

LA PSICOGERIATRIA

La psichiatria dell'anziano è una branca della psichiatria ed è parte di un approccio multidisciplinare al problema della salute mentale dell'anziano.

Questa specialità viene anche definita psichiatria geriatria, psichiatria della vecchiaia o psicogeriatra (WHO/WPA. Psychiatry of the elderly: a consensus statement. Who, Geneva, 1996).

Nei Paesi avanzati e in quelli in via di sviluppo, la popolazione anziana sta rapidamente aumentando, riflettendo un significativo miglioramento condizioni sanitarie e sociali dei popoli. La maggior parte delle persone anziane mantiene un discreto livello di autonomia e buone condizioni mentali e fisiche, contribuendo così alla rete socio-familiare di appartenenza alla società.

Tuttavia, in tarda età sono frequenti polipatologie di carattere somatico, problemi di natura sociale e alcune malattie mentali, quali la demenza, che richiedono una particolare gestione assistenziale e un approccio ai problemi sia di natura specialistica che con modalità multidisciplinare.

Di rilievo sono quelle patologie mentali che comportano una elevata quota di stress, sia a carico dei pazienti che della famiglia, considerando i notevoli cambiamenti che nell'attuale epoca la struttura familiare sta attraversando, creando un numero sempre più crescente di individui anziani che vivono soli al domicilio e che necessitano di piani di intervento specifici al fine di migliorare in misura sensibile la qualità di vita.

La psichiatria dell'anziano è una branca della psichiatria e contemporaneamente "rappresenta una componente costitutiva della rete multidisciplinare di servizi per la salute mentale nella tarda età".

L'ambito d'indagine e trattamento è costituito dalla psichiatria di soggetti attorno ai 65 anni e oltre, età che convenzionalmente corrisponde alla cessazione dall'attività lavorativa.

La disciplina adotta un orientamento "di comunità" e un approccio multidisciplinare alla valutazione del paziente, alla diagnosi e al trattamento.

Infatti, l'inquadramento, la gestione e il monitoraggio del singolo caso richiedono una collaborazione ad ampio raggio, che comprende organizzazione sanitaria, sociale e familiare, essendo l'anziano affetto da disturbi mentali spesso portatore di numerosi problemi sia di ordine psicologico che fisico-somatico.

"Le esperienze e i comportamenti del passato possono influenzare sia il fatto che una persona vada incontro ad una malattia mentale sia le modalità con cui questa si manifesta"; le perdite, la diminuzione del ruolo, l'indebolimento fisico acquistano particolare significato nella tarda età, seppure assistiamo a molti casi in cui l'anziano mantiene un discreto livello di autonomia, di gestione delle avversità e di risoluzione dei problemi.

"La disciplina si occupa dell'intero ambito della patologia mentale e dei suoi correlati: in particolare di disturbi dell'umore e di disturbi d'ansia, di demenze, di psicosi della tarda età e di abuso e dipendenza da sostanze. Inoltre la psichiatria

geriatria deve prendersi carico di tutti quei pazienti che hanno sviluppato una malattia mentale – cronica – in età più giovane. In ogni caso, la morbilità psichiatrica nella tarda età coesiste frequentemente con malattie fisiche ed è probabile che sia complicata da problemi sociali”.

Dunque, tutti i fattori sopracitati accanto alle modificazioni di natura biologica, sociale e culturale connessi all’invecchiamento, possono alterare le modalità di presentazione clinica delle patologie mentali in tarda età, tanto che i principali riferimenti diagnostici adottati in psichiatria possono ritenersi inadeguati.

Il trattamento delle malattie mentali in tarda età può essere applicato efficacemente, mentre per le patologie degenerative quali la demenza è noto come l’assunzione di appropriate strategie di cura possono influenzare positivamente la qualità di vita del paziente e della sua famiglia.

Una fase importante del percorso diagnostico, è certamente la dimensione funzionale, che mira ad individuare le difficoltà e le abilità residue del paziente, oltre ad accogliere il significato che il paziente e la famiglia attribuiscono alla malattia. È importante dunque che la collaborazione e il coordinamento delle diverse figure professionali e dei servizi implicati, sia efficiente ed efficace, per non creare inutili sovrapposizioni o vuoti nell’andamento del percorso del paziente.

“Gli obiettivi del trattamento possono comprendere sia il ripristino dello stato di salute che, parimenti, il miglioramento della qualità della vita, la minimizzazione della disabilità, la conservazione dell’autonomia e la gestione dei bisogni delle persone che supportano l’anziano”.

È importante l’attenzione ai segnali iniziali delle patologie mentali ed il seguente precoce intervento, al fine di influenzare positivamente la prognosi; determinante dunque è la struttura formativa nei diversi servizi, che può combattere il pessimismo terapeutico frequente in questo campo e che affligge pazienti, operatori e altre figure di riferimento.

Nel contempo, la necessità di interventi calibrati e individualizzati, accanto al lavoro d’èquipe e al coinvolgimento della rete sociale informale, appare fondamentale per la riuscita del trattamento, considerato in ogni sua fase.

Di notevole attualità, emerge la questione del consenso al trattamento da parte dei pazienti, che devono mantenere la caratteristica di rispettare rigorosamente la volontà del paziente il più a lungo possibile; ove tale capacità viene meno, è importante il coinvolgimento della famiglia. Nondimeno, dalle argomentazioni riguardanti la volontà del paziente, derivano importanti problematiche etiche e medico-legali.

L’organizzazione dei servizi per gli anziani affetti da problemi di salute mentale, prevede un gruppo di lavoro che include il medico, l’infermiere, lo psicologo, il terapeuta occupazionale, il fisioterapista, l’assistente sociale; l’èquipe si riunisce regolarmente per la discussione dei nuovi casi e delle persone in cura, in modo da

poter fornire una efficace circolazione delle informazioni e un monitoraggio continuo dei trattamenti.

