



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Centri Disturbi cognitivi territoriali: come accompagnare i familiari nelle tappe delle patologie degenerative

Az. USL di Modena Dr.ssa Cinzia Sgarbi Psicologa



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

EPIDEMIOLOGIA oggi e tra 20 anni:

- PREVALENZA: 6,4% nella popolazione > 65 anni e raddoppia ogni cinque anni, fino al 40% nella popolazione > 85 anni.
- 36.5 milioni di persone nel 2010 affette, nel mondo, da demenza, circa 1 milione in Italia.
- è prevedibile un raddoppio ogni 20 anni circa
- 65,5 milioni nel 2030 (prevalenza stimata)
- 115,4 milioni nel 2050 [WHO, 2012].
- In una società europea che invecchia, le demenze sono una importante causa di invalidità nonché la **quarta causa di morte negli ultra sessantacinquenni.**



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

I MOLTI VOLTI DELLE DEMENZE:

un complesso di malattie cronico degenerative che comprende un insieme di condizioni, la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione, più o meno rapida, dei deficit cognitivi, dei disturbi del comportamento e del danno funzionale con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri. La demenza provoca un declino delle capacità malato e interferisce con le sue attività sociali, lavorative e di relazione.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Progetto Nazionale Demenze (Ministero della Salute): PND

Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze", pubblicato in Gazzetta Ufficiale n.9 del 13-1-2015.

Viene definita strategica la stretta integrazione della rete la **composizione minima dell'équipe dei Centri per i disturbi cognitivi e demenze**: medico (geriatra e/o neurologo), infermiere, **psicologo**, che devono assicurare il collegamento con l'assistente sociale e con la rete distrettuale dei servizi, comprese le associazioni dei familiari, in cui il ruolo chiave rimane quello del medico di famiglia, primo riferimento per riconoscere i primi segnali della malattia e intercettare le situazioni a rischio, con una particolare attenzione anche alla comunicazione della diagnosi, nel rispetto dei bisogni – e delle fragilità – della persona.

Il PND dà grande enfasi agli interventi psico-sociali (non farmacologici) sia per i pazienti che per i familiari o caregiver (le persone che si prendono cura dei pazienti) e agli interventi psicoeducativi nelle fasi iniziali della malattia per potenziare strategie efficaci di fronteggiamento della malattia.

- *irreversibile e reversibile*
- forme primarie (es. tipo Alzheimer, quella Fronto-Temporale e quella a Corpi di Lewy)
- Forme secondarie (es. Vascolare)
- Varia da persona a persona.
- Tipo Alzheimer è la prevalente (in Europa si stima che da sola costituisce il 54% di tutte le demenze nella popolazione ultra sessantacinquenne)
- Questa patologia aumenta con l'età e risulta maggiore nelle donne.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Linee –Guida per l'intervento

Progetto Cronos il PIANO NAZIONALE DEMENZE: promuovono le linee strategiche suggerite a livello mondiale indispensabili ad affrontare una vera e propria emergenza socio-sanitaria.

**“partendo dal presupposto che, come in tutte le patologie cronico-degenerative nelle quali l'approccio farmacologico non è risolutivo nel modificarne la storia naturale, occorre prevedere un insieme articolato ed organico di percorsi assistenziali,
secondo una filosofia di **gestione integrata della malattia**”.**



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Progetto Demenze Regionale PDN in E-R:

Dal 1999 (**D.G.R. 2581/99**) in tutta l'Emilia-Romagna si sono costituiti i Centri Esperti Disturbi Cognitivi integrati nella rete socio-sanitaria per far fronte al forte impatto sociale che tale malattia impone.

Ad oggi ci sono circa **53 Centri specializzati** (di I e II livello) in Emilia Romagna coinvolti nella diagnosi e cura delle demenze, collegati ai servizi socio-sanitari anche domiciliari.

Presso la Az. USL di Modena da oltre 10 anni vi sono Centri territoriali (7 poli di erogazione in provincia) con circa 500 accessi ogni anno di cui circa la metà prime visite, con oltre 1500 prestazioni annue.

L'età media dei caregiver afferenti ai diversi centri è di 64 anni.

Impatto Economico della malattia:

€ 60.000 annuo (stima) per paziente, somma dei **costi diretti** per acquisti di prestazioni e servizi + **costi indiretti** per assistenza e sorveglianza monetizzati) [Spadin, 2007].

