

DEMENZE: FAMIGLIE E SOCIETA': QUALE RAPPORTO?

Dott.ssa Alessia Ciccola

Neuropsicologa

Centro dei Disturbi della Memoria

Ospedale Civile Rovigo, ULSS18

QUESITI A CUI RISPONDERE

OGGI: QUALE RAPPORTO?

1. FAMIGLIA E DEMENZA
2. SOCIETA' E DEMENZA

DOMANI ?

POSSIBILI AREE DI INTERVENTO

FAMIGLIA E DEMENZA OGGI

RUOLO DEL CAREGIVER

- ITALIA: 75% della sicurezza sociale poggia sulle responsabilità individuali e familiari
- Ricerca ISTAT (1998): caregiver 22.5% della popolazione con 3 miliardi di ore l'anno dedicate alla assistenza del malato
- Tempo libero 15 ore settimana, in caso demenza grave non più di 4

CHI E'?

- Ruolo Donne (73.8% Censis, 1999): mogli (34.1%) e figlie (49.6%) solidarietà intergenerazionale

Assunzione Ruolo Caregiver

- **Costi occupazionali e finanziari** (Sadik & Wilcock, 2003; Prigerson, 2003)
- **Costi sociali** (Coon & Edgerly, 1999)
- **Costi emotivi** (Schulz et al., 1995; Dunkin et al., 1998)
- **Costi fisici** (dati Censis, 1999)

= RISCHIO ISTITUZIONALIZZAZIONE DEL PAZIENTE

FAMILIARI: Processo di Adattamento

NEGAZIONE



ANSIA E IPERCOINVOLGIMENTO



RABBIA



SENSO DI COLPA



ACCETTAZIONE

=

RISCHIO BURN OUT



TECNICHE DI INTERVENTO

1. Educativo e Informativo
2. Psicologico e Sostegno
(Terapie Cognitive- comportamentali)

. **Valutazione Multidimensionale**

. **Colloquio**

. **Tecniche di osservazione del comportamento (Role-play)**

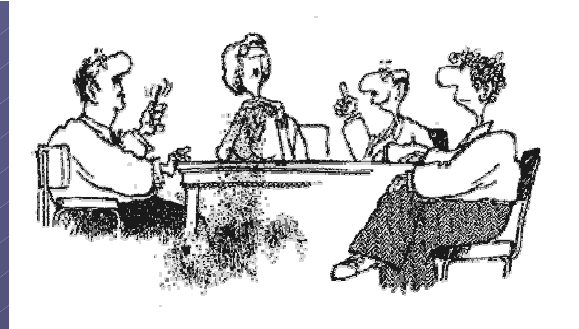
. **Tecniche assertive**

. **Tecniche di Rilassamento e Gestione dello Stress**

. **Tecniche di Problem Solving (Brainstorming)**

. **Tecniche specifiche (Ansia e Depressione)**

Gruppi auto-aiuto



- Condotti operatori specializzati o dai familiari
- Aperti o chiusi
- Limitati nel tempo o lunga durata
- Focus specifico (es controllo ansia) o ampio (psicoterapia di gruppo)

Integrati con consulenza familiare e individuale, possibilità di consulenza domiciliare (Mittelman et al., 1998).

SOCIETA' E DEMENZA OGGI

L'ACCESSO ALLA RETE DEI SERVIZI PER ANZIANI



Lista dei Servizi nel Territorio

- *Assistenza domiciliare Integrata (ADI)* della ASL
- *Residenze Sanitarie Assistenziali (Case di Riposo) (RSA)*
- *Unità speciali di trattamento (Special Care Units)*
- *Assistenza di Sollievo (Respite Care)*
- *Il Centro Diurno Integrato (CDI)*
- **Day Hospital**
- **Servizi di Hospice: paziente terminale**

PROGETTO CRONOS

(2000-2003)

- Integrare il processo di registrazione e di rimborso dei farmaci con uno studio osservazionale su larga scala garantendo una continuità assistenziale tra strutture ospedaliere e assistenza territoriale
- Migliorare la qualità di vita e di salute dei pz con servizi innovativi per i pz e familiari e terapie farmacologiche specifiche
- Programma di sorveglianza epidemiologica dell'uso dei farmaci anticolinesterasici (inviare ASL di residenza dei pz → Dipartim. Farmaci Ministero Sanità/ ISS per efficacia)

