



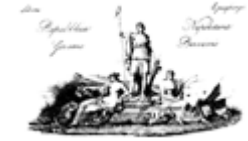
Istituto di Scienze Umane ed  
Esistenziali,  
Napoli

**SCUOLA ESTIVA DI ALTA  
FORMAZIONE IN ETICA DELLA SCIENZA**

**“Stefano Buffardi”**

**VII EDIZIONE**

**Giulianova (TE) 29- 30 settembre 2017**



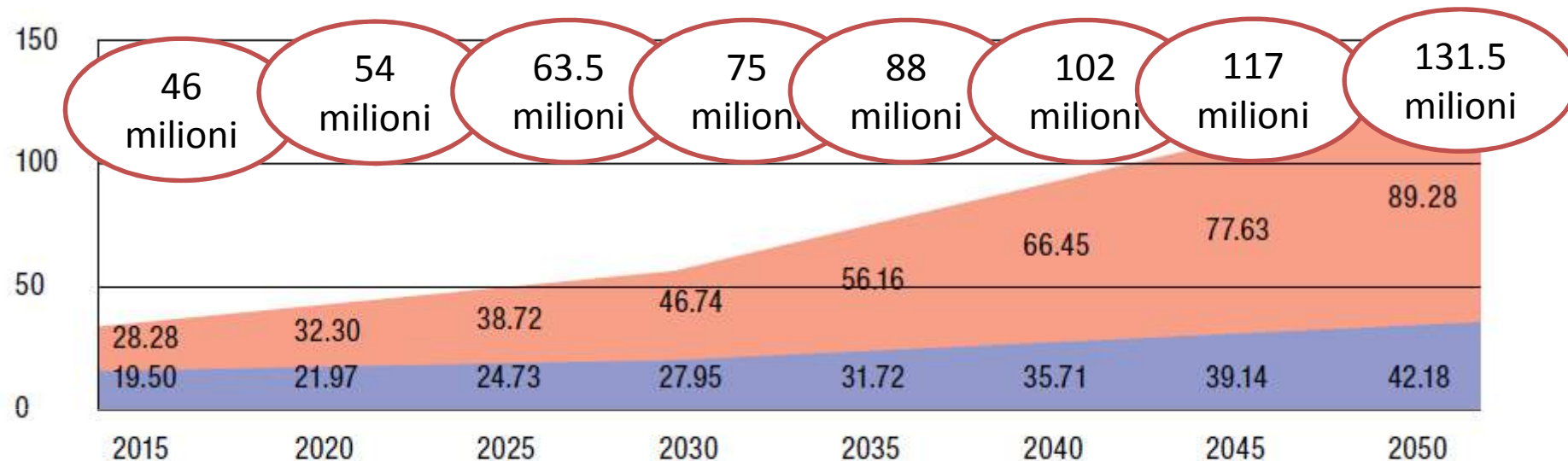
# **Il ruolo del caregiver nell'assistenza all'anziano con demenza**

**Dott. Annalisa Di Palma**

# Il mondo della cronicità:

- ◆ E' un' area in progressiva crescita.
- ◆ Comporta un notevole impegno di risorse.
- ◆ Richiede continuità di assistenza per periodi di lunga durata e una forte integrazione dei servizi sanitari con quelli sociali.
- ◆ Necessita di servizi residenziali e territoriali finora non sufficientemente disegnati e sviluppati nel nostro Paese.
- ◆ Promuove il cambiamento del nostro sistema sanitario orientato troppo verso “cure” anziché nel “care”.

# NUMERO DI CASI ATTESI DI DEMENZA NEI PAESI RICCHI E IN QUELLI IN VIA DI SVILUPPO



The growth in numbers of people with dementia (millions) in high income (HIC) and low and middle income countries (LMIC)



High Income ■ Low and Middle Income ■

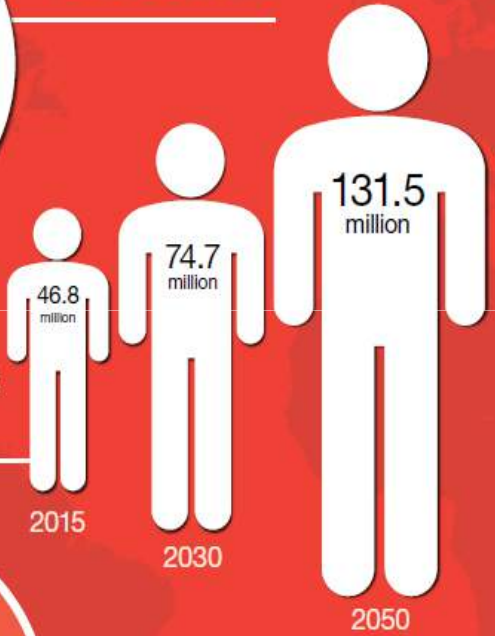
INFOGRAPHIC

# The global impact of dementia

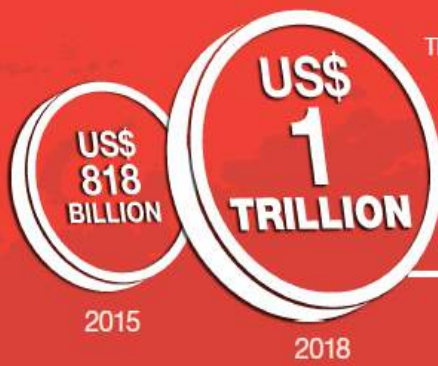


Around the world, there will be 9.9 million new cases of dementia in 2015, **one every 3 seconds**

46.8 million people worldwide are living with dementia in 2015. This number will almost double every 20 years.

