



UPtech

Progetto di ricerca

Sperimentazione di un sistema integrato di servizi nell'ambito della
continuità assistenziale a soggetti affetti da Alzheimer e loro familiari



GUIDA PER LE FAMIGLIE CON MALATO DI ALZHEIMER DI MACERATA

SOMMARIO

Premessa	pag. 1
Cos'è l'Alzheimer	" 2
I campanelli d'allarme	" 3
Stadi della malattia	" 4
I servizi	" 7
Consigli	" 21
Up Tech	" 27
Carta dei diritti dei malati di Alzheimer	" 29

PREMESSA

La demenza di Alzheimer è una malattia che comporta una progressiva compromissione delle funzioni intellettive quali la memoria (a breve e lungo termine), il pensiero astratto, la capacità critica, il linguaggio, l'orientamento spazio temporale. E' una condizione che tipicamente occorre in età avanzata, pertanto la dimensione dei problemi associati con la demenza assume una maggiore rilevanza a causa dell'invecchiamento demografico.

La durata e la graduale progressione della malattia comportano una sempre maggiore necessità di cure e sorveglianza che spesso rappresenta un impegno gravoso per il sistema socio-sanitario, ma soprattutto per i familiari sui quali ricade il maggior peso dell'assistenza.

Questa guida è un'occasione per far conoscere la malattia ed ha lo scopo di aiutare i familiari nella gestione del paziente a domicilio, poiché l'impegno di cura è costante; talvolta reso ancora più gravoso dalla natura del rapporto affettivo. Sono utili i consigli e gli accorgimenti che possono facilitare l'assistenza e l'adozione di strategie di comunicazione con il malato. Le informazioni sui servizi permetteranno di utilizzare al meglio le risorse territoriali, sanitarie e sociali poiché lo scopo è garantire una buona qualità di vita a chi soffre ed al contempo arginare la solitudine di chi assiste.

CHE COS'È L'ALZHEIMER

- L'Alzheimer è una forma di demenza caratterizzata dalla perdita precoce di cellule nervose, che si manifesta principalmente dopo i 65 anni.
- Si manifesta lentamente e progressivamente ed è accompagnata nel tempo da alterazioni dello stato cognitivo (alterazioni della memoria episodica) e del comportamento (aggressività, depressione ecc.).
- Fattori di rischio non modificabili per la malattia sono l'età, il sesso, l'etnia, la familiarità e alcune caratteristiche genetiche degli individui.
- Fattori di rischio modificabili sono invece quelli cardiovascolari (ipertensione arteriosa, diabete mellito, fumo, dislipidemie), la bassa scolarità, l'uso di alcool, l'esposizione ambientale a sostanze tossiche e a stress cronico, i trauma cranici e la depressione.
- Prendersi cura di una persona affetta da demenza è possibile sia a casa che in struttura. E' un impegno che comporta un grande dispendio di energie, che può divenire meno gravoso se supportati dalla rete dei servizi sanitari e sociali.

I CAMPANELLI D'ALLARME

- 1. Perdita di memoria:** dimenticanza frequente o inspiegabile confusione mentale a casa o sul lavoro.
- 2. Difficoltà nelle attività quotidiane:** una persona molto impegnata può saltuariamente avere episodi di distrazione ma il malato di Alzheimer prepara un pasto e dimentica di averlo preparato.
- 3. Problemi di linguaggio:** dimenticare parole semplici o nomi di cose, sostituire le parole rendendo la frase incomprensibile.
- 4. Disorientamento nel tempo e nello spazio:** perdere la strada di casa e non sapere in quale luogo ci si trova.
- 5. Diminuzione della capacità di giudizio:** vestire in modo inappropriato, indossando per esempio un accappatoio per andare a fare la spesa.
- 6. Difficoltà nel pensiero astratto:** impossibilità a riconoscere i numeri o a fare calcoli.
- 7. La cosa giusta al posto sbagliato:** mettere gli oggetti nel posto sbagliato come un ferro da stiro nel frigorifero.
- 8. Cambiamenti di umore o di comportamento** particolarmente repentini e senza una valida ragione
- 9. Cambiamenti di personalità:** da tranquillo diventa irascibile o diffidente.
- 10. Mancanza di iniziativa:** abbandono di hobbies e interessi.

STADI DELLA MALATTIA

STADIO LIEVE: perdita di memoria modesta per eventi recenti, interferenza con le attività della vita quotidiana, difficoltà nell'esecuzione di compiti complessi, lieve ma sensibile compromissione della vita domestica con abbandono di hobbies ed interessi

STADIO MODERATO: perdita di memoria severa, disorientamento temporo-spaziale, vita domestica ridotta a finzioni semplici, necessità di assistenza per cure personali, graduale insorgenza dei disturbi del comportamento.

STADIO GRAVE: richiede molta assistenza per cure personali, severo deficit del linguaggio, compromissione motoria (sindrome da immobilizzazione), disfagia (difficoltà a deglutire), incontinenza doppia, lesioni da decubito.

Cosa fare in presenza di disturbi iniziali?

Rivolgersi subito al medico di Medicina Generale (medico di famiglia) che, effettuata una prima valutazione, sarà in grado di indirizzare la persona allo specialista di riferimento (geriatra, neurologo, psichiatra) ed eventualmente richiedere una prima valutazione all'Unità Valutativa Alzheimer del distretto di Macerata o presso l'Unità Operativa di Neurologia dell'Ospedale di Macerata.

È importante agire in maniera tempestiva sia per predisporre un adeguato intervento terapeutico, che per informare e supportare la famiglia.

