

# 4° CONVEGNO NAZIONALE SUI CENTRI DIURNI ALZHEIMER

*Pistoia, 31 maggio - 1 giugno 2013*

## LINEE DI INDIRIZZO PER I CENTRI DIURNI ALZHEIMER

Ù

Coordinatori:

Giulio Masotti<sup>1</sup>, Carlo Adriano Biagini<sup>2</sup>, Alberto Cester<sup>3</sup>, Enrico Mossello<sup>4</sup>

<sup>1</sup>Professore di Geriatria, Università degli Studi di Firenze

<sup>2</sup>Direttore U.O. Geriatria, Azienda USL 3, Pistoia

<sup>3</sup>Direttore del Dipartimento di Geriatria, Lungodegenza e Riabilitazione - Azienda ULSS 13 - Regione Veneto

<sup>4</sup>Unità di Ricerca di Medicina dell'Invecchiamento, Dipartimento di Medicina Sperimentale e Clinica, Università degli Studi di Firenze e AOU Careggi, Firenze

*Comitato editoriale:*

Ilaria Bracali, Iacopo Iacomelli, Anna Maria Mello, Nicola Nesti, Alessandra Pratesi

*Scuola di Specializzazione in Geriatria, Università degli Studi di Firenze*

## PREMESSA

La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa del 5% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 40% dopo gli ottanta anni<sup>1,2</sup>. Si calcola che nel 2005 in Italia fossero affette da demenza oltre 800.000 persone<sup>3</sup>. Il progressivo incremento della popolazione anziana comporterà un ulteriore consistente aumento della prevalenza dei pazienti affetti da demenza. Le proiezioni al 2040 prevedono che il numero dei soggetti affetti aumenterà del 100% nei Paesi industrializzati e di oltre il 300% nei Paesi in via di sviluppo<sup>4,5</sup>.

La demenza rappresenta la principale causa di disabilità nell'anziano ed il 50-75% dei pazienti con demenza sviluppa disturbi del comportamento (BPSD)<sup>6</sup>. Tali disturbi aggravano la gestione richiedendo assistenza e sorveglianza continuative, e costituiscono la principale causa di "burn-out" del caregiver e di istituzionalizzazione dei pazienti. Peraltro anche i disturbi cognitivi, considerata la limitata efficacia della terapia farmacologica, possono giovare di un trattamento psico-sociale ed ambientale difficilmente realizzabile a domicilio. Infine le modificazioni del quadro demografico, con la progressiva riduzione della popolazione in età attiva, rendono necessario lo sviluppo di una rete di servizi territoriali in grado di fornire un'assistenza qualificata, personalizzata e flessibile agli anziani affetti da demenza. Tale rete, di cui il Centro Diurno (CD) rappresenta uno dei "nodi" principali<sup>7</sup>, comprende competenze sociali e sanitarie e deve essere in grado di offrire a tutti una cura personalizzata, integrata, flessibile e continuativa nel tempo. All'interno di tali servizi, rivolti per definizione ad anziani disabili con disagio sociale, vi è una prevalenza elevata, fino al 70%<sup>8</sup>, di soggetti con decadimento cognitivo. Pertanto risulta essenziale prevedere che tali servizi siano disegnati in modo da poter garantire cure adeguate a questa tipologia di utenza. Rimane comunque difficoltoso offrire reali opzioni terapeutiche all'interno di tale rete ai soggetti con demenza e significativi disturbi del comportamento, che necessitano di strutture con caratteristiche e competenze specifiche, quali i Centri Diurni Alzheimer (CDA), oggetto del presente documento.

I CDA sono rivolti, come spesso indicato dalla normativa in materia, all'assistenza di persone affette da demenza moderata-grave associata a disturbi del comportamento. Studi clinici controllati hanno dimostrato che l'assistenza nei CDA è significativamente efficace nel ridurre i disturbi del comportamento e lo stress del caregiver<sup>9-12</sup>. Costituiscono inoltre finalità del CDA postporre l'istituzionalizzazione e, limitando le ospedalizzazioni improprie, ridurre in modo consistente la spesa sanitaria oltre che i costi indiretti<sup>7</sup>.

Ad oggi i dati ufficiali sulla diffusione e sulla tipologia dei CDA sul territorio italiano, per quanto scarsi, mostrano una situazione estremamente poco sviluppata e con evidenti disomogeneità da Regione a Regione. Riteniamo quindi di fondamentale importanza che la realtà dei CDA venga accresciuta numericamente e qualitativamente, che vengano raggiunti e mantenuti degli standard comuni e che venga resa omogenea l'offerta assistenziale su tutto il territorio nazionale.

Con quest'obiettivo sono state formulate le presenti linee di indirizzo, che forniscono agli operatori indicazioni riguardo alle principali tematiche relative ai CDA: normativa, requisiti strutturali, requisiti di

personale, trattamento non farmacologico, prevenzione e trattamento delle sindromi geriatriche, supporto e formazione dei caregiver. Altre tematiche, quali la terapia farmacologica della demenza e dei disturbi del comportamento, non vengono affrontate nel presente documento perché già oggetto di specifiche Linee Guida.

## Bibliografia

1. Hofman A, Rocca WA, Brayne C, Breteler MM, Clarke M, Cooper B, Copeland JR, Dartigues JF. The prevalence of dementia in Europe: a collaborative study of 1980-1990 findings. Eurodem Prevalence Research Group. *Int J Epidemiol* 1991;20:736-748.
2. Canadian Study of Health and Aging Working Group. Canadian study of health and aging: study methods and prevalence of dementia. *CMAJ* 1994;150:899-913.
3. The Italian Longitudinal Study on Aging Working Group. Prevalence of chronic diseases in older Italians: comparing self-reported and clinical diagnoses. *Int J Epidemiol* 1997;26:995-1002.
4. Office of the High Commissioner United Nation Human Rights. Current status of the social situation, well-being, participation in development and rights of the older persons worldwide. 2010. [www.un.org/ageing/whatsnew%20PDF/Ageing%20Comprehensive%20report%202010%20%20September.pdf](http://www.un.org/ageing/whatsnew%20PDF/Ageing%20Comprehensive%20report%202010%20%20September.pdf)
5. Ferri CP, Prince M, Brayne C, Brodaty H, Fratiglioni L, Ganguli M, Hall K, Hasegawa K, Hendrie H, Huang Y, Jorm A, Mathers C, Menezes PR, Rimmer E, Sczufca M. Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet* 2005;366: 2112-7.
6. Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky S. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *The Journal of the American Medical Association* 2002;288: 1475-83.
7. Quaderni del Ministero della Salute. N. 6, 2010. ISSN 2038-5293.
8. Lattanzio F, Mussi C, Scafato E, Ruggiero C, Dell'Aquila G, Pedone C, Mammarella F, Galluzzo L, Salvioli G, Senin U, Carbonin PU, Bernabei R, Cherubini A; U.L.I.S.S.E. Study Group. Health care for older people in Italy: The U.L.I.S.S.E. Project. *J Nutr Health Aging* 2010;14:238-242.
9. Zarit SH, Stephens MA, Townsend A, Greene R. Stress reduction for family caregivers: effects of adult day care use. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1998;53:S267-77
10. Quayhagen MP, Quayhagen M, Corbeil RR, Hendrix RC, Jackson JE, Snyder L, Bower D. Coping with dementia: evaluation of four nonpharmacologic interventions. *Int Psychogeriatr* 2000;12:249-65
11. Mossello E, Caleri V, Razzi E, Di Bari M, Cantini C, Tonon E, Lopilato E, Marini M, Simoni D, Cavallini MC, Marchionni N, Biagini CA, Masotti G. Day Care for older dementia patients: favorable effects on behavioral and psychological symptoms and caregiver stress. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:1066-72
12. Zarit SH, Kim K, Femia EE, Almeida DM, Savla J, Molenaar PC. Effects of adult day care on daily stress of caregivers: a within-person approach. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2011;66:538-46.

## NORMATIVA

Luigi Pernigotti<sup>1</sup>, Fernando Anzivino<sup>2</sup>, Carlo Adriano Biagini<sup>3</sup>, Gianbattista Guerrini<sup>4</sup>, Alessandra Pratesi<sup>5</sup>,  
Roberto Volpe<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Direttore Dipartimento Integrato di Lung'Assistenza, Azienda USL TO1, Torino

<sup>2</sup>Responsabile Programma Anziani, Azienda USL, Ferrara

<sup>3</sup>Direttore U.O. Geriatria, Azienda USL 3, Pistoia

<sup>4</sup>Direttore Sanitario Fondazione Brescia Solidale

<sup>5</sup>Scuola di Specializzazione in Geriatria, Università degli Studi di Firenze

<sup>6</sup>Presidente U.R.I.P.A. - Unione Regionale Istituti per Anziani della Regione Veneto, Bassano del Grappa

*pernil@tiscalinet.it*

### Introduzione

La legislazione nazionale riguardante le modalità d'assistenza semiresidenziali, nelle quali sono compresi i CDA, può essere tratta da alcuni specifici riferimenti. L'assistenza semiresidenziale per gli anziani con disabilità generica è inserita tra i Livelli Essenziali di Assistenza; la semiresidenzialità per i pazienti affetti da demenza è prevista nel progetto Mattoni Servizio Sanitario Nazionale del Ministero della Salute (nello specifico Mattone 12 – Prestazioni residenziali e semiresidenziali).

Per quanto riguarda la normativa delle Regioni, solo alcune hanno deliberato riguardo al funzionamento dei CD e hanno stabilito i criteri per l'autorizzazione alle attività o per l'accreditamento. Inoltre molte iniziative regionali di finanziamento da parte del SSN e dei Fondi per Non Autosufficienza hanno inserito l'attività di assistenza o di cura erogata nei CDA, spesso in modo sperimentale.

I singoli sottocapitoli emergono dall'analisi delle legislazioni disponibili, con un tentativo di superare la frammentarietà esistente sul territorio nazionale mediante una proposta integrativa *basata sul principio del consenso di esperti*.

### Definizione

I CDA sono strutture socio-sanitarie semiresidenziali caratterizzate come luogo di assistenza e cura temporanea, finalizzate al trattamento intensivo di uno specifico target di pazienti: persone con diagnosi di demenza associata a disturbi del comportamento di livello significativo non gestibili con altre modalità assistenziali, preferibilmente deambulanti, in grado di trarre profitto da un intervento intensivo e limitato nel tempo.

### Finalità

- Controllare, contenere e ridurre i disturbi del comportamento significativi associati alla demenza, mettendo a punto strategie assistenziali e di prevenzione della ricomparsa dei disturbi; stimolare le capacità cognitive e funzionali residue.

- Supportare le famiglie nell'assistenza continuativa all'anziano; offrire ascolto e sostegno qualificati nell'affrontare le fasi di crisi anche da un punto di vista psico-relazionale; agevolare il passaggio a servizi a minor intensità di cura.
- Sviluppare collegamenti strutturati con gli altri servizi della rete, garantendo modalità di addestramento e di sostegno ai familiari e agli operatori sociosanitari. In tal modo verrà assicurata la continuità assistenziale sia a domicilio che nel servizio di provenienza.
- Ridurre gli accessi al DEA/PS e l'ospedalizzazione impropria e prevenire o ritardare l'istituzionalizzazione permanente.
- Effettuare attività formativa in stretto rapporto con le sedi universitarie ed ospedaliere qualificate (reparti di Geriatria): essere sedi di tirocinio per i Corsi di Laurea in Medicina, in Infermieristica, in Fisioterapia, in Psicologia; istituire corsi per l'educazione sanitaria e la formazione degli assistenti familiari e dei caregiver informali dei pazienti affetti da demenza.

### **Criteri di eleggibilità**

Ai fini dell'appropriatezza dell'ingresso è indispensabile che la diagnosi di demenza sia fatta in maniera accurata e circostanziata sulla base di una valutazione multidimensionale (clinica, funzionale, cognitiva, affettiva, comportamentale), garantita dall'utilizzo di strumenti e scale validati, somministrati da personale qualificato.

La presenza di un nucleo familiare o di una condizione domiciliare affidabile, che garantisca continuità "terapeutico-assistenziale" al domicilio, costituisce criterio indispensabile per l'accesso al CDA.

### **Modalità di accesso e permanenza**

Il CDA si colloca nella rete dei servizi del Territorio e vi si accede su indicazione dell'Unità Valutativa Alzheimer (UVA) in accordo con l'Unità Valutativa Multidisciplinare/Multiprofessionale (UVM) del Distretto, comprendente la presenza del geriatra, con Piano Assistenziale Individualizzato (PAI), condiviso con la famiglia. Nel PAI, che sarà perfezionato dai professionisti del CDA, devono essere riportati i *problemi* (clinici, funzionali, psicoaffettivi, sociali) evidenziati dalla valutazione multidimensionale, gli *obiettivi* dell'assistenza (con particolare riferimento ai disturbi del comportamento e allo stato funzionale), le *strategie* da mettere in atto per perseguire gli obiettivi, le *verifiche* periodiche del piano, per valutare i risultati raggiunti ed aggiornare obiettivi e strategie, in accordo con gli operatori del CDA.

La durata della permanenza è temporanea: si tratta di un tempo non prestabilito (generalmente 3 mesi, rinnovabile), ma determinato dal tipo di bisogno dell'ospite e del suo caregiver e finalizzato al raggiungimento dell'obiettivo previsto dal progetto e degli obiettivi da realizzarsi dopo la dimissione.

Dovrebbero essere previsti i seguenti passaggi: un periodo di inserimento presso il CDA (con definizione di un protocollo di accoglienza dell'ospite che preveda, come buona prassi, almeno una visita domiciliare e contatti con i familiari), una fase di frequenza e, se necessaria, una fase di assistenza domiciliare integrata post-CDA, finalizzata al rientro permanente a domicilio e/o all'accompagnamento presso altri servizi della rete.

