



Regione del Veneto

Deliberazione della Giunta
(7[^] legislatura)

Presidente	Giancarlo	Galan
V. Presidente	Fabio	Gava
Assessori	Renato	Chisso
	Giancarlo	Conta
	Antonio	De Poli
	Marino	Finozzi
	Massimo	Giorgetti
	Raffaele	Grazia
	Antonio	Padoin
	Floriano	Pra
	Ermanno	Serrajotto
	Raffaele	Zanon
Segretario	Antonio	Menetto

n. 2208 del - 3 AGO. 2001

OGGETTO: Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali in materia di demenza senile tipo Alzheimer nelle Strutture Residenziali Extraospedaliere. (DGRV 1404/2000, punto 3. e 4).

Il Vice Presidente - Assessore alle Politiche Sanitarie - Fabio Gava - di concerto con l'Assessore alle Politiche Sociali - Antonio De Poli - riferisce quanto segue.

1. Premessa

Con la Deliberazione n. 751 del 10.3.2000 è stata definita la programmazione regionale in materia di assistenza residenziale extraospedaliera ai sensi della L.R. n. 5/96 art. 13 comma 3 e art. 17. Al punto 1.3.5 delle linee programmatiche approvate con detta deliberazione viene stabilito, in riferimento all'area della residenzialità con assistenza estensiva, che "andranno definiti e standardizzati gli approcci assistenziali ai pazienti in coma apallico e ai pazienti affetti da Malattia di Alzheimer o altra demenza, prevedendo inoltre l'eventuale ricorso anche a posti letto di residenzialità intensiva".

Parallelamente con DGR n. 1404 del 4 aprile 2000 di adozione dell'Atto di indirizzo e coordinamento alle Aziende ULSS per l'avvio sperimentale di programmi integrati per la Malattia di Alzheimer ed altre demenze, è stato annunciato un provvedimento adeguato che ne individuasse le procedure.

Per definire linee organiche sull' area di interesse è stato costituito un gruppo di lavoro composto da componenti sanitarie e sociali che operano nel settore.

Il gruppo ha completato il lavoro, delineando delle possibili aree di intervento degenziale extraospedaliero emergenziali, che non richiedono l'ospedalizzazione ma che presentano impossibilità di valido progetto assistenziale a domicilio od in altri punti della rete di assistenza territoriale.

Tali letti di degenza extraospedaliera verranno definiti di "residenzialità ad alta protezione".

2. Inquadramento generale del problema.

In base a D.G.R. n. 751/2000 sulla ridefinizione delle RSA, si è riqualificato l'intervento assistenziale residenziale su parametri più verificabili. In particolare si rimanda per l'inquadramento generale della gestione assistenziale del problema delle demenze alle DD.G.R. n.1404 del 04.04.2000 e n. 1513 del 08.06.2001 (intervento sperimentale di assistenza domiciliare a favore delle persone con morbo di Alzheimer grave, Legge Regionale 5/2001, art. 40) e al "Progetto CRONOS", D.M. del 20.07.2000, pubblicato nel supplemento n°141 della GU, n°204 del 01. 09. 2000.

Le Aziende ULSS stanno assumendo la diretta responsabilità di provvedere alla remunerazione delle strutture di residenzialità sanitaria oltre che a verificarne i requisiti, e ciò contribuisce a rendere più decentrato e funzionale il criterio della responsabilizzazione delle Aziende Sanitarie nei confronti dell'attività assistenziale erogata dalle singole strutture residenziali del territorio.

La qualità media delle prestazioni erogate agli oltre 28.000 anziani residenti (auto e non auto sufficienti) in strutture del Veneto, implica la ricerca di nuovi modelli e standard di riferimento, in una politica sanitaria che mira sempre più a razionalizzare numericamente i posti letto ospedalieri, non solo in un'ottica di riduzione della spesa, ma di rivalutazione e riqualificazione dell'intervento ospedaliero, in migliore rapporto costo/utilità.

Le strutture residenziali del Veneto sono ormai pronte ad erogare prestazioni sempre di migliore qualità e con caratteristiche di alta specializzazione di intervento, da tali considerazioni nasce la proposta di pensare una stratificazione di sezioni dedicate a pazienti dementi con particolari caratteristiche, che ne rendono difficile se non impossibile, la gestione a domicilio od in altri punti della rete.

