

SCHEDA RELAZIONE DEL PROGETTO

Premio Innovazione nei Servizi Sociali. Città di Rimini. Settima Edizione.



DATI IDENTIFICATIVI PER L'ISCRIZIONE	
<i>Titolo del progetto</i>	Alzheimer: insieme si può
<i>Ente proponente</i>	Istituto Luigi Configliachi
<i>Settore/Ufficio proponente</i>	Sistema Gestione Qualità
<i>Indirizzo (Via, Cap, Città, Provincia)</i>	Via Sette Martiri 33 – 35143 PADOVA
RELAZIONE DI PROGETTO (max 10 cartelle, ciascuna di non oltre 2500 caratteri spazi inclusi)	
<p>N.B. Realizzare la relazione descrittiva del progetto nelle pagine seguenti attenendosi all'indice proposto.</p>	
La relazione dovrà essere redatta in Corpo 12, Carattere Times New Roman, e la lunghezza non dovrà superare le 10 cartelle/pagine, ciascuna di non oltre 2500 caratteri spazi inclusi.	

TITOLO

Alzheimer: insieme si può

TEMPI*Data di avvio*

Il progetto è nato nel mese di Giugno 2007 e, visti i risultati positivi, è stato protratto nel tempo, con un'evoluzione che ha portato all'istituzione di un'associazione denominata "Un abbraccio per l'Alzheimer"

Data (prevista) di conclusione

Non è prevista una data di conclusione

INTRODUZIONE*Destinatari*

I destinatari del progetto sono gli anziani e non, affetti da demenza di Alzheimer, residenti presso l'Istituto Configliachi.

Contesto

La demenza è una malattia che mette a dura prova la famiglia, la sottopone ad un notevole stress. Il benessere della persona malata dipende quindi direttamente dal clima familiare, dalla quantità e dalla qualità di risorse emotive e fisiche che il care-giver (colui che cura e assiste quotidianamente il malato) riesce a rinnovare. La scelta della casa di riposo per molte famiglie è l'ultimo ripiego all'assistenza a domicilio, ed avviene generalmente quando le energie assistenziali sono esaurite. Una scelta dolorosa spesso vissuta dal familiare come un colpevole abbandono del proprio caro alle cure di altri, che sebbene professionisti specializzati, non rappresentano la sua famiglia. Per molto tempo la relazione dei familiari con il malato e con gli operatori della struttura è mediata dal senso di colpa e di sconfitta conseguente all'istituzionalizzazione dell'anziano demente.

Dalla presenza e disponibilità di alcuni familiari, è nato il progetto di collaborazione tra struttura e famiglia, con l'obiettivo di superare nei familiari stessi il senso di colpa per "l'abbandono", ed offrire un supporto ai professionisti che ogni giorno affrontano relazioni sempre in mutamento tipiche dell'Alzheimer. Non ultimo, nella presa in carico della persona affetta da demenza, gioca un ruolo fondamentale la conoscenza delle abitudini, dei ritmi, delle reazioni del soggetto, che solo il familiare conosce, collaborazione con il personale della struttura necessaria a garantire tutte le informazioni necessarie per la gestione della persona.

Il progetto coinvolge anche destinatari indiretti, quali:

- l'ambiente socio-culturale (zona di Padova), presso cui l'associazione svolge un'azione di sensibilizzazione ed informazione riguardo la demenza di Alzheimer e l'invecchiamento

- La rete territoriale, composta da Parrocchie, Quartieri, al fine di acquisire nuove risorse umane da inserire nel gruppo attivo dell'Associazione.

A questo proposito sono stati programmati ed effettuati incontri di informazione presso Centri Parrocchiali e di Quartiere, dalla Coordinatrice del Reparto interessato, per presentare l'Associazione, i progetti in corso e in programmazione, e mettere in luce l'importanza della presenza delle persone per la migliore gestione del progetto.

Breve descrizione del servizio se esistente

La struttura coinvolta è la Residenza Giubileo, che ospita anziani e non affetti da demenza di Alzheimer, per i quali è stato istituito il progetto, in collaborazione con l'Associazione "Un abbraccio per l'Alzheimer".

