



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

PROGETTO GRAFICO: SCOUNDESKA



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA



**Centri diurni
specializzati
nell'assistenza
alle persone con
demenza:**
esperienze e materiali



**Centri diurni
specializzati
nell'assistenza
alle persone con
demenza:
esperienze e materiali**

**Progetto Ministeriale
“Qualificazione di centri diurni
e di strutture residenziali
e di azioni di sostegno ai familiari”**

(ART. 12 BIS, D. Lgs. 229/99,
Programmi speciali Alzheimer 2000
cofinanziato dal Ministero della Salute)

Pubblicazione a cura di:

RAFFAELE FABRIZIO

ANTONELLA CARAFELLI

MARIA ROLFINI

Direzione generale sanità e politiche sociali

Progetto grafico:

www.scoutdesign.it

Finito di stampare

nel mese di marzo 2006

dalla Labanti e Nanni Industrie Grafiche

Casalecchio di Reno (BO)

Indice

5	PRESENTAZIONE
6	INTRODUZIONE
8	ELEGIBILITÀ
8	TEMPI DI PERMANENZA
8	AMBIENTE
10	PERSONALE: SELEZIONE E FORMAZIONE
12	MODELLO ORGANIZZATIVO
12	SCHEMA DELL'ORGANIZZAZIONE DELLO STAFF
12	ORGANIZZAZIONE DELLA GIORNATA
13	METODOLOGIA: IL PIANO DI ASSISTENZA PERSONALIZZATO
13	ACCESSO
14	PRESENTAZIONE DEL PIANO ALLA FAMIGLIA
15	OSSERVAZIONE COGNITIVA, COMPORTAMENTALE E FUNZIONALE DEL PAZIENTE
15	PROGRAMMA DELLE ATTIVITÀ
15	TECNICHE E COMPETENZE RIABILITATIVE
16	ATTIVITÀ
18	L'INTERVENTO PSICOLOGICO DI SOSTEGNO AI FAMILIARI
19	TIPI DI INTERVENTO PSICOLOGICO
20	COSTI DI GESTIONE

Presentazione

Le politiche della Regione Emilia-Romagna per la terza età hanno l'obiettivo di sviluppare e qualificare la rete integrata dei servizi per l'assistenza sociale e sanitaria al fine di mantenere quanto più possibile la persona anziana nella propria casa, tra le persone care.

Vanno in questa direzione il potenziamento dell'assistenza domiciliare, l'assegno di cura per i familiari, ma anche l'offerta di assistenza in strutture qualificate nel momento del bisogno.

Il progetto ministeriale per la qualificazione dei Centri diurni, delle strutture residenziali e delle azioni di sostegno ai familiari delle persone colpite da demenza, si è inserito a pieno titolo all'interno di questo percorso.

Le esperienze realizzate dai 2 Centri diurni di Reggio Emilia e Bologna hanno rappresentato un importante contributo allo sviluppo di un modello organizzativo e gestionale di un Centro diurno specializzato nell'assistenza alle persone colpite da demenza.

Questa pubblicazione, realizzata grazie alla sperimentazione svolta, è rivolta a tutti gli enti gestori dei Centri diurni, siano essi dedicati a persone con demenza che ad utenza mista, e vuole essere uno strumento utile a migliorare la qualità dei servizi e la qualità della vita delle persone colpite da demenza e dei loro familiari.



Introduzione

Questa pubblicazione fornisce indicazioni utili per realizzare un modello organizzativo e gestionale di un Centro diurno specializzato nell'assistenza a persone con demenza (Cdd). I materiali contenuti nel documento sono il frutto della sperimentazione realizzata, nell'ambito del progetto ministeriale "Qualificazione di centri diurni e di strutture residenziali e di azioni di sostegno ai familiari" (Art. 12bis, D.Lgs 229/99), dalle Unità operative Ipab Rete Reggio Emilia Terza Età e Ipab Poveri Vergognosi di Bologna. Tale sperimentazione fornisce elementi utili anche per migliorare l'organizzazione e la gestione dei Centri diurni multiutenza non specializzati sulle demenze.

Il progetto regionale demenze – approvato alla fine del 1999 e finalizzato alla realizzazione di un sistema a rete per l'assistenza alle persone colpite da demenza senile - indica il Cdd come una risorsa della rete dei servizi assistenziali e sanitari, utilizzabile nel contesto di piani personalizzati ed articolati tali da rendere necessaria l'individuazione di specifici accorgimenti assistenziali; definisce inoltre l'ambito territoriale di riferimento (zona sociale/distretto), il ruolo della programmazione, i luoghi, le finalità ed il target della sperimentazione.

La sperimentazione del modello organizzativo e assistenziale non riguarda tutti gli anziani colpiti da demenza ed i loro familiari, ma soltanto gli ammalati che presentano disturbi comportamentali e/o cognitivi significativi, e solo per il tempo necessario a trarre beneficio (recupero e/o rallentamento della patologia) da un intervento intensivo qualificato.

L'obiettivo comune a tutti i Centri diurni, specializzati e non, è quello di accogliere l'anziano, prenderlo in carico, favorirne il mantenimento a domicilio il più a lungo possibile sostenendo i familiari nell'impegnativo lavoro di assistenza e cura.

Il Centro diurno specializzato sulle demenze deve avere la capacità di dare risposte adeguate ai bisogni particolari degli anziani colpiti da demenza con disturbi del comportamento e/o cognitivi significativi e dei loro familiari.

A tale proposito, diventano fondamentali:

- la corretta definizione dell'utenza del Centro;
- il criterio di selezione dell'utenza (elegibilità) al fine di individuare il target che può trarre reale beneficio da un intervento intensivo e qualificato in un Cdd;
- la temporaneità della permanenza nel Cdd, che risulta fondamentale anche sul piano della motivazione professionale.

