Altmann-Haus Grieser Platz 18 39100 Bozen Tel. 0471 / 051 951 e-mail: info@asaa.it

e mam <u>mro@asa</u>

www.asaa.it



Casa Altmann Piazza Gries 18 39100 Bolzano tel. 0471 / 051 951 e-mail: info@asaa.it

www.asaa.it

Rapporto di attività ASAA 2020 e previsioni per il 2021

L'Associazione Alzheimer Südtirol Alto Adige negli ultimi anni ha intrapreso iniziative su diversi fronti e offerto servizi che si sono dimostrati validi e apprezzati dal target di riferimento: i familiari premurosi dei malati di demenza e gli assistenti. Pertanto, se i mezzi sono appropriati, ciò che si è dimostrato efficace dovrebbe essere eseguito o continuato con aggiustamenti.

L'anno lavorativo è stato caratterizzato principalmente dalla sfida della pandemia covid.

Pertanto, si dovevano riorganizzare e/o posticipare molte attività, altre andavano intensificate. Durante i due blocchi in primavera e novembre 2020, abbiamo ricevuto circa 500 telefonate al numero verde dell'associazione 800 660 561. Ripeteremo questa attività nel 2021 in modo amplificato.

Si è rivelata la grande necessità di soluzioni legate principalmente alle situazioni assistenziali a domicilio, di cura e di compagnia, per l'isolamento delle famiglie e per le difficoltà dovute alla mancanza di spazio nelle case per anziani, alla chiusura delle strutture e dei centri, al congelamento delle offerte di svago e cura nel pomeriggio e durante il periodo estivo.

Per la serie "Riconoscere le esigenze e fornire assistenza orientata alla soluzione" Sempre più pazienti vengono assistiti a casa. Nel caso di persone affette da demenza, circa il 70% di tutti i destinatari è assistito in ambiente familiare o da personale ausiliario. Questo è il motivo per cui le famiglie e gli operatori sanitari devono essere preparati adeguatamente per il loro lavoro, per rendere l'assistenza domiciliare efficace e meno stressante per entrambe le parti.

ASAA ha ripetuto, su richiesta degli interessati, le offerte che già tre volte si sono rivelate efficaci e sono state accolte con soddisfazione. Su suggerimento del Sig. Alex Podini, ASAA e l'agenzia CEDOCS hanno avviato un corso per assistenti familiari e caregiver stranieri, che mira a rafforzare le competenze sociali al fine di combattere l'isolamento dei malati e delle loro famiglie. L'obiettivo è formare operatori sanitari inesperti nel trattare i pazienti con demenza e avvicinare le badanti straniere alle tradizioni locali (cibo, giochi, lingua) in modo che possano meglio venire incontro alle abitudini e alle esigenze dei loro assistiti. Questo corso di perfezionamento completo per assistenti e accompagnatori locali e stranieri, organizzato sempre in collaborazione con l'agenzia CEDOCS e integrato da alcuni moduli lo scorso anno, rimane un'iniziativa importante. Suggerimenti ed esperienze del corso precedente sono già stati inglobati per renderlo ancora più versatile e pratico. Nella primavera del 2021 sono previsti altri due corsi di 60 lezioni. Uno si svolge a Bolzano, l'altro per la prima volta anche a Merano.

Un altro progetto, ripetuto su richiesta dei parenti, è la **sperimentazione di arteterapia per pazienti con malattia di Alzheimer e altre forme di demenza**. L'esperta arteterapeuta Rita Mentzel fornisce modelli e suggerimenti specifici per risvegliare abilità rimanenti e il piacere di ritrovare la manualità dimenticata – un servizio che sarà ripreso appena possibilie anche nel 2021.

