

Interventi sul caregiver del paziente affetto da demenza

Dott.ssa Amparo Ortega

Ambulatorio di Neuropsicologia

Dipartimento di Neurologia ASL 3 Genovese

La malattia di Alzheimer

- è la più comune causa di demenza: in Italia si stimano 500.000 ammalati.
- Si tratta di un processo degenerativo cerebrale progressivo, irreversibile, dalle cause ancora ignote, di lunga durata (8 - 15 anni).

Col progredire della malattia

- i malati diventano dapprima incapaci di svolgere correttamente le "attività strumentali", come l'uso dei mezzi di trasporto, il telefono, i soldi...
- e successivamente le "attività di base" della vita quotidiana, come vestirsi, andare alla toilette, alimentarsi.

Graduale cambiamento della personalità

- Comparsa di **sintomi cognitivi** (perdita di memoria, disorientamento, confusione)
- e **sintomi comportamentali** (depressione, apatia, ansia, agitazione, deliri, allucinazioni, disinibizione sessuale, irritabilità-aggressività, vagabondaggio, insonnia e confusione notturna, rifiuto ad alimentarsi oppure iperfagia)

Chi si fa carico della assistenza a questi malati?

**Indagine del 2003 nel Ponente Genovese
su circa 100 caregiver**

Risultati

- Un parente stretto (coniuge, figlio, sorella, nipote)
- Donna
- Età superiore a 65-70 anni, oppure nella fascia 45-60 anni
- Bassa scolarità (elementari/ medie inferiori)
- Basso reddito (pensionati)
- Affetto da malattie croniche (ipertensione, cardiopatie, depressione, dolori articolari...)

Assistere il malato va bene, ma

chi assiste il caregiver ?

Perché sostenere il caregiver?

- Per evitare l'esaurirsi di una risorsa determinante nel processo di cura della persona primitivamente identificata come paziente
- Per prevenire l'insorgenza nel caregiver stesso di sofferenze e problematiche emotive che possono arrivare a loro volta a livelli tali da configurarsi come malattia (burn out)
- Per limitare il riverberarsi ulteriormente sul sistema sanitario di nuove richieste di cura.

Non solo farmaci

- Dall'altra parte i sintomi cognitivi e comportamentali della demenza non dipendono necessariamente da un trattamento farmacologico.
- Delle misure di buon senso permettono un'opera di prevenzione e limitare gli effetti della malattia
- Si tratta in genere di organizzare l'ambiente, di educare e formare il caregiver che può svolgere un ruolo terapeutico.

Cosa fare ?

Per dare risposta ai bisogni di pazienti e caregiver sono nati i

corsi psicoeducazionali per caregiver

Cosa è un corso psicoeducazionale

- **Costituito da un gruppo chiuso (8-10 persone)**
- **Sei-otto incontri di 2 ore a cadenza bisettimanale**
- **Durata fra 3-4 mesi**
- **Si parla delle proprie difficoltà nella gestione del paziente**
- **Si sfogano le proprie ansie e paure**
- **Si acquista consapevolezza della malattia del congiunto**
- **Si impara ad accettare la situazione**

Ma non solo

- **Si apprendono nozioni di base sulla demenza**
- **Si imparano strategie per migliorare la gestione del paziente, a gestire e limitare i sintomi, con un minor ricorso all'uso di farmaci contenitivi**
- **Si impara a conoscere e gestire le proprie emozioni (tristezza, paura, rabbia, sensi di colpa...)**
- **Si migliorano i rapporti con gli altri familiari, amici, vicini...**
- **Si acquisiscono modalità più adeguate di ricorso agli operatori (MMG, specialisti, 118,...)**

Cosa non è un corso psicoeducazionale

- Un gruppo di self help o auto-muto aiuto
- Una psicoterapia di gruppo
- Un corso teorico di medicina sulle demenze

Risultati

- **Finora sono stati svolte 23 edizioni per un totale di più di 200 persone, con un drop up del 25%**
- **La lista di attesa per partecipare è di 6 mesi.**
- **Alla fine di ogni corso i partecipanti compilano una scheda di apprendimento e altra di soddisfazione.**
- **L'apprendimento è stato ritenuto medio**
- **La soddisfazione espressa ci ha spronato a continuare con impegno nel nostro compito**

Famiglia Serena

Il successo di queste esperienze ha favorito la creazione del “Famiglia Serena”, progetto a più ampio respiro dedicato alle “famiglie affette da demenza”, con il coinvolgimento di una cooperativa di badanti accreditate e il finanziamento della Provincia di Genova