

Bisogni e costi sociali della malattia che cancella i ricordi

La demenza di Alzheimer: racconti e ricordi rubati

La **demenza** è un termine generico utilizzato per descrivere un **declino delle facoltà mentali sufficientemente grave da interferire con la vita quotidiana**. La perdita di memoria è un esempio di questo declino, ma esistono una vasta gamma di sintomi associati alla demenza che comportano una compromissione delle diverse abilità del pensare tanto grave da ridurre la capacità di una persona di svolgere le attività quotidiane.

La demenza è spesso definita erroneamente “senilità” o “demenza senile”, il che riflette la convinzione, un tempo molto diffusa ma errata, che un grave declino mentale rappresenti una caratteristica normale dell’invecchiamento. In realtà la demenza è una vera e propria patologia con sintomi ben precisi.

Il **morbo di Alzheimer** la **più comune tipologia di demenza** seguita dalla **demenza vascolare**, che si verifica dopo un ictus. Oltre a queste due tipologie più frequenti ci sono anche molte altre condizioni che possono provocare sintomi di demenza, alcune anche reversibili, quali, ad esempio, i problemi di tiroide e quelli dovuti a carenze vitaminiche.

La **demenza di Alzheimer**, che prende il nome dal neurologo tedesco Alois **Alzheimer** che all'inizio del 1900 ne descrisse per primo le caratteristiche, è caratterizzata da un **processo degenerativo** progressivo che distrugge le cellule del cervello, causando un **deterioramento irreversibile delle funzioni cognitive (memoria, ragionamento e linguaggio)**, fino a compromettere l'autonomia e la capacità di compiere le normali attività giornaliere.

La malattia si manifesta in maniera differente da persona a persona. Il **sintomo iniziale** è solitamente la **perdita di memoria**, dapprima in forma leggera e poco rilevabile, poi via via più

marcata e grave. Inizialmente chi ne soffre dimentica informazioni ed episodi recenti. Con il progredire della malattia le difficoltà si estendono ad altri ambiti della memoria coinvolgendo anche gli aspetti a lungo termine, secondo un gradiente temporale. Il declino cognitivo peggiora con il tempo, portando progressivamente alla disabilità e alla totale perdita dell'indipendenza del paziente.

Alla perdita di memoria solitamente si associano altri disturbi come:

- **difficoltà** nell'esecuzione delle normali **attività quotidiane** con conseguente perdita dell'autonomia
- **disturbi del linguaggio**, impoverimento del linguaggio
- **disorientamento** spaziale e temporale
- **alterazioni della personalità**, ad esempio perdita di interesse per i propri hobby o per il proprio lavoro

Nonostante questo deterioramento cognitivo, le persone colpite da Alzheimer conservano per molto tempo la reattività emozionale e relazionale e continuano a provare bisogni di partecipazione, comunicazione, attaccamento, inclusione e riconoscimento.

Nel caso specifico della memoria, il racconto e la condivisione, restano esigenze fondamentali nella vita di una persona, anche per i malati di Alzheimer. Le parole del famoso scrittore sudamericano Gabriel Garcia Marquez ben descrivono l'importanza della memoria e dei ricordi. Egli sottolinea come: "La vita non è quella che si è vissuta, ma quella che si ricorda e come la si ricorda per raccontarla". Parole che possono dare l'idea dell'impatto devastante che ha la diagnosi di Alzheimer nella vita di un paziente e delle persone della sua famiglia.

Alzheimer e Covid

Il settore dell'assistenza residenziale per le persone anziane e non autosufficienti era già fortemente in crisi prima dell'esplosione della pandemia, ma l'arrivo del Covid-19 ha aggravato notevolmente la situazione.

Gli anziani sono risultati la categoria maggiormente colpita perché il virus ha travolto, e sta travolgendo tuttora, in maniera più virulenta, le persone già deboli e con più patologie. Di conseguenza la situazione all'interno delle RSA e delle altre strutture è diventata rapidamente insostenibile.

In un interessante report della **FNP CISL Lombardia, Informa RSA**, pubblicato nell'aprile 2021, si prova a ripercorrere le varie fasi della pandemia per capire cosa è accaduto nelle RSA. L'assenza di dati certi su quello che è successo nelle strutture (e anche al di fuori) soprattutto nel primo periodo (febbraio-maggio 2020) rende difficile delineare un quadro dettagliato di quanto accaduto ma possiamo provare a riavvolgere il nastro per capire quali sono le indicazioni arrivate alle RSA durante i primi mesi del 2020, che hanno condizionato nel vero senso della parola la vita di molte persone non autosufficienti.

Come riportato in *Informa RSA*, dopo il primo caso di Covid-19 registrato a Codogno nel Febbraio 2020, **nelle prime due settimane, con il Dpcm del 5 marzo 2020, viene limitato l'accesso dei visitatori (un familiare al giorno per ogni ospite) nelle strutture di lunga degenza, quindi anche nelle RSA.** Nei giorni successivi, prima l'intera Lombardia e altre province del Nord Italia, poi l'intero Paese vengono messi in *lockdown*. Parallelamente, con la delibera dell'8 marzo 2020, la Giunta lombarda decide di liberare dei posti letto negli ospedali trasferendo i pazienti meno gravi, positivi e non positivi al Covid-19, nelle RSA e nelle altre strutture residenziali e semiresidenziali che dichiarano di avere posti letto vuoti. Tale scelta, dettata da un ragionamento molto pratico, non tiene conto delle micidiali conseguenze: far divampare i contagi (tra ospiti e personale) nelle strutture RSA, che raggiungono il culmine tra la fine di marzo e l'inizio di aprile. L'insufficiente dotazione dei dispositivi di protezione (Dpi) e la poca conoscenza del virus, hanno reso le RSA uno dei luoghi dove si sono contagiate e sono decedute in percentuale il maggior numero di persone.

Una Survey dell'Istituto Superiore di Sanità (Iss) riporta i dati del contagio, dati che però risultano in molte parti manchevoli: a livello nazionale hanno infatti risposto all'indagine solo 1.356 strutture, pari al 41,3% di quelle contattate (3.292 strutture su 3.417); a livello lombardo 292 su 6783, pari quindi al 43,1%. In Lombardia, invece, regione tra le più colpite dall'epidemia soprattutto nella prima fase, sul campione delle 292 RSA lombarde che hanno risposto al questionario, al 1° febbraio 2020 i residenti presenti erano 26.981 e che nel giro di 4 mesi (il 5 maggio era la data finale) ne sono deceduti 3.793.

Emblematico risulta anche il secondo fattore che rende tutte le indagini su questo tema farraginose, ovvero la positività al tampone: delle 3.793 persone decedute, 281 (il 7,4%) erano risultate positive al tampone, mentre ben 1.807 (il 47,6%) presentavano sintomi simil-influenzali. Da questo conteggio sono ovviamente escluse le persone asintomatiche. Diverse RSA della Lombardia, intervistate dai dirigenti sindacali della FNP CISL, hanno comunicato che il sistema di tracciamento interno alle strutture è iniziato solo tra il 28 e il 30 di aprile 2020, oltre due mesi dopo il riconoscimento del primo caso a Codogno.

