

XVII Convegno

I CENTRI PER I DISTURBI COGNITIVI E LE DEMENZE E LA GESTIONE INTEGRATA DELLA DEMENZA

18 - 19 novembre 2024

VII Sessione

GESTIONE DELL'ASSISTENZA DELLE PERSONE CON DEMENZA

Moderatrice: I. Bacigalupo

Le persone con demenza nelle strutture residenziali: prospettive di cambiamenti organizzativi

Antonio Guaita

a.guaita@golgicenci .it





SCHEMA ESPOSITIVO

- 1. PRESENZA DELLE PERSONE CON DEMENZA IN RSA
- 2. AUMENTO= CAMBIAMENTO QUALITATIVO E NON SOLO QUANTITATIVO
- 3. ADEGUAMENTO DEI TRE TERMINI «R» «S» «A»
- 4. RESIDENZA PUNTO DELLA RETE E NON META FINALE





LE ATTIVITÀ DELL'OSSERVATORIO DEMENZ DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ (ANNI 2021-2023)

REPORT NAZIONALE

1 a)Persone con demenza in RSA 39,3%: dati dalla survey del progetto ISS del Fondo nazionale Demenze

	Italia		
	Media	Min-Max	
Utenti in carico nel 2019	122	2-1.811	
Utenti in carico nel 2019: utenti con demenza	48	0-500	
	39,3 %		

1b) Residenzialità : Meno posti residenziali= selezione di casi più gravi

• Studio SHELTER* : Demenza grave: Italia 35% Germania 28%

• Studio PACE[^]: Demenza moderata e grave: in Italia il 73% contro, ad esempio, il 48% nel Regno Unito e il 51% in Belgio e Olanda

* Onder. et al. (2012), BMC Health Services Research, 12, 5.

^ Honinx E et al., (2019) BMC Public Health, 19, 1199.

REVIEW

Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis

Sandeep Toot, ¹ Tom Swinson, ¹ Mike Devine, ² David Challis ³ and Martin Orrell ⁴

1 c) REVIEW 2017: Il livello cognitivo come fattore di rischio per il trasferimento in RSA: 6 su 7 studi, lo confermano: aumento dal 10 al 200%

RISK FACTOR	OUTCOME MEASURE	STUDY	RISK RATIO (95% CI, P VALUE)	HAZARD RATIO (95% CI, P VALUE)
Poorer Cognition	MMSE	Gaugler et al. (2003) Gibbons et al. (2002) Gilley et al. (2004) Gilley et al. (2005) Harboun et al. (2008) Luppa et al. (2012) Yaffe et al. (2002)	- 1.45 (1.21-1.74, p <0.001) 1.05 (1.03-1.08, p<0.001)	1.72 (1.36–2.17, p <0.001) - 1.03 (0.99–1.08, p = 0.094) 2.23 (1.09–4.55, p =0.028) 1.09 (1.02–1.15, p = 0.006) 1.52 (1.33–1.74, p <0.001)

2) Alta presenza di persone con demenza in RSA: non solo quantità ma anche qualità, nuovi bisogni

Mortalità da COVID 19 per persone con demenza : 2,6 volte maggiore *

^{*} Hariyanto et al Dementia is a predictor for mortality outcome from coronavirus disease 2019 (COVID-19) infection. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 2020 Oct 26:1–3. doi: 10.1007/s00406-020-01205-z.)



RESEARCH

Open Access

Predictors of decline in walking ability in community-dwelling Alzheimer's disease patients: Results from the 4-years prospective REAL.FR study

Yves Rolland ^{1,2,3,4*}, Christelle Canter ^{1,2,3}, Philipe de Souto Barreto³, Matteo Cesari ^{1,2,3}, Gabor Abellan van Kan ^{1,2,3}, Bruno Vellas ^{1,2,3} and the REALFR Study group

2 a) NON AUTOSUFFICIENZA SENZA RIDUZIONE DELLA MOBILITA'

Perdita motoria tardiva:

•a 4 anni dalla diagnosi 2/3 erano indipendenti nel cammino, mentre il MMSE era inferiore a 15



RESEARCH

Dpen Acces

Predictors of decline in walking ability in community-dwelling Alzheimer's disease patients: Results from the 4-years prospective REAL.FR study

