



Regione
Lombardia

ASL Milano 2

I medici di fronte alla demenza nella donna e nell'uomo

“La rete dei servizi”

Milano, 20 settembre 2014

1. Quante sono le persone con demenza?

2. Quali bisogni hanno?

3. Che risposte dare?

Quante sono le persone con demenza in Italia?

Prevalenza della Demenza in persone con età > 65 anni

6% (Studio EuroCoDe)

Prevalenza della Demenza in persone con età tra 65 - 84 anni

6.6% (Studio ILSA Journal of the American Geriatrics Society 2002; 50: 41-48)

Quante sono le persone con demenza in Italia?

Prevalenza della Demenza tipo Alzheimer in persone con età > 60 anni

500.000 persone

5 % delle persone con età > 60 anni

www.epicentro.iss.it (aprile 2014)

Quante sono le persone con demenza in Italia?

	EuroCoDe (2009)	EURODEM (1991)
Austria	126,296	111,294
Belgium	163,511	144,594
Bulgaria	99,291	90,584
Cyprus	8,024	7,285
Czech Republic	123,194	111,141
Denmark	78,744	70,108
Estonia	17,825	15,831
Finland	77,516	68,738
France	974,391	854,219
Germany	1,368,330	1,214,085
Greece	159,275	144,745
Hungary	131,995	118,169
Ireland	37,417	33,719
Italy	1,012,819	896,688
Latvia	29,846	26,583
Lithuania	40,619	36,423
Luxembourg	5,814	5,178
Malta	4,524	4,122
Netherlands	210,666	187,912
Poland	391,344	354,160
Portugal	153,386	137,403
Romania	227,036	207,789
Slovakia	51,622	46,607
Slovenia	25,380	22,822
Spain	690,992	611,734
Sweden	161,327	141,948
UK	931,134	822,679
Total European Union	7,299,318	6,486,560
Iceland	3,319	2,967
Norway	71,447	62,679
Switzerland	125,614	110,654
Turkey	253,367	242,771
	7,753,065	6,905,631

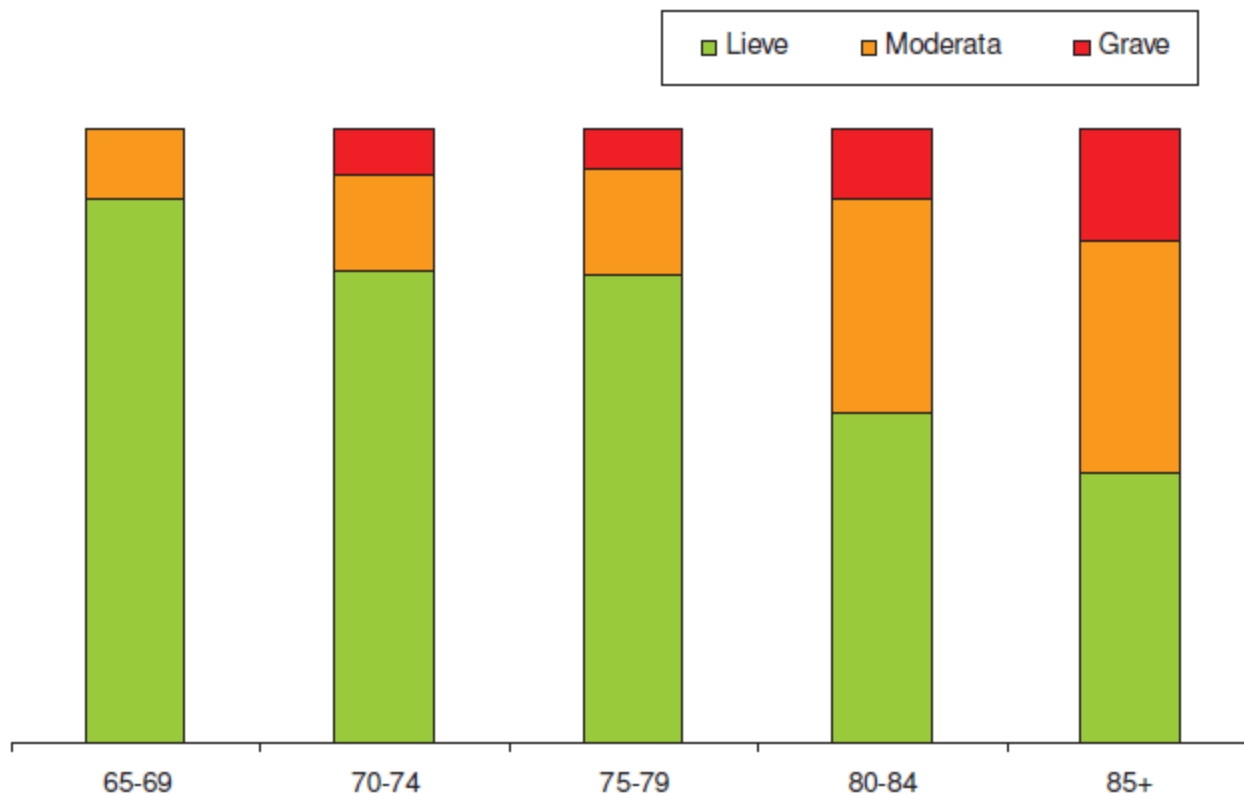
Quali bisogni hanno?