Strategico per il buon esito della sperimentazione è poi l'ambiente del Centro diurno specializzato, soprattutto nella sua componente umana e per gli aspetti connessi alla formazione del personale.

Il modello organizzativo generale del Cdd deve essere estremamente flessibile, sia per gli orari di apertura sia nell'organizzazione della giornata.

Nel progetto riabilitativo resta centrale il coinvolgimento della famiglia (caregiver), che costituisce una preziosa risorsa da sostenere con azioni adeguate, anche di formazione e supporto psicologico.

I punti sopra descritti costituiscono gli elementi chiave in un Centro diurno specializzato sulle demenze. Nelle pagine che seguono ciascuno di questi elementi verrà trattato nello specifico, in modo da essere un utile riferimento per tutti coloro che gestiscono o saranno chiamati a gestire un Cdd.

E' bene sottolineare, a questo proposito, che la promozione di una migliore qualità di vita per gli ammalati e le loro famiglie può essere ottenuta tramite tecniche specifiche e l'ottimizzazione delle caratteristiche ambientali-adattative. L'obiettivo realistico dell'approccio riabilitativo nelle persone con demenza consiste nel rallentamento della progressione della malattia, nel miglioramento delle prestazioni cognitive, del tono dell'umore e del comportamento, più che nel ripristino della "functio lesa". Gli interventi di riabilitazione si possono definire anche come strategie finalizzate a ridurre l'handicap. L'approccio psicosociale prevede una serie di azioni specifiche tese a strutturare l'ambiente fisico ed interpersonale dell'anziano disabile in modo che egli possa essere stimolato a trovare, per l'appunto, un nuovo equilibrio adattativo. Bisogna comunque fare attenzione, perché un adattamento positivo si manifesta, abitualmente, entro limiti ottimali di stimolazione ambientale, e nel decorso della demenza lo spazio di adattamento positivo si restringe parallelamente all'aumentare della dipendenza. Per questo una scarsa stimolazione, al pari di una eccessiva, si può tradurre in uno scompensamento emotivo ed in un adattamento negativo.

Eleggibilità

Si ritiene che il Centro diurno dedicato debba accogliere persone con demenza di grado moderato/severo e/o persone con demenza con disturbi del comportamento. Ai fini dell'appropriatezza dell'ingresso, e nell'interesse dell'utente, è necessario che la diagnosi di demenza sia fatta in maniera accurata e circostanziata, seguendo le linee guida ufficiali e non sulla scorta del solo Mini mental state examination (MMSE). A tale proposito è possibile rivolgersi ai Consultori/Centri esperti demenze, o ad altri ambulatori specialistici dedicati eventualmente presenti sul territorio. Possono accedere al Centro diurno dedicato, soggetti provenienti dal proprio domicilio, ovvero già seguiti presso Centri diurni non specializzati, o ammalati reduci da un periodo di inserimento in struttura residenziale.

Per facilitare l'individuazione dell'utenza che può accedere a questi servizi si consiglia quindi di fare riferimento ai punteggi conseguiti nella scala MMSE e al Neuropsychiatric Inventory (NPI) di Cummings, considerando come target l'anziano che si collochi orientativamente al di sotto dei 19 punti al MMSE e al di sopra dei 20 punti per l'NPI.

Ciò non toglie che, su indicazione dei Centri esperti o su valutazione delle UVG (Unità di valutazione geriatrica) possano venir inseriti anche anziani con valori diversi da quelli sopra riportati (sia in eccesso che in difetto) partendo dal presupposto che appare particolarmente riduttivo ingabbiare all'interno di standard rigidi la complessità e la variabilità di situazioni che di norma si riscontrano quando ci si trova ad avere a che fare con anziani affetti da demenza e con le loro famiglie.

Tempi di permanenza

La temporaneità della permanenza dovrebbe costituire elemento peculiare, poiché essa risulta vincente sia sul piano della motivazione professionale che della specializzazione dell'équipe. La temporaneità, inoltre crea ulteriori stimoli legati alle nuove sfide assistenziali per il raggiungimento di altri obiettivi producendo soddisfazione legata alla dimissione e quindi al riconoscimento di un successo professionale. I tempi di permanenza dovrebbero variare da un minimo di sei mesi con dimissione presso un altro Centro diurno ad un massimo di 24 mesi.

La valutazione per pervenire ad una decisione di dimissione non dovrebbe tenere conto esclusivamente dei risultati raggiunti sulla persona, ma anche dei risultati ottenuti comparati con le risorse disponibili del servizio ricevente e della famiglia per non vanificare il lavoro svolto nel corso dei mesi e garantire un prolungamento della permanenza al proprio domicilio.

Ambiente

Il progetto regionale demenze (DGR 2581/99) ha optato per un percorso di qualificazione generalizzato della rete dei servizi per anziani mantenendo la previsione di uten-

za mista per ciascuno di essi. La qualificazione deve essere garantita, da ogni servizio, da un percorso che prevede la presa in carico e la cura delle persone con demenza inserite nei servizi della rete in attuazione delle specifiche indicazioni regionali. Nell'ambito di tale processo la modifica e l'adattamento dell'ambiente rappresentano uno degli obiettivi strategici infatti, è auspicato che gli enti gestori di strutture residenziali e semi-residenziali, che ne hanno la possibilità, modifichino gli spazi adeguando/destinando parte della struttura ad alcune funzioni per gli ospiti affetti da demenza.

