



CONTENUTO

Pagina

1. Che cos'è la demenza? Quali forme di demenza esistono?	2
2. La diagnosi e il trattamento della demenza	2
3. Approccio con le persone affette da demenza	3
4. Sgravio e sostegno per caregivers familiari	4
5. Assistenza residenziale	8
6. Prestazioni finanziarie previste dall'assicurazione contro l'infermità	9
7. Previdenza/Assistenza legale	15
8. Contatti	15-16

1. Che cos'è la demenza? Quali forme di demenza esistono?

Nella Repubblica Federale Tedesca attualmente sono oltre 1,6 mio. di persone affette da demenza, invece nel Saarland ve ne sono 21.000. Stando alle stime attuali entro il 2040 questa cifra raddoppierà ancora a meno che non vengano fatti grandi progressi terapeutici.

Il termine „demenza“ deriva dal latino „de mens“ e significa „privo di mente“. La demenza è una delle patologie psichiatriche più frequenti riscontrate nelle persone anziane. La demenza è una malattia progressiva ed una delle maggiori cause per il bisogno di assistenza. Di norma non è guaribile.

I pazienti affetti da demenza perdono piano piano le facoltà mentali e di conseguenza hanno difficoltà a far fronte alla vita quotidiana. Si parla di demenza quando in un periodo di almeno sei mesi si presentano deficit mentali, di memoria e di orientamento.

Nella gran parte dei casi di demenza normalmente si riscontra uno dei seguenti ulteriori disturbi, oltre che ai disturbi significativi e duraturi della memoria a breve e a lungo termine:

- riduzione della capacità di giudizio e di ragionamento;
- disturbo del linguaggio/della comprensione (afasia);
- disturbo della percezione (agnosia);
- disturbo del movimento / dell'utilizzo di oggetti (aprassia).

Se invece si notano stati confusionali temporanei (causati p.e. da disidratazione, ipo- o iperglicemia, febbre, effetti collaterali o interattivi da farmaci, astinenza da alcol o sonniferi oppure in seguito a traumi aggravati), non si tratta di demenza bensì di delirio (stato acuto confusionale).

L'assistenza a pazienti con demenza comporta spesso grandi sforzi da parte dei caregivers (ossia persone che si prendono cura del malato) familiari e degli interessati.

Per quanto riguarda le demenze con danno alle cellule nervose cerebrali la forma più frequente risulta quella del **Morbo di Alzheimer** (60%). Inoltre ci sono le **demenze vascolari** (20%), forme miste (10%) e tante altre forme più rare. Esistono anche forme secondarie di demenza; ciò significa che vi sono altre malattie o cause concomitanti che a volte sono curabili.

2. Diagnosi e trattamento della demenza

La **diagnosi precoce** di una demenza in atto è importante per:

- poter riconoscere in tempo eventuali malattie curabili e di conseguenza poterle trattare;
- rallentare lo sviluppo di eventuali malattie incurabili sfruttando più a lungo risorse che sono tuttora disponibili;
- pianificare la vita ormai cambiata prendendo le relative misure preventive.

Per avere una diagnosi spesso ci si rivolge al proprio medico di famiglia che indirizzerà il paziente ad uno specialista (neurologo, psichiatra o centro specializzato).

Facendo la diagnosi il medico intanto potrà escludere altre patologie o cause dei disturbi delle facoltà mentali. Egli parlerà con i pazienti ed i familiari, sottoporrà il paziente a test specifici (p.e. mini-mental state examination, test dell'orologio) proponendo poi ulteriori esami.

Dal momento in cui viene diagnosticata una demenza il trattamento mirerà al miglioramento della qualità di vita e al sostenimento dei familiari. L'impiego di farmaci antidemenza dovrà rallentare l'evolversi della malattia. In caso di effetti associati alla malattia (depressione, ansia, diminuzione dell'iniziativa, aggressività, disturbi del sonno) il medico potrà prescrivere anche specifici psicofarmaci. Se il paziente già sta assumendo altri farmaci, va verificata la loro compatibilità con lo stato demenziale nonché con un'eventuale nuova prescrizione. L'attenuazione delle sofferenze è di assoluta priorità.

3. Approccio con le persone affette da demenza

L'approccio con i pazienti affetti da demenza spesso crea grossi problemi ai familiari visto che l'amato parente sta cambiando. Spesso la sindrome demenziale con crescente perdita delle facoltà mentali da parte del paziente si manifesta inizialmente con lo scadimento della memoria a breve termine. I pazienti dimenticano eventi vissuti recentemente e con il progredire dello stato demenziale anche gli intervalli tra gli episodi di tali dimenticanze si avvicinano. Nei malati di Alzheimer la memoria a lungo termine invece si va rafforzando. Infatti, i pazienti parlano spesso dei tempi passati, con l'evolversi della malattia si chiudono nel loro mondo e spesso anche nel loro passato. Pertanto i familiari dovrebbero imparare ad accettare le persone affette da demenza come sono. Conoscere gli eventi importanti della loro vita aiuta quindi nella comprensione del malato.

