



La casa di Olga

RSSA Alzheimer La casa di Olga

Via per Ostuni, s.n.
72012 – Carovigno (Br)
Tel.0831/996364

PROPOSTA DI PROGETTO

PREMESSA

Le demenze e in particolare la malattia di Alzheimer, la più frequente forma di demenza, per la dimensione epidemiologica e la lunga durata della malattia, rappresentano un'importante sfida per la società, la famiglia, il sistema sanitario e il sistema assistenziale socio-sanitario.

L'epidemiologia indica che circa 95 mila sono le persone affette da demenza nella Regione Puglia (casi prevalenti) di cui più di 50 mila i casi di malattia di Alzheimer; di questi come riportato dalla letteratura internazionale *circa l'80% delle persone ammalate è curato a casa, tuttavia i dati reali sul numero e sulla gravità degli ammalati assistiti a domicilio, in Italia, non sono noti, anche se è presumibile che siano assistiti a casa ammalati con demenza di gravità sia moderata sia severa.*

Il dato di "per sé" è significativo di quanto il problema "demenza" pesi sulle famiglie e sul sistema sanitario e socio-sanitario.

Tuttavia, l'assetto strutturale della rete dei servizi sociosanitari previsti dalla Legge 19/2007 mostra dei limiti, in parte dovuti alla parziale applicazione del R.R. n.04/2007, in parte insiti nel disegno assistenziale proposto e in particolare l'assenza di modelli specificatamente rivolti a tali patologie.

Sulla base delle premesse esposte, e di seguito approfondite, ci si pone l'obiettivo di elaborare una proposta di progetto finalizzato allo *sviluppo un modello residenziale* per fornire la migliore assistenza possibile alla persona affetta da demenza con un ottimale utilizzo delle risorse sanitarie e socio-sanitarie oggi disponibili.

LA MALATTIA DI ALZHEIMER: ANALISI DELLA SITUAZIONE

La malattia di Alzheimer è un processo degenerativo cerebrale che provoca un declino progressivo delle funzioni cognitive, associato ad un deterioramento della personalità e della vita di relazione.

La riduzione delle capacità funzionali del soggetto colpito dalla malattia determina una progressiva dipendenza assistenziale con implicazioni importanti sul carico di cura delle famiglie sia nella gestione della quotidianità, sia nella gestione delle situazioni critiche e delle emergenze.

I dati epidemiologici, associati al progressivo invecchiamento della popolazione, evidenziano una tendenza costante all'aumento del numero di persone affette da Malattia di Alzheimer o demenze affini.

Il dato epidemiologico

I dati relativi alla prevalenza della demenza riportati in studi condotti in diversi paesi industrializzati riferiscono informazioni abbastanza comparabili, che oscillano intorno al 5% nei soggetti di età superiore ai 65 anni. La prevalenza raddoppia approssimativamente ogni 5 anni d'età, almeno tra i 65 e gli 85 anni. La prevalenza specifica per classi d'età è intorno all'1% nei soggetti di età compresa fra i 65 e i 69 anni, e arriva al 40% nel gruppo di età tra gli 85 e gli 89 anni secondo i vari studi.

In Italia, secondo quanto rilevato dallo studio ILSA (*Italian Longitudinal Study on Aging*), la demenza interessa il 5,3% degli uomini ultrasessantacinquenni, e il 7,2% delle donne della stessa età.

La malattia di Alzheimer è la forma più frequente di demenza in Europa, negli Stati Uniti e in Canada rappresentando dal 50 all'80% dei casi. La demenza vascolare rappresenta la seconda causa di demenza in ordine di frequenza, costituendo dall'11 al 24% dei casi nei differenti studi.



La casa di Olga

In Italia lo studio ILSA ha riportato tassi simili per i due tipi di demenza negli uomini, mentre nelle donne prevale nettamente la malattia di Alzheimer in tutti i gruppi di età. In Italia i dati di incidenza mostrano un tasso medio annuale, standardizzato alla popolazione italiana ultrasessantacinquenne, dell'1% per gli uomini e dell'1,3% per le donne. Ipotizzando che i tassi d'incidenza rimangano stabili, in virtù della sola transizione demografica, in Italia il numero dei nuovi casi di demenza per anno salirà dai 150.000 attuali a 230.000 nel 2020.