La durata media della malattia è difficile da definire
(l'esordio è lento e insidioso e la diagnosi spesso tardiva)

È attualmente valutata tra gli 8 e i 14 anni

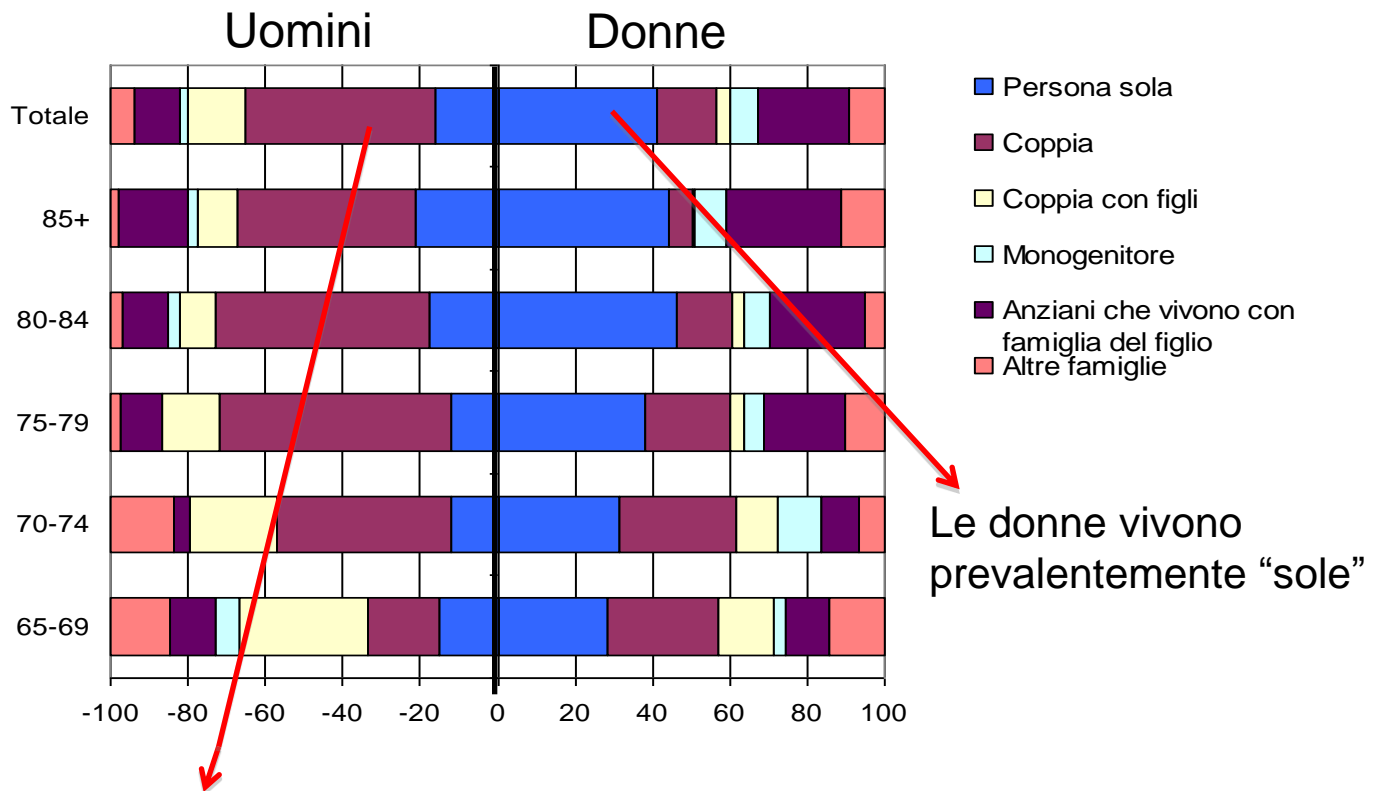
Quali bisogni hanno?

