

REGIONE EMILIA-ROMAGNA

*Assessorato alle politiche sociali. Immigrazione. Progetto giovani.
Cooperazione internazionale
Assessorato alla Sanità*

PROGETTO REGIONALE DEMENZE

**PROPOSTA DI UN PERCORSO DI QUALIFICAZIONE DEI
SERVIZI DELLA RETE PER ANZIANI**

Marzo 2001

1	PREMESSA	4
2	LINEE GUIDA PER L'ELABORAZIONE DEL PROGRAMMA DI MIGLIORAMENTO DELLA PRESA IN CARICO E DELLA CURA DI OGNI SERVIZIO DELLA RETE	6
3	INDICAZIONI SPECIFICHE PER I SERVIZI DELLA RETE	9
3.1	<u>Il Servizio Assistenza Domiciliare e l'Assistenza Domiciliare Integrata</u>	9
3.2	<u>IL CENTRO DIURNO AD UTENZA MISTA</u>	12
3.3	<u>STRUTTURE RESIDENZIALI (Case Protette/R.S.A.)</u>	14
4	INDICAZIONI PER LA SPERIMENTAZIONE DI SERVIZI SPECIFICI PER SOGGETTI DEMENTI	18
4.1	<u>CENTRI DIURNI PER SOGGETTI DEMENTI</u>	20
4.2	<u>"NUCLEI SPECIALI TEMPORANEI" PER SOGGETTI DEMENTI</u>	23
5	RUOLO DELL'OSPEDALE E DELLA RIABILITAZIONE NELL'AMBITO DEL PERCORSO DI CURA DEL SOGGETTO	26
5.1	<u>Ruolo dell'Ospedale nell'ambito del percorso di "cura" del soggetto demente</u>	26
5.2	<u>Ruolo della riabilitazione nel percorso di cura del paziente demente</u>	26

1 PREMESSA

L'elevato numero di soggetti con deterioramento cognitivo e affetti da sindromi demenziali attualmente in carico ai Servizi della rete e la previsione di un progressivo aumento di tale tipologia di "domanda" nei prossimi anni, suggeriscono di ripensare le caratteristiche della rete dei Servizi anche in funzione dei bisogni di questi malati.

Il soggetto affetto da demenza presenta specifici bisogni sia di tipo clinico-sanitario che assistenziali. Si ritiene possibile, attraverso un percorso di adeguamento della rete dei Servizi per gli anziani esistente, raggiungere una sufficiente capacità di far fronte agli specifici bisogni di questa fascia di popolazione.

Tale scelta è motivata nel Progetto regionale da:

- a) elevato numero di soggetti colpiti da sindrome demenziale che ricorre ai servizi della rete;
- b) sviluppo storico della rete dei servizi nella Regione (elevata articolazione, diffusa distribuzione, presenza di un numero elevato di strutture di dimensioni medio-piccole);
- c) volontà di escludere percorsi "speciali".

Occorre però rivedere le caratteristiche e ridefinire obiettivi e modalità di intervento dei servizi esistenti, in modo che nessun Servizio possa rifiutare o espellere i malati più disturbanti e che in tutti i servizi della rete sia garantito un approccio corretto e qualificato ai bisogni di quella parte degli anziani utenti colpiti da sindrome demenziale.

Tale azione è finalizzata anche a migliorare le condizioni di vita degli altri utenti dei servizi non colpiti da sindrome demenziale.

Il Progetto regionale demenze al punto 4.1 prevede azioni per "promuovere un processo di adeguamento e miglioramento dell'assistenza ai soggetti dementi in ogni servizio della rete":

- a) qualificazione diffusa di tutti i servizi della rete;
- b) sperimentazione limitata di forme innovative di assistenza in centri diurni (uno per distretto) ed in nuclei residenziali (uno per azienda AUSL).

a) Qualificazione diffusa dei servizi della rete

Questa azione rappresenta **una priorità assoluta**, ha **valore strategico** per la realizzazione dell'intero progetto regionale e deve impegnare le energie e le risorse di AUSL, Servizi Assistenza Anziani e di tutti gli Enti gestori di servizi inseriti nella rete ai sensi della Del GR 1378/99.

Ogni servizio (assistenza domiciliare, centro diurno, struttura residenziale [Casa protetta/RSA]) è chiamato ad adottare un progetto di miglioramento della presa in carico e della cura dei soggetti dementi.

Le AUSL ed i Servizi Assistenza Anziani, con la consulenza del Consultorio per le Demenze, promuovono e tengono monitorati i progetti di miglioramento ed il loro stato di avanzamento dei servizi del territorio di riferimento.

Il processo di qualificazione della rete deve rappresentare un impegno di tutti i soggetti coinvolti a partire dall'anno 2001, pur nella consapevolezza della complessità del percorso e di possibili tempi diversi di attuazione.

E' comunque da considerarsi **obiettivo minimo** la stesura entro l'anno 2001 (e l'attuazione dello stesso a partire dal 2002) del programma di miglioramento della presa in carico e della cura dei soggetti dementi da parte di ciascun servizio e struttura inserita nella rete ai sensi della Delibera della Giunta regionale n. 1378/99.

Le AUSL nel promuovere la qualificazione dei servizi della rete si attengono alle indicazioni contenute nei capitoli 2 e 3 del presente documento.

Per assicurare le risorse necessarie alla qualificazione dei servizi le AUSL possono utilizzare le

possibilità di finanziamento indicate nel penultimo capoverso del punto 4.3 della Delibera della Giunta regionale n. 1378/1999.

La Regione si impegna a sostenere questo processo e ad assicurare la divulgazione delle migliori esperienze e prassi.

B) Sperimentazione limitata di forme innovative di assistenza in centri diurni ed in nuclei residenziali

Questa azione rappresenta un completamento di quella precedente, in questa fase non può essere assunta come azione strategica ed è finalizzata a rispondere ai bisogni assistenziali non di tutti gli anziani colpiti da demenza inseriti nella rete, ma risulta idonea ed efficace in una fase della malattia limitata per le condizioni di disturbo comportamentale e cognitivo che possono trarre vantaggio (recupero, stabilizzazione, o ritardo nella progressione della malattia) da un intervento intensivo e specialistico.

Al di fuori di queste condizioni le risposte qualificate debbono essere garantite attraverso la qualificazione diffusa dei servizi della rete di cui al punto precedente.

Il Progetto regionale prevede che questa azione abbia carattere sperimentale, sia elaborata ed individuata dall'AUSL, in collaborazione con i Servizi Assistenza Anziani ed i Consultori per le Demenze, sia limitata (di norma in ambito distrettuale per i centri diurni e in ambito aziendale per i nuclei residenziali) evitando quindi uno sviluppo autoreferenziale proposto dai soggetti gestori.

La Regione assicura il monitoraggio delle sperimentazioni e promuove momenti di confronto.

Per l'attuazione delle sperimentazioni, in linea con gli indirizzi regionali del presente documento, è stata assegnata alle AUSL, con deliberazione GR 2581/1999, una prima dotazione di risorse (obiettivo 4.1 allegato 3).

Le AUSL, inoltre, possono utilizzare le modalità di finanziamento indicate nel penultimo capoverso del punto 4.3 della Delibera della Giunta regionale n. 1378/1999.

Le AUSL nel promuovere le sperimentazioni si attengono alle indicazioni contenute nei capitoli 2 e 4 del presente documento.

E' comunque da considerarsi **obiettivo minimo** entro l'anno 2001 l'attivazione di sperimentazioni di centri diurni in ogni AUSL e l'attivazione entro il 30/6/2002 di un nucleo residenziale speciale in ogni AUSL.

Con il presente documento la Regione attua quanto previsto al punto 4.1 del Progetto regionale demenze e favorisce la presa di coscienza del problema demenze da parte dell'intera rete al fine di indirizzare i servizi verso modalità di erogazione delle risposte socio-assistenziali e sanitarie sempre più mirate ai bisogni di questo segmento di utenza..

2 LINEE GUIDA PER L'ELABORAZIONE DEL PROGRAMMA DI MIGLIORAMENTO DELLA PRESA IN CARICO E DELLA CURA DI OGNI SERVIZIO DELLA RETE

Al fine di garantire un livello di condivisione nella stesura ed elaborazione dei programmi di miglioramento di ogni servizio/struttura, si forniscono le seguenti linee guida.