Queste evidenze ci fanno concludere che, forse, è difficile ricostruire e fotografare in maniera dettagliata cosa è successo veramente all'interno delle strutture residenziali per anziani durante i primi mesi della pandemia Covid-19. Ma non possiamo dimenticare, non possiamo dimenticare la tragedia umana che si è consumata dentro le RSA. Qualcuno l'ha definita la strage dei nonni. E i numeri fanno credere davvero che il coronavirus abbia cancellato in poche settimane la parte più silenziosa della società del Paese e dell'Europa. Quella saggia e indifesa, spesso abbandonata: quella che aveva anche la responsabilità di custodire la memoria. Lo abbiamo visto in Lombardia e in altre regioni, ma lo stesso è avvenuto anche lontano dall'Italia.

Il conto più alto allo spietato virus lo hanno pagato gli anziani. Lo certifica l'Organizzazione mondiale della sanità: "La metà delle vittime del Covid-19 si trovava nelle case di cura e nelle strutture di degenza a lungo termine". Lontano dai parenti, gli ospiti delle case di riposo

spesso non hanno avuto la possibilità di essere curati. Una tragedia umana, un dramma nel dramma sono le storie dei pazienti più anziani, quelli che sono stati sopraffatti più velocemente dal coronavirus. Poi ci sono quelli che per mesi non hanno potuto ricevere le visite dei parenti e che spesso sono stati affidati alle cure di infermieri rimasti in pochi, senza protezioni, senza indicazioni dall'alto, e per di più a fronteggiare un nemico mai visto prima. Nei giorni della grande emergenza gli ospedali hanno dovuto scegliere a chi dedicare i pochi letti rimasti e i respiratori messi in funzione. E in questa situazione, forse, gli anziani non hanno avuto la priorità. In Italia le RSA sono state spesso trascurate ma è arrivato il momento di cambiare.

Possiamo, innanzitutto però, non dimenticare e cercare di capire come la pandemia abbia influenzato la qualità di vita dei pazienti affetti da demenza.

Con l'arrivo della pandemia per molto tempo non è stato possibile frequentare i centri di aggregazione sociale ed è stato richiesto di diminuire le interazioni sociali. **L'isolamento sociale dovuto al Covid-19 ha avuto tra le sue conseguenze il peggioramento della sintomatologia cognitiva, comportamentale ed emotiva nei pazienti malati di Alzheimer,** persone che traggono enormi benefici emotivi e cognitivi dallo stare in compagnia.

La normale attività di diagnosi e cura di pazienti anziani affetti da varie forme di declino cognitivo è stata sostanzialmente interrotta a tutti i livelli, inclusa l'assistenza domiciliare oltre a quella dei centri UVA (Unità Valutative Alzheimer). Sono state rimandate le visite specialistiche, interrotti i gruppi di mutuo aiuto e le famiglie sono rimaste sempre più sole. Il **Prof. Paolo Maria Rossini**, direttore del Dipartimento di Neuroscienze - neuroriabilitazione dell'IRCCS San Raffaele Roma, in un'intervista rilasciata nel settembre 2020, ha descritto molto bene la situazione che hanno vissuto i malati di Alzheimer e i loro cari. *“L'OMS – spiega il Prof. Rossini – ha pubblicato un documento sullo stato di benessere mentale durante la pandemia in cui si dice chiaramente che durante questa fase i soggetti con declino cognitivo minimo, specialmente coloro che si trovavano in strutture di lungo-degenza, hanno sperimentato un maggior livello di sintomi (ansia, stress, agitazione, apatia, distacco dall'ambiente e ritiro sociale). I malati affetti da demenza, inoltre, hanno avuto ovvi problemi a ricordare di praticare le comuni precauzioni di contrasto al virus quali l'uso della mascherina, il lavaggio delle mani e - qualora colpiti dall'infezione - hanno mostrato quadri clinici decisamente più gravi. L'accesso ai pronto soccorso, l'ospedalizzazione e la morte per Covid-19 è stata decisamente più elevata nella popolazione anziana affetta da demenza rispetto a quella non demente; il tasso di mortalità tra chi aveva una demenza è risultato, infatti, più che doppio rispetto a chi invece non l'aveva. In uno studio spagnolo in cui sono stati presi in considerazione soggetti con una forma prodromica ed una conclamata di demenza, il paragone dei loro livelli cognitivi misurati attraverso batterie di tests neuropsicologici prima e dopo il lockdown, ha chiaramente dimostrato un peggioramento molto importante (oltre il 40%). Analogamente, le scale per lo stress e l'ansietà dei loro caregivers, misurate nei medesimi periodi, hanno mostrato analoghi livelli di peggioramento”.*

Ovviamente, le rigide limitazioni affrontate e il distanziamento dai propri cari hanno aggravato il carico di sofferenza per queste persone. Diverse sono state le esperienze per far sentire meno isolati gli anziani affetti da demenza: dal massiccio ricorso alla tecnologia per favorire i contatti con i parenti alla possibilità di incontrarli in spazi all'aperto, ideali anche per svolgere attività ricreative. La tecnologia, durante l'emergenza Covid-19 è stata sicuramente utilissima, anche se per i pazienti che soffrono di un decadimento cognitivo non è sempre semplice: il malato non può acquisire nuove competenze, non può imparare a usare il computer o uno smartphone. Quando poi viene meno l'aspetto cognitivo, il contatto umano fisico e diretto è quello che trasmette a loro ciò che le parole non trasmettono più.

Il **segretario nazionale FNP CISL, Emilio Didonè**, a tal proposito, durante la prima ondata della pandemia ha dichiarato: *“le RSA non sono case da gioco, palestre, piscine. Chi vi entra non lo fa per svago o per tenersi in forma. E profittare del silenzio di chi non alza mai la voce, allontanare i “vecchi” dai loro affetti e ricordi più cari (e i famigliari dai loro “vecchi”) non può essere né la soluzione, né la cura. Il Covid19 continua a diffondersi nella nostra vita quotidiana ma nessuno deve essere lasciato solo, e noi riteniamo essenziale garantire la preziosa possibilità di mantenere i contatti con l'esterno ai ricoverati. **Permettere agli ospiti delle RSA di vedere e sentire i propri familiari è un livello essenziale di assistenza, soprattutto negli ultimi tratti di vita di una persona, che il sistema di welfare regionale deve essere in grado di garantire loro. Le relazioni affettive e umane sono indispensabili per la vita delle persone anziane e dei propri famigliari.**”*

Alzheimer, dati e numeri in Italia

Secondo i dati dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), pubblicati nel *Rapporto ISS COVID-19 • n. 61/2020*, al **1° gennaio 2020** in Italia **le persone affette da demenza** erano circa **un milione e 100 mila**, di cui il **60 % con demenza di Alzheimer**.