Per assistere ed aiutare i pazienti affetti da demenza i familiari dovrebbero osservare alcuni accorgimenti basilari:

- persone affette da demenza hanno bisogno di contatti sociali e socievolezza;
- i familiari dovrebbero rispettare il diritto del malato alla propria visione della realtà;
- evitare il confronto con la realtà;
- persone affette da demenza non reagiscono tanto al contenuto quanto piuttosto al modo in cui le cose vengono dette;
- discutere meno possibile (non ha importanza chi ha ragione);
- spesso le accuse da parte del paziente non hanno carattere personale e, per quanto possibile, andrebbero ignorate;
- strutturate la giornata (strutture concrete danno sicurezza al malato, p.e. dare i pasti sempre alla stessa ora, andare al bagno prima o dopo aver mangiato);
- incoraggiate il malato a fare attività che è ancora in grado di svolgere;
- le persone affette da demenza hanno bisogno di sentirsi apprezzate per quello che hanno fatto (il risultato non ha tanta importanza);
- provvedete ad un'adeguata idratazione ed alimentazione.

Spesso i familiari si lamentano che non riescono più a fare niente da soli dovendo essere disponibili 24 ore su 24, un fattore che aggrava ulteriormente le condizioni per i familiari. Perciò è importante che riescano a liberarsi da questo peso ricorrendo ad un aiuto per riposarsi e salvaguardare la propria salute.

I caregivers familiari dovrebbero farsi consigliare sulle possibilità di aiuto e sgravio e sul loro finanziamento. Per ricevere ulteriori informazioni relative alle sindromi demenziali ed all'approccio con le persone afflitte da questa patologia è consigliabile fare un corso formativo rivolto ai familiari (questi corsi di assistenza sono gratuiti).

La comunicazione con i pazienti che a volte risulta abbastanza difficile può essere facilitata rispettando alcune regole fondamentali:

- avvicinatevi gentilmente e lentamente alla persona afflitta da demenza;
- cercate di trasmettere calma;
- definite e spiegate cosa state facendo;
- spesso i gesti, la mimica e il linguaggio del corpo sono più importanti del linguaggio stesso;
- il contatto fisico va fatto in modo prudente e rispettoso;
- quando parlate mantenete sempre il contatto visivo, possibilmente all'altezza degli occhi;
- parlate in modo lento e chiaro;
- usate frasi semplici e brevi evitando „o/o“;
- usate e ripetete le parole che usa il paziente;
- possibilmente non contraddite il malato e non correggete quello che ha detto;
- evitate rumori e sovraccarico sensoriale;
- usate modi di dire ed atteggiamenti affermativi.

Ulteriori informazioni più dettagliate vi saranno date nell'ambito delle specifiche formazioni offerte nel Saarland nelle vostre vicinanze. I rispettivi **centri di supporto all'assistenza continua e di consulenza** vi aiuteranno ben volentieri a trovare un'adeguata offerta formativa.

4. Sgravio e sostegno per caregivers familiari

Perché è importante lo sgravio?

Caregivers familiari che assistono persone affette da demenza sottoposte ad un notevole cambiamento psichico devono affrontare un compito particolarmente difficile. I familiari di pazienti affetti da demenza non sono solo esposti a particolare stress come magari familiari di pazienti affetti da gravi malattie somatiche croniche ma la loro pazienza è messa a dura prova anche da problemi specifici causati da disorientamento, inversione del ritmo sonno-veglia, smemoratezza, irrequietezza, aggressività e cambiamenti caratteriali dei pazienti che nell'ambito domestico possono rappresentare un ulteriore peso.

Per molti familiari la cura e l'assistenza del paziente affetto da demenza comporta un enorme carico personale vista la continua assistenza che devono prestare al paziente. Questo a sua volta può generare malesseri psichici e fisici da parte dei familiari.

L'efficienza assistenziale nell'ambiente domestico permette che il familiare del paziente affetto da demenza si prenda cura di se stesso e della propria salute. Un'assistenza impeccabile al malato presuppone quindi anche che il familiare sia disposto ad accettare prestazioni di sgravio.

Prestazioni utili di sgravio per i familiari potrebbero essere una consulenza qualificata per l'assistenza, corsi di formazione, gruppi nei quali vi è uno scambio di esperienze, offerte di assistenza domiciliare, assistenza diurna e temporanea. Proprio nel Saarland viene offerta una vasta gamma di possibilità di sgravio.