ALLEANZA MEDICO-PAZIENTE

- fatevi spiegare tutti gli esami necessari e il percorso da seguire per la diagnosi;
- chiedete se è possibile avere materiale informativo;
- fatevi spiegare quali cambiamenti sono necessari per rendere la casa più vivibile e sicura;
- chiedete se ci sono organizzazioni o servizi sociali che possono essere d'aiuto.

UNITA' VALUTATIVA ALZHEIMER (U.V.A.)

E' stata istituita dal Ministero della Salute nel 2000 per la prescrizione di alcune specifiche classi di farmaci, ma anche con il compito di fornire orientamento e

supporto ai pazienti ed i loro familiari. Si avvale di diverse figure professionali: geriatra o neurologo, psicologa, assistente sociale, infermiere

Le funzioni dell'U.V.A. sono le seguenti:

- Valutazione specialistica per il sospetto di malattia di Alzheimer o altre forme di demenza;
- Visite di controllo e monitoraggio dei farmaci con relativo piano terapeutico;
- Orientamento sulle possibili risposte assistenziali (servizi presenti sul territorio);
- Sostegno, informazione e formazione del caregiver (persona che assiste il malato)

Modalità di accesso:

1. Il medico di medicina generale richiede una visita all'Unità Valutativa Alzheimer (U.V.A.) del Distretto Sanitario di Macerata oppure dell'U.O. di Neurologia dell'Ospedale di Macerata.
2. Il familiare si reca presso il distretto Sanitario di Macerata (Largo Belvedere Raffaello Sanzio, 1) o presso il CUP dell'Ospedale di Macerata.

Recapiti telefonici:

Infermiera coordinatrice Ivana Baldoni

UVA Distretto Sanitario Macerata (8:00 - 13:00)

0733 2572041 • 0733 2572042 • 0733 2572043 • 0733 2572058

CUP Ospedale di Macerata:

tel. 8000 98798 (da rete fissa) • 199 419891 (da rete mobile)

E' necessario presentarsi alla prima visita con tutte le cartelle cliniche e gli esami diagnostici precedentemente effettuati.

I SERVIZI

COME ACCEDERE AI SERVIZI SOCIALI E ALLE STRUTTURE SOCIO-SANITARIE



U.P.S.

Uffici di Promozione Sociale del Comune di residenza e dell'Ambito Territoriale Sociale n.15



Attività UPS:

- Accoglienza e ascolto
- informazione e orientamento ai servizi socio-sanitari sul territorio
- Servizio di disbrigo pratiche
- Erogazione di alcune prestazioni di base

L'ambito territoriale sociale n.15 è composto da 9 Comuni di cui Macerata è il capofila. In tutti i Comuni è presente l'ufficio UPS con un'assistente sociale.

Tabella 1 - Uffici di Promozione Sociale

UPS	REFERENTI	RECAPITI	ORARIO DI APERTURA
APPIGNANO	As. Laura Nocelli Anna Gagliardini	<i>P.zza Umberto I, 17</i> 0733 57521 • 0733 570319 • Fax 0733 579169 servizisociali@appignano.sinp.net	Martedì 8:00-14:00
CORRIDONIA	Giuliana Sileoni A. s. Letizia Bertini A.s. Laura Carrassai	<i>Via S. Anna, 6</i> 0733 439909 • 0733 439364 • Fax 0733 434532 servizisociali@corridonia.sinp.net letizia.bertini@comune.corridonia.mc.it	Lun. Mer. Sab. 8:00-14:00
MACERATA	Dott. Gianluca Puliti A.s. Laura Palmucci A.s. Nicoletta Angeletti	<i>Viale Trieste, 24</i> 0733 256243 • 0733 256465 • Fax 0733 256238 ups@comune.macerata.it gianluca.puliti@comune.macerata.it	Lun. Mar. Mer. Gio. Ven. Sab. 8:00-14:00
MOGLIANO	A.s. Letizia Manzotti	<i>Via Roma, 54</i> 0733 557771 • Fax 0733 557319 servizisociali@comune.mogliano.mc.it	Mer. 8:30-14.30
MONTE CASSIANO	Marcella Simoni A.s. Nadia Monachesi	<i>Via Verdi, 2</i> 0733 299816-7 (interno A.S.) • Fax 0733 299898 servizi.scolastici@comune.montecassiano.mc.it assistente.sociale@comune.montecassiano.mc.it	Lun. Gio. 8:00-14:00
PETRIOLO	A.s. Barbara Giunchi	<i>P.zza San Martino, 1</i> 0733 550601 • Fax 0733 550419 sociali@comune.petriolo.mc.it	Giovedì 8:00-14:00
POLLENZA	A.s. Luciana Pigliapoco A.s. Barbara Giunchi (Ups)	<i>P.zza della Libertà, 16</i> 0733 548725 • Fax 0733 548704 assistentesociale@pollenza.sinp.net	Mar. Mer. 8:00-14:00
TREIA	A.s. Orazio Coppe A.s. Nadia Monachesi (Ups)	<i>P.zza della Repubblica, 2</i> 0733 218731 • Fax 0733 218732 servizisociali@treia.sinp.net ufficiopromozionesociale@comune.treia.mc.it	Mar. Mer. Ven. Sab. 8:00-14:00
URBISAGLIA	A.s. Roberta Rinaldi	<i>C.so Giannelli, 45</i> 0733 512627 • Fax 0733 50367 assistentesociale@urbisaglia.sinp.net	a Sabato alterni 8:00-14:00

ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA (A.D.I.)