Quasi il **78% di queste persone ha un'età superiore agli 80 anni** e le donne sono in prevalenza con un rapporto di 2,4 donne a 1 uomo.

Numeri elevatissimi che danno un'idea della portata del fenomeno ma che, verosimilmente, non sono sufficienti per descrivere la situazione reale. Oltre a questi, infatti, sono tantissimi i **casi non diagnosticati**. Secondo i dati presentati dall'ADI - *Alzheimer's Disease International*, nel nuovo Rapporto Mondiale Alzheimer 2021 dal titolo *“Viaggio attraverso la diagnosi di demenza”*, il **75% dei 55 milioni di casi nel mondo non ha una diagnosi ufficiale**, cifra che nei paesi a basso-medio reddito raggiunge anche il 90%.

In Italia, **le principali fonti di supporto**, sia assistenziale che economico, provengono dalla famiglia e la maggior parte delle **persone affette da Alzheimer vengono curate a casa fino a quando è possibile**.

I caregivers sono indicati, da svariate ricerche, ad alto rischio di incorrere in problemi di salute fisica e mentale, i cui motivi vanno ricercati nell'impatto fortissimo che la malattia ha sulla loro vita sociale, familiare, lavorativa, sul tempo libero che viene praticamente annullato. **Le donne rappresentano circa il 77% dei caregivers.** Di queste, moltissime sono lavoratrici attive che devono ingegnarsi tra leggi rigide non adeguate e ruoli spesso contrastanti tra loro: essere bravi genitori, essere efficienti sul lavoro e assistere i genitori anziani e malati.

I servizi assistenziali per i malati di Alzheimer: il panorama italiano

Quando una famiglia deve decidere come assistere un anziano non autosufficiente deve districarsi nel complicato sistema di welfare italiano. Esistono diverse possibilità che variano dall'assistenza domiciliare, ai servizi residenziali e semiresidenziali.

Le **Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA)** sono strutture socio-sanitarie dedicate ad anziani che necessitano di assistenza medica, infermieristica e riabilitativa, sia essa generica o specializzata.

Spesso confuse con le **Case di Riposo** che invece accolgono ospiti in tutto o in parte autosufficienti e sono caratterizzate da un forte elemento di socialità, essendo previste attività ludiche, ricreative o culturali. In tali strutture, pertanto, non è necessario un presidio medico h 24, bastando la sola presenza del personale infermieristico.

Al contrario, **nelle RSA, in considerazione della non autosufficienza degli ospiti, deve essere garantita una costante presenza medica ed infermieristica**, oltre che un aiuto continuativo per garantire lo svolgimento delle attività quotidiane, in primo luogo la cura e l'igiene dei residenti.

I nuclei Alzheimer

Un caso particolare, descritto anche nel rapporto della **FNP CISL Lombardia** presentato su **Informa RSA**, pubblicato nell'**aprile 2021**, è quello dei **nuclei Alzheimer**, servizi residenziali o semiresidenziali istituiti in Lombardia principalmente presso le RSA e gli Istituti della Riabilitazione (IDR). I nuclei Alzheimer hanno l'obiettivo di **garantire le necessarie condizioni di cura, protezione e sicurezza**, e allo stesso tempo ritmi di vita e stimoli riabilitativi adeguati alle ridotte capacità cognitive e funzionali degli ospiti fino alla fase terminale della vita.

I nuclei Alzheimer presso le RSA **assistono persone con demenza conclamata i cui disturbi psico-comportamentali non sono gestibili a domicilio.** La retta della degenza (temporanea oppure permanente) è a carico del Ssr per la quota sanitaria, mentre la parte socio-alberghiera è a carico dell'utente o del Comune di residenza qualora sussistano particolari condizioni e requisiti (per esempio reddito insufficiente).

In queste unità di degenza viene costantemente monitorato lo stato cognitivo, comportamentale e funzionale dell'utente, il suo livello di autonomia, la capacità di

interazione con l'ambiente e di collaborazione con il personale di assistenza. La struttura è dotata di un organico autonomo di personale per le condizioni di co-morbilità. In tali strutture, di norma, non vengono assistiti pazienti psichiatrici.

Strutture e posti letto: i dati italiani

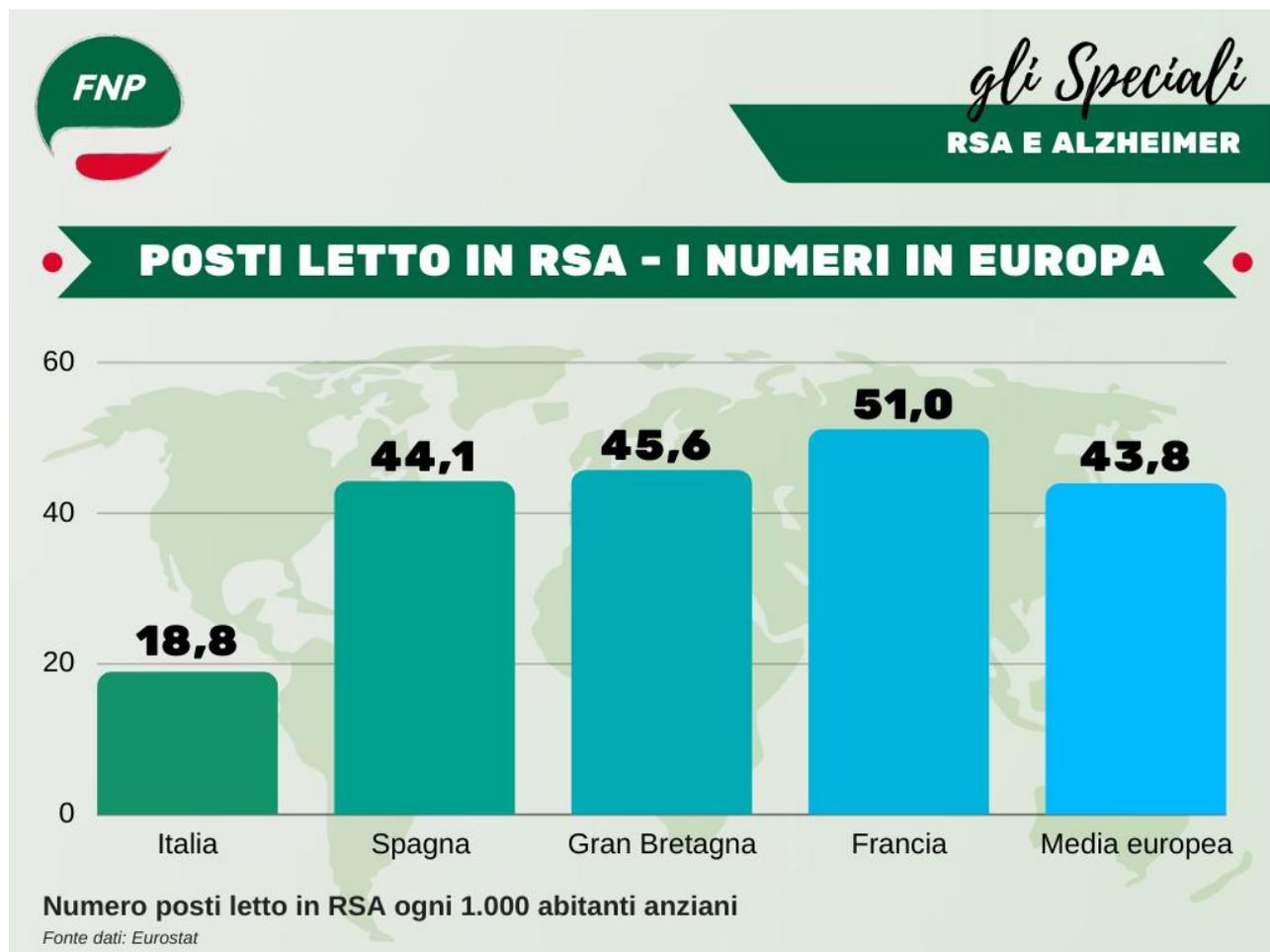
Dal rapporto dell'ISS, emerge che, secondo l'ultima indagine dell'ISTAT sui presidi residenziali, al 31 dicembre 2013 erano attive in Italia **12.261 strutture residenziali socio-assistenziali e socio-sanitarie** che disponevano complessivamente di **384.450 posti letto**.