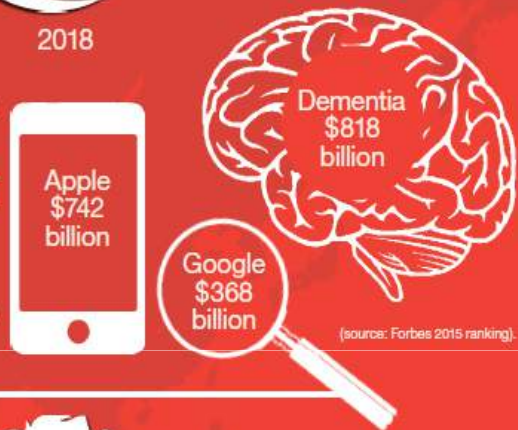


Much of the increase will take place in low and middle income countries (LMICs): in 2015, 58% of all people with dementia live in LMICs, rising to 63% in 2030 and 68% in 2050.



The total estimated worldwide cost of dementia in 2015 is US\$ 818 billion. By 2018, dementia will become a trillion dollar disease, rising to **US\$ 2 trillion by 2030**

If global dementia care were a country, it would be the **18th largest economy** in the world exceeding the market values of companies such as Apple and Google

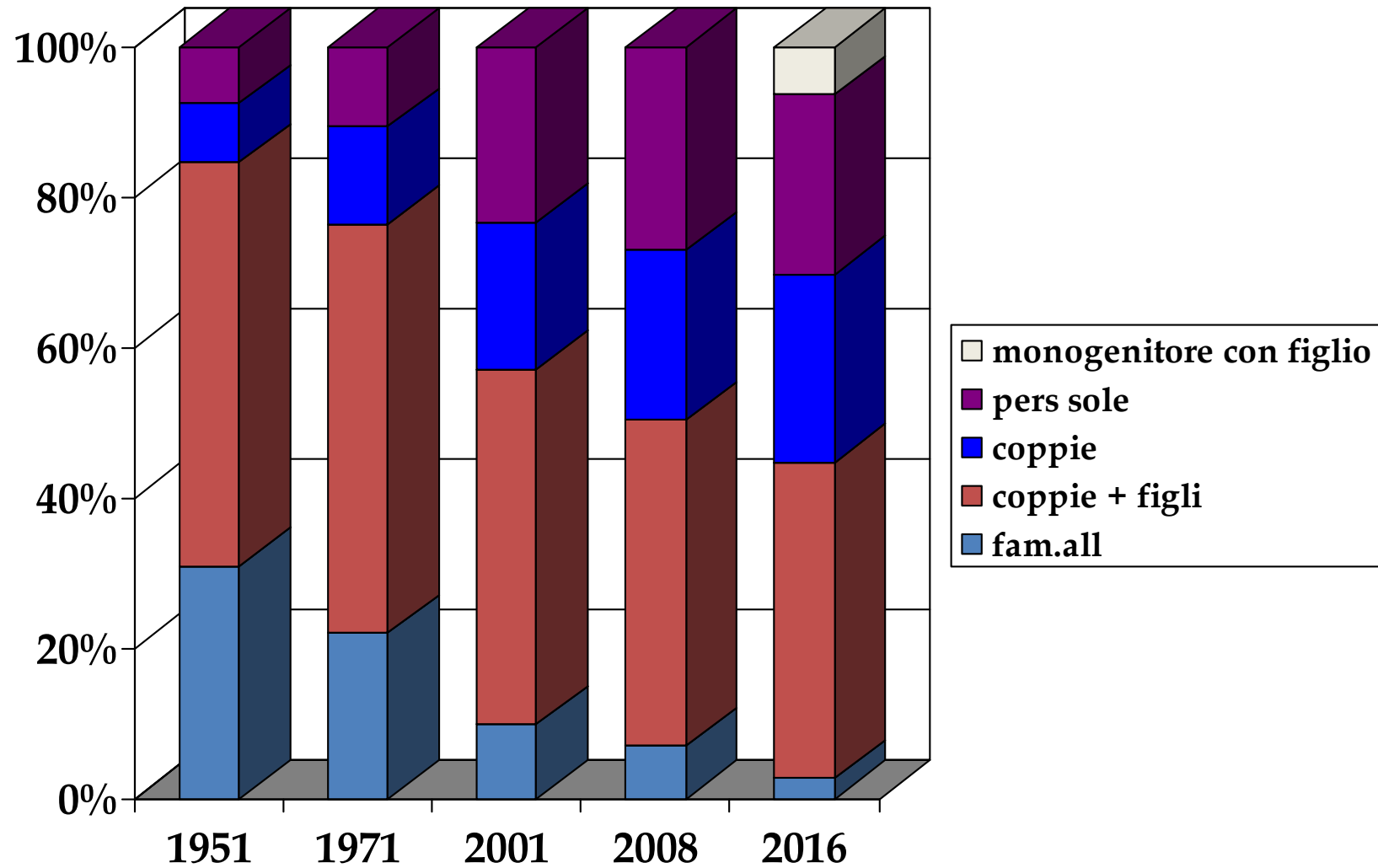


This map shows the estimated number of people living with dementia in each world region in 2015.

We must now involve more countries and regions in the global action on dementia.