Il piano delle attività deve garantire momenti di socializzazione, animazione, stimolazione, attività fisica, riabilitazione motoria, stimolazione-riattivazione cognitiva, terapia occupazionale da svolgere individualmente o in piccoli gruppi, attività di prevenzione e trattamento delle sindromi geriatriche.

### **Rapporti con la Rete Assistenziale per l'Anziano**

All'interno del documento di lavoro n° 12 del progetto Mattoni SSN vengono riconosciute e definite, nell'ambito delle strutture assistenziali territoriali, "Unità di Cure Residenziali Intensive o Estensive" e "Prestazioni Semiresidenziali Demenze".

Non ha alcuna importanza, in via di principio, che i CDA siano dentro o al di fuori delle RSA. L'importante è che i CDA abbiano le finalità e le caratteristiche esposte nel presente documento e che siano in stretto collegamento, laddove esistono, con i nuclei Alzheimer in RSA (condivisione della formazione, delle modalità operative, ecc), anche per poter dare risposte in caso di necessità di estensione dell'assistenza nelle ore notturne (ad es. nel caso di malattia o impedimento del caregiver).

Come già specificato, è necessario che il CDA sia integrato nella rete assistenziale territoriale, che deve essere in grado di assicurare servizi ed attività tali da permettere al paziente di rimanere al proprio domicilio, quando possibile, in tutte le fasi della malattia.

Si può pertanto prevedere che il soggetto con demenza e sintomi neuropsichiatrici, dopo un periodo di intervento terapeutico condotto in CDA, finalizzato principalmente al controllo delle problematiche psicologico-comportamentali di più complessa gestione, venga successivamente preso in carico dai servizi socio-sanitari dedicati all'assistenza degli anziani disabili. Come già specificato in premessa, in considerazione dell'elevata prevalenza della demenza nella popolazione in carico a tali servizi, è necessario che al loro interno siano disponibili in ogni caso competenze adeguate, attività dedicate e ambienti adatti in particolare a questa tipologia di ospiti (si vedano in questo senso le sezioni del presente documento dedicate a "Requisiti strutturali" e "Trattamento non farmacologico"). A tali servizi possono infatti utilmente accedere anche soggetti con demenza di minor gravità e senza significativi disturbi del comportamento, per quali è necessario prevedere la formulazione di Piani Assistenziali Individualizzati finalizzati a mantenere il miglior livello cognitivo e funzionale. In considerazione dell'esperienza e delle competenze del personale dei CDA, è auspicabile che i Centri Diurni per anziani disabili siano collegati strettamente con i CDA stessi, al fine di facilitare la diffusione delle competenze necessarie a mettere in atto gli interventi più adeguati.

## **Accreditamento e modalità di pagamento**

Oggi il punto centrale del funzionamento delle strutture è la procedura di accreditamento. Anche in questo caso non tutte le Regioni hanno legiferato e, quelle che lo hanno fatto, hanno determinato parametri e standard molto diversi fra loro.

Al fine dell'accREDITamento, in sostanza, il Servizio Sanitario Regionale (SSR), dovrebbe definire gli standard minimi strutturali, organizzativi, professionali, di qualità di cura ed assistenza, con indicatori di processo e di esito dell'assistenza, che dovranno essere verificati da parte delle commissioni di vigilanza.

Una volta che le strutture sono state accreditate il cittadino o il suo familiare, se rientra nel numero dei posti programmati dall'AUSL per tale servizio, potrà scegliere dove andare.

Le Regioni dovrebbero definire una tariffa complessiva unica uguale per tutte le strutture, in quanto tutte accreditate. Il pagamento della retta, trattandosi di struttura sociosanitaria ad alta valenza sanitaria temporanea, dovrà essere solo parzialmente a carico della persona affetta da demenza, secondo il proprio reddito o l'Indicatore della Situazione Economica Equivalente (ISEE).

Richiamiamo sinteticamente gli atti normativi nazionali e di alcune regioni riferiti alle prestazioni residenziali e semiresidenziali per anziani.

### **Normativa nazionale**

- Artt. 32 e 41 della Costituzione relativi alla tutela della salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività e all'obbligo di non recare danno alla sicurezza durante le attività economiche.
- Art. 2087 del Codice Civile relativo alla tutela dell'integrità fisica e della personalità morale dei lavoratori.
- L. 11 marzo 1988, n. 67 – art. 20 (legge finanziaria 1988).
- DPCM 22 dicembre 1989 (atto di indirizzo e coordinamento per la realizzazione di strutture sanitarie residenziali per anziani) successivamente sostituito dal DPR 14 gennaio 1997.
- Progetto Obiettivo Tutela della Salute degli Anziani 1994-1996.
- DPR 14.01.97 Approvazione dell'atto di indirizzo e coordinamento alle regioni e alle province autonome di Trento e Bolzano, in materia di requisiti strutturali, tecnologici ed organizzativi minimi per l'esercizio delle attività sanitarie da parte delle strutture pubbliche e private.
- L. 328/2000 (Legge quadro per la realizzazione del sistema integrato degli interventi e dei servizi sociali).
- DM 21 maggio 2001, n. 308 (regolamento concernente "Requisiti minimi strutturali e organizzativi per l'Autorizzazione all'esercizio dei servizi e delle strutture a ciclo residenziale e semi-residenziale, a norma dell'Art. 11 della L. 328/2000).
- DPCM 14 Febbraio 2001 – Decreto sulla Integrazione Socio-sanitaria.
- DPCM 29 novembre 2001 – Definizione dei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e successive revisioni.

[www.salute.gov.it/programmazioneSanitariaELea/programmazioneSanitariaELea.jsp](http://www.salute.gov.it/programmazioneSanitariaELea/programmazioneSanitariaELea.jsp)

- Ministero della Salute – Mattoni SSN – Mattone 12 – Prestazioni residenziali e semiresidenziali 21.02.2007.
- Nuovo Patto per la Salute 2010-2012 del 23 Ottobre 2009 (Gazzetta Ufficiale n. 3 del 5 Gennaio 2010) e successiva intesa del 3 Dicembre 2009 ([www.governo.it](http://www.governo.it)).

## **Normativa regionale**

### **Campania**

- L.R. 328 del 2000 che ha per oggetto la creazione di un sistema territoriale di servizi socio sanitari integrato
- Delibera 1826 del 4/5/2001 “Linee di programmazione regionale per un sistema integrato di interventi e servizi sociali”
- L.R. 8 del 22/4/2003 che ha per oggetto la creazione delle RSA e strutture semiresidenziali per anziani, disabili, non autosufficienti, persone affette da demenza
- DGR 2006 del 5/11/2004 che definisce i criteri di accesso tramite valutazione multidimensionale
- Progetto di Delibera 2006 del 5/11/2011 “Linee di indirizzo sull’assistenza residenziale, semiresidenziale per anziani, disabili e cittadini affetti da demenza” ai sensi della L.R. 8 del 22/4/2003
- L.R. 296 del 2006 “Fondo per la non autosufficienza”
- Deliberazione 1811 del 12/10/2007 “Adozione di un nuovo strumento multidimensionale per l’ammissione alle prestazioni assistenziali domiciliari, residenziali, semiresidenziali”
- DGR 460 del 20/3/2007
- L.R. 11 del 23/10/2007 che ha per oggetto l’integrazione socio sanitaria

### **Emilia-Romagna**

- LR 12 marzo 2003, n. 2, “Norme per la promozione della cittadinanza sociale e per la realizzazione del sistema integrato di interventi dei servizi sociali”.
- LR n. 20/2005 “Erogazione dei servizi mediante accreditamento”.
- DGR 772/2007 “Approvazione dei criteri, delle linee guida e dell’elenco dei servizi per l’attivazione del processo di accreditamento in ambito sociale e socio-sanitario. Primo provvedimento attuativo Art. 38 LR 2/2003.
- LR n. 4 del 19 febbraio 2008 “Disciplina degli accertamenti delle disabilità - ulteriori misure di semplificazione ed altre disposizioni in materia sanitaria e sociale”.
- DGR n. 514 del 20 aprile 2009, “Primo provvedimento attuativo dell’Art. 23 della LR 4/08 in materia di accreditamento dei servizi sociosanitari”.

### **Lazio**

- L.R. n. 6 del 12 giugno 2012 “Piano regionale in favore di soggetti affetti da malattia di Alzheimer-Perusini ed altre forme di demenza”

## Liguria

- LR 20/99 (Art. 11 – 16) (integrata poi dalla L. 12/2006) “Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari”.
- LR 41/2006 “Promozione del sistema integrato di servizi sociali e sociosanitari”.
- DGR n. 395/2002 “Manuale per l’accreditamento delle strutture sanitarie e socio-sanitarie”.
- DGR n. 1575/2003 “Modifiche al Manuale per l’accreditamento delle strutture sanitarie e socio-sanitarie, approvato con DGR. n. 395/2002. Proroga del termine per le strutture provvisoriamente accreditate e ulteriori disposizioni”.
- DGR 1544/2007 (Integrazione all’Allegato 2 D) “strutture socio sanitarie che erogano prestazioni in regime residenziale a ciclo continuativo e/o diurno” di cui alla DGR 529/2007.
- DGR 1795/2008, “Approvazione del questionario di valutazione dei requisiti di accreditamento di cui alla DGR 529/2007 per le strutture residenziali assistenziali (RSA) e Residenze Protetta (RP) per anziani”.
- DGR 423/2009, “Approvazione requisiti di accreditamento integrativi a quelli vigenti e modalità di rinnovo e di presentazione delle istanze per l’accreditamento istituzionale”.

## Piemonte

- LR n.1/ 2004 “Norme per la realizzazione del sistema regionale integrato di interventi e servizi sociali e riordino della legislazione di riferimento”.
- DGR 18-15227 del 30 marzo 2005 “Criteri e modalità di convenzionamento delle strutture residenziali per anziani non autosufficienti con le Aziende Sanitarie Locali e i soggetti gestori delle funzioni socio-assistenziali in attuazione dell’art. 3 della LR 8 gennaio 2004, n. 1” e relative modifiche e integrazioni.
- DGR 39/2009 (BUR 15 aprile 2009) Deliberazione della Giunta Regionale 6 aprile 2009, n. 38-11189 Requisiti organizzativi, gestionali e strutturali dei Centri Diurni e dei Nuclei per persone affette da Morbo di Alzheimer ed altre demenze, ai sensi della DGR. 17-15226 del 30 marzo 2005. Revoca della DGR 29-29519 del 1 marzo 2000 "Criteri per l'adeguamento della DGR. 41-42433/95 a quanto previsto dal D.lgs 229/99".

## Toscana

- DGR n. 311/1998 “Revisione quota sanitaria per le prestazioni in RSA per anziani e determinazione quota sanitaria per l’assistenza in centri diurni”.
- DGR n. 402/2004 (Azioni per la riqualificazione del processo assistenziale a favore delle persone anziane non autosufficienti, in attuazione del PSR. 2002/2004 di cui alla DCR della Toscana n. 60/2002 e rideterminazione della quota capitaria sanitaria nelle RSA).
- DGR n. 113/2007 - Piano Integrato Sociale Regionale (PISR) 2007-2010 - Allegato n. 3 (L’assistenza continua alla persona non autosufficiente).
- LR n.66/2008 (Istituzione del Fondo Regionale per la non autosufficienza).
- DPGR 26 marzo 2008, n. 15/R (Regolamento di attuazione dell’Art. 62 della LR 24 febbraio 2005, n. 41).

- LR n. 82/2009 (Accreditamento delle strutture e dei servizi alla persona del sistema sociale integrato).
- DPGR 3 marzo 2010, n. 29/R (Regolamento di attuazione della LR 28 dicembre 2009, n. 82).
- DGR n. 370/2010 (Approvazione del “Progetto per l’assistenza continua alla persona non autosufficiente anziana).
- DGR n. 1010/2010 (progetto “Il chronic care model, il punto unico di accesso e team aziendale degli specialisti (attuali UVA) per la presa in carico della persona con demenza”).

## **Veneto**

- LR 22/2002 (Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, sociosanitarie e sociali).
- DGR 2473/2004 (Attuazione della LR 16/08/2002 n. 22 in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali. Approvazione degli standard relativi all'autorizzazione all'esercizio e all'accreditamento dei servizi sociali, di alcuni servizi socio sanitari e unità di offerta non soggette all'autorizzazione all'esercizio).
- DGR 2501/2004 (Attuazione della LR 16/08/2002 n. 22 in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali e adozione del Manuale delle procedure).
- DGR 3855/2004 (LR 16/08/2002 n. 22 :autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio-sanitarie e sociali).
- DGR 84/2007 (LR 16 agosto 2002, n. 22 “Autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, socio sanitarie e sociali” – Approvazione dei requisiti e degli standard, degli indicatori di attività e di risultato, degli oneri per l’accreditamento e della tempistica di applicazione, per le strutture sociosanitarie e sociali).

## REQUISITI STRUTTURALI

Alberto Cester<sup>1</sup>, Romano Del Nord<sup>2</sup>, Andrea Fabbo<sup>3</sup>, Ilaria Bracali<sup>4</sup>, Marco Cei<sup>5</sup>, Gianna Masetti<sup>6</sup>, Marco Montesi<sup>7</sup>

<sup>1</sup>Direttore del Dipartimento di Geriatria, Lungodegenza e Riabilitazione - Azienda ULSS 13 - Regione Veneto

<sup>2</sup>Professore Ordinario di Tecnologia dell'Architettura, Direttore Centro Interuniversitario di Ricerca "TESIS" Sistemi e Tecnologie per la Sanità - Università degli Studi di Firenze

<sup>3</sup>Responsabile Aziendale Progetto Demenze, Dipartimento Cure Primarie, AUSL Modena; Responsabile U.O. Fasce Deboli Mirandola

<sup>4</sup>Scuola di Specializzazione in Geriatria, Università degli Studi di Firenze

<sup>5</sup>Dottore Agronomo paesaggista, Pistoia

<sup>6</sup>Dottore Agronomo, Vivai Piante Masetti Sabino SSA, Pistoia

<sup>7</sup>Medico di Struttura, Residenze per Anziani Grimani Buttari, Osimo, Ancona  
alberto.cester@ulss13mirano.ven.it

### Introduzione

Gli obiettivi di ogni "ambiente" dedicato all'assistenza delle persone con demenza comprendono: riduzione e controllo dei disturbi comportamentali, mantenimento delle capacità funzionali residue, facilitazione dell'orientamento spaziale e temporale, mantenimento della sicurezza, indirizzo dei trattamenti farmacologici e non farmacologici<sup>1-3</sup>.