Contenuti minimi e proposta di articolazione del programma di miglioramento:

- A. OBIETTIVI CHIARI
- B. CARATTERISTICHE DELL'AMBIENTE
- C. STAFF
- D. FORMAZIONE E SOSTEGNO DEI FAMILIARI
- E. INDIVIDUALIZZAZIONE DELLA "CURA"
- F. PIANO DELLE ATTIVITA'
- G. MONITORAGGIO; CONTROLLO QUALITA' E VALUTAZIONE EFFICACIA

A. OBIETTIVI CHIARI

Occorre definire gli obiettivi del servizio in relazione al target di anziani dementi che lo utilizzano. Ogni servizio deve strutturare le proprie finalità e la propria identità come uno dei punti della rete, garantendo il **dialogo e la collaborazione con gli altri Servizi** della rete.

Possibili obiettivi condivisibili da parte di tutti i servizi:

- Riduzione e controllo della gravità e dell'incidenza dei disturbi comportamentali
- Mantenimento delle capacità funzionali "persistenti"
- Razionalizzazione dell'intervento farmacologico

B. CARATTERISTICHE DELL' AMBIENTE

E' necessario :

- Individuare i punti critici nell'ambiente fisico nel quale il malato vive e al fine di modificarli garantendo il **massimo livello possibile di sicurezza**
- Trasformare **in senso protesico** l'ambiente
(si rimanda ai contenuti del documento "L'ambiente strumento terapeutico: criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza")

C. STAFF

E' necessario garantire :

- Partecipazione di tutti gli operatori del servizio a un **percorso informativo**, in linea con gli indirizzi regionali, sul tema delle demenze;
- Partecipazione di tutti gli operatori destinati prevalentemente o esclusivamente alla gestione di soggetti dementi a uno **specifico percorso formativo**, in linea con gli indirizzi regionali, sul tema delle demenze;
- La **selezione** degli operatori destinati prevalentemente o esclusivamente alla gestione di soggetti dementi utilizzando come criteri la **motivazione individuale** a lavorare con soggetti dementi e la presenza di un basso livello di ansia;
- La **modulazione degli standard di personale** in funzione della presenza di soggetti dementi incrementando ad esempio il numero degli Assistenti di base in servizio ogniqualvolta il Servizio sia chiamato a gestire soggetti dementi con rilevanti disturbi del comportamento
- L'impiego di **figure professionali nuove** (Animatore/Educatore, Terapista Occupazionale) per progetti mirati sul malato demente finalizzati al mantenimento/recupero delle sue abilità

- La garanzia di un adeguamento/aggiornamento del medico del servizio/struttura e di una stretta comunicazione e collaborazione tra il/i Medico/i del servizio/struttura e il Consultorio per le Demenze o il Centro delegato
- **La formazione specifica di figure di volontariato e/o obiettori di coscienza** eventualmente impiegati con malati dementi
- La garanzia di un'attività di supervisione psicologica degli operatori finalizzata al contenimento **del burn out** del personale (da monitorare)
- Valorizzazione del lavoro e della presa in carico **in team (integrazione professionale)**
- **Stabilità** dello staff

D. FORMAZIONE E SOSTEGNO DEI FAMILIARI

E' necessario garantire :

- La **presa in carico congiunta** di malato e caregiver principale
- La **valorizzazione del familiare** come risorsa
- Il coinvolgimento dei familiari nella predisposizione del piano di assistenza individualizzato
- Protocollo per l'inserimento nel servizio con :
illustrazione obiettivi del servizio
presentazione organizzazione, programmi, personale e rispettivi ruoli
presentazione corrette modalità di rapporto con lo staff (a chi presentare eventuali rilievi, a chi chiedere, etc.)
- Programma di formazione periodico dei familiari degli anziani in carico al servizio ("come essere di aiuto" al proprio congiunto, etc.)

E. INDIVIDUALIZZAZIONE DELLA "CURA "

E' necessario garantire :

- Adozione del Piano di assistenza individualizzato come strumento cardine per organizzare gli interventi e personalizzare la cura
- La garanzia di **continuità di intervento** da parte dello staff che lavora prevalentemente o esclusivamente sui soggetti dementi (turn over basso e programmato)
- L'adozione e l'utilizzo di strumenti validati per il **monitoraggio periodico e programmato** del malato nelle principali aree (abilità cognitive, capacità funzionali, gravità dei disturbi comportamentali, comorbilità, terapia farmacologica, progressione della malattia) e del caregiver (livello di stress)
Tutti i Servizi della rete devono infatti sviluppare capacità di lettura delle problematiche poste dal soggetto demente e dal suo caregiver soprattutto attraverso il monitoraggio periodico delle condizioni cognitive, funzionali, comportamentali del malato e una attenta rivalutazione dei trattamenti farmacologici.
E' evidente che la scelta di strumenti di monitoraggio validati, comuni a tutti i Servizi e omogenei sul territorio regionale facilita il dialogo tra i Servizi stessi, ma soprattutto rende possibile al malato usufruire di un continuum assistenziale necessario per la gestione professionale e qualificata della sua malattia.
Per quanto riguarda invece la periodicità della somministrazione degli strumenti, questa andrà tarata sulla base della situazione del malato : situazioni ad alta evolutività richiedono una somministrazione delle valutazioni cognitive, funzionali, comportamentali, etc. almeno trimestrale; situazioni stabilizzate richiedono valutazioni anche semestrali o annuali.
- L'adozione di **protocolli per la rilevazione e la gestione** di aspetti critici del malato (stati confusionali acuti; malnutrizione e disidratazione; cadute; sindrome da immobilizzazione e

- piani per le posture periodiche del malato; incontinenza)
- La possibilità di predisporre **programmi di intervento mirati e specifici** (terapia occupazionale, stimolazione cognitiva, programmi di mobilitazione assistita, progetti per la prevenzione delle cadute, etc.)
 - La **flessibilizzazione degli aspetti gestionali** (ad esempio possibilità di programmare il protrarsi del servizio in fascia oraria serale per un servizio domiciliare o in una domenica al mese per un C.D. - possibilità di erogare pasti caldi al di fuori degli orari previsti in ambiente comunitario - possibilità di destinare spazi di una Casa Protetta ad un uso diverso sulla base di progetti specifici finalizzati ad un intervento protesico per il soggetto demente, etc. compatibilmente con i costi di gestione sostenibili)
 - **Adozione di procedure che garantiscano l'integrazione sociosanitaria** nell'ambito del Servizio (lavoro in team).
 - Il **lavoro per progetti** predeterminando gli outcomes, le azioni, gli indicatori di risultato e i tempi di verifica e producendo dati oggettivi verificabili

F. PIANO DELLE ATTIVITA'

Ogni servizio deve dotarsi di un programma di attività di animazione, socializzazione e attivazione caratterizzate dalla varietà e dalla libera scelta di partecipazione da parte dei soggetti dementi, una "libera scelta organizzata" nel senso che le attività vanno organizzate in relazione alle capacità e alle attitudini individuali.

Possibili esempi di attività:

- attività musicali (ascolto musica, canto, etc.)
- utilizzo di giochi semplificati
- giardinaggio
- cura degli animali
- attività espressivo, manipolative, artigianali
- attività di memorizzazione
- passeggiare e fare esercizi fisici.

G. MONITORAGGIO, CONTROLLO DI QUALITA' E VALUTAZIONI DI EFFICACIA

La presenza di un sistema di monitoraggio e controllo di qualità è elemento indispensabile per ogni servizio.

Ogni servizio deve adottare un sistema per la rilevazione di indicatori:

- della qualità della vita degli utenti
- della qualità dell'assistenza e delle cure
- del livello d'uso dei mezzi di contenzione fisica e farmacologica
- dell'incidenza di eventi sentinella individuati come segnalatori di gravi disfunzioni (ad esempio cadute, piaghe da decubito, nutrizione, disidratazione, etc.)
- della stabilità dello staff
- del livello di soddisfazione dei familiari.

Indicazioni tecniche, suggerimenti operativi, corrette pratiche assistenziali per sostanziare la qualificazione dell'assistenza (in particolare i punti A,D,E,F,G del presente capitolo) sono contenuti nei seguenti documenti tecnici elaborati e diffusi dalla Regione nel corso del 2000:

- "Protocolli per la terapia e la gestione delle problematiche assistenziali dei pazienti affetti da demenza",
- "Strumenti per la valutazione del paziente affetto da demenza",
- "Manuale per i familiari delle persone affette da demenza".