- L'assistenza a soggetti con demenza diventerà sempre più uno degli aspetti centrali della problematica del CAREGIVING
- La famiglia è ancora un luogo privilegiato della cura nel nostro paese, ma non è più il "contenitore" stabile di un tempo

# Contesto socio-demografico



I bisogni emergenti a seguito dell'allungamento della vita , del probabile aumento delle disabilità e delle cronicità richiedono risposte personalizzate

**Gli attori istituzionali dei servizi sanitari**



devono porre in essere strategie di politica sanitaria (Managed care)

la possibilità di disegnare apriori dei percorsi “razionali e controllati” per le singole malattie, per i quali sia possibile stabilire in anticipo un budget di spesa



**Mediante**

# La gestione del paziente con demenza

**Il paziente con demenza**

**Il caregiver e il caregiving**

**I servizi sanitari e sociali**



# Committee of Geriatrics del Royal College of Physician Britannico (1982)

“La demenza consiste nella compromissione globale delle funzioni cosiddette corticali (o nervose) superiori, ivi compresa la memoria, la capacità di far fronte alle richieste del quotidiano e di svolgere le prestazioni percettive e motorie già acquisite in precedenza, di mantenere un comportamento sociale adeguato alle circostanze e di controllare le proprie reazioni emotive: tutto ciò in assenza di compromissione dello stato di vigilanza. La condizione è **spesso irreversibile e progressiva.**”

# DIFFICOLTA' GESTIONALI

**Deficit delle attività funzionali  
di base con necessità di  
elevato carico assistenziale**

**la famiglia ha difficoltà economiche  
e logistiche ad  
assistere in casa l'anziano  
che necessita di cure**

- ❑ Dissoluzione dell'identità personale  
del paziente**
- ❑ Livello di reciprocità ridotto nel rapporto di  
assistenza**

# La gestione del paziente con demenza

**Il paziente con demenza**

**Il caregiver e il caregiving**

**I servizi sanitari e sociali**

***Il prendersi cura di un pz demente è più faticoso rispetto ad un soggetto in condizioni fisiche debilitanti?***

Clipp e George  
1993  
Ory 1999  
Holmen 2000

I carers di dementi:  
- conseguenze peggiori in salute fisica percepita, salute emotiva, di vita sociale e status economico  
- Registrano un maggior uso di sostanze psicotrope rispetto ai carers di soggetti ammalati di cancro

Tommissen  
et al 2002

Non riscontrano differenze in termini di stress percepito tra carers di soggetti con demenza, mal. di parkinson e ictus

Hooker et  
al. 1998

I carers di dementi riportano conseguenze peggiori in termini di salute mentale (ansia, depressione, etc), mentre i carers di malati di parkinson conseguenze sulla salute fisica

# STRESS CAREGIVER

- **NPI**      **CBI**      **p< 0.001**
- **IADL**    **CBI**      **p< 0.01**
- **MMSE**    **CBI**      **p< 0.05**
- **ADL**      **CBI**      **N.S.**

# CHI E' IL CAREGIVER?

Il caregiver è prevalentemente donna, confermando l'eterno ruolo femminile di dispensatrice di cure



# CHI E' IL CAREGIVER?

Grado di parentela	%
Figlio/a	53.5
Coniuge/partner	37.0
nipote	3.3
Sorella/fratello	1.9
Età	
< 45 anni	31.9
Tra 46 e 60 anni	38.2
Tra 61 e 70 anni	17.9
> 70 anni	13.0
Professione	
Pensionato	31.9
Casalinga	27.7
Impiegato/insegnante	20.6
Artigiano/commerciante	5.7
Professionista	4.4



Fonte: Censis, 2015

# Modalità di convivenza

- Per il 70-80% dei casi sono assistiti al domicilio (il 50% a casa propria)
- Aumentano i malati che vivono solo con il caregiver (dal 22,9 al 34,3%), soltanto con la badante (dal 12,7 al 17,7%) o da soli (dall'8,0 al 15,6%)
- Al domicilio il 40% dei pazienti è in una fase lieve, il 40% in una fase moderata ed il restante 20% in una fase severa della malattia
- Tra gli istituzionalizzati l'80% è in una fase severa o molto severa di malattia



# Il caregiver: quali problemi?

- L'inserimento del personale di assistenza può essere fonte di stress (sfiducia, senso di onnipotenza, sentimenti di colpa e di inadeguatezza)
- Riconoscimento reciproco
- La variabilità del comportamento del malato

Se è vero che senza memoria non c'è identità anche chi non è riconosciuto dopo una vita trascorsa insieme, rischia di sentirsi derubato non solo del rapporto ma anche della sua stessa storia affettiva.

# Il caregiver: quali problemi?

La variabilità dei comportamenti del malato aumenta nel caregiver :

- il disorientamento e il senso di fragilità e di impotenza, con una oscillazione continua di sentimenti, dalla compassione alla rabbia, dalla disponibilità all'insofferenza, dalla pazienza infinita alla totale intolleranza
- i comportamenti del familiare diventano contraddittori, con ricadute negative nel lavoro di cura e con l'aumento di sensi di colpa e di disagio

La consapevolezza della specificità della  
malattia



Facilita la comprensione dei bisogni del  
malato  
L'ingresso nel suo mondo  
La decodifica dei segnali verbali e non verbali



Competenza gestionale  
Ricaduta positiva nella relazione

Fattori di rischio

**SOFFERENZA FISICA**

Fatica fisica

**SOFFERENZA PSICOLOGICA**  
Esperienza di disumanizzazione  
di una persona cara con la quale si  
interrompono le forme più elementari di  
comunicazione

**SOFFERENZA RELAZIONALE**

Situazione di disequilibrio familiare  
che inducono a procedere verso  
un'inedita redistribuzione dei ruoli

Fattori di protettivi

**PRESENZA DI UN NUCLEO FAMILIARE**

Aiuto sul piano pratico  
Condivisione della responsabilità  
Condivisione di emozioni