L'Assistenza Domiciliare Integrata garantisce un insieme di interventi sociali e sanitari erogati dal Comune e dall'A.S.U.R. Area Vasta 3, rivolti a persone con limitazione temporanea o permanente dell'autonomia funzionale, affette da patologie croniche a medio-lungo decorso o da patologie acute trattabili a domicilio.

Ha come funzione fondamentale quella di portare al domicilio del paziente interventi di cura e riabilitazione, anticipando le dimissioni ospedaliere o evitando ricoveri impropri. Prevede anche l'invio di una assistente domiciliare per il supporto nei bisogni socio-assistenziali (pulizia della casa, igiene, spesa etc.), previa valutazione dell'assistente sociale di riferimento.

MODALITA' DI ACCESSO

Per l'attivazione dell'assistenza domiciliare integrata, è necessario rivolgersi al medico di base.

Sede principale A.D.I.

presso Distretto Sanitario Macerata

Via Belvedere R. Sanzio, 1 - Macerata • tel. 0733 2572028

lunedì ---> sabato ore 9:30-12:30

Coordinatrice: Ivana Baldoni

E' possibile avere informazioni riguardo il servizio di A.D.I. anche contattando gli uffici di promozione sociale del comune di residenza del beneficiario.



S.A.D. SERVIZIO ASSISTENZA DOMICILIARE

Che cos'è: invio a domicilio di un'assistente domiciliare per alcune ore settimanali, al fine di affiancare l'anziano, solo e indigente, sia nella cura dell'igiene personale, che nella gestione della casa.

Requisiti per l'ammissione previa valutazione:

- beneficiario residente in uno dei Comuni dell'ATS 15;
- beneficiario ultrasettantenne;
- reddito equivalente alla pensione minima INPS;
- carenza di una rete parentale.

Documenti da allegare:

- ISEE del nucleo familiare in corso di validità;
- Ricevuta di pagamento dell'affitto e del condominio;
- Cedolino della pensione;
- Denuncia dei redditi di figli, generi e nuore anche non conviventi.

Modalità di accesso e requisiti:

1. Recarsi presso l'UPS del proprio Comune di residenza per richiedere un colloquio con l'assistente sociale;
2. Compilare il modulo di richiesta SAD.

INFORMAZIONI: Per le informazioni è necessario rivolgersi all'Ufficio di Promozione Sociale (UPS) presso i Servizi Sociali del Comune di residenza del beneficiario (si veda tabella n. UPS).

RESIDENZA PROTETTA (R.P.)

Struttura residenziale con un elevato livello di integrazione socio-sanitaria, destinata ad accogliere temporaneamente o permanentemente, anziani non autosufficienti con esiti di patologie, fisiche, psichiche, sensoriali o miste stabilizzate, non curabili a domicilio e che non necessitano di prestazioni sanitarie complesse.

Destinatari: è rivolta a soggetti, di norma ultrasessantacinquenni, in condizioni di non autosufficienza, soli o privi di un valido supporto familiare o sociale.

Modalità di accesso: l'ingresso avviene solo a seguito di parere favorevole dell'Unità Valutativa Integrata (U.V.I.)

STRUTTURE:

Corridonia: Via Diaz - 0733 432398

Macerata: Via B. Gigli, 2 - 0733 240305

Mogliano: Via S. Colomba - 0733 556206

Montecassiano: Via R. Murri - 0733 599790

Pollenza: P.zza della Libertà - 0733 549670

Treia: Viale della Libertà, 1 - 0733 217696

Urbisaglia: P.zza Minerva - 0733 506512

CENTRO DIURNO (C.D.) "LA SORGENTE"

Finalità e caratteristiche della struttura:

- ▮ struttura semi residenziale con elevato livello di integrazione socio-sanitaria;
- ▮ accoglie anziani, parzialmente autosufficienti, non autosufficienti, con esiti di patologie fisiche, psichiche, sensoriali o miste
- ▮ sostegno ai familiari nella conciliazione dei tempi di vita e di cura con i tempi di lavoro
- ▮ fornisce occasioni di vita comunitaria ed aiuto nelle attività quotidiane
- ▮ offrire occasioni di vita comunitaria e socializzazione per le persone anziane.

Per informazioni rivolgersi a: Dott.ssa Patrassi Floriana

Assistente sociale Gualtieri Simona

Via B. Gigli, 2 - Macerata - 0733 240305

INFORMAZIONI UTILI: è possibile usufruire del trasporto assistito.

CENTRO DI SOLLIEVO "LA FARFALLA"

Il servizio di sollievo è rivolto ad anziani affetti da demenza, in particolare malattia di Alzheimer, residenti nel Comune di Macerata.

L'obiettivo del centro è migliorare la qualità della vita sia degli utenti che delle loro famiglie, alleggerendo il carico assistenziale. Vengono svolte attività volte al mantenimento delle capacità residue: ludiche, manuali, ginnastica dolce e percorsi della memoria. Ogni anno vengono organizzati incontri per i famigliari delle persone affette da demenza.

ORARI DI APERTURA: Lunedì ---> Sabato, 8:30 - 13:00 e 15:00 - 19:30

DOCUMENTI DA ALLEGARE : certificato medico

INFORMAZIONI UTILI: è possibile usufruire del trasporto sociale.

Referente: dott.ssa Milena Foglia

Ufficio Servizi Sociali

V.le Trieste, 24 • tel. 0733 256327 • milena.foglia@comune.macerata.it

PER INFORMAZIONI: UPS comune di Macerata

Viale Trieste, 24 • tel. 0733 256243 • fax: 0733/256238 • ups@comune.macerata.it

Sede: IRCR Macerata

Via B. Gigli, 2 • tel. 0733 240305

PROTESI E AUSILI TECNICI

L'assistenza protesica è erogata ai sensi della legge 118 del 30.03.1971, l.833/78, D.M. 332/99 ed ha lo scopo di fornire a tutti coloro che si trovano in condizione di invalidità, ausili tecnici per condurre una vita il più possibile autonoma e in salute.