L'adozione d'interventi ambientali assume quindi una valenza "terapeutica" fondamentale nell'assistenza al paziente con demenza. In ciascuna fase della malattia l'ambiente può compensare la disabilità legata al deficit cognitivo o, al contrario, se non adeguatamente progettato, accentuarla<sup>4,5</sup>.

Non va peraltro dimenticato che *le caratteristiche strutturali non sono sufficienti a garantire un'assistenza adeguata in assenza di un adeguato investimento anche sulla componente umana dell'ambiente*<sup>6</sup>. L'ambiente, le persone che curano e le attività costituiscono, infatti, una *protesi* per l'ospite, finalizzata a mantenere il massimo livello funzionale e di benessere, inteso come miglior livello funzionale per quel dato livello di gravità della malattia in assenza di stress<sup>7</sup>.

### Gli elementi caratteristici dell'ambiente per la demenza

La letteratura disponibile sull'argomento mette in rilievo come gli elementi caratteristici dell'ambiente per la demenza<sup>8,9</sup> siano la *sicurezza*, la *flessibilità*, il *comfort* e la *familiarità*, la *chiarezza del messaggio d'utilizzo dello spazio*.

### Sicurezza

Ogni elemento di sicurezza ambientale si traduce in uno spazio di libertà per la persona con demenza, con conseguenti minori necessità di sorveglianza o contenimento.

Le misure di sicurezza adottate dovranno avere un carattere di non invasività e, se possibile, essere "mascherate" per garantire il più possibile un ambiente di tipo "domestico" e non ad elevata tecnologia<sup>10</sup>. Tenendo presente la tendenza del malato ai comportamenti motori aberranti (affaccendamento, *wandering*), le uscite dovrebbero essere ridotte di numero e occultate, pur nel rispetto delle normative

vigenti. In considerazione dell'assenza di finalità del *wandering*, dovrebbero essere predisposti percorsi di vagabondaggio sia all'interno che all'esterno della struttura, preferibilmente circolari. Allo stesso tempo si è dimostrato utile prevedere dei *punti d'interesse* lungo il percorso, che possano indirizzare il paziente verso luoghi comunitari o possibilità di attività, attraverso un'accorta stimolazione multisensoriale<sup>10</sup>.

Inoltre dovrebbero essere eliminati il più possibile eventuali dislivelli, prevedendo una complanarità degli spazi interni ed esterni o, nel caso di strutture preesistenti, utilizzando delle rampe<sup>11,12</sup>. Gli spazi devono, inoltre, avere un'ampia visibilità ed illuminazione, così da essere più facilmente controllabili da parte del personale.

### **Flessibilità**

Il lungo decorso della demenza, il mutare dei bisogni del malato e di chi lo assiste, impongono all'ambiente di avere una flessibilità adeguata a soddisfare tutti i cambiamenti, garantendo sia libertà di movimento sia il soddisfacimento dei bisogni della persona con demenza<sup>10</sup>.

La difficoltà nel raggiungere questa condizione in ambito istituzionale, sia residenziale che semiresidenziale, è legata alla "rigida" organizzazione dell'assistenza ed alla convivenza allargata a più persone associata con la carenza di spazi privati. Occorre pertanto disporre di spazio sufficiente per *far convivere*, senza creare disagio, soggetti con differenti gradi di disabilità prevedendo soluzioni diverse per i diversi livelli di capacità di interazione ambientale.

### **Comfort e familiarità**

Un ambiente dedicato alle persone con demenza deve avere come obiettivi il benessere oltre che la sicurezza. Vari interventi, quali *familiarizzare* gli spazi attraverso arredi non istituzionali, più simili a quelli di una casa, rendere riconoscibili e facilmente identificabili gli ambienti, predisporre attrezzature ed ausili per il controllo dei livelli di stimolazione sensoriale e dei livelli di illuminazione, riescono a condizionare positivamente il benessere generale del paziente<sup>13</sup>.

### **Chiarezza del messaggio e stimolazione sensoriale**

Evitare i messaggi ambientali "ambigui" è fondamentale per prevenire comportamenti sociali disturbanti. L'uso dei colori, per esempio, deve guidare a evitare errori che possono essere fonte di "confusione" per la persona con demenza, sapendo che vi può essere una perdita della visione dei contrasti. Allo stesso modo disegni e quadri che possono essere fonti di paura, così come eccessi nel sistema delle luci e delle ombre, possono diventare "ostacoli" insormontabili o addirittura fonti di allucinazioni e deliri. Un'illuminazione non abbagliante ma efficace, associata a elementi di stimolazione multisensoriale, può migliorare i disturbi comportamentali legati alla demenza<sup>14</sup>. La disposizione progettuale dello stabile e le finiture dovrebbero inoltre essere tali da evitare effetti "abbagliamento". Allo stesso modo stimolazioni uditive rilassanti e la

creazione di un ambiente meno rumoroso sono in grado di diminuire l'agitazione e migliorare la socializzazione<sup>5</sup>. La stimolazione multisensoriale sembra avere un *effetto positivo in particolar modo sul comportamento disturbante (agitazione) e rinunciatario (distacco/apatia)*.

## **Il Centro Diurno Alzheimer**

### **Localizzazione**

È auspicabile localizzare il CDA all'interno del centro abitato, possibilmente nelle vicinanze dei luoghi d'incontro per la popolazione, perché la struttura sia il più possibile integrata all'interno del contesto sociale e per garantire la facile accessibilità da parte dei pazienti e dei caregiver.

Per rispondere al criterio della facile accessibilità e sicurezza, inoltre, la struttura dovrebbe essere ubicata preferibilmente al piano terreno e su un unico livello, ben separata da eventuali altre strutture sanitarie attigue (RSA, case di cura).

### **Composizione architettonica e articolazione degli spazi**

Il CDA dovrebbe prevedere un numero adeguato di locali per i servizi e per la vita comune: soggiorno, sala per consumare i pasti, ambulatorio/medicheria, servizi igienici quali soprattutto il bagno assistito, locali per il servizio di parrucchiere e pedicure, locali per il personale (bagni separati, sala riunioni). Inoltre dovranno essere presenti un numero adeguato di locali predisposti per le attività terapeutiche, ad esempio, cucina *terapeutica*, palestra, sala per musicoterapia, lavanderia terapeutica. Dovranno essere inoltre progettati locali con alcuni letti per il riposo ed ambienti dedicati all'incontro tra i pazienti ed i familiari<sup>11</sup>.

### **Dimensioni**

Anche per quel che riguarda le dimensioni del CDA, gli ambienti dovrebbero essere a scala domestica, poiché sulla base delle evidenze scientifiche ciò si associa ad un miglioramento della performance nelle ADL e del controllo dell'agitazione<sup>16-19</sup>. La normativa nazionale al riguardo stabilisce per le strutture residenziali un valore di 40/45 mq per ospite, accettando nel caso di strutture preesistenti misure in eccesso o in difetto entro il 20%. Non necessitando il CDA di una camera di degenza, si assume, escludendo le degenze e la quota parte dei servizi generali, il valore di 30 mq per ospite<sup>20</sup>. Riguardo al numero minimo e massimo di ospiti che frequentano il centro, questo è regolato da disposizioni di legge che variano lievemente da Regione a Regione, prevedendo generalmente un minimo di 5-6 pazienti ed un massimo di 15 pazienti in contemporanea<sup>21-25</sup>.

### **Attrezzature**

Sulla base delle delibere regionali più significative<sup>21-25</sup>, all'interno del CDA dovrebbero essere disponibili corrimano nei percorsi principali, ausili per la mobilitazione ed il mantenimento dell'autonomia residua,

ausili posturali (poltrone), attrezzature sanitarie di base (sfigmomanometro, riflettometro, termometri, pulsossimetro, bilancia per disabili, armadi per la conservazione dei farmaci assunti dai pazienti in terapia cronica, materiale di primo soccorso, ecc).

## **Il Giardino Alzheimer**

Un particolare elemento di grande valore terapeutico è costituito dallo spazio esterno organizzato con caratteristiche naturali adibito a Giardino Alzheimer. Il contatto con gli elementi naturali, infatti, consente di mantenere il paziente affetto da demenza maggiormente legato alla propria identità in un luogo familiare alla *memoria*, di favorirne *l'attività fisica* e di mantenerne le *capacità funzionali residue*. Inoltre tale ambiente è una preziosa fonte di stimoli sensoriali, che possono *ridurre lo stress psicologico*, e consente di *assecondare e talora ridurre la tendenza al "vagabondaggio"* caratteristica di alcuni pazienti. Per quel che riguarda la progettazione generale è quindi auspicabile un disegno ordinato del giardino, per favorire l'orientamento, la presenza di punti di sosta e di punti di riferimento, l'assenza di gradini o altri dislivelli, la presenza di una recinzione (meglio se occultata dalle piante) e la completa visibilità di ogni zona del giardino da parte dei caregiver, per garantire la sicurezza dei pazienti. Un importante valore terapeutico è dato dall'inserimento nel giardino di *piante autoctone, che aiutino a riconoscere la ciclicità delle stagioni, meglio se familiari e facilmente riconoscibili* dai pazienti. In tal senso è raccomandabile l'impianto di fiori e piante caratteristiche della tradizione del luogo e del territorio locale, cosicché il giardino non risulti un ambiente avulso dal contesto ambientale e soprattutto sociale. Sarà altresì necessario rispettare degli ovvi criteri di *sicurezza ambientale*: non utilizzare piante velenose, irritanti, non urticanti o taglienti, non eccessivamente fitte (così da creare un'ombra eccessiva oppure risultare opprimenti ed invogliare così alla "fuga")<sup>11,26</sup>. La *vista* sarà maggiormente stimolata da piante colorate (mai eccessive per non disorientare il paziente) o con fioriture che si alternino nelle varie stagioni (ad es. piante caducifoglie che segnano il susseguirsi delle stagioni rimarcando la dimensione temporale che spesso viene persa in questi pazienti). Sarà importante anche progettare il giardino in modo da coinvolgere anche tutti gli altri sensi, ad esempio *l'olfatto*, tramite l'utilizzo di fiori, piante aromatiche o sostanze pacciamanti (come la corteccia di pino), sempre preferendo profumi riconoscibili e familiari. Lo stesso fruscio delle foglie (in particolare bambù, salici...), insieme a giochi d'acqua e al rumore di passi sulla ghiaia può stimolare efficacemente *l'udito*, insieme alla presenza di animali, uccelli ed insetti attirati nello spazio verde. E' inoltre opportuno che le piante scelte richiedano il minor numero possibile di interventi fitosanitari e di opere di manutenzione, per ridurre al minimo il disagio altrimenti creato ai pazienti nei periodi di massima fruizione del giardino (primavera-estate).

Studi pilota hanno mostrato che l'utilizzo del Giardino Alzheimer si associa ad una riduzione dei comportamenti agitati, dell'utilizzo di farmaci psicoattivi e del rischio di cadute. Infatti giardini specificamente studiati possono *stimolare la memoria, l'integrazione e la socializzazione tra pazienti, tra pazienti e caregiver e tra pazienti e familiari*<sup>27-31</sup>. E' auspicabile che ulteriori ricerche vengano condotte allo

scopo di identificare meglio i benefici specifici dei diversi elementi del Giardino, con strumenti di valutazione adeguati. Ad esempio potrebbe essere opportuna la piantumazione di alberi da frutto e piante ortive che potrebbero essere accudite dagli ospiti stessi, configurando così una vera e propria “*ortoterapia*”. In tal caso gli ortaggi non dovranno essere piantati a terra, ma in “contenitori” ad altezza d’uomo, in modo da favorire la coltivazione senza che il paziente debba piegarsi fino a terra o la fruizione anche da parte di pazienti con deambulatore o carrozzina.

### **Raccomandazioni**

- La progettazione di ambienti per la demenza deve rispettare i seguenti criteri: sicurezza, assecondando allo stesso tempo la tendenza al vagabondaggio; flessibilità nell’organizzazione degli spazi, rendendoli adattabili ai differenti gradi di disabilità dei pazienti; comfort e familiarità, attraverso arredi riconoscibili, simili a quelli domestici; chiarezza del messaggio d’uso dello spazio, evitando messaggi ambientali ambigui.
- Il centro diurno deve essere localizzato nel centro abitato, vicino a luoghi d’incontro sociale, ma comunque separato da altre strutture sanitarie eventualmente attigue.
- Oltre ai locali di servizio e per la vita comune (minimo 30mq per ospite come da normativa), devono essere predisposti anche un numero sufficiente di locali per le attività terapeutiche.
- Il numero dei pazienti che frequentano il centro dovrà essere di minimo 5 e massimo 15 pazienti in contemporanea.
- Un fondamentale elemento terapeutico è costituito dal Giardino Alzheimer, inteso non solo come ambiente per lo svolgimento di attività fisica in sicurezza, ma soprattutto come fonte di stimolazione sensoriale con lo scopo di favorire l’orientamento, la memoria e il mantenimento delle capacità funzionali residue, di ridurre lo stress psicologico ed assecondare la tendenza al “vagabondaggio”.