In quest'ottica, la Regione Veneto ha ritenuto di completare l'offerta di servizi residenziali con l'istituzione di un pool di circa 200 posti letto, in tutto l'ambito regionale, con caratteristiche di "residenzialità ad alta protezione" (assistenza di sollievo) come già delineato nella DGR 1404/2000.

3. Epidemiologia

Il tasso di prevalenza delle demenze, nella popolazione di oltre 64 anni, calcolata in USA e in Europa è del 8% circa e, del 5% per le forme severe. Gli studi epidemiologici degli anni 90 hanno evidenziato in alcuni stati europei un tasso di prevalenza compreso tra il 4.8% della Gran Bretagna e l'8.4% dell'Italia.

Più recentemente in Italia in base a valutazioni effettuate nell'ambito del sottoprogetto 2 del I° *Progetto finalizzato sull'invecchiamento del CNR, Studio Longitudinale sull'invecchiamento (Studio ILSA)*, la prevalenza della demenza nella popolazione italiana degli ultra sessantacinquenni è risultata del 7% circa, nettamente superiore a quella di altre patologie neurologiche, ma sale ad oltre il 20% nelle fasce di età più avanzate.

I dati prima esposti indicano che in Italia circa 500.000 persone sono affette da demenza e di queste il 50% circa da *demenza tipo Alzheimer*.

Sempre dal *Progetto finalizzato sull'invecchiamento* l'incidenza delle demenze è stata calcolata in 2.4 nuovi casi l'anno per ogni 100.000 abitanti nella fascia di età compresa tra i 40 e i 60 anni, e in 127 nuovi casi l'anno ogni 100.000 abitanti per le persone ultra sessantenni.

I dati epidemiologici risentono dell'incremento della popolazione di ultra sessantacinquenni, questi ultimi, infatti, sono passati dal 11.3%, del 1971, al 15,3% del 1991; cioè sono passati da sei milioni a nove milioni di persone.

Il segmento di popolazione suscettibile del maggior incremento è quella dei “grandi vecchi”, ultra ottantenni, che nel 2025 costituiranno il 7% della popolazione rispetto all’1,8% del 1971.

Durata della malattia

Dagli studi più recenti la sopravvivenza a 5 anni è valutata tra il 23 e 30% e a 7-8 anni tra il 40-50% dei sopravvissuti.

La durata della malattia è di 7 - 10 anni, di cui 2,5 anni la fase I (lieve), 4 anni la fase II (moderata) e 2 anni la fase III (grave).

Epidemiologia della Regione Veneto

I dati epidemiologici ottenuti dal Progetto ILSA, indicano nella provincia di Padova un tasso di prevalenza negli ultra sessantacinquenni del 5.7%.

Negli ultra ottantenni in uno studio di prevalenza effettuato in tre Comuni della provincia di Verona (878 persone) denominato “Progetto Argento” è stato riscontrato un tasso di prevalenza del 24%, la demenza senile tipo Alzheimer costituiva il 66% di tutti i tipi di demenza (lo studio è stato effettuato con il contributo della Regione Veneto).

Pertanto, per la fascia di popolazione di ultra sessantacinquenni della Regione Veneto il numero ipotizzabile di persone affette da demenza è di 45.000 circa, dati piuttosto approssimati per difetto, di cui più di ventiduemila (50%) da Malattia di Alzheimer, e tremilacinquecento da una forma secondaria, potenzialmente curabile e/o guaribile.

I dati della letteratura, *Studio ILSA* e *Progetto Argento*, indicano per la Regione Veneto un andamento epidemiologico della demenze che non si discosta dai dati nazionali.

L'IMPATTO SULLA FAMIGLIA

Oltre l’ottanta per cento dei malati sono assistiti a casa.

Nell’evoluzione della malattia due - terzi dei malati MA, quindicimila pazienti solo per la Regione Veneto, presentano gravi o gravissimi problemi neurocomportamentali (per esempio agitazione psicomotoria, deliri, allucinazioni, depressione) che costituiscono una causa principale di stress per i familiari e di rischio di ricovero.

Una ricerca del Censis nel corso del 1999 (con il contributo dell’Associazione Italiana Malattia di Alzheimer - AIMA) ha confermato ampiamente il carattere “familiare” della malattia nel senso che la famiglia è risultata essere il soggetto centrale, spesso unico, della cura, assistenza, sostegno psicologico e tutela del congiunto malato. Spesso il coinvolgimento della famiglia nell’assistenza del malato demente è frutto di una scelta delle famiglie ma è anche vero che l’insufficienza delle risposte istituzionali accentua il peso e le richieste che la malattia esercita su di essa e accentua il processo di isolamento di una famiglia non adeguatamente supportata.