Chi ne ha diritto?

- Invalidi civili, di guerra, per servizio, ciechi, sordomuti;
- Minori di anni 18 che necessitano di intervento di prevenzione, cura e riabilitazione di un'invalidità permanente;
- Soggetti in attesa di accertamento (coloro che hanno diritto all'indennità di accompagnamento);
- Soggetti in attesa di riconoscimento dell'invalidità civile cui sia stata riscontrata una

riduzione della capacità lavorativa superiore ad un terzo;

- Soggetti laringectomizzati e tracheotomizzati, ileo-colostomizzati e urostomizzati, portatori di catetere permanente, gli affetti da incontinenza stabilizzata, gli affetti da patologia grave che obbliga all'allettamento.
- Soggetti ricoverati in una struttura sanitaria pubblica o privata accreditata) che necessitano di protesi o ausili con carattere d'urgenza certificata dal medico responsabile dell'UO (contestualmente alla fornitura deve essere avviata la procedura per il riconoscimento dell'invalidità;
- Donne che hanno subito una mastectomia e soggetti che hanno subito un'amputazione di arto.

NB:

1. Agli invalidi del lavoro i dispositivi sono erogati dall'INAIL con spesa a proprio carico, secondo indicazioni e modalità stabilite dall'istituto stesso.
2. Il riconoscimento dell'invalidità è fatto da un'apposita Commissione medico legale dell'ASUR.

Quale procedura bisogna seguire per ottenerli?

1. Prescrizione medica: redatta da un medico specialista, competente per la tipologia di menomazione o disabilità per cui si prescrive il prodotto.
2. Autorizzazione alla fornitura dell'ausilio: recarsi presso gli uffici protesi della propria ASUR di riferimento con la prescrizione medica. L'azienda verificherà la sussistenza di tutti i requisiti e si pronuncerà entro 20 giorni dalla richiesta.
3. Fornitura: verrà effettuata dalle aziende produttrici dei dispositivi;
4. Collaudo: occorre recarsi (entro 20 giorni dalla consegna dell'ausilio) nuovamente dal medico che ha fatto la prescrizione, poiché deve accertarne la congruenza clinica.

PER INFORMAZIONI

Ufficio Protesi: Distretto Sanitario Macerata, L.go Belvedere R. Sanzio, 1 - 0733 2572703

TRASPORTO SANITARIO ASSISTITO

Destinatari: utenti che hanno problemi di salute e non possono viaggiare con i comuni mezzi di trasporto.

Il trasporto sarà effettuato in:

- **Ambulanza:** se l'utente è affetto da patologie che richiedono il trasporto distesi in barella.
- **Pulmino disabili:** se l'utente può stare seduto e ha un impedimento completo, temporaneo permanente, nella deambulazione (non può camminare);
- Deve far uso della sedia a rotelle perché affetto da limitazioni permanenti della deambulazione.

Come prenotare: Almeno 2-3 giorni prima del trasporto secondo le seguenti modalità. Recarsi dal Medico di Medicina Generale e farsi compilare l'apposita modulistica.

Contattare:

Croce Verde, 0733 260260 - 0733 231531

Croce Rossa, 0733 260207 - 335 7972207

ASSEGNO DI CURA

Cos'è: servizio rivolto ad anziani ultra65enni non autosufficienti che usufruiscono di funzioni assistenziali da parte dei familiari, anche non conviventi, o da parte di assistente domiciliare privata in possesso di regolare contratto di lavoro, iscritta al registro regionale o comunque formata nelle modalità indicate dalla Regione.

Requisiti:

- Aver compiuto 65 anni;
- Essere residenti e domiciliati in uno dei Comuni dell'ATS 15;
- Avere riconosciuta una percentuale d'invalidità pari al 100% oltre che indennità di accompagnamento al momento della presentazione della domanda;
- Avere un'ISEE non superiore a 11.000 euro (se il nucleo familiare è composto solo dall'anziano beneficiario); avere un'ISEE non superiore a 25.000 euro (se il nucleo familiare è composto da più persone);

Erogazione: verrà predisposta una graduatoria unica di Ambito in base al valore ISEE. I beneficiari riceveranno un contributo mensile, a sostegno della permanenza presso il domicilio dell'anziano non autosufficiente, fino ad esaurimento dei fondi disponibili. N.B. L'Assegno di cura non è cumulabile con il Servizio Assistenza Domiciliare (SAD) né con il contributo economico HOME CARE PREMIUM.

PER INFORMAZIONI E PER LA PRESENTAZIONE DELLA DOMANDA:

Uffici di Promozione Sociale del proprio Comune di residenza o domicilio (UPS - vedi Tabella n.1)

ISTRUTTORIA E SUCCESSIVA PRESA IN CARICO a cura dell'Ufficio di Ambito Territoriale Sociale n.15 presso Comune di Macerata, Ente Capofila • Viale Trieste referente Assistente sociale Sara Barbalarga. • Tel: 0733 256291

TUTELE LEGALI

INVALIDITA' CIVILE

Possono presentare domanda per il riconoscimento dell'invalidità civile i cittadini affetti da malattie e menomazioni permanenti e croniche, sia di natura fisica che psichica e intellettuale, il cui grado minimo è stabilito da specifiche norme legislative. Le patologie da valutare non devono dipendere da causa di lavoro, servizio o di guerra e devono produrre una riduzione della capacità lavorativa almeno pari a 1/3 (33%).