L'adozione di interventi ambientali assume una valenza terapeutica fondamentale in patologie, come la demenza, caratterizzate da disabilità ed handicap progressivamente crescenti.

In ciascuna fase della malattia l'ambiente può compensare o, al contrario, accentuare le conseguenze del deficit cognitivo e pertanto condizionare sia lo stato funzionale sia il comportamento dell'ammalato. Lo spazio e l'ambiente vitale possono perciò rappresentare, per la persona affetta da demenza, sia una risorsa terapeutica sia un motivo scatenante di alterazioni comportamentali apparentemente ingiustificate.

L'ambiente deve comunque essere inteso nella sua accezione più ampia di ambiente fisico (gli ambienti interni e gli spazi esterni della casa, le luci, i suoni, i colori) e di ambiente umano (persone che ruotano attorno al malato, attività e scansione dei tempi della giornata); pertanto qualunque intervento che voglia migliorare l'assistenza alle persone con demenza, in un'ottica di stimolazione e mantenimento delle sue capacità residue, dovrà avere come obiettivo una azione combinata su entrambe le componenti ambientali descritte. Non va infatti dimenticato che le modificazioni strutturali non sono sufficienti in assenza di un adeguato investimento anche sulla componente umana dell'ambiente; questo significa, nei servizi, stimolare la formazione mirata degli operatori, sviluppare la flessibilità di risposte, garantire un corretto approccio sanitario, individuare e predisporre specifiche attività, supportare il caregiver principale, personalizzare i progetti di cura e favorire un approccio integrato socio-sanitario al malato di demenza.

La Regione Emilia-Romagna ha già prodotto un documento, "L'ambiente: strumento terapeutico", nel quale sono esplicitati i criteri per la progettazione e l'adattamento degli ambienti collettivi e domestici per una migliore qualità della vita dei soggetti affetti da demenza.

Nell'ambito del progetto ministeriale è stata elaborata una check-list minima per l'adattamento ambientale (vedi allegato 1).

È opportuno ricordare i criteri generali di adeguamento dell'ambiente che prevedono:

- una semplificazione graduata in base alle residue capacità cognitive e percettive del malato
- una facilitazione funzionale modulata sulle residue abilità conservate del malato
- la sicurezza e quindi riduzione/eliminazione dei rischi evitando il più possibile le limitazioni del malato

Personale: selezione e formazione

- la familiarità dell'ambiente che deve richiamare il più possibile luoghi e materiali di abitazione comune.

Va segnalato che l'intensità dell'adeguamento ambientale è inversamente proporzionale al numero degli operatori assegnati al servizio. Più sono gli addetti e meno bisogno c'è di adeguare spazi e ambienti.

Dall'analisi dell'esperienza maturata nei Centri diurni specializzati di Bologna e di Reggio Emilia, sono emerse sostanziali convergenze su diversi aspetti. Nella presente trattazione vengono riportati solo sinteticamente gli argomenti relativi alla formazione del personale, rimandando al documento specifico "Pacchetto formativo per operatori di Centri diurni per persone con demenza", realizzato nell'ambito del progetto stesso. Partendo dal presupposto che le persone sono lo strumento principale nella cura della demenza, grande delicatezza ed importanza riveste il percorso dell'operatore nel momento in cui si propone per lavorare all'interno di un servizio specializzato.

Questo percorso può essere costituito in 3 fasi:

A) Selezione

Le caratteristiche personali che sono state individuate come essenziali per selezionare le figure professionali che operano in questi servizi, riguardano la motivazione rispetto alla mission del servizio, un atteggiamento adeguato rispetto all'utenza, la capacità di lavorare in équipe, la capacità di lavorare con i familiari degli utenti, la preparazione, l'esperienza e la conoscenza rispetto alla specifica utenza. Quindi nel periodo precedente l'apertura di un Centro diurno specializzato, è opportuno procedere alla selezione del personale che comporrà l'équipe. In particolare al gruppo degli addetti all'assistenza di base si propone un percorso di selezione specifico articolato in 4 fasi:

- In una prima fase si valuta la disponibilità a partecipare alla selezione;
- In una seconda fase si effettua la vera e propria selezione che consiste nella somministrazione di test attitudinali, colloqui individuali e discussioni di gruppo;
- In una terza fase vi è l'esame dei risultati delle prove e la stesura della graduatoria finale;
- In una quarta fase vengono effettuati i colloqui con il personale che ha partecipato alla selezione.

B) Formazione/Aggiornamento

Successivamente alla fase di selezione è necessario avviare un percorso di formazione orizzontale, che veda il coinvolgimento dell'intera équipe, al fine di creare oltre ad un patrimonio di conoscenze, anche un linguaggio comune ed iniziare a promuovere l'identità e la coesione del gruppo. L'iniziativa formativa potrebbe esse-

re articolata in tre moduli principali dove si affrontano le seguenti tematiche:

- Aspetti clinici comportamentali e neuropsicologici della malattia
- La gestione del malato affetto da demenza
- La gestione dei familiari del malato

Il corso di formazione, deve essere tenuto da professionisti esperti di gestione di servizi specializzati ed è opportuno sia, oltre che un'imprescindibile base teorica di riferimento, anche uno stimolo per l'avvio di un percorso di riflessione da parte dell'équipe su principi, metodi e strumenti di lavoro utilizzati nell'operatività quotidiana.

C) Sostegno motivazionale

Vista la tipologia dell'utenza di un Centro diurno specializzato, agli operatori viene proposto un intervento che prevede: approfondimenti sulle tematiche relative alla gestione degli aspetti relazionali nell'ambito del triangolo utente-familiare-operatore, e lo sviluppo di capacità di analisi e gestione dei conflitti all'interno del gruppo di lavoro. Gli scopi degli incontri sono:

- Favorire una migliore gestione dell'utente attraverso una precisa conoscenza delle dinamiche relazionali.
- Accrescere la capacità degli operatori attraverso l'uso di strumenti di lettura dei bisogni e le modalità di ricerca delle soluzioni.

