

INSIEME ANDEMO 3.0

PROGETTO PER LA RIPARTENZA DEL SERVIZIO "INSIEME ANDEMO" VOLTO ALLA STIMOLAZIONE COGNITIVA DI PERSONE AFFETTE DA DEMENZA E ALLA FORMAZIONE/INFORMAZIONE/SOSTEGNO/SOLLIEVO DEI LORO FAMILIARI

1. Problematica affrontata

La demenza in generale e la malattia di Alzheimer in particolare sono le emergenze del nuovo millennio. L'Alzheimer è una malattia che nel mondo colpisce 40 milioni di persone e in Italia registra 1 milione di casi, con un particolare incremento nei pazienti dagli 80 anni in su, dove l'Alzheimer colpisce 1 su 4. Numeri destinati a crescere a causa del progressivo aumento dell'aspettativa di vita, soprattutto nei Paesi in via di sviluppo, tanto che si stima un raddoppio dei casi ogni 20 anni.

Con il termine demenza si indicano diverse malattie cerebrali che comportano l'alterazione progressiva di alcune funzioni (memoria, pensiero, ragionamento, linguaggio, orientamento, personalità e comportamento) di severità tale da interferire con gli atti quotidiani della vita. Dei casi di demenza, l'Alzheimer (descritta nel 1906 dallo psichiatra e neuropatologo tedesco Alois Alzheimer) è la più comune, con una percentuale del 50 - 60 per cento. Si tratta, in ogni caso, di un processo degenerativo che colpisce progressivamente le cellule cerebrali, provocando il declino progressivo e globale delle funzioni cognitive e il deterioramento della personalità e della vita di relazione, sia del malato sia dei familiari che si occupano dell'assistenza.

Quest'anno e l'anno passato l'attenzione del mondo è stata tutta puntata sull'emergenza Covid e sull'impatto che essa ha avuto sui malati di demenza e sulle loro famiglie. Uno studio reso noto dall'Alzheimer's Disease International e condotto in 9 Paesi ((Regno Unito, Spagna, Irlanda, Italia, Australia, Stati Uniti, India, Kenya e Brasile), ha analizzato l'impatto che il Covid-19 ha avuto sulle persone con demenza nei mesi dell'emergenza sanitaria, determinando tassi di mortalità molto alti, si parla del 25% nel Regno Unito, 31% in Scozia e il 19% in Italia.

In pratica 1 su 5 dei decessi da Covid19 sono persone con demenza. L'età è il principale fattore di rischio per la demenza e gli anziani sono il gruppo più a rischio di contrarre il

virus: conferma ne è il fatto che l'86% dei decessi per Covid-19 riguardano soggetti over 65 anni.

Quanto è accaduto nei mesi scorsi durante la pandemia ha evidenziato la necessità di dettare linee guida per la gestione dell'emergenza da Covid-19 nelle RSA ma anche nei centri diurni per persone con demenza, al fine di garantire la sicurezza di ospiti, operatori sanitari e familiari ma non solo: anche nelle famiglie c'è bisogno di sapere, di conoscere di imparare e di essere preparati, sia ad affrontare una doppia emergenza (quella della pandemia e quella della demenza dentro la pandemia stessa) per poter combattere questa malattia ad armi pari.

Il presente progetto, in parte centrato sui pazienti affetti da demenza e in parte sui familiari o "caregivers", si propone di migliorare la qualità di vita sia di questi pazienti in generale e, nello specifico, dei familiari che di loro si occupano, permettendo, nel contempo, sia una migliore comprensione della malattia da parte dei caregivers, sostenendone il percorso di accettazione e favorendo, nell'ambito della famiglia, una migliore comprensione delle dinamiche relazionali tra paziente e "caregiver" in maniera da riuscire a gestire più efficacemente situazioni di crisi comportamentali e/o timiche e di disagio, che spesso si sviluppano nei nuclei familiari nei quali almeno una persona sia affetta da patologia cerebrale. Sia, dall'altra parte, aiutando i malati a mantenere le capacità cognitive residue attraverso training specifici di allenamento della memoria e delle altre funzioni psichiche, migliorando il loro tono dell'umore e diminuendone l'agitazione ed altri disturbi comportamentali tipici di questa malattia.

I pazienti affetti da deterioramento cognitivo infatti, presentano frequentemente deficit che richiedono, oltre alla terapia farmacologica strategie cognitivo-riabilitative associate ad una ristrutturazione delle dinamiche familiari e delle modalità di comunicazione tra membri dello stesso nucleo, con lo scopo di migliorare, nei limiti del possibile, la funzionalità quotidiana e le relazioni personali.

