



Società Italiana di
Gerontologia e
Geriatría

SIMPOSIO

LO STRESS DEL CAREGIVER

Il demente ed i suoi familiari: i negletti dell'assistenza

The family of dementia patient

M. MATERA, E. CIULLI*

Vicepresidente A.I.M.A.; * Infermiera presso ASL 10 di Firenze

In these last years, dementia presents an increasing prevalence in advanced industrial countries, due to population ageing. Chronicity, the gravity of effects, high social, economical and family costs make it a social disease. In most cases, a main caregiver provides full nursing to the patient from hygiene, to mobilizing, and assistance to his needs. Although the social and health services network is trying to match the needs of Alzheimer patients, more than 50% of involved families still attend public services with not yet satisfactory results. Among the available services, home nursing service appears to be the most required, even though it should be reorganized to completely satisfy the needs of patients and caregivers. Quality improvement of social and health system should include – besides an increasing reliability and standard services – the development of the ability to manage complex and multidimensional needs of patients and families. We present a research performed on caregivers and nurses. The research explores the caregivers needs, compared with needs as perceived by home nurses. The results provide guidelines explaining how global and flexible nursery might match the evolution of needs of the patients and their families.

Key words: Alzheimer • Caregiver • Services

Le rapide, profonde e prolungate trasformazioni demografiche hanno fatto sì che l'Italia si trovi oggi ad avere la popolazione più vecchia del mondo, con la più alta proporzione di ultrasessantenni, stimata pari a 24,3% nel 2001, e contemporaneamente la più bassa percentuale di giovani con meno di 15 anni, il 15,4%¹. Aumentano quindi i soggetti anziani e crescono parallelamente le patologie cronicodegenerative, in particolare le demenze. Tra queste la malattia di Alzheimer, il cui decorso progressivo e la cui sintomatologia richiedono da subito un'assistenza attenta e assidua. L'Alzheimer è, per i servizi socio-sanitari, una sfida: quali percorsi di innovazione devono essere avviati per dare risposte adeguate ai bisogni sanitari, assistenziali e sociali dell'Alzheimer? I modelli organizzativi delle aziende sanitarie sono carenti di fronte ad una malattia che ha la caratteristica di essere cronica e di coinvolgere pesantemente le risorse della famiglia. Ma anche i livelli di integrazione tra interventi sociali e sanitari, tra interventi delle istituzioni e della rete sociale sono largamente inadeguati. L'Alzheimer è una sfida per la capacità delle istituzioni a dare risposte a diversi altri problemi che presentano caratteristiche comuni. I percorsi di innovazione della rete dei servizi dovrebbero proporsi, oltre al miglioramento della qualità e quantità delle prestazioni, un adeguamento del

■ Corrispondenza: dott. Manlio Matera, via Pancaldo 29, 50121 Firenze, Italy - Tel. +39 329 7674310 - E-mail: aima@italz.it - Ciulli Elisa, via D.L. Perosi 23, 50018 Scandicci, Firenze, Italy - Tel. +39 335 7622987 - E-mail: Faith7_7@lycos.it



PACINeditore

¹ Istat. Quotidiano telematico dell'Ufficio stampa Giunta Regione Toscana

modello organizzativo, che garantisca il lavoro in rete di tutti i soggetti, con una modalità di intervento multidisciplinare.

In questo quadro si inserisce l'indagine presentata che si è preposta di individuare il ruolo dell'infermiere nel nursing al caregiver² di una persona con demenza, e parallelamente di conoscere il vivere quotidiano del caregiver accanto al proprio congiunto. La ricerca è stata condotta attraverso due strumenti appositamente costruiti (un questionario per gli infermieri e un'intervista per i caregiver) attraverso cui, oltre alla descrizione dettagliata del campione e delle rispettive problematiche, si è voluto delineare i bisogni dei caregiver, verificando se tali bisogni trovano risposte e in quale misura nella rete dei servizi attuali, in particolare nel servizio di Assistenza Domiciliare Infermieristica.

Il campione di caregiver che ha partecipato all'indagine presenta caratteri di fondamentale rilevanza per comprendere a pieno il fenomeno. I caregiver sono infatti per il 75% donne, di cui il 52,3% sono figlie della persona con demenza, per lo più in un'età compresa tra i 40 e i 59 anni. Il caregiver si prende cura del malato in media per più di 18 ore al giorno, sostiene da solo le difficoltà quotidiane dell'igiene, della mobilitazione e del progressivo manifestarsi dei sintomi della malattia (dalla perdita di memoria, al vagabondaggio, all'aggressività). Talvolta sono presenti accanto a lui i familiari per aiutarlo fisicamente nelle attività principali, mentre raramente è protagonista l'intervento di medici, infermieri, psicologi.