Tale iniziativa, affidata allo psicologo del servizio o ad un consulente supervisore esterno, può prevedere la programmazione di un certo numero di incontri annui (minimo 6 fino ad un massimo di 12), ha la finalità di mantenere motivazione e prestazioni qualificate, valutando la gestione assistenziale dei diversi casi ed il rapporto con i familiari, attraverso l'elaborazione dell'impatto che il lavoro con l'anziano ammalato ha sull'équipe, in un'ottica di prevenzione del burnout.

Modello organizzativo

Orari

Un Centro diurno specificatamente dedicato, per poter espletare le funzioni di cui sopra, dovrebbe osservare un orario flessibile di almeno 10 ore giornaliere (8.00 - 18.00) e per almeno 5 giorni alla settimana. Sono da preferire organizzazioni più flessibili rispetto all'orario e ai giorni (per esempio apertura durante alcuni fine settimana, prolungamenti serali con eventuale occasionale ospitalità notturna ecc.).

Staff

La definizione dell'intervento terapeutico deve essere elaborata a livello multidisciplinare ed interdisciplinare, affinché possano essere affrontati in modo corretto i problemi medici, sociali, psicologici, riabilitativi ed assistenziali.

Lo staff deve essere costituito da un'équipe multiprofessionale, con almeno le seguenti figure professionali:

Addetto all'assistenza di base (ADB)/Operatore tecnico addetto all'assistenza(OTA)/ Operatore socio-sanitario (OSS), con rapporto minimo di 1 ogni 3 utenti a dipendenza della gravità del disturbo comportamentale

Infermiere professionale

Animatore

Psicologo

Coordinatore/ referente organizzativo

Medico

La presenza delle figure professionali per utente, ad eccezione degli ADB/OTA/OSS, è variabile in relazione alla specificità di ogni singola struttura, la quale deve comunque assicurare lo svolgimento della funzione.

Schema dell'organizzazione dello staff

	Assistente di base	Infermiere	Animatore	Medico specialista	Psicologo
Numero Oper/anz. (1 ogni 3 utenti)	SI	SI	SI	SI	SI
Orario	Tempo pieno	Part-time	Part-time	Part-time	Part-time

Organizzazione della giornata

Una giornata può essere articolata nel seguente modo:

Apertura del Centro e arrivo degli anziani (è auspicabile predisporre un servizio di trasporto degli anziani)

Colazioni e somministrazione terapie farmacologiche

Metodologia: il Piano di assistenza personalizzato

Inizio attività giornaliere:

- Attività di gruppo: attività motoria/lettura quotidiani
- Attività di piccolo gruppo (stimolazione cognitiva)
- Attività individualizzate
- Bagni
- Prestazioni infermieristiche, parametri vitali, testistica
- Pranzo e somministrazione terapie farmacologiche
- Riposo
- Attività Individualizzate/Attività di Gruppo/Animazione
- Merenda/Intrattenimento
- Rientro scagionato

A causa della notevole variabilità dell'evoluzione della malattia, il programma terapeutico deve essere individualizzato e periodicamente rivalutato.

L'obiettivo deve essere quello di definire un Piano personalizzato caratterizzato dai seguenti punti di forza:

- Elevata individualizzazione
- Ampia flessibilità
- Realizzabilità/concretezza

Accesso

L'accesso al CDD avviene attraverso gli strumenti di gestione della rete dei servizi: Servizio Assistenza Anziani (SAA) e Unità di valutazione geriatrica (UVG), tenendo conto di quanto eventualmente emerso in sede di valutazione approfondita del Consultorio demenze/Centro esperto.

Inserimento

E' indispensabile un protocollo di accoglienza dell'anziano che preveda almeno una visita domiciliare ed un rapporto con i familiari.

Inoltre, al momento dell'ingresso si individua l'ADB tutor, il quale accoglie l'anziano ed il suo familiare (è bene infatti prevedere un inserimento graduale con presenza del caregiver nei primi giorni). Tale modalità ha lo scopo di facilitare la conoscenza ed il contatto con gli altri anziani e gli operatori.

Osservazione

Le prime due settimane dovrebbero essere dedicate all'osservazione diretta dell'anziano, allo scopo di individuare le caratteristiche personologiche peculiari del-

(1) All'indirizzo internet <http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/home/anziani/demenze/approfondimenti/lineguida.htm> è possibile scaricare esempi di schede dettagliate per l'osservazione strutturata, la compilazione del PAI, la presentazione alla famiglia e la verifica periodica delle attività.

Presentazione del Piano assistenziale personalizzato alla famiglia

l'anziano stesso, nonché delle sue capacità funzionali e cognitive per poter predisporre un Piano assistenziale personalizzato (PAI), che tenga conto di tali caratteristiche. E' opportuno che l'osservazione sia strutturata utilizzando strumenti condivisi, come ad esempio una scheda di osservazione appositamente predisposta. Nell'allegato 2 un elenco degli aspetti generali da considerare nell'osservazione¹.