Yves Rolland^{1,23,4*}, Christelle Cantet^{1,23}, Philipe de Souto Barreto³, Matteo Cesari^{1,23}, Gabor Abellan van Kan^{1,23}, Bruno Vellas^{1,2,3} and the REALFR Study group

2 b) Demenza= NON AUTOSUFFICIENZA SENZA RIDUZIONE DELLA MOBILITA'

Ne esce un quadro di disabilità che non è immobile, anzi, non raramente presenta eccesso di movimento e attività improprie estese nello spazio, come il wandering

disabilità non immobile Imprevidibilità del comportamento

Il paradigma di cura: assistenza + sorveglianza

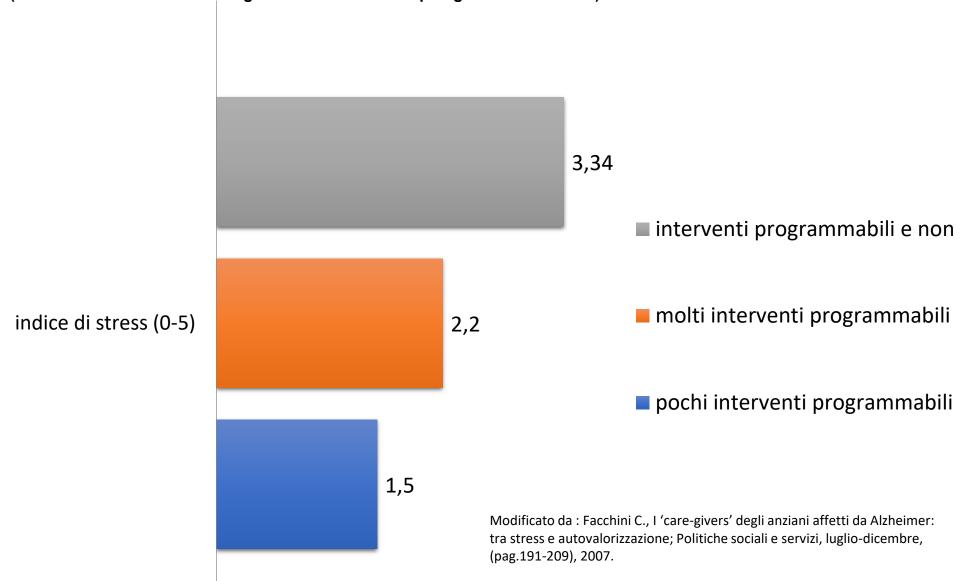
Conflitto etico fra libertà e sicurezza



Le ore di sorveglianza sono il doppio di quelle di assistenza (AIMA – CENSIS –rapporto 2016

2 c) Instabilità clinico-comportamentale= più stress del care giver

(valori medi di stress del care giver in relazione alla tipologia dell'intervento)



3. Le risposte ai bisogni nelle Residenze dopo la pandemia e l'aumento dei residenti con demenza

rivedere il contenuto dei 3 termini della RSA : Residenza, Sanitaria, Assistenziale



SCHEMA DI DECRETO LEGISLATIVO RECANTE DISPOSIZIONI IN MATERIA DI POLITICHE IN FAVORE DELLE PERSONE ANZIANE, IN ATTUAZIONE DELLA DELEGA DI CUI AGLI ARTICOLI 3, 4 E 5 DELLA LEGGE 23 MARZO 2023, N. 33

Bocciato dalla conferenza delle regioni

RSA = «servizi residenziali» nominati 4 volte :

- 1. Art 8 : convenzione per turismo e terme;
- 2. art 11: volontariato degli studenti presso residenze
- 3. Art 30 : 2. I servizi residenziali sono offerti presso strutture residenziali non sanitarie in possesso di requisiti operativi e di sicurezza, tali da garantire alle persone ospitate adeguati livelli di intensità assistenziale e una adeguata qualità degli ambienti di vita, nonché il diritto alla continuità delle cure e il diritto al mantenimento delle relazioni sociali ed interpersonali, mediante l'accoglienza in ambienti di tipo familiare caratterizzati da formule organizzative rispettose delle esigenze personali e di riservatezza.
- 4. Art 31 : va garantito il PAI SSN garantisce alle persone anziane non autosufficienti i trattamenti che richiedono tutela sanitaria, lungo assistenza, recupero e mantenimento funzionale, riorientamento in ambiente protesico secondo i livelli di intensità e di compartecipazione alla spesa di cui all'articolo 30 del decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 12 gennaio 2017.