“Un servizio di psichiatria dell’anziano adeguato dovrebbe adottare una filosofia orientata al paziente e raggiungere un livello di coordinazione tra i suoi componenti tale da garantire la continuità della cura. Il servizio dovrebbe ben radicarsi nel sistema welfare, medico e sociale, di appartenenza essendo inevitabilmente dipendente da una adeguata struttura sociale, politica, giuridica ed economica”.

ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO “SAN GIOVANNI DI DIO” – FATEBENEFRAPELLI – BRESCIA

AREA PSICOGERIATRICA

COMUNITÀ PROTETTA “SAN BENEDETTO MENNI”

OBIETTIVO

Il servizio è indirizzato a persone, di età superiore ai 60 anni, con disturbi Psichiatrici di Asse I e II secondo il DSM IV e corrispondenti ai codici F 20 (Psicosi), F 40 (Disturbi d'ansia e dell'Umore), F 60 (Disturbi di Personalità) dell'ICD 10 che necessitino di interventi ad alta intensità terapeutico riabilitativa esoggetti in età pre-senile con le caratteristiche sotto elencate. La comunità può accogliere, in specifici casi, disturbi organici anche in età pre-senile.

STRUTTURA

La struttura è composta da 2 comunità protette ad alta intensità terapeutico-riabilitativa costituite ciascuna da 16 posti letto collocate all'interno della struttura contornate da ampi giardini e con facilità d'accesso all'ambiente cittadino ed ai servizi esterni.

COME ACCEDERE

Per accedere al servizio bisogna presentare una proposta di ricovero inoltrata da uno specialista di struttura pubblica o privata accreditata o del medico di medicina generale. È prevista una visita preliminare di accettazione, con impegnativa, che consenta al paziente di prendere visione della struttura e dei servizi erogati consentendo un adeguato consenso al ricovero. La richiesta d'inserimento deve essere accompagnata da una relazione socio-sanitaria. La presa in carico e modello di assessment si fonda sulla valutazione multidimensionale e comprende: anamnesi generale e psicopatologica, esame obiettivo fisico e psichico, assessment della condizione di malattia e della disabilità e delle capacità/competenze residue.

PERCORSO RIABILITATIVO

Il percorso riabilitativo si fonda sulla strutturazione di un progetto individualizzato che tenga conto delle caratteristiche del paziente, dei bisogni personali e di cura e della sua dimensione sociale. I modelli d'intervento si fondano su presupposti metodologici ad impronta sia psicoeducativa che comportamentista con possibilità di attivare programmi psicoterapici individualizzati di sostegno o ad impronta psicodinamica. Una costante attenzione è indirizzata al mantenimento delle abilità

cognitive. Il recupero dell'autonomia personale è presupposto della riabilitazione psicosociale, e della reintegrazione e riacquisizione delle risorse e delle opportunità del territorio. Sono pertanto previsti percorsi risocializzanti, con frequenti uscite nel contesto urbano, sia singoli che di gruppo, il coinvolgimento dei riferimenti familiari che favorisca un contatto assiduo con l'utenza, e dove possibile, periodici rientri nell'ambiente familiare.

Le comunità psicogeriatriche usufruiscono di programmi riabilitativi specifici per disturbi neuromotori forniti dal servizio interno di fisioterapia e di un laboratorio di attività espressive. E'attivato un programma di musicoterapia ad indirizzo relazionale con carattere sperimentale.

DURATA DEL TRATTAMENTO

Gli interventi vengono individualizzati a seconda del bisogno di cura e si fondano su di un progetto terapeutico con periodica valutazione degli outcomes. I programmi d'intervento terapeutico-riabilitativi ad alta intensità proposti per questa tipologia d'utenza prevedono tempi medi di degenza da sei a dodici mesi, prorogabili in specifiche e motivate situazioni.

DIMISSIONE E FOLLOW-UP

L'obiettivo prioritario è il ritorno nel contesto sociale di appartenenza o l'inserimento in struttura a minor grado di protezione. La dimissione, al raggiungimento delle obiettivi prefissati viene concordata con l'utente e l'inviante e talora i riferimenti familiari. La continuità del programma riabilitativo alla dimissione è garantita dal servizio inviante. L'U.O. psicogeriatrica offre la disponibilità, a supporto dell'inviante o su richiesta dell'utenza, a mantenere un programma di visite ambulatoriali limitatamente alle competenze psichiatriche, neurologiche e geriatriche.

ÉQUIPE CURANTE

L'organico per ogni comunità è composto dalle seguenti figure:

- Medico
- Psicologo o neuropsicologo
- Assistente Sociale
- Coordinatore infermieristico
- Infermiere (prof. + psic.)
- Educatore professionale
- OSS/OTA
- Servizio di pulizie
- Fisiatra e riabilitazione neuromotoria
- Attività artistiche

UNITÀ OPERATIVA ALZHEIMER

→ UNITÀ DI DEGENZA

OBIETTIVO

L'unità di riabilitazione per la malattia dell'Alzheimer è una struttura per l'accoglienza delle persone provenienti da tutto il territorio nazionale affette da deficit cognitivi che esordiscono in età adulta/avanzata.

Il Centro si propone:

- di sperimentare modelli di gestione globale del paziente demente (valutazione clinica, neuropsicologica e strumentale, terapeutica medica e non) con l'obiettivo di fornire un livello di cura ed assistenza adeguato alle specifiche necessità;
- di impostare programmi riabilitativi;
- di fornire un adeguato supporto ai familiari dei pazienti ed agli altri caregivers informali, sia per l'informazione, che per gli aspetti socio-assistenziali, etici e legali;
- di sviluppare linee di ricerca nell'ambito epidemiologico, clinico e neurobiologico;
- di attuare programmi di formazione del personale non soltanto rivolto a coloro che operano nel Centro, ma a quanti (medici ed infermieri in particolare) operano presso strutture anche non specificatamente destinate a pazienti con demenza (ad es. case di cura).