All'interno di queste strutture erano assistite 367.485 persone; quasi **279 mila (75,8%) avevano almeno 65 anni**, oltre 71 mila (19,3%) un'età compresa tra i 18 e i 64 anni, oltre 17 mila (4,8%) erano giovani con meno di 18 anni. **Gli ospiti anziani non autosufficienti erano 210 mila**.

Il dato più aggiornato sui **servizi semiresidenziali e residenziali** è disponibile dalla Survey condotta negli anni 2015-19, dall'Osservatorio Nazionale delle Demenze-ISS, che ha censito **607 strutture semiresidenziali, o Centri Diurni per anziani, e 3.417 (RSA) per anziani, pubbliche o convenzionate** per un totale di circa **200.000 posti letto accreditati**. Da questo conteggio sono escluse tutte le strutture residenziali (case albergo, ecc..) che non sono RSA. Inoltre, dai dati emerge che, su un campione di 330 RSA, il 26% dei residenti risultava affetto da demenza. Ma anche nelle RSA per anziani è frequente il fenomeno della sottostima della diagnosi di demenza, pertanto, i numeri potrebbero essere ancora più significativi.

La situazione poi, in Italia, varia da regione a regione. Interessanti sono i dati che emergono da un'analisi svolta dalla **FNP CISL Lombardia**, basata sui dati di Istat, Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Italia Longeva, e delle singole regioni, e presentata su **Informa RSA**. L'indagine prende in analisi 5 regioni, Lombardia, Piemonte, Emilia-Romagna, Veneto e Toscana. Dai dati risulta che il maggior numero di **RSA** si trova in **Lombardia (709) e Piemonte (602)**; le altre tre regioni analizzate presentano valori assoluti equiparabili: **Emilia-Romagna (348), Veneto (334), Toscana (324)**. I posti letto accreditati non seguono l'andamento delle strutture, infatti dopo la Lombardia (62.270), la regione con la maggior dotazione di posti è il Veneto (32.548), seguito dal Piemonte (29.774). Meno posti letto sono invece nelle due regioni del Centro-Nord Emilia-Romagna (16.294) e Toscana (14.707).

Analizzando i dati complessivi italiani riferiti ai posti letto nelle RSA sul numero di abitanti, ciò che emerge è che sono decisamente inferiori a quelli degli altri Paesi Ocse. **In Italia** sono presenti **18,6 posti letto ogni 1.000 abitanti anziani, contro la media dell'Unione Europea di 43,8** (Fonte dati: Eurostat). Praticamente quasi tutti gli altri Stati con una popolazione simile alla nostra, presentano valori superiori a quelli italiani: Spagna 44,1, Gran Bretagna 45,6, Francia 51.



Emilio Didonè, segretario nazionale FNP CISL, sottolinea: **“Occorre una governance di sistema con percorsi omogenei, secondo l’evolversi del bisogno di assistenza che l’invecchiamento può determinare, in tutte le regioni del Paese. Va superata la situazione “cenerentola” della rete dei servizi che le RSA stanno vivendo. Le RSA sono strutture della rete socio sanitaria previste dai Lea (Livelli essenziali di assistenza) e devono essere inserite a pieno titolo nel Servizio sanitario regionale e quindi parte integrante dei servizi del territorio. Per progettare il futuro delle RSA occorre riprogettare tutta la rete dei servizi in un’ottica di integrazione con tutti i servizi territoriali: medici di medicina generale, assistenza domiciliare, altre strutture residenziali leggere, ospedali, ambulatori specialistici, servizi sociali, associazioni di volontariato, ecc., diventando a loro volta un centro di servizi per la comunità. Manca una legge nazionale “cornice” che entri nel merito della non autosufficienza, dei servizi minimi da garantire e di come garantirli. Non è possibile che nel secondo Paese più vecchio al mondo, e con una crescente denatalità, si continui a rimandare il tema della vecchiaia e della non autosufficienza. Da tempo - conclude Didonè - i sindacati confederali dei pensionati sostengono la necessità di una legge in tal senso, altrimenti la sfida della non autosufficienza ha tutte le premesse per diventare una vera e propria bomba sociale”.**

I costi dell'Alzheimer

L'Alzheimer è una malattia con un impatto importante non solo sulla vita emotiva del paziente e della sua famiglia, ma è anche una patologia onerosa. La malattia degenerativa degli anziani si trasforma spesso in un costo elevatissimo per le famiglie: tra badanti e assistenza medica, la permanenza in casa arriva a richiedere più di uno stipendio medio dedicato al parente malato.

I costi diretti a carico dei sistemi sanitari sono importanti e gran parte della spesa pubblica ricade sui settori relativi al lavoro e al sociale (vedi anche assenze dal lavoro sia della persona malata che del caregiver, inabilità lavorativa e prepensionamenti).