3 INDICAZIONI SPECIFICHE PER I SERVIZI DELLA RETE

Per favorire un generale miglioramento dei servizi della rete, per ogni tipologia degli stessi in questo capitolo si suggerisce una ridefinizione di obiettivi e modalità organizzative, per rispondere più adeguatamente alle specifiche esigenze degli anziani colpiti da sindromi demenziali.

E' indispensabile che ogni servizio predisponga ed attui un programma di qualificazione, affrontando il percorso metodologico ed i temi indicati nel capitolo 2 del presente documento.

I contenuti specifici di ogni programma di qualificazione devono adattarsi alla realtà dello specifico ente e servizio al quale si riferiscono e pertanto potranno contenere elementi diversificati.

Quelle che seguono sono proposte formulate per facilitare la predisposizione dei programmi di miglioramento e di qualificazione di ogni servizio e sono da considerarsi una specificazione di quanto indicato nel capitolo 2, parte indispensabile del programma di miglioramento e qualificazione di ogni servizio.

Le seguenti indicazioni vanno interpretate in ogni territorio e ridefinite sulla base dell'effettivo sviluppo della rete.

Pertanto anche i suggerimenti in ordine a criteri di individuazione del target con riferimento ai diversi stadi della malattia, così come le indicazioni sui rapporti di personale, debbono essere reinterpretati, valutati e precisati in ambito locale sulla base delle esperienze nel rapporto di collaborazione tra AUSL, Servizio Assistenza Anziani ed ente gestore, nella fase di elaborazione del programma di miglioramento e qualificazione di ogni servizio.

3.1 Il Servizio Assistenza Domiciliare e l'Assistenza Domiciliare Integrata

Per migliorare l'assistenza ai soggetti dementi i servizi di assistenza domiciliare mettono in atto i seguenti interventi:

- formazione del personale per garantire una ottica riabilitativo/funzionale nei confronti dell'utente demente nella fornitura dei normali interventi assistenziali (ad es. igiene, assistenza per i pasti, etc.);
- ridefinizione dei tempi di erogazione delle prestazioni che vanno ampliati per rispettare i ritmi del malato, agire in senso protesico, e adeguare la tipologia degli interventi agli specifici bisogni di questo segmento di utenza;
- progettazione di interventi di sostituzione del familiare, quando la rete familiare, di vicinato e di volontariato non riesce a sollevare il familiare dallo stress della continuità assistenziale. In tale attività vanno evidenziati gli interventi specifici che il servizio di assistenza domiciliare può assicurare di natura diversa dagli interventi per una utenza tradizionale. Ad esempio un disturbo come il wandering (tendenza a camminare incessantemente senza meta e senza uno scopo apparente) può essere gestito soltanto assecondando il più possibile il bisogno del malato di muoversi. Se necessario l'intervento del Servizio Assistenza Domiciliare in questo caso garantire al soggetto demente di potere camminare all'aperto in modo protetto;
- informazione sui servizi esistenti nel territorio e sulle modalità per accedervi, secondo il percorso assistenziale condiviso.

Gli enti gestori dei servizi di assistenza domiciliare attuano il programma di miglioramento, tenendo conto delle indicazioni di cui sopra.

Il servizio Assistenza domiciliare può attivamente collaborare nelle fasi iniziali della demenza sia per utenti che vivono soli che in famiglia.

Per tutte le condizioni che comportano problematiche infermieristiche e mediche internistiche e per gli stadi avanzati della malattia, è opportuna l'attivazione dell'assistenza domiciliare integrata.

A titolo indicativo si evidenziano alcuni possibili obiettivi specifici:

- Mantenere il soggetto il più a lungo possibile autonomo nelle ADL e nelle IADL
- Monitorare costantemente il livello di conservazione delle funzioni cognitive e delle capacità funzionali e la eventuale comparsa di disturbi del comportamento
- Sostenere i familiari
- Aiutare la famiglia a rallentare il processo di involuzione della malattia
- Permettere al caregiver principale di partecipare a incontri di gruppi di famigliari

MODALITA' DI INTERVENTO

Si indicano alcune possibili modalità di intervento:

- Stimolazione al mantenimento delle capacità funzionali residue attraverso l'affiancamento dell'utente nella gestione delle attività di vita quotidiana, fornendo supervisione minima
- Stimolazione delle capacità cognitive mnesiche, gnosiche, di orientamento attraverso tecniche di ROT informale, partecipazione a programmi di socializzazione/animazione del territorio, mantenimento di interessi, accompagnamento del malato a programmi di riabilitazione cognitiva forniti dalla Specialistica o da altri Servizi del territorio (ROT, Training Sensoriale)
- Rilevazione periodica delle capacità funzionali e dei disturbi comportamentali mediante apposite schede di valutazione per l'aggiornamento del PAI
- Attivazione della rete del vicinato e del volontariato
- Collaborazione nell'educazione alla gestione corretta del malato per il mantenimento delle capacità cognitive e funzionali
- accoglimento/contenimento delle ansie del familiare
- affiancamento del familiare in programmi di stimolazione delle funzioni e delle capacità residue
- indicazioni per le modificazioni d'ambiente funzionali al livello di deterioramento del malato
- gestione diretta di attività assistenziali in affiancamento e/o in sostituzione dei famigliari
- scambio costante con il caregiver di informazioni relative alle reazioni e ai comportamenti del malato
- predisposizione di interventi che consentano al caregiver di partecipare a eventuali riunioni di famigliari

Una delle funzioni più importanti che gli operatori dei servizi domiciliari possono svolgere è quella di osservazione diretta delle condizioni del soggetto demente e dei familiari, segnalando

- a) l'eventuale comparsa e/o la modificazione dei disturbi comportamentali ed attivando il Responsabile del Caso per la valutazione del livello di frequenza e gravità degli stessi al fine di procedere all'adeguamento del Piano Individuale di Assistenza;
- b) la necessità di attivare tempestivamente altri Servizi della rete, anche in regime temporaneo.

La formazione e l'aggiornamento degli operatori è strumento indispensabile per metterli in grado di presidiare questa funzione di osservazione/segnalazione.

Per rispondere meglio alle esigenze del soggetto demente, è opportuno che il Servizio domiciliare, quando gestisce soggetti dementi, possa articolare la propria offerta in modo flessibile.

E' possibile quindi sperimentare l'efficacia, come già avvenuto in alcune realtà regionali, di un servizio che oltre al mattino e al pomeriggio, venga prorogato la sera (ad es. fino alle 22) per consentire ai familiari la partecipazione alle riunioni delle Associazioni dei familiari o del Centro Diurno.

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

L'Assistenza Domiciliare Integrata trova il suo **momento più razionale di attivazione** per l'utente demente negli **stadi più avanzati di malattia**, nelle situazioni più complesse sia per la gravità della malattia, per presenza di comorbidità, per complessità della situazione sociale.

La presenza della famiglia e della disponibilità a gestire a casa i problemi assistenziali dell'anziano demente sono prerequisiti per l'attivazione dell'assistenza domiciliare integrata per questo target di popolazione.

In questa fase infatti, sono prevalenti i bisogni sanitari, di nursing infermieristico, di assistenza diretta alla persona.

Occorre prevenire/gestire la sindrome da immobilizzazione e le altre complicanze della fase avanzata e accompagnare il malato e la famiglia alla fine della vita.

L'intervento dell'ADI in queste situazioni deve caratterizzarsi per:

- il raccordo fra le diverse figure professionali, volto a creare continuità assistenziale e sicurezza alla famiglia;
- la corretta identificazione e la condivisione degli obiettivi di intervento, anche se minimi;
- l'affiancamento discreto dei famigliari da parte delle figure professionali a cui dovranno essere garantiti una corretta informazione e la libertà di scelte informate .

I destinatari di questi interventi sono prevalentemente:

Soggetti affetti da demenza in fase avanzata o in stadio terminale di malattia (a titolo puramente indicativo: gravi problemi di deglutizione che richiedano alimentazione artificiale [alimentazione enterale totale o parenterale totale], trattamenti farmacologici per via infusiva, sindrome da immobilizzazione e/o piaghe da decubito, catetere a permanenza o cistostomia, tracheostomia, etc.).

OBIETTIVI

- sostenere i famigliari nella gestione del processo di esaurimento delle funzioni residue del malato;
- fornire interventi professionali specifici per la gestione delle complicanze e della sindrome da immobilizzazione;
- garantire alla famiglia tutte le informazioni utili per alcune scelte/interventi di tipo sanitario (ad es. nutrizione artificiale con sondino nasogastrico o PEG, impiego di mezzi di contenzione);
- accompagnare il malato e la famiglia alla fine della vita.