Piano assistenziale personalizzato

La definizione del piano deve coinvolgere l'intera équipe e deve articolarsi nei seguenti momenti:

- Compilazione dei test
- Predisposizione del PAI e delle attività da parte dell'assistente di base tutor e dell'animatore
- Discussione e verifica in équipe delle indicazioni emerse e stesura definitiva del piano

La persona affetta da demenza presenta una progressiva perdita delle abilità funzionali, che coinvolge inizialmente le funzioni più complesse che richiedono l'utilizzo di strumenti (le Instrumental Activities of Daily Living, quali cucinare, gestire la casa, utilizzare il telefono guidare l'automobile, maneggiare il denaro) e successivamente le funzioni più semplici, relative alla gestione della persona (le Basic Activities of Daily Living, quali alimentarsi, vestirsi lavarsi deambulare). L'autosufficienza dipende dall'equilibrio fra le abilità residue e il supporto ambientale; d'altra parte, la sostituzione completa della persona nell'espletamento di attività per le quali vi è ancora una residua autonomia ne accelera il processo di perdita (Trabucchi, 1992).

I PAI sono soggetti a verifica periodica allo scopo di sincronizzare le attività del piano stesso alle modifiche delle condizioni psico-fisiche dell'utente.

Il familiare che assiste l'anziano deve essere, fin dall'inizio, coinvolto nell'elaborazione del piano assistenziale. Il vivere in casa piuttosto che in istituto consente una migliore qualità della vita e probabilmente rallenta la comparsa di deficit funzionali.

Appare quindi evidente l'importanza di considerare la famiglia come oggetto di attenzione e di "cure" - di supporto e di informazione - affinché possa conservare un ruolo terapeutico ed assistenziale e possa essere salvaguardata la qualità della vita della famiglia accanto a quella dell'ammalato. L'incontro di presentazione ha lo scopo di coinvolgere e condividere con la famiglia le decisioni relative al progetto di lavoro, di raccogliere ulteriori indicazioni e di costruire quel rapporto di fiducia reciproca, indispensabile per la realizzazione di un percorso comune.

Osservazione cognitiva, comportamentale e funzionale

La definizione di un programma di attività deve partire da un'attenta e precisa verifica delle informazioni e delle conoscenze acquisite indirettamente (famiglia, UVG, ecc).

La predisposizione di un piano personalizzato, richiede inoltre un'osservazione approfondita e diretta di molteplici aspetti: autonomie fisiche, aspetti cognitivi, capacità relazionali, affettività, interessi personali, aspetti caratteriali. Ciascun centro dovrebbe prevedere un periodo di osservazione non inferiore alle due settimane, in cui ogni figura professionale incentra la propria attenzione sull'ambito di sua competenza. A tal fine è bene predisporre un'osservazione sistematizzata attraverso l'ausilio di strumenti operativi (ad esempio schede di valutazione).

Programma delle attività

La Regione Emilia-Romagna ha già prodotto un documento, diffuso nell'ottobre 2000, "Protocolli per la terapia e la gestione delle problematiche assistenziali dei pazienti affetti da demenza", nel quale sono descritti i protocolli assistenziali per le persone con demenza.

Si rimanda dunque al suddetto elaborato, per una maggiore chiarificazione dei termini che verranno qui utilizzati.

Un programma di attività dovrà essere concepito non come modo per tenere impegnato l'anziano, ma come momento terapeutico creando un ambiente contenitivo, accogliente e stimolante, che faccia sentire la persona a proprio agio, sostenendola e valorizzandola. Le attività possono essere articolate a tre livelli:

- Individuale (un anziano e un operatore)
- Di piccolo gruppo (4-5 anziani omogenei per livello di patologia e un operatore)
- Di grande gruppo (10 – 12 persone)

Le aree possono essere incentrate su quattro categorie di attività:

- Attività del vivere quotidiano (ADL): abbigliamento, alimentazione, cure igienico-sanitarie
- Attività strumentali (IADL): attività domestiche, giardinaggio, uso del telefono, del denaro, ecc.
- Attività motoria: esercizi di tipo psicomotorio, danza, giochi, attività creative manuali
- Attività verbali: canto, lettura, proverbi, Reality Orientation Therapy (ROT) informale, conversazione, reminescenza ed altre attività volte a stimolare la memoria (in particolare quella procedurale)

Tecniche e competenze riabilitative

L'intervento riabilitativo deve configurarsi come un approccio multidimensionale che coinvolge più figure professionali finalizzato a migliorare la qualità di vita dell'anziano affetto da demenza. L'obiettivo consiste nel rallentamento della progressione della

(2) Il documento può essere scaricato da internet all'indirizzo:
http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/home/anziani/demenze/approfondimenti/linee-guida/prot_stim_cognitiva.pdf

malattia e nel contenimento dei diversi disturbi comportamentali spesso associati. Gli interventi di riabilitazione cognitiva comprendono numerose tecniche, ciascuna delle quali ha elaborato modalità e protocolli specifici. Alcuni di questi approcci riabilitativi -memory training, mnemotecniche- sono focalizzati in modo specifico sui deficit mnesici mentre altri, quali la Reality Orientation Therapy (ROT), la 3R (che integra ROT, Reminiscenza, e Rimotivazione) e la Validation Therapy affrontano anche le implicazioni affettive dei deficit cognitivi dell'ammalato; è noto infatti come lo stato emotivo della persona abbia un impatto rilevante sulla memoria, sulle funzioni cognitive in genere e sulla qualità di vita. Queste tecniche possono essere applicate sia individualmente sia in gruppi, il più omogenei possibile. La Regione, a partire dal 2003, ha coordinato gruppi di lavoro specifici di approfondimento su tematiche inerenti le demenze senili, tra cui la stimolazione cognitiva. Ciò ha portato alla stesura del documento "Le attività di stimolazione cognitiva al paziente con demenza in Emilia-Romagna: analisi delle esperienze e proposta di protocolli condivisi", cui si rimanda per un approfondimento².

