

Il volontariato nell'assistenza ai malati di Alzheimer

Un progetto sperimentale

A.Tognetti, P.Monini,L.Bartorelli

U.O.C. di Geriatria

Ospedale S.Eugenio

Roma

IL PROGETTO

**FORNIRE UN SUPPORTO AI FAMILIARI
DEI PAZIENTI AFFETTI DA DEMENZA
ATTRAVERSO L'AUSILIO DI CITTADINI
VOLONTARI FORMATI**

I PARTNERS

- **Fondazione CARIPLO**
- **AUSER Lazio (Associazione per l'autogestione dei servizi e la solidarietà)**
- **AIMA Roma Onlus(Associazione Italiana Malattia di Alzheimer)**
- **U.O.C. di Geriatria Ospedale S. Eugenio
- Asl Roma C**

Obiettivi del progetto

Verificare l'efficacia di un supporto non specialistico nell'assistenza al paziente affetto da demenza in termini di:

- **Riduzione dei disturbi del comportamento**
- **Contenimento dello stress del caregiver**
- **Permanenza del paziente a domicilio**
- **Miglioramento della qualità di vita del paziente e del caregiver**

RIFLESSIONI

- **I pazienti : quali criteri ? Quali rischi?**
- **I familiari : come supportarli?**
- **I volontari: come sostenerli? Come tutelarli?**
- **La formazione : come orientarla? Cosa privilegiare?**

PROTOCOLLO

Criteri di inclusione del paziente

- **Demenza di Alzheimer o sindromi correlate (MMSE > 10)**
- **Assenza di gravi disturbi del comportamento**
- **Assenza di gravi difficoltà relazionali**

La valutazione del paziente e del familiare è stata effettuata attraverso il giudizio clinico e l'uso di scale strutturate

INDICATORI

- **Disturbi del comportamento (scala NPI)**
- **Stress del caregiver (scala CBI)**
- **N° ospedalizzazioni**
- **N° istituzionalizzazioni**
- **N° utilizzazioni altri servizi socio-sanitari**
- **Consumo di farmaci**

LA FORMAZIONE

Obiettivi del corso

- v Fornire informazioni sulla malattia e sul suo decorso
- v Fornire conoscenze sulle specificità della comunicazione con il paziente e la famiglia e sulle più diffuse tecniche di riattivazione

LA FORMAZIONE

STRUTTURA DEL CORSO

- **Lezioni con metodologia didattica di tipo attivo**
- **(24 ore suddivise in otto incontri di tre ore ciascuno, con frequenza settimanale)**
- **Tirocinio pratico (12 ore)**
- **Supervisione, con incontri mensili della durata di un'ora e trenta ciascuno. (15 ore)**

LA FORMAZIONE

LE TEMATICHE

- a) **1° modulo: Cosa è la malattia e come si affronta (Parte medica)**
- b) **2° Modulo: Le terapie di riattivazione, la prevenzione dei pericoli nell'ambiente domestico (Parte riabilitativa)**
- c) **3° Modulo: La comunicazione con il paziente e con la sua famiglia. Il ruolo del volontario. I servizi e le Associazioni (Parte psico-sociale)**

DOCENTI

- **U.O.C. di Geriatria Ospedale S. Eugenio (Asl Roma C)**
- **AUSER Lazio (Associazione per l'autogestione dei servizi e la solidarietà)**
- **AIMA Roma Onlus (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer)**

I VOLONTARI

N°	Età media	Sesso	Scolarità	Attività
15	51.3 (range 26 - 66)	F. 69.2%	El. 15.4%	Casalinghe 38.5%
		M. 30.8%	Sup. 53.8%	Pensionati 46.1%
			Laurea 15.4%	
			Stud.Univ. 15.4%	Studenti 15.4%

Criteri per la scelta dei pazienti

- **disponibilità della famiglia ad accogliere una persona esterna ad essa**
- **dimissione dal Centro diurno e necessità di riadattamento e riorganizzazione nell'ambito familiare**
- **interventi di “respiro”**

Criteri per l'affiancamento

- conoscenza del paziente e relazione empatica (per i pazienti dimessi dal Centro Diurno)
- vicinanza
- affinità
- altri