Lo strumento fondamentale per il presidio a domicilio di queste condizioni è l'intervento integrato delle diverse figure professionali.

3.2 IL CENTRO DIURNO AD UTENZA MISTA

L'accoglienza di soggetti dementi, preferibilmente con disturbo comportamentale assente o lieve, è da realizzarsi nei centri diurni assicurando:

- un minimo adeguamento degli ambienti alle specifiche esigenze del malato di demenza per quanto riguarda soprattutto gli aspetti delle **sicurezze**,
- una **specifico preparazione** del personale,
- un case mix tale da non rendere inadeguata e fortemente problematica la compresenza dei malati dementi e degli altri anziani.

E' auspicabile che il centro diurno, se ne sussistono le condizioni,

a) apporti **alcune modifiche all'ambiente** quali :

- creazione di un spazio/percorso interno ed esterno per la gestione del wandering;
- destinazione di almeno un ambiente alla gestione separata rispetto agli altri utenti di dementi con disturbi comportamentali quali agitazione, aggressività, ansia, disinibizione, deliri, allucinazioni, irritabilità/labilità del tono dell'umore, comportamento motorio aberrante (wandering) (si rimanda al documento "L'ambiente strumento terapeutico: criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza" in particolare al paragrafo 3.1);

b) **potenzi lo standard di personale** necessario per:

- l'aumento della sorveglianza
- la gestione in gruppi separati di tali soggetti.

Nell'ambito del progetto di qualificazione della struttura, gli Enti gestori di centri diurni che ne hanno l'opportunità (strutturale e finanziaria) possono articolare gli spazi adeguando e destinando parte della struttura per alcune funzioni (zona riposo, area per il wandering, area esterna attrezzata, etc) a quegli ospiti che presentano rilevanti problemi dal punto di vista cognitivo e/o comportamentale.

Tale opzione rappresenta una opportunità ed una possibilità ma :

- ◆ non rappresenta una indicazione rivolta a tutti gli Enti gestori e non è generalizzabile a tutti i centri diurni;
- ◆ non esime gli enti gestori che non sono in grado di realizzarla dal predisporre ed attuare il programma di qualificazione del servizio;
- ◆ non esaurisce i possibili e necessari interventi di adeguamento del centro diurno sul piano organizzativo, assistenziale e gestionale.

OBIETTIVI

- consentire il mantenimento del soggetto a domicilio
- contenere il processo di deterioramento cognitivo
- mantenere il più a lungo possibile le capacità sociali, funzionali, motorie
- monitorare i cambiamenti
- aiutare i famigliari a comprendere l'evoluzione della malattia e modalità di approccio comportamentale corretto per creare continuità fra gli interventi del Servizio e quelli del caregiver

MODALITA' DI INTERVENTO

Accanto ai programmi di socializzazione e riabilitazione e alle prestazioni assistenziali e sociali previsti, il C.D. si attrezza per garantire al soggetto demente:

- stimolazione cognitiva, funzionale e motoria specifica, cioè volta a contrastare la progressione dei deficit,
- ambiente dotato di alcuni accorgimenti specifici, a fini preventivi e di contenimento delle

- eventuali dispersezioni d'ambiente e di controllo/contenimento dei disturbi del comportamento,
- informazioni ai familiari sulle caratteristiche della malattia, le possibili modalità di evoluzione, i controlli utili, le modalità di approccio,
 - monitoraggio delle condizioni funzionali e comportamentali .

PERSONALE

La presenza di Addetti all'assistenza di base va potenziata in relazione al numero ed allo stadio di progressione nella malattia dei soggetti dementi frequentanti il Centro.

A titolo indicativo si ritiene opportuno che, nel caso di inserimento di soggetti con disturbo comportamentale significativo (ad es. presenza continuativa di disturbi comportamentali quali agitazione aggressività, irritabilità/labilità del tono dell'umore, ansia, disinibizione, deliri, allucinazioni), lo standard relativo agli A.d.B. sia aumentato in ragione di 1 A.d.B. ogni 5/6 soggetti dementi con le caratteristiche sopra descritte, e che si attivi, inoltre, se non già disponibile, la figura dell' Animatore/Educatore specificamente preparata per la gestione dei soggetti dementi, soprattutto al fine di predisporre attività mirate per singolo utente demente o per piccolo gruppo finalizzate a controllare/contenere i disturbi comportamentali più dirompenti (disponibilità per 2/3 ore al giorno).

E' indispensabile che tutto il personale sia adeguatamente formato e costantemente aggiornato (vedi documento " Proposte per un programma di formazione e aggiornamento").

3.3 STRUTTURE RESIDENZIALI (Case Protette/R.S.A.)

Obiettivo prioritario è l'avvio di un processo di qualificazione generalizzato in tutte le Case protette e RSA che fruiscono di finanziamenti previsti dalla Deliberazione della GR 1378/99.

Quando accolgono soggetti dementi non assistibili al proprio domicilio per periodi limitati di tempo (ricoveri temporanei) o in regime di ospitalità prolungata, le strutture residenziali debbono mettersi in grado di fornire al soggetto demente interventi socio/assistenziali e sanitari di base utilizzando un approccio relazionale e ambientale adeguato alla gamma di bisogni cognitivi, funzionali, affettivo/relazionali, comportamentali, sanitari, assistenziali di questo segmento di utenza, modificando anche l'organizzazione della giornata.

Per svolgere appieno tali funzioni è opportuno che tutto il personale socio/assistenziale e sanitario segua il training informativo sulle demenze definito dalle linee regionali (vedi documento "Proposte per un programma di formazione e aggiornamento").

E' auspicabile che anche il personale addetto ai servizi generali sia coinvolto in iniziative informative/formative di brevissima durata (alcune ore).

Tuttavia, in presenza di soggetti dementi con gravi e dirompenti disturbi comportamentali è opportuno che l'ente gestore, oltre a garantire formazione specifica al proprio personale, individui e adatti alcuni spazi di vita del malato alle sue specificità, prevedendo interventi mirati e differenziati.

Pertanto, nell'ambito del progetto di qualificazione della struttura, gli Enti gestori di strutture residenziali che ne hanno l'opportunità (strutturale o finanziaria) possono articolare gli spazi adeguando e destinando parte della struttura (per esempio un nucleo o un mini-nucleo) per alcune funzioni (zona riposo, area per il wandering, etc) a quegli ospiti che presentano rilevanti problemi dal punto di vista cognitivo e/o comportamentale.

Tale opzione rappresenta una opportunità ed una possibilità (da valutarsi soprattutto da parte delle strutture di dimensioni medio-grandi che ospitano un numero significativo di pazienti con le caratteristiche sopra descritte), ma :

- ◆ non rappresenta una indicazione rivolta a tutti gli Enti gestori e non è generalizzabile a tutte le strutture residenziali (in particolare quelle di dimensioni medio-piccole);
- ◆ non prefigura la costituzione di un nucleo speciale (che come indicato nel progetto regionale e nel presente documento risponde ad altre finalità e criteri e che deve avere altre caratteristiche), ma si connota come una delle possibili scelte per l'adattamento dell'ambiente e la qualificazione dell'assistenza;
- ◆ non esime gli enti gestori che non sono in grado di realizzarla dal predisporre ed attuare il programma di qualificazione del servizio;
- ◆ non esaurisce i possibili e necessari interventi di adeguamento della struttura residenziale sul piano organizzativo, assistenziale e gestionale.

La principale funzione dei servizi residenziali è garantire al soggetto demente, per tutto il tempo del suo soggiorno, una gestione attenta negli aspetti della **prevenzione e cura delle complicanze** e del **mantenimento delle abilità residue**, rallentando i fenomeni di perdita delle abilità.

DESTINATARI

Anziani dementi non assistibili al proprio domicilio, che non presentano i criteri di elegibilità propri dei nuclei speciali, come definiti nel successivo paragrafo 3.2.

In caso di necessità di sollievo del caregiver o per gravi impedimenti di quest'ultimo il servizio può essere erogato anche per periodi di tempo limitati (per es. da 1 a 3 mesi) come ricovero di sollievo.

Qualora non vi siano sufficienti risorse al domicilio, o la persona non sia più in grado di vivere da sola, neppure se supportata dai servizi domiciliari e/o dal Centro Diurno, rimane valida la modalità

del ricovero prolungato.

Di seguito si precisano obiettivi e modalità di intervento tanto per il ricovero temporaneo che per quello definitivo dal momento che non possono essere completamente sovrapponibili.