Attività

	Disturbi comportamentali LIEVI	Disturbi comportamentali MODERATI	Disturbi comportamentali GRAVI
Deterioramento cognitivo LIEVE	Attività individuali di piccolo e di grande gruppo	Attività individuali di piccolo e di grande gruppo a seconda del tipo di disturbo	Attività individuali
Deterioramento cognitivo MODERATO	Attività individuali di piccolo e di grande gruppo	Attività individuali	Attività individuali
Deterioramento cognitivo GRAVE	Attività individuali	Attività individuali	Attività individuali

Il modello assistenziale è caratterizzato da

- elevata individualizzazione
- ampia flessibilità
- realizzabilità/concretezza

Il programma delle attività è concepito non come un modo per tenere impegnato l'anziano, ma come l'essenza della vita stessa dell'anziano, evidenziando che le attività hanno maggiore efficacia se sono parti integranti di un regime di vita normale.

L'obiettivo è la creazione di una protesi individuale che tenga conto del più alto livello di motivazione a cui l'individuo si assesta, e che si adatti esattamente al tipo e al grado di disabilità presenti. La persona non deve venire né "sottoaiutata" (non si soddisferebbero così i suoi bisogni), né "sovraaiutata" (la persona perderebbe abilità in misura dell'eccessivo aiuto ricevuto). Nella programmazione delle attività regolarmente svolte nei Centri, un ruolo importante assumono le attività assistenziali, concepite come veri e propri momenti terapeutici, finalizzati a stimolare l'esercizio delle autonomie, occasioni in cui l'anziano, con l'aiuto mirato dell'operatore, realizza il "prendersi cura di se stesso", recuperando frammenti di stima di sé. Oltre alle attività a carattere assistenziale, in linea con i Piani personalizzati, sono state individuate e proposte attività di stimolo di natura ricreativa, culturale, ludica ed occupazionale presentate in modo accessibile, così che l'utente possa viverle come significative, divertenti o anche utili e gratificanti.

Nelle tabelle che seguono, uno schema semplificato delle attività.

Modalità	
Le attività devono essere	
Brevi	Durata: non più di 15-20 minuti
Compiute	Devono giungere a compimento, ciò aiuta a coglierne il significato
Divertenti	Possibilmente interessanti ed allegre
Familiari	Basate su precedenti abilità o capacità dell'anziano
Non stressanti	La persona deve essere in grado di svolgerle con successo
Personali	Devono richiamare qualcosa che l'anziano riconosce o identifica
Realistiche	Devono avere un senso percepibile all'anziano
Semplici	Azioni singole e non sequenza. Non devono richiedere apprendimento
Utili	Percepire l'utilità di ciò che si fa, da valore al proprio operato

Attività individualizzate	Attività di gruppo
Attività cognitive	Attività cognitive
Attività igienico-estetiche	Attività di laboratorio/atelieristica
Attività motorie	Attività motorie
Attività casalinghe	Attività ludiche
Attività strumentali	Attività musicali
Attività religiose	Attività religiose
Attività sul territorio	

L'intervento psicologico di sostegno ai familiari

La flessibilità nella gestione quotidiana delle attività è un elemento imprescindibile date le caratteristiche e la variabilità dell'utenza e può essere realizzata solo grazie ad un'organizzazione del lavoro elastica e con pochi vincoli. L'equipe ha infatti l'autonomia nell'arco della giornata o di più giornate, di scegliere quando effettuare determinati interventi compatibilmente con la disponibilità, le condizioni e la motivazione dell'anziano.

Metodologicamente il coinvolgimento del familiare dovrebbe seguire alcune tappe che caratterizzano l'inserimento dell'anziano al Centro diurno:

- Nella fase di preinserimento, il primo contatto tra servizio e famiglia è rappresentato dalla visita domiciliare organizzata dall'Assistente sociale e dall'assistente di base tutor³. In questa occasione dovrebbe venir presentato il metodo di lavoro del centro, le figure professionali presenti, gli obiettivi per i quali la struttura può realisticamente lavorare.
- Il primo giorno d'inserimento il familiare dovrebbe essere invitato a recarsi presso il servizio ed a trattenerci per conoscere gli altri membri dell'equipe. E' in questa occasione che dovrebbe sostenere un primo colloquio con lo psicologo, che nel corso dell'incontro conoscitivo può sottoporre scale di valutazione, come ad esempio la Caregiver Burden Inventory di Novak (CBI).
- All'ingresso dovrebbero, inoltre, essere concordate con il familiare le strategie comunicative più efficaci al fine di mantenere un rapporto stretto con il servizio, finalizzato a condividere saperi e sinergie nonché problemi assistenziali quotidiani (diario, schede, telefono, biglietti, momenti di incontro, ecc...)
- In seguito al primo colloquio dopo un'attenta valutazione complessiva dello stress assistenziale del familiare lo psicologo può concordare con lui una serie di incontri individuali con cadenza variabile.
- Successivamente il ruolo dello psicologo può estrinsecarsi anche nel momento della condivisione del PAI con i parenti e nel momento in cui si conduce e si indirizza la famiglia nel percorso di dimissione.

Nell'ambito dei lavori dei gruppi, la Regione ha pubblicato e diffuso il documento "Le competenze e le funzioni dello psicologo nell'ambito degli interventi alle persone affette da demenza e ai loro familiari", cui si rimanda per un approfondimento⁴.

(3) All'indirizzo internet <http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/home/anziani/demenze/approfondimenti/lineeguida.htm> è possibile scaricare schede dettagliate quali possibili strumenti per una raccolta strutturata delle informazioni.