3.1 La residenza, aspetti architettonico strutturali



RESEARCH ARTICLE

Open Access

What matters to you when the nursing home is your home: a qualitative study on the views of residents with dementia living in nursing homes



Agnete Nygaard^{1,2*}, Liv Halvorsrud¹, Ellen Karine Grov¹ and Astrid Bergland¹

Table 3 Overview of the analysis process

Overarching theme: Tensions between the experiences of a nursing home being a home and an institution

Themes:

Myself and my relationships with fellow residents

- Creation of individualised living spaces
- 2. Single rooms with personal decor that enhances a sense of connectedness
- 3. Transition between the old home and the new home
- 4. Significant activities providing meaning

3.1 a) l'opinione dei residenti : spazi privati e relazioni significative

- 1- creazione di spazi abitativi individualizzati
- 2- stanze singole con personalizzazione dell'arredamento
- 3- gestione del passaggio dalla vecchia casa alla nuova residenza
- 4 attività significative che diano senso

"Siamo un gruppo strano che si riunisce qui, ma non stiamo insieme ... Questo è ciò che ci rende così diversi".

JAMA Internal Medicine | Original Investigation

Association Between Nursing Home Crowding and COVID-19 Infection and Mortality in Ontario, Canada

Kevin A. Brown, PhD; Aaron Jones, MSc; Nick Daneman, MD, MSc; Adrienne K. Chan, MD, MPH; Kevin L. Schwartz, MD, MSc; Gary E. Garber, MD; Andrew P. Costa, PhD; Nathan M. Stall, MD

JAMA Intern Med. doi:10.1001/jamainternmed.2020.6466Published online November 9, 2020.

3.1 b)-RSA L' indice di affollamento è correlato con morbilità e mortalità da COVID 19

Indice di affollato: numero residenti/numero di stanze

Confronto fra strutture con indice 3 verso 1,5 (RR):

In numero dei contagiati è stato 2,08 volte maggiore

Il numero dei deceduti 2,01 volte maggiore





Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

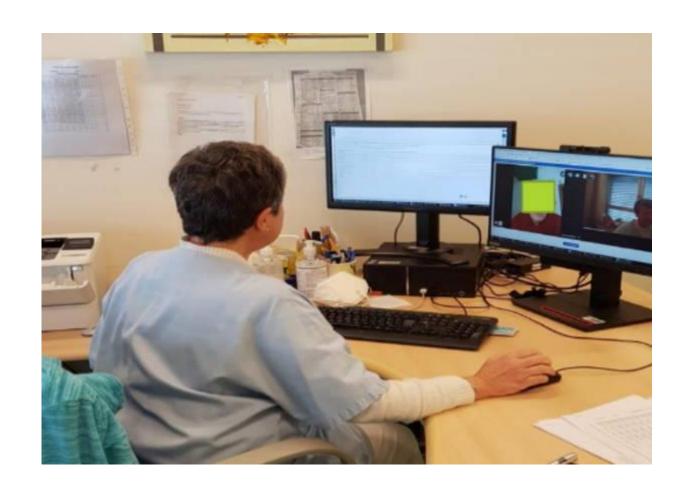
(ANNI 2021-2023)

REGIONE LOMBARDIA

3.1 c) Le camere singole sono presenti in meno dell'80% e rappresentano in media un quarto del totale delle stanze

Lombardia	Nord	Italia
386	972	1.335
87,3%	84,0%	79,9%
10,4	11,9	10,7
1-82	1-82	1-82
	386 87,3% 10,4	386 972 87,3% 84,0% 10,4 11,9

27%



Lo spazio "sicuro" definisce il perimetro di libertà e autonomia della persona con demenza

PRIMA DOPO







3.1 d) Persone con Demenza in RSA: in nuclei specializzati meno del 20% delle strutture