Procedura

1. Recarsi da un medico abilitato alla compilazione on line del certificato medico introduttivo (valido 90 giorni);
2. Presentare ad INPS via Internet, direttamente oppure tramite Patronato, la domanda di accertamento dell'invalidità;
3. Effettuare la visita medica di accertamento presso la Commissione ASUR.

N.B. L'INPS, in quanto commissione medica di verifica, può eventualmente procedere a richiamare a visita la persona già valutata dalla Commissione ASUR. La notifica dei verbali è di competenza INPS.

Indennità accompagnamento invalidi civili totali

E' una provvidenza economica, erogata indipendentemente dall'età e dal reddito. Necessita del riconoscimento di un'invalidità totale, con impossibilità a deambulare autonomamente o a svolgere gli atti della vita quotidiana senza un accompagnatore.

Non viene erogata a chi è ricoverato in istituto con pagamento della retta a carico dello Stato.

LEGGE 104/92

La procedura per la richiesta è la stessa dell'invalidità civile, resta inteso che l'accertamento della legge 104 non esclude quello dell'invalidità. E' possibile richiedere congiuntamente l'accertamento delle due condizioni sottoponendosi ad un'unica visita medico - collegiale. La commissione per il riconoscimento della legge 104 è integrata da un'assistente sociale che compila un'apposita scheda di valutazione sociale.

Benefici:

- Interventi di assistenza sociale e sanitaria a domicilio (SAD, AID, ADI)
- Interventi economici ai sensi della normativa vigente
- Trasporto assistito
- Permesso mensile di tre giorni per il familiare lavoratore che assiste con continuità una persona in condizioni di gravità riconosciuta
- Accesso a finanziamenti per l'edilizia sovvenzionata ed agevolata per i nuclei familiari tra cui figurano componenti in situazione di disabilità grave accertata
- Agevolazioni fiscali per spese mediche e assistenza specifica nei casi di permanente invalidità.
- Congedo, per i congiunti più stretti (coniuge - figli - fratelli), fino a due anni, al pieno dello stipendio.

N.B. In sede di visita di invalidità civile o di legge 104/92, viene valutata d'ufficio la capacità di deambulazione del soggetto ai fini dell'eventuale rilascio del permesso di sosta invalidi (cd "strisce gialle").

AMMINISTRATORE DI SOSTEGNO

E' una figura, istituita con la legge 6/2004, volta a tutelare le persone prive, in tutto o in parte, di autonomia nell'espletamento delle funzioni della vita quotidiana mediante interventi di sostegno temporaneo o permanente in grado di andare incontro alle loro esigenze, anche quelle concrete (acquistare, vendere, affittare, ecc ...).

Viene nominato dal Giudice Tutelare e scelto, dove è possibile, nello stesso ambito familiare dell'assistito. Non prevede l'annullamento delle capacità del beneficiario a compiere validamente atti giuridici, e in questo si differenzia dall'interdizione.

Chi può fare la richiesta:

- beneficiario, anche se incapace;
- persona stabilmente convivente;
- familiari entro il 4° grado: genitori, figli, fratelli o sorelle, nonni, zii, prozii, nipoti, cugini;
- affini entro il 2° grado: cognati, suoceri, generi, nuore;
- Pubblico Ministero;
- tutore o curatore.

VOLONTARIATO

L'AMA Macerata è un'Associazione di volontariato fondata nel 2005 su iniziativa di operatori del privato sociale e dell'ambito sanitario. Ha per oggetto la sensibilizzazione all'Auto Mutuo Aiuto e la promozione di gruppi, perché ritiene che sia una metodologia d'intervento di varie dipendenze e di disagi personali e familiari.

I gruppi di auto mutuo aiuto sono costituiti da persone e/o famiglie che condividono un problema e che si uniscono per superare una situazione difficile, per soddisfare bisogni condivisi, per modificare modalità di comportamento e stili di vita, ma, soprattutto, per condividere stati d'animo, creare legami di amicizia e di solidarietà fondati sull'ascolto reciproco, la comunicazione, la fiducia e il rispetto. Il gruppo fornisce **SUPPORTO, INCORAGGIAMENTO, INFORMAZIONE E STRATEGIE PER FRONTEGGIARE LE DIFFICOLTÀ**.

ANTEAS (ASSOCIAZIONE NAZIONALE TERZA ETÀ ATTIVA PER LA SOLIDARIETÀ)

- Trasporto sociale per soggetti in condizione di autosufficienza over 75 per il Comune di Macerata e over 70 per il Comune di Corridonia.
- SOS anziani per aiuto nelle piccole commissioni quotidiane come la spesa nei Comuni di Macerata e Corridonia;
- Infermieristica di ausilio che prevede piccoli interventi sanitari a domicilio di personale infermieristico nel Comune di Macerata.

Sede operativa: Via B.Gigli, 2 Macerata • 0733 263026

Lunedì --> venerdì, 9:00-13:00

Associazione di volontariato senza scopo di lucro composta essenzialmente da familiari dei malati, con lo scopo di migliorare la qualità della vita, fornendo informazione, sostegno e sensibilizzando la popolazione sul territorio. Mettendo al centro la persona ha come obiettivo la dignità del malato e della sua famiglia.