Il progetto intende quindi sviluppare, integrare e ottimizzare le risorse esistenti sul territorio nel campo dell'assistenza e del supporto alla demenza al fine di sviluppare una potente e versatile rete di servizi che riesca a fornire prestazioni gratuite di tipo socializzante e riabilitativo alle persone affette da demenza e di tipo supportivo, formativo e informativo ai loro caregivers al fine di migliorare la qualità di vita di tutto il nucleo familiare coinvolto, diminuendo lo stress, il senso di colpa e frustrazione, migliorando il coping rispetto a situazioni critiche ed aumentando la sensazione di autoefficacia percepita

dal malato, rispetto alle proprie condizioni e dal caregiver, rispetto alle proprie capacità di cura. Inoltre, per la prima volta nei territori in cui il progetto verrà accettato, le famiglie partecipanti saranno dotate di dispositivi domotici e tecnologie assistive domiciliari al fine di supportare la permanenza a casa della persona senza sconvolgerne le precarie abitudini. Il progetto è la naturale prosecuzione del progetto "INSIEME ANDEMO 2.0", svoltosi nei mesi di settembre 2019-febbraio 2020 nel territorio dell'Alto e del Basso Isontino e prematuramente interrottosi a causa della pandemia. Sulla scorta dei risultati(seppure parziali) ottenuti col precedente progetto, questa nuova versione si propone di riprendere ed allargare la rete di attività e servizi creata col progetto primitivo, estendere il territorio, il numero di famiglie e la tipologia di persone affette da demenza coinvolte, prolungare la durata temporale del progetto e potenziare le attività svolte e fornirne di nuove e differenziate per caratteristiche e finalità, introdurre la domotica e il supporto delle tecnologie assistive al domicilio, coinvolgere persone con demenza di grado più severo, aumentare l'impatto e la ricaduta dei risultati progettuali su di un territorio più vasto e trasversale, e coinvolgere un maggior numero di partner, mantenendo viva la fiaccola accesa in precedenza e l'interesse comunale, provinciale e regionale sulla tematica della demenza.

2. Obiettivi e finalità del Progetto

Il progetto ha come finalità la creazione ed il mantenimento di una soluzione tecnologica integrata di supporto e riabilitazione cognitiva gratuito per anziani affetti da specifiche patologie o disabilità, assieme ad una rete di sostegno, formazione e consulenza fornita da specifici professionisti (medici, psicologi, farmacisti, assistenti sociali, musico terapeuti, artisti...) per i caregivers coinvolti nella cura dell'anziano. Attraverso lo sviluppo di relazioni e servizi, il presente progetto rappresenta un'importante innovazione che permetterà un'assistenza personalizzata ed efficiente delle nuove fragilità, ossia delle patologie legate all'invecchiamento della persona, oltre ad un'azione di sollievo e contenimento volta al riequilibrio emotivo e personale dei caregivers (familiari, badanti, assistenti domiciliari e chiunque a vario titolo si occupi della salute di ciascun anziano coinvolto).

Il modello di rete supportiva che si intende realizzare comprenderà:

1. l'erogazione di un servizio territoriale gratuito di stimolazione/riabilitazione cognitiva per l'anziano affetto da demenza;
2. l'erogazione di consulenze sociali e sanitarie fornite da professionisti esperti nelle patologie dementigene gratuite per i familiari ed i caregivers;
3. la fornitura di specifici devices tecnologici e di domotica al domicilio delle famiglie che assistono un malato di demenza
4. la condivisione delle informazioni con le risorse già esistenti sul territorio

Il programma è strettamente connesso ai programmi in essere nel sistema socio-sanitario italiano e soprattutto in ambito internazionale ed europeo. Il quarto programma europeo di Sanità Pubblica (2021-2027) della Comunità Europea ha definito tra le proprie priorità, il miglioramento e la promozione della salute al fine di ridurre l'onere delle malattie trasmissibili e non trasmissibili, sostenendo la promozione della salute e la prevenzione delle malattie, riducendo le disuguaglianze sanitarie, favorendo stili di vita sani e promuovendo l'accesso all'assistenza sanitaria.

