persone affette da demenza (PwD), le sfide future nell'assistenza alla demenza e la situazione attuale dei servizi di assistenza alla demenza.

Inoltre, sono stati incoraggiati ad approfondire il ruolo dell'assistente sociale nella cura della demenza, i nuovi modi per aumentare la motivazione dell'assistente sociale, i

benefici derivanti dall'essere assistente sociale e le attività per l'assistente sociale. Inoltre, è stata data particolare attenzione all'identificazione dei servizi per la demenza, alle lacune che un PSW potrebbe colmare e alle soluzioni che potrebbero essere promosse dagli operatori sanitari in forte collaborazione con gli PSW.

Dato che gli PSW non esistono ancora nei servizi sanitari greci per la demenza, sono state discusse anche le raccomandazioni sul loro futuro contributo, individuando le loro caratteristiche principali. Nonostante ai nostri forum di discussione non abbiano partecipato rappresentanti delle autorità ufficiali, le potenziali strategie pubbliche e le raccomandazioni dei responsabili delle politiche sulla demenza e del governo hanno fatto parte dell'agenda del forum.

Alcune delle conclusioni relative ai benefici per gli assistenti sociali hanno sottolineato il fatto che la loro inclusione nei servizi di cura della demenza e l'essere parte dell'équipe terapeutica. Coltivare la motivazione attraverso tecniche riflessive e di empowerment potrebbe essere utile per iscrivere coloro che sono interessati ad aiutare gli altri sulla base della loro preziosa esperienza. Essere un PSW può essere un lavoro retribuito o non retribuito, ma la figura del PSW ha un ruolo cruciale nella cura della demenza.