**CONOSCENZA**

**E**

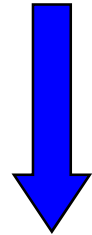
**CONSAPEVOLEZZA DELLA MALATTIA**

Modalità di gestione più efficace

**STRATEGIE DI ADATTAMENTO**

Riorganizzare l'ambiente  
Modalità di intervento idonee per ridurre  
inutili contrapposizioni

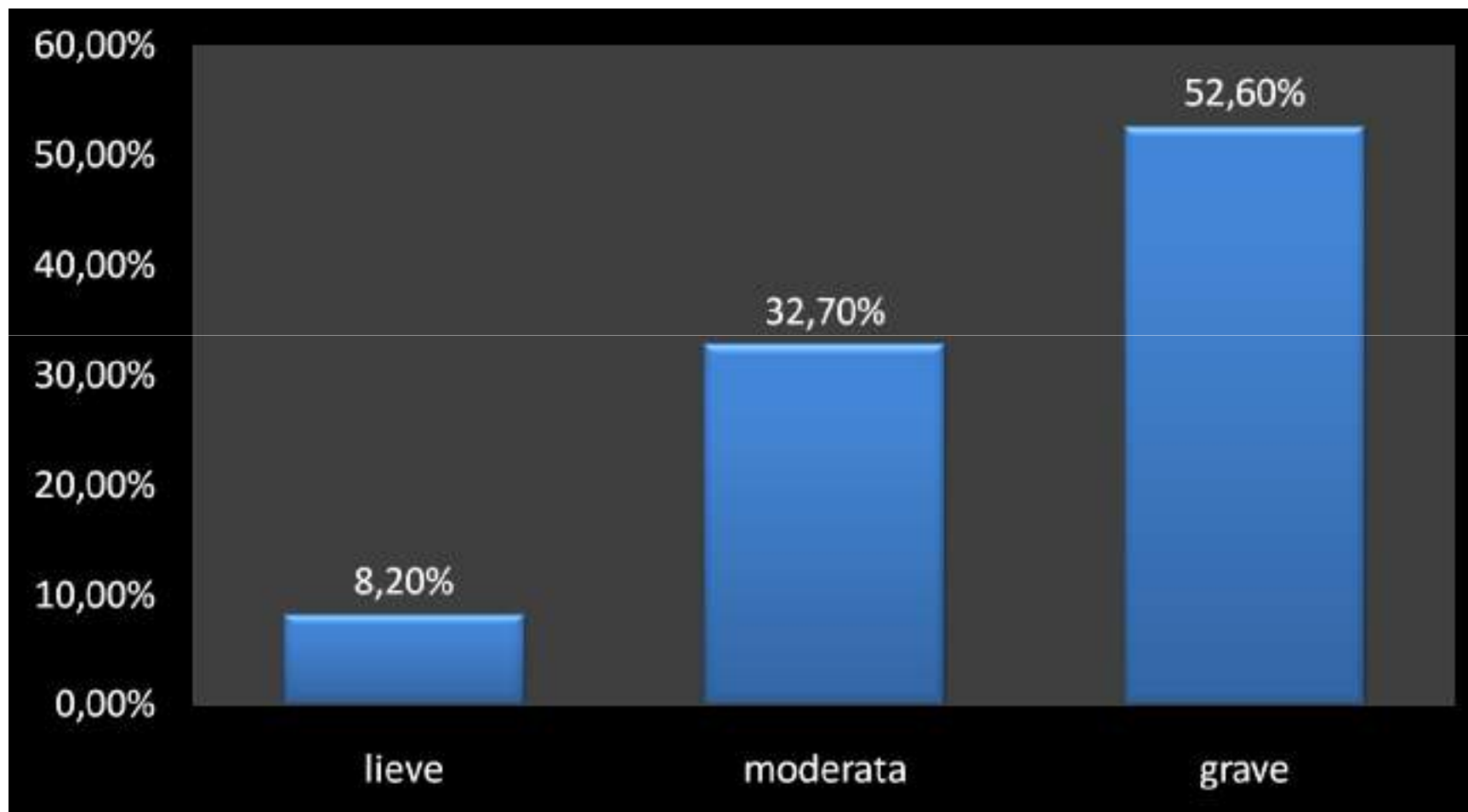
# **INTERVENTI MIRATI SUI CAREGIVER E PROGRAMMI DI SUPPORTO PER I FAMILIARI**



↓ **STRESS CAREGIVER**

↓ **ISTITUZIONALIZZAZIONE DEL PAZIENTE**

## Il ricorso alla badante, per gravità della malattia percepita dal caregiver



Fonte: Censis 2015

# La gestione del paziente con demenza

**Il paziente con demenza**

**Il caregiver e il caregiving**

**I servizi sanitari e sociali**



# Servizi sanitari e sociali

- Meritano particolare attenzione per l'aumento della richiesta
- Rappresentano un'offerta limitata, a volte carente
- Sono maggiormente rappresentati i tradizionali riferimenti sanitari (ospedali e servizi ad alta specializzazione), che non rappresentano la scelta idonea

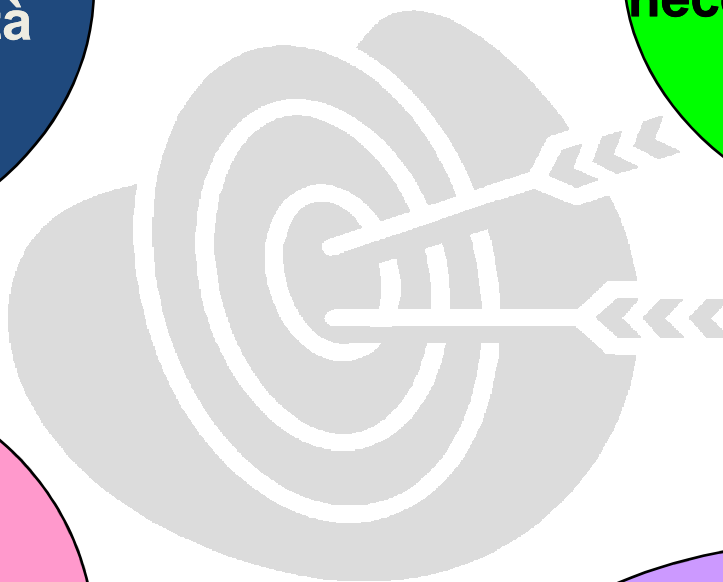
# “Bisogni” del paziente e del caregiver