LA FAMIGLIA

I familiari costituiscono una risorsa fondamentale per la gestione dei pazienti con decadimento cognitivo e per la raccolta di informazioni utili per la valutazione del paziente. Durante il periodo di degenza e soprattutto nell'atto della dimissione l'ospite ed i familiari ricevono informazioni:

- sulle condizioni della malattia
- sugli interventi effettuati
- sulla terapia farmacologica da seguire dopo la dimissione

Per i familiari vengono inoltre organizzati incontri periodici di aggiornamento e di formazione

→ DAY HOSPITAL

OBIETTIVO

Un'équipe multidisciplinare, composta da diverse figure professionali si propone di fornire percorsi strutturati alle persone che soffrono di disturbi di memoria o altri disturbi cognitivi di grado lieve e moderato. E'previsto che, in relazione alla libera

scelta dei pazienti, in questo percorso siano coinvolti anche i loro familiari o altri caregiver informali.

In relazione alle diverse aspettative dei pazienti e delle famiglie, verranno offerte diverse possibilità di prestazioni di servizio, che possono comprendere:

- la diagnosi tempestiva del disturbo cognitivo
- la rivalutazione di disturbi cognitivi, in pazienti già in precedenza afferiti presso il nostro Centro o in pazienti precedentemente valutati presso altre Strutture Ospedaliere
- trattamenti terapeutici farmacologici riconosciuti validi da protocolli internazionali o accesso a trattamenti innovativi frutto di sperimentazioni avanzate
- interventi riabilitativi cognitivi validati presso il nostro Centro e riconosciuti a livello internazionale quali ad esempio il Memory Training, o la Reality Orientation Therapy (ROT)
- interventi riabilitativi motori di fisiokinesirapia, individualizzati e di gruppo, ritagliati sulle esigenze del paziente stabilite mediante l'uso di scale di valutazione (Tinetti e FIM). Esiste la possibilità di una valutazione avanzata dell'equilibrio attraverso l'utilizzo della Balance Platform
- informazioni e formazione dettagliate ai pazienti ed i loro famigliari circa la gestione a domicilio dei disturbi di memoria e comportamentali
- supporto informativo per quanto riguarda le domande di invalidità, accompagnamento e per problemi di carattere socio-assistenziale, etico e legale
- presa in carico dei pazienti ed i loro famigliari nel tempo, attraverso periodici appuntamenti che verranno stabiliti al momento della dimissione
- opportunità di entrare in Protocolli di Ricerca, dedicati ai pazienti con disturbi di memoria o ai loro famigliari. Tali protocolli consentono alle persone che vi aderiscono su base volontaria di usufruire di valutazioni periodiche, approfondite ed innovative che permetteranno in futuro di stabilire interventi precoci, di diagnosi e cura per la malattia di Alzheimer o le altre forme di demenza; tali protocolli sono sviluppati nell'ambito di progetti che prevedono l'intervento delle Unità di Ricerca presenti all'interno dell'istituto o disseminate sul territorio nazionale, specializzate nello studio degli aspetti clinici, neuropsicologici, genetici e biologici, di neuroimaging e di neurofisiologia delle malattie neurodegenerative; i finanziamenti provengono dal Ministero della Salute o da altre importanti Agenzie no-profit
- possibilità infine di attingere informazioni circa trattamenti o cure avanzate svolte in Europa o negli Stati Uniti, attraverso il costante rapporto di collaborazione scientifica stabilito dall'équipe medica a livello internazionale

L'insieme dei diversi protocolli di diagnosi e cura in uso presso il Centro per la Memoria sono il frutto dell'esperienza clinica e di ricerca sviluppata negli anni dall'IRCCS, Centro S. Giovanni di Dio, Fatebenefratelli e grazie a collaborazioni di carattere nazionale ed internazionale.

Presso il Centro per la Memoria, grazie alla sinergia con le Unità di Ricerca, è così

oggi possibile giungere ad una diagnosi precoce dei disturbi di memoria sulla base di:

- protocolli clinici e neuropsicologici avanzati
- misurazioni computerizzate di neuroimaging di TAC o Risonanze magnetiche
- misurazioni biochimiche nel liquido cerebrospinale
- screening di mutazioni note in pazienti affetti da demenza a trasmissione familiare.

Le strategie di cura proposte per i diversi disturbi di memoria sono il risultato di:

- terapie farmacologiche standard
- trial farmacologici sperimentali
- interventi riabilitativi cognitivi riconosciuti a livello internazionale (ROT e Memory Training)
- approcci riabilitativi integrati (riabilitazione cognitiva e motoria) in via di sperimentazione

LA FAMIGLIA

I familiari sono una risorsa fondamentale per la gestione dei pazienti con decadimento cognitivo e vengono perciò coinvolti in un percorso di conoscenza della malattia che va dalla prima giornata d'ingresso alla dimissione. Attraverso le varie figure professionali, i familiari possono ricevere informazioni sulla malattia, sugli interventi effettuati, sulle terapie farmacologiche e riabilitative intraprese. Ai familiari vengono fornite indicazioni sulla gestione a domicilio dei disturbi di memoria, dei disturbi comportamentali e delle problematiche socio-assistenziali. Sono previsti corsi di aggiornamento e formazione. Ai familiari di pazienti affetti da demenza su base genetica è offerta la possibilità di accedere ad un protocollo sperimentale di consulenza genetica. Si intende realizzare una consulenza genetica che sia innanzitutto rispettosa del desiderio delle persone di essere informate nel modo più chiaro possibile sulle caratteristiche della malattia, sulla sua ereditarietà e su quanto ci si può oggi attendere da una eventuale analisi genetica. Tale servizio di consulenza prevede pertanto l'incontro con un neurologo, uno psichiatra, uno psicologo ed un genetista. Si intende inoltre offrire, a chi lo desidera, la possibilità di sottoporsi ad analisi genetiche per cercare anche di sviluppare, per i pazienti e i familiari, piani d'intervento per il futuro.

LA RIABILITAZIONE

Sulla scorta dell'esperienza acquisita negli anni ed in risposta alle nuove esigenze di pazienti che presentano disturbi di memoria molto lievi o lievi, vengono attualmente sperimentati modelli riabilitativi innovativi che prevedono l'uso combinato di strategie di mnemotecnica, le batterie computerizzate fornite dal programma Rehacom, e sedute di fisiokinesiterapia. I protocolli sperimentali in studio prevedono la misura di parametri neuropsicologici, markers biologici e di neuroimmagine che saranno utilizzati come indicatori di risposta al trattamento intrapreso.