Il progetto, supportato da tutte e 10 le Municipalità del Basso Isontino e dalle municipalità di Romans d'Isonzo, Gradisca d'Isonzo e Villesse (comuni dell'Alto Isontino) si propone la creazione di una rete di collegamenti e di rapporti per:

- Favorire la nascita di esperienze e di progetti pilota a livello locale o regionale insieme alla creazione di standard di eccellenza.
- Progettare nuovi servizi domiciliari in grado di favorire la formazione, l'indipendenza e la sicurezza dei caregivers.
- Stringere rapporti con i professionisti dedicati al settore dell'invecchiamento operanti sul territorio in modo da annullare le distanze sistema sociale/sanitario-utente che sono spesso causa di abbandoni, mancata compliance farmacologica, episodi acuti e/o continui cambiamenti, da parte degli utenti, delle figure sociali e sanitarie di riferimento.

3. Principali attività del Progetto

Le attività che saranno portate avanti dal progetto consistono in:

- Promuovere elementi innovativi nella realizzazione e nell'organizzazione di servizi sociali o di supporto sia agli anziani affetti da deterioramento cognitivo che,

soprattutto, ai loro familiari, favorendo la loro efficacia ed indipendenza e migliorandone sensibilmente il tono dell'umore e la qualità della vita attraverso, da una parte, la possibilità di partecipare più attivamente alle attività sociali, informative, economiche e culturali, afferendo ad un'offerta di consulenze, eventi e prestazioni dedicati in tempi rapidi ed assolutamente gratuiti e, dall'altra, attraverso la possibilità, per i malati e per le famiglie, di accedere a consulenze psicologiche e neuropsicologiche, attività di stimolazione cognitiva e tecnologia assistiva domiciliare gratuite e personalizzate.

- Valorizzare le competenze e le eccellenze nel campo sanitario e dei servizi sociali sul territorio mediante nuove metodologie di approccio centrate sulla relazione;
- Creare una rete di professionisti sul territorio che si occupano di anziani e demenza e renderla stabile, nel tempo, al fine di dar seguito a questo progetto costruendo servizi duraturi destinati alla comunità.

Il progetto si articolerà in WorkPackages (WP) e nei relativi sotto-tasks.

5. Disegno del progetto

A tutti i nuclei familiari composti da almeno 1 paziente affetto da demenza e 1 caregiver eligibili e residenti nei territori in cui si articolerà il progetto, sarà proposto un breve questionario per rilevare il grado di deterioramento cognitivo dell'anziano affetto da demenza e alcuni questionari relativi alla quantificazione di parametri psicologici come lo stress derivante dal dover prendersi cura di una persona anziana affetta da deterioramento cognitivo (studio di fattibilità). I nuclei familiari che risponderanno positivamente ai requisiti di base (presenza al domicilio di almeno un familiare affetto da deterioramento cognitivo ed un caregiver, residenza nei territori in oggetto ed alto livello di stress correlato) saranno inseriti nel progetto e suddivisi in 2 gruppi, a seconda del grado di deterioramento cognitivo della persona affetta da demenza. Le attività progettuali saranno così articolate:

- ☑ Per il gruppo di famiglie con persone affette da deterioramento cognitivo di grado lieve/moderato il progetto si svilupperà in 15 incontri totali (più 2 incontri di valutazione iniziale e finale del progetto) così suddivisi: 10 incontri da 60 minuti ciascuno, interamente dedicati ai caregivers con altrettante figure professionali di riferimento (medico geriatra, infermiere di comunità, assistente

sociale, psicologo, gruppo di soci di associazioni territoriali dedicate alla demenza, nutrizionista, fisioterapista, operatore sociosanitario, logopedista, igienista orale/dentista esperto nella gestione di anziani pazienti), contemporaneamente e negli stessi locali, 10 incontri di riabilitazione cognitiva da 60 minuti ciascuno interamente dedicati agli anziani affetti da demenza di grado lieve/moderato (per l'Alto Isontino), oppure 10 incontri di riabilitazione cognitiva da 90 minuti ciascuno interamente dedicati agli anziani affetti da demenza di grado lieve/moderato (inclusivi di 30 minuti di sperimentazione di gruppo della Stanza Logo-Motoria, per la descrizione della quale si veda il paragrafo successivo, per gli utenti dell'Alto Isontino) e 5 incontri per la diade paziente-caregiver dedicati ad attività da svolgere insieme (indicativamente ginnastica dolce, terapia occupazionale, visita ad un'azienda agricola del territorio/festa, muscoterapia, arte terapia).

