



ALLEANZA PER LA CURA DELLE FRAGILITÀ

LA MERIDIANA Società Cooperativa Sociale

20900 MONZA – Viale Cesare Battisti, 86 – Tel. 039.39051 – Fax 039.3905324

XXX Giornata Mondiale Alzheimer

La Meridiana a fianco delle persone con demenza e delle loro famiglie

I primi risultati di due lavori condotti presso il Paese Ritrovato

Il mese di settembre è il mese mondiale dell'Alzheimer dedicato alla sensibilizzazione dell'opinione pubblica per sfidare lo stigma che persiste intorno alla malattia di Alzheimer e a tutti i tipi di demenza. Molte persone credono ancora erroneamente che la demenza sia parte del normale processo di invecchiamento. La Giornata Mondiale dell'Alzheimer si svolge durante il Mese mondiale dell'Alzheimer e cade il 21 settembre di ogni anno.

Nel mondo, circa 50 milioni di persone soffrono di demenza e ogni anno si registrano quasi 10 milioni di nuovi casi. Due persone su tre affette da demenza vivono in paesi a basso e medio reddito. La malattia di Alzheimer è la più comune forma di demenza. Insorge più frequentemente dopo i 65 anni di età e colpisce più spesso le donne. Come tutte le forme di demenza comporta un progressivo decadimento delle funzioni cognitive, a cominciare dalla memoria. L'OMS stima che la Malattia di Alzheimer e le altre demenze rappresentino la 7^a causa di morte nel mondo. In Italia secondo stime dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) circa 1.100.000 persone soffrono di demenza (di cui il 50-60% sono malati di Alzheimer, circa 600 mila persone).

Con il numero di persone che vivono con demenza destinato a quasi triplicare entro il 2050, non è mai stato così importante riconoscere i fattori di rischio associati alla demenza e adottare misure proattive verso la riduzione del rischio. Il tema della campagna per il mese mondiale dell'Alzheimer 2023 : **“Mai troppo presto, mai troppo tardi”**, è incentrato sui principali fattori di rischio e sulla riduzione del rischio, con l'obiettivo di sottolineare il loro ruolo cruciale nel ritardare e potenzialmente prevenire l'insorgenza della demenza.

Vi è una crescente consapevolezza del fatto che la malattia di Alzheimer e altre demenze possono iniziare molti anni prima che si manifestino i sintomi, così come la consapevolezza degli interventi e delle scelte che si possono fare per la salute del cervello per tutta la vita. Esiste un numero crescente di prove scientifiche per 12 fattori di rischio potenzialmente modificabili. Potremmo prevenire o ritardare fino al 40% dei casi di demenza, se fossimo in grado di modificare tutti i fattori di rischio. Molti dei fattori di rischio sono condivisi anche con altre malattie non trasmissibili come le malattie cardiache, il cancro, il diabete e le malattie respiratorie croniche.

Mantenersi attivi, mangiare bene, impegnarsi in attività sociali, mantenere un cuore sano (evitando il fumo e il consumo eccessivo di alcoolici) sono tutti fattori che promuovono una buona salute del cervello e possono ridurre il rischio di sviluppare demenza.

La Meridiana Società Cooperativa Sociale da oltre 40 anni è impegnata attivamente a fianco delle persone con fragilità e delle loro famiglie. La cura della persona con demenza si pone come impegno a lungo

termine che progressivamente obbliga alla ricerca di soluzioni articolate di fronte a bisogni via via più complessi. Il carattere degenerativo e progressivo della malattia e il suo perdurare negli anni comportano infatti una disabilità psichica e fisica e provocano nel tempo un coinvolgimento in senso patologico anche del nucleo familiare. Diventa necessario praticare un approccio multidisciplinare e multidimensionale, attraverso la messa in rete delle professionalità necessarie alla presa in carico delle persone con demenza e favorire e sostenere l'accessibilità e fruibilità dei servizi preposti alla presa in carico.

I Servizi della Cooperativa a sostegno delle persone con demenza

La Meridiana SCS ha costruito negli anni una filiera di servizi attivi sul territorio di Monza dedicati alle persone fragili e ai loro caregiver:

- lo **Sportello Meridiana**(punto di accesso per la presa in carico)
- **Generazione Senior** (un progetto che stimola le potenzialità dell'anziano attivo)
- la **Piattaforma Isidora** (web TV, Biblioteca digitale, videochiamate: uno strumento tecnologico a fianco delle persone anziane a domicilio) e la nuova Easy TV
- l'ambulatorio geriatrico e le cure domiciliari (solvenza domiciliare, progetto Sos-tenere per il supporto della fragilità al domicilio, progetto Continu-a-mente: un progetto di continuità della cura tra ospedale e territorio per persone con demenza e per i loro cere-giver);
- due Centri Diurni Integrati:**Il Ciliegio** che ha accolto nell'ultimo anno 30 persone con demenza e il **CDI Costa Bassa** che ha accolto nell'ultimo anno 51 persone con demenza;
- gli Alloggi Protetti Oasi San Gerardo e Centro Ginetta Colombo (che accolgono persone anziane parzialmente autonome cercando di mantenere il più a lungo possibile le autonomie residue);
- la **RSA San Pietro** (140 posti letto con 15 posti letto dedicati a soggetti affetti da demenza con disturbi del comportamento, nell'ultimo anno sono stati seguiti all'interno della RSA 160 persone con demenza nelle varie fasi della malattia);
- **la RSD San Pietro** (60 posti letto per persone con SLA, stato vegetativo o grave disabilità)
- **l'Hospice San Pietro** (11 posti letto dedicati all'accompagnamento nelle fasi finali della vita)
- **Il Paese Ritrovato**, al quinto compleanno, inserita in Regione Lombardia come unità d'offerta orientata al sostegno della demenza, (ha accolto dal 2018 ad oggi 157 persone con demenza lieve - moderata (111 donne e 46 uomini).