REPORT REGIONALE
REGIONE LOMBARDIA

Tabella 4.59 Tipologia di prestazioni residenziali*

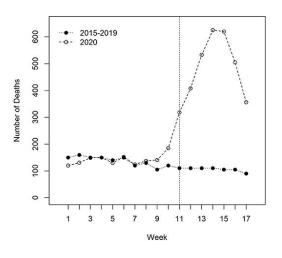
	Lombardia		No	ord	Italia	
	N	%	N	%	N	%
R1	80	19,5%	156	19,3%	228	19,1%
R2	97	23,6%	183	22,6%	332	27,8%
R2d	98	23,8%	151	18,7%	233	19,5%
R3	156	38,0%	329	40,7%	496	41,5%
Totale rispondenti	411		809		1.196	

^{*}Possibilità di risposte multiple

3.2 Residenza Sanitaria



I morti per COVID in RSA hanno rappresentato nel 2020 nel mondo il 46% dei morti totali



3.2 a) Aumento della intensità sanitaria, non adeguamento di figure mediche e assistenziali

tabella 1 Distribuzione percentuale del livello di intensità sanitaria richiesta dai residenti ultra 65enni nelle

RSA Italiane negli anni indicati (al netto dei dati mancanti)

N° residenti per medico

2009: 33

2016: 44

2009	2016
10,19	4,66
17,17	19,72
50,92	44,82
21,72	30,80
	10,19 17,17 50,92

Posti lettoX	2009	2016
Infermieri	11,5	11,3
Altri addetti all'assistenza	2,4	2,2

Fonte: http://dati.istat.it/Index.aspx?QueryId=21803#

THE CARE SPAN

Use Of Telemedicine Can Reduce Hospitalizations Of Nursing Home Residents And Generate Savings 3.2 B) TELEMEDICINA IN RSA:RIDUZIONE DEI RICOVERI OSPEDALIERI : - 5,49% /MESE

D C

MINISTERO DELLA SALUTE

DECRETO 30 settembre 2022

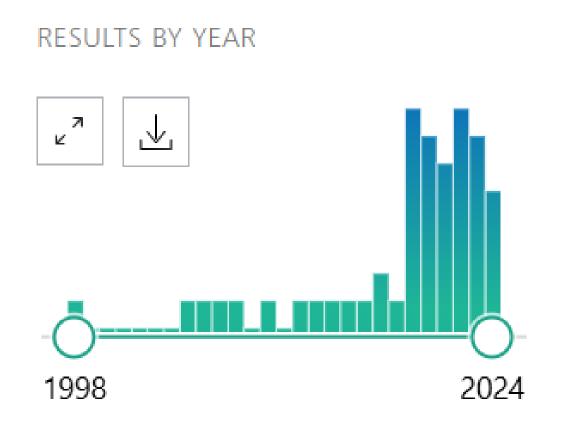
Procedure di selezione delle soluzioni di telemedicina e diffusione sul territorio nazionale, nonche' i meccanismi di valutazione delle proposte di fabbisogno regionale per i servizi minimi di telemedicina e l'adozione delle Linee di indirizzo per i servizi di telemedicina. (22A07125)

(GU n.298 del 22-12-2022)

Ministero della Salute Decreto 23 dicembre 2021 Individuazione dei criteri e delle modalita' di riparto del Fondo per l'Alzheimer e le demenze. (22A01996) (G.U. Serie Generale, n. 75 del 30 marzo 2022)

Area progettuale 3: Sperimentazione, valutazione e diffusione di interventi di telemedicina tesi ad assicurare la continuità delle cure nei diversi setting assistenziali

3.2 c) - RESIDENZA SANITARIA: telemedicine – nursing home: 49 review e systematic review su pubmed



3.3 Residenza Sanitaria Assistenziale



Data di pubblicazione: gennaio 2024

Data di aggiornamento previsto: gennaio 2027

Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment

Versione 1.0

3.3.a) PIANIFICAZIONE E COORDINAMENTO DELL'ASSISTENZA

- 42. Nel processo di redazione di piani di cure e supporto relativi all'assistenza presente e futura, richiedere il consenso al loro eventuale trasferimento ai diversi setting di cura. (FORTE POSITIVA)
- 43. Chi si occupa di fornire i servizi dovrebbe garantire che le informazioni (quali piani di cure e supporto relativi all'assistenza presente e futura) siano facilmente trasferibili tra diversi setting di cura (per esempio assistenza domiciliare, ospedaliera, territoriale e residenziale). (DEBOLE POSITIVA)