Il costo della demenza è particolarmente alto in quanto include le spese sostenute per curare individui disabili per un lungo periodo di tempo e inoltre il mancato guadagno sia dei pazienti sia dei familiari, che spesso sono costretti ad abbandonare il lavoro per prendersi cura del congiunto. I sistemi sanitari e i servizi sociali richiedono quindi rapide soluzioni per ridurre il peso veramente consistente, e purtroppo in netta crescita, che grava sulla società a causa di questo gruppo di patologie.

Famiglie e lavoro di cura

Una delle maggiori preoccupazioni connesse all'invecchiamento demografico è legata al problema dell'assistenza.

La ASL di Brindisi conta una popolazione di 400.000, con un indice di vecchiaia del 157% (rapporto percentuale tra popolazione ultrasessantacinquenne e la popolazione in età tra 0 e 14 anni).

Di questi anziani 9.049 sono maschi e 14.743 sono femmine e i dati epidemiologici, secondo le percentuali indicate dallo studio ILSA sopra citato, consentono di quantificare la domanda assistenziale generata nell'ambito territoriale n.3 per la demenza in 480 uomini e 1.061 donne, per un totale che supera le 1.500 unità.

È necessario quindi chiedersi su chi può contare questo contingente sempre più numeroso d'anziani. Appare particolarmente rilevante sul piano dei bisogni assistenziali potenziali l'analisi della composizione delle famiglie di anziani ultra 65enni. Partendo da un numero di 18.000 famiglie unipersonali (a fronte delle 50.000 famiglie su tutto il territorio), possiamo contare:

- ☐ 7.000 anziani soli: di cui 1.000 maschi; di cui 6.000 donne;
- ☐ 4.000 nuclei coppie di anziani ultra65enni;
- ☐ 17.000 famiglie con un componente ultra65enni;

Oltre alla situazione evidenziata dai dati demografici, va detto che anche la capacità delle famiglie di assolvere le funzioni di cura nei confronti dei propri congiunti si è modificata nel tempo.

La stessa composizione delle famiglie, non diversamente da quanto sta succedendo nel resto dell'Italia, sta cambiando in fretta.

il nucleo di convivenza è composto in media da 2,50 persone, mentre è in costante aumento l'indice di carico sociale 50% (rapporto percentuale tra persone in età non produttiva, 0-14 anni e 65 anni e oltre, e la popolazione in età produttiva, 15-64 anni).

Il lavoro del *caregiver* è una delle principali tutele e garanzie del malato. Nella maggior parte dei casi, per la routine quotidiana, serve soprattutto il supporto assistenziale costante del *caregiver* come accompagnamento dei singoli interventi sanitari.

L'organizzazione di questo supporto assistenziale è quasi sempre lasciata all'iniziativa e all'inventiva delle famiglie o di singoli parenti. Almeno l'85% dei malati vive in famiglia, per almeno il 90% del tempo di durata della malattia.



La casa di Olga

Recenti ricerche confermano nelle nostre realtà la solidità dei legami familiari, sia tra i soggetti che convivono sotto lo stesso tetto, sia tra coloro che vivono in abitazioni separate. Siamo di fronte ad una famiglia con un'alta cultura della domiciliarità (per scelta o per necessità), con un alto senso del “prendersi cura”, ma anche con una forte domanda di aiuto.

Negli ultimi anni, infatti, nella nostra realtà si assiste al ricorso massiccio da parte delle famiglie di forme di assistenza continuativa a domicilio offerte da personale straniero. In caso di famiglie che assistono congiunti affetti da malattia d'Alzheimer e altre demenze, tale scelta assistenziale diventa pressoché vincolante per poter garantire a domicilio al proprio congiunto un livello di protezione e sicurezza adeguato nel corso delle 24 ore. Si tratta oramai di un numero equivalente, se non superiore, a quello delle persone istituzionalizzate.

L'impiego degli assistenti familiari offre sicuramente dei vantaggi alla famiglia sia per l'ampia disponibilità lavorativa di tali persone, sia per le condizioni economiche pattuite ma presenta anche una serie d'aspetti problematici: le persone reperite dalle famiglie non sempre sono nelle condizioni di poter offrire un servizio sufficientemente qualificato di assistenza a persone non autosufficienti. Altri aspetti critici riguardano l'elevata turnazione di questo personale, la regolarizzazione rispetto al permesso di soggiorno e l'applicazione dei contratti di settore.