COUNSELING GENETICO

La Demenza di Alzheimer o le altre forme di demenze riconoscono un gene come causa della malattia solo in un numero limitato di pazienti, che di solito presentano un tratto di ereditarietà della malattia, in altre parole la malattia si è trasmessa ad alcuni dei componenti della famiglia in diverse generazioni. Indagini di genetica molecolare, hanno reso possibile la formulazione di una diagnosi genetica per queste rare forme di Demenza e presso il Laboratorio di Neurobiologia del nostro Istituto esiste l'expertise tecnologico per condurre tali analisi genetiche. Per i pazienti che presentano questo tratto di "famigliarità" e che desiderano intraprendere un percorso di conoscenza rispettosa del desiderio delle persone di essere informate nel modo più chiaro possibile sulle caratteristiche della malattia, sulla sua ereditarietà e su quanto ci si può oggi attendere da una eventuale analisi genetica esiste la possibilità che su base volontaria possano aderire ad un Progetto Pilota di ricerca dedicato alla Consulenza Genetica nelle Demenze. Tale progetto si avvale di un'equipe multidisciplinare formata da neurologi, medici genetisti, psicologi, biologi ed esperti di questioni etiche che garantiscono al paziente ed eventualmente anche ai suoi famigliari una presa in carico globale, intervallata su diverse tappe di carattere informativo ed educativo tese a promuovere la scelta libera e responsabile della persona. Il percorso prevede visite mediche specialistiche (medico neurologo e genetista), colloqui psicologici, indagini di neuroimaging ed infine l'effettuazione del test genetico.

Il progetto, che prevede la partecipazione di diversi centri in Italia, è stato approvato e viene finanziato dal Ministero della Salute.

LA FORMAZIONE DEI CAREGIVERS E L'EDUCAZIONE ALLA SALUTE

LA FAMIGLIA E L'AMBIENTE SOCIALE

I familiari costituiscono una risorsa fondamentale per la gestione dei pazienti con decadimento cognitivo e per la raccolta di informazioni utili per la valutazione del paziente; durante il periodo del ricovero e soprattutto nell'atto della dimissione l'ospite e i familiari ricevono informazioni:

- sulle condizioni della malattia
- sugli interventi effettuati
- sulla terapia farmacologica e riabilitativa da seguire dopo la dimissione

Per i familiari vengono inoltre organizzati incontri periodici di aggiornamento e di formazione.

IL CAREGIVER

Il caregiver è colei/colui che avvia pratiche di cura, che partecipa nel rispondere alle attese di benessere della società e che organizza la quotidianità in relazione al come ci si prende cura del proprio congiunto.

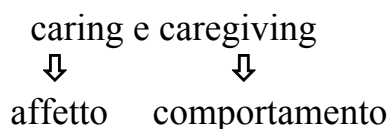
Nel "quotidiano si continua ad apprendere lungo tutto l'arco della vita e siamo non solo disponibili, ma anche capaci di farlo...ci si orienta, ci si informa, ci si aggiorna, si studia...sono cioè in gioco anche le pratiche di cura, cruciali in una «cultura» che definisce il benessere e il prendersi cura (di sé, di altri) come obiettivo e responsabilità, aspirazione e impegno, per le donne adulte in particolare.

IL CAREGIVING

Con questo termine s'intende tutto il complesso di attività assistenziali, talora anche complesse, come la somministrazione di farmaci o la cura e l'igiene della persona.

IL CARING

Il termine "caring" si riferisce alla componente affettiva dell'impegno per il benessere di un'altra persona



Entrambi gli aspetti sono intrinseci ad ogni relazione e presenti quando una persona cerca di proteggere o migliorare il benessere di un'altra

LA FAMIGLIA

La famiglia, nell'attuale contesto politico e culturale, rappresenta la principale risorsa assistenziale ai bisogni degli anziani non autosufficienti: quasi il 75% della sicurezza sociale poggia sulle responsabilità individuali e familiari; in termini pratici, un terzo della popolazione deve aspettarsi di diventare caregiver durante il pensionamento.

Una ricerca sulle caratteristiche delle esperienze e dei bisogni dei familiari *carers* in 11 Stati membri dell'Europa, riporta che la maggiore responsabilità ricade sulla famiglia, eludendo le differenze socio - politiche di approccio alla cura delle persone anziane tipiche di ogni Paese; la presenza dei coniugi con il ruolo di *carers*, è stata considerata importante nel ridurre la domanda di servizi sociali e la probabilità di ingresso in strutture, con conseguente salvezza dei costi per i servizi sociali e della salute.

Le famiglie che nella maggior parte dei casi accettano la situazione, mettono in atto notevoli cambiamenti, "ponendolo al primo posto nella scala dei valori, acquistando in fondo una serenità profonda, un modo di interporsi agli altri, un arricchimento di vita non comune nella società attuale"

L'impatto dell'attività assistenziale è tanto più rilevante quanto più essa si somma all'impegno legato allo svolgimento di altri ruoli: professionali, familiari, genitoriali, con tutte le conseguenze che ciò comporta sulla dimensione oggettiva, la disponibilità di tempo, lo stress psicologico.

Dalla ricerca realizzata dal Censis nel corso del 1999 su un campione di 802 *caregivers*, emerge un dato emblematico per esprimere sinteticamente le dimensioni e l'onerosità dell'impegno dei *caregivers*: dedicano mediamente sette ore al giorno all'assistenza diretta del paziente e quasi 11 ore alla sua sorveglianza

(tempo trascorso con il paziente e dedicato ad altre attività)

- ➔ I *caregivers* sono in prevalenza donne (73,8 %) con famiglia e figli, che spesso ospitano il malato in casa
- ➔ La solidarietà intergenerazionale è confermata dal fatto che sono i figli (soprattutto le figlie) i soggetti più attivi sotto il profilo assistenziale (49,6 % dei casi figli/e e 34,1 % coniuge)

I *caregivers* sono in prevalenza in età attiva (31,9 % ha un'età fino ai 45 anni, il 38,2 % ha tra 46 e 60 anni, per un'età media di 53,3 anni) e il 25 % circa del campione è in condizione lavorativa.