3.3 b) INTERVENTI NON FARMACOLOGICI PER I SINTOMI COGNITIVI DELLA DEMENZA

- 101. Considerare **l'esercizio fisico** aerobico nel trattamento dei sintomi cognitivi di persone con demenza di Alzheimer lieve. (DEBOLE POSITIVA)
- 102. Considerare l'esercizio fisico non aerobico nel trattamento dei sintomi cognitivi della demenza di grado da lieve a moderato. (DEBOLE POSITIVA)
- 103. Considerare la combinazione di esercizio fisico aerobico/non aerobico nel trattamento dei sintomi cognitivi della demenza di grado moderato. (DEBOLE POSITIVA)
- 109. Considerare interventi di musicoterapia in persone con demenza da lieve a grave. (DEBOLE POSITIVA)
- 111. Considerare la terapia della **reminiscenza** nel trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza di grado moderato. (DEBOLE POSITIVA)
- 113. Considerare la **terapia occupazionale** per supportare le abilità funzionali in persone con demenza da lieve a moderata. (DEBOLE POSITIVA)
- 114. Considerare la riabilitazione cognitiva per supportare le abilità funzionali in persone con demenza da lieve a moderata. (DEBOLE POSITIVA)
- 115. Offrire un trattamento di **stimolazione cognitiva** per il trattamento dei sintomi cognitivi in persone con demenza da lieve a moderata. (FORTE POSITIVA)
- 116. Considerare interventi di **training cognitivo** per il trattamento dei disturbi cognitivi in persone con demenza di Alzheimer lieve. (DEBOLE POSITIVA)
- 117. Offrire uno spettro di attività per promuovere il benessere e l'autonomia che siano mirate alle **preferenze individuali** della singola persona. (FORTE POSITIVA)



3.3 c) TRATTAMENTI PER I SINTOMI NON COGNITIVI DELLA DEMENZA

- 132. Prima di iniziare un trattamento farmacologico o non farmacologico per il distress in persone con demenza, condurre una valutazione strutturata mirata a: esplorare le possibili cause del distress e identificare e gestire le possibili cause cliniche o ambientali (per esempio dolore, delirium, cure inappropriate) (FORTE POSITIVA)
- 133. Offrire interventi psicosociali e ambientali, una volta assicurato il comfort fisico, come trattamento iniziale e continuativo per ridurre il distress in persone con demenza. (FORTE POSITIVA)
- 134. Assicurarsi che la persona con demenza continui ad avere accesso a interventi psicosociali e ambientali personalizzati per il distress sia durante il trattamento con antipsicotici sia dopo l'interruzione del trattamento. (FORTE POSITIVA)
- 135. In persone con demenza che mostrano segni di agitazione o aggressività, offrire attività personalizzate per promuovere il coinvolgimento, la soddisfazione e l'interesse. (FORTE POSITIVA)
- 136. Considerare interventi di formazione del personale per la gestione dei sintomi non cognitivi in persone con demenza. (DEBOLE POSITIVA)
- 137. Considerare l'utilizzo di giardini terapeutici per la riduzione dei sintomi non cognitivi in persone con demenza e sintomi neuropsichiatrici. (DEBOLE POSITIVA)
- 138. Considerare interventi di musicoterapia attiva e/o recettiva per la riduzione dei sintomi non cognitivi in persone con demenza e sintomi neuropsichiatrici. (DEBOLE POSITIVA)
- 139. Considerare trattamenti psicologici in persone con demenza da lieve a moderata che presentano sintomi di depressione e/o ansia da lievi a moderati. (DEBOLE POSITIVA)
- 140. Considerare l'utilizzo di robot terapeutici in persone con demenza con sintomi depressivi e segni di ansia e agitazione. (DEBOLE POSITIVA)
- 141. In persone con demenza che presentano disturbi del sonno, considerare approcci di gestione integrati personalizzati che includano educazione all'igiene del sonno, esposizione alla luce diurna, esercizio fisico e attività personalizzate. (DEBOLE POSITIVA)