### **Bibliografia**

1. Regione Emilia-Romagna, Progetto Regionale Demenze, DGR 2581/99. 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. Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, 2001 [www.emiliaromagnasociale.it](http://www.emiliaromagnasociale.it).
2. Zanetti O, Metitieri T. La riabilitazione cognitiva e cognitivo-comportamentale nel paziente con demenza in: Trabucchi M. Le Demenze. 3° edizione. UTET, Milano, 2002, pagg. 561-583.
3. Cester A, De Vreese LP, Minelli PP, Nizzardo GF, Sordina R. Spazio e Ambiente Edizioni Vega, 2000.
4. Gollin D, Basso D, Miclwath J, Gabelli C. La gestione integrata clinico-ambientale: lo spazio come risorsa terapeutica. G Gerontol 2004;52:490-499.
5. Stabilini F. Design e spazio terapeutico. Bologna, FinMark, 2006.
6. Fabrizio R, Carafelli A, Rolfini M. Centri Diurni specializzati nell’assistenza alla persona con demenza: esperienze e materiali nell’ambito del Progetto Ministeriale “Qualificazione di centri

- diurni e di strutture residenziali e di azioni di sostegno ai familiari “. Assessorato Politiche per la Salute, Regione Emilia-Romagna, 2006.
7. Guaita A, Jones M. Il progetto Gentlecare. *G.Gerontol* 2000;48:781-786.
  8. Judd S, Marshall M, Phippen P. Design for Dementia. *Suppl Journal of Dementia Care*, Awker Publications, London 1998.
  9. Colombo M, Vitali S. The Home environment Modification Program in the Care of demented elderly. Some examples. *Arch Gerontol Geriatr*1998;6:83-84.
  10. Hodges L, Bridge C, Chaudhary K. Dementia Design Guidelines: Home and Community Care Capital Works Program. University of Sydney, 2006.  
[http://www.adhc.nsw.gov.au/\\_data/assets/file/0004/228190/DementiaDesignGuidelines.pdf](http://www.adhc.nsw.gov.au/_data/assets/file/0004/228190/DementiaDesignGuidelines.pdf)
  11. Regione Toscana, responsabile scientifico Romano Del Nord. Architettura per l'Alzheimer, I e II volume. Edizioni Regione Toscana, 2002.
  12. Cannara A, Brizioli C, Brizioli E. Progettare l'ambiente per l'Alzheimer. Ed. Franco Angeli, 2004.
  13. Vitali S, Guaita A. Il significato dell'ambiente protesico nella cura della persona con demenza in fase severa. *Dementia Update* n.7, 2000.
  14. Van Weert JCM, van Dulmen AM, Spreeuwenberg PMM, Ribbe MW, Bensing JM. Behavioral and mood effects of snoezelen integrated into 24-hour dementia care. *J Am Geriatr Soc* 2005;53:24-33.
  15. Cohen-Mansfield J, Werner P. The effects of an enhanced environment on nursing home residents who pace. *Gerontologist* 1998;38:199-208.
  16. Marquardt G, Johnston D, Black BS, Morrison A, Rosenblatt A, Lyketsos CG, Samus QM. Association of the spatial layout of the home and ADL abilities among older adults with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2011;26:51-7.
  17. Fleming R, Purandare N. Long-term care for people with dementia: environmental design guidelines. *Int Psychogeriatr* 2010;22:1084-1096.
  18. Cester A (ed.). *Legare i vecchi*. Ed.U.P. S.r.L, Roma, 1995.
  19. Cester A, Gumirato G. *I percorsi della contenzione dal caos al metodo*. Edizioni VEGA 1997.
  20. D.P.C.M. 22-12-1989. Atto di indirizzo e coordinamento dell'attività delle regioni e province autonome concernente la realizzazione di strutture sanitarie residenziali per anziani non autosufficienti non assistibili a domicilio o nei servizi semiresidenziali.
  21. DGR Emilia/Romagna 20-4-2009 n.514. Primo provvedimento della Giunta Regionale attuativo dell'art. 23 della L.R. 4/08 in materia di accreditamento dei servizi socio-sanitari, allegato DF.
  22. Supplemento al Bollettino Ufficiale della Regione Toscana n.20 del 19/5/2004.
  23. DGR Sardegna 13-6-2006 n.25. Linee di indirizzo in materia di residenze sanitarie assistenziali e di Centri diurni integrati.
  24. Morosini P, Piergentili P. *Accreditamento volontario di eccellenza: uno strumento di autovalutazione e promozione della qualità delle strutture residenziali per anziani*. Ed. Vega, 1998.
  25. Morosini P, Piergentili P. *Accreditamento volontario di eccellenza. Manuale e questionario di accreditamento volontario tra pari per strutture residenziali per anziani non autosufficienti*. Ed. Vega, 2005.
  26. Valla P. *Alzheimer: architetture e giardini come strumento terapeutico*. Guerrini e Associati, Milano, 2002.
  27. Detweiler MB, Murphy PF, Kim KY, Myers LC, Ashai A. Scheduled medications and falls in dementia patients utilizing a wander garden. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2009;24:322-32.

28. Heath Y. Evaluating the effect of therapeutic gardens. *Am J Alzheimer Dis Other Demen* 2004;19:239.
29. Weatherby M, Moriarty J. The Grange Garden Project: A garden for people with dementia - in a day centre. *Dementia* 2006;5:143-146.
30. Detweiler MB, Myers LC. Does a Wander Garden Influence Inappropriate Behaviors in Dementia Residents? *Am J Alzheimer Dis Other Demen* 2008;23:31-45.
31. Murphy PF, Miyazaki Y, Detweiler MB, Kim KY. Longitudinal analysis of differential effects on agitation of a therapeutic wander garden for dementia patients based on ambulation ability. *Dementia* 2010;9:355-373.

## REQUISITI DI PERSONALE

Elena Razzi<sup>1</sup>, Veronica Caleri<sup>2</sup>, Donatella Calvani<sup>3</sup>, Nicola Nesti<sup>4</sup>

<sup>1</sup>U.O. Riabilitazione Neurologica, IFCA, Casa di Cura Ulivella e Glicini, Firenze; Consulente Geriatra Centri Diurni "Monteoliveto", Pistoia

<sup>2</sup>U.O. Geriatria, Azienda USL 3, Pistoia

<sup>3</sup>U.O. Geriatria, Azienda USL 4, Prato

<sup>4</sup>Scuola di Specializzazione in Geriatria, Università degli Studi di Firenze

elenarazzi@libero.it

### Introduzione

L'assistenza ai pazienti ospiti di un CDA è un compito complesso, delicato e faticoso che, oltre alle molteplici attività, relazioni e problematiche interne connesse alle funzioni del Centro più avanti esposte, deve articolarsi, con approccio propositivo, anche con le altre realtà territoriali, al fine di garantire la continuità assistenziale.

L'équipe degli operatori di un CDA deve comprendere sia figure professionali con formazione in campo sociale e sanitario sia operatori con competenze assistenziali che vadano a costituire una *Équipe di Coordinamento* e un *Team Assistenziale*. In mancanza di chiare evidenze scientifiche e per l'estrema variabilità delle normative, nelle presenti linee di indirizzo è stato deciso di proporre, in riferimento a ciascun operatore, solo un numero minimo di ore necessarie per garantire la qualità del servizio. È altresì evidente come l'impegno richiesto ai diversi operatori sia commisurato alle necessità dei singoli ospiti, raggiungendo un rapporto di assistenza di 1:1 per malati particolarmente gravi, compatibilmente con le risorse disponibili.

### Équipe di Coordinamento

L'Équipe di Coordinamento deve svolgere funzioni di: raccordo con l'Unità di Valutazione Multidimensionale e la rete dei servizi territoriali; monitoraggio del servizio nella sua globalità; organizzazione della formazione permanente (formale e sul campo). Dovrebbe essere costituita da un Coordinatore, responsabile del personale e della struttura, da un medico specialista del settore quale referente sanitario e dall'infermiere, per le sue funzioni di coordinamento delle attività e degli interventi previsti nel PAI.

- *Coordinatore* (presenza minima prevista per 18 ore settimanali). Deve essere un professionista sanitario oppure un assistente sociale con provata esperienza nel settore, al quale compete l'amministrazione del servizio, l'organizzazione lavorativa delle varie figure professionali stabilendo la formazione del personale, la turnazione ed il piano di lavoro anche al fine di evitare il burn-out degli operatori, la supervisione sulle prestazioni erogate in modo che siano congrue con le

normative e le convenzioni. Deve promuovere lo sviluppo e la raccolta di indicatori di processo e di esito ai fini della valutazione della qualità dell'assistenza erogata.

### **Team Assistenziale**

Il Team Assistenziale è responsabile della stesura e della messa in atto del Piano Assistenziale Individualizzato. La valutazione degli ospiti e l'individuazione di problemi, obiettivi, strategie e momenti di verifica devono essere riportata su una cartella clinica multi-professionale.

Nel Team Assistenziale sono coinvolte varie professioni:

- *Coordinatore del caso/Case manager*. All'interno del team deve essere individuato un case manager responsabile dei singoli piani assistenziali, generalmente identificato con la figura dell'infermiere. Tale figura, oltre a svolgere il suo ruolo specifico è responsabile della presa in carico dell'anziano, deve possedere specifiche competenze nella valutazione dei suoi bisogni e nel coordinamento degli interventi al fine di garantire la continuità dell'assistenza nella sua globalità.
- *Infermiere* (presenza minima prevista 30 ore settimanali). Oltre ad esercitare le abituali funzioni di nursing secondo le normative vigenti nelle varie Regioni (es. DGR Toscana, 402/2004)<sup>1</sup>, deve mantenere insieme allo psicologo il contatto periodico con il caregiver per responsabilizzarlo e condividere il progetto assistenziale, deve inoltre, possibilmente in accordo con il medico specialista, segnalare al medico di medicina generale problematiche di natura sanitaria di nuova insorgenza o scarsamente compensate. Secondo la letteratura scientifica le competenze dell'infermiere che si prende cura della persona con demenza sono: saper comprendere la malattia e riconoscerla, avere cultura e competenze specifiche nell'approccio alle sindromi geriatriche, conoscere e saper applicare gli strumenti della valutazione multidimensionale, capacità di assistenza nelle attività della vita quotidiana, capacità comunicative, saper garantire un ambiente adeguato, lavorare in gruppo per specifici bisogni, promuovere la cura centrata sulla persona, realizzare progetti di prevenzione ed interventi specifici di cura, dare risposte ai caregiver<sup>2</sup>.
- *Fisioterapista* con esperienza nella gestione dell'anziano affetto da demenza (presenza minima prevista di 6 ore settimanali). Deve partecipare alla valutazione funzionale dell'ospite e alla stesura del suo PAI con attenzione alle competenze motorie, alla valutazione della sicurezza del cammino, alla prevenzione delle cadute. Deve concorrere alla realizzazione di piani di riabilitazione individuali di tipo motorio e, dove sia possibile, di tipo cognitivo. Deve promuovere inoltre, coordinandosi con gli altri operatori, l'attività motoria di gruppo, che ha evidenze di efficacia sulla riduzione globale dei BPSD e dello stress del caregiver<sup>3</sup> e sulla sintomatologia depressiva del malato<sup>4</sup>.
- *Operatore Assistenziale* (OSS e le sue varianti più specializzate in ambito socio-sanitario, presente durante tutta la durata dell'apertura del servizio). Si deve occupare della sorveglianza e delle cure

igieniche dell'ospite cercando di salvaguardarne le potenzialità residue di autonomia. In particolare è deputato ad eseguire programmi di rieducazione minzionale, ad assistere l'ospite nell'alimentazione, ad avere particolare attenzione all'ambiente per ridurre i rischi di cadute e di fughe.

- *Animatore, educatore professionale o terapeuta occupazionale* (presenza minima prevista di 15 ore settimanali). Ha il compito di organizzare attività ludico-ricreative svolte in piccoli gruppi per promuovere la socializzazione e la partecipazione attiva dell'anziano. Deve raccogliere la storia individuale dell'ospite attraverso il colloquio con i familiari anche allo scopo di proporre semplici attività ricreative gradite e coerenti con le competenze storiche del soggetto.
- *Medico specialista nella cura delle demenze* (presenza minima prevista 6 ore settimanali). Deve collaborare con il MMG nella stesura di un piano integrato (con approcci farmacologici e non) per il trattamento dei BPSD. Deve possedere specifiche competenze in ambito di prevenzione e trattamento delle più frequenti sindromi geriatriche e promuovere, all'interno dell'équipe, la metodologia della valutazione multidimensionale;<sup>5</sup> per tale motivo è preferibile che esso sia uno specialista geriatra. Deve guidare la formazione e l'educazione del personale e dei familiari attraverso l'organizzazione ed il coordinamento delle riunioni periodiche.
- *Psicologo* (presenza minima prevista 6 ore settimanali). Deve possedere un'esperienza specifica nel settore, ha il compito di partecipare alla valutazione cognitiva e comportamentale dell'ospite per stilare, dove sia possibile, piani di trattamento riabilitativo cognitivo, ma soprattutto per suggerire l'uso di tecniche di trattamento non farmacologico dei BPSD. Deve, inoltre, esercitare le sue specifiche competenze nella valutazione e trattamento dello stress percepito del caregiver ed il burn-out degli operatori<sup>6</sup> promuovendo strategie di coping per fronteggiarlo<sup>7</sup>. Altre figure dovrebbero essere presenti con accessi periodici e continuativi (odontoiatra, podologo, dietista, parrucchiere), così come deve essere promossa la partecipazione di enti di volontariato. Il ruolo dei volontari deve essere stabilito all'interno dei piani assistenziali individualizzati, in modo coordinato con le altre figure professionali.

### **Organizzazione e tempi di lavoro**

È consigliabile che il numero di ospiti contemporaneamente presenti in un CDA non superi i 15 ed è auspicabile un rapporto numerico tra operatori assistenziali presenti e pazienti almeno di 1:3.

In maniera prestabilita devono essere garantiti tempi per riunioni mensili:

- fra operatori del *Team Assistenziale* e di *Coordinamento* a scopo di organizzazione del lavoro;

- fra operatori del *Team Assistenziale* per stilare i PAI di ogni singolo individuo con periodiche verifiche.