L'impatto negativo sul lavoro per l'impegno necessario alla cura, è segnalato dal fatto che il 66,7 % ha dovuto lasciare il posto di lavoro (per le donne la percentuale sale al 71,7 %), il 10,3 % ha chiesto il *part time* e il 10,3 % ha cambiato attività all'interno dello stesso lavoro.

L'impatto economico sulla famiglia è rilevante, in quanto è necessario provvedere agli acquisti di specifici servizi e prestazioni connessi all'assistenza del malato.

Ai costi “misurabili” si aggiungono i costi definiti “intangibili” e rappresentati dal carico psicologico cui il *caregiver* è sottoposto.

Correlati a questo fatto appaiono i dati relativi alle conseguenze sulla salute fisica: il 33,6 % ammette di assumere farmaci da quando si prende cura del malato e nel 79 % dei casi si tratta di psicofarmaci; la maggioranza degli intervistati lamenta un sonno insufficiente, stanchezza e un generale indebolimento e fragilità della salute in generale.

Il nucleo familiare è costretto a mettere in campo risorse aggiuntive rispetto a quelle necessarie per portare avanti le attività quotidiane, alla luce delle esigenze assistenziali del malato.

La rete istituzionale dei servizi appare deludente se si considera che proprio i servizi ritenuti più utili dagli intervistati, sono tendenzialmente quelli più carenti.

L’ASSISTENZA “FORMALE”

Negli ultimi anni abbiamo assistito al fenomeno delle “badanti”: una larga parte dell’assistenza e della sorveglianza dell’anziano disabile è gestita da operatori provenienti da altri Paesi, associata alle migrazioni che caratterizzano questi anni.

Un’indagine Censis del 2007 stima che il 40.9% del campione di famiglie intervistate si avvale dell’aiuto delle badanti straniere (l’8.2% è una badante italiana).

Nel 24.4% dei casi, la badante convive con il paziente, mentre il 16.5% vive altrove (nella precedente indagine del 1999 il ricorso alla badante straniera era pari al 7.5%, mentre a riferire di una badante italiana era il 23.4%).

Questi dati confermano che la famiglia avoca fortemente a sé la cura e l’assistenza del proprio congiunto, nella convinzione ribadita dalla stragrande maggioranza dei *caregivers* intervistati che la casa debba essere il luogo deputato all’assistenza, dove il paziente deve rimanere il più a lungo possibile, può ottenere cure migliori e, in definitiva, stare meglio.

IDENTIKIT DELLE “BADANTI”

Il 60.3% delle donne che assistono le persone anziane in Italia, sono di origine russa, ucraina, moldava, romena (il 16% dall’Asia, il 14% dal Centro e Sud America, il 9.4% dall’Africa); generalmente hanno un curriculum scolastico di diploma superiore o laurea.

Il 38% è tra i 30 e i 40 anni e il 27.7% è tra i 40 e 50 anni.

Le Badanti, arrivano in Italia con un visto turistico, su indicazione di amici e iniziano subito a lavorare presso una famiglia, 24 ore al giorno; solitamente hanno una giornata di riposo e altri momenti concordati nel corso della settimana.

Lo stipendio è di circa € 800 mensili oltre al vitto e all’alloggio.

Si stima che di circa 1 milione e mezzo di assistenti familiari, solo la metà sia regolarizzato.

