
CENTRO SOLLIEVO FAMIGLIA

Origine del progetto

Il progressivo invecchiamento della popolazione rappresenta certamente una conquista per l'allungamento dell'aspettativa di vita, ma pone anche di fronte al problema dell'aumento delle patologie legate all'invecchiamento e, tra queste, le demenze, patologie progressive ed altamente invalidanti. Il rapporto "Demenza: una priorità di salute pubblica" (WHO dementia report) redatto dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall'Alzheimer Disease International (ADI) denuncia 7,7 milioni di nuovi casi di Alzheimer l'anno, destinati a raddoppiare entro il 2030 (un caso ogni 4 secondi). Soltanto in un terzo dei casi le persone colpite dalla malattia ricevono una diagnosi nelle fasi iniziali, mentre più frequentemente è con la comparsa dei sintomi più eclatanti



o delle complicanze che viene riconosciuta la presenza di una sindrome dementigena.

Queste malattie causano una progressiva disgregazione delle capacità cognitive, determinando una proporzionale incapacità a badare a se stessi, causando la perdita della propria identità personale e sociale. Ai sintomi che riguardano la sfera cognitiva si accompagnano solitamente alterazioni della personalità e del comportamento, modificazioni del tono dell'umore o sintomi psicopatologici, che possono mutare lungo il decorso della patologia.

Dopo la fase diagnostica, il paziente richiede azioni mirate per le diverse manifestazioni cliniche della demenza. Sebbene non vi siano trattamenti farmacologici risolutivi, un insieme integrato di interventi condotti in modo continuativo può indurre ad un sostanziale miglioramento della qualità di vita del paziente e dei suoi familiari, e

spesso può rallentare la progressione dei sintomi. E' necessario il coinvolgimento di più figure professionali che, in tempi diversi e in luoghi diversi, collaborano per fornire i trattamenti appropriati. Anche negli stadi più avanzati della demenza è possibile intervenire sfruttando le capacità residue del paziente e le risorse della famiglia, nonché limitando gli effetti di comorbidità, deficit sensoriali, ostacoli e stress ambientali.

All'iniziale diffidenza del mondo scientifico per i trattamenti non farmacologici delle demenze si sta sostituendo, negli ultimi anni, un interesse crescente dovuto a due ordini di modificazioni. Innanzitutto i limiti dell'efficacia farmacologica impongono un approccio clinico multicomponentiale che abbia al centro non la guarigione del paziente, ma la cura, intesa come prendersi cura, della qualità di vita complessiva. In secondo luogo l'evoluzione delle neuroscienze non ha fatto che incrementare i dati a sostegno del carattere plastico ed adattabile del sistema nervoso alle modificazioni interne ed esterne, comprese quelle dovute ad eventi traumatici o patologici. Per neuroplasticità si intende infatti la capacità del cervello di modificare la propria organizzazione strutturale ed il proprio funzionamento per adattarsi a nuove richieste.

Mantenere cognitivamente impegnate le persone affette da deterioramento cognitivo facilita la permanenza temporanea di questa sorta di riserva cerebrale. Anche le persone con demenza sono ancora in grado di apprendere, consolidare o formare nuovi collegamenti, seppure in modo meno efficiente. Naturalmente questo processo non è in grado di compensare la degenerazione determinata dalla patologia, ma la contrasta consentendo il temporaneo mantenimento di alcune autonomie funzionali.