L'intensità assistenziale, intesa come bisogni variabili degli ospiti, dovrebbe prevedere un pacchetto di ore del tutto svincolato dal monte orario previsto per l'assistenza diretta. Tali ore possono essere utilizzate per:

- momenti di confronto con caregiver e badanti, sia di tipo formale ed organizzato (incontri con gli operatori e con i familiari) sia occasioni non prestabilite (possibilità, al bisogno, di accedere al Centro);
- supporto psicologico e promozione del problem solving per coloro che, "recentemente dimessi", si trovino in un momento di bisogno per favorire la permanenza a domicilio;
- svolgimento dell'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) post-diurno;
- inserimento di un nuovo ospite, momento critico e delicato che può pregiudicare la permanenza in CDA e la realizzazione di un progetto futuro.

### **Selezione del personale**

Le figure professionali che lavorano con i soggetti affetti da demenza devono possedere dei requisiti specifici di attitudine, conoscenza e capacità professionale. La selezione del personale non deve prescindere dalla valutazione dell'attitudine che può emergere dall'analisi della personalità, dall'individuazione di disordini emotivi, dalla valutazione della motivazione.<sup>8-10</sup> Tutto il personale deve possedere adeguata preparazione nelle manovre rianimatorie di base.

### **Formazione continua dell'équipe**

In considerazione dell'elevata mobilità del personale, la formazione continua risulta di particolare importanza e deve essere realizzata attraverso la promozione di strumenti quali:

- l'aggiornamento in itinere all'interno di occasioni formali di riunione mensile;
- corsi interni strutturati in momenti prestabiliti in relazione alla dimostrata efficacia della formazione sulla riduzione di eventi negativi<sup>11</sup>;
- l'incentivazione dell'aggregazione del personale per gruppi di interesse culturale;
- la partecipazione a convegni e corsi esterni, scambi e confronti con personale di altri CDA; dove sia possibile è consigliato incentivare il collegamento con università territoriali di riferimento con la frequenza di tirocinanti di vari corsi di laurea.

### **Raccomandazioni**

La composizione e l'organizzazione del gruppo di professionisti che operano in un Centro Diurno Alzheimer devono avere specifiche caratteristiche e perseguire determinati obiettivi:

- il personale socio-sanitario deve possedere competenze specifiche ed essere formato nell'assistenza all'anziano affetto da demenza con disturbi del comportamento (BPSD);
- il team operante deve essere educato alla gestione di équipe per implementare la continuità e la coerenza di cura;
- l'azione del personale socio-sanitario deve essere rivolta anche a stimolare le relazioni interpersonali fra gli ospiti del CDA ed instaurare contatti con la struttura e le realtà socio-culturali del territorio;
- il personale deve collaborare con la famiglia, con i servizi territoriali e con il medico di medicina generale per perseguire la temporaneità degli interventi, facendosi anche promotore di trattamenti riabilitativi atti a favorire la permanenza a domicilio del malato;
- devono essere previsti percorsi di formazione continua del personale, anche con l'obiettivo di contrastare il burn-out assistenziale ed il turn-over/abbandono degli operatori.

Quando possibile, il personale dovrebbe essere coinvolto in un progetto di Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) post-diurno al fine di favorire il rientro a domicilio dell'anziano e assicurare la continuità assistenziale.

## **Bibliografia**

1. Delibera della Giunta Regionale Toscana n 402/2004.
2. Traynor V, Inoue K, Crookes P. Literature review: understanding nursing competence in dementia care. *J Clin Nurs* 2011;20:1948-60.
3. Stella F, Canonici AP, Gobbi S, Galduroz RF, Cação Jde C, Gobbi LT. Attenuation of neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in Alzheimer's disease by motor intervention: a controlled trial. *Clinics* 2011;66:1353-60.
4. Potter R, Ellard D, Rees K, Thorogood M. A systematic review of the effects of physical activity on physical functioning, quality of life and depression in older people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 2011;26:1000-11.
5. Trentini M, Semeraro S, Motta M. Italian Study Group for Geriatric Assessment and Management. Effectiveness of geriatric evaluation and care. One-year of a multicenter randomized clinical trial. *Aging* 2001;13:395-405.
6. Santinello M. Link Burn Out Questionnaire. Giunti Organizzazioni Speciali, Firenze, 2007.
7. Ripamonti C. Health Profession Stress and Coping Scale, Giunti Organizzazioni Speciali, Firenze, 2007.
8. Giorgi G, Majer V. Work and Organizational Motivation Inventory. Per la valutazione della motivazione nei contesti organizzativi. Giunti Organizzazioni Speciali, Firenze, 2007.

9. Mayer JD, Salovey P, Caruso DR. Mayer-Salovey-Caruso Emotional Intelligence Test. L'intelligenza emotiva come abilità. Giunti Organizzazioni Speciali, Firenze, 2010.
10. Pitfield C, Shahriyarmnolki K, Livingston G. A systematic review of stress in staff caring for people with dementia living in 24-hour care settings. *Int Psychogeriatr* 2011;23:4-9.
11. Pellfolk TJE, Gustafson Y, Bucht G, Karlsson S. Effects of a Restraint Minimization Program on Staff Knowledge, Attitudes, and Practice: A Cluster Randomized Trial. *J Am Geriatr Soc* 2010;58:62–69.

## TRATTAMENTO PSICO-SOCIALE

Luc De Vreese<sup>1</sup>, Rabih Chattat<sup>2</sup>, Guido Gori<sup>3</sup>, Elisabetta Mecatti<sup>4</sup>, Anna Maria Mello<sup>5</sup>, Sara De Montis<sup>6</sup>, Pier Luigi Oscarì<sup>7</sup>, Silvia Ragni<sup>8</sup>

<sup>1</sup>Dipartimento Cure Primarie, U.O. Salute Anziani, Psicogeriatrica Territoriale, ASL Modena

<sup>2</sup>Professore Associato, Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Bologna

<sup>3</sup>Responsabile Centro Diurno Alzheimer Le Civette", Firenze

<sup>4</sup>Coordinatore Infermieristico, Azienda Pubblica di Servizi alla Persona Montedomini, Firenze

<sup>5</sup>Unità di Ricerca di Medicina dell'Invecchiamento, Università degli Studi di Firenze

<sup>6</sup>Fisioterapista Centro Diurno "Monteoliveto", Pistoia

<sup>7</sup>Educatore Professionale, Azienda Pubblica di Servizi alla Persona Montedomini, Firenze

<sup>8</sup>Coordinatrice Centro Diurno Alzheimer, Fondazione Roma, Roma

*ldevrees@comune.modena.it*

### Introduzione

I farmaci oggi a disposizione per il trattamento dei disturbi cognitivi nella AD si sono dimostrati efficaci nel rallentare l'inevitabile progressione della malattia solo in un terzo circa dei pazienti. Questo dato rafforza l'importanza dei trattamenti psico-sociali (TPS), consistenti in una serie di interventi orientati alla stimolazione cognitiva e sensoriale, al benessere psicologico e alla riduzione dei disturbi del comportamento<sup>1</sup>, con l'obiettivo di potenziare le capacità di adattamento della persona alle conseguenze della malattia dementigena.

Gli interventi orientati alla cognitività si basano su tecniche di stimolazione cognitiva, di arricchimento sociale e di attivazione comportamentale. Tali interventi possono essere effettuati nell'ambito di protocolli formalizzati o inseriti nella routine quotidiana, possono essere eseguiti singolarmente o in gruppo, con lo scopo di mantenere quanto più a lungo possibile le capacità cognitive e le abilità residue dei soggetti affetti da demenza con l'obiettivo finale di promuoverne il benessere e migliorare la qualità della vita<sup>2</sup>.

Un ruolo cruciale dei TPS è legato al trattamento dei BPSD (Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia), che sono presenti in circa il 50-75% dei pazienti affetti da Malattia di Alzheimer<sup>3</sup> e sono generati dall'interazione fra gli esiti del danno neurologico da una parte e la personalità premorbosa, il contesto socio-relazionale, la condizione fisica e la comorbidità del soggetto colpito dall'altra. Tali disturbi (aggressività, agitazione psicomotoria, psicosi, disturbi affettivi, apatia, alterazioni neurovegetative), oltre ad essere causa di sofferenza per il paziente, ne aggravano la disabilità, peggiorano la sua qualità di vita e quella dei suoi familiari e rappresentano la principale causa di "burn-out" del caregiver e di istituzionalizzazione, con un incremento dei costi assistenziali, diretti ed indiretti. L'impiego di farmaci per il trattamento dei BPSD, a causa della loro limitata efficacia e dell'aumentato rischio di effetti avversi e mortalità, è riservato a disturbi gravi e persistenti, non responsivi ai soli TPS<sup>4</sup>. Questi ultimi sono orientati principalmente a migliorare la qualità della vita dei pazienti attraverso la costruzione di una relazione interpersonale positiva, la risposta ai bisogni insoddisfatti e la realizzazione di modificazioni ambientali ed

attività specifiche. Essi dispongono di un numero crescente di dimostrazioni scientifiche di efficacia e di applicabilità indipendentemente dal setting di attuazione<sup>5-8</sup>.

I CDA, caratterizzati dal lavoro in equipe multidisciplinare, sono strutture assistenziali ottimali per la messa in pratica dei TPS, che devono essere individualizzati a seconda dello stadio di malattia, delle problematiche e dei desideri dei singoli ospiti. Per la scelta dei TPS l'ospite deve essere valutato dal punto di vista clinico, del profilo neuropsicologico, funzionale e comportamentale e della storia personale, compresi gli interessi pregressi e attuali. L'utilizzo mirato dei TPS potrà essere integrato, nei pazienti con gravi BPSD, con la prescrizione delle necessarie terapie psicofarmacologiche, da mantenere alla dose minima efficace per il tempo minimo necessario.

### **Evidenze scientifiche**

#### *Trattamenti psico-sociali e comportamentali dei disturbi cognitivi e della disabilità (cognition-oriented therapy)*

Le modalità di approccio non farmacologico con dimostrata efficacia, lieve-moderata ma statisticamente significativa, sui sintomi cognitivi e sulla progressione della disabilità nella demenza in stadio iniziale ed intermedio sono:

- Esercizio fisico, di cui è noto il potenziale ruolo neuro protettivo e di cui è stato dimostrato un beneficio sulle funzioni cognitive fin dalla fase di Mild Cognitive Impairment<sup>10</sup>
- Training neuropsicologico di specifiche aree cognitive, eseguito individualmente o in gruppo (Memory Training, Cognitive Training)<sup>11</sup>.
- Stimolazione cognitiva individuale o di gruppo, formale o mediante attività ludico-ricreative<sup>12-14</sup>:
  - Reality Orientation Therapy, volta a migliorare l'orientamento del paziente verso se stesso, la propria storia, l'ambiente circostante;
  - Terapia della Reminiscenza, volta alla stimolazione della memoria autobiografica e al recupero della propria storia personale, mediante racconti, spunti artistici, letterari, ecc;
  - Terapia della Rimotivazione, volta ad aumentare il livello di autostima, l'interazione con gli altri ed il coinvolgimento del paziente nelle attività proposte.
- Terapia Occupazionale (kitchen therapy, ortoterapia, giardinaggio, cura della persona...), volta a ridurre la disabilità e il carico assistenziale<sup>15</sup>.
- Utilizzo della musica, che potrebbe potenziare le capacità di apprendimento e rievocazione<sup>12</sup>.

Alcuni interventi di stimolazione comportamentale sono proponibili anche in fase di demenza grave, in particolare l'esercizio fisico<sup>17</sup>, volto a prevenire il declino dell'autonomia funzionale e, in fase più avanzata, della immobilizzazione.

#### *Terapie psico-sociali e comportamentali dei BPSD (behavior-oriented therapy, stimulation-oriented therapy, emotion-oriented therapy,)*

Molteplici sono i tipi d'intervento non farmacologico per la gestione ed il trattamento dei BPSD in pazienti con demenza moderata-grave riportati in letteratura.

La formazione degli operatori è l'approccio che mostrato maggiore evidenza in questo ambito, in particolare quella relativa all'identificazione dei bisogni insoddisfatti, alla personalizzazione della cura, alla gestione dei comportamenti difficili e all'adozione di modelli comunicativi con le persone con demenza. Per quanto riguarda i familiari l'intervento che è risultato più efficace è la formazione finalizzata alla comprensione delle problematiche connesse con la malattia, associata al supporto psicologico (psicoeducazione e supporto psicologico). Molti di tali interventi di formazione descritti mantengono la loro efficacia nel tempo.

Altre evidenze disponibili si basano su interventi specifici testati nell'ambito di studi generalmente di piccole dimensioni e di breve durata ed i risultati mostrano un'efficacia lieve-moderata, prevalentemente sui comportamenti agitati e nel breve termine.