A) RICOVERO TEMPORANEO

OBIETTIVI

- dare sollievo/sostegno ai familiari per es. per periodi di ferie o in caso di momentanea inadeguatezza/impossibilità del principale caregiver a prendersi cura del malato (per es. ricovero ospedaliero del caregiver, sua malattia temporaneamente invalidante....)
- aggiornare la conoscenza delle capacità funzionali, cognitive, motorie residue del malato e la frequenza dei disturbi del comportamento eventualmente presenti
- controllare/contenere i disturbi comportamentali.
- razionalizzare il trattamento farmacologico in atto tramite stretto raccordo con il Consultorio per le Demenze o il Centro delegato di riferimento
- stimolare/mantenere le capacità residue in continuità o in potenziamento rispetto alle modalità di intervento adottate dalla famiglia
- trattare la comorbilità
- mettere la famiglia in condizione di gestire al meglio il malato al momento del rientro a domicilio
- garantire continuità con gli interventi specifici eventualmente forniti da altri Servizi della rete che hanno in carico il malato.

MODALITA' DI INTERVENTO

- assessment e monitoraggio delle capacità residue cognitive, funzionali, relazionali e dei disturbi comportamentali,
- inserimento del soggetto demente in programmi di attività per la stimolazione/mantenimento delle abilità cognitive e funzionali residue, etc,
- contenimento dei disturbi comportamentali anche attraverso una maggiore libertà di espressione degli stessi in ambiente adeguato (ad es. wandering in ambiente idoneo),
- elaborazione di strategie/programmi di gestione dei disturbi comportamentali e di contrasto dell'involutione dei deficit, o mantenimento/potenziamento delle strategie/programmi adottati dagli altri Servizi,
- rilevazione della comorbilità a cura del Medico che ha in carico il malato,
- adeguamento della terapia farmacologica ad azione psicotropa, a cura del Medico che ha in carico il malato in collegamento/consulenza con il Consultorio per le demenze o con il centro delegato di riferimento,
- predisposizione di indicazioni da fornire alla famiglia per la gestione del malato al momento del rientro a domicilio.

B) OSPITALITA' PROLUNGATA

OBIETTIVI

- Rallentare il progressivo deterioramento delle capacità funzionali, cognitive, motorie,
- Garantire interventi sanitari, assistenziali, sociali specifici in modo tempestivo e integrato,
- Controllare/contenere i disturbi comportamentali riducendo l'utilizzo dei mezzi di contenimento fisica e farmacologica,
- Monitorare l'evoluzione delle capacità funzionali, cognitive, motorie residue del malato e la frequenza dei disturbi del comportamento eventualmente presenti,
- Razionalizzare il trattamento farmacologico in atto tramite stretto raccordo con il Consultorio per le Demenze o il Centro delegato di riferimento,
- Trattare la comorbilità,
- Accompagnare alla fine della vita.

MODALITA' DI INTERVENTO

- Predisposizione di programmi specifici di stimolazione al mantenimento delle capacità motorie, relazionali/affettive, cognitive, funzionali, sociali attraverso attività/interventi di Terapia Occupazionale., animazione, socializzazione, attivazione motoria, stimolazione IADL e ADL residue
- Predisposizione di programmi specifici per la prevenzione delle cadute
- Adattamento dei ritmi di vita e di erogazione dei servizi diretti alla persona alle specifiche esigenze di questa tipologia di malati
- Individuazione, ove possibile, di spazi/aree interne ed esterne protette, cioè a misura dei disturbi comportamentali del soggetto demente. Più precisamente si tratta di zone del Servizio prive di barriere architettoniche che vanno adattate in modo che non vi siano vie d'uscita pericolose e non vigilabili, e messe completamente a disposizione dei malati con disturbi del comportamento come il wandering. Dovranno essere quindi senza pericolo di invasione di aree non fruibili dal malato e con adozione di alcuni sistemi di sicurezza (es. blocco porte), a bassa stimolazione sensoriale, vigilabili. Tali spazi, quando predisposti, dovranno essere messi a disposizione del malato che presenta alcuni disturbi comportamentali almeno per alcune ore della giornata. (si rimanda al documento "L'ambiente strumento terapeutico: criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza" in particolare al paragrafo 2.1);
- predisposizione di programmi di sorveglianza/assistenza personalizzati assicurati mediante personale opportunamente preparato, ricorrendo anche alla collaborazione con associazioni di volontariato, soprattutto nel caso in cui non è possibile mettere a disposizione del malato idonei spazi protetti
- monitoraggio della comorbilità
- controllo sanitario dell'uso dei mezzi di contenzione
- elaborazione di Piano Assistenza Individuale da parte dell'equipe multidisciplinare
- flessibilizzazione dei ruoli degli operatori
- monitoraggio costante dei disturbi comportamentali e delle capacità funzionali e cognitive residue tramite impiego di appositi strumenti
- predisposizione di accorgimenti per la prevenzione/cura delle complicanze dello stadio avanzato di malattia (piaghe da decubito, disidratazione, malnutrizione, posture viziate da immobilizzazione)
- aggiornamento e formazione specifica sulla gestione dei soggetti dementi, di tutto il Personale di assistenza diretta al malato
- aggiornamento/informazione del restante Personale sulle problematiche connesse alla gestione del soggetto demente.

PERSONALE

Con l'obiettivo di sperimentare modelli innovativi di assistenza al soggetto demente, può essere opportuno predisporre in sede locale progetti che prevedano anche l'aumento degli standard di personale in relazione alla presenza di soggetti dementi con disturbi del comportamento significativi.

Tali progetti, concordati tra AUSL ed ente gestore, possono utilizzare le modalità di finanziamento già indicate nel penultimo capoverso del punto 4.3 della Delibera GR 1378/99.

In presenza di questi soggetti si suggerisce che lo standard degli Assistenti di Base sia di 1 : 2 per gli ospiti con disturbi comportamentali significativi e che sia presente la figura di Animatore/Educatore con preparazione specifica nella gestione di soggetti dementi, con compiti di elaborazione e realizzazione di specifici progetti di training riabilitativo delle funzioni cognitive e/o di terapia occupazionale a livello individuale e di piccolo gruppo; le ore di presenza di tale figura dovrebbero essere almeno 1 al giorno ogni 3/4 soggetti dementi con le caratteristiche di cui sopra.

Anche la figura del Terapista della Riabilitazione è importante sia coinvolta nella gestione dei

soggetti dementi; in particolare, dopo opportuno training formativo, i suoi compiti potrebbero essere : stimolazione al mantenimento dello schema corporeo, della memoria procedurale, delle A.D.L.; monitoraggio dell'equilibrio/andatura; predisposizione di programmi per la prevenzione delle cadute, oltre ai tradizionali ambiti di intervento della figura.

E' inoltre opportuno che il monitoraggio dei trattamenti farmacologici sia puntuale; si suggerisce pertanto uno stretto raccordo tra MMG e Consultorio per le Demenze o il Centro delegato di riferimento finalizzato a una rivalutazione periodica (almeno trimestrale) dei trattamenti farmacologici di soggetti dementi con gravi disturbi del comportamento.

4 INDICAZIONI PER LA SPERIMENTAZIONE DI SERVIZI SPECIFICI PER SOGGETTI DEMENTI

Nella logica di iniziare a sperimentare forme innovative di assistenza al soggetto demente, è possibile attivare in sede locale, esperienze limitate di Centri Diurni e di nuclei residenziali per soggetti dementi.

Il finanziamento delle esperienze sperimentali è assicurato mediante le risorse assegnate con la delibera GR 2581/1999 e attraverso le modalità flessibili già indicate nelle vigenti direttive regionali in materia di integrazione socio-sanitaria e di imputazione delle spese sanitarie e a rilievo sanitario sul fondo sanitario (del. GR 1378/99).

La sperimentazione di servizi specifici per dementi con riconoscimento degli oneri sanitari e a rilievo sanitario a carico del fondo sanitario regionale, a seguito della individuazione da parte dell'AUSL in base ai criteri indicati successivamente, è il risultato di un progetto condiviso nell'ambito dell'Accordo di programma ex art. 14 LR 5/94, elaborato con la partecipazione attiva del Servizio Assistenza Anziani e dell'AUSL e la disponibilità dell'ente gestore.