3.3 d) FORMAZIONE DEL PERSONALE SANITARIO e SOCIOSANITARIO

- 50. Coloro che forniscono servizi di assistenza dovrebbero garantire una formazione e un tutoraggio aggiuntivi al personale che fornisce assistenza e supporto alle persone con demenza. Tali servizi dovrebbero includere:
 - la **comprensione del modello organizzativo** delle cure per la demenza e come tale modello fornisca assistenza;
 - una formazione iniziale su come comprendere, reagire e aiutare le persone con demenza che presentano agitazione, aggressività, dolore o altri comportamenti che indicano distress;
 - le **sessioni aggiuntive** nelle quali il personale può ricevere ulteriori riscontri e **discutere specifiche situazioni**;
 - i suggerimenti su interventi che possano limitare l'uso di farmaci antipsicotici o di altre categorie di psicofarmaci e farmaci ad azione sedativa e ridurre le loro dosi in modo sicuro;
 - la promozione della libertà di movimento e la minimizzazione dell'uso di contenzioni; (DEBOLE POSITIVA)
- 51. Considerare di **fornire ai caregiver l'opportunità di partecipare alle sessioni di forma**zione del personale sanitario e sociosanitario sulla demenza. (DEBOLE POSITIVA)
- 52. Considerare di **formare il personale sanitario a fornire interventi di stimolazione multisensoriale** per persone con demenza da moderata a grave e difficoltà di comunicazione. (DEBOLE POSITIVA)

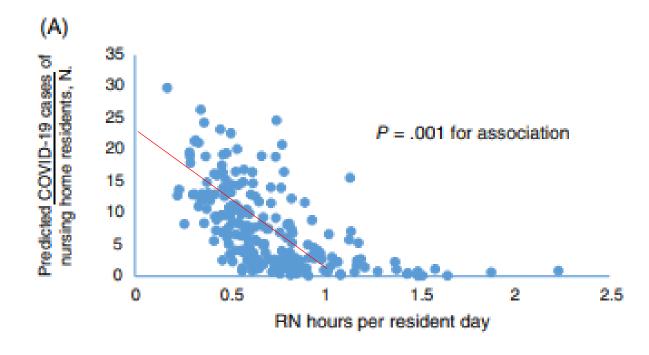
COVID-19 Infections and Deaths among Connecticut Nursing Home Residents: Facility Correlates

Yue Li, PhD, * Delena Temkin-Greener, PhD, * Gao Shan, MS, and Xueya Cai, PhD

J Am Geriatr Soc 68:1899-1906, 2020.

3.3 e) COVID 19: la dotazione di personale è stata cruciale

+20 minuti (per residenti giorno) = meno 22% di casi (incidence rate ratio [IRR] = .78; 95% confidence interval[CI] = .68–.89; P < .001)



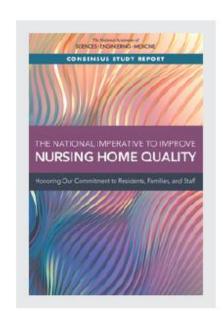
3.3 f) I numeri del personale nelle residenze

- il tasso di infermieri nei servizi residenziali ogni 100 anziani è 0,2 in Italia, 1,1 in Irlanda, 1,5 in Olanda e 3 in Svizzera (OECD, 2020).
- in Lombardia per l'accreditamento 901 minuti/s/o: ore 2,15 rapporto minimo sarebbe fra 0,44 e 0,56 :1; in realtà 0,62 (+22%) = 1100 '(nel 2015) (Italia 0,51)*
- USA 2023: ----median nursing staff levels were 3.67 hours worked and 4.08 hours paid per resident day^ (rapporto 1:1)(1680')
- i "numeri" delle carceri in Italia (agenti/detenuti): rapporto(Ministero luglio 2024):
 0,61:1 # 19° «Antigone»: 0,51

31.546

^{*} Laura Pelliccia «Presidi residenziali per anziani: quali figure professionali operano nelle varie regioni? Luoghi della Cura, 2019, n° 5, https://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2019/12/presidi-residenziali-per-anziani-quali-figure-professionali-operano-nelle-varie-regioni/?pdf

[^] Bowblis Jret al. Understanding Nursing Home Spending And Staff Levels In The Context Of Recent Nursing Staff Recommendations. Health Aff (Millwood). 2023;42(2):197-206. doi: 10.1377/hlthaff.2022.00692.