- Informare e sensibilizzare sulla malattia e i suoi aspetti
- Essere punto di riferimento circa le problematiche e le esigenze dei malati e dei loro familiari
- Farsi portavoce delle richieste alle istituzioni sul territorio
- Promuovere corsi di formazione sul modello della centralità della persona per familiari, volontari, personale medico, psicologi e addetti al settore
- Creare momenti formativi per la cittadinanza
- Organizzare gruppi di Auto Mutuo Aiuto per i familiari volti al sostegno psico-sociale
- Affiancare la Regione Marche e l'Inrca nell'attuazione sperimentale del Progetto Treviso

RECAPITI E INDIRIZZI

Presidente Manuela Berardinelli

Tel: 0733 1870545 • Fax: 0733 1871360 • info@familiarialzheimer.it •

www.familiarialzheimer.it

L'associazione ha sede presso l'Associazione Piombini Sensini in via Morbiducci 20 - 62100 Macerata

ALTRI SERVIZI

TELESOCCORSO

Gli anziani indigenti che vivono soli, possono attivare il servizio di telesoccorso consistente in un dispositivo di chiamata rapida collegato direttamente al telefono fisso di casa del beneficiario e ad uno dei servizi di soccorso del comune di residenza. L'obiettivo è garantire sicurezza di rapido intervento 24 ore su 24 in caso di emergenza. E' possibile premendo un tasto avvertire direttamente l'operatore in turno che può valutare se avvisare familiari o vicini oppure mandare direttamente l'ambulanza.

Informazioni: È possibile fare domanda presso l'ufficio di promozione sociale del proprio comune di residenza e reperire tutte le informazioni disponibili sulle modalità di attivazione ed i soggetti che garantiscono il servizio sul territorio.

INFORMANZIANI

È un servizio convenzionato con l'Ambito Sociale Territoriale n.15 e gestito dall'Azienda Pubblica Servizi alla persona - IRCR ed è attivo per i 9 Comuni dell'ATS 15 (Appignano, Corridonia, Macerata, Mogliano, Montecassiano, Petriolo, Pollenza, Treia, Urbisaglia). È rivolto agli anziani e ai loro familiari.

Lo sportello Informanziani gestisce inoltre un albo delle badanti che le famiglie possono consultare al bisogno.

È attivo Lunedì --> Venerdì, orario 9:00 - 13:00.

Nei mesi di luglio e agosto è funzionante anche nei giorni festivi.

SEDE: IRCR Macerata - Via B. Gigli, 2 - Tel. 0733 263026

CONSIGLI

La gestione a domicilio di un familiare affetto da demenza è un compito complesso ma non impossibile, se alle cure mediche e all'organizzazione dell'assistenza, si garantiscono anche precise informazioni circa i servizi sul territorio, una corretta formazione dei familiari e strategie comunicative che possono aiutare a relazionarsi con il malato. Per questo di seguito sono indicati una serie di consigli utili, divisi per aspetti della vita quotidiana, con una attenzione particolare al modo di comunicare, per comprendere, accompagnare e sostenere l'anziano nel rispetto della sua dignità e di chi se ne prende cura.

1. COMUNICARE

Non è vero che non si può comunicare con il malato di demenza. La comunicazione è parte integrante della cura: i malati possono non capire ciò che viene detto ma sono sensibili a come viene espresso.

- Eliminare rumori o attività disturbanti;
- Mantenere un atteggiamento sereno e rassicurante;
- Non porre l'accento sul linguaggio scurrile o aggressivo;
- Dimostrarsi disponibili a ripetere più volte le cose;
- Formulare frasi brevi e semplici;
- Porre domande a risposta chiusa (SI o NO)
- Non contraddire la persona o correggerla;
- Evitare di completare frasi o parole al suo posto;
- Mantenere il contatto visivo parlando di fronte alla persona (non gridare da una stanza all'altra) e fisico se gradito (carezza, abbraccio...);
- Indicare, toccare gli oggetti, fare in modo che li prenda in mano;
- Stimolare la persona a comunicare (se ha piacere favorire la lettura del giornale, commentandolo insieme, o la visione di un programma televisivo preferito).

IMPORTANTE: l'incapacità di comunicare le sensazioni di malessere può manifestarsi attraverso atteggiamenti aggressivi o stati di agitazione, quindi è bene accertarsi che

essi non siano spia di problemi fisici come stipsi, problemi renali, disturbi intestinali o cardiaci di varia origine, sensazioni di fame, sete o igiene precaria.

E' importante osservare i comportamenti più strani e riuscire ad interpretarli per prevenirne l'insorgenza:

1. Cosa fa la persona? OSSERVAZIONE
2. In quali circostanze si manifesta il comportamento anomalo? INDIVIDUAZIONE CAUSA
3. Il comportamento ha delle conseguenze? PREDISPOSIZIONE STRATEGIA

Prendere l'abitudine di analizzare non solo i comportamenti problematici dell'anziano ma anche le circostanze in cui è tranquillo e sereno:

- Cosa c'è di particolare in quel momento?
- Cosa sembra calmarlo? (Un certo tipo di musica o un argomento di conversazione ecc ...)
- Sembra a suo agio con una certa persona?
- Apprezza una attività?

2. MEMORIA

E' possibile che il paziente non riconosca la propria casa ed i propri cari. La malattia si manifesta anche in questo modo. E' importante mantenere la calma, assicurando la persona senza adottare atteggiamenti aggressivi

- Utilizzare il calendario per aiutare la persona ad orientarsi temporalmente, cancellando ogni mattina la giornata in corso;
- Riporre gli oggetti personali nello stesso posto contrassegnando cassette e scomparti con etichette adesive riportanti il nome degli oggetti contenuti (es. calzini, magliette ecc ...)
- Apporre sulle porte il nome o un disegno con la funzione della stanza.
- Fare percorsi abituali (es. dalla casa alla chiesa e viceversa). Porre all'interno del portafoglio copia dei documenti, indirizzo dell'abitazione e numeri telefonici.