**“DIAGNOSI PRECOCE”**  
Condizione di fragilità

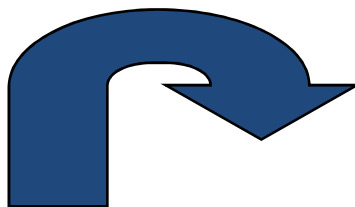
**Continuità assistenziale  
con  
necessità di prosecuzione  
delle cure**

**Trattamenti  
farmacologici e  
riabilitativi che  
ritardino  
l'evoluzione e  
attenuino  
i sintomi**

**Supporto alla famiglia**

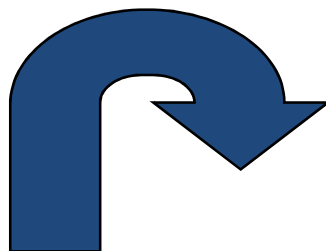


PERCORSI  
TRAIETTORIE  
DI MALATTIA



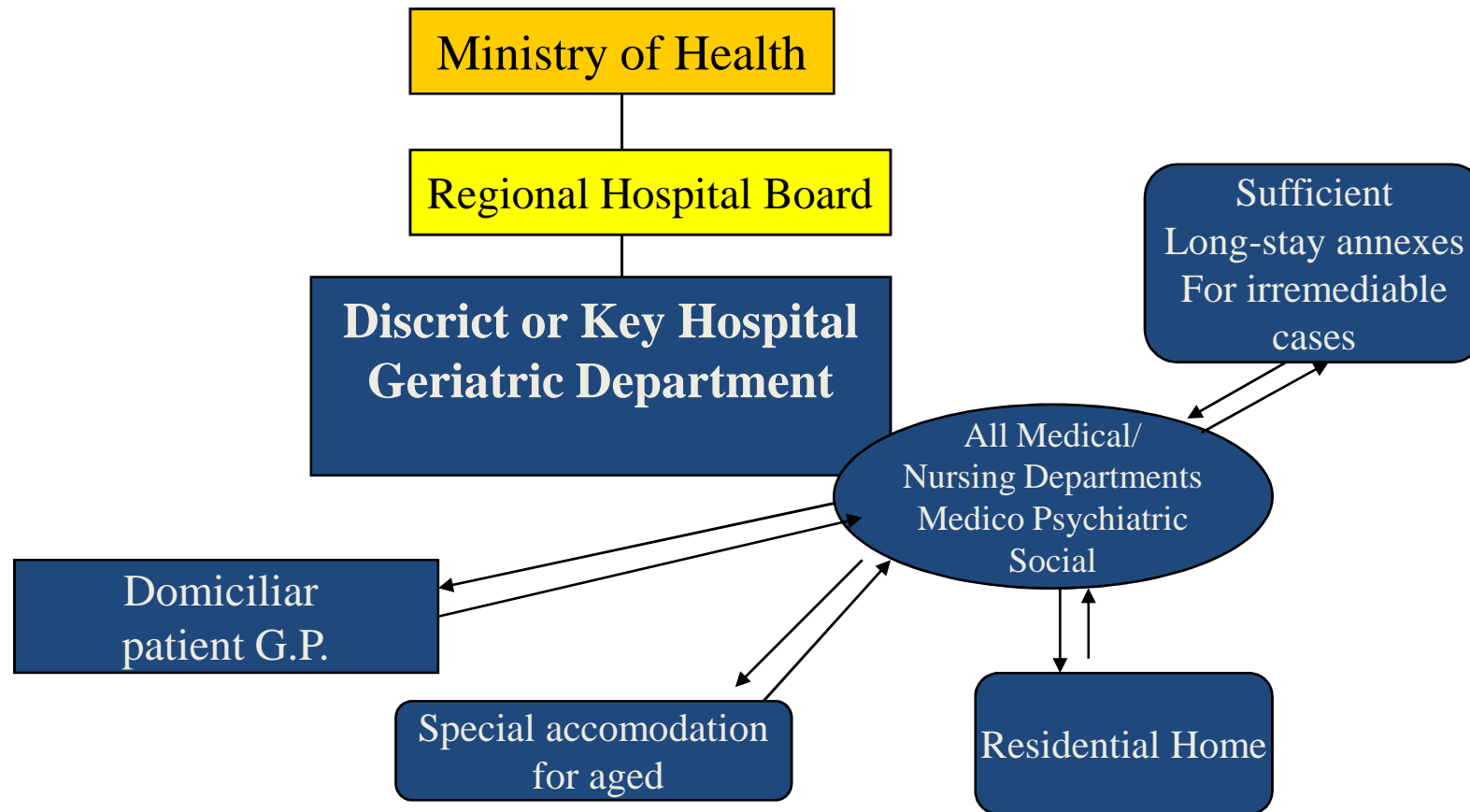
FASI DI  
AGGRAVAMENTO  
ATTESE E PREVEDIBILI

RETI E  
LUOGHI  
DI CURA



SCELTE POSSIBILI  
LUOGO, TEMPO, MODO