Su queste aree critiche è opportuno che la rete dei servizi s'interroghi per individuare, con il concorso di tutti i soggetti attivi in questo settore, delle adeguate soluzioni rispettose degli equilibri che si sono costituiti, ma contemporaneamente garanti della qualità e dell'appropriatezza dei servizi resi dalle assistenti familiari, soprattutto nel caso di parziale finanziamento degli stessi interventi da parte di soggetti pubblici.

L'impatto della malattia sulle famiglie

La diagnosi di demenza è un evento che cambia la vita della persona interessata, ma anche di tutto il contesto relazionale in cui la persona colpita dalla malattia è inserita.

La sofferenza della persona affetta da demenza, spesso, provoca o coincide con la crisi della sua famiglia.

La drammatizzazione delle relazioni familiari è, a sua volta, causa di evoluzione negativa della demenza stessa per inadeguata gestione ambientale-relazionale e condiziona pesantemente la qualità di vita del malato e dei suoi familiari.

L'informazione e l'accompagnamento della famiglia nelle diverse fasi d'evoluzione della malattia, insieme alla promozione della solidarietà e l'appropriato intervento dei servizi preposti, possono concorrere a contrastare l'evoluzione negativa indotta dalla patologia, rendendo possibile una miglior convivenza con la malattia ed evitando che questa esperienza diventi drammatica e destabilizzante per tutto il nucleo familiare.

I limiti della terapia farmacologia rendono obbligatorio, per i servizi che “prendono in carico” il malato, dedicarsi anche all'ecosistema familiare che, se divenuto capace di reggere l'impatto con la malattia, assume anche una valenza direttamente terapeutica.

Può essere chiarificatore qui riportare alcuni brani tratti dal già citato *Documento di Consenso*, laddove propone una «formalizzazione» seria e impegnativa del ruolo del *caregiver*:

Il familiare viene considerato “un operatore sanitario che lavora a lungo e quotidianamente, che acquisisce competenze e conoscenze, che deve saper intervenire nelle urgenze e utilizzare al meglio le risorse esistenti. La storia di un paziente è profondamente diversa rispetto a quella di ogni altro.



La casa di Olga

È pertanto difficile definire, se non in linea generale, quale possa essere la successione dei problemi. È consigliabile che questi ultimi vengano affrontati man mano si presentano, tramite un colloquio costante con il proprio medico di fiducia. Maggiore importanza per i familiari riveste la conoscenza delle cause di alcuni sintomi e delle modalità più corrette per affrontarli. Soprattutto è importante adottare e mettere in atto interventi affinché, nel limite del possibile, molti problemi possano essere evitati o prevenuti. È necessario essere consapevoli che l'evoluzione della malattia impone ai familiari un costante adeguamento nel proprio atteggiamento e nelle proprie aspettative alle mutate condizioni del malato."

È altrettanto importante sapere che, malgrado l'evoluzione progressiva della malattia, c'è sempre lo spazio per fare qualcosa perché il malato viva con dignità. C'è sempre lo spazio per tamponare lo stress e conservare una buona qualità di vita.

Lo sforzo di creare condizioni che contrastano le sopravvenute disabilità richiede affetto, pazienza, ottimismo, fantasia e versatilità; queste qualità vengono mostrate dalla grande maggioranza dei familiari che si impegnano affinché il proprio caro possa vivere "comunque" nel migliore dei modi. L'amore, la generosità, l'affetto e la gratitudine possono essere corroborate e rafforzate ed il senso di frustrazione attenuato dalla conoscenza della malattia e da alcuni consigli su come gestire i problemi assistenziali. L'atteggiamento più corretto deve evitare da una parte il senso di disperazione e di impotenza, dall'altra le false speranze. È fondamentale, infine, che i *caregiver* dispongano, fin dall'inizio della malattia, di spazi di tempo libero nell'arco della giornata, ricorrendo a familiari, amici oppure ai servizi pubblici e/o privati.

LE STRUTTURE RESIDENZIALI PER NON AUTOSUFFICIENTI

Nella Regione Puglia rappresentano un nodo fondamentale della rete socio-sanitaria: da un lato interagiscono con il sistema ospedaliero e dall'altro integrano il sistema della domiciliarità.