- ☑ Per il gruppo di famiglie con persone affette da deterioramento cognitivo di grado moderato/grave il progetto si svilupperà in 13 incontri totali (più 2 incontri di valutazione iniziale e finale del progetto) così suddivisi: 10 incontri da 60 minuti ciascuno, interamente dedicati ai caregivers con altrettante figure professionali di riferimento (medico geriatra, infermiere di comunità, assistente sociale, psicologo, gruppo di soci di associazioni territoriali dedicate alla demenza, nutrizionista, fisioterapista, operatore sociosanitario, logopedista, igienista orale/dentista esperto nella gestione di anziani pazienti). Contemporaneamente e per permettere ai familiari di partecipare a questi incontri verrà attivato gratuitamente un servizio di assistenza domiciliare svolto dal personale che solitamente collabora con il Servizio Sociale nell'espletamento di tale mansione e che rimarrà a domicilio con la persona affetta da demenza, in sostituzione del familiare, per tutta la durata degli incontri e fino al rientro a casa del familiare stesso. 2 incontri di 60 minuti ciascuno per la diade paziente-caregiver da svolgersi al domicilio da parte di uno psicologo esperto (1 ogni 2 settimane) per supporto, protesizzazione ambientale, consigli pratici e piccole attività riabilitative. 1 incontro (visita ad un'azienda agricola del territorio/festa conclusiva del progetto) cui partecipare nella sede in cui si svolge il progetto stesso, assieme a tutti gli altri nuclei partecipanti.

- ☑ Per il gruppo di famiglie con persone affette da deterioramento cognitivo di grado moderato/grave (Alto Isontino) e per tutte le famiglie partecipanti (Basso Isontino): sulla base dei bisogni espressi dai familiari, dalle persone affette da demenza e rilevati dallo psicologo, verranno proposte soluzioni domotiche e tecnologie assistive domiciliari (ad esempio: tappetino anticaduta, poltrona anti vagabondaggio, manuali per la gestione della persona con demenza, giochi per la terza età, orologi rilevatori di parametri e di posizione, componenti per poter trasformare la tv di casa in una stazione ricevente e parlare con i propri cari e con gli specialisti di cura a mezzo televisione, tende per occultare le porte di uscita e diminuire i tentativi di fuga, agende per la stimolazione cognitiva, bambole empatiche e consulenze per le loro modalità d'uso, cuccioli meccanici per poter fare pet therapy senza l'ausilio di un animale vero) ad integrazione delle consulenze e delle attività proposte dal progetto.

I protocolli di misurazione delle capacità cognitive residuali negli anziani malati e dello stress correlato all'assistenza per i caregivers saranno definiti dallo psicologo che effettuerà le consulenze, sulla base di precedenti esperienze effettuate su caregivers di pazienti con deficit cognitivo.

Per i soli partecipanti provenienti dall'Alto Isontino, tra le opzioni di stimolazione cognitiva che verranno messe in atto con le persone affette da deterioramento cognitivo lieve sarà possibile sperimentare, per la prima volta in Italia, il funzionamento della "Stanza Logomotoria". La stanza Logomotoria è un sistema hardware e software che consente di trasformare un qualsiasi spazio (ad esempio una sala lettura) in un Ambiente Interattivo Multimodale per l'apprendimento e la comunicazione: lo spazio vuoto, senza sedie o tavoli si trasforma in un contenitore di suoni, musiche, parole, rumori che vengono attivati dai movimenti nello spazio di chi ne fruisce.

La Stanza Logo-Motoria sostituisce la tradizionale lezione scolastica e, in ambito educativo, viene attualmente utilizzata per:

- insegnamento delle lingue straniere e lingua italiana;
- lezioni di italiano (produzione/comprendimento di testi, ortografia, grammatica);
- lezioni di storia e di educazione musicale;
- attività di comprensione dei testi dei problemi di matematica;
- aumentare le abilità comunicative in situazioni di disabilità in cui è gravemente

deficitaria o assente la produzione verbale;

- come strumento compensativo per soggetti con dislessia e/o disortografia.

All'interno del progetto anDEMo 3.0 è prevista l'installazione e l'utilizzo di una stanza Logo-Motoria da parte delle persone affette da demenza di grado lieve/moderato con l'obiettivo di stimolare la memoria e la reminescenza, riattivare ricordi antichi, stimolare la produzione verbale, le capacità attentive, l'esplorazione visuospatiale ed il movimento. Non esistono casi, in Italia, di utilizzo di tale stanza con persone affette da demenza.

5.1. Serate informative

Verranno proposte prima di iniziare il progetto sui territori di riferimento, almeno due serate informative (della durata indicativa di un'ora circa) correttamente pubblicizzate durante le quali verrà esposto il progetto e si raccoglieranno le adesioni dei nuclei familiari eligibili sulla base dell'interesse per lo stesso e della residenza nei comuni partecipanti.