(4) Il documento può essere scaricato da internet all'indirizzo: http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/home/anziani/demenze/approfondimenti/lineeguida/documento_psicologi.pdf

Tipi di intervento psicologico

Intervento di tipo individualizzato

L'intervento psicologico dovrebbe essere principalmente di tipo individualizzato ed articolarsi sostanzialmente in due aspetti:

1. Intervento focalizzato sull'utilizzo e condivisione con il familiare di strategie concrete di problem solving nell'affrontare i disturbi cognitivi e comportamentali connessi alla malattia.
2. Intervento di sostegno più profondo in relazione alle dinamiche del lutto ed alla ristrutturazione e riappropriazione dei legami affettivi connessi ai vissuti di perdita.

Uno degli aspetti principali dell'intervento psicologico è il percorso di "accettazione del cambiamento", (cambiamento non solo legato strettamente ai problemi della malattia, ma anche al nuovo assetto dei ruoli all'interno della famiglia) in un clima di contenimento, accettazione, e comprensione, che dovrebbe consentire al familiare di esplicitare quei vissuti carichi di conflitto e di ambivalenza che rendono pesante e poco spontaneo un rapporto di aiuto.

Un altro aspetto dell'intervento va nella direzione della ridefinizione e redistribuzione di quei ruoli cristallizzati che impediscono sia al familiare che all'anziano, di far fronte alle nuove richieste dell'ambiente, mettendo in atto strategie positive di adattamento.

Pur in presenza di molteplici perdite, vi sono ruoli che la persona affetta da demenza è in grado di mantenere; è importante che il familiare e l'utente stesso, possano riscoprirli affinché si possano ripristinare (anche se non per periodi troppo lunghi) dei piccoli equilibri.

La frequenza degli incontri con il familiare può essere variabile, prevedendo un minimo di ogni quindici giorni ad un massimo di ogni due mesi. Spesso è il familiare a formulare la richiesta di aiuto, in caso di forti resistenze e di mancata individuazione del bisogno da parte del familiare, è lo psicologo che suggerisce incontri programmati.

Intervento psicologico formativo-informativo

Un altro tipo d'intervento sul familiare riguarda l'organizzazione di corsi di formazione di gruppo (seguiti da questionari di valutazione del gradimento) che hanno lo scopo di creare uno spazio di condivisione, confronto e crescita sui diversi aspetti inerenti la demenza, le cui tematiche possono essere le seguenti:

- Risorse del territorio a favore degli anziani con problemi di demenza
- Caratteristiche principali della demenza (aspetti clinici)
- Gestione dell'anziano affetto da demenza: aspetti sanitari, funzionali, occupazionali
- La relazione fra l'anziano ed i suoi familiari e fra i familiari e l'equipe: aspettative, richieste, punti di vista diversi, strategie.

Laddove sul territorio esistano organizzazioni o associazioni di familiari attive su questo fronte, il ruolo dello psicologo consiste nel favorire la diffusione dell'informazione e stimolare la partecipazione.

Costi di gestione

Nell'esperienza condotta dalle 2 Unità operative, si sono potuti confrontare i costi dei Centri diurno tradizionale con il Centro diurno dedicato e per ciò che afferisce a materiale igienico sanitario, vitto, materiale per attività varie, lavanderia, cancelleria, ecc., non ci sono grosse differenze pro-capite per utente.

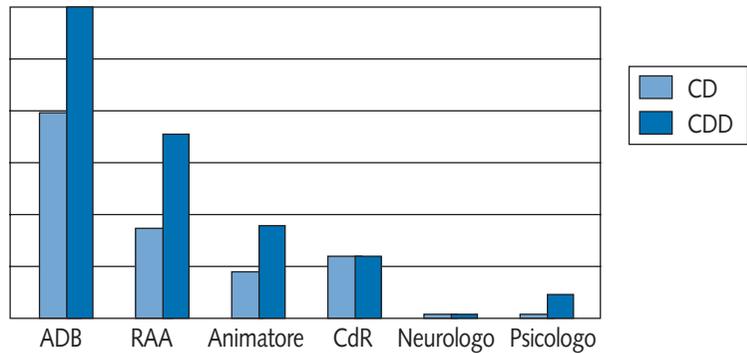
Le due tipologie di servizio si differenziano prevalentemente nelle modalità di erogazione delle prestazioni e nelle finalità ovvero nel tempo lavoro dedicato.

Ne consegue che il vero costo / differenza nella gestione di un Centro diurno dedicato, a parte i costi strutturali e i costi di avvio, è dato prevalentemente dal costo del personale, e dalla necessaria supervisione specialistica, nonché dal sostegno psicologico e dalla verifica annuale del burn-out.

Il costo differenza del personale è dato da un maggior numero di ore di presenza settimanale di figure professionali presenti in entrambi i servizi, nonché da figure professionali aggiuntive (ad es. psicologo, medico specialista), che non operano nei Centri diurni multiutenza.

Nel grafico che segue, una rappresentazione delle differenze osservate dalle 2 unità operative afferenti al progetto ministeriale.

Comparazione delle risorse umane



Confrontando i costi pro-capite per utente, relativi al personale tra i Centri diurni tradizionali di Reggio-Emilia e Bologna e gli stessi costi riferiti al Centro diurno dedicato alle persone con demenza di Reggio-Emilia e al Centro diurno per persone con demenza di Bologna, è emerso che i Centri diurni tradizionali hanno un costo pro-capite per utente, riferito al costo del personale inferiore del 30-40% circa. Pur apparendo particolarmente alto, questo dato rimane sempre vantaggioso se si considera che è uno strumento di deistituzionalizzazione che favorisce la permanenza a domicilio.