I centri diurni specialistici che le AUSL individuano e dove avviano la sperimentazione si connotano per le seguenti caratteristiche:

- ambito di riferimento di norma distrettuale;
- criteri di eleggibilità e selezione per gli ingressi ben definiti (soggetti con disturbi cognitivi e/o comportamentali comunque in condizione di trarre giovamento e stabilizzazione da un intervento qualificato ed intensivo);
- temporaneità nell'accoglienza in relazione a quanto previsto dal piano di assistenza individualizzato;
- programma di attività qualificato;
- staff motivato ed adeguato, forte integrazione socio-sanitaria, qualificate competenze;
- disponibilità di un ambiente "protesico" (vedi documento "L'ambiente strumento terapeutico: criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza", in particolare paragrafo 3.3)

I nuclei speciali che le AUSL individuano e dove avviano la sperimentazione si connotano per le seguenti caratteristiche:

- ambito di riferimento ampio (di norma aziendale);
- **criteri di eleggibilità** e selezione per gli ingressi ben definiti (soggetti con disturbi cognitivi e/o comportamentali comunque in condizione di trarre giovamento e stabilizzazione da un intervento qualificato ed intensivo);
- **temporaneità** nell'accoglienza con previsione del rientro, al termine del piano di assistenza individualizzato, nell'ambiente di riferimento (domicilio o struttura residenziale CP/RSA);
- inserimento del nucleo speciale in una struttura residenziale di dimensione media, preferibilmente con almeno altri due nuclei;
- programma di attività qualificato;
- staff motivato ed adeguato, forte integrazione socio-sanitaria, qualificate competenze;
- disponibilità di un ambiente "protesico" (vedi documento "L'ambiente strumento terapeutico: criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza", in particolare paragrafo 2.3)

Pertanto la maggiore rispondenza ai requisiti indicati nei paragrafi 2.3 e 3.3 (**insieme alla valutazione delle capacità e delle competenze professionali ed organizzative dei soggetti**

gestori) rappresenta per le AUSL un criterio fondamentale di riferimento nella individuazione dei centri diurni specialistici e dei nuclei specialistici.

I servizi nei quali vengono sperimentate modalità specifiche di assistenza per dementi possono rappresentare un importante elemento di propulsione e diffusione di una cultura assistenziale qualificata e possono rappresentare, in rapporto con i Consultorio per le Demenze, uno strumento importante per la diffusione degli strumenti e delle linee regionali.

4.1 CENTRI DIURNI PER SOGGETTI DEMENTI

Tale tipologia di C.D. è destinata ad accogliere solamente soggetti dementi con disturbi del comportamento di livello significativo in grado di trarre profitto da un intervento intensivo limitato nel tempo.

Per poter svolgere adeguatamente questa funzione deve garantire :

- una specifica articolazione strutturale (spazi, colori, materiali, arredi)) (si rimanda al documento “L’ambiente strumento terapeutico: criteri per la progettazione e l’adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza” in particolare al paragrafo 3.3);
- un incremento delle figure professionali operanti rispetto agli standard attuali dei C.D., tanto in termini numerici assoluti che di professionalità presenti
- un percorso formativo degli operatori, opportunamente selezionati, strutturato secondo le linee guida regionali in tema di formazione.

Il CD adeguato sia strutturalmente (spazi, colori, materiali, arredi....) che assistenzialmente, cioè dotato di personale specificamente preparato per la gestione di soggetti dementi e con standard adeguato è una ottimale risposta per le fasi di malattia in cui il disturbo comportamentale è dirompente, ma la famiglia ha ancora risorse ed è fortemente motivata a mantenere a domicilio il malato.

Un C.D. così qualificato può svolgere una importante funzione di sostegno ai familiari, non soltanto alleggerendoli del carico assistenziale per buona parte della giornata, ma anche fornendo supporto sociale e psicologico sia attraverso il perseguimento di una continuità assistenziale casa/C.D. sia favorendo la partecipazione dei caregiver a incontri di gruppi di familiari.

CRITERI DI ELEGIBILITA’

Esclusivamente soggetti dementi con disturbi comportamentali rilevanti e significativi in grado di trarre profitto da un intervento intensivo limitato nel tempo.

Si propone di utilizzare quale criterio di eleggibilità una valutazione del disturbo comportamentale tramite la Neuro Psychiatric Inventory (N.P.I) di Cummings, individuando quale soglia limite il punteggio superiore a 8 nel singolo item o con punteggio globale superiore a 24.

Indicativamente i soggetti con un MMSE uguale o superiore a 20, pur con disturbi comportamentali dovrebbero essere gestiti nella rete ordinaria dei servizi.

E' condizione necessaria la presenza di una rete familiare disponibile a proseguire a domicilio la gestione del malato.

Per un buon rapporto costi benefici è consigliabile che il numero di utenti del Centro Diurno Speciale sia essere compreso fra 15 e 20.

OBIETTIVI

Contenere lo stress dei familiari

Ridurre/contenere i disturbi del comportamento del malato

Contrastare il declino cognitivo

Mantenere le capacità funzionali residue

Controllare/trattare la comorbilità

Evitare una precoce istituzionalizzazione

Sviluppare continuità fra l'intervento del Servizio e quello dei caregivers

MODALITA' DI INTERVENTO

Sono requisiti necessari per il funzionamento del Servizio:

- ◆ **Impiego dell'ambiente in senso protesico:** spazi, sicurezze, colori, arredi, tecnologie, sistemi

per l'orientamento sono pensati per facilitare l'adattamento del soggetto demente e flessibilmente possono venire almeno in parte modulati sulla base delle esigenze emergenti.(vedi in proposito le linee guida regionali relative agli aspetti strutturali)

- ◆ Utilizzo di **attività mirate** con impiego di tecniche di stimolazione cognitiva, Terapia Occupazionale, programmi di attivazione motoria, ludica, espressiva, fisioattivante etc.
- ◆ **Flessibilizzazione degli interventi:** rinuncia a schemi rigidi e precostituiti di organizzazione della giornata e degli interventi con il soggetto; a tale proposito si sottolinea come sia possibile sperimentare anche modalità gestionali particolari quali ad es. l'apertura mattutina per soggetti non dementi e pomeridiana per soli soggetti dementi; tale modalità consente di sgravare il nucleo familiare nel pomeriggio, fascia oraria nella quale sono frequenti esacerbazioni dei disturbi comportamentali nel soggetto demente che spesso mettono a dura prova le capacità di resistenza dei caregivers.
- ◆ **Monitoraggio** frequente (almeno trimestrale) delle **condizioni del soggetto** per gli aspetti cognitivi, comportamentali, clinici, farmacologici, funzionali.
- ◆ **Introduzione di nuove figure professionali:** Terapista della Riabilitazione, Animatore/Educatore, Responsabile del C.D., Medico Geriatra.

STANDARD DI PERSONALE

Dalle esperienze sino ad ora fatte si ritiene di poter suggerire i seguenti standard, calcolati su un C.D. di 20 posti:

A.d.B. 1/2,5 –1/3

Infermiere: 8/12 ore alla settimana, con presenza nei giorni di apertura del CD

T.d.R.: consulenza programmata con compiti di stimolazione al mantenimento dello schema corporeo, della memoria procedurale, delle A.D.L.; di monitoraggio dell'equilibrio/andatura e di predisposizione di programmi per la prevenzione delle cadute

Animatore/Educatore/T.O.o esperto in riabilitazione cognitiva: 1/20 con compiti di elaborazione e realizzazione di specifici progetti di training riabilitativo delle funzioni cognitive e/o di Terapia Occupazionale a livello individuale e di piccolo gruppo.

Deve essere assicurata la funzione di gestione e coordinamento che in particolare assicuri l'utilizzo ottimale delle risorse umane e l'osmosi e l'integrazione di tutte le figure professionali operanti nel CD.

Vista l'importanza di rendere sinergici trattamenti farmacologici e non farmacologici, di garantire un follow up farmacologico e di monitorare attentamente gli aspetti comportamentali, cognitivi, funzionali e di comorbilità degli ospiti del C.D. si ritiene opportuno :

- a) prevedere uno stretto rapporto professionale tra MMG che hanno in cura i soggetti dementi che frequentano il C.D. speciale e Consultorio per le demenze o il Centro delegato di riferimento oppure
- b) prevedere in via sperimentale la supervisione degli stessi soggetti da parte di una figura di Medico Geriatra; in tal caso si suggerisce di prevedere un accesso settimanale di 3/4 ore per: partecipazione alla elaborazione e verifica dei Piani Assistenza Individuale; revisione dei trattamenti farmacologici; raccordo con Medici di Medicina Generale; assessment valutativo, etc.