Gli approcci con maggiori dimostrazioni di efficacia sono:

- Progetti di personalizzazione della cura, basati sull'osservazione sistematica dei pazienti e sulla ricerca di bisogni insoddisfatti di tipo psicologico, fisico o ambientale scatenanti i BPSD, che hanno dimostrato efficacia nel ridurre i comportamenti agitati in corso di demenza da moderata a grave<sup>18,19</sup>;
- Educazione e formazione dei caregiver sulla gestione della demenza e dei BPSD<sup>20</sup>;
- Interventi multimodali di stimolazione cognitiva di gruppo associata a terapia della reminiscenza, esercizio fisico, terapia occupazionale (in pazienti in fase moderata di malattia), che possono dare beneficio sia sullo stato affettivo sia sui comportamenti agitati<sup>5-8</sup>;
- Ascolto musicale (basato in particolare sull'individuazione della musica preferita) e musicoterapia (intervento strutturato guidato da un operatore qualificato e comprendente l'utilizzo terapeutico della musica e dei suoi elementi), applicabile dalle fasi lievi a quelle gravi di malattia, finalizzata al miglioramento dei sintomi affettivi, alla riduzione dei comportamenti agitati e alla creazione di canali di comunicazione non verbale<sup>21-23</sup>;
- Attività ricreative (che tengano conto degli interessi precedenti, delle attitudini e delle capacità conservate), in grado di aumentare gli affetti positivi e ridurre i comportamenti agitati in corso di demenza moderata-grave<sup>24</sup>;
- Attività motoria, che, oltre a benefici già citati sul livello cognitivo e funzionale, è associata ad un miglioramento del tono dell'umore in corso di demenza moderata-grave<sup>25</sup>;
- Validation therapy, basata sull'accettazione della realtà quale essa viene percepita ed interpretata dal paziente, finalizzata al miglioramento dell'umore e alla riduzione dei comportamenti agitati<sup>26</sup>;
- Stimolazione multisensoriale: possibile beneficio della "snoezelen" sull'apatia e sui comportamenti agitati e dell'aromaterapia sui comportamenti agitati in corso di demenza moderata-grave<sup>27,28</sup>;

- Altri interventi, quali attività con l'ausilio di animali e *doll-therapy*, che possono ridurre i comportamenti agitati ed aumentare gli affetti positivi<sup>29-31</sup>.

## Raccomandazioni

- La prima linea di approccio ai disturbi cognitivi e comportamentali del paziente affetto da demenza in CDA è basata sui TPS che hanno dimostrazioni di efficacia nel ritardare la progressione del deficit cognitivo e nel migliorare i BPSD.
- Elemento comune alle varie attività, in qualsiasi stadio di malattia, è la creazione di un clima ambientale e relazionale ottimale, finalizzato a valorizzare le risorse e le capacità conservate di ogni soggetto, limitare l'isolamento sociale, favorire la condivisione delle esperienze e mantenere il senso di autostima e di identità personale.

Nei limiti delle risorse disponibili, ogni attività deve essere adattata alla storia personale, al livello cognitivo-funzionale e allo stato psicologico-comportamentale degli ospiti, con l'obiettivo di formulare piani assistenziali individualizzati, finalizzati in particolare al trattamento dei BPSD. Tali attività devono essere semplici, devono tenere conto della ridotta capacità attentiva dei pazienti, non devono durare troppo a lungo per non risultare faticose e stressanti, con rispetto del coinvolgimento corporeo e multisensoriale e con enfasi sulla comunicazione verbale e non verbale. Tali tecniche possono opportunamente essere scelte e associate a seconda della tipologia degli ospiti e delle competenze specifiche degli operatori. Gli operatori dei CDA devono ricevere una formazione nelle tecniche che vengono utilizzate, eventualmente mediante collaborazione con personale che possiede già un'esperienza specifica.

- L'utilizzo adeguato di TPS per il controllo dei BPSD deve essere finalizzato tra l'altro alla riduzione e, ove possibile, alla sospensione della terapia con farmaci antipsicotici, la cui prosecuzione a lungo termine può essere associata a rilevanti effetti avversi.
- L'efficacia degli interventi deve essere valutata mediante strumenti specifici (es. Neuropsychiatric Inventory, Cohen-Mansfield Agitation Inventory, scale di valutazione dell'autonomia personale), che possono comprendere l'osservazione degli indicatori comportamentali dello stato emozionale.

## Bibliografia

1. American Psychiatric Association Work Group on Alzheimer's Disease and other Dementias, Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias, second edition. Am J Psychiatry 2007;164(Suppl 12):5-56.
2. Aguirre E, Woods RT, Spector A, Orrell M. Cognitive stimulation for dementia: A systematic review of the evidence of effectiveness from randomised controlled trials. Ageing Res Rev 2013;12:253-62

3. Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, and DeKosky S. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA* 2002;288:1475-1483.
4. Ballard CG, Gauthier S, Cummings JL, Brodaty H, Grossberg GT, Robert P and Lyketsos CG. Management of agitation and aggression associated with Alzheimer disease. *Nature reviews. Neurology* 2008;5:245-255.
5. O'Connor DW, Ames D, Gardner B and King M. Psychosocial treatments of behavior symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. *Int Psychogeriatr* 2009;21:225-240.
6. O'Connor DW, Ames D, Gardner B and King M. Psychosocial treatments of psychological symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. *Int Psychogeriatr* 2009;21:241-251.
7. Livingston G, Johnston K, Katona C, Paton J, Lyketsos CG; Old Age Task Force of the World Federation of Biological Psychiatry. Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*. 2005 Nov;162(11):1996-2021.
8. Seitz DP, Brisbin S, Herrmann N, Rapoport MJ, Wilson K, Gill SS, et al. Efficacy and feasibility of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia in long term care: a systematic review. *J Am Med Dir Assoc* 2012;13:503-506
9. Van Mierlo LD, van der Roest HG, Mailand FJM, Dröes RM. Personalized dementia care: Proven effectiveness of psychosocial interventions in subgroups. *Ageing Res Rev* 2010;9:163-168
10. Baker LD, Frank LL, Forster-Schubert K et al. Effects of aerobic exercise on mild cognitive impairment. *Arch Neurol* 67:71–9, 2010.
11. Spector A, Orrell M, Hall L. Systematic review of neuropsychological outcomes in dementia from cognition-based psychological interventions. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2012;34:244-255.
12. Olazaràn J, Reisberg B, Clare L, Cruz I, Peña-Casanova J, del Ser T, Woods B, Beck C, Auer S, Lai C, Spector A, Fazio S, Bond J, Kivipelto M, Brodaty H, Rojo JM, Collins H, Teri L, Mittelman M, Orrell M, Feldman HH, Muñoz R. Nonpharmacological Therapies in Alzheimer's Disease: A Systematic Review of Efficacy. *Dement Geriatr Cogn* 2010;30:161-178.
13. Spector A, Thorgrimsen L, Woods B, Royan L, Davies S, Butterworth M, Orrell M. Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy program for people with dementia: randomised controlled trial. *J Br Psychiatry* 2003;183:248-254.
14. Spector A, Orrell M, Davies S, Woods RT. Reminiscence Therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;(2):CD001120.
15. Graff MJ, Vernooij-Dassen MJ, Thijssen M, Dekker J, Hoefnagels WH, Oudekerk MG. Effects of community occupational therapy on quality of life, mood, and health status in dementia patients and their caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62:1002-9
16. Ceccato E, Vigato G, Bonetto C, Bevilacqua A, Pizziolo P, Crociani S, et al. STAM protocol in dementia: a multicenter, single-blind, randomized, and controlled trial. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2012;27:301-310.
17. Rolland Y, Pillard F, Klapouszczak A, Reynish E, Thomas D, Andrieu S, Rivière D, Vellas B. Exercise program for nursing home residents with Alzheimer's disease: a 1-year randomized, controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2007;55:158-65.
18. Cohen-Mansfield J, Libin A, Marx MS. Nonpharmacological treatment of agitation: a controlled trial of systematic individualized intervention. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 2007;62:908-16.

19. Chenoweth L, King MT, Jeon YH, Brodaty H, Stein-Parbury J, Norman R, Haas M, Luscombe G. Caring for Aged Dementia Care Resident Study (CADRES) of person-centred care, dementia-care mapping, and usual care in dementia: a cluster-randomised trial. *Lancet Neurol* 2009;8:317-25.
20. Teri L, Huda P, Gibbons L, Young H, van Leynseele J. STAR: a dementia-specific training program for staff in assisted living residences. *Gerontologist*. 2005 Oct;45(5):686-93.
21. Raglio A, Bellelli G, Traficante D, Gianotti M, Ubezio MC, Villani D, Trabucchi M. Efficacy of music therapy in the treatment of behavioral and psychiatric symptoms of dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2008;22:158-62.
22. Gerdner LA. Effects of individualized versus classical "relaxation" music on the frequency of agitation in elderly persons with Alzheimer's disease and related disorders. *Int Psychogeriatr* 2000;12:49-65.
23. Sung HC, Chang AM. Use of preferred music to decrease agitated behaviours in older people with dementia: a review of the literature. *J Clin Nurs* 2005;14:1133-40.
24. Kolanowski A, Litaker M, Buettner L, Moeller J, Costa PT Jr. A randomized clinical trial of theory-based activities for the behavioral symptoms of dementia in nursing home residents. *J Am Geriatr Soc* 2011;59:1032-41.
25. Williams CL, Tappen RM. Effect of exercise on mood in nursing home residents with Alzheimer's disease. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2007;22:389-97.
26. Neal M e Briggs M. Validation therapy for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*.2003;3:CD001394.
27. Ballard CG, O'Brien JT, Reichelt K, Perry EK. Aromatherapy as a safe and effective treatment for the management of agitation in severe dementia: the results of a double-blind, placebo-controlled trial with Melissa. *J Clin Psychiatry* 2002;63:553-8.
28. Ball J, Haight BK. Creating a multisensory environment for dementia: the goals of a Snoezelen room. *J Gerontol Nurs* 2005;31:4-10.
29. Mossello E, Ridolfi A, Mello AM, Lorenzini G, Mugnai F, Piccini C, Barone D, Peruzzi A, Masotti G, Marchionni N. Animal-assisted activity and emotional status of patients with Alzheimer's disease in day care. *Int Psychogeriatr* 2011;1:1-7.
30. Anziani D, Gori G, Guerrini P, Mirabedini I, Murtas A, Pizziolo P, Sili C. Osservazioni preliminari sull'effetto "doll therapy" in pazienti Alzheimer di grado avanzato. *Giornale di neuropsicofarmacologia* 2007;3:67-72.
31. Vespa A, Gori G, Spazzafumo L. Evaluation of non-pharmacological intervention on antisocial behavior in patients suffering from Alzheimer's disease in a day care center. *Arch Gerontol Geriatr* 2002;34:1-8.

# PREVENZIONE E TRATTAMENTO DELLE SINDROMI GERIATRICHE

Elisabetta Tonon<sup>1</sup>, Maria Chiara Cavallini<sup>2</sup>, Irene Fedi<sup>3</sup>, Iacopo Iacomelli<sup>4</sup>

<sup>1</sup>*U.O. Geriatria, Azienda USL 3, Pistoia*

<sup>2</sup>*S.O.D. Cardiologia e Medicina Geriatrica, AOU Careggi*

<sup>3</sup>*Infermiera Centro Diurno "Monteoliveto", Pistoia*

<sup>4</sup>*Scuola di Specializzazione in Geriatria, Università degli Studi di Firenze*

*e.tonon@usl3.toscana.it*

## Introduzione

La demenza nell'anziano è tipicamente associata alla presenza di comorbidità<sup>1</sup>, che comprende non solo le malattie a decorso cronico ma anche le cosiddette sindromi geriatriche. Si identificano con questo termine quelle condizioni patologiche tipiche dell'anziano che tendono a presentarsi in maniera ricorrente nella storia clinica del paziente e riconoscono una genesi multifattoriale<sup>2</sup>. Le principali sono: cadute, lesioni da pressione, malnutrizione, delirium, incontinenza urinaria e dolore cronico e ricorrente. Pertanto l'organizzazione dell'assistenza in CDA deve comprendere protocolli rivolti alla prevenzione, diagnosi e cura delle sindromi geriatriche. La segnalazione e l'approccio di prevenzione ed assistenza per tali problematiche viene effettuato principalmente da parte dell'infermiere, con la consulenza, ove necessario, dello specialista Geriatra e in accordo con il Medico di Medicina Generale.

## Cadute

Le cadute costituiscono uno dei principali problemi dell'età avanzata: dati recenti stimano in RSA europee un'incidenza di cadute di 2,18 episodi/anno/persona negli uomini e di 1,49 nelle donne<sup>3</sup>. Le conseguenze sono spesso gravi o molto gravi: fratture, trauma cranico, ospedalizzazione, istituzionalizzazione, disabilità, sviluppo di depressione, paura di cadere. Inoltre il rischio di una nuova caduta aumenta fino a quasi tre volte<sup>4,5</sup>. La frattura di femore, spesso legata a cadute non spiegate che possono anche essere legate ad episodi sincopali misconosciuti, è una delle conseguenze più gravi delle cadute e costituisce un fattore di rischio indipendente di mortalità<sup>6</sup>. Non sono disponibili in letteratura dati di incidenza di caduta e frattura in CD.

All'interno del CDA i principali obiettivi sono:

- ridurre quanto più possibile il rischio di caduta e di frattura di ogni singolo ospite, mediante la messa in atto di strategie di prevenzione primaria/secondaria (riduzione fattori predisponenti intrinseci – legati al paziente – ed estrinseci – legati all'ambiente);
- sensibilizzare i familiari rispetto al rischio di caduta cercando di estendere anche a domicilio adeguate misure comportamentali e ambientali.

La valutazione del rischio di caduta sarà discussa dall'infermiere, dal fisioterapista e dal geriatra dopo raccolta anamnestica (anamnesi patologica e farmacologica), esame obiettivo e valutazione della performance degli arti inferiori (ad esempio mediante la scala di Tinetti)<sup>7</sup>. Verrà quindi inclusa nel piano assistenziale, concordato con il MMG, la necessità di strategie assistenziali e riabilitative mirate, prescrizione di ausili, oltre ad eventuali modificazioni della terapia farmacologica ed approfondimenti diagnostici.

In tutti gli ospiti del CDA dovrà essere valutato, da parte del geriatra, il rischio di frattura tramite l'indice FRAX<sup>8</sup>; se necessario, il geriatra discuterà con il MMG l'indicazione a terapie per l'osteoporosi, supplementazione con vitamina D, adeguato apporto di calcio con la dieta.

### **Lesioni da pressione**

L'incidenza di lesioni da pressione è un indicatore negativo della qualità della vita e dell'assistenza in un determinato setting di cura e costituisce un indicatore prognostico negativo<sup>9</sup>.

Valutazione all'ingresso:

- valutazione del rischio di lesioni da pressione attraverso l'utilizzo di strumenti strutturati;
- quantificazione, stadiazione e successivo monitoraggio delle lesioni prevalenti e/o incidenti.