I caregiver sono in prevalenza donne (73,8%) con famiglia e figli, nel 49,6% dei casi sono figlie/i e nel 34.1% partner / coniuge. I caregiver sono poi in prevalenza in età attiva e il 25% del campione risulta in condizione lavorativa. Tra i caregiver il 66.7% ha dovuto lasciare il lavoro e il 10.3% ha dovuto chiedere il part time.

In sintesi la famiglia risulta estremamente provata dall’assistenza di un malato demente, vi è una ricaduta: sul *piano economico* (maggior uscite e minor entrate) sul *piano fisico* (i familiari dedicano mediamente sette ore il giorno all’assistenza diretta del paziente e quasi undici alla sorveglianza) e

infine sul *piano psicologico* (il cui carico eccessivo, continuo nel tempo, comporta ricadute sulle salute fisica).

4. La situazione attuale, il potenziamento della rete d'assistenza, i soggetti candidati al nuovo profilo assistenziale

Il nuovo assetto organizzativo

La constatazione della sempre maggiore dimensione epidemiologica delle demenze, che rappresentano una delle maggiori richieste di ingresso in RSA e nelle Case di Riposo per non autosufficienti, impone un adeguamento delle offerte assistenziali, con la possibilità di rispondere in maniera differenziata in base ai problemi del paziente e alle necessità contingenti delle loro famiglie.

Le problematiche che insorgono più frequentemente nel corso dell'iter assistenziale ospedaliero e non ospedaliero per questa tipologia di pazienti sono le seguenti:

- ✓ malattia o impedimento temporaneo del care giver;
- ✓ aggravamento della malattia (ad es. difficoltà di gestione del passaggio alla fase dell'incontinenza sfinteriale), insorgenza di disturbi comportamentali acuti (aggressività, deliri, allucinazioni, alterazioni della personalità), difficilmente controllabili farmacologicamente e che rendono difficile la gestione a casa da parte del care giver;
- ✓ necessità di una soluzione residenziale temporanea per pazienti dementi che vivono soli o con una situazione familiare inadeguata, in attesa di altra adeguata risposta della Rete Assistenziale
- ✓ pazienti ospedalizzati per i quali sia necessario continuare un programma assistenziale, non effettuabile a domicilio.
- ✓ malattia intercorrente o altre situazioni di "scompenso", comunque intervenute, e per le quali non necessita il ricovero ospedaliero e comunque per condizioni non gestibili a domicilio.

Sulla base di quanto esposto, si rende necessario prevedere il completamento della rete dei servizi prefigurata nella DGR n.1513 del 8 giugno 2001, realizzando una gamma articolata di strutture in grado di offrire diversi gradi di assistenza sanitaria, accompagnati da un alto livello di assistenza tutelare ed alberghiera.

Nelle strutture residenziali extraospedaliere a carattere estensivo in cui si realizzano livelli di assistenza sanitaria media, ridotta o minima, come definito dal DGRV 751/2000, andranno pertanto ad affiancarsi delle sezioni residenziali con assistenza ad alta protezione, nelle quali l'approccio clinico e assistenziale al malato di Alzheimer sarà particolarmente indirizzato alle gestione di specifiche fasi del percorso terapeutico - riabilitativo.

Caratteristiche delle sezioni ad alta protezione

Sono destinate ad accogliere soggetti affetti da demenza di grado moderato-severo, che per il livello del deficit cognitivo e per la presenza di significative alterazioni comportamentali non trovino una risposta adeguata con l'assistenza domiciliare o in altre forme di residenzialità con assistenza estensiva e per i quali sia necessario far ricorso ad una struttura con requisiti ambientali specifici e con uno specifico standard di personale formato a sostenere i programmi assistenziali.

Le sezioni potranno essere ospitate:

- ✓ nelle RSA da riconversione ospedaliera, che possono usufruire delle competenze, consulenze ed attrezzature già presenti;
- ✓ nelle Grandi Strutture di cui alla DGR 2537/2000;

- ✓ altre strutture ospitanti almeno 2 NRSA
- ✓ in fase di prima applicazione le sezioni potranno essere ospitate in strutture residenziali sanitarie già autorizzate e in accreditamento provvisorio, con esperienze specifiche e documentate alla data del 1 gennaio 2001, fermo restando la realizzabilità degli obiettivi indicati successivamente, specificatamente documentati ed accertati dall'Azienda ULSS.