# Diagramma per l'organizzazione dei servizi socio-sanitari per l'anziano

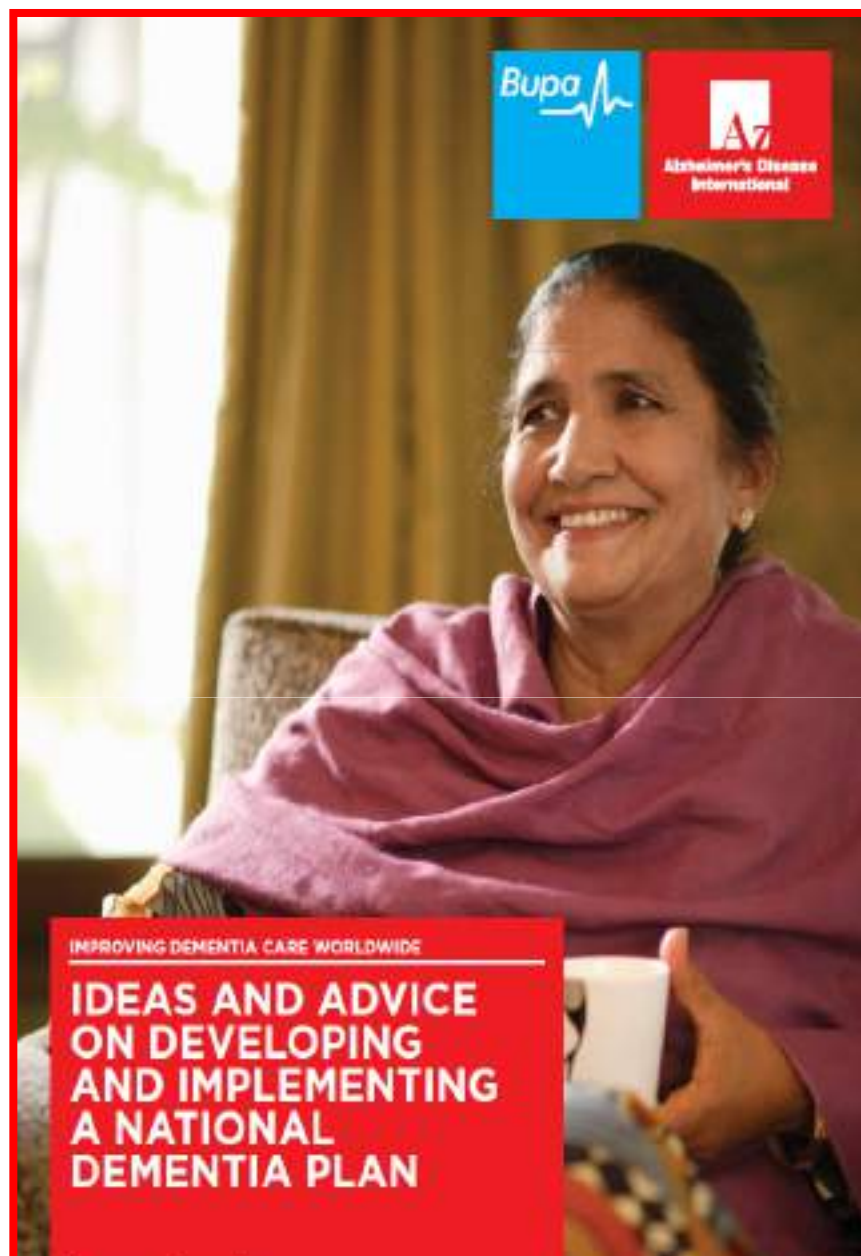


# WORLD ALZHEIMER REPORT (2011)

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (ADI)

## RACCOMANDA:

- Ogni nazione deve avere un Piano Nazionale sulle Demenze (PND)
- Il Piano Nazionale sulle Demenze deve promuovere la diagnosi precoce e l'intervento attraverso azioni di sensibilizzazione e formazione del personale sanitario e degli assistenti sociali
- Il Piano Nazionale sulle Demenze deve promuovere il rafforzamento dei sistemi sanitari