Per definizione, l'ospite del CDA non è allettato. E' potenzialmente però presente il rischio di un mantenimento protratto della posizione seduta: pertanto nel paziente a rischio elevato (Braden score > 16) è indicata la messa in atto di un programma di prevenzione delle lesioni da pressione basato sui seguenti punti<sup>10-12</sup>: protezione e cura della cute, prevenzione-trattamento dell'incontinenza sfinterica e corretto utilizzo dei presidi di assorbenza; corretto posizionamento e programma di mobilizzazione; utilizzo di presidi antidecubito; corretta nutrizione e idratazione.

### **Malnutrizione**

Nei dati di letteratura dal 30 all'85 % dei soggetti ospedalizzati o istituzionalizzati risulta malnutrito<sup>13</sup>. Non esistono specifici dati relativi ai servizi semiresidenziali. La malnutrizione si associa a perdita di massa muscolare con conseguente aumentato rischio di cadute e di disabilità, rallentata guarigione delle ferite, ridotta risposta alle infezioni ed, infine, incremento di mortalità<sup>14</sup>.

Gli obiettivi del CDA sono:

- identificazione del soggetto a rischio o già malnutrito: tutti gli ospiti devono essere sottoposti a valutazioni antropometriche, per cui tutti i CDA devono avere una bilancia adatta ad anziani disabili. Si deve inoltre fare ricorso a strumenti validati, quali la sezione di screening del Mini Nutritional Assessment<sup>15</sup>. In casi selezionati, secondo parere medico, verranno effettuati esami di approfondimento. Si raccomanda screening sistematico della disfagia attraverso strumenti validati, quali il Water Swallow Test<sup>16</sup>;

- attuazione di strategie di trattamento: l'infermiere avrà cura di informare il MMG o il geriatra dello stato carenziale dell'anziano; saranno proposti: programmi di arricchimento della dieta o eventuale utilizzo di integratori calorico-proteici e monitoraggio nel tempo.

Deve inoltre essere valutato individualmente il comportamento alimentare del soggetto con demenza, anche mediante strumenti validati quali la Eating Behavior Scale<sup>17</sup>, allo scopo di mettere in atto le migliori strategie assistenziali per mantenere nel paziente il massimo dell'autonomia compatibile con un adeguato apporto nutrizionale. Possono essere utili accorgimenti specifici, quali l'uso di piatti e posate di colore vivace e in contrasto visivo rispetto a quello del cibo<sup>18</sup>.

Nel caso di un rapido ed involontario calo ponderale (>3 Kg in 3 mesi), l'infermiere contatterà famiglia, MMG e geriatra per richiedere una valutazione specifica. In caso di malnutrizione per eccesso sarà istituita una dieta ipocalorica.

### **Delirium**

La prevalenza del delirium in RSA varia dal 6% al 60% (mediana 14%)<sup>19</sup>. Non vi sono dati specifici relativi alla prevalenza ed incidenza in CDA, sebbene le caratteristiche degli ospiti (età avanzata, demenza, comorbidità) li pongano ad elevato rischio. Il suo manifestarsi si associa a maggiore declino funzionale ed aumento dei costi assistenziali, elevata morbosità e maggiore mortalità<sup>20</sup>.

L'obiettivo del CDA, mediante appropriata formazione del personale ed informazione alle famiglie, è pertanto quello di:

- prevenire la comparsa di delirium mediante l'intervento preventivo sul determinarsi di fattori precipitanti. In particolare devono essere curati i seguenti aspetti dell'approccio assistenziale: adeguata modalità di relazione interpersonale con gli ospiti, stimolazione cognitiva, esercizio fisico, correzione dei deficit sensoriali, appropriata idratazione e nutrizione, igiene del sonno, regolarità dell'alvo e della minzione, trattamento del dolore, frequente revisione della farmacoterapia<sup>21,22</sup>;
- individuare precocemente la comparsa di delirium negli ospiti e una volta esclusa la necessità dell'ospedalizzazione, attivare strategie non farmacologiche ed, eventualmente, farmacologiche, per il trattamento dei sintomi del delirium<sup>23,24</sup>.

### **Incontinenza urinaria**

L'incontinenza urinaria ha un'elevata prevalenza nella popolazione anziana<sup>25</sup>; nei servizi residenziali la prevalenza raggiunge valori ancora maggiori<sup>26</sup>. Non sono ad oggi disponibili dati epidemiologici nei servizi semiresidenziali.

All'interno del CDA i principali obiettivi sono:

- sensibilizzare il personale assistenziale e sanitario ad individuare i soggetti affetti da incontinenza anche nelle sue forme meno gravi e transitorie;

- prevenire, riconoscere e trattare le forme transitorie correggendo i fattori reversibili;
- trattare efficacemente e nel contempo nel modo meno invasivo e più economico possibile le forme permanenti attraverso una corretta classificazione fisiopatologica basata sulle manifestazioni cliniche. In particolare dovrà essere contrastato l'uso non necessario dei presidi assorbenti e l'utilizzo, generalmente inappropriato per questa indicazione, del catetere vescicale a permanenza.

I risultati dell'anamnesi infermieristica sull'incontinenza saranno ridiscussi con il geriatra, che provvederà a segnalare al MMG l'eventuale necessità di esami di approfondimento o di revisione della terapia farmacologica.

Nei casi in cui sia presente una capacità cognitiva residua e sia mantenuta la capacità percettiva, verrà attuato un protocollo di recupero funzionale attraverso stimolazione o programmazione della minzione (prompted - timed voiding)<sup>27,28</sup>.

Nei casi in cui non sia possibile recuperare la continenza sarà necessario provvedere alla scelta dei presidi assorbenti più adeguati.

### **Dolore cronico e ricorrente**

In Italia si stima che tra gli ospiti delle RSA, di cui circa il 44-45% è affetto da demenza, la prevalenza di dolore cronico sia intorno al 30%<sup>29</sup>. Non sono disponibili dati relativi ai servizi CDA.

La presenza di dolore nel soggetto con decadimento cognitivo può essere causa o concausa di alterazioni del comportamento, quali agitazione ed aggressività<sup>30,31</sup>. L'attuazione sistematica di un protocollo per la gestione del dolore si è dimostrata in grado di ridurre significativamente sia l'agitazione che la gravità complessiva dei sintomi comportamentali in soggetti con demenza moderata-grave ospiti di RSA<sup>32</sup>.

Gli obiettivi del CDA sono:

- individuare i soggetti che lamentano dolore, anche in relazione ai disturbi del comportamento (soprattutto agitazione/aggressività/psicosi/disturbi del sonno). A tale scopo è necessario valorizzare, soprattutto nei casi di demenza avanzata, la presenza di indicatori comportamentali del dolore (ad esempio espressione del volto, lamentele scatenate dalla mobilitazione), anche mediante l'utilizzo di strumenti validati per la rilevazione del dolore in pazienti con demenza, quali la scala PAINAD<sup>33</sup>;
- collaborare con il MMG al fine di trattare ove possibile le cause del dolore e, in ogni caso, controllare il sintomo dolore con adeguata terapia.

### **Bibliografia**

1. Zekry D, Herrmann FR, Grandjean R, Meynet MP, Michel JP, Gold G, Krause KH. Demented versus non-demented very old inpatients: the same comorbidities but poorer functional and nutritional status. *Age Ageing* 2008; 37:83-9.

2. Inouye SK, Studenski S, Tinetti ME, Kuchel GA. Geriatric Syndromes: Clinical, Research and Policy Implications of a Core Geriatric Concept. *J Am Geriatr Soc* 2007; 55:780-791.
3. Rapp K, Becker C, Cameron ID, König HH, Büchele G. Epidemiology of Falls in Residential Aged Care: Analysis of More Than 70,000 Falls From Residents of Bavarian Nursing Homes. *J Am Med Dir Assoc* 2011 [Epub ahead of print].
4. Ganz DA, Bao Y, Shekelle PG, Rubenstein LZ. Will my patient fall? *JAMA* 2007; 297:77-86.
5. Quigley PA, Campbell RR, Bulat T, Olney RL, Buerhaus P, Needleman J. Incidence and Cost of Serious Fall-Related Injuries in Nursing Homes. *Clin Nurs Res* 2011 [Epub ahead of print].
6. Leblanc ES, Hillier TA, Pedula KL, Rizzo JH, Cawthon PM, Fink HA, Cauley JA, Bauer DC, Black DM, Cummings SR, Browner WS. Hip Fracture and Increased Short-term but Not Long-term Mortality in Healthy Older Women. *Arch Intern Med* 2011 [Epub ahead of print].
7. Tinetti ME. Performance-oriented assessment of mobility problems in elderly patients. *J Am Geriatr Soc* 1986; 34:119-26.
8. [www.shef.ac.uk/FRAX/](http://www.shef.ac.uk/FRAX/)
9. White-Chu EF, Flock P, Struck B, Aronson L. Pressure ulcers in long-term care. *Clin Geriatr Med* 2011; 27:241-58.
10. National Guideline Clearinghouse. Preventing pressure ulcers and skin tears. In: Evidence based geriatric nursing protocol for best practice. 3th ed. New York. Springer Publishing Company 2008, 403-29.
11. Linee guida Regione Toscana. Ulcere da pressione: prevenzione e trattamento. In: Programma Nazionale per le Linee Guida. Istituto Superiore di Sanità, 2005.
12. The management of pressure ulcers in primary and secondary care. A Clinical Practice Guideline. In: Royal College of Nursing, 2005.
13. Enzi G. Nutrizione e malnutrizione. In: Crepaldi G, ed. Trattato di Gerontologia e Geriatria. 1st Edition. Torino: UTET, 1993: 552-62.
14. Sullivan DH. The role of nutrition in increased morbidity and mortality. *Clin Geriatr Med* 1995; 11:661.
15. Guigoz Y, Vellas B, Garry PJ. Assessing the nutritional status of the elderly: The Mini Nutritional Assessment as part of the geriatric evaluation. *Nutr Rev* 1996; 54:S59-65.
16. Rofes L, Arreola V, Almirall J, Cabré M, Campins L, García-Peris P, Speyer R, Clavé P. Diagnosis and Management of Oropharyngeal Dysphagia and Its Nutritional and Respiratory Complications in the Elderly. *Gastroenterol Res Pract* 2010 [Epub ahead of print].
17. Tully MW, Matrakas KL, Muir J, Musallam K. The Eating Behavior Scale. A simple method of assessing functional ability in patients with Alzheimer's disease. *J Gerontol Nurs*. 1997; 23:9-15.
18. Dunne TE, Nearing SA, Cipolloni PB, Cronin-Golomb A. Visual contrast enhances food and liquid intake in advanced Alzheimer's disease. *Clin Nutr*. 2004; 23:533-8.
19. Bowman C, Whistler J, Ellerby M. A national census of care home residents. *Age Ageing* 2004; 33:561-6.
20. Pitkala KH, Laurila JV, Strandberg TE, Tilvis RS. Prognostic significance of delirium in frail older people. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2005; 19:158-63.
21. Siddiqi N, Stockdale R, Britton AM, Holmes J. Interventions for preventing delirium in hospitalised patients. *Cochrane Database Syst Rev* 2007: CD005563.

22. Siddiqi N, Young J, House AO, Featherstone I, Hopton A, Martin C, Edwards J, Krishnan R, Peacock R, Holt R. Stop Delirium! A complex intervention to prevent delirium in care homes: a mixed-methods feasibility study. *Age Ageing* 2011; 40:90-98.
23. Milisen K, Lemiengre J, Braes T, Foreman MD. Multicomponent intervention strategies for managing delirium in hospitalized older people: systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 2005; 52:79-90.
24. Cole MG, McCusker J. Treatment of Delirium in Older Medical Inpatients: A Challenge for Geriatric Specialists. *J Am Geriatr Soc* 2002; 50:2101-3.
25. Collerton J, Davies K, Jagger C, et al. Health and disease in 85 year olds: baseline findings from the Newcastle 85+ cohort study. *BMJ* 2009; 339:b4904.
26. Offermans MP, Du Moulin MF, Hamers JP, et al. Prevalence of urinary incontinence and associated risk factors in nursing home residents: a systematic review. *NeuroUrol Urodyn* 2009; 28:288-94.
27. Eustice S, Roe B, Paterson J. Prompted voiding for the management of urinary incontinence in adults. *Cochrane Database Syst Rev* 2000: CD002113.
28. Ostaszkiwicz J, Roe B, Johnston L. Effects of timed voiding for the management of urinary incontinence in adults: systematic review. *Review. J Adv Nurs* 2005; 52:420-31.
29. Achterberg WP, Gambassi G, Finne-Soveri H, Liperoti R, Noro A, Frijters DH, Cherubini A, Dell'aquila G, Ribbe MW. Pain in European long-term care facilities: cross-national study in Finland, Italy and The Netherlands. *Pain* 2010; 148:70-4.
30. Cohen-Mansfield J, Lipson S. The utility of pain assessment for analgesic use in persons with dementia. *Pain* 2008; 134:16-23.
31. Lyketsos CG, Colenda CC, Beck C, Blank K, Doraiswamy MP, Kalunian DA, Yaffe K; Task Force of American Association for Geriatric Psychiatry. Position statement of the American Association for Geriatric Psychiatry regarding principles of care for patients with dementia resulting from Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 2006; 14:561-73.
32. Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB, Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ* 2011; 343:d4065.
33. Costardi D, Rozzini L, Costanzi C, Ghianda D, Franzoni S, Padovani A, Trabucchi M. The Italian version of the pain assessment in advanced dementia (PAINAD) scale. *Arch Gerontol Geriatr.* 2007; 44: 175-80.