RISULTATI

- Aver stimolato l'attenzione su un problema di grande rilevanza sociale e sanitaria
- Aver indotto specialisti di ambiti disciplinari diversi (geriatri, neurologi e psichiatri) ad approfondire e aggiornare le proprie conoscenze su DA
- Utilizzazione diffusa di strumenti di outcome e di valutazione standardizzata (test cognitivi e comportamentali)
- Rapporto di collaborazione tra MMG e medico specialistico
- CRONOS e UVA punto di riferimento diagnostico e terapeutico per demenza

LIMITI

- Mancata integrazione con la Rete dei Servizi
- Localizzazione UVA
54% in strutture ospedaliere e universitarie e 38% strutture territoriali o extra-ospedaliere (RSA)
- Competenze presenti in termine sia di ambiti specialistici che professionali
- Inadeguate Attrezzature e spazi delle UVA

*FAMIGLIA, SOCIETA' E
DEMENZA*
DOMANI

FAMIGLIA

- Riduzione tasso Nuzialità
- Diminuzione Nascite
- Aumento delle Donne nel mondo lavoro
- Asimmetria Ruoli Familiari
- Aumento delle Famiglie Unipersonali
- Aumento anziani che vivono soli



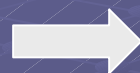
E' realistico prevedere che anche IN FUTURO le famiglie potranno continuare a garantire quel ruolo fondamentale per la cura dei soggetti dementi?

POSSIBILI AREE DI INTERVENTO

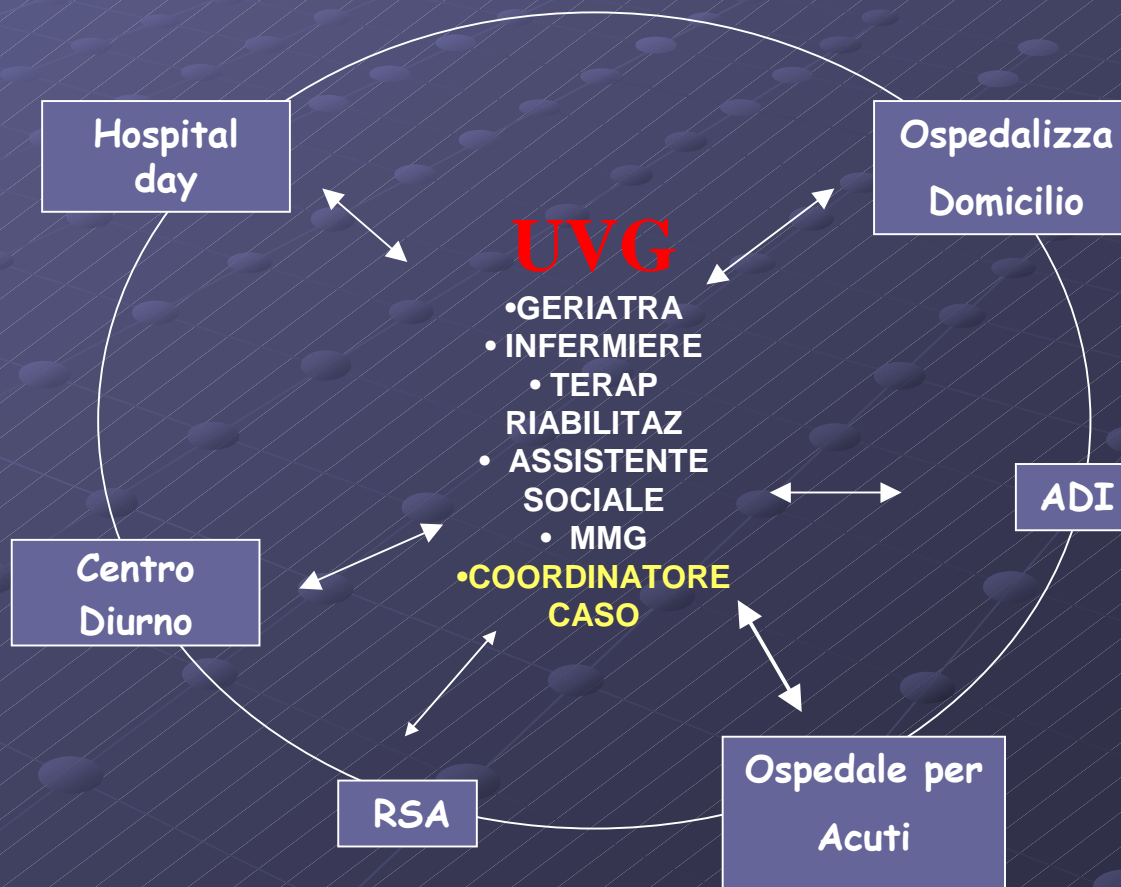
- Integrazione e coordinamento delle UVA
- Integrazione del coordinamento con le reti assistenziali territoriali (ADI, centri diurni)
- Integrazione del coordinamento con le associazioni dei familiari
- Implementazione dei servizi sanitari (DH, degenze ordinarie, degenze protette, counseling, riabilitazione)
- Estensione delle attività diagnostiche (ad es. laboratorio, neuroradiologia)
- Integrazione di personale medico specialistico e non
- Incremento delle figure professionali di supporto (psicologi, FTerapisti, infermieri)
- Incremento delle attività di formazione, educazione e psicoterapiche