Dementia-Screening, progetto in collaborazione con AASS Alto Adige Scherma Südtirol e ASAA

Un grande successo si è rivelato anche il **programma di screening della demenza integrato con la consulenza psicologica e legale** per i pazienti e le parti interessate che desiderano indagare su un sospetto. Lo screening viene svolto dagli psicologi dott. Michele Piccolin (neuropschologo ed esperto forense) e la dott. ssa Alice Pannicciari (neuropsicologa, istruttrice degli assistenti nelle case di cura) presso la sede dell'ASAA (con circa 30 appuntamenti nel 2020 e il trend in aumento). Possono usufruirne prima di tutti i nostri soci, ma anche tutti gli interessati che lo richiedono. La consulenza consiste in due incontri per due lunedì consecutivi

L'obiettivo di questo progetto è quello di accompagnare il paziente e i suoi familiari nel momento delicato del sospetto di un deterioramento cognitivo, serve a consigliare e assistere il diretto interessato e la famiglia e a suggerire ulteriori passaggi. Quindi, questo screening ha lo scopo di integrare e approfondire una diagnosi precoce e consigliare i malati e i familiari nelle fasi della malattia dall'inizio alla fine. Si valutano i comportamenti e le problematiche e si sviluppano strategie per la cura: un'educazione psicologica per tutti gli interessati.

Importante: questa attività si svolge in stretta cooperazione con <u>medici</u>, <u>strutture e servizi</u> igienico-sanitari.

Durante il primo incontro vengono svolti vari test, e nel clloquio con la persona interessata si cerca di capire dove risiedono i punti deboli (p.es. capacità di ricordare, perdita di abilità pratiche, mancato riconoscimento di persone vicine, problemi linguistici). Test applicati:

MMSE MOCA-Test (Montreal CognitiveAssessment) valuta il lieve deterioramento

cognitivo, come anche il MODA (Milan Overall Dementia Assessement);

ADL e IADL valutano l'abilità pratica nella via quotidiana; il **SFHS (Short Form Health Survey)** illumina lo **stato di** salute **della** persona interessata. In questi test, ad esempio, si disegnano degli oggetti (test dell'orologio), vengono indicati degli oggetti, sono coordinati lettere o numeri; la memoria a breve termine viene testata ripetendo le parole in un certo ordine a brevi intervalli, sottraendo 7 numeri da 100 e altri aancora.

Nel secondo incontro, l'interessato e i suoi familiari sono informati della valutazione delle prove. Si aggiungono consultazioni, si sviluppano delle strategie adeguate, vengono forniti consigli utili e pratici (p.es. a chi rivolgersi per chiedere aiuto) e viene offerta una formazione psicologica ai parenti impegnati nella cura (p.es. come gestire meglio le fasi depressive). Questo screening può essere il primo passo; ma sono necessari diversi esami per una diagnosi accurata. In collaborazione con i medici, vengono discussi e avviati altri esami come l'analisi del sangue ecc.

Un'ulteriore specializzazione è prevista per il 2021 che prevede oltre allo screening anche un supporto psicologico telefonico.

Altra offerta vincente è il corso di cinestetica per caregiver in collaborazione con l' Azienda Sanitaria dell'Alto Adige, che dopo il primo anno 2019 è stato ripreso nella sede dell'ASAA; una nuova edizione ritorna in programma per il 2021. Un corso comprende un totale di sette riunioni. Attraverso questo corso di base, familiari e caregiver imparano a prestare maggiore attenzione alla propria salute nell'assistenza ai loro malati bisognosi di cure e i malati imparano a sviluppare più attività, mobilità e indipendenza possibili.