5. Le nuove proposte di posti letto residenziali dedicati sperimentalmente a tale attività

Risulta quindi razionale che il Servizio Sanitario regionale si doti di specifiche sopraccitate sezioni ad alta protezione che possano garantire un elevato livello di assistenza sanitaria ed infermieristica.

Ogni Azienda ULSS che avrà correttamente ottemperato a quanto previsto dalla DGR 1404/2000 (attivazione COADD, del Focus Group Aziendale) e successiva individuazione delle Unità di Valutazione Alzheimer (UVA) provvederà quindi ad individuare e a proporre alla Amministrazione regionale una o più sezioni in grado di ospitare almeno 10 e non più di 15 posti letto, con la disponibilità di un posto letto per l'emergenza assistenziale: il numero massimo di posti letto da attivare in tutta la Regione è di circa 200.

6. Obiettivi della nuova tipologia assistenziale

- ✓ Creare nuovi punti della rete fino ad oggi non ben definiti come ulteriore opzione assistenziale per l'utente.
- ✓ Supportare la crescita globale dei modelli assistenziali extraospedalieri, favorendo la professionalizzazione ulteriore di aree già a buon livello.
- ✓ Supportare con un altro intervento la politica assistenziale generale della Regione su tale materia, politica che tende a cercare di realizzare una rete assistenziale completa e più vicina ai bisogni individuali e collettivi d'assistenza.
- ✓ Fornire una sempre più specifica e specialistica assistenza a questa particolare classe di utenti e ai caregiver, mantenendo il più a lungo possibile al proprio domicilio anche il soggetto difficile che può giovare di questa ulteriore opportunità residenziale nei periodi di "crisi assistenziali", tutto sotto la responsabilità e coordinamento del medico di medicina generale e dell'U.O.D. di riferimento.

La supervisione, la definizione dei progetti generali e specifici, gli interventi terapeutici e farmacologici e non, e riabilitativi, saranno sotto la guida dei referenti aziendali ULSS e/o ospedalieri per le demenze.

Tali sezioni residenziali ad alta protezione saranno caratterizzate dalla particolare attenzione verso obiettivi, comuni a tutte le sezioni residenziali dedicate alle demenze e specificamente documentate, quali:

- a) Progetti terapeutici specifici per i:
 - disturbi cognitivi
 - disturbi del comportamento
 - disturbi della motricità
 - la gestione dei disturbi sfinteriali
- b) Programmi di riattivazione e di ricondizionamento cognitivo, qualora possibile. Strategie psicosociali aspecifiche per l'uso del tempo, da modelli particolari di nursing, alla musicoterapia.

- c) Formazione del caregiver parentale e del personale d'assistenza in particolare sui temi del riconoscimento dei disturbi comportamentali, della gestione non farmacologica degli stessi e la capacità di cogliere le variazioni del quadro cognitivo, comportamentale e funzionale. Capacità di gestire le problematiche relative all'uso della contenzione ambientale, fisica e farmacologica.
- d) Capacità di utilizzo e verifica del "caso" attraverso scale validate per i disturbi cognitivi, comportamentali e funzionali.

Inoltre tali sezioni dovranno garantire

- e) La gestione della criticità che ha motivato l'accoglienza in una sezione residenziale ad alta protezione compresa la ridefinizione del peso delle problematiche sociali e la progettazione dei relativi interventi

7. Requisiti per l'accreditamento delle sezioni ad alta protezione e criteri generali per la formazione del personale dedicato

Il personale

La qualificazione del personale è certamente uno dei fattori che maggiormente influiscono sulla qualità dell'assistenza ai pazienti dementi. In particolare il personale deve unire ad una forte motivazione anche un livello di preparazione che gli consenta di affrontare anche i casi più severi e con minori possibilità di comunicazione. Pertanto è necessario prevedere sia uno standard di personale adeguato, sia un percorso formativo.

Le figure professionali sotto elencate saranno necessarie per l'attivazione delle sezioni per le demenze, fermo restando che i minuti d'assistenza che dovranno essere assicurati saranno non inferiori a 180 m' die pro ospite, aggiuntivi rispetto a quanto assicurato dalle strutture residenziali a carattere estensivo.