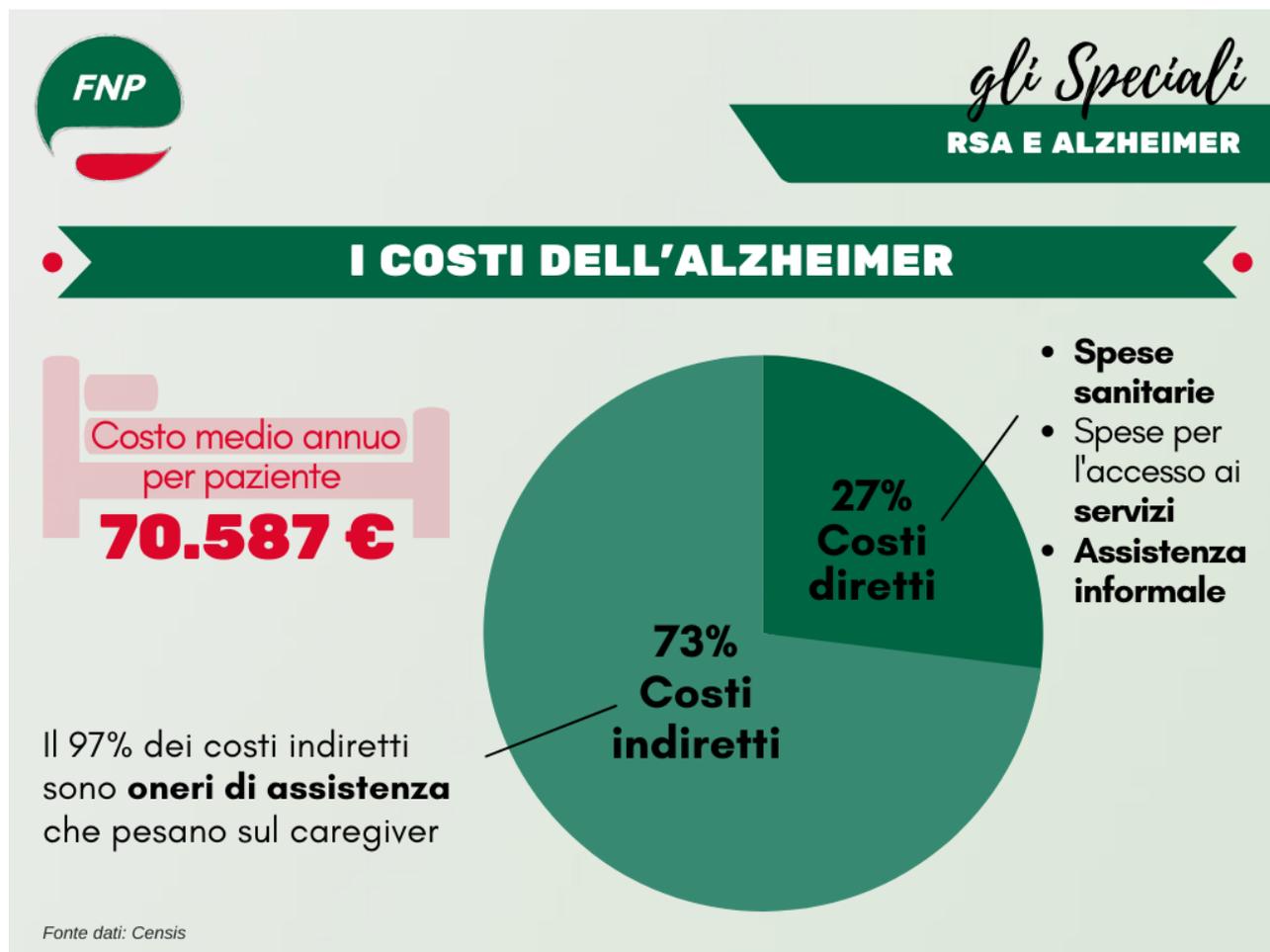
Il **CENSIS** in collaborazione con **AIMA – Associazione Italiana Malattia di Alzheimer**, ha condotto uno studio dettagliato nel 2016 attraverso il quale ha fornito una valutazione dei costi sociali dell'Alzheimer, prendendo in considerazione sia i **costi a carico dell'assistito e della sua famiglia** che **quelli sostenuti dal SSN** e afferenti alla collettività.

In particolare, sono state considerate due categorie di costo:

- i costi diretti, cioè quelli legati alle spese direttamente monetizzabili sostenute per l'acquisto di beni e servizi;
- i costi di tipo indiretto, valutabili in termini di perdita di risorse per la collettività legata alla malattia ricorrendo al concetto di costo opportunità, quindi considerando l'uso alternativo che la persona avrebbe potuto fare del tempo e applicando a questo un valore economico.

Nel dettaglio, il **costo medio annuo per paziente** stimato, comprensivo sia dei costi familiari che di quelli a carico del SSN e della collettività, è risultato pari a **70.587 euro, di cui il 27% circa (18.941 euro) afferisce ai costi diretti e il 73% ai costi indiretti (51.645 euro)**.

Focalizzando l'attenzione sui **costi diretti**, emerge che la quota più significativa è rappresentata dai costi legati all'**assistenza informale** (60,1%) che è al 100% a carico delle famiglie. Le **spese sanitarie** legate agli accessi all'UVA (Unità di Valutazione Alzheimer) e ai ricoveri in strutture ospedaliere (totalmente a carico del SSN) rappresentano il 5,1% del totale dei costi diretti, mentre le **spese per l'accesso ai servizi socio-sanitari** costituiscono il 19,1% dei costi diretti e sono articolate con quote più consistenti (70% e oltre) a carico del SSN per l'assistenza formale, l'ADI, i centri diurni e un carico equamente ripartito tra SSN e famiglie per i ricoveri in strutture socio-sanitarie e assistenziali come le RSA. Altre categorie di spesa, quelle per le attività ambulatoriali, come visite, analisi e attrezzature e ausili sanitari rappresentano il 7,7% del totale dei costi diretti e risultano principalmente a carico del SSN (78,3%); le spese per i farmaci (3,9% del totale dei costi diretti) vanno distinte tra quelle relative a farmaci specifici per Alzheimer, che ricadono principalmente sul SSN, e quelle per farmaci non specifici la cui spesa appare quasi ripartita tra famiglie e SSN. Infine, sono stati considerati gli esborsi per le modifiche dell'abitazione, costi sostanzialmente a carico delle famiglie e che rappresentano il 3,1% dei costi diretti.



I **costi indiretti** sono per definizione a carico della collettività e rappresentano la quota più consistente, pari al 73,2%, del totale. Sono costi **stimati monetizzando gli oneri di assistenza che pesano sul caregiver**, che rappresentano il 97% circa del totale dei costi indiretti, a cui si aggiunge anche la piccola quota rappresentata dai mancati redditi di lavoro dei pazienti.

Il caso della Lombardia

Il tradizionale **report RSA** della **FNP CISL Lombardia, Informa RSA**, pubblicato nell'aprile 2021, esamina e analizza nei particolari le 709 strutture di assistenza per anziani, disseminate nelle province lombarde.

L'impegno di Regione Lombardia nel settore dell'assistenza ai malati di Alzheimer in termini di posti letto accreditati e contrattualizzati presso le RSA si potrebbe definire incerto. I dati dal 2015 al 2018 mostrano un aumento dei posti letto accreditati e a contratto di sole 151 unità (dai 2.946 nel 2015 ai 3.097 nel 2018). Nel 2019, a seguito di impegni assunti con le Organizzazioni sindacali unitarie confederali e dei pensionati, Regione Lombardia dichiara di aver convertito posti letto ordinari in nuclei Alzheimer, portando la dotazione complessiva a 4.354 posti letto.