Non autosufficienza di persone con demenza assistite a domicilio



Quali bisogni hanno?

Le strutture familiari delle persone con demenza



Gli uomini vivono prevalentemente in coppia: la donna *caregiver*

Quali bisogni hanno?

Fattori che aggravano l'impatto negativo della presenza in famiglia di un anziano con demenza

Interazioni	OR	IC 95%	
Età*Presenza familiare con demenza			
0-44*Familiare con demenza (Si vs No)	2,13	0,85	5,33
45-64*Familiare con demenza (Si vs No)	2,35	1,48	3,73
65-74*Familiare con demenza (Si vs No)	1,24	0,77	1,99
75+*Familiare con demenza (Si vs No)	1,12	0,69	1,83

L'impatto negativo sulla salute è più forte per i familiari in età lavorativa: il cumulo dei ruoli

Quali bisogni hanno?

Quali fattori peggiorano/alleviano l'impatto sulla salute della presenza di un familiare malato di demenza?

Il fatto che la famiglia riceva **aiuti** di tipo formale (servizi privati di assistenza al malato anziano, assistenza domiciliare sanitaria e non sanitaria) **non allevia** l'impatto negativo sulla salute della presenza di un familiare malato di demenza

(inefficacia degli "aiuti": possibili problemi di appropriatezza degli aiuti offerti alle famiglie)

Si conferma il ruolo positivo dei servizi di **accoglienza diurna** del malato per alleviare il peso del ruolo di cura (Zarit et al.1998)

Quali bisogni hanno?

Vi è l'assunzione, a volte, da parte dell'accuditore di un profilo psicologico da *carcerato in casa (prisoner in home profile)*.

- Affanno nella pianificazione delle proprie giornate e sensazione di avere molto tempo da trascorrere in poco spazio, anche se talvolta la casa è grande e con ambienti all'aperto (terrazzo o giardino).
- Doloroso e insistente paragone interiore tra lo spazio in cui si è costretti a vivere e lo spazio disponibile a quanti non si trovano a dover accudire un familiare.
- Senso di estraneità perché, dal proprio punto di vista, la casa si spersonalizza gradualmente. Tale vissuto è ancor più evidente quanto più si cerchi di riprogettare gli ambienti in funzione del demente.
- Difficoltà a fuggire dalla *routine*, tanto da arrivare a dire “*Io non vivo 365 giorni all'anno, ma un giorno 365 volte*”.

Quali bisogni hanno?

...un profilo psicologico da *carcerato in casa (prisoner in home profile)*

- Indebolimento di desideri e obiettivi a discapito di ogni governo della propria vita, presente o futura, e scivolamento verso il fatalismo.
- Perdita di senso di ciò che si fa a causa della scarsa incidenza sul benessere del demente.
- In una certa fase della malattia, l'esigenza di assumere misure di sicurezza può assumere un'incidenza reale o solo psicologica superiore a quella del semplice lavoro dell'assistenza, accrescendo il senso di prigionia.
- Scadimento dell'autostima
- Stato di ansia persistente

Che risposte dare?

Strutture residenziali (RSA) in Lombardia

posti totali a contratto: n° 57.483

posti in nuclei Alzheimer: 4,4 %

Che risposte dare?

Strutture semiresidenziali (CDI) in Lombardia

CDI: n° 291

posti: n° 5.961

Che risposte dare?

Sostegno alla famiglia

...alcuni esempi

- 1. Assistenza domiciliare*
- 2. Ricoveri temporanei di sollievo*
- 3. Alzheimer café***
- 4. Punti di ascolto e orientamento qualificato*
- 5. Esperienze di formazione e sostegno*
- 6. Sostegni economici da parte degli enti locali*
- 7. “RSA-RSD aperta”***

Che risposte dare?