4) RSA: Punto della rete e non meta finale

...Inoltre, le Nursing Homes spesso non sono ben collegate alle comunità in cui si trovano, né al più ampio sistema sanitario . Per migliorare queste connessioni è necessarioche rafforzino i legami con la comunità più ampia e ..tutti i servizi condivisibili con il territorio.....

La RSA da luogo di ricovero a centro erogatore di servizi per il sostegno dell'autonomia





4 a) un processo che è già in atto

Progetto Fondo per l'Alzheimer e le demenze

LE ATTIVITÀ DELL'OSSERVATORIO DEMENZE DELL'ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ (ANNI 2021-2023)

REPORT REGIONALE REGIONE LOMBARDIA Tabella 4.91 Altri servizi. Centro Diurno e RSA aperta

	Lomb	Lombardia		ombardia		Nord		lia
	N	%	N	%	N	%		
Nella vostra attività è presente un Centro Diurno?								
Sì	125	41,9%	255	32,9%	312	28,1%		
No	170	57,0%	515	66,4%	787	71,0%		
ND	3	1,0%	6	0,8%	10	0,9%		
La vostra RSA eroga servizi di RSA aperta?								
Sì	132	44,3%	212	27,3%	256	23,1%		
No	162	54,4%	554	71,4%	836	75,4%		
ND	4	1,3%	10	1,3%	17	1,5%		
	·							

100,0%

Tabella 4.92 Altri servizi. Ricoveri di sollievo

	Lombardia		Nord		Italia	
	N	%	N	%	N	%
La RSA può fornire ricoveri di sollievo agli utenti con demenza?						
Sì	90	30,2%	400	51,5%	541	48,8%
No	205	68,8%	369	47,6%	556	50,1%
ND	3	1,0%	7	0,9%	12	1,1%
Totale rispondenti	298	100,0%	776	100,0%	1.109	100,0%



The Gerontologist cite as: Gerontologist, 2016, Vol. 56, No. 3, 535–547 doi:10.1093/geront/gnu058 Advance Access publication June 13, 2014



Research Article

Promoting and Protecting Against Stigma in Assisted Living and Nursing Homes

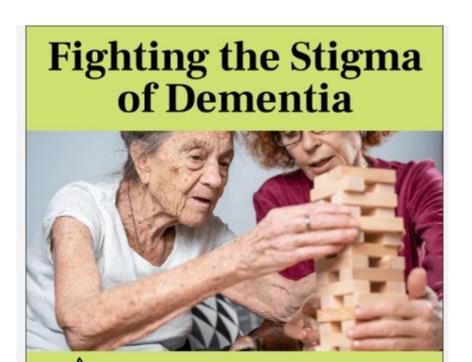
Sheryl Zimmerman, PhD,*.¹ Debra Dobbs, PhD,² Erin G. Roth, MA,³ Susan Goldman, MPH,³ Amanda D. Peeples, PhD,³ and Brandy Wallace, PhD³

¹Cecil G. Sheps Center for Health Services Research and the School of Social Work, The University of North Carolina at Chapel Hill, ²School of Aging Studies, University of South Florida, Tampa, ³Center for Aging Studies, University of Maryland Baltimore County.

*Address correspondence to Sheryl Zimmerman, PhD, Cecil G. Sheps Center for Health Services Research and the School of Social Work, The University of North Carolina at Chapel Hill, 725 Martin Luther King Jr Boulevard, Chapel Hill, NC 27599-7590. E-mail: Sheryl_Zimmerman@unc.edu

Received January 15, 2014; Accepted May 5, 2014

Decision Editor: Rachel Pruchno, PhD











- Le persone con demenza sono una presenza maggioritaria e in aumento portatrice di nuovi bisogni
- L'adeguamento ai nuovi bisogni comporta ridefinizione di «R» «S» «A»
 - Residenza : Grazie per l'attenzione !
 - Sanitaria: adeguare la figure professionali sanitari, ruolo della telemedicina
 - Assistenziale: numeri del personale insufficienti, impegno per introdurre quanto richiesto dalle linee guida
- La trasformazione da luogo di ricovero a centro erogatore di servizi, da punto terminale a nodo della rete di cura, anche per superare lo stigma negativo