- ❑ Tutti i cambiamenti creano disorientamento, evitare traslochi e ricoveri ingiustificati.

3. IGIENE E ABBIGLIAMENTO

E' importante rispettare la dignità della persona

IGIENE PERSONALE

- ❑ Non sostituirsi a lui per ciò che può fare
- ❑ Creare un ambiente sicuro nella zona bagno
- ❑ Rispettare le sue abitudini e il suo bisogno di intimità
- ❑ Rendere l'igiene un momento gradevole
- ❑ Mantenere le unghie curate
- ❑ Controllare il cavo orale e la protesi dentaria
- ❑ Controllare lo stato di salute del piede

ABBIGLIAMENTO:

- ❑ Assecondare gusti e preferenze se possibile
- ❑ Dare il tempo sufficiente alla persona per svolgere l'attività
- ❑ Limitare la scelta degli indumenti per non creare confusione
- ❑ Quando gli indumenti scelti dalla persona non sono adatti sostituirli con discrezione e garbo
- ❑ Utilizzare chiusure a strappo e cerniere lampo
- ❑ Scarpe chiuse ma senza lacci
- ❑ Gonne e pantaloni con l'elastico in vita
- ❑ Reggiseno con allacciatura sul davanti
- ❑ Abiti comodi

4. ALIMENTAZIONE

- ❑ Rispettare la sua autonomia se è in grado di nutrirsi da solo evitando di porre l'attenzione sulle buone maniere;
- ❑ rendere il momento del pasto gradevole, assecondando i suoi gusti;
- ❑ mangiare insieme a lui se gradito;

- sfruttare i momenti in cui la persona manifesta appetito e non tener conto di orari strettamente prestabiliti;
- apparecchiare con l'indispensabile per non confonderlo e prediligere il piatto unico;
- mantenerlo idratato (almeno 1,5 litri acqua al giorno, evitando possibilmente di farlo bere dal tardo pomeriggio/sera)
- se richiede spesso del cibo non negarlo sistematicamente ma tenere da parte qualcosa di gradito come caramelle, biscotti integrali, frutta ecc ...
- limitare l'assunzione di sostanze eccitanti quali caffè, the o tabacco, soprattutto prima del riposo notturno. Bere un po' di latte prima di dormire favorisce il rilassamento.
- consultare il medico di base se si riscontra una perdita dell'appetito che perdura

5. AMBIENTE DOMESTICO

- Rendere l'ambiente domestico sufficientemente spazioso, semplice, tranquillo e ordinato, confortevole e sicuro
- Assicurare un'adeguata illuminazione, aerazione e temperatura (es. illuminare il percorso notturno verso il bagno);
- Garantire un'atmosfera serena, rilassata e rassicurante (evitare TV ad alto volume, luogo affollato, qualsiasi sollecitazione alla fretta)
- Adattare l'ambiente man mano che vi è perdita di abilità (installare maniglioni per il bagno e presidi, eliminare tappeti, segnalare stanze o oggetti con etichette per facilitarne l'utilizzo ecc ...)
- Mantenere attivo il paziente durante il giorno con piccole attività semplici per evitare che dorma (piegare fazzoletti o asciugamani, sbucciare semplici verdure, guardare fotografie ecc ...)

IMPORTANTE

Se la persona tende ad allontanarsi da casa è utile sapere che:

- è necessario mantenere la calma e chiedergli dove vuole recarsi;
- tentare di distrarlo o se possibile accompagnarlo fuori per una passeggiata;
- se insiste togliere dalla visuale tutto quello che può stimolare la fuga (cappotto, scarpe, coprire con una tenda la porta ecc ...);
- mantenere la porta chiusa a chiave o installare un allarme;
- avvertire i vicini e le autorità della possibilità di fuga e invitarli ad avvisare la famiglia;
- cucire all'interno degli indumenti targhette di riconoscimento (nome, numero, via);
- non colpevolizzarlo, né pretendere una spiegazione, mantenere un atteggiamento accogliente e rassicurante al rientro a casa.

RICORDIAMO SEMPRE DI ...

- Non tralasciare la cura di se stessi; mantenere vive le relazioni sociali e le amicizie.
- Non perdere interesse per le attività esterne, come quelle sportive o la frequentazione di circoli sociali.
- Rispettare i propri bisogni e le proprie necessità;
- Farsi aiutare da qualcuno di fiducia, privatamente, o rivolgersi ai servizi sociali per l'assistenza a domicilio;
- Considerare la possibilità di usufruire del centro diurno o del centro di sollievo per poter alleggerire il carico assistenziale e dedicarsi a se stessi per qualche ora;
- Considerare l'opportunità di un sostegno partecipando a gruppi di auto-mutuo-aiuto.
- Consultare il medico di famiglia per avere chiarimenti e indicazioni.

Per prendersi cura di qualcuno è indispensabile non mancare di prendersi cura della propria persona e delle proprie esigenze, altrimenti stress e frustrazione possono lasciare lo spazio ad atteggiamenti non adeguati e stati di sofferenza acuti.

UP TECH

La presente guida è stata realizzata nell'ambito del progetto di ricerca intervento Up-Tech.