Nello specifico le attività svolte dall'Associazione finalizzate al supporto ambientale, alla riabilitazione fisica e mentale, alle attività ludico-ricreative, sono le seguenti:

- Feste di compleanno, per ricreare l'ambiente familiare e gioioso, recuperare i ricordi latenti, fornire momenti di allegria e socializzazione
- Lettura del romanzo, per mantenere le capacità di ascolto, garantire compagnia e contenimento psicofisico nonché ridurre il fenomeno del wondering
- Laboratori manuali, al fine di mantenere le abilità di prassia fine, creare momenti di collaborazione, far esperire autoefficacia (capacità di essere ancora attivi e produttivi) e dunque incrementare l'autostima.

Motivazioni

Per aiutare i familiari a fronteggiare le problematiche connesse all'elaborazione della malattia e del ricovero in Istituto, si è creato un gruppo di mutuo aiuto, composto proprio dai familiari degli ospiti residenti.

Gli obiettivi del gruppo si possono quindi riassumere in:

- costruire un clima di accoglienza e agevolare la condivisione delle proprie personali problematiche
- far sì che il gruppo diventi un punto di riferimento per lo scambio emozionale e le esperienze relative alla relazione di cura con il malato e alla sua vita all'interno della casa di riposo
- approfondire le tematiche relative alla malattia, alla cura del malato con particolare riferimento alle domande comportamentali, comunicative ed affettive
- ridurre lo stress di chi si prende cura del malato.

Il gruppo di sostegno costituisce un intervento di carattere psicologico, che si affianca ed integra gli interventi di carattere Socio-Sanitario offerti all'unità ospite-familiare, perché il

care-giver è altamente esposto all'esaurimento sia fisico che emozionale, tanto da essere definito la seconda vittima dell'Alzheimer.

Da qui, l'istituzione di una Associazione di Volontariato, denominata "Un abbraccio per l'Alzheimer", costituita dalla sensibilità di alcuni familiari che, motivati da spirito di solidarietà e con il supporto della Coordinatrice del Reparto e dello Psicologo della Struttura, hanno voluto affiancarsi al gruppo di lavoro presente, al fine di rendere più serena la vita agli ospiti residenti e alle loro famiglie.

Analisi preliminari

Negli ultimi anni l'incremento della domanda di accoglienza di soggetti affetti da demenza di Alzheimer, in particolari di soggetti giovani, ha portato alla necessità di dover garantire non solo l'assistenza di base ma anche tutte quelle attività ludiche, ricreative, di stimolazione cognitiva e fisica, atte a garantire una qualità di vita dignitosa e serena degli ospiti, e nel contempo garantire il benessere psicologico del care-giver, altamente esposto, con questo tipo di utenza, ad uno stresso psicologico non indifferente, che porta al deterioramento del rapporto con l'utente, frustrazione, burn out.

La Residenza Giubileo rappresenta per l'Istituto un territorio privilegiato su cui sperimentare una nuova modalità di pensare, affrontare e gestire l'Alzheimer.

Da un'analisi preliminare sono stati evidenziati i seguenti aspetti:

punti critici: le scarse risorse economiche, la limitata disponibilità di tempo, e la difficoltà ad organizzare gruppi di lavoro che coprano tutte le fasce orarie individuate come "a rischio".

punti di forza sono la forte motivazione che spinge i familiari ad aderire all'Associazione e alle sue attività, la collaborazione che si è creata tra gli operatori della struttura ed il gruppo di familiari, la continuità affettiva dell'ospite residente con i familiari, presenze attive all'interno della struttura, le attività di riabilitazione e ludico-ricreative attuate.

Obiettivi

Gli obiettivi generali si possono così riassumere:

1. **Sostegno emotivo**: La famiglia dell'ospite affetto da demenza vive uno stato emotivo di senso di colpa, frustrazione, incapacità di riconoscere il proprio caro. Il soggetto demente sente il nuovo luogo come estraneo, e questo porta confusione, disorientamento, aggressività e agitazione. Il care giver che si occupa quotidianamente del demente rischia l'esaurimento psichico e fisico. Partendo da queste premesse, la triade OSPITE-FAMILIARE-PROFESSIONISTA è l'elemento fondamentale che attraverso la collaborazione ed un "aiuto-supporto" sono finalizzati alla risoluzione dei conflitti interiori.