Consulenza ai caregivers familiari

Nel gennaio 2009 è stato instaurato il diritto alla consulenza specialistica indipendente e gratuita offerta dall'assicurazione contro l'infermità obbligatoria (gesetzliche Pflegeversicherung), al quale il circondario rurale di Saarlouis risponde soprattutto tramite il centro di supporto all'assistenza continua e al rispettivo servizio di consulenza specifica dell'associazione iscritta „Demenz-Verein Saarlouis“.

Le consulenze specializzate per le sindromi demenziali offrono i seguenti servizi ai familiari ed agli interessati:

- consulenza relativa alla cura e all'assistenza di persone affette da demenza;
- informazioni relative al quadro clinico ed ai possibili trattamenti delle sindromi demenziali;
- informazioni attinenti all'approccio con le persone affette da demenza;
- consulenza riguardo alle possibilità di finanziamento e sgravio;
- consulenza e supporto relativi alle richieste di sostegno;
- consulenza e supporto connessi alla ricerca, alla selezione e all'accessibilità di servizi adeguati per la cura e l'assistenza degli interessati;
- pianificazione ed organizzazione dell'assistenza individuale;
- supporto relativo ad accordi individuali di assistenza;
- consulenza relativo agli adattamenti dell'ambiente domestico.

La consulenza può essere diretta (vale a dire personale), telefonica o tramite visita a domicilio.

Nella parte dedicata ai contatti potete trovare i recapiti specifici dei centri di supporto all'assistenza continua disponibili nei diversi circondari rurali.

Inoltre, altre istituzioni, come le associazioni di assistenza sociale, le vostre casse contro l'infermità o il servizio assistenziale di fiducia, vi offrono **una consulenza territoriale specializzata per le sindromi demenziali**.

Corsi di assistenza rivolti ai familiari

I familiari che assistono i malati affetti da demenza oppure i caregivers volontari possono partecipare a corsi specifici gratuiti che forniscono informazioni, consulenza, istruzioni pratiche e la possibilità di scambi reciproci. Sono previste anche formazioni relative a casi individuali. Per coloro che assistono pazienti con sindrome demenziale vengono offerte anche corsi di formazione nel circondario rurale di Saarlouis.

Gruppi di scambio di esperienze per familiari

I gruppi per familiari che assistono pazienti affetti da demenza vi offrono:

- un ambiente rassicurante per lo scambio di esperienza con altri familiari;
- informazioni sul quadro clinico della demenza;
- suggerimenti relativi all'approccio con gli interessati per rendere più facile la loro assistenza;
- affiancamento professionale sia per una partecipazione che per una frequenza regolare del gruppo;
- informazioni relative alle possibilità di consulenza, accompagnamento e sgravio.

I gruppi del circondario rurale di Saarlouis s'incontrano in posti diversi ad intervalli regolari. La partecipazione ai gruppi è gratuita. Alcuni gruppi propongono anche di portare le persone affette da demenza per le quali è prevista un'assistenza contemporanea.

Assistenza domiciliare e gruppi assistenziali (offerte di assistenza a bassa soglia)

Nell'ambito di questo tipo di assistenza operatori esperti si prendono cura di gruppi di pazienti a ore (p.e. in specifici caffè per malati affetti da demenza) oppure a domicilio. In tal modo i caregivers familiari vengono aiutati, supportati e consigliati in modo adeguato. Queste proposte di assistenza a bassa soglia vengono offerte perlopiù da associazioni di assistenza sociale, servizi assistenziali e privati autorizzati.

Servizi assistenziali

Grazie all'assistenza domiciliare i pazienti non autosufficienti hanno l'opportunità di ricevere le cure necessarie nel loro ambiente familiare. In Germania rispetto alle cure in una struttura residenziale viene sempre data la priorità a questo tipo di servizio. Caregivers provenienti dall'ambito sociale del paziente, a pagamento, possono chiedere aiuto e sostegno ai servizi assistenziali professionali a domicilio ed a centri sociosanitari. L'assistenza domiciliare viene prestata da servizi assistenziali autorizzati.

Assistenza diurna

Ad approfittare dell'assistenza diurna sono soprattutto le persone che hanno bisogno di maggiore assistenza e sorveglianza. L'assistenza diurna abbinata all'assistenza domiciliare può contribuire a rimandare oppure scongiurare un imminente ricovero in una casa soggiorno.

Nell'ambito di un'assistenza diurna vengono offerte attività comuni sotto la guida di un esperto, come p.e. cucinare, piccole attività „artigianali“, cantare, dipingere, attività fisica. Per molte persone affette da demenza il fatto di poter svolgere ancora autonomamente attività di gruppo rappresenta comunque un'esperienza particolarmente positiva.