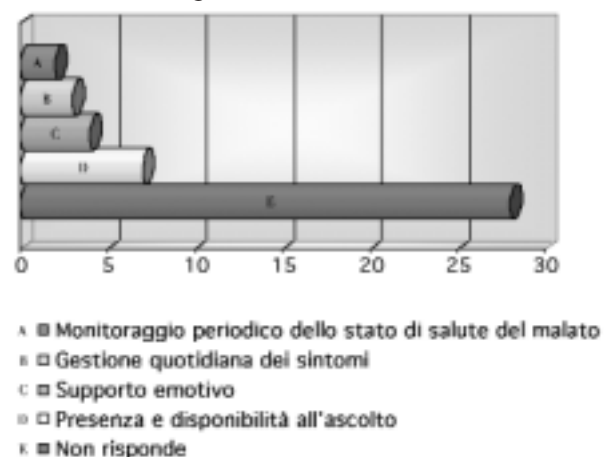
Nonostante il grande carico emotivo e fisico a cui sono sottoposti i caregiver, dalle interviste emerge inequivocabilmente la preferenza per interventi di sostegno presso il proprio domicilio rispetto a soluzioni residenziali (ad esempio Residenze Sanitarie Assistite) o semiresidenziali (Centro Diurno) che rappresentano una scelta talvolta obbligata in assenza di appropriate alternative.

In particolare, i servizi che dalla ricerca risultano essere più utilizzati sono: il personale per aiuto domestico (30,8%), il centro diurno (23,1%) e i centri per le visite specialistiche (17,9%). Una percentuale non trascurabile di caregiver dichiara pur con amarezza e delusione di aver scelto per il proprio caro il ricovero in una struttura per lungodegenza. Il 10,3% del campione ha usufruito/usufruisce di assistenza domiciliare infermieristica. Tra questi le persone con Alzheimer sono risultate essere in una fase avanzata della malattia, per cui le prestazioni

che l'infermiere ha fornito in questo contesto sono state: cura di lesioni da compressione, educazione di alcune norme di prevenzione per infezioni, posizionamento del catetere vescicale. Risulta quindi comprensibile il motivo per cui appena l'11% di caregiver considera l'infermiere un professionista di supporto e il 63,7% dei caregiver non risponde alla domanda che indaga cosa si aspetterebbero dal servizio di Assistenza Domiciliare Infermieristica per essere loro maggiormente di sostegno (Fig. 1). Più in generale i caregiver richiedono un maggior riconoscimento economico per sostenere meglio il loro compito di cura, insieme a informazioni accurate che facilitino il fruire della rete dei servizi, oltre alla disponibilità di personale non a pagamento per assistenza continuativa (Fig. 2). A ciò si aggiunge il desiderio del 4,5% dei caregiver di avere più tempo da dedicare alla cura del congiunto e quindi evitare il ricorso ad altre forme di sostegno. È questo importante aspetto che occorre tenere ben presente nella riorganizzazione necessaria e doverosa dell'attività infermieristica in tale ambito. D'altronde tali considerazioni fotografano una realtà in cui nonostante l'89,6% degli infermieri domiciliari abbia in carico almeno una persona con Alzheimer e oltre il 55% non dedichi loro più di 15 minuti, il 64,6% ritiene di poter rispondere ai bisogni dei caregiver solo marginalmente e quasi l'intero campione manifesta marcate perplessità sulle proprie capacità relazionali.

Quindi gli infermieri sembrano considerare il caregiver come un destinatario cui dedicare tempo e/o

Fig. 1. Ciò che i caregiver si aspettano dall'infermiere per esser loro di sostegno.



² In tutto il testo si definisce caregiver (prestatore di cure e assistenza) la persona significativa o familiare che prende in carico, nel quotidiano, il soggetto con demenza.

Fig. 2. Cosa necessitano i caregiver per sostenere meglio la cura della persona con Alzheimer.



prestazioni formalmente non ricomprese negli obiettivi del servizio. Infatti nell'attuale situazione il 62,5% degli infermieri dichiara che oltre alla persona con Alzheimer non viene mai preso in carico il caregiver. Il 10,4% invece dichiara la presa in carico del familiare solo in casi in cui siano presenti particolari esigenze, anche dal punto di vista della conoscenza della malattia e della rete dei servizi (Fig. 3). A questo proposito un'infermiera precisa che il caregiver è preso in carico: "Quando è coinvolto negativamente a tal punto da limitare l'assi-

Fig. 3. I principali bisogni del caregiver percepiti dall'infermiere.

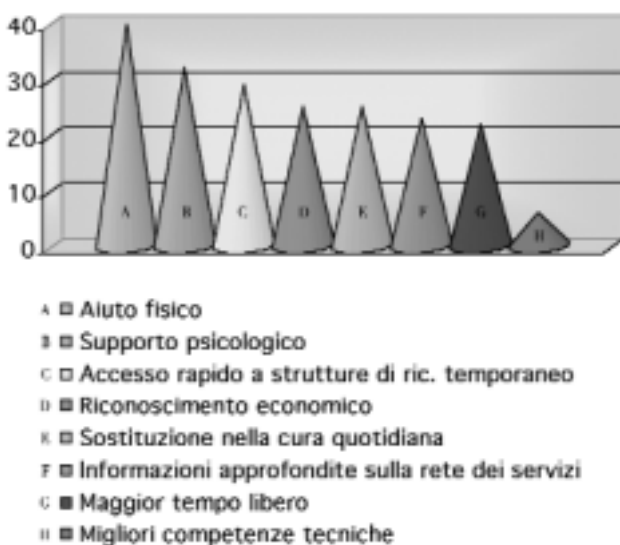


Fig. 4. Le principali prestazioni fornite dall'infermiere al caregiver.



stenza al malato, o comunque si rivela non in grado di sostenere la situazione".