Il decorso progressivamente invalidante della demenza si sviluppa solitamente lungo un tempo di molti anni. Questo andamento della malattia rende il percorso di cura e assistenza gravoso, complesso e sottoposto a continue riorganizzazioni; molti di tali compiti di cura ricadono in modo sostanziale e preponderante sulle famiglie, che rappresentano la principale fonte di assistenza e tutela per i suoi componenti. Il caregiving informale è essenziale per il mantenimento della persona non autosufficiente, spesso affetta da polipatologia che si riflette direttamente sull'autosufficienza, nel proprio domicilio. Anche quando la rete dei servizi sociali e sanitari assume direttamente alcune delle funzioni di assistenza rivolte al malato, come avviene frequentemente nelle fasi più avanzate della malattia, la famiglia riveste sempre un ruolo importante, gravoso ma fondamentale. Nell'ultimo periodo il sistema di caregiving ha subito, a causa della crisi del welfare, una riduzione dei servizi pubblici di supporto ed un cambiamento della tipologia dei caregiver: sempre più spesso a ricoprire questo ruolo sono o coniugi anch'essi anziani o figli del malato, spesso con limitate risorse finanziarie; ciò comporta che il caregiver dedichi all'assistenza del proprio caro tutto l'arco della giornata. Il familiare, nella maggioranza dei casi inesperto, si trova catapultato a svolgere all'improvviso un ruolo che sente inadeguato a sostenere, come spesso testimonia la distanza incolmabile percepita tra quantità delle richieste e bisogni del malato, da un lato, e bisogni personali e risorse disponibili, dall'altro. E' così possibile che si sviluppino patologie connesse al caregiving quali stress, ansia e forme depressive; forme di solitudine per la perdita della frequentazione sociale e mancanza di tempo da dedicare a se; sentimenti contraddittori di collera, colpa ed eccessivo coinvolgimento; vissuti di rinuncia e svuotamento emotivo, dolore e impotenza, da cui discende un basso livello di soddisfazione della vita. Inoltre è molto probabile che il caregiver debba fare i conti con antichi legami con genitori, fratelli, coniugi, etc... di cui emergono sia il valore e la forza, ma anche la fragilità e la sofferenza da cui gli stessi possono essere accompagnati. I caregiver più impegnati spesso si sentono giudicati da altri parenti o amici rispetto all'assistenza fornita all'anziano, cui si associa un sentimento di incomprensione e di rifiuto e proprio per questo spesso non accettano aiuto, si sentono indispensabili.

La sofferenza del caregiver familiare assume aspetti diversi nel lungo itinerario della malattia: dall'attesa della diagnosi, al momento della sua comunicazione, alla difficile quotidianità, all'accompagnamento nelle fasi avanzate e terminali della demenza, al momento delle decisioni più drammatiche (l'istituzionalizzazione, le scelte dell'alimentazione artificiale, sul ricorso a trattamenti particolari, ecc...), infine di fronte alla morte del proprio

caro. Di fronte a tutte queste tematiche il caregiving delle persone affette da demenza non dispone di modelli formalizzati di intervento.

Diventa quindi cruciale riuscire ad identificare strategie di cura o creare un'organizzazione in grado di dare un sostegno al sistema familiare nel difficile e delicato compito di cura, rivolgendo sufficiente attenzione al processo comunicativo con la famiglia ed al funzionamento dell'intero sistema familiare.

Obiettivi del progetto

La demenza si caratterizza per essere una patologia cronica e progressiva, cioè che permane nel tempo e tende gradualmente ad aggravarsi fino a privare la persona di gran parte delle sue facoltà mentali. Parlando di demenza, il termine riabilitazione può non sembrare il più indicato se, con esso, intendiamo letteralmente quelle procedure terapeutiche che permettono di abilitare, anche parzialmente, una persona ad una funzione temporaneamente compromessa. Nel nostro caso, purtroppo, sappiamo bene che il deterioramento è inesorabile e la riabilitazione, in senso stretto, non costituisce un obiettivo realistico.