Il Personale dovrà essere opportunamente selezionato e dovrà essere promossa dall'ente gestore il più alto livello di continuità assistenziale (contenimento del turnover).

FUNZIONAMENTO DEL SERVIZIO

Giorni e orari di apertura del Centro Diurno devono tener presenti anche le esigenze dei caregivers. Quando lo stress del caregiver principale è elevato, anche la sola gestione del malato al sabato e alla

domenica , oltre alla sera e alla notte (specialmente quando c'è alterazione del ritmo sonno-veglia) , è particolarmente pesante e vincolante.

E' necessario prevedere una apertura per almeno 6 giorni settimanali, sperimentando forme di apertura del servizio in modo flessibile sia nell'arco della giornata (apertura prolungata anche dopo la cena) che durante i week-end.

Il soggetto demente deve potere usufruire di questa tipologia di Centro Diurno per un tempo non inferiore ad alcuni mesi.

In caso di recidiva del disturbo comportamentale o di comparsa di nuovi disturbi comportamentali previa valutazione dell'U.V.G., la durata del soggiorno in C.D. potrà essere prorogata. Analogamente, qualora i disturbi del comportamento dovessero recedere in un tempo inferiore a quello previsto e la famiglia fosse disponibile a riaccogliere prima il malato al domicilio, previa valutazione dell'U.V.G. è possibile interrompere in anticipo il soggiorno presso il Servizio.

4.2 "NUCLEI SPECIALI TEMPORANEI" PER SOGGETTI DEMENTI

L'indicazione della Regione privilegia la qualificazione di tutti i punti della rete e non prevede, in questa fase di attuazione del progetto demenze, la realizzazione di strutture speciali.

Le seguenti indicazioni costituiscono riferimento sia per le sperimentazioni realizzate nell'ambito di accordi con i Servizi Assistenza Anziani e le AUSL competenti per territorio, sia per gli Enti gestori che intendono comunque realizzare tale soluzione gestionale.

Le seguenti indicazioni, pertanto, sono fornite anche al fine di garantire la tutela dei cittadini ed evitare che ogni Struttura si senta autorizzata a definire Nucleo Speciale un qualsiasi luogo di semplice contenimento dei malati di demenza.

La sperimentazione di forme innovative di assistenza al soggetto demente è possibile all'interno di Case Protette o R.S.A. di opportune dimensioni; il progetto andrà definito in collaborazione con la locale A.U.S.L. e dovrà prevedere obiettivi e indicatori di risultato che consentano di valutarne l'efficacia e di governare eventuali aggiustamenti.

Le ormai diffuse esperienze di gestione di soggetti dementi con gravi disturbi del comportamento si caratterizzano per la separazione e l'ambiente protesico, mettendo a disposizione del soggetto demente con gravi disturbi del comportamento un ambiente, fisico e umano, concepito come "protesi" dei deficit cognitivi e contenimento delle difficoltà di interazione con il mondo circostante che caratterizzano la malattia.

La funzione del Nucleo Speciale è pertanto quella di accogliere soltanto una tipologia di soggetti dementi, quelli con gravi disturbi del comportamento che possono trarre beneficio da un intervento intensivo, e soltanto per il tempo necessario per la riduzione/controllo dei disturbi stessi. Il soggiorno del malato all'interno del Nucleo è previsto per il tempo necessario alla stabilizzazione del/dei disturbo/i comportamentale/i con rivalutazione almeno ogni due mesi. Qualora il rientro nel nucleo di provenienza in struttura residenziale o al domicilio determini il riesacerbarsi del disturbo comportamentale è prevedibile la riammissione del malato nel nucleo speciale.

Requisiti generali del Nucleo speciale:

- il numero degli ospiti deve essere non inferiore a 15 e non superiore a 25. Sono ammissibili nuclei sino ad un massimo di 30 posti, purchè articolati in due nuclei;
- deve essere collocato in una struttura che comprenda anche altri nuclei per altre tipologie di soggetti (si ritiene opportuno che la struttura debba avere almeno 60 posti letto per attivare un Nucleo sperimentale temporaneo per soggetti dementi);
- deve essere dotato di uno **standard specifico** di personale opportunamente **selezionato e formato**;
- deve essere dotato **degli accorgimenti strutturali e ambientali necessari** (si rimanda al documento "L'ambiente strumento terapeutico: criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza" in particolare al paragrafo 2.3);
- deve prevedere una **organizzazione del lavoro** funzionale agli obiettivi dell'approccio riabilitativo al soggetto demente.

Tutti questi criteri sono individuati a tutela del soggetto demente, per garantire quindi un approccio "riabilitativo" funzionale al malato.

CRITERI DI ELEGIBILITA'

Soggetti affetti da demenza con gravi disturbi comportamentali, provenienti da altri nuclei della struttura, da altre strutture o dal proprio domicilio, comportamento che possono trarre beneficio da un intervento intensivo.

E' necessario che i soggetti in accesso abbiano una diagnosi accertata di demenza e disturbi del comportamento di livello significativo.

Esperienze consolidate avvenute in altre realtà assistenziali italiane suggeriscono che, utilizzando come strumento di valutazione comportamentale la NPI di Cummings, sono candidati all'utilizzo di tali nuclei soggetti dementi che raggiungono un punteggio complessivo uguale o > di 24, oppure raggiungono in un singolo disturbo comportamentale (con esclusione di apatia, depressione e disturbi dell'alimentazione) il punteggio di 12. Si suggerisce pertanto l'adozione di tale criterio. Indicativamente i soggetti con un MMSE uguale o superiore a 20, pur con disturbi comportamentali, dovrebbero essere gestiti nella rete ordinaria dei servizi.

OBIETTIVI

Gli obiettivi del Nucleo Speciale temporaneo sono i seguenti:

- controllare/contenere i disturbi del comportamento;
- prevenire l'eccesso di disabilità valutando e trattando le patologie organiche concomitanti alla demenza;
- mettere a punto strategie assistenziali e di prevenzione della ricomparsa dei disturbi del comportamento;
- sviluppare modalità di addestramento e di sostegno di familiari e operatori relativi alla gestione del malato per facilitarne il rientro al domicilio o nel nucleo di provenienza;
- sviluppare modalità di approccio riabilitativo e metodi, tecniche, strumenti di lavoro specifici per la gestione del malato;
- mantenere collegamenti con il Consultorio per le Demenze o il Centro delegato di riferimento finalizzati alla progettazione e sperimentazione di particolari modalità di gestione del malato.

MODALITA' DI INTERVENTO

Oltre a tutte le attività previste per la gestione corretta del soggetto demente, che devono essere applicate anche nei tradizionali Servizi Residenziali, al Nucleo Speciale sono affidati i seguenti compiti:

- raccolta ed elaborazione di tutti i dati relativi alle risposte dei malati ai trattamenti farmacologici, assistenziali, ambientali, preventivi etc.;
- studio e sperimentazione di sistemi, metodi, strumenti, tecniche di prevenzione/gestione dei deficit cognitivi e dei disturbi comportamentali in collaborazione con i Consultori per le demenze;
- supervisione alla gestione dei dementi negli altri nuclei della struttura residenziale (CP/RSA) sia per gli aspetti farmacologici che non farmacologici;
- promozione/adozione di modalità di coinvolgimento/sostegno dei familiari degli ospiti dementi sia del Nucleo che del resto della Struttura;
- predisposizione di strumenti di lavoro professionale (protocolli, lettera di dimissione, griglie di osservazione). In particolare modo si sottolinea la necessità di accompagnare la dimissione del malato con un adeguato protocollo di gestione dello stesso a disposizione dei familiari, del Medico che lo ha in cura e del Servizio che lo prende in carico;
- controllo del burnout degli operatori e messa a punto di turnover mirati;
- controllo/sviluppo delle caratteristiche protesiche dell'ambiente.

La Regione assicura il confronto tra i Nuclei speciali anche per assicurare strategie comuni e per la messa a punto di modelli di sperimentazione di metodi e strumenti di lavoro.