In conclusione, la presa in carico del caregiver, quando si realizza, non segue un piano organizzato per priorità d'intervento, bensì sembra lasciare troppo spazio all'improvvisazione e all'esperienza del professionista, con il rischio di fornire prestazioni sommarie e di scarso supporto per il familiare, il quale, poi, considera l'infermiere una figura marginale e non competente per affrontare anche i suoi problemi, oltre quelli del malato (Fig. 4).

L'infermiere, per fornire un intervento quanto più globale e rispondente ai bisogni del caregiver, dovrà acquisire un ruolo attivo all'interno di un'équipe di cura che operi con una modalità di forte integrazione. Solo così l'assistenza domiciliare infermieristica sarà in grado di garantire prestazioni multidisciplinari e multiprofessionali.

Infine il 25% degli infermieri partecipanti ha ritenuto opportuno dare preziosi suggerimenti su come instaurare un'assistenza continua, globale e flessibile che accompagni l'evolversi dei bisogni dell'anziano e della sua famiglia - adeguando ad essi l'organizzazione dei servizi - e che non rimanga un'utopia. Quindi emerge estremamente importante:

- disporre azioni formative, di aggiornamento e supervisione per l'infermiere e tutte le figure collaboranti relativamente a rete dei servizi, demenze e disturbi correlati, percorsi assistenziali specifici;
- migliorare l'organizzazione del servizio per poter dedicare maggior tempo al caregiver;
- elaborare piani d'assistenza mirati che rendano, almeno inizialmente, l'approccio al prestatore di cure più agevole.

Negli ultimi decenni in tutti i paesi industrialmente avanzati, la demenza in generale si è dimostrata una patologia sempre più diffusa, per la cronicità, per la gravità degli effetti che la caratterizzano, per i crescenti costi sociali, economici e familiari a cui si accompagna. È una patologia con pesanti ricadute sul caregiver, considerato la seconda vittima di tale malattia. Da solo il caregiver sostiene le difficoltà quotidiane della cura del congiunto dall'igiene, alla mobilitazione, alla comprensione dei suoi bisogni, con calma, rassegnazione e pazienza.

In un lento percorso di innovazioni e riorganizzazioni, la rete dei servizi è utilizzata da oltre la metà del campione e una quota ancora inaccettabile li valuta insoddisfacenti. Tra i vari servizi, quello infermieristico domiciliare è ritenuto una risorsa indispensabile, che tuttavia deve essere migliorato. La promozione della qualità comples-

siva di un servizio sanitario non può più limitarsi all'adeguatezza di prestazioni standardizzate, ma deve prendere in considerazione i bisogni del malato e della famiglia, in particolare del caregiver, nell'ottica di offrire la più globale cura della persona.

Il caregiver deve essere considerato un potenziale assistito per l'infermiere fin dal primo giorno di questo suo ruolo. All'interno di questo setting si inserisce l'indagine che mira ad individuare i bisogni dei caregiver e la corrispondenza tra questi ed i bisogni percepiti dagli infermieri che lavorano sul territorio fiorentino affinché sia possibile instaurare un'assistenza continua, globale e flessibile che accompagni l'evolversi dei bisogni dell'anziano e della sua famiglia adeguando ad essi l'organizzazione dei servizi.

Parole chiave: Alzheimer • Caregiver • Servizi

BIBLIOGRAFIA DI RIFERIMENTO

- Cavazzuti F, Cremonini G. *Assistenza Geriatrica Oggi*. Milano: Casa Editrice Ambrosiana 1998.
- Censis. *32° Rapporto sulla situazione sociale nel Paese*. Milano: Franco Angeli 1998.
- Censis. *La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer*. Milano: Franco Angeli 1999.
- Guidicini P. *Nuovo manuale della ricerca sociologica*. Milano: Franco Angeli 2001.
- Henderson CS. *Visione parziale. Un diario dell'Alzheimer*. Milano: Federazione Italiana Alzheimer 2002.
- Tamanza G. *La malattia del riconoscimento. L'Alzheimer, le relazioni familiari, il processo di cura*. Milano: Unicopli 1998.

■ La tesi da cui è stato estratta l'indagine, qui in breve esposta, ha ricevuto un importante riconoscimento dal Collegio Infermieri di Firenze (IPASVI): una borsa di studio in memoria di Pierluigi Serio in data 12 maggio 2004.