5.2. Valutazione iniziale

Questa sarà effettuata sui nuclei familiari iscritti alle serate di cui al punto 5.1 con una batteria composta da strumenti validati. La batteria sarà allestita a cura dal soggetto proponente durante le attività pertinenti allo studio di fattibilità del progetto. La batteria sarà composta da questionari utili ad analizzare e comprendere il grado di stress che affligge i caregivers, inoltre saranno somministrati questionari atti a comprendere il grado di deterioramento cognitivo degli anziani affetti da demenza, le loro abilità residue, la presenza e l'eventuale gravità dei disturbi comportamentali associati alla demenza.

Esempio di batteria di assessment: (i) scheda socio-anagrafica relativa ai partecipanti ed agli anziani da essi assistiti; (ii) IADL - ADL (Lawton MP e Brody EM, 1969); (iii) MMSE (Folstein, 1975); (iv) UCLA Neuro Psychiatric Inventory (Cummings, 1994); (v) Caregiver Burden Inventory (Novak M, Guest C, 1989).

5.3 Consulenze specifiche dedicate ai caregivers

10 consulenze da un'ora ciascuna (totale 10 ore) saranno effettuate settimanalmente da professionisti esperti nel campo delle demenze in orario e sedi da concordare purchè a norma ed attrezzati per la ricezione di pubblico.

5.4. Attività di stimolazione cognitiva dedicata agli anziani affetti da demenza di grado lieve/moderato

10 incontri da un'ora ciascuno (totale 10 ore per il gruppo del Basso isontino), oppure 10 incontri da un'ora e mezza ciascuno (totale 15 ore per il gruppo dell'Alto Isontino) di

stimolazione cognitiva saranno effettuati settimanalmente da professionisti psicologi esperti nel campo delle demenze, negli stessi orari e luoghi delle consulenze di cui al punto 5.3.

5.5 Attività assistenziale dedicata agli anziani affetti da demenza di grado moderato/grave
10 accessi al domicilio da due ore ciascuno (totale 20 ore) di personale socio assistenziale in grado di restare con l'anziano disorientato e permettere così al familiare di partecipare agli incontri di cui al punto 5.3, negli stessi orari e luoghi.

5.6 Attività comuni per caregivers e anziani affetti da demenza di grado lieve/moderato
5 momenti comuni di incontro/svago e socializzazione per i nuclei familiari partecipanti da un'ora ciascuno (totale 5 ore) saranno organizzati sui territori dei comuni sostenitori ed effettuati da ulteriori professionisti (fisioterapisti, musicisti, artisti...) oppure prevederanno la visita ad un'azienda agricola/polo museale presente sul territorio oggetto del progetto.

5.7 Attività consulenziale dedicata ai nuclei familiari di persone con demenza di grado moderato/grave

2 consulenze (una ogni 2 settimane) della durata di 60 minuti ciascuna, svolte al domicilio da uno psicologo esperto nel settore demenze, utili per dare suggerimenti ambientali, comportamentali, relazionali ai familiari e per svolgere assieme a tutto il nucleo piccole attività stimolanti. Al termine delle consulenze, le famiglie con persone affette da deterioramento moderato/grave potranno partecipare, assieme alle altre, alla visita al polo museale/azienda agricola/festa finale del progetto.

5.8 Tecnologie domotiche ed assistive

Strumenti tecnologici o di uso comune nel campo delle demenze verranno forniti gratuitamente in dono oppure in comodato d'uso durante i mesi di durata del progetto a tutte le famiglie che ne faranno esplicita richiesta o che saranno segnalate dallo psicologo che effettuerà la valutazione iniziale (5.2); i devices e gli strumenti potranno variare a seconda dei bisogni espressi dai partecipanti al progetto e saranno poi ceduti gratuitamente alle associazioni Alzheimer in partnership.

5.9 Valutazioni al Follow-up

Lo studio avrà un disegno prospettico. I nuclei familiari inclusi nello studio saranno valutati come da punto 5.2 all'inizio ed al termine degli interventi. A scadenze regolari, saranno contattati da uno psicologo che assumerà notizie circa i problemi di natura psicologica, sociale, e relazionale e fornirà supporto informale. Inoltre saranno registrati:

- numero, durata e caratteristiche di eventuali richieste successive di consulenze;

- tempo trascorso dall'ultima richiesta;
- numero e durata di eventuali ricoveri dei pazienti assistiti.

I nuclei familiari arruolati nello studio saranno seguiti al follow-up per tutto il tempo possibile, al fine di accertare se ed in che misura i benefici ottenuti attraverso le consulenze e le attività specifiche a seguito dell'attivazione del progetto saranno mantenuti nel tempo.