Il Paese Ritrovato è il primo Villaggio Alzheimer costruito in Italia e si presenta come un piccolo borgo. Gli spazi esterni permettono ai residenti una libertà di movimento e sono presenti punti di interesse e attività che consentono una vita attiva secondo le proprie abitudini.

Sono presenti 8 appartamenti, ognuno composto da 8 camere singole con bagno. L'ambiente fa da sfondo ad un modello di cura individualizzato che si focalizza sui bisogni della persona con demenza (PCC) integrato con altri fattori cruciali per promuovere la qualità della vita nella demenza, come la stimolazione e la libertà di movimento, attività personalizzate e significative e inclusione sociale. Le persone accolte al Paese Ritrovato diventano parte attiva di una comunità, si muovono liberamente nell'ambiente e pianificano in modo autonomo la propria giornata. La relazione diventa parte attiva della cura.

I primi risultati di due lavori condotti presso il Paese Ritrovato

E' in attesa di pubblicazione presso il **Journal of Alzheimer's Disease** il primo lavoro condotto in collaborazione con la scuola di specializzazione in **Geriatrics dell'Università Milano Bicocca** sui primi 18 mesi di osservazione di 64 persone accolte presso il Paese Ritrovato tra il 2018 e il 2020 valutate attraverso il **Comprehensive Geriatric Assessment (CGA)** al momento del ricovero, dopo 6, 12 e 18 mesi prima della pandemia.

L'ultima valutazione è stata effettuata durante la pandemia da Sars Cov 2. I dati evidenziano l'efficacia **dell'approccio non farmacologico** sia in termini di riduzione dei disturbi del comportamento che di

mantenimento delle abilità residue mirato a promuovere il benessere generale dei residenti e si sono osservate prestazioni soddisfacenti durante i primi 18 mesi.

La valutazione effettuata durante la pandemia evidenzia un incremento nell'utilizzo di antidepressivi, un calo del **Mini Mental State** e un ridotto coinvolgimento nelle attività come a significare che la pandemia potrebbe aver sconvolto il modello di cura esistente, ma allo stesso tempo ha permesso di confermare che l'approccio del Paese Ritrovato può essere benefico.

In una recente indagine retrospettiva, presentata al 23° **Congresso Nazionale dell'Associazione Italiana di Psicogeriatrica**, l'equipe del Paese Ritrovato ha utilizzato l'intervista strutturata **QUALITY_VIA** per identificare i bisogni e la soddisfazione dei residenti con decadimento cognitivo e MMSE >13.

L'intervista è stata sottoposta ad un campione di soggetti (26 donne e 11 uomini) residenti presso il Paese Ritrovato dal dicembre 2019 al gennaio 2023 affetti da demenza di grado lieve moderato, età media 82,06 anni, scolarità media 9.31 anni, punteggio medio di MMSE 20,95.

Il punteggio medio dell'intervista strutturata **Quality_VIA** nella popolazione esaminata è risultato maggiore rispetto al valore di cut-off normativo della stessa.

Rispetto alla qualità di vita globalmente percepita, su un punteggio massimo ottenibile di 136, la media dei punteggi raccolti al Paese equivale a $QoL = 100.74$, e risulta essere leggermente più alta del valore normativo della scala ($QoL = 99.75$, $DS = 13.83$) rimanendo comunque all'interno della prima deviazione standard.

I dati analizzati evidenziano che nel modello "villaggio" del Paese Ritrovato le persone esprimono una percezione di qualità di vita superiore al cut-off normativo per lo strumento, si sentono coinvolti socialmente e impegnati in attività significative, raramente esprimono sensazioni di inattività o noia.

I residenti, inoltre, esprimono una sensazione positiva relativamente alla coesione sociale e all'ambiente. La dimensione della "privacy e autodeterminazione" mostra un punteggio lievemente inferiore al valore medio normativo, ma pur sempre superiore al cut-off.

La percezione dei residenti: "non siamo in una struttura sanitaria"

L'analisi qualitativa di questa dimensione ha evidenziato punteggi più bassi negli item relativi alla soddisfazione delle cure ricevute: i residenti ritengono di non dover rispondere a questo tipo di domande in quanto sembrano non percepire il contesto di "assistenza sanitaria".

Dalle opinioni dei residenti il villaggio è vissuto come un contesto di coesione sociale, di indipendenza nelle scelte ma non come un luogo di "cura". I fattori che incidono su tale percezione sono sia ambientali, che organizzativi e relazionali.

In particolare, il residente non è mai oggetto passivo di cure ma attore attivo della propria vita, può muoversi liberamente, scegliere come passare la giornata ed i propri ritmi.

Questi dati mettono in luce quanto la modalità residenziale "villaggio per la demenza" favorisca una buona qualità di vita percepita laddove ad una pianificazione ambientale innovativa si associ una modalità di cura centrata sulla persona.

**A cura di Maria Cristina Sandrini
Direttore Sanitario Cooperativa La Meridiana**