La soddisfazione dei bisogni fondamentali come il sentirsi utile, trasmette sicurezza ai malati e migliora il loro umore generale. Inoltre le offerte non farmacologiche alleviano i sintomi come l'irrequietezza, l'aggressività e gli stati d'animo depressivi influenzando in modo positivo sul percorso della malattia.

Molto spesso i familiari non riescono ad immaginare che il paziente possa sopportare un ricovero, anche solo diurno, in un'istituzione specializzata. Spesso i pazienti fanno capire che temono di essere „scaricati“ oppure che vogliono „tornare a casa“. Ciononostante è molto importante per i familiari provvedere in modo coerente ad alleggerire il carico che pesa su di loro per mantenersi più a lungo in salute e per poter prendersi cura dei loro parenti affetti da demenza.

Il centro di assistenza diurna dovrebbe mirare a mantenere un ambiente domestico affinché il cambio di ambiente si svolga senza problemi. La persona affetta da demenza si troverà meglio se l'ambiente che lo accoglie non sia strutturato come una tipica casa di cura ma rispecchi la normalità della propria vita quotidiana. Stabilire un giorno di prova o di „primo approccio“ potrebbe essere molto utile.

Di regola i centri diurni sono aperti dal lunedì al venerdì dalle ore 08.00 alle 16.30, alcuni di essi hanno orari più flessibili e offrono anche assistenza nel fine settimana.

Le prestazioni relative all'assistenza diurna previste per pazienti affetti da demenza dovrebbero includere:

- il trasporto andata e ritorno centro - casa;
- i pasti;
- cure di base e trattamento;
- offerte terapeutiche e riabilitative;
- programma terapeutico ambientale giornaliero e offerte di attività quotidiane;
- maggiore numero di personale;
- assistenza in piccoli gruppi;
- numero adeguato di collaboratori specializzati nell'assistenza di persone affette da demenza;
- lavoro di biografia e cura centrata sulla persona;
- collaborazione con i familiari;
- consulenza per caregivers familiari intesa anche sotto forma di visite a domicilio.

Assistenza temporanea

Quando non può essere garantita né una cura a domicilio né un ricovero semiresidenziale il paziente affetto da demenza potrebbe aver bisogno di un'assistenza temporanea soprattutto in seguito ad un ricovero ospedaliero o in situazioni di crisi.

L'assistenza temporanea viene offerta da strutture di cura convenzionate con le casse contro l'infermità che dovrebbero essere adatte anche a persone affette da demenza. E' consigliabile che i familiari prima fissino un appuntamento per visitare la struttura, si informino sul rispettivo concetto di cura e le rispettive attività offerte. Inoltre dovranno valutare se il personale sia specializzato nell'assistenza di persone affette da demenza e se vengano rispettati i bisogni specifici degli interessati.

5. Assistenza residenziale

Casa di cura

Nel caso in cui il paziente, per il suo stato di salute o per malattia dei familiari, non può più essere accudito in ambiente domestico, è consigliabile il trasferimento in una casa di cura.

Questa misura spesso comporta sensi di colpa da parte dei familiari che pensano di „sbarazzarsi“ del loro caro. Questi timori spesso però sono infondati visto che prima del ricovero si è provveduto a garantire più possibile l'ambiente domestico.

Per potersi rendere conto se una casa di cura sia adatta alla persona affetta da demenza, i familiari dovrebbero prima fissare un appuntamento per visitare la struttura e chiedere se il concetto di cura, le attività offerte, gli spazi e la formazione del personale siano adatti per pazienti affetti da sindrome demenziale.

Demenza in ambito ospedaliero

Si interviene con un ricovero ospedaliero quando il paziente presenta sintomi e disturbi fisici che rendono necessario un trattamento clinico.

Nel caso di ricoveri per disturbi fisici o lesioni spesso però non vengono fornite le informazioni relative alle eventuali limitazioni causate dalla sindrome demenziale o alla situazione familiare. Un ricovero ospedaliero spesso volte comporta una situazione conflittuale, sia da parte del malato che dei familiari, che potrebbe poi sfociare in un delirio (=stato confusionale acuto). Pertanto il ricovero in ospedale dovrebbe essere il più breve possibile.

Eventuali limitazioni e comportamenti causati dalla sindrome demenziale potrebbero complicare sia l'assistenza ospedaliera che il trattamento medico-terapeutico. Per questo motivo si consiglia ai familiari di informare il personale sulle specifiche abitudini del paziente (p.e. preferenze alimentari, assunzione di farmaci, abitudini di sonno). Molte strutture ospedaliere offrono anche l'opzione di un „rooming in“ ossia la possibile presenza di una persona di riferimento.

Negli ultimi anni il circondario rurale di Saarlouis offre sempre più progetti volti a migliorare le condizioni ospedaliere per i pazienti affetti da demenza.