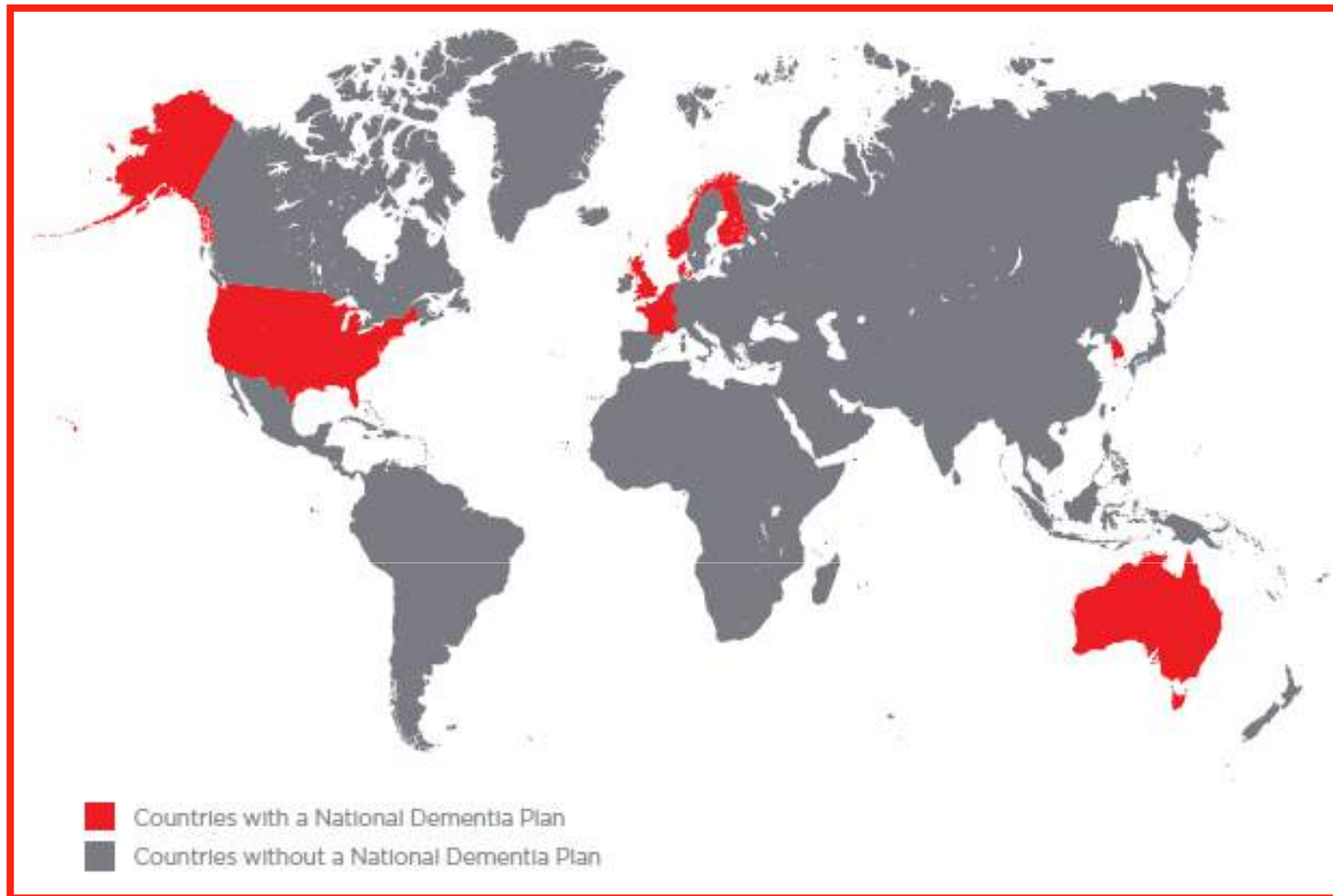


**Publication**

When referenced, this report should be cited as: "Pot, A. M. & Petrea, I., Bupa/ADI report: 'Improving dementia care worldwide: Ideas and advice on developing and implementing a National Dementia Plan'. London: Bupa/ADI, October 2013".

**CONTENTS**

<b>1. FOREWORD</b>	<b>4</b>
<b>2. RECOMMENDATIONS</b>	<b>6</b>
<b>3. INTRODUCTION</b>	<b>10</b>
<b>4. CONTENT</b>	<b>16</b>
WHAT A NATIONAL DEMENTIA PLAN SHOULD COVER	
<b>5. DEVELOPMENT</b>	<b>20</b>
GUIDE TO DEVELOPING A NATIONAL DEMENTIA PLAN	
<b>6. IMPLEMENTATION</b>	<b>24</b>
FACTORS THAT AFFECT THE IMPLEMENTATION OF A NATIONAL DEMENTIA PLAN	
<b>7. REFERENCES AND FURTHER READING</b>	<b>36</b>
<b>APPENDIX 1: METHODOLOGY</b>	<b>40</b>
<b>APPENDIX 2: DEVELOPMENTS IN DEMENTIA POLICY</b>	<b>42</b>
<b>APPENDIX 3: OVERVIEW OF NATIONAL DEMENTIA PLANS AND SUPPORTING POLICIES</b>	<b>44</b>
- AUSTRALIA	44
- FRANCE	47
- THE NETHERLANDS	48
- NORWAY	50
- SOUTH KOREA	50
- UNITED KINGDOM (ENGLAND)	52
- UNITED STATES OF AMERICA	56
<b>ABOUT BUPA AND ADI</b>	<b>59</b>



**Gran Bretagna – Australia – Danimarca – Finlandia – Francia -  
Corea del Sud – USA – Norvegia – Paesi Bassi – Lussemburgo -  
Belgio**