Allegati

CHECK-LIST MINIMA PER CENTRI DIURNI DEDICATI A PERSONE AFFETTE DA DEMENZA

1-Ubicazione del servizio: è preferibile che il servizio sia collocato a piano terra se si prevede anche un piano superiore è opportuno che sia riservato al personale.

2-Per la segmentazione dei locali sono ritenute opportune:

- delle aree separate per lo svolgimento di attività di piccoli e/o grandi gruppi
- un'area dedicata al wandering facilmente accessibile e vigilabile dagli operatori
- una cucina terapeutica ed un angolo lavanderia per attività strumentali, occupazionali e/o di affaccendamento
- una stanza per le attività psicomotorie
- almeno una camera da letto, con letti regolabili in altezza per situazioni di emergenza, possibilmente dotata di interfono

3-Per la sicurezza degli spazi e degli arredi è auspicabile:

- evitare pavimenti con le fughe troppo larghe e adottare quelli senza linee di demarcazione.
- prevedere una zona fumatori dotata di materiali ignifughi

porte: fondamentale il mascheramento delle porte antifuga pur mantenendo la facilità di accesso; porte bloccate elettronicamente sbloccabili, in caso di incendio, anche manualmente.

finestre: è necessario prevedere che siano bloccabili, che oltre alla chiusura con la chiave prevedano anche le maniglie ad inserto, l'apertura deve essere a vasista ed i termosifoni non devono essere collocati sotto alle finestre.

arredi: privi di spigoli pericolosi (o dotati di paraspigoli con colori contrastanti) e sufficientemente pesanti. Linee tradizionali e familiari privilegiando materiali in legno. Poltrone da riposo geriatriche evitando quelle con poggia piedi mobile. Armadietti con chiusura a chiave per conservare oggetti pericolosi o medicinali; armadietti singoli per la custodia di oggetti/abiti personali di ciascun utente. Presenza di corrimano di facile prensione e di colore facilmente riconoscibile.

bagni:

- W.C. collocato in una posizione centrale per consentire una maggiore manovrabilità
- seggiola da doccia con schienale, due braccioli laterali e poggia piedi antiribaltamento
- piatto doccia sufficientemente grande con una pendenza adeguata in modo che l'acqua non fuoriesca
- maniglioni di appoggio colorati in modo da risultare più evidenti
- presenza di almeno un bidet ad un'altezza inferiore rispetto a quella standard

La fruibilità di questo ambiente è facilitata quando:

- è presente almeno un bagno che richiama quello tradizionale
- sono utilizzati dei miscelatori d'acqua a temperatura costante
- il telefono-doccia ha una lunghezza tale che consente di raggiungere qualunque parte del corpo in modo agevole
- è presente almeno un bidet per garantire le attività di mantenimento di autonomie residue.

spazi esterni: presenza di un giardino attrezzato che preveda zone d'ombra e arredi; recinzione con siepe.

4-Stanza di riposo insonorizzata

Dotata di letto utile anche per l'ascolto della musica, per l'esecuzione di attività cognitive, che richiedono un elevato livello attentivo, nella quale possa essere inserita una zona soft-corner.

SCHEMA DI OSSERVAZIONE POST INSERIMENTO AREE PRINCIPALI

ADL

ASPETTI COGNITIVI

ASPETTI COMPORTAMENTALI

SOCIALIZZAZIONE

ADL

- _ alimentazione
- _ abbigliamento
- _ igiene personale
- _ uso dei servizi igienici
- _ mobilità

ASPETTI COGNITIVI

- _ attenzione
- _ capacità percettive
- _ memoria
- _ linguaggio
- _ conoscenza
- _ abilità pratiche
- _ giudizio critico
- _ pensiero astratto

ASPETTI COMPORTAMENTALI

- _ aggressività verbale/fisica
- _ attività motoria aberrante (affaccendamento/wandering)
- _ labilità del tono dell'umore
- _ depressione
- _ ansia
- _ agitazione psicomotoria
- _ deliri
- _ allucinazioni
- _ disturbi alimentari
- _ alterazione ritmo sonno veglia
- _ inerzia motoria e comportamentale (apatia)
- _ disinibizione

SOCIALIZZAZIONE

- _ senso di appartenenza
- _ capacità di relazione

La scheda completa è scaricabile all'indirizzo internet

<http://www.emiliaromagnasociale.it/wcm/emiliaromagnasociale/home/anziani/demenze/approfondimenti/lineeguida.htm>

NOTE BIBLIOGRAFICHE

Clark W.G., Vorst V.R.: Group therapy with chronically depressed geriatric patients. *J.Psychosoc.Nurs.Ment.Health Serv.* 32 (5):9-13, 1994.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Roseberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbein J: *Neurology* 1994;44:2308-2314

G.B.Frisoni, R.Rozzini, A.Bianchetti, M.Trabucchi: Principal lifetime occupation and MMSE score in elderly persons. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 48:S310-S314, 1993

Novak M. e Guest C., *Gerontologist*, 29, 798-803, 1989

Trabucchi M.: *Invecchiamento della specie e vecchiaia della persona.* Franco Angeli, Milano, 1992.

Regione Emilia-Romagna : Protocolli per la terapia e la gestione delle problematiche assistenziali dei pazienti affetti da demenza – Ottobre 2000

Regione Emilia-Romagna : Proposta di un percorso di qualificazione dei servizi della rete per anziani – Marzo 2001

Regione Emilia-Romagna : Le attività di stimolazione cognitiva al paziente con demenza in Emilia-Romagna: analisi delle esperienze e proposta di protocolli condivisi – Luglio 2005

Regione Emilia-Romagna :Le competenze e le funzioni dello psicologo nell'ambito degli interventi alle persone affette da demenza e ai loro familiari – Ottobre 2005