Al 31 dicembre 2020, i posti letto accreditati nelle **RSA lombarde**, cioè i **posti letto autorizzati e abilitati**, sono **64.933**, 501 posti in più letto rispetto al 2019. Mentre **calano ancora i posti letto contrattualizzati** - riconosciuti da Regione Lombardia con regolare contratto e finanziati, in parte, dal Fondo Sanitario Regionale – che sono **fermi a 57.513**, 90 posti letto in meno rispetto al 2019, ovviamente le RSA con i posti letto contrattualizzati sono le più gettonate dalle famiglie, la Regione Lombardia contribuisce alla spesa della retta con una cifra variabile, che tiene conto della condizione sanitaria dell'ospite ricoverato in RSA.

In un “mercato” di domanda in crescita, **molte RSA hanno ritenuto opportuno aumentare l'offerta proponendo posti letto solventi, cioè a totale carico della persona e famiglia**. Infatti, nel 2020 i posti letto solventi sono saliti a 7.367 unità, con un più 90 posti letto rispetto al 2019. Il costo rette alberghiere delle RSA sono un tema molto delicato, in assenza di vincoli normativi, le tariffe variano di molto nelle RSA lombarde. Abbiamo verificato che: la differenza va da una retta minima media di 50,70 € giorno nella ATS Montagna ad una retta media massima di 93,29 € giorno nella ATS Città Metropolitana di Milano.

La FNP CISL pensionati Lombardia ha calcolato che la spesa sostenuta da una persona ricoverata in una RSA lombarda ammonta a circa 24.500 € anno. Se poi si passa a moltiplicare questa somma per il totale dei posti letto autorizzati (64.933), vediamo che la spesa complessiva in Lombardia, a carico delle persone e famiglie, ammonta a circa 1,6 miliardi di euro. **Alla quota alberghiera a carico della famiglia va aggiunta la quota sanitaria che paga regione Lombardia**. Nei casi di persone indigenti che non possono pagare le rette delle RSA intervengono anche i Comuni lombardi, con una quota che non è stato possibile determinare con precisione ma in continuo aumento.

La **retta totale delle RSA** è costituita da due parti distinte: la **quota sanitaria** e la **quota alberghiera**.

La **quota sanitaria è a carico del Ssn** ed è corrisposta da Regione Lombardia agli Enti Gestori delle Rsa; tale quota è determinata in funzione delle condizioni sanitarie dell'utente ed è ovviamente più alta per le persone più gravi. **La normativa nazionale stabilisce che la quota sanitaria debba corrispondere al 50% della retta totale**. Per ogni ospite inserito in Rsa, il sistema di classificazione regionale prevede la registrazione all'ingresso della condizione sanitaria ed il suo aggiornamento durante il periodo di ricovero, determinando le così dette classi Sosia in funzione del grado di autonomia. Regione Lombardia paga alle RSA una quota sanitaria giornaliera così suddivisa:

- 52€ per gli Alzheimer;
- 49€ per le classi Sosia 1-2;
- 39€ per le classi Sosia 3-4-5-6;
- 29€ per le classi Sosia 7-8.

Tali quote risultano inferiori a quanto disposto dalla legislazione vigente Lea (50% del costo giornaliero pro capite). Poiché il costo giornaliero complessivo sarebbe pari a 103,90€, il

contributo che Regione Lombardia dovrebbe riconoscere alle RSA per posti contrattualizzati e per tutte le classi Sosia sarebbe di almeno 51,95€/giorno. Da tempo come organizzazioni sindacali dei pensionati denunciavamo il fatto che la condizione degli utenti delle case di riposo si è modificata nel tempo. Oggi sostanzialmente si tratta di persone non autosufficienti, molto avanzate nell'età (85 anni), e che, pertanto, necessitano di un livello di assistenza sanitaria molto superiore rispetto al passato. Per cui il contributo del 50% relativo alla quota sanitaria non risulta più adeguato e dovrà essere necessariamente aumentato. In sintesi, Regione Lombardia paga meno di quanto dovrebbe e tali costi ricadono sulle famiglie degli assistiti.

La quota alberghiera è la retta che la persona paga alla RSA, sia pubblica che privata. Nelle RSA con posti letto abilitati ma non contrattualizzati, i costi sono totalmente a carico delle persone ospiti; questo è definito **“ricovero in regime di solvenza”**. La compartecipazione economica dell'utente alla spesa nelle RSA, come abbiamo già avuto modo di sostenere, è una tra le tematiche più importanti su cui si concentra l'impegno della nostra organizzazione per gli evidenti effetti sulle condizioni di vita degli anziani e delle loro famiglie, soprattutto quelle con ridotte capacità reddituali.

Oltre ad affrontare rette molto salate una volta ricoverato l'anziano, prima le famiglie sono costrette a superare sia la prova delle liste di attesa, peregrinando da una RSA all'altra RSA in attesa di un posto letto, e sia il confronto dei costi delle rette RSA, giunte ormai a livelli difficilmente sostenibili per molte famiglie.

Il segretario nazionale FNP CISL, Emilio Didonè, rilancia una proposta cara al sindacato e che, con la richiesta di una specifica legge per la non autosufficienza, da anni è diventata una bandiera della FNP CISL e dei sindacati dei pensionati.

Al riguardo, il **segretario nazionale FNP CISL, Emilio Didonè**, rilancia una provocazione a tutti gli addetti ai lavori su un tema che tutti conoscono ma si preferisce bypassare: ***“La degenza in RSA non dovrebbe essere economicamente a carico delle famiglie in caso di ricovero per curare persone non autosufficienti gravi. Se la prestazione sanitaria è di carattere terapeutico, l'interessato e la famiglia non dovrebbero pagare la retta. Il costo per ricoveri in RSA di persone non autosufficienti gravi dovrebbe essere a totale carico del Ssn, quando questi ricoveri sono anche terapie di cura (quindi ad alta integrazione sanitaria) e rappresentano l'unica soluzione terapeutica e di mantenimento in vita della persona.***

Continuiamo a ribadirlo. E stiamo parlando ovviamente dei casi clinici di alta attività di rilievo sanitario con situazioni molto gravi, nella quale non è possibile, pertanto, la distinzione consueta della ripartizione dei costi della retta, tra quota sanitaria (a carico della Asl) e la quota sociale/alberghiera (a carico dell'utente). Questo tipo di prestazioni e interventi sanitari sono terapie a tutti gli effetti, e ricadono quindi nelle competenze del Ssn che deve fornire queste cure gratuitamente e universalmente.

*Al riguardo nel caso dell'Alzheimer le sentenze di questo orientamento si susseguono. **La malattia, ripeto malattia, di Alzheimer è una patologia neurodegenerativa a decorso cronico***

e progressivo. È la causa più comune di demenza nella popolazione anziana dei Paesi sviluppati. I sintomi dell'Alzheimer possono variare molto da soggetto a soggetto ma per una diagnosi di Alzheimer è necessario sottoporre il paziente a degli esami cerebrali specifici, come la risonanza magnetica ad alta definizione e la tomografia a emissione di positroni (Pet) in centri di alta specializzazione, e poi essere curati con farmaci specifici.