- **Strutture a ciclo continuativo a carattere definitivo (o tendenzialmente definitivo)**

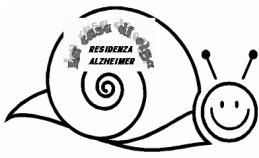
Sono caratterizzate da obiettivi di mantenimento della qualità di vita per quanto possibile in un ambiente protetto, risultando di fatto impossibile un rientro a domicilio del paziente; in queste strutture il progetto assistenziale richiede un monitoraggio costante e la ridefinizione degli interventi sulla base della evoluzione naturale del quadro clinico.

- **Strutture a ciclo continuativo a carattere temporaneo(mancano del tutto)**

Sono caratterizzate da un obiettivo assistenziale che deve trovare compimento in un arco temporale definito, prevedendo quindi, oltre all'ingresso in struttura, anche l'uscita verso il domicilio o verso un'altra struttura a carattere definitivo. Tali strutture si collocano prevalentemente nei percorsi di sostegno della domiciliarità, richiedendo una forte interazione con il medico di famiglia e con i servizi domiciliari distrettuali.

NUCLEO RESIDENZIALE TEMPORANEO PER SOGGETTI AFFETTI DA MORBO DI ALZHEIMER ED ALTRE DEMENZE: REQUISITI GESTIONALI

L'attivazione dei nuclei speciali per l'assistenza di soggetti affetti da demenza in residenze socio sanitarie rappresenta un obiettivo di qualificazione dell'attività svolta dai presidi residenziali extraospedalieri, al fine di assicurare agli stessi l'appropriatezza delle cure all'interno di un adeguato percorso assistenziale.



La casa di Olga

Il Nucleo Alzheimer Temporaneo (N.A.T.) dovrà essere inserito nella rete dei servizi territoriali in collegamento con le Unità di Valutazione (U.V.M.), le Unità di Valutazione Alzheimer (U.V.A.) e il Medico di Medicina Generale (M.M.G.).

Il N.A.T. è destinato a pazienti affetti da demenza con importante compromissione delle condizioni psico-fisiche e con gravi disturbi comportamentali. La permanenza nel nucleo ha carattere di temporaneità: l'U.V.M. dell' Azienda Sanitaria Locale (A.S.L.) di residenza dell'utente deve verificare periodicamente, in base al Progetto di intervento individualizzato, se sussiste la necessità della permanenza del soggetto ricoverato, o se ne sia attuabile la dimissione od il trasferimento in residenza socio-sanitaria o al domicilio.

SOGGETTI DESTINATARI

I destinatari del N.A.T. sono soggetti affetti da demenza di grado moderato-severo con gravi disturbi comportamentali o severi sintomi psichici, che possono trarre vantaggio da un intervento terapeutico psico-riabilitativo intensivo, sulla base di un progetto individuale predisposto dall'U.V.M., provenienti da altri Nuclei di residenze socioassistenziali, dai Centri Diurni Alzheimer (C.D.A./C.D.A.I.), dal proprio domicilio, dall'ospedale.

VALUTAZIONE E PROGETTO INDIVIDUALE

L'U.V.M. sulla base di una diagnosi di demenza accertata, valuta le condizioni cliniche e la severità dei disturbi comportamentali, individua i bisogni, ne definisce il Progetto individuale.

I disturbi comportamentali devono essere valutati con lo strumento Neuropsychiatric Inventory [(N.P.I) di Cummings IL, Mega M, Gray K], il punteggio complessivo non deve essere inferiore a 24 o raggiungere in un singolo disturbo (ad eccezione di apatia e depressione) un punteggio non inferiore a 12.

Tuttavia l'Unità di Valutazione ha la facoltà di considerare appropriato un ricovero in N.A.T. in quelle situazioni in cui si ravvisano palesi elementi di criticità e/o instabilità, qualora si possa prevedere un beneficio per la persona valutata, precisandone le motivazioni.

Il Progetto individuale deve comprendere gli obiettivi, le figure professionali coinvolte, gli interventi, i tempi di rivalutazione e in base all'esito il percorso successivo.

OBIETTIVI

- riduzione e controllo disturbi comportamentali;
- sostegno alle condizioni generali (in particolare nutrizionali);
- trattamento comorbidità;
- monitoraggio terapie psicofarmacologiche;
- riduzione e/o abolizione della contenzione fisica;
- tutela dell'incolumità del paziente;
- attivazione/riabilitazione applicata all'area cognitiva, all'area del comportamento e all'area dell'abilità funzionali con tecniche di comprovata efficacia.