## SUPPORTO E FORMAZIONE AI CAREGIVER

David Simoni<sup>1</sup>, Claudia Cantini<sup>2</sup>, Sandra Passini<sup>3</sup>

<sup>1</sup>Unità di Ricerca di Medicina dell'Invecchiamento, Università degli Studi di Firenze; Dirigente Centro Diurno Alzheimer "Monteoliveto", Pistoia

<sup>2</sup>U.O. Geriatria, Azienda USL 3, Pistoia

<sup>3</sup>Infermiera, U.O. Geriatria, Azienda USL 3, Pistoia

david.simoni@unifi.it

### Introduzione

La famiglia costituisce in Italia la principale risorsa assistenziale per l'anziano disabile. La demenza è considerata una malattia "della famiglia", in quanto il pesante e prolungato carico assistenziale suscita al suo interno una serie di sentimenti intensi e contrastanti e spesso induce nuove dinamiche relazionali per giungere ad un possibile adattamento.

Il coinvolgimento familiare è spesso totalizzante, soprattutto con il progressivo aggravarsi della malattia e colui che viene chiamato "caregiver" dedica mediamente sei ore al giorno all'assistenza diretta del paziente e sette ore alla sua sorveglianza<sup>1</sup>.

Le ripercussioni sullo stato di salute del caregiver, a causa del coinvolgimento psicofisico, della sensazione di isolamento e di inadeguatezza, possono influenzare negativamente anche il buon esito del compito assistenziale.

### Evidenze scientifiche

#### *Fattori di rischio*

La difficoltà di adattamento ad una situazione di particolare impegno emotivo e fisico riconosce una serie di fattori di rischio e di fattori protettivi, dall'equilibrio dei quali dipende il livello dello stress assistenziale.

Autori come Haberstroh et al (2010) definiscono il "caregiver burden" in termini soggettivi multidimensionali, sottolineandone le ripercussioni a livello fisico, psicologico, sociale ed economico<sup>2</sup>. Le più recenti linee guida sulla demenza (American Psychiatric Association, American Academy of Neurology, NICE, SCIE, European Federation of Neurological Societies) includono, oltre alle indicazioni su diagnosi e trattamento della malattia, le "Recommendations on family advice"<sup>2</sup>.

I fattori che influiscono negativamente sulla dimensione psicologica del caregiver sono costituiti da: età d'insorgenza della demenza, presenza di disturbi comportamentali gravi, percezione di sovraccarico di responsabilità, conflitti con altri familiari, problemi economici, esser costretti a rinunciare ad attività lavorative e ricreative. Al contrario, disporre di un'ampia rete di sostegno socio-sanitario, avere un maggior livello di coinvolgimento sociale e sviluppate capacità personali di *problem solving*, oltre all'attitudine a

richiedere attivamente informazioni<sup>3,4</sup>, sono fattori che influiscono positivamente sulla riduzione dello stress assistenziale.

### **Interventi**

Ricerche recenti hanno dimostrato che maturare un senso del “caregiving”, attraverso l’elaborazione del significato del proprio ruolo e tramite interventi di supporto psicologico e formativo, riduce significativamente lo stato di stress<sup>5</sup> e il rischio di istituzionalizzazione a lungo termine<sup>6</sup>.

Tra gli approcci psicoterapici sono da preferire interventi di terapia cognitivo-comportamentale volti alla risoluzione dello stato di alterazione relazionale attuale. Per gli interventi psicosociali devono essere preferiti interventi di counseling da parte di personale specializzato (psicologo), sia in modalità individuale che di gruppo<sup>7</sup>.

Come elementi di *good practice*, sono presenti sul territorio italiano scuole di formazione del caregiver basate sulla relazione tra Malattia di Alzheimer e adattamento assistenziale da parte dei caregiver, con un approccio di gruppo di tipo sistemico relazionale.

### **Ruolo del Centro Diurno Alzheimer**

#### *Formazione del caregiver*

Il CDA rappresenta una sede privilegiata in cui è possibile modificare il livello dello stress assistenziale<sup>8,9</sup> anzitutto per il sollievo dal proprio impegno, spesso totalizzante, del quale viene a beneficiare il caregiver. Ma l’assistenza in CDA consente anche interventi diretti, sia attraverso il trattamento dei sintomi disturbanti della malattia del paziente sia mediante interventi di supporto, informazione e formazione dei familiari.

Gli operatori delle strutture semi-residenziali devono, all’ingresso dell’ospite in CDA, valutare numerose caratteristiche del caregiver, anzitutto per poterne inquadrare il livello di stress assistenziale, ma anche per costruire nel modo migliore la indispensabile collaborazione fra caregiver e Centro Diurno per la successiva assistenza al paziente. I dati utili sono: sesso, titolo di studio, grado di parentela con l’ospite, professione, condizioni di salute, convivenza con l’assistito, presenza di altri familiari che necessitano di cure, durata del ruolo di caregiving, numero di ore dedicate a assistenza e supervisione, tipo di relazione premorboza con il familiare, collaborazione di personale/badante. Deve inoltre essere valutato qualitativamente e quantitativamente il grado di stress del caregiver con l’ausilio di scale validate come la Caregiver Burden Inventory (CBI)<sup>10</sup>. La valutazione dello stress deve essere effettuata ad intervalli regolari per monitorare l’andamento e programmare interventi precoci con i caregiver<sup>2</sup>.

Il personale di cura dei CDA dovrà avere una formazione adeguata per l’accompagnamento psicologico dei caregiver, coinvolgendo ove necessario figure specialistiche (psicologo, psichiatra, geriatra), in particolare nella gestione dei cambiamenti e nel supportare la gestione della cronicità e l’elaborazione del significato della malattia del congiunto.

Per lo sviluppo del senso del caregiving si ritiene necessario supportare il familiare di riferimento fin dalle primissime fasi della malattia, attraverso una formazione sia sulle problematiche assistenziali che sul riconoscimento dei propri bisogni, oltre che aumentando la conoscenza dei servizi territoriali a cui potersi rivolgere. Dovranno pertanto essere programmati interventi indirizzati ai caregiver quali programmi di formazione sui principali aspetti della malattia, gruppi di supporto e counseling<sup>11-13</sup>. Gli argomenti da trattare per la formazione del caregiver devono comprendere sia conoscenze teoriche che procedure operative. La preparazione teorica dovrà trattare soprattutto il decorso della malattia, i disturbi del comportamento, la consapevolezza della malattia, i disturbi fisici, la sessualità, le questioni medico-legali. La formazione operativa dovrà invece indirizzarsi verso il supporto al proprio assistito nelle attività quotidiane, le modalità per mantenere l'attività motoria, la corretta assunzione della terapia farmacologica e il riconoscimento degli effetti collaterali dei farmaci, specialmente di quelli attivi sul SNC, la prevenzione e gestione delle sindromi geriatriche, l'eventuale adattamento dell'ambiente domestico alla nuova condizione cognitiva del paziente. Infine il caregiver dovrà esser addestrato al riconoscimento dei segni del proprio stress assistenziale e ad esser formato a trovare un senso di coerenza tra il proprio comportamento e le proprie aspettative<sup>14</sup>.

Particolarmente accurata dovrà essere la formazione del caregiver, sia per la formazione teorica che per quella operativa, nei riguardi dei disturbi cognitivi ma soprattutto di quelli comportamentali. Specialmente nelle prime fasi della malattia il caregiver si trova di fronte una persona diversa da quella conosciuta per decenni, con la quale non riesce più a comunicare e che talora può accusare i familiari di tradimenti o di furti o che può compiere violenze verbali o fisiche. Al caregiver dovrà essere insegnato a non prendere di petto le accuse e a colpevolizzare o rimproverare i pazienti, spiegando come tali comportamenti derivino dalla nuova loro situazione psicodinamica. Si dovrà insegnare ad impiegare tecniche comunicative adeguate, illustrando l'importanza del tono di voce con il quale rivolgersi al paziente, del contatto fisico affettuoso e del linguaggio non verbale in genere. Altro punto importante consiste nell'illustrare al caregiver come interpretare o sospettare, attraverso il linguaggio non verbale dell'ammalato, la comparsa di disturbi quali in primo luogo il dolore ma anche altri quali le situazioni presincopali, l'ipoglicemia etc.

### **Il Centro Diurno come luogo di ascolto del caregiver**

Il CDA, oltre a svolgere il ruolo di formazione dei caregiver, deve anche saper costruire con essi un canale continuativo di comunicazione e di ascolto. Questo rapporto dovrà esser stabilito singolarmente con chi vive a casa con il paziente allo scopo di capire i disagi del caregiver e di seguire adeguatamente l'evoluzione della malattia e l'insorgenza di nuovi problemi. Per le problematiche di interesse più generale sono utili anche riunioni collettive, informali e di intrattenimento aventi lo scopo di ottenere un costante adeguamento e miglioramento delle modalità assistenziali del Centro Diurno avvalendosi del confronto,

delle critiche e della condivisione dei protocolli. Una modalità molto efficace a questo proposito è il “Caffè Alzheimer”, sperimentato con successo in alcune realtà nazionali<sup>15</sup>.

In conclusione, i programmi di formazione e supporto del caregiver non rappresentano soltanto un dovere etico e civile, ma costituiscono un vero e proprio mezzo di cura e di monitoraggio di grande efficacia e possono svolgere un’azione sinergica e di potenziamento con le altre modalità assistenziali attuate nel Centro Diurno Alzheimer.

## **Bibliografia**

1. AIMA e CENSIS, I costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer: cosa è cambiato?, Fondazione CENSIS, Roma, 2007.
2. Haberstroh J, Hampel H, Pantel J. Optimal management of Alzheimer’s disease patients: Clinical guidelines and family advice. Review. *Neuropsychiatr Dis Treat* 2010;6:243-53.
3. Lucchetti L, Uhunmwangho E, Dordoni G, Lorido A, Barbieri S, Bolognesi AG, Gobbi G and Franchi F. The subjective feeling of burden in caregivers in elderly of dementia: How to intervene. *Arch Gerontol Geriatr Suppl* 1 2009;153–1
4. Van Vliet D, de Vugt ME, Bakker C, Koopmans RT, Verhey FR. Impact of early onset dementia on caregivers: a review. *Int J Geriatr Psychiatry* 2010;25:1091-100.
5. McLennon SM, Habermann B, Rice M. Finding meaning as a mediator of burden on the health of caregivers of spouses with dementia. *Aging Ment Health* 2011;15:522-30.
6. Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology* 2006;67:1592-1599
7. Brodaty H, Donkin M. Family caregivers of people with dementia. *Dialogues Clin Neurosci* 2009;11:217-28.
8. Mossello E, Caleri V, Razzi E, Di Bari M, Cantini C, Tonon E, Lopilato E, Marini M, Simoni D, Cavallini MC, Marchionni N, Biagini CM, e Masotti G. Day Care for Older Dementia Patients: favorable effects on Behavioral and Psychological Symptoms and Caregiver Stress. *Int J Geriatr Psychiatry* 2008;23:1066-1072.
9. Zarit SH, Kim K, Femia EE., Almeida DM, Savla J, and Molenaar PCM. Effects of Adult Day Care on Daily Stress of Caregivers: A Within-Person Approach. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2011;66:538–546.
10. Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989;29:798-803.
11. Lai CKY, Chung JCC. Caregivers’ informational needs on dementia and dementia care. *Asian J Gerontol Geriatr* 2007;2:78-87.
12. Gaugler JE, Anderson KA, Leach CR, Gaugler JE, Anderson KA, Leach CR, Smith CD, Schmitt FA, Mendiondo M. The emotional ramifications of unmet need in dementia. *Am J Alzheimer’s Dis Other Demen* 2004;19:369-80.
13. Haberstroh J, Neumeyer, Schmitz B, Perels F, Pantel J. Communication training for family caregivers of dementia patients. *J Gerontol Geriatr* 2006;39:358-64.
14. Orgeta V, Sterzo EL. Sense of coherence, burden, and affective symptoms in family carers of people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2013; 25:973-980

15. Trabucchi M e Amico S. Alzheimer Caffè: la ricchezza di una esperienza. UniCredit Foundation, 2012.  
[https://www.unicreditfoundation.org/content/dam/ucfoundation/documents/publications/Alzheimer\\_Caffe.pdf](https://www.unicreditfoundation.org/content/dam/ucfoundation/documents/publications/Alzheimer_Caffe.pdf)

## APPENDICE - Esempio di cartella clinica

La cartella deve essere strutturata e sintetica ed includere indicatori di salute e stabilità clinica; stato cognitivo, comportamentale, funzionale e socio-familiare.

- **Dati anagrafici:** del paziente e del caregiver di riferimento; riferimenti del MMG ed assistente sociale di riferimento.
- **Situazione sociale ed abitativa:** nucleo familiare; supporti assistenziali presenti e precedentemente utilizzati; tipo di abitazione ed eventuali problematiche ambientali.
- **Condizioni cliniche:** anamnesi cognitivo-funzionale; patologie associate; terapia farmacologica; presenza di sindromi geriatriche (cadute, incontinenza urinaria, ipomobilità, malnutrizione, dolore cronico); deficit sensoriali; abitudini alimentari, alvo e sonno.

All'ingresso si prevede la somministrazione al familiare di riferimento di:

- scale di valutazione:
  - dello stress del caregiver, es. Caregiver Burden Inventory (CBI);
  - dei BPSD, es. Neuropsychiatric Inventory (NPI);
  - della autonomia nelle attività di base e strumentali della vita quotidiana.
- intervista semi-strutturata relativa alla storia personale (eventi significativi di vita, lutti, abitudini, tratti di personalità, passioni, gusti e preferenze...)

Entro 15 giorni dall'ingresso da parte degli operatori:

- Mini Mental State Examination (MMSE);
- Neuropsychiatric Inventory (NPI);
- visita medica specialistica e valutazione infermieristica; peso corporeo, altezza e indice di massa corporea; pressione arteriosa e frequenza cardiaca.

La cartella deve contenere un PAI condiviso e firmato da tutti gli operatori coinvolti entro due settimane dall'ingresso, con struttura fissa di esplicitazione di problematiche, obiettivi, strategie e responsabilità ed individuazione di un tutor.

Deve esservi lo spazio per le successive rivalutazioni.