Figura professionale
Infermiere Professionale
Operatore Socio Sanitario
Educatore/ Animatore
Fisioterapista/T.O.

Stimando una ripartizione d'impegno sul paziente e sul care giver del 20% per l'IP, 60% per l'OSS, 10% per Educatore/Animatore, 10% per Fisioterapista.

Allo Psicologo compete, in via diretta o in via partecipata, in relazione alla propria specificità professionale, l'attività finalizzata, nell'ambito degli obiettivi di cui al punto 6, alla presa in carico dei disturbi cognitivi del comportamento e alle connesse attività formative ed educazionali.

Lo Psicologo quindi, nello svolgere i propri compiti negli interventi e nelle prestazioni diagnostico terapeutici riabilitativi, si relazionerà al personale medico e con il personale dedicato per sviluppare forme integrate di assistenza e concorre all'impianto del modello illustrato.

L'iniziativa professionale condotta dallo Psicologo deve essere assicurata per 30 m'/die pro ospite.

Il personale medico

E' prevista l'assistenza medica da parte dei medici di medicina generale, secondo quanto previsto dalla convenzione vigente.

Al medico di medicina generale spetteranno i compiti di diagnosi e cura previsti dalla convenzione e il rapporto sarà integrato dalla collaborazione settimanale con lo specialista neurologo e/o geriatra e/o psichiatra e/o altri specialisti competenti, regolato da apposito accordo da formalizzarsi.

Tali scelte sono l'occasione per sperimentare altri modelli di residenzialità e per affermare e verificare ancora una volta i necessari concetti e procedure di alleanza diagnostica e terapeutica, basi d'impianto dell'approccio assistenziale a tali patologie.

8. Requisiti ambientali

Gli ambienti asettici ed impersonali favoriscono il disorientamento e la comparsa di ansia ed agitazione nel paziente demente; pertanto l'ambiente dovrebbe avere un aspetto più simile ad un ambiente casa e le stanze degli ospiti essere raggruppate e collegate ad aree dedicate ad attività comuni e di ricreazione.

Andrà garantita la sicurezza prevedendo l'abolizione delle barriere architettoniche, l'assenza di scale di immediato utilizzo e con eventuali segnalatori acustico visivi, con la possibilità di controllo degli spazi aperti, che dovranno essere previsti per garantire ai pazienti la possibilità di deambulare in sicurezza.

Potranno essere installati dispositivi di allarme visivo nei locali per i quali non si preveda l'accesso dei pazienti, mentre le finestre dovranno essere a vetrata fissa antisfondamento e con aperture alte ad uso del personale.

Si potranno pensare sistemi di controllo ambientale anche con telecamere per una maggiore sorveglianza.

Andranno studiati con attenzione gli arredi, di semplice utilizzo, con letto regolabile in altezza e possibilità di uso di ausili (poltrone, carrozzine adattabili ai deficit posturali), nell'intento di ridurre l'utilizzo di mezzi di contenzione per una corretta postura. L'identificazione dei locali, delle pareti, pavimenti e porte sarà facilitata dall'utilizzo di colori adeguati, simboli, indicazioni e parimenti adottando un'illuminazione adeguata e sufficiente, tale da consentire un effetto il più possibile naturale e definito.

La sezione dovrà essere collocata in un'area non rumorosa e protetta da stimoli esterni eccessivi e caotici, che possono aggravare le condizioni di questi pazienti.

Il miglioramento della sicurezza per i pazienti e il livello di comfort utile all'adattamento ambientale potrà essere aiutato con l'utilizzo di nuove tecnologie informatiche e telematiche, in un'ottica di miglioramento della qualità di vita dei pazienti e delle famiglie.

9. Modalità di accesso e periodo di permanenza nelle sezioni ad alta protezione per la demenza (SAPA)

Le sezioni ad alta protezione per pazienti con demenza sono una risposta limitata nel tempo per pazienti che necessitano di un particolare approccio clinico - assistenziale durante una o più fasi della loro malattia.

A tali strutture, pertanto, si accederà previa valutazione da parte dell'Unità Operativa Distrettuale, su proposta del medico dimettente ospedaliero o del medico di medicina generale sentito il responsabile della struttura di accoglienza. La procedura dovrà essere definita in tempi non superiori a sei giorni.