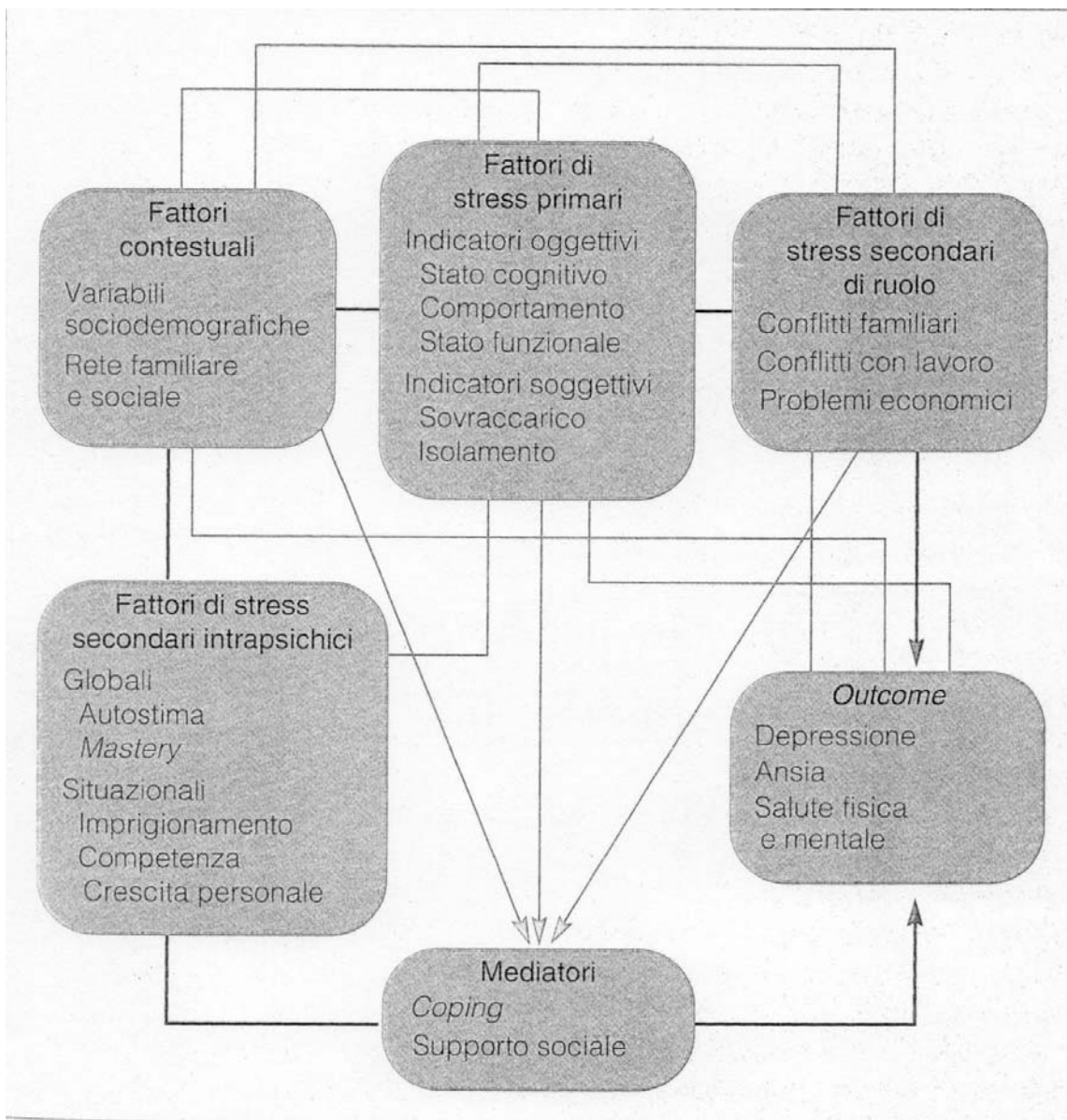
MODELLO DI CAREGIVING

Lo stress del caregiver è un insieme di circostanze, esperienze, risposte e risorse che cambiano notevolmente tra caregiver e che, di conseguenza, hanno un diverso impatto sulla salute e sul comportamento.

L'interazione tra fattori causali, modulatori e outcome non è stabile: la modificazione di una componente può modificare le altre.

Generalmente si identificano 4 domini:

- ⇒ il contesto
- ⇒ i fattori di stress
- ⇒ i mediatori
- ⇒ gli outcome dello stress
- ⇒



IL CONTESTO

Fattori socio-demografici:

- prevalenza donne
- scolarità e stato civile hanno una scarsa relazione con l'assistenza
- l'età è un predittore indiretto in quanto i caregivers più anziani riferiscono più problemi di salute che in termini di autopercezione, costituiscono un predittore di stress
- la qualità della precedente relazione con il paziente, presenta un'associazione inversa ovvero chi ha stretto una relazione più affettuosa sperimenta livelli inferiori di stress.

I FATTORI STRESSANTI

I fattori primari, originano direttamente dai bisogni del paziente, sono all'inizio del processo di stress e generano i fattori secondari; possono essere suddivisi in:

- disturbi cognitivi
- deficit funzionale nelle attività di vita quotidiana
- disturbi comportamentali
- età di esordio della demenza.

Nelle analisi di relazione, è stato dimostrato che i disturbi comportamentali hanno l'impatto più significativo.

Più rilevante della valutazione oggettiva dei disturbi del paziente, sembra essere la percezione che il caregiver ha della gravità dei disturbi: infatti tra i fattori primari di stress sono incluse la percezione di sovraccarico del caregiver e la deprivazione relazionale nella condivisione di esperienze con il paziente.

L'interazione tra percezione soggettiva e stress risulta determinante della depressione del caregiver.

I fattori secondari di stress sono suddivisi in:

- condivisione di diversi ruoli che possono generare conflitti tra caregiver e altri familiari o nell'impiego lavorativo; inoltre sono da includere le preoccupazioni economiche e le restrizioni sociali e ricreative con l'aumentare delle responsabilità del caregiving
- le caratteristiche intrapsichiche riguardano i tratti di personalità e le caratteristiche situazionali, che predispongono i caregiver a specifiche interpretazioni degli eventi e delle persone nell'ambiente.

FATTORI PROTETTIVI

Sono fattori protettivi fondamentali e correlati alla percezione del carico assistenziale e alla depressione:

- Presenza di un'ampia rete di sostegno
- Maggiore livello di attività sociali
- Strategie di adattamento, quali l'attitudine alla soluzione dei problemi, la richiesta attiva di informazioni, l'affrontare direttamente le difficoltà.

COSA FARE?

Considerando tutte le variabili, contestuali e individuali del caregiving, quali possono essere gli interventi efficaci per sostenere il più a lungo possibile le famiglie?

Numerose esperienze indicano che accanto al protocollo di valutazione multidimensionale del paziente, è necessario implementare un modello valutativo per la rilevazione dei potenziali fattori di stress e della personalità del caregiver, al fine di ottenere indicazioni sull'opportunità e sulla tipologia di intervento

Gli interventi per e con i familiari dovrebbero rientrare nella pratica clinica della cura alle demenze

INTERVENTI A SOSTEGNO DEI CAREGIVER

INDICAZIONI PER I PRINCIPALI INTERVENTI PSICOLOGICI DIRETTI AI CAREGIVER DI PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA (Richardson, 1997)	
Terapie cognitivo-comportamentali	
<i>Tipo di problema</i>	Ansia marcata (panico, fobie, disturbo post-traumatico da stress, ansia generalizzata) Obsessioni e compulsioni Depressione (in particolare caratterizzata da pensieri negativi su di sé e sugli altri) Problemi comportamentali (disturbi dell'alimentazione, disturbi del sonno)
<i>Gravità</i>	Moderata-severa
<i>Durata</i>	Almeno 6 mesi
Terapie psicodinamiche	
<i>Tipo di problema</i>	Disturbi di personalità e gravi difficoltà interpersonali Manifestazioni sintomatiche in cui il problema origina dagli eventi vitali del paziente o dalla sua visione del mondo
<i>Gravità</i>	Moderata-severa
<i>Durata</i>	Almeno un anno
Interventi di formazione e consulenza	
<i>Problemi</i>	Reazioni di adattamento (agli eventi vitali, alla malattia, alla perdita, ecc.) Ansia di stato o stress Depressione subclinica Problemi relazionali o coniugali
<i>Gravità</i>	Lieve-moderata
<i>Durata</i>	Esordio recente (< 1 anno)

L'UNITÀ OPERATIVA ALZHEIMER

Da molti anni, nella nostra Unità Operativa, il lavoro di formazione ed educazione dei e con i familiari, è diventato pratica quotidiana e accompagna costantemente ogni fase di cura.