6. Indicatori di esito del progetto

6.1 Indicatori di esito primario

Per il Basso Isontino:

Arruolamento di almeno 24 nuclei familiari seguiti per un minimo di tempo di 3 mesi, così suddivisi:

16 famiglie che seguono persone affette da deterioramento cognitivo lieve moderato e 8 famiglie che seguono persone con deterioramento moderato/grave nei 10 comuni del Basso Isontino;

Per l'Alto Isontino:

Arruolamento di almeno 12 nuclei familiari seguiti per un minimo di tempo di 3 mesi, così suddivisi:

8 famiglie che seguono persone affette da deterioramento cognitivo lieve moderato e 4 famiglie che seguono persone con deterioramento moderato/grave con precedenza di arruolamento nei 3 Comuni sostenitori del progetto e, via via, negli altri comuni dell'Alto Isontino fino all'eventuale raggiungimento della capienza massima prevista da progetto.

Non sarà ritenuto sufficiente il mero allestimento dei protocolli valutativi, come d'altra parte per uno studio di fattibilità non sarà considerata necessaria la dimostrazione di efficacia.

6.2 Indicatori di esito secondari per tutti i territori:

1. riduzione, nei caregivers arruolati, di sintomi d'ansia, depressivi e del carico di stress
2. riduzione, negli anziani affetti da deterioramento cognitivo arruolati, di disturbi comportamentali e miglioramento o mantenimento delle abilità cognitive
3. utilizzo delle risorse assistenziali per il nucleo familiare seguito, prima e dopo l'inizio del programma di intervento

4. utilizzo degli strumenti tecnologici ed assistivi messi a disposizione dei nuclei familiari seguiti ed eventuale richiesta di acquisto degli stessi al termine della durata del progetto (almeno 1 dispositivo acquistato per l'Alto Isontino, almeno 2 dispositivi acquistati per il Basso Isontino)
5. miglioramento della qualità di vita per il nucleo familiare valutato con appositi questionari
6. soddisfazione del trattamento ricevuto sia dei pazienti che delle caregivers

CRONOGRAMMA DEL PROGETTO

- WP1 (mesi 1-3). Studio di fattibilità. Presentazione del progetto durante apposite serate informative. A tutti i nuclei familiari composti da almeno un anziano affetto da deterioramento cognitivo e un caregiver che prenderanno appuntamento dopo le serate informative verrà somministrato il questionario di valutazione iniziale. Si stima che la rilevazione sistematica in un periodo di 8-12 settimane sia sufficiente a fornire una stima accurata della proporzione di nuclei familiari potenzialmente eligibili per gli interventi. In base ai risultati ottenuti, verrà effettuato l'arruolamento dei pazienti nei due gruppi durante la fase sperimentale del progetto.

- WP2 (mesi 1-3). Allestimento dei protocolli di valutazione, acquisto dei devices domotici e contatto con i professionisti e le aziende da coinvolgere.

- WP3 (mesi 3-8). Erogazione delle prestazioni di riabilitazione cognitiva, installazione ed utilizzo della Stanza Logo-Motoria (solo per l'Alto Isontino) delle reti domotiche domiciliari, consulenza, assistenza e socializzazione. Verranno reclutati i nuclei familiari corrispondenti alle caratteristiche descritte nella sezione "Criteri di Inclusione" e saranno fornite le tecnologie assistive domiciliari, le consulenze ai familiari, le ore di stimolazione cognitiva agli anziani disorientati (inclusive di permanenza all'interno della Stanza Logo-Motoria per i fruitori dell'Alto Isontino), le ore di assistenza alle persone affette da deterioramento cognitivo grave e le ore di consulenza ai familiari di questi ultimi. Inoltre, al domicilio dei nuclei familiari, verranno effettuate le valutazioni psicologiche in fase iniziale e conclusiva del progetto.

Indicativamente queste potrebbero essere le tematiche delle 10 consulenze previste per tutti i caregivers: incontro con un medico geriatra, incontro con un infermiere di comunità,

incontro con uno psicologo esperto in conversazionalismo e demenza, incontro con un assistente sociale del territorio, incontro con i soci dell' Associazione Proponente, incontro con un nutrizionista, incontro con un fisioterapista per suggerimenti di movimentazione, incontro con un operatore sociosanitario per consulenze legate a stimolazione, attività e posture, un incontro con un logopedista per suggerimenti legati a disfagie, alimentazione e stimolazione del linguaggio, un incontro con un dentista per consulenze sulla cura delle protesi e dell'igiene orale in caso di demenza.