*Più sanità di così! E ci mettiamo dalla parte delle famiglie dei malati di Alzheimer: **il malato di Alzheimer ricoverato in RSA, che necessita di prestazioni sanitarie, non dovrebbe neanche pagare la retta** ma rientrare a pieno titolo nei Lea (Livello essenziale assistenza), a carico del Servizio sanitario nazionale”.*

Le sentenze dei tribunali

Riguardo la competenza della retta nelle Residenze Sanitarie Assistenziali (RSA) per i malati di Alzheimer si è sviluppato un intenso dibattito intorno ad una **sentenza del Tribunale Civile di Roma (n.14180/2016)**.

La sentenza stabilisce che, **nei soggetti gravemente affetti da morbo di Alzheimer ricoverati in RSA, la parte della retta di compartecipazione relativa alle spese assistenziali e alberghiere, è a carico del Servizio Sanitario Nazionale (SSN)**.

Il Tribunale Civile di Roma ha condannato la Regione Lazio al pagamento totale della retta e degli arretrati, per il periodo in cui la persona era stata ricoverata. Per i giudici, infatti, le spese per servizi forniti ai pazienti affetti da Alzheimer devono essere configurate come prestazioni di «carattere sanitario», un impegno economico a carico del Servizio sanitario nazionale.

La decisione del Tribunale si basa su una sentenza del Tribunale di Roma, che ha stabilito l'impossibilità di distinguere, in caso di Alzheimer, tra «le quote di natura sanitaria (a carico della regione) e quelle di natura assistenziale (a carico dei pazienti), stante la stretta correlazione, con netta prevalenza delle prime». Tradotto: i costi del soggiorno in RSA, in questo caso, sono totalmente a carico dello Stato. La regione Lazio dopo essere stata condannata al risarcimento in Tribunale non ha impugnato la sentenza, ma non ha neppure rivisto il proprio regolamento sanitario e adesso sono tante le famiglie dei malati pronte a far valere i propri diritti. Intanto, per chi vive quotidianamente il dramma, non è cambiato nulla: le rette per le degenze sono a carico dei parenti. Chi non riesce a saldare il conto vive con il pensiero di vedersi recapitare da un momento all'altro un'ingiunzione di pagamento.

Anche il **Tribunale di Monza, con sentenza n. 617/2017**, emessa a seguito di un procedimento di opposizione a decreto ingiuntivo, **ha condannato la RSA alla restituzione delle somme versate dalla persona malata per il periodo del ricovero**.

È opportuno rammentare le norme vigenti in materia.

La legge n. 833 del 1978, istitutiva del SSN, prevede l'erogazione gratuita delle prestazioni di carattere sanitario a tutti i cittadini/e. La successiva legge n. 730 del 1983, al suo art. 30, prevede che *“sono a carico del Fondo sanitario nazionale gli oneri delle attività di rilievo sanitario connesse con quelle socio-assistenziali”*.

Nel tempo si sono succedute anche delle sentenze di Cassazione che hanno interpretato l'art. 30 predetto. In particolare, la **sentenza n. 4558 del 2012** ha statuito che **ove sussista una stretta correlazione tra prestazioni sanitarie ed assistenziali, come nel caso dei malati di Alzheimer presso le RSA, le prestazioni sono inscindibili, pertanto sono a carico del SSN gli oneri delle attività di rilievo sanitario connesse con quelle socio-assistenziali**. Anche la sentenza di Cassazione n. 22776 del 2016 si è espressa nella stessa direzione, stabilendo che, nel caso in cui oltre alle prestazioni socio-assistenziali siano erogate prestazioni sanitarie, queste attività, in quanto dirette in via prevalente alla tutela della salute, devono essere considerate comunque di rilievo sanitario e, pertanto, di competenza del SSN.

L'art. 1 del DPCM del 1985 precisa che sono attività di rilievo sanitario, connesse con quelle socio-assistenziali, le attività che richiedono personale e tipologie di intervento propri dei servizi socio-assistenziali, purché siano dirette immediatamente e in via prevalente alla tutela della salute del cittadino e si estrinsechino in interventi a sostegno dell'attività sanitaria di prevenzione, cura e/o riabilitazione fisica e psichica del medesimo, in assenza dei quali l'attività sanitaria non può svolgersi o produrre effetti.

Il DPCM del 14 febbraio 2001 ha distinto molto chiaramente le *“prestazioni sanitarie a rilevanza sociale”*, che sono a carico delle Asl, le *“prestazioni sociali a rilevanza sanitaria”*, che sono di competenza dei Comuni con partecipazione alla spesa da parte dei cittadini, e le *“prestazioni socio-sanitarie ad elevata integrazione sanitaria, che sono a carico del servizio sanitario”*.

Stante il quadro normativo e giurisprudenziale sopra richiamato, al fine di verificare se la retta è a totale carico del SSN, occorre valutare, attraverso un piano di Assistenza Individualizzato (PAI), lo stato di salute della persona non autosufficiente nel periodo di ricovero e le esigenze terapeutiche della stessa, ciò al fine di evitare che la persona necessiti esclusivamente di un'attività di mera assistenza e sorveglianza.

Il dato più aggiornato in materia, corredato dal **DPCM del 12 gennaio 2017, “Definizione e aggiornamento dei livelli essenziali di assistenza (LEA)”**, all'articolo 30 comma 2, stabilisce che i trattamenti di lungo-assistenza, recupero e mantenimento funzionale in favore di persone non autosufficienti, ricoverate in strutture residenziali e semi residenziali, sono a carico del Sistema sanitario nazionale solo per una quota pari al 50 per cento della tariffa giornaliera, mentre il rimanente 50 per cento rimane a carico dell'utente o del Comune. I trattamenti sono costituiti da prestazioni di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, tutelare, diagnostico, farmaceutico e fornitura dei preparati per nutrizione artificiale, educazione terapeutica al paziente e al caregiver, continuità assistenziale, attività di socializzazione e animazione.

La giurisprudenza ha quindi consolidato un indirizzo interpretativo delle norme vigenti, in virtù del quale l'attività sanitaria e socio-assistenziale prestata in favore di un soggetto gravemente affetto dal morbo di Alzheimer o altre forme di demenza senile, ricoverato in RSA, è qualificabile come attività sanitaria e quindi di competenza del SSN, ai sensi dell'art. 30 della l. 730/1983.

Più recentemente l'argomento è tornato alla ribalta in seguito ad una importante decisione del **Tribunale di Varese**: per i malati di Alzheimer la retta di ricovero in RSA dovrebbe essere gratuita nonostante l'approvazione del **Dpcm 12 gennaio 2017** che definisce i nuovi Lea, i Livelli essenziali di assistenza socio-sanitaria.