Cliniche geriatriche/psichiatriche

A volte le persone affette da demenza vengono ricoverate temporaneamente in cliniche geriatriche specializzate per una diagnosi oppure vengono fatte altre cure intense nel caso in cui si presentassero altri quadri clinici oltre alla demenza. In alcune delle cliniche psichiatriche che dispongono di reparti gerontopsichiatrici, le persone affette da demenza vengono ricoverate tra l'altro per curare eventuali disturbi comportamentali, come l'aggressività. Nel momento in cui il paziente costituisce un pericolo per sé stesso o per gli altri è necessario, a volte, un ricovero normale o d'urgenza ed è da escludere il trattamento da parte del medico curante o del neurologo.

6. Prestazioni finanziarie previste dall'assicurazione contro l'infermità (Pflegeversicherung)

Ai sensi del libro XI del Codice della previdenza sociale tedesco (SGB XI) le prestazioni dell'assicurazione contro l'infermità spettano alle persone che rientrino in un determinato livello di assistenza e siano limitatamente autosufficienti. Le attività e le capacità del paziente vengono valutate tenendo in considerazione sei particolari aspetti della vita, determinandone così il grado di autosufficienza. La valutazione avviene in sei ambiti, o cosiddetti moduli: mobilità/capacità cognitive e comunicative/comportamento e problemi psichici/capacità di provvedere ai propri bisogni quotidiani/gestione autonoma delle esigenze legate a malattia e terapia e superamento delle difficoltà a esse legate/organizzazione della vita quotidiana e contatti sociali.

Nella perizia viene rilevato un punteggio totale che determina in quale misura vi sia necessità di assistenza, sulla base del quale viene dedotto il livello di assistenza al quale sarà assegnato il paziente.

- Livello di assistenza 1 Punteggio totale da 12,5 a meno di 27 punti
- Livello di assistenza 2 Punteggio totale da 27 a meno di 47,5 punti
- Livello di assistenza 3 Punteggio totale da 47,5 a meno di 70 punti
- Livello di assistenza 4 Punteggio totale da 70 a meno di 90 punti
- Livello di assistenza 5 Punteggio totale da 90 a 100 punti

Le persone affette da demenza e le persone limitatamente in grado di condurre le attività quotidiane in autonomia vengono assegnate ai livelli di assistenza dal 2 al 5.

Prestazioni previste per la cura a domicilio

Prestazioni in denaro

Cura a domicilio da parte di familiari o altre persone:

Livello di assistenza 2	316 €
Livello di assistenza 3	545 €
Livello di assistenza 4	728 €
Livello di assistenza 5	901 €

Prestazioni di assistenza in natura

Cura a domicilio da parte di un servizio assistenziale riconosciuto (i costi vengono messi in conto direttamente alle casse contro l'infermità):

Livello di assistenza 2	fino a 689 €
Livello di assistenza 3	fino a 1.298 €
Livello di assistenza 4	fino a 1.612 €
Livello di assistenza 5	fino a 1.995 €

Prestazioni combinate

Se il paziente non autosufficiente non usufruisce del totale delle prestazioni di assistenza in natura può ricevere a parte una rispettiva prestazione in denaro che verrà calcolata percentualmente in base alle prestazioni in natura erogate.

Presidi

I pazienti hanno il diritto di ottenere adeguati presidi finalizzati ad agevolare la propria cura, alleviare i propri disturbi o consentire loro una maggiore autonomia personale.

Per i presidi di consumo (ad es. guanti monouso o inserti protettivi per il letto) la cassa contro l'infermità può provvedere a un contributo mensile massimo di 40 €. Per i presidi che non sono di consumo, nonché per i presidi tecnici (ad es. sollevatore per vasca da bagno, sedia WC) è previsto un contributo da parte del paziente nella misura del dieci per cento dei costi, tuttavia non oltre 25 € per presidio. Presidi tecnici più grandi (ad es. letti di cura) vengono solitamente concessi in prestito dalla cassa contro l'infermità, senza la necessità di un contributo da parte del paziente.

Misure per migliorare l'ambiente domestico

Le casse contro l'infermità, per facilitare la cura o permettere al paziente una maggiore autonomia personale possono accordare un contributo finanziario affinché vengano prese le relative misure per migliorare l'ambiente domestico (p.e. l'installazione di una doccia a filo pavimento). Il contributo può raggiungere un importo pari ai 4000 € tenendo sempre conto delle spese sostenute per tali misure. In caso di cambiamento delle condizioni di cura è possibile richiedere nuovamente un contributo che, in base alle misure previste, andrà autorizzato da parte della cassa contro l'infermità.