2. **Supporto sociale:** Il vissuto di un problema doloroso può generare solitudine, isolamento, sfiducia. La solitudine contribuisce talvolta ad ingigantire i problemi e produce atteggiamenti di sfiducia. La presenza di persone che condividono una simile sofferenza instaura legami di solidarietà, schiude spazi di speranza, migliora le abilità comunicative interpersonali, favorisce un clima di positività e di reciproco sostegno che aiuta a immergersi nuovamente nella vita e nella progettualità.
3. **Informazione e educazione reciproca:** Il gruppo è una “scuola” dove ognuno è allo stesso tempo maestro e allievo. Maestro di quanto uno ha maturato e interiorizzato alla luce della propria esperienza, allievo in quanto impara ascoltando ed osservando gli altri. Dal confronto con gli altri si possono apprendere modalità più costruttive per affrontare i problemi, scoprire vie inesplorate o imitare l’esempio di chi ha risolto positivamente gli stessi dilemmi.
4. **Potenziare le capacità personali per affrontare e risolvere i problemi della vita:** Il gruppo è un’ancora a cui ci si può aggrappare per affrontare e risolvere i problemi che si stanno vivendo. L’obiettivo è far sì che il rapporto con gli altri promuova la fiducia personale, aiuti a riprendere il controllo della propria esistenza, renda più consapevoli dei propri bisogni e stati d’animo, stimoli ad assumere quelle iniziative e quei rischi che fanno emergere le proprie potenzialità latenti.

COSTRUZIONE E DESCRIZIONE DEL PROGETTO

Metodologia e procedure

L’intero progetto è frutto dell’impegno e della volontà di un gruppo di familiari di ospiti, che hanno sentito la necessità di sviluppare una collaborazione con il personale operante nella struttura, al fine di garantire la continuità relazionale con la famiglia e il sostegno psicologico agli operatori.

La metodologia utilizzata è sviluppata intorno al modello di collaborazione Residenza-Familiari, per la promozione e lo sviluppo di interazioni sociali e affettive integrate.

Ciascun soggetto, nel rispetto del proprio ruolo, delle proprie capacità e delle proprie disponibilità, contribuisce alle seguenti attività, attuate all’interno della residenza.

Periodicamente vengono pianificate e attuate attività specifiche rivolte agli ospiti residenti e di supporto agli operatori

L’approccio si basa sull’accostamento di due percorsi, ciascuno finalizzato a rispondere a diverse esigenze:

Attività di gruppo, organizzata sulla base di un calendario predefinito, guidato da alcuni volontari soci dell'Associazione, con il fine di supportare gli operatori che quotidianamente operano all'interno della struttura, e offrire momenti di socializzazione e attività per gli ospiti residenti, con lo scopo di ridurre i momenti di agitazione psicomotoria, aggressività, depressione, decadimento cognitivo.

Attività individuali, finalizzate a rispondere alle esigenze e necessità del singolo, con un rapporto di uno a uno. Questo tipo di attività ha lo scopo inoltre di supportare gli operatori che lavorano all'interno della struttura, soprattutto nei momenti critici della giornata, in cui il personale è maggiormente impegnato; con l'aiuto del volontario, si crea così quel rapporto individuale che permette di garantire il benessere dell'ospite soprattutto nei momenti più critici della giornata.

Soggetti coinvolti

Gruppo di familiari di malati di Alzheimer residenti presso l'Istituto Configliachi, e gli ospiti stessi, affetti da demenza, nonché il personale di assistenza dipendente dell'Ente.

Materiali predisposti

Nella fase di pianificazione del progetto sono stati creati alcuni strumenti finalizzati alla pianificazione, alla gestione e al monitoraggio delle attività.

- scheda ospite: valutazione attività e rapporti sociali interni/esterni
- registrazione presenze attività di gruppo
- relazione conclusiva progetto
- piano annuale attività registrazioni presenze attività

Fasi di realizzazione

Il progetto prevede la costituzione e l'attuazione di più laboratori ricreativi, finalizzati a migliorare vari aspetti (ludici, di attenzione, di deambulazione, di socializzazione):

- Merenda: ogni pomeriggio, seguendo il calendario preposto, è presente in struttura un familiare nella fascia oraria pomeridiana, per supportare gli operatori nella distribuzione della merenda, individuato come momento critico della giornata sia per la somministrazione sia per la sorveglianza
- Lettura del romanzo: settimanalmente un membro dell'Associazione conduce la lettura di un romanzo, attraverso il quale si è riscontrato un rilassamento generale da parte degli ospiti, calo dell'aggressività e dell'agitazione
- Festeggiamento dei compleanni, con lo scopo di utilizzare questo momento per ricreare un'occasione in cui fornire all'anziano momenti di vita familiare
- Orto, per impegnare gli ospiti in quelle attività di vita quotidiana, tipiche della nostra realtà locale

- Pollaio, per rimanere nell'ambito della realtà locale, per rievocare le attività nelle quali i nostri anziani erano quotidianamente impegnati
- Festa di Natale, realizzata in collaborazione con un gruppo di Catechesi della zona, con attività di animazione, musica o gioco, e con la consegna di un regalo di Natale ad ogni anziano.