Materiale informativo per la popolazione - cicli di sensibilizzazione

Molte offerte originariamente concepite come riunioni personali, sono state recentemente adattate come eventi online con breve preavviso e sono ora disponibili gratuitamente per tutti gli interessati. Oltre alle consultazioni della campagna "#We together - lentamente si torna alla normalità" con gli psicologi Michele Piccolin e Alice Panicciari (iscrizioni via numero verde 800 660 561), si offrono incontri con le due qualificate docenti di validazione Anna Fink e Alexandra Kaiser, che vantano anni di esperienza con pazienti affetti da demenza. La "validazione" può sembrare astratta, ma è collegata a un concetto semplice: all'apprezzamento reale e profondo della persona malata, in quanto i suoi

sentimenti e stati d'animo sono percepiti come realtà e non come pure fantasie. Pertanto, bisogna accettarle invece di banalizzarle o ribellarsi contro di loro. La persona interessata può vivere nel proprio mondo, ma i suoi sentimenti sono reali. La validazione sembra semplice in teoria, ma sfortunatamente è diversa nella pratica. Se i parenti hanno difficoltà ad accettare le emozioni del paziente, hanno bisogno del supporto di consulenti esperti. L'istruzione professionale sulla demenza e preziosi consigli pratici su come trattare adeguatamente le persone colpite sono essenziali per una relazione amichevole. Le prime riunioni già previste per l'autunno, sono state rimandate a quest'anno e svolte online, per le nozioni base, il 23 febbraio e il 4 marzo 2021, ciascuna dalle 18:00 alle 20:00.

Le persone anziane e malate dovrebbero soprattutto ora potersi concentrare su questioni positive, non legate agli eventi spiacevoli intorno al virus (come l'aumento delle infezioni, il bilancio delle vittime, ecc.). Essi vanno seguiti e supportati nella routine quotidiana e nei loro interessi. Ovviamente, bisogna anche aiutarli ad adottare comportamenti corretti per tutelare la propria salute. E' senz'altro utile incoraggiare gli anziani a svolgere attività che altrimenti perderebbero sempre di più; a tal fine, dovrebbe essere concesso loro un tempo adeguato in modo che possano sentirsi ancora abili e importanti.

Le persone anziane hanno anche bisogno di parlare della propria percezione della vita e della sua fine per venire a patti con il corso degli eventi e per dare un significato alle perdite passate o recenti. I familiari possono avere difficoltà ad affrontare tali problemi con i propri cari, ma un atteggiamento di ascolto disponibile, di mentalità aperta può aiutarli a farlo.

Le discussioni regolari su casi concreti, con assistenza e consulenza pratica, sono un'altra componente fissa della sensibilizzazione per i familiari impegnati nell'assistenza. Il supporto adatto è, tra l'altro, l'ormai consolidato "Gruppo Sentemente", sempre il mercoledì alle ore 17 (online) con l'esperta Anna Gaburri.

Eventi organizzati:

ASAA sta di nuovo pianificando una serie di interessanti conferenze e cicli di scambio per le famiglie colpite per i prossimi mesi del 2021, sulla base dell'esperienza nel 2020. Per la giornata mondiale dell'Alzheimer è stato proiettato, al Filmclub di Bolzano, un film che l'agenzia mediaart (Markus Frings) ha girato sulla nostra associazione ("Stufen des Vergessens"); seguito da una conferenza dell'"attivista" tedesca Helga Rohra che, essendo malata di persona, incoraggia tutti a imporsi per vivere una vita autodeterminata (16/9/20). stessa data, è uscita anche una guida del linguaggio da adottare per e con le persone malate di demenza, pubblicata dalle organizzazioni europee di lingua tedesca DADO con cui anche ASAA collabora. In lingua italiana, è uscita per opera della Federazione delle Associazioni Alzheimer d'Italia, una simile quida del linguaggio da utilizzare per la demenza, che abbiamo pubblicato sul ns.sito. – Il 17/10 è stata organizzata una mostra dei quadri di Margarete Kiem che ASAA ha avuto in dotazione, insieme a una lettura dal libro "Im Treibsand" della vicepresidente ASAA Edith Moroder. Il pezzo teatrale nato da questo libro era previsto come ripresa per l'autunno 2020, è stato rimandato, per le circostanze covid, all'autunno prossimo. – Per le conferenze online, sono da segnalare gli interventi del Prof. Giuseppe lannoccari sugli stili di vita da adottare per la prevenzione e sull'allenamento della memoria (24/11 e 1/12/20). Uno scambio sull'arteterapia con le esperte del caso e l'addetta alle visite quidate di persone malate al Museion di Bolzano si è svolto in data 9/12/20; e il 12/12 ASAA ha collaborato al convegno del Cannabis Social Club sulle indicazioni del cannabis medicinale nei casi di demenza.