Assistenza sostitutiva

Se un caregiver è impossibilitato a prendersi cura del paziente (per ferie, malattia o altri motivi) la cassa contro l'infermità si prenderà carico delle spese per un'eventuale assistenza sostitutiva della durata massima di sei settimane l'anno. Durante questo periodo di tempo continueranno a essere corrisposte al paziente prestazioni in denaro (proporzionali) pari alla metà dell'importo a condizione che il caregiver abbia assistito a domicilio il paziente per almeno 6 mesi prima che il paziente abbia usufruito per la prima volta dell'assistenza sostitutiva e che, al momento dell'assistenza sostitutiva, sia assegnato almeno al livello di assistenza 2.

L'assistenza sostitutiva può essere prestata da familiari, vicini di casa o altre persone, nonché erogata da un servizio specifico professionale. Se l'assistenza sostitutiva viene prestata da parenti lontani, vicini di casa o da un servizio specializzato la cassa contro l'infermità corrisponderà un importo massimo di 1.612 € l'anno per un periodo di sei settimane. Se l'assistenza sostitutiva viene prestata da una persona legata al paziente da un rapporto di parentela fino al secondo grado, da un parente acquisito o da una persona che condivide la dimora con il paziente, la cassa contro l'infermità può sostenere esclusivamente spese pari alle prestazioni in denaro. Nel caso in cui insorgessero spese effettive per la cura a carico dei familiari (ad es. costi di trasporto o mancato guadagno) la cassa contro l'infermità provvederà a rimborsarli fino all'importo suddetto. È possibile usufruire dell'assistenza sostitutiva anche a ore. È inoltre possibile impiegare fino al 50% dell'importo non ancora utilizzato a copertura delle spese per l'assistenza temporanea (806 €).

Assistenza diurna e notturna

Assistenza semiresidenziale diurna e notturna finalizzata a garantire o sostenere l'assistenza domiciliare:

Livello di assistenza 2	689 €
Livello di assistenza 3	1.298 €
Livello di assistenza 4	1.612 €
Livello di assistenza 5	1.995 €

L'assistenza semiresidenziale comprende anche il trasporto del paziente dal proprio domicilio al centro di cura per l'assistenza diurna e notturna e dal centro di cura al domicilio del paziente. La cassa contro l'infermità sosterrà, nel contesto di cui sopra, le spese relative alla cura, all'assistenza socio-assistenziale e alle cure mediche.

I costi per l'assistenza diurna e notturna (ad es. quelli relativi a vitto e alloggio) potranno essere rimborsati sotto forma di prestazioni di assistenza supplementari nella misura di 125 €.

Assistenza temporanea

Qualora l'assistenza domiciliare non fosse temporaneamente possibile, non ancora possibile o non possibile nella misura necessaria, o nel caso in cui anche un'assistenza semiresidenziale non sia sufficiente, è possibile richiedere un'assistenza temporanea presso una struttura residenziale per una durata di otto settimane l'anno e un importo di 1.612 €.

Ciò è valido in seguito a una degenza ospedaliera del paziente o in situazioni di crisi per le quali un'assistenza domiciliare o semiresidenziale non siano temporaneamente possibili o siano possibili in misura insufficiente.

La cassa contro l'infermità si prenderà carico delle spese relative alla cura, all'assistenza socio-assistenziale e alle cure mediche per la durata massima di otto settimane l'anno e un importo massimo di 1.612 €. Le spese per vitto e alloggio saranno a carico del paziente ma potranno essere rimborsate tramite le prestazioni di assistenza supplementari per un importo massimo di 125 €.

Inoltre, in caso di prestazioni non ancora utilizzate relative a un'assistenza sostitutiva, la prestazione in denaro per l'assistenza temporanea può essere aumentata a un massimo di 3.224 € l'anno. Per l'assistenza temporanea la prestazione in denaro viene prolungata fino a un periodo massimo di otto settimane e per un valore pari al 50% della stessa.

Prestazioni di assistenza supplementari

Ai sensi del § 45b SGB XI per i pazienti assistiti a domicilio che hanno un „notevole bisogno generale di assistenza di sorveglianza e cura generali“ (a causa di incapacità specifiche relative alla malattia) sono previste prestazioni di assistenza supplementari pari a **104 €** o **208 €** al mese. Su suggerimento del MDK (Servizio ispezioni mediche dell'assicurazione

sanitaria) e in base al caso individuale verrà stabilito il livello del bisogno di assistenza supplementare.

Ai sensi della legge territoriale le prestazioni di assistenza sono prestazioni in natura che vengono erogate da organismi o persone autorizzate nell'ambito delle cosiddette „offerte di assistenza a bassa soglia“. Tali prestazioni comprendono o l'assistenza domiciliare o l'assistenza in gruppi al di fuori del proprio ambiente domestico. Inoltre le spese relative a vitto ed alloggio (in caso di assistenza diurna o temporanea) possono essere rimborsate tramite l'assegno di assistenza. Eventuali importi non utilizzati entro l'anno possono essere trasferiti all'anno successivo ma vanno comunque consumati entro e non oltre il 30.06. dell'anno successivo.