Oltre ai colloqui nelle prime fasi di accoglienza e valutazione del paziente, le principali modalità di supporto attivate variano secondo la fase della malattia e/o le necessità specifiche del caregiver.

Ad ogni paziente e familiare, nei primi giorni del ricovero, è somministrato un assessment multidimensionale: UCLA Neuropsychiatric Inventory (Binetti et al., arch. Neurol. 1998); è una scala che misura, oltre alle problematiche comportamentali del paziente, anche lo stress emotivo o psicologico del caregiver

Le attività di riabilitazione cognitiva sono accompagnate da un programma di formazione e educazione per i caregivers, sviluppata in diversi moduli, secondo il tipo di diagnosi e l'attività riabilitativa a cui partecipa il paziente.

Oltre alle attività di sostegno e formazione di gruppo, vi è la disponibilità a colloqui individuali.

LE ATTIVITÀ DI PREVENZIONE, EDUCAZIONE E TRATTAMENTO

Finalità:

- Acquisire maggiori informazioni relative al proprio stato salute
- Mantenere un corretto stile di vita
- Apprendere nuove abitudini dietetiche, sanitarie, di movimento, sociali
- Comprendere maggiormente il cambiamento delle dinamiche comunicative e relazionali nel contesto di un problema di salute

Destinatari: tutti i pazienti afferenti al Day Hospital e loro familiari o accompagnatori

Tempi e luoghi:

- Incontri con i diversi professionisti per un tempo compreso tra i 30 e i 90 minuti
- La frequenza e la durata di tali incontri sono stabiliti in numero diverso per ogni tipologia di attività riabilitativa cognitiva e/o in base alla valutazione del professionista referente
- I luoghi previsti sono le sale delle attività riabilitative o altri spazi disponibili e adeguati

Figure professionali coinvolte:

Tutti gli operatori del Servizio e altri professionisti interni all'Istituto competenti per le materie trattate:

- Fisioterapista
- Infermiere Professionale
- Assistente Sociale
- Educatore Professionale
- Medico

- Psicologo
- Ricercatore Bioetica
- Ricercatore Genetica
- Responsabile Qualità
- Referente Pastorale
- Nutrizionista

GLI ARGOMENTI TRATTATI NEGLI INCONTRI

I° Livello ⇒ pazienti che per la prima volta partecipano al percorso riabilitativo e formativo

- ✿ Educazione al movimento e stimolazione motoria
- ✿ Educazione alimentare
- ✿ Monitoraggio clinico delle patologie somatiche
- ✿ Rilevazione dei parametri vitali
- ✿ L'igiene e la cura personale
- ✿ L'uso corretto dei farmaci
- ✿ Informazione sui servizi sociali del territorio e del comune di appartenenza
- ✿ L'invecchiamento: risorse e potenzialità
- ✿ La vita relazionale e sociale
- ✿ Le funzioni cognitive
- ✿ Il contesto familiare e sociale

II° Livello ⇒ pazienti e familiari che hanno già svolto il percorso riabilitativo e formativo

- ✿ Aspetti etici nella cura delle persone con decadimento cognitivo
- ✿ La relazione interpersonale
- ✿ La sicurezza in ambiente domestico
- ✿ Memoria e genetica
- ✿ Il significato della qualità in sanità
- ✿ Aspetti legali nelle malattie con perdita delle funzioni cognitive
- ✿ La memoria e le funzioni cognitive
- ✿ La famiglia
- ✿ Educazione alimentare (livello avanzato)

RISULTATI

La rilevazione dell'efficacia dei programmi è affidata al questionario di soddisfazione (quando il paziente è in fase di dimissione).

Gli operatori coinvolti, inoltre compilano una scheda denominata "Educazione del paziente e dei familiari- IFE", parte integrante della cartella clinica, che rileva anche la comprensione dei presenti e gli eventuali motivi di difficoltà.

Da alcuni mesi abbiamo nuovamente introdotto un questionario di rilevazione dei bisogni formativi dei caregiver che, dai primi risultati, conferma la necessità costante di chiarezza di informazioni rispetto alla malattia e il bisogno di apprendere nuove modalità di approccio relazionale.

REPARTO DI DEGENZA

Nel Reparto di Degenza dell'Unità Operativa, vi è un approccio maggiormente personalizzato; i pazienti infatti hanno un livello di demenza moderato e/o grave, disturbi comportamentali e patologie cliniche associate: la gestione del paziente da parte della famiglia quindi richiede un carico fisico ed emotivo altamente stressante. L'accoglienza e il sostegno si strutturano in modo individualizzato, con un'iniziale rilevazione dei bisogni, a cui seguono incontri forniti da diverse figure professionali.

In genere l'iter è il seguente:

- Colloquio d'ingresso
- Colloquio medico
- Incontri "informali" con differenti figure professionali
- Rilevazione del bisogno specifico
- Discussione nell'incontro di équipe settimanale e pianificazione dell'intervento a sostegno del caregiver
- Il caregiver incontra l'operatore designato per una o più volte.

Oltre all'accompagnamento individuale, il familiare dispone di altre opportunità, basate sulle **metodologie di gruppo** e che hanno come finalità:

- ☀ l'incremento delle informazioni riguardo alla malattia e in generale delle problematiche connesse all'invecchiamento
- ☀ la condivisione delle emozioni, l'ascolto attivo, l'avanzamento della consapevolezza e il cambiamento

CORSO ANNUALE “Un giorno di 36 ore”

Il corso annuale, dal titolo “Un giorno di 36 ore” e giunto alla diciannovesima edizione tratta temi inerenti la gestione e l’assistenza del paziente affetto da Malattia di Alzheimer.