“UP-TECH” è un progetto di ricerca sperimentale finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali con le risorse del Fondo per le non autosufficienze 2010 e cofinanziato dalla Regione Marche/INRCA. Il progetto, di cui è titolare la Regione Marche, vede l'INRCA quale referente scientifico per la realizzazione della sperimentazione che coinvolge i Distretti Sanitari ASUR e gli Ambiti Territoriali Sociali di Pesaro, Ancona, Fermo, Macerata e San Benedetto del Tronto.

Il progetto ha due obiettivi principali: migliorare la qualità di vita dei caregiver familiari di persone affette da Malattia di Alzheimer e promuovere la permanenza a domicilio dei pazienti.

I destinatari primari degli interventi di UP-TECH non sono quindi i soli pazienti, ma anche i loro familiari (c.d. caregiver) che a causa dello stress e del burden quotidiano collegato alle attività di assistenza, sono esposti ad un elevato rischio di eventi avversi.

UP-TECH è strutturato secondo criteri scientifici che ha attualmente arruolato nel territorio del Distretto di Macerata 90 coppie composte da pazienti con Malattia di Alzheimer e relativi caregiver familiari (per un totale di 438 famiglie in tutta la Regione Marche) in un intervento complesso della durata di 12 mesi.

Grazie al progetto sono stati assunti per ogni distretto due assistenti sociali e coinvolti cinque infermieri per l'erogazione di assistenza domiciliare integrativa. Sono in corso di sperimentazione nuove strumentazioni di tecnologia assistiva per la sicurezza in ambito domestico in un sottocampione di famiglie.

La presa in carico dell'assistente sociale prevede sessioni periodiche di counselling individuale, controlli telefonici regolari, la formazione del familiare sulla gestione dello stress ed alcuni elementi pratici per la gestione assistenziale del paziente, prestazioni di segretariato sociale, supporto al raccordo con la medicina di famiglia e gli altri servizi sanitari e sociali. Le visite a domicilio effettuate dall'infermiere prevedono, oltre che

alla somministrazione di un questionario, l'addestramento del caregiver sulle modalità di assistenza del paziente, l'alimentazione, la gestione del trattamento farmacologico, l'ergonomia dell'ambiente domestico e la gestione dello stress.

L'intervento di tecnologia assistiva prevede l'installazione di comuni device tecnologici già diffusi e commercializzati, semplici da usare e che non richiedono di elevata expertise tecnica per l'installazione e la manutenzione. Tra questi device vi sono: sensori per rilevare eventuali uscite dal domicilio, cadute notturne, gas e perdite di acqua, luci notturne automatiche, sensori per aperture improprie delle finestre.

Al di là delle attività dirette sul campo, il progetto ha consentito la creazione di un software per la gestione del percorso assistenziale dei pazienti con Alzheimer, che in futuro potrebbe potenzialmente servire quale registro regionale di patologia. Tra le prossime attività previste, una convenzione con il Centro Servizi del Volontariato Regionale consentirà l'avvio di iniziative co-progettate dai servizi dell'Ambito Territoriale Sociale, ASUR, INRCA e Associazioni, quali gruppi di mutuo aiuto, trasporti sociali e corsi di formazione per familiari.

CARTA DEI DIRITTI DEI MALATI DI ALZHEIMER

- Diritto del malato ad un rispetto e ad una dignità pari a quella di ogni altro cittadino;
- Diritto del malato ad essere informato, nelle fasi precoci della malattia, e dei congiunti o rappresentanti legali in qualsiasi fase della stessa, per quanto possibile, sulla sua malattia e sulla sua prevedibile evoluzione;
- Diritto del malato (o del rappresentante legale) a partecipare, per quanto possibile, alle decisioni riguardanti il tipo di cura e di assistenza presente e futura;
- Diritto del malato ad accedere ad ogni servizio sanitario e/o assistenziale al pari di ogni altro cittadino: questo diritto implica che attenzioni particolari siano rivolte affinché i malati di Alzheimer possano realmente accedere a certi servizi da cui la loro mancanza di autonomia tende ad allontanarli;
- Diritto del malato di disporre di servizi specializzati, che affrontino specificamente i problemi della Demenza;
- Diritto del malato e di chi si prende cura di lui di scegliere fra le diverse opzioni di cura/assistenza che si prospettano;
- Diritto del malato, considerata la sua vulnerabilità, ad una speciale tutela e garanzia contro gli abusi fisici e patrimoniali;
- Diritto del malato, in assenza di rappresentanti legali, o nel caso in cui i potenziali rappresentanti legali rifiutassero la tutela, di avere per legge un tutore ufficiale scelto dal tribunale.

Approvata nel 1999 dalle Assemblee Generali di Alzheimer's Disease International, Alzheimer Europe e Alzheimer Italia (da www.alzheimer.it)



Servizio Politiche Sociali

P.F. Programmazione Sociale
www.servizisociali.marche.it

Anziani e non autosufficienza

Giovanni Santarelli

Tel. 071 8064021
programmazione sociale@regione.marche.it
PEC: regione.marche.programmazione sociale@emarche.it

Gemma Marchegiani

Tel. 071 8064201
gemma.marchegiani@regione.marche.it

Portale UP-TECH

<http://up-tech.regione.marche.it>
<http://alzheimer.regione.marche.it>



INRCA

Istituto Nazionale di Riposo e Cura per Anziani

www.inrca.it

Fabrizia Lattanzio

Direttore Scientifico INRCA e Coordinatore Comitato Tecnico Scientifico UP-TECH

Filippo Masera

Responsabile Scientifico UP-TECH
f.masera@inrca.it

Carlos Chiatti

Project Manager UP-TECH
c.chiatti@inrca.it

Guida a cura delle Assistenti Sociali

Giulia Lattanzi e Valentina Valeri