Di quali servizi usufruiscono? (dati ASL Milano 2)

Unità d'offerta	% sul totale stimato (=4.664)
ADI	0,9
RSA	8,7
CDI	0,6
RSA-RSA aperta	0,6
Altro (MMG, famiglia)	89,2

Che risposte dare?

Sostegno alla famiglia

Alzheimer café

è un punto di ritrovo informale e spontaneo, collocato all'interno di una struttura residenziale o semi residenziale, dove familiari e persone con la malattia possono **incontrarsi, usufruire di servizi, stabilire contatti con un'équipe di esperti.**

Che risposte dare?

Sostegno alla famiglia

Alzheimer café

I **malati** possono stabilire relazioni tra loro (supportati da operatori) e usufruire di animazione e altre attività

I **familiari** hanno la possibilità di partecipare a incontri che, mediante un percorso di mutuo-aiuto, puntano ad approfondire le relazioni interpersonali e vincere l'isolamento sociale a cui spesso porta la malattia.

Che risposte dare?

Sostegno alla famiglia

Alzheimer caffè

Il primo Alzheimer Cafè nasce a Leida, in **Olanda**, il 15 settembre 1997

Successivamente **si diffonde** in Inghilterra, Germania, Belgio, Grecia e Australia.

Nel 2005 approda anche in **Italia** (Treviso, Como, Modena, Roma, Milano)

Che risposte dare?

Sostegno alla famiglia

Alzheimer cafè

Nella ASL Milano 2:

Istituto Redaelli di Vimodrone

Fondazione Castellini di Melegnano

Che risposte dare?

Sostegno alla famiglia

RSA-RSD APERTA (dgr 856/13)

Le RSA e RSD aderenti mettono a disposizione **servizi/interventi/prestazioni**, con una presa in carico integrata della persona al proprio domicilio.

Le prestazioni sono erogabili **sia presso la RSA/RSD, sia presso l'abitazione** della persona, in ottica di mantenimento e miglioramento del benessere.

Che risposte dare?

Sostegno alla famiglia

RSA-RSD APERTA (dgr 856/13)

Destinatari di questa azione sono le persone, di norma anziane, al proprio domicilio, affette da Malattia di Alzheimer o da altra forma di **demenza** certificata e caratterizzate da una documentata situazione di **fragilità della rete di supporto familiare e sociale**.

Che risposte dare?

Sostegno alla famiglia

RSA-RSD APERTA (dgr 856/13)

La certificazione di **demenza/Alzheimer** deve essere effettuata dalle Unità di Valutazione Alzheimer o dal **medico specialista** neurologo/geriatra operante in struttura accreditata.

La **fragilità del contesto familiare** è valutata applicando alla persona che assiste il soggetto fragile la **scala RSS** (Relative Stress Scale, punteggio >31).

Che risposte dare?

Sostegno alla famiglia

RSA-RSD APERTA (dgr 856/13)

VOUCHER € 500,00 mensili

INTERVENTI E PRESTAZIONI	valore di riferimento €
Intervento medico e specialistici (geriatra, neurologo, psicologo)	50,00 per accesso al domicilio di almeno 1 h
Interventi infermieristici e riabilitativi di mantenimento (se non previsti ADI)	30,00 per accesso al domicilio di almeno 1 h
Interventi di addestramento dell'assistente personale/badante o del familiare accudente	40,00 almeno 1 h
Accoglienza diurna c/o RSA/RSD, c/o CDI	30,00 giornata di più di 4 hs

Che risposte dare?

Sostegno alla famiglia

RSA-RSD APERTA (dgr 856/13)

INTERVENTI E PRESTAZIONI	valore di riferimento €
Accoglienza residenziale c/o RSA/RSD	55,00 giornata per 24 hs
Interventi tutelari al domicilio (ASA/OSS)	20,00 almeno 1 h
Assistenza di base al domicilio (badante)*	100,00 giornata di 12 hs
Organizzazione e partecipazione a gruppi Auto mutuo aiuto	25,00 seduta di almeno hs 1.30 (min 5 utenti)

Per concludere:

Grazie per l'attenzione