Dal 2015 esistono prestazioni supplementari di sgravio per sostenere il paziente a far fronte alla vita quotidiana e supportare i caregivers offrendo p.e. servizi specifici in casa oppure accompagnatori per tutti i giorni (le offerte specifiche sono disciplinate dalle rispettive leggi territoriali). Quando gli importi di cui sopra sono esauriti è possibile destinare fino al 40 % dell'importo per prestazioni assistenziali in natura alle prestazioni supplementari di accompagnamento e di sgravio.

Prestazioni di sicurezza sociale per i caregivers

A determinate condizioni stabilite l'assicurazione contro l'infermità versa i contributi pensionistici per caregivers che assistono una o più persone a domicilio. Inoltre i caregivers familiari sono coperti da un'assicurazione contro gli infortuni per tutte le attività e faccende relative all'assistenza.

Periodi di assistenza continua e di assistenza continua familiare

La Legge sui periodi di assistenza continua (Pflegezeitgesetz, in breve PflegeZG) e la Legge sui periodi di assistenza continua familiare (Familienpflegezeitgesetz, in breve FPfzG) decretano una maggiore flessibilità a beneficio dei familiari che devono conciliare il proprio lavoro con l'assistenza al paziente. Nell'ambito della Legge sui periodi di assistenza continua i familiari che esercitano una professione e prestano l'assistenza hanno diritto a un'esenzione dall'attività lavorativa di massimo di dieci giorni in caso di bisogno improvviso di assistenza ("impedimento lavorativo temporaneo"), per poter organizzare l'assistenza di familiari stretti (assegnati almeno al livello di assistenza 1). In tale contesto le dimensioni dell'impresa non giocano alcun ruolo; al datore di lavoro, su richiesta, deve essere provata la necessità del periodo di esenzione dall'attività lavorativa. Il versamento degli interi importi di previdenza sociale rimane invariato. Per tale periodo i caregiver hanno inoltre diritto a una prestazione sostitutiva di guadagno, la cosiddetta "indennità di supporto dell'assistenza continua".

I caregiver hanno inoltre diritto a periodi di assistenza continua. Se occupati presso un'impresa con oltre 15 dipendenti i caregiver possono richiedere un periodo massimo di esenzione dall'attività lavorativa non retribuito di sei mesi. Il periodo di assistenza continua va richiesto al datore di lavoro e la necessità di dover prestare assistenza deve essere provata presentando un certificato rilasciato dalla cassa contro l'infermità o dal Servizio medico del-

l'assicurazione sanitaria (MDK). In accordo con il datore di lavoro è possibile inoltre concordare un periodo di esenzione dall'attività lavorativa parziale. La cassa contro l'infermità corrisponderà gli importi previsti dall'assicurazione sanitaria e contro l'infermità per il periodo di esenzione dall'attività lavorativa se non sussiste alcun diritto di assicurazione familiare gratuita.

Ai sensi della Legge sui periodi di assistenza continua familiare (Familienpflegezeitgesetz, in breve FPfzG) coloro che esercitano una professione presso imprese con oltre 25 dipendenti hanno anche il diritto legale a periodi di assistenza continua familiare. Viene loro concessa la possibilità di assistere un familiare bisognoso di assistenza domiciliare tramite riduzione dell'orario lavorativo settimanale per un periodo massimo di due anni, senza tuttavia eccedere la soglia minima di 15 ore lavorative settimanali.

Datori di lavoro e dipendenti devono stipulare un accordo scritto che regoli la riduzione e la distribuzione dell'orario lavorativo. In tale contesto il datore di lavoro è tenuto a soddisfare le richieste dei dipendenti, salvo esse siano in contrasto con improrogabili esigenze aziendali.

Sgravi

I pazienti che ricevono assistenza domiciliare hanno il diritto a sgravi per un importo massimo di 125 € al mese. L'importo ha una destinazione specifica e non viene corrisposto in contanti.

Lo sgravio può essere concesso anche per i mesi successivi e gli importi inutilizzati nel corso dell'anno devono essere utilizzati entro il 30/06 dell'anno successivo.

Lo sgravio è inteso come rimborso di costi incorsi agli assicurati per aver usufruito di:

1. Prestazioni di assistenza diurna o notturna;
2. Prestazioni di assistenza temporanea;
3. Prestazioni di servizi di assistenza ambulatoriali (tuttavia non di prestazioni nell'ambito dell'autosufficienza);
4. Prestazioni delle offerte riconosciute dalla legislazione dello stato federale per l'assistenza quotidiana.