La quasi totalità dei costi indiretti vengono sostenuti dalla famiglia/caregiver.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

I COSTI EMOTIVI per il CAREGIVING

La demenza è oggi considerata una "**malattia sociale**", perché **non coinvolge solo l'individuo malato, ma anche la rete sociale in cui è inserito.**

La demenza colpisce sempre più persone: il paziente e chi se ne occupa. Per 1 milione di pazienti in Italia si stimano circa 3 milioni di persone che si occupano di lui direttamente o indirettamente.

La letteratura definisce "**vittima nascosta**" il familiare o i familiari che si occupano dell'assistenza di un proprio congiunto affetto da demenza.

Innumerevoli testimonianze di caregiver portano alla luce **vissuti di affaticamento, di depressione, di alti livelli di ansia, di peggioramento delle condizioni generali di vita, di senso di impotenza e di inadeguatezza nello svolgimento del proprio ruolo.**





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Le demenze costituiscono un insieme di patologie non guaribili che devono essere affrontate con un **approccio globale alla cura delle persone colpite, perché globale e progressivo è il coinvolgimento della persona e dei suoi familiari.** Poiché i farmaci utilizzati nel trattamento delle demenze (inibitori delle colinesterasi, neurolettici, antidepressivi, benzodiazepine, ecc.) hanno un valore terapeutico molto limitato, risulta evidente la necessità di una **forte progettualità relativamente ad altri approcci terapeutici non farmacologici e agli aspetti assistenziali dei malati e dei loro familiari.**

- si definisce “ caregiver” la persona all’ interno del nucleo familiare che si prende cura in modo prevalente.
- **molti studi psicologici dimostrano gli effetti negativi che un prolungato compito assistenziale (il decorso delle demenze è all’ incirca 10-16 anni) produce, sia a livello di stress psico-fisico, sia a livello di ripercussioni negative nelle relazioni interpersonali e familiari.**

UN LUNGO ADDIO:

Nike di Samotracia

Questa scultura rappresentava tutto ciò che poteva significare l'estetica del movimento e della velocità.

“De-mentis: senza mente, uscito di mente, uscito di senno”, sia nel senso di “perdita irreparabile di facoltà mentali” che di “pazzia”.(dal latino)

DSM V: non più “demenza” ma “**disturbi neurocognitivi acquisiti**” (MNCD)





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

- **3.329.000** caregiver in Italia
- **289.000** in Emilia Romagna
- di cui **13.250** giovani caregiver (età compresa tra i **15** ed i **24** anni).
- nel **54%** sono i familiari che si occupano di una persona anziana,



Legge quadro per il riconoscimento e valorizzazione del caregiver familiare: **tutela il caregiver**, conciliando tale attività con la sua vita lavorativa e sociale, **possibilità di accedere ad un piano assistenziale individuale**, di richiedere **flessibilità sul lavoro**, di avere **assistenza psicologica e formazione**



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

Le diagnosi prevalenti afferiscono all'asse Z del sistema ICD (avere in casa un familiare bisognoso di cura), seguite dalla presenza di sintomatologia affettiva (episodio depressivo lieve o moderato).

24.4% dei caregiver (103 soggetti su 429 accessi totali) ha presentato una diagnosi secondaria di depressione (lieve o moderata).

Nei casi di pazienti affetti da diagnosi di demenza precoce ed ancora consapevoli è stata offerta consulenza psicologica anche direttamente al paziente.

I dati sulla prevalenza della patologia depressiva nei caregiver è in linea con la letteratura nazionale e internazionale secondo la **quale i caregiver con sintomi depressivi sono compresi tra il 20% e il 50%.**

BURDEN- DISTRESS ASSISTENZIALE

L'impegno costante del caregiver, può mettere a dura prova il suo equilibrio psico-fisico e l'equilibrio dell'intero nucleo familiare. **Il lavoro di cura può avere, implicazioni sul piano fisico, relazionale, emozionale, economico, implicazioni che possono avere un impatto sulla salute, sulle condizioni psicologiche e relazionali, ovvero creare condizioni di "stress" che, se non adeguatamente trattate si ripercuotono negativamente anche sulla persona assistita. Fattori di rischio per il benessere psico-fisico del caregiver sono: - l'isolamento sociale, - la scarsa conoscenza della malattia, - la ridotta disponibilità nelle relazioni sociali, - i sensi di colpa, - la tensione e l'affaticamento nella relazione, - la scarsa capacità di coping, cioè di comprensione e di gestione delle situazioni critiche - l'alta emotività espressa.** Questi fattori espongono il familiare al rischio di burnout (ovvero di esaurimento psico-fisico). **(ZARIT BURDEN INTERVIEW)**