E’ dedicato a chiunque intenda partecipare: familiari, badanti, volontari, cittadini che per qualsiasi motivo intendono approfondire i temi trattati.

È necessaria l’iscrizione e la partecipazione è gratuita.



Provincia Lombardo-Veneta
Ospedale S. Giovanni di Dio - Fatebenefratelli

CENTRO S. GIOVANNI DI DIO - FATEBENEFRAATELLI
ISTITUTO DI RICOVERO E CURA A CARATTERE SCIENTIFICO



UNA MANO AMICA per UNA GIORNATA DI 36 ORE

XVIII CORSO DI FORMAZIONE PER I FAMILIARI

Giovedì 15 aprile, ore 17:00-18.30

La demenza: caratteristiche cliniche

Prof. Orazio Zanetti; Dott.ssa Giulia Lussignoli

Giovedì 22 aprile, ore 17:00-18.30

Effetti dell’assistenza sulla salute fisica e psicologica del familiare

Dott.ssa Erika Rosa

Giovedì 29 aprile, ore 17:00-18.30

La comunicazione efficace con il paziente affetto da disturbi cognitivi e comportamentali

Dott.ssa Silvia Di Cesare

Giovedì 6 maggio, ore 17:00-18.30

Consigli pratici per una corretta assistenza domiciliare

Sig.ra Giuliana Francia I.P. Coordinatrice DH Centro per la Memoria

Giovedì 13 maggio, ore 17:00-18.30

Il sistema dei servizi territoriali per gli anziani fragili affetti da decadimento cognitivo

Sig.ra Laura Lamanna A.S. U.O. Alzheimer

Le lezioni si svolgeranno presso la Sala Riunioni Prosdocimo Salerio situata al III° piano del Centro S. Giovanni di Dio Fatebenefratelli, in via Pilastroni, 4 - Brescia
Durante il corso verrà distribuito un manuale per i familiari che riassume i principali problemi che devono essere affrontati nell’assistenza al malato demenza.

Chi desiderasse partecipare al corso, per motivi organizzativi è invitato a comunicarlo al seguente recapito:
Tel: 030/3501639 (lun.-ven. h. 9:00-12:00 Sig.ra Ornella Bonometti; obonometti@fatebenefratelli.it).

I GRUPPI DI AUTO-MUTUO-AIUTO (A.M.A.)

I gruppi di Auto-Mutuo-Aiuto, basati sulla metodologia che incoraggia i partecipanti a raccontare l'esperienza e a trovare una modalità di coping nel gruppo con l'aiuto di un facilitatore (helper), vengono programmati due volte all'anno e vi partecipano familiari che ne fanno richiesta specifica.

- ☺ All'interno del gruppo, ogni persona che inizialmente si percepisce come bisognosa d'aiuto, può sperimentare d'essere persona in grado di dare aiuto; da soggetto passivo, quindi, diviene soggetto attivo, verso se stesso e verso gli altri
- ☺ La caratteristica fondamentale è l'essere in un contesto orizzontale tra pari; non viene delegata ad un esperto la responsabilità del proprio percorso
- ☺ Una delle regole fondamentali che il gruppo d'auto aiuto si dà, è quella della sospensione del giudizio, del pregiudizio e dell'unico modello mentale, a favore della molteplicità dei punti di vista possibili.

<p>Giovedì 4 marzo 2010 ORE 17.00-18.30 : GESTIONE NON FARMACOLOGICA DEI DISTURBI DEL COMPORTAMENTO E.P. Dott.ssa Silvia Di Cesare</p> <p>Giovedì 11 marzo 2010 ORE 17.00-18.30 : LA RELAZIONE CON IL PAZIENTE: LA COMUNICAZIONE VERBALE E NON VERBALE E.P. Dott.ssa Silvia Di Cesare</p> <p>Giovedì 18 marzo 2010 ORE 17.00-18.30 : LA STIMOLAZIONE COGNITIVA E L'AMBIENTE PROTETICO A DOMICILIO E.P. Dott.ssa Silvia Di Cesare</p> <p>Giovedì 25 marzo 2010 ORE 17.00-18.30 : ESSERE FAMILIARE: LE EMOZIONI DELL'ASSISTENZA Dott.ssa Erika Rosa (psicologa)</p> <p>Giovedì 1 aprile 2010 ORE 17.00-18.30 : ESSERE FAMILIARI: IL LUTTO E LA PERDITA Dott.ssa Erika Rosa (psicologa)</p> <p>Giovedì 8 aprile 2010 ORE 17.00-18.30 : LA CONSAPEVOLEZZA DEI PROPRI BISOGNI COME FAMILIARE Dott.ssa Erika Rosa (psicologa)</p>	<p>GRUPPI DI AUTO/MUTUO AIUTO PER I FAMILIARI</p> <p>Vivere con un paziente con problemi cognitivi e comportamentali è un compito faticoso e difficile. Il gruppo offre un contesto non solo per aiutare se stessi, ma anche per aiutarsi reciprocamente per superare momenti difficili della vita. Il gruppo stimola e potenzia le capacità individuali e attiva, per il bene comune, le risorse molteplici dei suoi membri. Le potenzialità del gruppo possono aiutare a superare sentimenti di solitudine e isolamento, possono aiutare a dare sfogo al proprio dolore e alle proprie paure e speranze, possono migliorare l'informazione e l'educazione reciproca e potenziare le capacità personali per affrontare e risolvere i problemi della vita. L'organizzazione di questi gruppi si pone l'obiettivo di migliorare la qualità di vita dei familiari e di aumentare le conoscenze su una corretta comunicazione e gestione del paziente a domicilio.</p> <p>Per informazioni telefonare alla Dott.ssa Erika Rosa (Psicologa). 030/3501404; cell. : 349/1931354</p> <p>Dott.ssa Silvia Di Cesare (Educatrice) 030/3501352</p>	<p>DIAMOCI UNA MANO PER SENTIRCI "VIVI".</p> <p>GRUPPI DI AUTO/MUTUO AIUTO PER I FAMILIARI</p> 
---	--	---