Delle offerte per l'assistenza quotidiana fanno parte in particolare:

- Assistenza domiciliare;
- Gruppi di assistenza (ad es. Demenzcafé);
- Servizi per il sostegno familiare, accompagnatori quotidiani, addetti all'assistenza e offerte di prestazioni di servizi in prossimità del domicilio.

Una volta usufruito interamente dello sgravio è inoltre possibile destinare il 40% dell'importo previsto per le prestazioni di assistenza in natura non ancora utilizzato a tali offerte. Lo sgravio può essere utilizzato anche a copertura di costi maturati nell'ambito dell'assistenza diurna e notturna, dell'assistenza temporanea (ad es. quelli relativi a vitto e alloggio) o delle prestazioni erogate dal servizio di assistenza.

7. Previdenza/Assistenza legale

Nel caso specifico di demenza che va di pari passo con la perdita delle facoltà mentali, si arriva al punto in cui le persone affette da demenza non si rendono più conto di quello che sta succedendo intorno a loro. In questi casi i familiari devono essere in grado di prendere decisioni legali per l'interessato.

Ci sono varie possibilità di previdenza legale:

Procura preventiva o generale
Disposizioni testamentarie
Testamento biologico
Assistenza legale

Gli enti territoriali di assistenza dei circondari rurali, i tribunali e le associazioni di assistenza offrono servizi di consulenza gratuiti nei singoli circondari rurali.

8. Contatti

Organismi sovraregionali

Landesfachstelle Demenz Saarland
(Organismo specializzato regionale del Saarland)
Ludwigstr. 5
66740 Saarlouis
Tel.: 06831 – 48818-14

Saarländischer Integrationsrat
(SIR, Consiglio per l'integrazione)
Altenkesseler Str. 17/C1
66115 Saarbrücken
info@integrationsrat-saarland.de

Circondario rurale di Saarlouis

Spezialisierte Demenz-Fachberatung im Landkreis Saarlouis
(Servizio di consulenza specifica per i malati di demenza del circondario rurale di Saarlouis) (su incarico del centro di supporto all'assistenza continua del circondario rurale di Saarlouis)
Demenz-Verein Saarlouis e.V.
(Associazione iscritta sostegno demenza)
Ludwigstr. 5
66740 Saarlouis
Tel.: 06831 – 488180

**Pflegestützpunkt
im Landkreis Saarlouis
(Centro di supporto all'assistenza
continua del circondario rurale di
Saarlouis)**

Choisyring 9
66740 Saarlouis
Tel.: 06831 – 120630

Circondario di Saarpfalz

**Pflegestützpunkt im
Saarpfalz-Kreis
(Centro di supporto all'assistenza
continua del circondario di Saar-
pfalz)**

Am Forum 1
66424 Homburg
Telefono: 06841 / 104 - 80 76

**Circondario rurale
di Merzig Wadern**

**Pflegestützpunkt im Landkreis
Merzig-Wadern
(Centro di supporto all'assistenza
continua del circondario rurale di
Merzig-Wadern)**

Bahnhofstr. 27
66663 Merzig
Telefono: 06861 / 80 477

**Associazione regionale
di Saarbrücken**

**Pflegestützpunkt im Regionalver-
band Saarbrücken-Mitte
(Centro di supporto all'assistenza
continua presso l'associazione re-
gionale di Saarbrücken-Centro)**

Stengelstr. 12
66117 Saarbrücken
Telefono: 0681 / 506 - 53 22

**Pflegestützpunkt im Regionalver-
band Saarbrücken-West
(Centro di supporto all'assistenza
continua presso l'associazione re-
gionale di Saarbrücken-Ovest)**

Rathausstraße 4-6
66333 Völklingen
Telefono: 06898 / 13 55 55

**Pflegestützpunkt im Regionalver-
band Saarbrücken-Ost
(Centro di supporto all'assistenza
continua presso l'associazione re-
gionale di Saarbrücken-Est)**

Sulzbachtalstr. 81
66280 Sulzbach
Telefono: 06897 / 9 24 67 - 98

**Circondario rurale
di St. Wendel**

**Pflegestützpunkt im Landkreis
St. Wendel
(Centro di supporto all'assistenza
continua del circondario rurale di
St. Wendel)**

Mommstr. 27
66606 St. Wendel
Telefono: 06851 / 801 - 5251

**Circondario rurale
di Neunkirchen**

**Pflegestützpunkt im Landkreis
Neunkirchen
(Centro di supporto all'assistenza
continua del circondario rurale di
Neunkirchen)**

Knappschaftsstr. 1
66538 Neunkirchen
Telefono: 06821 / 10 26 74

Una specifica consulenza territoriale per i casi di demenza viene offerta anche dalle associazioni di assistenza sociale, dalle casse contro l'infermità e dai servizi assistenziali.