Aspetti innovativi da segnalare

Possiamo annoverare tra gli aspetti innovativi del progetto l'intento di utilizzare un approccio olistico, ovvero della presa in carico del malato nella sua totalità e complessità, partendo dal bagaglio di conoscenza dell'ospite che il familiare apporta (abitudini e stili di vita che ne hanno segnato il percorso), per una gestione individuale e personalizzata, basata sulla conoscenza dell'ospite e centrando un progetto di intervento rispettoso della personalità, delle inclinazioni, degli stati d'animo, al fine di garantire una coerenza di interventi.

Altro aspetto da mettere in evidenza è la presa in carico del familiare, non come elemento esterno alla struttura ma come fonte di informazioni, supporto e collaborazione, e quindi come elemento facente parte del gruppo di lavoro. Inoltre la presa in carico dei familiari è volta all'accettazione della malattia, ai cambiamenti che il familiare dimostra ogni giorno, compreso il decadimento continuo e progressivo.

RISULTATI E VALUTAZIONE

Risultati attesi

I risultati che si intende raggiungere vertono su più fronti:

- Associazione:
Incremento del numero dei soci e volontari che aderiscono e partecipano alle attività, anche attraverso incontri di divulgazione sul territorio, e coinvolgimento di gruppi parrocchiali.
- Ospiti:
Il progetto si aspetta una riduzione dell'agitazione psicomotoria e dell'aggressività, oltre che al rallentamento del decadimento cognitivo tipico della patologia.
- Familiari:
Elaborazione del lutto dovuto all'insorgenza della malattia e all'inserimento del proprio caro nella struttura.
- Comunicazione e collaborazione tra struttura e familiari

Criteri di valutazione

Sono indicati di seguito gli strumenti di valutazione, utili a verificare gli indicatori sopra descritti, rispetto al numero di membri dell'Associazione, al numero e tipologia di interventi e alla partecipazione degli ospiti:

1. Schede di adesione dei soci
2. n° di iniziative realizzate

3. n° di gruppi di lavoro istituiti
4. n° di ospiti che partecipano alle attività

Strumenti e metodologie di valutazione

Rispetto ad ogni attività svolta, vengono utilizzate schede di registrazione sia per la partecipazione degli ospiti, sia per la presenza dei volontari.

Per gli ospiti, sono utilizzate schede di partecipazione individuali e di gruppo, relazioni sulle attività svolte.

Sulla base delle schede di registrazione, vengono effettuate analisi dei dati sia di tipo quantitativo che qualitativo.

Analisi quantitativa:

- n. di ore di assistenza ad personam (intervento individuale)
- n. di persone assistite nella stessa fascia oraria
- n. di prestazioni effettuate per la stessa persona
- n. di ore effettuate da ogni volontario
- n. di ore effettuate mensilmente dall'Associazione

Analisi qualitativa:

- incontri con la popolazione residente nel territorio
- supporto emotivo e psicologico ai familiari
- supporto agli operatori
- diminuzione di misure di contenzione (fisica e farmacologia)
- relazioni per la valutazione del raggiungimento degli obiettivi

RISORSE

Costo complessivo del progetto

Vengono considerati i costi sostenuti per l'acquisto dei materiali necessari alla realizzazione dei laboratori, e nello specifico:

€ 150,00	Materiali per il giardinaggio, per la realizzazione del progetto "Orto a quadretti"
€ 150,00	Mantenimento delle galline
€300,00	Regali per i compleanni
€200,00	Libri per la lettura del romanzo

Il costo totale del progetto attualmente è quantificato in € 800,00, a cui va messa in preventivo una spesa di € 3.000 per l'attività di musicoterapica, attualmente in fase di progettazione

Da considerare come costo è anche il monte ore che i volontari mensilmente dedicano all'Associazione:

n. 40	Progetti personalizzati
n. 100	Attività di gruppo
n. 20	Attività varie (grigliata, festa con i clown, pranzo all'esterno della struttura)

Fonti di finanziamento

Una parte del finanziamento è il ricavato delle vendite dei Mercatini, effettuati all'interno della struttura e gestiti dai soci.