- **PROCESSO di ACCETTAZIONE DELLA DIAGNOSI: è un vero e proprio “LUTTO” che innesca vissuti di perdita e di rabbia nel familiare**
- **Prima ancora della diagnosi il volto della malattia determina un vissuto di MISCONOSCIMENTO rispetto al paziente “NON LO RICONOSCO PIU”.**
- **Il processo di elaborazione della diagnosi di patologie dementigene attiva un “LUTTO” molto più complicato rispetto alle altre patologie del corpo: è un LUTTO NEL TEMPO della PRESENZA**

- Ulteriori determinanti correlati a variabili relazionali sono legati alla **qualità del pregresso legame di ATTACCAMENTO.**
- **Predittiva anche l'anamnesi positiva ad eventuali ulteriori eventi traumatici e/o stressanti, che complicano ulteriormente il processo del LUTTO.**

I Disturbi nelle demenze:

I Disturbi Comportamentali sono quelli maggiormente correlati al sovraccarico di stress assistenziale per i caregivers:

Disturbi Psicici: insonnia, ansia, apatia, depressione. A volte possono presentarsi esordi subdoli, in cui il paziente viene così ritenuto affetto da depressione e viene trattato con farmaci ansiolitici ed antidepressivi, peggiorando in genere piuttosto rapidamente il quadro clinico.

- **Delirio:** idea falsa a cui la persona crede fermamente. Il delirio si manifesta attraverso una spiccata sospettosità: il paziente accusa chi gli sta intorno di furti o di veneficio (cattive intenzioni nei suoi riguardi, “ mi vuoi abbandonare”, “ mi hai tradito”).

•
Allucinazioni: esperienze sensoriali considerate reali solo da chi le prova, mentre gli altri non le percepiscono perché non ci sono. Le allucinazioni (es. visive, olfattive) sono quasi sempre disturbanti e fastidiose per il paziente.

Disturbi Dell'Attività':

1) Vagabondaggio (o wondering) camminare incessantemente in modo afinalistico, come se si fosse alla ricerca di qualcosa che non si riesce a trovare. Questo è un segno clinico abbastanza comune a tutti i tipi di demenza e si manifesta soprattutto nel tardo pomeriggio o alla sera.

Spesso si traduce in un rischio di fuga da casa.

2) Attività afinalistiche ripetitive: ad es. picchiare continuamente con la mano su un tavolo, succhiare i bottoni o la stoffa dei propri vestiti.

3) Attività inappropriate: ad es. riporre oggetti in posti sbagliati come una pentola pulita nel frigorifero anziché in un cassetto o armadietto.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

4) Disturbi del comportamento alimentare: a causa dei problemi di memoria il paziente perde la sua capacità di avere un' alimentazione corretta ed equilibrata e tende quindi a mangiare in un modo non corretto.

- **Disturbi del ritmo Sonno-Veglia:** che si traducono in sonnolenza diurna ed irrequietezza notturna.

- **Agitazione:** Il malato diventa ostile e tende a rifiutarsi di collaborare con i familiari o con coloro che lo assistono a causa della **NON CONSAPEVOLEZZA DI MALATTIA (ANOSOGNOSIA)** spesso difficile da accettare per i familiari → innesco di conflittualità e circoli viziosi che rialimentano l'agitazione del paziente.

Il percorso di adattamento/ elaborazione della perdita.

- 1) Shock e rifiuto della realtà (incredulità e difesa);
- 2) Fase di ribellione (rivolta- aggressività e collera);
- 3) Fase di patteggiamento (mercanteggiamento e contrattazione);
- 4) Fase depressiva;
- 5) Accettazione attiva.

(Kubler-Ross, 1998)

Stress Assistenziale BURDEN

- Zarit Burden Inventory (ZBI)
- Prolonged Grief Disorder
- Beck Depression Inventory-II
- Geriatric Depression Scale

Stress Assistenziale, depressione, lutto complicato vs senso di competenza nella gestione dei disturbi comportamentali

Vs → Sense of Competence Questionnaire

SNOEZELN ROOM: STIMOLAZIONE MULTISENSORIALE TRATTAMENTO NON FARMACOLOGICO DI DELIRIUM E DISTURBI DEL COMPORTAMENTO



La stimolazione multisensoriale



Snoezelen Room c/o il Nucleo Alzheimer di Mirandola





SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

“Ognuno è un dono, un’aggiunta non necessaria, che non va a colmare una casella vuota, ma ad arricchire tutti.

La vita è questo... un’offerta che non è necessaria, però è insostituibile.

Ognuno è un pezzo unico, irripetibile, la cui fine è spreco totale, senza riparo, rimpiazzo, risarcimento.

Nessuno può essere sostituito...
Nessuno è necessario, ognuno è indispensabile”

(“Alzaia”, di Erri De Luca)