LA RETE DEI SERVIZI

Dalla lista dei servizi



Alla rete dei servizi



ES: POSA

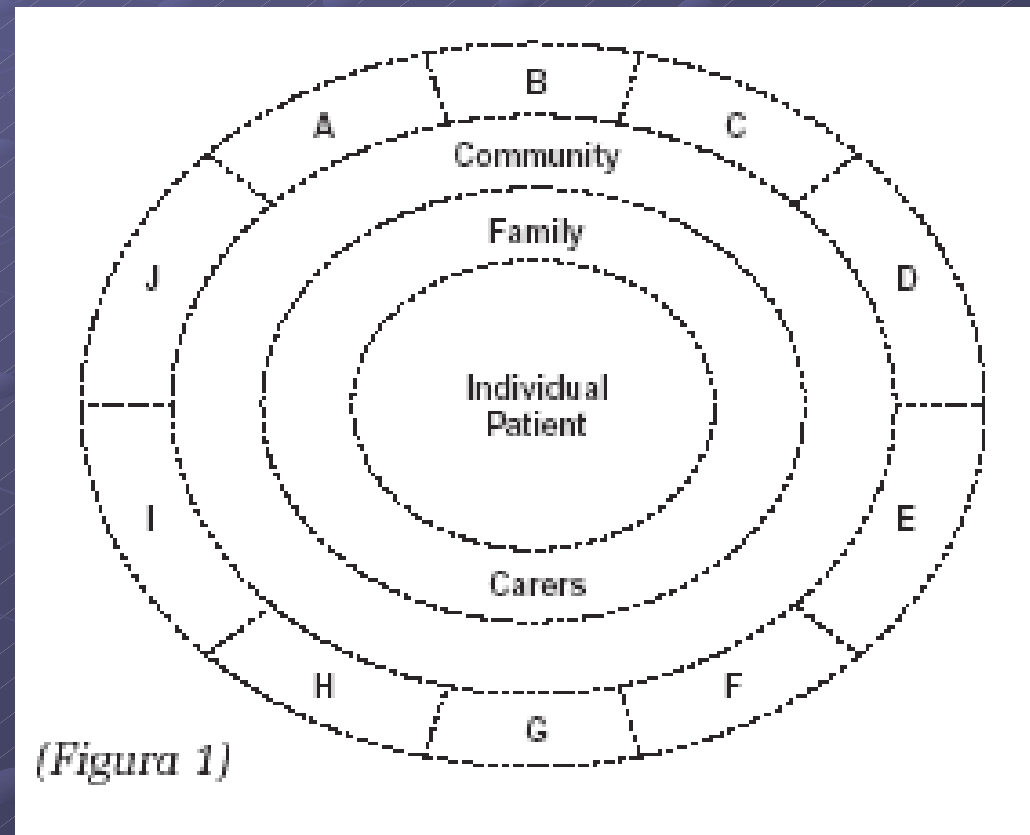
Prog. Obiettivo Tutela Salute Anziano
SANITARIO E SOCIALE



Una Rete Assistenziale Ideale

Pazienti, famiglie e *caregiver*, sono al centro di una serie di servizi che si congiungono, si sovrappongono e si integrano in maniera flessibile nel tentativo di fornire un sistema unitario che assicuri al paziente un'assistenza costante e la miglior qualità di vita possibile.

Gli ostacoli strutturali (le linee tratteggiate) sono ridotti al minimo in modo da consentire un passaggio agevole da una componente all'altra dei servizi secondo quanto richiesto dalle diverse circostanze.





Grazie!