I RISULTATI

- **Durata del progetto : 12 mesi** (2 mesi di formazione e tirocinio – 10 mesi di supporto al paziente e alla famiglia)
- **Volontari : n° 15** (n°13 con inserimento in famiglia – n°2 presenti in modo costante al Centro Diurno)
- **Pazienti : n°14** (n°3 per un breve periodo, n°11 per l'intera durata del progetto)

I RISULTATI

Pazienti :

N 14 M n°3 F n° 11

MMSE : 14.9

N° 3 sesso F (1-3 mesi)

**(motivazioni : acuzie, malattia coniuge,
inserimento al Centro Diurno)**

N° 11 M n° 3 F n° 8 (10 mesi)

I RISULTATI

Tab.I **Neuropsychiatric Inventory (NPI)**

	Group	N°	Mean	Std Dev
	1	11	18.73	9.12
	2	11	13.82	7.41
	difference		4.92	4.28

95% confidence interval for difference: 2.04 to 7.78

$t = 3.807$ with 10 degrees of freedom $p = 0,003$

I RISULTATI

Tab.II Caregiver Burden Inventory (CBI)

	Group	N°	Mean	Std Dev
	1	11	40.91	17.17
	2	11	34.09	16.29
	difference		6.82	5.67

95% confidence interval for difference: 3.01 to 10.63

$t = 3.987$ with 10 degrees of freedom $p = 0,003$

I RISULTATI

- **Visite mediche:** nessuna variazione
- **Visite specialistiche :** n°1 richiesta per crisi di agitazione
- **Uso farmaci :**n° 1 incremento neurolettici
- **Istituzionalizzazioni :** nessuna
- **Ospedalizzazioni :** nessuna

RISULTATI

Lo stile di vita del caregiver è rimasto sostanzialmente invariato

Il grado di soddisfazione di familiari e volontari è stato valutato attraverso un breve questionario

RISULTATI

L'esperienza è stata considerata dai familiari, positiva nel 100% dei casi

- per

Stimolo positivo, attività,
socializzazione (paziente)

Tranquillità, consigli
pratici, tempo per sé
(caregiver)

CONCLUSIONI

I risultati ottenuti sono stati molto positivi.

Nella complessità dell'assistenza al malato demente il contributo di un volontario si è dimostrato una risorsa preziosa, con ricadute positive sia sulle condizioni del malato che del caregiver

PUNTI DI FORZA

- **Motivazione e capacità di cooperazione dei volontari**
- **Integrazione e follow up continuo tra i partners del progetto**
- **Formazione e supervisione**

CRITICITA'

- **Richiesta di supporto superiore alla offerta**
- **Difficoltà logistiche**
- **Esclusione dal progetto di pazienti più gravi**

... LE DIFFICOLTA' E LE STRATEGIE



..Talvolta quando mi avvicino a lei per parlarle, mi accoglie con una sequela di parolacce. La prima volta sono rimasta inorridita, adesso le sto accanto sorridendo, come se dicesse le parole più gentili che si conoscano e quando ha finito, si parla come due amiche.

..il linguaggio verbale è molto compromesso..mi sono sentita un po' spiazzata, avevo molti dubbi, non mi sentivo in grado di aiutarla senza comunicare con lei "normalmente". Poi però l'ostacolo delle parole è stato superato. Dal primo giorno ho cercato di sorridere sempre, di trasmetterle serenità, di fare in modo che si fidasse di me.

LE SODDISFAZIONI.....



..invece con mia grande sorpresa questa mia uscita con lei è stata tranquilla . Lei sembrava contenta perché incontrava gente che la salutava e rendeva felice anche me perché avevo la prova che mi stavo rendendo utile.

La moglie mi è molto riconoscente perché accompagnandolo nelle sue passeggiate le ho alleggerito il compito in maniera sostanziosa

Sono quasi certa che Anna dai primi incontri abbia fatto qualche lievissimo miglioramento... ultimamente riesce a comporre qualche breve frase di senso compiuto usando tutte le parole giuste.

I CAMBIAMENTI....



E' un impegno a volte pesante,....ma questa esperienza mi ha stimolato nel riconsiderare il valore delle piccole cose e mi ha ricordato come non sia giusto dare tutto per scontato

Il maggior beneficio che penso di aver ricevuto da questa esperienza , è quello di avere aumentato molto la mia pazienza, con effetti positivi nella vita familiare