“Nel tempo si è consolidato un indirizzo interpretativo del tutto omogeneo, tale da costituire diritto vivente, nel senso che, nel caso in cui oltre alle prestazioni socio assistenziali siano erogate prestazioni sanitarie, l'attività va considerata comunque di rilievo sanitario e, pertanto, di competenza del Servizio Sanitario Nazionale”, si legge nell'ordinanza del giudice onorario **Elena Andrea Pucci**. In base a questo principio, il giudice ha condannato una fondazione privata lombarda a **rimborsare ai familiari di una anziana degente** colpita da Alzheimer e in seguito deceduta, l'importo di **41.702 € per le rette versate, oltre agli interessi**.

L'avvocato **Massimiliano Milano**, che ha difeso i familiari coinvolti in questa vicenda, ha dichiarato: *“La sentenza è particolarmente importante e dà una speranza concreta ai tre milioni di persone coinvolti nell'assistenza dei loro cari affetti da demenza. In particolare, appare decisivo il passaggio in cui il Giudice ha stabilito la gratuità della retta nonostante il mutato contesto normativo susseguente all'approvazione del Dpcm 12 gennaio 2017. Infatti, il principale precedente giurisprudenziale in materia (ossia la sentenza della Cassazione n. 22776 del 2016) si riferiva ad un caso sorto nel 1990, allorché la normativa nazionale applicabile 'ratione temporis' era il Dpcm 8 agosto 1985”*.

Auspichiamo, pertanto, un intervento legislativo, soprattutto a livello regionale, che tenga conto della giurisprudenza, onde evitare possibili contenziosi.

Il commento di **Emilio Didonè, segretario nazionale FNP CISL**: *“Lo scenario che abbiamo analizzato offre spunti di qualche preoccupazione. Le rette e i servizi non sono omogenei tra le provincie. I posti letto con la compartecipazione pubblica della spesa sono diminuiti mentre sono aumentati i posti con rette a totale carico delle famiglie. Siamo di fronte a un quadro di offerta molto frammentato che non è in grado oggi di rispondere pienamente a una domanda di servizi in crescita continua. Siamo il secondo Paese più vecchio al mondo, e in Lombardia sono circa 367.000 gli anziani over 65 anni con limitazioni funzionali che necessitano di cure e assistenza continua”*.

“Viste le recenti sentenze della Cassazione – continua Emilio Didonè – per questo tipo di patologia e altre di demenza senile si devono trovare soluzioni specifiche e definitive. Servirà un progressivo riconoscimento del livello di sanitarizzazione di questa ed altre patologie, fino alla totale presa in carico da parte del Servizio Sanitario Nazionale”.

Le richieste del sindacato

Siamo convinti che in Italia non sia presente un reale progetto per l'assistenza agli anziani non autosufficienti, e che gli interventi in materia previsti siano ridotti ad una pluralità di obiettivi eterogenei. Riteniamo pertanto che, nell'ambito del cosiddetto Recovery Plan italiano, il Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (Pnrr) approvato dal Consiglio dei ministri il 12 gennaio 2021, si debba prevedere nella missione "Salute" un progetto che ambisca a ridisegnare il futuro del nostro Paese anche dal punto di vista dell'assistenza degli anziani non autosufficienti. Il sistema italiano della non autosufficienza è un settore in continuo mutamento. Questo necessita di un ruolo attento e negoziale da parte del sindacato e in modo particolare di quello dei pensionati, a tutti i livelli istituzionali:

- nazionale, con il Governo per arrivare ad una legge sulla non autosufficienza con risorse economiche certe ed adeguate;
- regionale, affinché si giunga ad un omogeneo completamento dell'offerta di assistenza territoriale che garantisca alle famiglie degli anziani un reale percorso di cura;
- territoriale, di vicinanza e informazione per le famiglie, di negoziazione con le strutture e con le istituzioni inerenti ai servizi appartenenti alla filiera delle politiche di welfare.

Novembre 2021

A cura di

Dipartimento Comunicazione FNP CISL

Con la collaborazione di

Emilio Didonè, Segretario nazionale FNP CISL, Dipartimento Politiche Socio-Sanitarie

Si ringrazia

FNP CISL Lombardia

Sitografia

<http://www.alzheimer-aima.it/>

https://www.iss.it/rapporti-covid-19/-/asset_publisher/btw1J82wtYzH/content/rapporto-iss-covid-19-n.-61-2020-indicazioni-ad-interim-per-un-appropriato-sostegno-alle-persone-con-demenza-nell-attuale-scenario-della-pandemia-di-covid-19.-versione-del-23-ottobre-2020

https://www.pensionati.cisl.it/articolo-1994/21-settembre-giornata-mondiale-dell_alzheimer-le-fonti-di-supporto-assistenziale-ed-economico-provengono-dalla-famiglia/

<https://www.sanraffaele.it/comunicazione/news/12443/alzheimer-p-m-rossini-il-covid-ha-messo-a-rischio-i-diritti-umani-fondamentali-dei-pazienti-con-demenza-intanto-lavoriamo-per-identificare-biomarcatori-predittivi>

<https://www.humanitas.it/malattie/alzheimer/>

<https://www.alz.org/it/cosa-e-il-morbo-di-alzheimer.asp>

<https://www.agingproject.uniupo.it/alzheimer-la-malattia-che-ruba-i-ricordi/>

<https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2020/02/progetto-sperimentale-vaso-dei-ricordi-risvegliare-cose-importanti-per-la-nostra-vita/>

https://www.malpensa24.it/varese-tribunale-rsa-alzheimer/?fbclid=IwAR2VuEj5wUL6gidhu-ySN1iyZiQldfeARKzXRqOrnyYlvujmb1S_zVQNAhg

Opuscoli

A cura del Dipartimento Welfare FNP Cisl Lombardia, *Informa - NON AUTOSUFFICIENZA E RSA*, Osservatorio Regionale FNP Cisl Lombardia sulle RSA, aprile 2021

https://www.pensionaticisl Lombardia.it/public/pdf/pdf_5959_2021-informa1-na-rsa.pdf

ISTAT, *Invecchiamento attivo e condizioni di vita degli anziani in Italia*, ed. 2020

<https://www.istat.it/it/files//2020/08/Invecchiamento-attivo-e-condizioni-di-vita-degli-anziani-in-Italia.pdf>

AA. VV., *Alzheimer, conoscere la malattia per saperla affrontare*, Il Pensiero Scientifico Editore, 2009

https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_opuscoliPoster_109_allegato.pdf

Rapporto ISS COVID-19 • n. 61/2020 - *Indicazioni ad interim per un appropriato sostegno alle persone con demenza nell'attuale scenario della pandemia di COVID-19*, 2020

https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+61_2020.pdf/c2f4f7b5-68e9-849b-0071-f36d4560d83f?t=1603878366209

CENSIS, *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni*, 2016

http://www.alzheimer-aima.it/img/iniziative/Aima-Censis-24-febbraio_Sintesi-dei-risultati.pdf