Indicativamente, queste potrebbero essere le attività per i 5 momenti di aggregazione dedicati contemporaneamente a caregivers e anziani affetti da deterioramento cognitivo di grado lieve/moderato: incontro di ginnastica dolce , incontro di terapia occupazionale, incontro di arte-terapia, incontro di musicoterapia, visita ad un'azienda agricola/polo museale del territorio/festa finale.

- WP4 (mesi 8-11). Analisi dei dati. Saranno studiati: prevalenza e caratteristiche cliniche dei caregivers arruolati, prevalenza e caratteristiche cliniche dei pazienti da essi seguiti, risultati delle prestazioni di consulenza, , della Stanza Logo-Motoria (per l'Alto Isontino) e dei devices tecnologici o strumenti supportavi in termini di diminuzione dello stress e della sintomatologia ansioso-depressiva, miglioramento dei disturbi comportamentali, mantenimento delle capacità cognitive, del tono dell'umore, aumentata qualità della vita e soddisfazione del servizio.

-WP5 (mesi 11-12). Stesura della relazione conclusiva e trasmissione della stessa ai soggetti direttamente interessati.

7. Sintesi dei criteri di inclusione

Il progetto prevede il reclutamento di nuclei familiari composti da almeno un caregiver che assistano al proprio domicilio almeno una persona/familiare anziano affetto da decadimento cognitivo e residente all'interno dei Comuni facenti parte del progetto. Il numero minimo di reclutamento previsto è di almeno 24 nuclei familiari per tutti e 10 comuni del Basso Isontino e di almeno 12 nuclei familiari per tutti e 3 i comuni dell'Alto Isontino.

7.1 Criteri di inclusione:

- a) Caregivers che assistano domiciliariamente almeno un anziano con decadimento cognitivo di gravità variabile;
- b) Per i caregivers età compresa tra i 19 ed i 75 anni; Per gli anziani affetti da deterioramento cognitivo età non superiore ai 95 anni.
- c) domicilio nel territorio dei comuni sostenitori del progetto;
- d) per i caregivers grado di stress moderato correlato all'assistenza di un familiare affetto da decadimento cognitivo.
- e) per i soli anziani affetti da deterioramento cognitivo lieve/moderato capacità di deambulazione conservata.
- f) accordo tra caregivers e operatori dell'Associazione proponente nel partecipare al progetto e firma di un consenso informato.

8. Piano economico del progetto

<u>Voci di costo e breve descrizione per il Basso Isontino</u>	<u>Totale</u>
1. Risorse umane coinvolte - 1 psicologo coordinatore progetto (per l'intera durata del progetto) - 2 psicologi esperti in riabilitazione cognitiva per l'erogazione di 10 interventi ciascuno di stimolazione cognitiva della durata di 1 ora (totale 20 ore per 2 gruppi), interventi domiciliari (totale 16 ore per 2 gruppi), monitoraggio, valutazione e rivalutazione di tutti i partecipanti	1500,00 2000,00
2. Compensi a professionisti per l'erogazione di interventi di consulenza della durata di 1 ora ciascuno (totale 10 interventi)	500,00
3. Compensi a Cooperative per erogazione di 20 ore di assistenza domiciliare a famiglia per 18 famiglie	8100,00
4. Budget devices domotici da scegliere a seconda dei bisogni delle famiglie coinvolte	2000,00
5. Spese generali di segreteria e di gestione, eventuali affitti, materiali, spese accessorie	400,00
TOTALE	14.500,00

<u>Voci di costo e breve descrizione per l'Alto Isontino</u>	<u>Totale</u>
6. Risorse umane coinvolte - 1 psicologo coordinatore progetto (per l'intera durata del progetto) - 1 psicologo esperto in riabilitazione cognitiva per l'erogazione di 10 interventi ciascuno di stimolazione cognitiva della durata di 90	700,00 800,00

minuti, interventi domiciliari (totale 8 ore), monitoraggio, valutazione e rivalutazione di tutti i partecipanti	
7. Compensi a professionisti per l'erogazione di interventi di consulenza della durata di 1 ora ciascuno (totale 10 interventi)	500,00
8. Compensi a Cooperative per erogazione di 20 ore di assistenza domiciliare a famiglia per 3 famiglie (IVA al 4% inclusa)	1375,00
9. 2 orologi localizzatori (IVA al 22% inclusa)	685,00
10.2 Kit TV (IVA al 22% inclusa)	905,00
TOTALE	4965,00

9. L'Associazione proponente

Gli obiettivi del progetto saranno realizzati grazie alla competenza dell'Associazione Alzheimer Isontino -OdV, che ha già proposto e concluso il primo e il secondo progetto "Insieme an*DEMo*".