STANDARD STRUTTURALI

Il Nucleo Speciale deve assicurare gli accorgimenti d'ambiente indicati nel documento "L'ambiente strumento terapeutico: criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza" in particolare al paragrafo 2.3;

Uno degli elementi fondamentali che ne definiscono l'utilità è infatti proprio l'adeguamento degli ambienti strutturali alla specificità cognitiva del malato di demenza

STANDARD DI PERSONALE

Sulla base di esperienze condotte in altre realtà assistenziali (italiane ed estere) si suggeriscono i seguenti standard di personale, calcolati su un Nucleo Speciale di 20 soggetti :

- Medico con esperienza geriatrica e di gestione di soggetti dementi in struttura residenziale a 14/18 ore settimanali con presenza per 6 giorni alla settimana;
- Infermieri nel rapporto di 1:8 con presenza per 7 giorni alla settimana; si precisa che durante la fascia notturna non è necessario l'Infermiere all'interno del nucleo, ma in caso di necessità si usufruirà dell'Infermiere in servizio notturno su tutta la struttura; la fascia oraria di servizio è quindi prevista nelle ore diurne. La struttura deve quindi garantire il servizio infermieristico sulle 24 ore a livello generale, ma non a livello di nucleo speciale;
- Terapista della Riabilitazione nel rapporto di 1:40 con presenza per 6 giorni alla settimana, con compiti di :
stimolazione al mantenimento dello schema corporeo, della memoria procedurale, delle A.D.L.,
monitoraggio dell'equilibrio/andatura;
predisposizione di programmi per la prevenzione delle cadute,
oltre ai tradizionali ambiti di intervento della figura;
- Responsabile delle Attività Assistenziali nel rapporto di 1 per nucleo;
- Assistenti di Base in numero di almeno 11 unità in rotazione, con presenza continua nell'arco delle 24 ore per 7 giorni alla settimana;
- Animatore/Educatore Professionale o esperto in riabilitazione cognitiva con preparazione specifica nella gestione di soggetti dementi nel rapporto di 1:20 con presenza per 6 giorni alla settimana, con compiti di elaborazione e realizzazione di specifici progetti di training riabilitativo delle funzioni cognitive e/o di terapia occupazionale a livello individuale e di piccolo gruppo.

Il Personale dovrà essere opportunamente selezionato e dovrà essere promossa dall'ente gestore il più alto livello di continuità assistenziale (contenimento del turnover).

5 RUOLO DELL'OSPEDALE E DELLA RIABILITAZIONE NELL'AMBITO DEL PERCORSO DI CURA DEL SOGGETTO

5.1 Ruolo dell'Ospedale nell'ambito del percorso di "cura" del soggetto demente

Il ricorso al ricovero ospedaliero del paziente demente può avvenire per la diagnosi quando, per la complessità del caso o per l'elevata comorbidità, questa non sia possibile in regime ambulatoriale o diurno. Più frequentemente il ricorso al ricovero ospedaliero può avvenire per la comparsa di complicanze dirette (es. episodi confusionali acuti) o indirette (es. complicanze somatiche, quali infezioni broncopolmonari) della demenza o ancora per la comorbidità presente in questi soggetti. In ogni caso, il ricovero in ospedale può essere per questi pazienti fonte di complicanze o aggravamento del quadro cognitivo o comportamentale, soprattutto quando i processi di cure non tengono conto delle particolari caratteristiche ed esigenze di questi soggetti.

Primo obiettivo del piano è quindi quello di evitare il ricorso ai ricoveri impropri nei soggetti dementi.

Allo stesso tempo, proprio per la complessità del percorso assistenziale, per la difficoltà di definire outcome positivi e per l'elevato impegno clinico, assistenziale ed organizzativo, si può assistere al rifiuto del ricovero a soggetti che ne hanno invece reale necessità.

L'obiettivo ulteriore del piano è quindi quello di garantire un adeguato livello di cure al soggetto demente che necessita di ricovero ospedaliero, evitando il rifiuto precondizionato e le complicanze legate a processi assistenziali non appropriati.

Le azioni che si intendono intraprendere sono dunque:

- 1) rendere le accettazioni ospedaliere più capaci rispetto ai criteri predefiniti. A tal fine è opportuno attivare specifici percorsi formativi e di aggiornamento per il personale che opera nelle accettazioni ospedaliere, percorsi che verranno proposti dalla Regione.
- 2) qualificare i processi assistenziali interni agli ospedali, nei reparti principalmente interessati da pazienti affetti da sindromi demenziali (medicina generale, geriatria, neurologia, chirurgia generale e ortopedia). La Regione propone indicazioni e suggerimenti per l'adeguamento delle procedure assistenziali durante il ricovero ed un percorso formativo e di aggiornamento del personale ospedaliero dei reparti maggiormente interessati dai ricoveri di pazienti affetti anche da sindromi demenziali..

Le attività formative e di aggiornamento indicate nel documento "Proposte per un programma di formazione e aggiornamento" rappresentano uno strumento essenziale per realizzare gli obiettivi indicati.

5.2 Ruolo della riabilitazione nel percorso di cura del paziente demente

La riabilitazione si prefigge l'obiettivo di limitare l'impatto di condizioni disabilitanti tramite interventi che permettono di conservare il più elevato livello di autonomia compatibile con una determinata condizione clinica; si configura come un approccio multidimensionale che coinvolge più figure professionali, finalizzato a migliorare la qualità di vita dei pazienti disabili a causa di malattie croniche.

Il concetto di riabilitazione quando applicato al paziente demente assume un significato ampio e tipico, sia per i diversi domini funzionali in cui si deve intervenire (dalla sfera strettamente cognitiva - peraltro anch'essa non omogenea, all'area del comportamento, delle abilità di base e strumentali, dei problemi neuromotori), che per il grande spazio che assume la prevenzione secondaria e terziaria (si pensi agli interventi correttivi nella sfera dell'alimentazione, dell'equilibrio, dell'igiene della cute, della continenza), che per la compenetrazione con le problematiche somatiche (sia nel senso di patologie concorrenti che complicano e spesso

peggiorano le manifestazioni cliniche delle demenze, che nel senso di complicanze delle fasi avanzate della demenza stessa) e con i trattamenti farmacologici (quant'anche sintomatici). Riabilitare un paziente demente significa fare una attenta valutazione internistica, neurologica, neuropsicologica, psico-comportamentale, sociale e relazionale; significa intervenire nelle aree cognitive con programmi specifici (reality orientation therapy, memory training, reminiscenza o altre tecniche), sulle aree del comportamento (terapia occupazionale, di rimotivazione, validation therapy), sulle abilità funzionali (programmi di rieducazione all'alimentazione, alla continenza, all'igiene od anche a funzioni più complesse quali la cucina la gestione della casa, ecc.), sulle funzioni neuromotorie (equilibrio, deambulazione), significa controllare le patologie somatiche, significa utilizzare correttamente i farmaci specifici o quelli sintomatici, significa assicurare un ambiente sociale e relazionale adeguato (supporto ed educazione dei familiari, adeguamento della casa, ecc.).

La riabilitazione delle demenze si può quindi differenziare in una forma "non specifica" (es frattura di femore, sindrome extrapiramidale) ed in una "specifica", che riguarda i disturbi cognitivi, comportamentali e le complicanze (cadute, sindrome da immobilizzazione, disturbi della nutrizione).

I luoghi in cui si può fornire un livello adeguato di interventi riabilitativi sono:

- i servizi territoriali (consultorio per le demenze o centro delegato, CD, ADI, attività riabilitativa ambulatoriale) per i pazienti a domicilio, che sono facilmente trasportabili ed dispongono di una rete familiare adeguata,
- in RSA per i soggetti che, a causa delle condizioni sociali e del fabbisogno assistenziale elevato, richiedono una residenzialità prolungata o definitiva,
- nella funzione ospedaliera di lungodegenza post acuzie e riabilitazione estensiva per il paziente in uscita dall'ospedale o per quello che ha ragionevoli possibilità di recupero e reinserimento al domicilio. E' anche possibile ipotizzare per questi pazienti il ricorso ai ricoveri temporanei in RSA per fini riabilitativi, qualora vi siano strutture che si siano qualificate su questo tema e l'intensità dell'attività riabilitativa necessaria per l'anziano sia inferiore al limite minimo di riabilitazione indicato per la funzione di lungodegenza (1 ora al giorno).

E' opportuno che si predispongano e si realizzino percorsi formativi e di aggiornamento che rendano i vari livelli della rete deputati capaci di fornire interventi riabilitativi in grado di offrire ai soggetti affetti da demenza un adeguato livello di interventi.

E' opportuno inoltre che in ogni ambito aziendale sia garantita una adeguata offerta di interventi riabilitativi per le demenze, articolata come minimo su base distrettuale, per quanto riguarda i servizi territoriali, ed indicativamente su base aziendale per gli interventi che richiedono o la residenza o il ricovero.