Per i familiari degli ospiti devono essere previste attività di sostegno quali colloqui individuali, gruppi di auto-mutuo-aiuto e formazione, al fine di facilitare la gestione del paziente anche per un eventuale rientro al domicilio.

ORGANIZZAZIONE

L'inserimento è disposto dall'U.V.M. dell'A.S.L. di residenza del soggetto interessato, che certifica l'ammissibilità, anche su proposta dell'U.V.A..

Considerata la particolare tipologia dei pazienti, i N.A.T. possono essere articolati in moduli da 10/20 posti letto.

PRESTAZIONI



La casa di Olga

Dal momento dell'ingresso nel N.A.T., oppure dalla visita di pre-accoglienza, tutti gli operatori, che vengono a contatto con il neo-ospite, devono provvedere alla raccolta dati, i quali scaturiscono dai rapporti e dall'osservazione, per la predisposizione del Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.).

Tali dati devono essere trascritti su apposite schede di osservazione con particolare riguardo:

- alla cura della persona;
- alle attività della vita quotidiana;
- alle abitudini alimentari;
- all'umore ed ai comportamenti;
- al rapporto con altri ospiti, familiari, operatori.

A tali aspetti debbono aggiungersi le osservazioni inerenti lo stato generale di salute, le autonomie residue e le specifiche patologie di cui la persona è affetta.

Nei N.A.T. inoltre devono essere garantiti i seguenti interventi all'interno del Piano Assistenziale Individuale:

- osservazione comportamentale;
- valutazione psico-diagnostico-terapeutica, programmazione attività sanitaria, controllo periodico con gestione dei problemi sanitari intercorrenti;
- nursing orientato al mantenimento delle capacità residue e delle attività di base della vita quotidiana;
- animazione orientata a favorire l'esercizio delle funzioni psichiche;
- attività psicodiagnostica, di riabilitazione cognitiva e motoria.

E' infatti attraverso tale strumento, il P.A.I., che si sancisce il passaggio da un servizio per prestazioni a quello per progetti e quindi da una assistenza eguale per tutti ad una assistenza individualizzata.

La responsabilità dell'esecuzione operativa del P.A.I. è in capo al medico responsabile del N.A.T..

Il Medico di Medicina Generale (M.M.G.) assicura le prestazioni sanitarie previste dalla normativa convenzionale vigente.

PERSONALE

Tutte le figure professionali del N.A.T. devono lavorare in équipe, a seconda delle diverse competenze professionali, per raggiungere gli obiettivi, nei confronti degli ospiti e delle loro famiglie, definiti nel Piano Assistenziale Individuale (P.A.I.).

La direzione sanitaria viene garantita dal Direttore Sanitario della struttura in cui il nucleo è inserito.

VOLONTARIATO

Per le attività di animazione e di socializzazione possono essere attivati progetti specifici di collaborazione con organizzazioni di volontariato o volontariato singolo come previsto dalla Legge Regionale n.19/2007.

ASSETTO ORGANIZZATIVO GESTIONALE

La centralità della persona e la risposta ai suoi bisogni costituiscono il cardine dell'assistenza personalizzata. Pertanto la struttura deve garantire il rispetto e soddisfare i bisogni di socializzazione dell'ospite attraverso il mantenimento dei rapporti con l'esterno.

Deve quindi favorirsi la partecipazione di persone dall'esterno (familiari negli orari più ampi, volontariato, amici, etc.), in modo tale che l'organizzazione del servizio sia scandita da momenti di socializzazione, oltre all'animazione, che deve avvalersi di personale competente.



La casa di Olga

Occorre che ogni N.A.T. definisca procedure e protocolli per indicare agli operatori quale sia il modo migliore per assicurare una assistenza di qualità con il massimo dell'appropriatezza e di beneficio per l'ospite, il minimo rischio e un buon uso delle risorse.

Si rende altresì necessario che ogni N.A.T. definisca un programma di formazione e aggiornamento dei propri operatori, i cui contenuti devono essere tecnici, organizzativi, gestionali, etici, informati alla metodologia della valutazione e revisione della qualità.

Infine ogni N.A.T. deve predisporre una propria Carta dei Servizi ed un Regolamento.