L'Associazione Alzheimer Isontino – OdV, opera nella zona del Basso Isontino dal febbraio 2001; ha svolto, sin dalla sua nascita, attività e progetti a titolo gratuito non solo per tutti i propri soci ma per chiunque ne faccia richiesta, destinati principalmente ai familiari dei pazienti affetti da demenza. Ecco una breve sintesi delle principali attività svolte nel passato recente dall'Associazione:

1 – Progetto sollievo (finanziato dalla Regione)

Nel 2003 l'Associazione partecipa, con una nostra proposta, al Piano di Zona del Basso Isontino, presentando il Progetto Sollievo; proposta che prevedeva un anno di assistenza per 4 ore settimanali ad una decina di famiglie che assistevano il proprio malato di Alzheimer a domicilio. Il progetto fu ritenuto valido e fu finanziato dalla legge regionale.

L'obiettivo del progetto era quello di alleviare l'impegno del familiare almeno per 4 o 2+2 ore settimanali e permettergli di evadere un poco dal peso dell'assistenza quotidiana. Il personale preposto all'assistenza era personale qualificato e preparato ad assistere malati di Alzheimer.

L'Associazione aveva il compito di individuare i casi di necessità, contattare i familiari consenzienti e metterli a confronto con gli operatori che dovevano assistere i loro cari. Inoltre svolgeva verifiche periodiche sul procedere degli interventi.

Il progetto, di durata triennale, sotto il coordinamento dell'Associazione, ebbe inizio nel 2003 e terminò nel 2005. Dal 2005 esso viene gestito dai comuni del Basso Isontino nell'ambito di una assistenza integrata che tiene conto anche di altri fattori come il reddito familiare.

2- **Qualcosa per me** (finanziato da Fondazione CARIGO, donazioni private, BCC di Staranzano e altri comuni)

Nell'autunno 2005, dopo l'esperienza del Progetto Sollievo, l'Associazione ha lanciato un altro progetto, analogo al precedente ma rinominato "Qualcosa per me", assumendosi l'onere di ricercare i finanziamenti necessari per poter garantire l'assistenza ad almeno 2-3 famiglie con periodi variabili da 3 mesi ad un anno per un totale complessivo sulle 500 ore annue. L'inizio operativo del progetto è stato l'ottobre del 2005. Il totale, da ottobre 2005 a dicembre 2020 è stato di ben 8446 ore di assistenza erogate gratuitamente a 159 famiglie complessivamente per un totale di 175.856 euro investiti dall'Associazione a copertura totale delle spese di assistenza che altrimenti sarebbero interamente ricadute sulle famiglie prese in carico. La Fondazione CaRiGo ha contribuito, negli anni, erogando 58.900 euro per questa attività.

3- **Pomeriggi Alzheimer** (Prestazioni a titolo gratuito da 5 docenti)

Nel maggio del 2007 viene organizzato un corso per familiari denominato "Pomeriggi Alzheimer". L'obiettivo era quello di informare e preparare il familiare ad affrontare l'incombere di comportamenti anomali del malato al quale era stata diagnosticata la malattia. Il corso ha visto la partecipazione di una decina di familiari e si svolgeva nella sede dell'associazione: 90 minuti alla settimana per 5 settimane consecutive. Alle lezioni si alternavano docenti di varie discipline: un geriatra, una neuropsicologa, uno psicologo, una educatrice ed una operatrice. Questi docenti hanno lavorato gratuitamente in qualità di volontari.

L'ultima edizione del corso si è tenuta a maggio 2018.

4- **Fisica....mente** (Finanziato da Fondazione CARIGO, BCC Staranzano e Rotary club)

Nella primavera del 2008, grazie alla collaborazione di una neuropsicologa, è stato presentato il progetto denominato "Fisica... mente" che si propone di erogare un servizio di riabilitazione cognitiva e attivazione motoria presso la sede della nostra associazione. E' rivolto a persone affette da malattia cerebrovascolare di grado lieve/moderato. Il servizio è alquanto innovativo in quanto non si ha notizia di analogo servizio in ambito regionale. Il problema principale è stato quello di trovare un congruo numero di soggetti in fase iniziale

della malattia e familiari consenzienti. Anche questo progetto si rinnoverà nel futuro finanziamenti permettendo.