Ulteriore fonte è rappresentata dalle quote associative versate all'atto dell'iscrizione all'Associazione

L'Associazione ha inoltre partecipato a un bando di finanziamento emesso dal Centro Servizi Volontariato di Padova. E' in attesa di conoscere l'esito.

Risorse umane impegnate:

I soci attualmente iscritti sono 20. Sono in attuazione incontri con gruppi catechistici e parrocchiali, per la divulgazione del progetto e l'adesione di nuovi soci.

Professione

Le professioni dei soci sono le più svariate, non sono state fatte selezioni in base alle attività professionali, poiché i soci fondatori sono tutti familiari di ospiti affetti da Alzheimer, quindi con una esperienza della malattia vissuta nel privato. L'intento dell'Associazione inoltre, è quello di coinvolgere persone di varie fasce di età, estrazione sociale, attività professionale, poiché questa malattia colpisce indistintamente tutte le categorie.

Formazione prevista

I soci fondatori e la Coordinatrice del Reparto hanno partecipato a incontri formativi presso l'Associazione Malati Alzheimer Padova, che fornisce supporto, sostegno e informazioni ai familiari de agli operatori del settore.

Per i nuovi soci sono stati previsti incontri di formazione, da tenersi all'interno della Struttura Giubileo, tenuti dalla Coordinatrice del Reparto, dal Medico di riferimento e dalla Psicologa operante all'interno dell'Ente.

Risorse tecnologiche:

- attivate:

al momento le risorse tecnologiche sono costituite da telefoni cellulari, computer e software per la gestione dei progetti (attualmente di proprietà dei singoli soci) delle iscrizioni dei soci, la registrazione delle attività e la rendicontazione economica.

- da attivare:

Si ha in previsione, compatibilmente con i fondi disponibili, l'acquisto di materiali di supporto informatico, videocamere per documentare le attività svolte con gli utenti, lettore DVD per la trasmissione di video dedicati, impianto stereo per le attività di musicoterapia.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Criticità:

Tra gli elementi di criticità emersi, prevale la difficoltà di recupero delle risorse umane esterne alla struttura. L'attivazione di progetti individuali richiede infatti notevoli sforzi ed energie, che necessitano di tempi lunghi e di interventi sistematici, finalizzati alla costruzione di relazioni significative. Questo comporta un numero elevato di risorse, ed interventi protratti nel tempo, per garantire la continuità necessaria per instaurare rapporti di fiducia e di conoscenza reciproca.

Positività

Elemento di positività è invece il raggiungimento dei primi obiettivi che il progetto si è posto, si è infatti riscontrato un miglioramento dello stato d'animo dei familiari che accedono per la prima volta alla struttura, perché supportati dall'Associazione, che hanno già vissuto questa esperienza, e quindi di condivisione del problema.

E' visto come elemento di positività anche la campagna di sensibilizzazione sul territorio che la ricerca di nuove risorse ha portato, intermini di informazione e coesione sociale. Grazie al progetto infatti, sono cresciute le occasioni di confronto e informazione di questa realtà poco conosciuta, e che aumenta la collaborazione struttura-territorio.

Comunicazione interna ed esterna

La malattia di Alzheimer non è conosciuta, viene gestita dai familiari all'interno della rete sociale di pertinenza, e nei casi più difficili si conclude con l'ingresso in una struttura residenziale.

Uno degli scopi di questo progetto è proprio la comunicazione verso l'esterno, la divulgazione di questa realtà nel territorio, attraverso incontri presso i Centri Parrocchiali della zona, presso altre Associazioni di volontariato.

Altra modalità di comunicazione è quella interna. attuata attraverso incontri e riunioni tra il personale operante all'interno della struttura, sui progetti e le attività che l'Associazione attua o ha in programma.

E' stato inoltre istituito un indirizzo mail, al fine di mantenere la comunicazione con l'Associazione, e come ponte di collegamento con l'esterno.

Successive implementazioni

Sono in previsione per l'anno in corso attività con personale esterno, in particolare un laboratorio di Musicoterapia, con musicoterapista esperta.

E' inoltre prevista la creazione di un sito internet,

Gli incontri effettuati nel territorio rappresentano un'ulteriore modalità di implementazione delle risorse umane, con l'obiettivo di coinvolgere giovani e adulti per l'ampliamento del gruppo di lavoro attualmente attivo all'interno del Reparto.