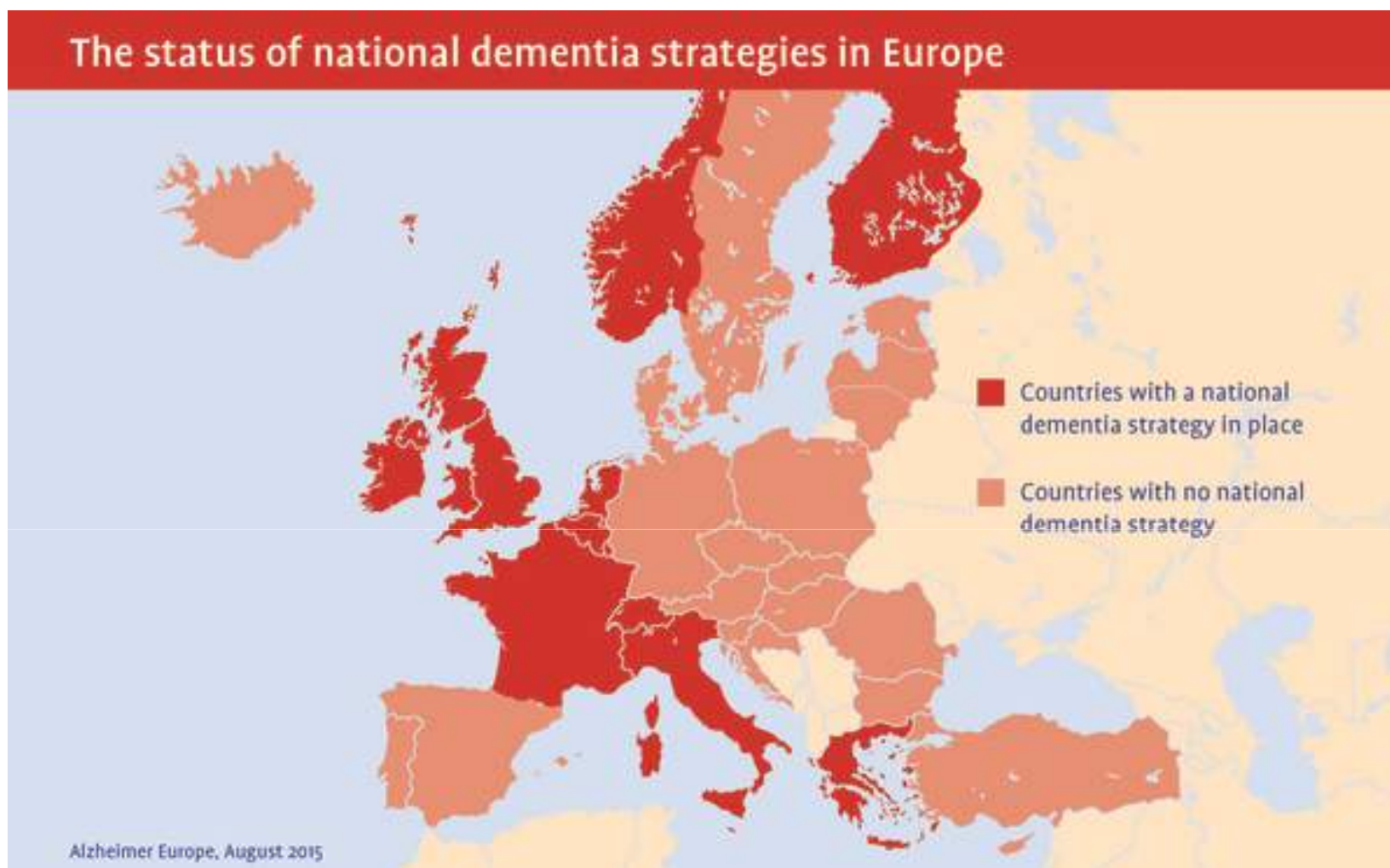
**I Piani Nazionali delle Demenze**  
costituiscono importanti documenti di  
politica socio-sanitaria in quanto ogni  
Stato definisce quali sono **le azioni**  
**prioritarie da implementare nei diversi**  
**territori per governare il fenomeno delle**  
**demenze.**



**Due azioni sono pressoché comuni a tutti i Piani Nazionali delle Demenze nei diversi paesi occidentali:**

- ✓ **l'individuazione di centri specialistici per la diagnosi e il trattamento ("Memory clinic")**
- ✓ **l'implementazione di percorsi assistenziali socio-sanitari (Percorsi Diagnostici Terapeutici Assistenziali - PDTA)**

## National Dementia Plans



**Last Updated:** Thursday 16 July 2015



<http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Plans>



*Presidenza del Consiglio dei Ministri*

CONFERENZA UNIFICATA

REPORT

**Seduta della Conferenza Unificata del 30 ottobre 2014**

La Conferenza Unificata, presieduta dal presieduta dal Ministro per gli affari regionali e le autonomie, ha esaminato e discusso i seguenti punti all'ordine del giorno, con gli esiti indicati:

**SANCITO ACCORDO**

ALLEGATO A)

PIANO NAZIONALE DEMENZE — STRATEGIE PER LA PROMOZIONE  
ED IL MIGLIORAMENTO DELLA QUALITÀ E DELL'APPROPRIATEZZA DEGLI  
INTERVENTI ASSISTENZIALI NEL SETTORE DELLE DEMENZE

Gazzetta Ufficiale 13.01.2015

**Il documento è articolato in obiettivi prioritari da cui discendono una serie di azioni:**

- **Obiettivo 1 (7 azioni)**
- **Obiettivo 2 (3 azioni)**
- **Obiettivo 3 (9 azioni)**
- **Obiettivo 4 (4 azioni)**

# OBIETTIVO 2

## Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata

---

**Obiettivo 2: Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata**

- Promuovere la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la presa in carico, anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche di intersectorialità
- Rendere omogenea l'assistenza, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e/o vulnerabilità socio-sanitaria.

•(3 azioni)



# OBIETTIVO 2

**Strutturazione, sulla base della specifica programmazione regionale, di questa rete di servizi e funzioni in modo che risponda a precisi criteri di qualità dell'offerta e percorsi di cura condivisi, con particolare riferimento ai seguenti aspetti:**

**il dimensionamento dell'offerta di servizi basato sulla stima del fabbisogno dei diversi territori**

**l'individuazione di servizi**

**la condivisione ed implementazione di percorsi di cura / percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA) che assicurano la gestione integrata.**

# **Percorsi diagnostico-terapeutico-assistenziali (PDTA)**

- **Macroprocesso che corrisponde alla intera gestione di un problema di salute.**
- **Piani multidisciplinari e interprofessionali relativi ad una specifica categoria di pazienti in uno specifico contesto locale**
- **L'attuazione è valutata mediante indicatori di processo e di esito**

# Percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) Demenza

Deve prevedere 3 fasi:

1. Fase sperimentale o pilota
2. Fase di attuazione (identificazione di aree di criticità → inserimento di azioni o aggiustamenti del percorso)
3. Fase di consolidamento e massima implementazione



# Chronic care model

Wagner 1998