Informazioni tramite sito web e media

Il sito **ASAA** (impostato separatamente per entrambe le lingue nazionali) ha l'obiettivo di fornire informazioni e illustrazioni su vari argomenti in ambito infermieristico o medico ed è rivolto alle persone con demenza e ai loro familiari impegnati nell'assistenza. L'associazione ASAA si è obbligata ad informare i suoi membri e la popolazione anche sulle procedure legali, etiche, cliniche, amministrative servendosi dello strumento sempre più utilizzato dall

famiglie. Ciò include le **informazioni sulle attività e le offerte dell'associazione** e le **reazioni dei media**, che, come in precedenza, vengono regolarmente fornite dei propri **comunicati stampa in entrambe le lingue.** La progettazione e la manutenzione del sito è affidata all'ufficio grafico Mediamacs, con costi notevoli.

Attività nei gruppi di auto mutuo aiuto

Negli ultimi due anni, ai nostri i gruppi di **Bolzano, Chiusa** e **Vipiteno** si sono aggiunti i gruppi di autoaiuto **Val Venosta** (**Silandro/Lasa**) e **San Leonardo in Passiria**, presentati e guidati dalla sede centrale con discorsi di apertura e sostenuti nelle loro iniziative. Sembra anche importante formare i dipendenti volontari in loco e perfezionare il loro lavoro di consulenza. Le coordinatrici di Chiusa, **Anna Fink e Alexandra Kaiser, in** qualità di istruttrici di validazione certificat, offrono presentazioni mirate. Anche per **Merano** si apre una una nuova opportunità: nella **Clinica S. Anna,** medici, assistenti sociali e parenti vogliono costituire un gruppo prevalentemente italiano, che ASAA sosterrà come di consueto. Purtroppo, durante i periodi di lockdown, anche le riunioni sono state cancellate. Quest'anno, si cercherà di sostituirle con incontri online, già avviati a Bolzano.

Campagna informativa di sensibilizzazione "5 per mille" e iniziative reclutamento soci Questo progetto abbraccia una campagna informativa per tutto l'anno, con l'intenzione di sensibilizzare la popolazione a dare un piccolo contributo, p.es. nella dichiarazione dei redditi e/o con un'offerta diretta all'ASAA. Accanto alla pubblicità ben visibile sul sito, verranno utilizzate schede pubblicitarie separate in modo che il codice fiscale ASAA sia e rimanga meglio presente al pubblico, ai consulenti aziendali e fiscali.

Il numero verde e il telefono amico

Dal 1° marzo 2017 é attivo il **Numo verde dell' ASAA 800 660561**, che risponde ogni giorno dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle ore 19 alle chiamate da parte della popolazione intorno ai quesiti sulla tematica della demenza. Questa offerta rimane attiva accanto al solito **telefono amico ASAA** che funziona abitualmente (ma non in questo periodo di lockdown) presso la **sede di Bolzano** durante le ore di ufficio (LU-MERC-VEN, dalle ore 17 alle ore 19).

Ringraziando per la preziosa attenzione,

Ulrich Seitz

cordialmente

Presidente dell'associazione Alzheimer Südtirol Alto Adige ASAAA

Steuer-Nr.94067320211

Konto bei der Raiffeisenkasse Bozen-Gries IBAN IT 45 A 08081 11601

000301005201

Cod.Fisc. 94067320211

C/C Cassa Rurale di Bolzano, Fil. Gries

IBAN IT 45 A 08081 11601 000301005201

Eingetragen ins Sicher-Spenden-Verzeichnis Inserito nell'elenco donazioni sicure