Sono altri gli obiettivi delle attività proposte ad anziani con deterioramento cognitivo e a chi si occupa di loro:

1. Favorire l'utilizzo ed il mantenimento temporaneo delle funzioni residue: il deterioramento cognitivo non si presenta in tutti i soggetti con le stesse caratteristiche e con lo stesso livello di gravità. I soggetti si differenziano per un diverso grado e qualità di capacità ancora presenti. Fare stimolazione vuole dire innanzitutto conoscere il livello di funzionamento complessivo e specifico e modulare la proposta di attività in modo da promuovere l'utilizzo delle capacità ancora sufficientemente conservate. La stimolazione cognitiva è quindi un'attività altamente strutturata, da non confondere con qualsiasi tipo di proposta ludico-ricreativa: la differenza non consiste principalmente nelle singole attività proposte, ma nel carattere orientato, individualizzato e specifico delle attività.
 2. Promuovere esperienze gratificanti che sostengano l'autostima e l'immagine personale. Perché qualsiasi tipo di proposta possa essere accolta e realizzata dall'anziano affetto da demenza, questa deve proporsi in modo adeguato agli interessi e alle capacità di socializzazione della persona. In modo particolare è importante che le attività permettano una sana autostima e promuovano il mantenimento di una buona immagine personale. Attività realizzate attraverso materiale infantilizzante possono, ad esempio, essere vissute come umilianti e di conseguenza venire rifiutate.
 3. Sollevare il caregiver dal peso di una presa in carico globale del proprio caro sull'arco di tutta la giornata: nei momenti in cui il malato è impegnato in queste attività, il familiare può occuparsi di altre questioni che riguardano la sua gestione, l'intero gruppo familiare, ma soprattutto può riappropriarsi della propria vita. Sapere che il proprio caro è "al sicuro", con persone che si occupano di lui, permette al caregiver di riprendere attività e passioni che spesso vengono accantonate per mancanza di tempo e di energie nel momento in cui il proprio ruolo assistenziale ricopre tutto l'arco della giornata e, alle volte, anche la notte.
 4. Fornire a chi si occupa dell'anziano malato (sia esso familiare o operatore familiare) le nozioni riguardanti vari aspetti della malattia, in modo da permettere loro di affrontare in modo più consapevole le problematiche che ogni giorno si trovano di fronte.
 5. Aiutare il caregiver a modificare il proprio punto di vista, adattandolo flessibilmente ai cambiamenti che subisce l'ammalato, per rendere la sua comunicazione e le sue azioni efficaci, empatiche e percepibili dal proprio caro in qualunque stadio della malattia.
-

Destinatari del progetto

Destinatari del progetto sono anziani con deterioramento cognitivo di varia gravità ed i loro caregiver. I destinatari del progetto verranno individuati nei seguenti modi:

- comunicato stampa dell'avvio delle attività;
- stampa e distribuzione di locandine e brochure
- incontri sul territorio con la popolazione
- incontri con specialisti del settore: medici di base, neurologi e geriatri delle strutture di riferimento sul territorio, assistenti sociali
- comuni e associazioni di volontariato
- Università del Tempo Libero

Descrizione attività e risultati attesi

Le attività proposte per anziani con deterioramento cognitivo e per i loro caregiver saranno organizzate parallelamente in modo da consentire anche al familiare di partecipare, senza doversi preoccupare dell'assistenza del proprio caro.

Il progetto si articola in diversi moduli di attività che si svolgeranno dal lunedì al venerdì dalle ore 9.00 alle ore 12.00 da metà settembre a metà giugno.

Le attività saranno così strutturate:

- 9.30 - 10.30: primo modulo di attività
- 10.30 - 10.45: pausa conviviale/merenda
- 10.45 - 12.00: secondo modulo di attività

lunedì	martedì	mercoledì	giovedì	venerdì
terapia della reminiscenza	stimolazione con metodologia spectator	espressione artistica e creativa	pet therapy	espressione artistica creativa
break	break	break	break	break
espressione artistica e creativa	attività motorio-prassica	terapia della reminiscenza	attività motorio-prassica	stimolazione con metodologia spectator

Dettaglio delle attività:

- Terapia della reminiscenza: fare reminiscenza significa pensare e parlare delle proprie esperienze di vita per condividere le memorie con gli altri e per poter riflettere sul passato. La combinazione di ricordi specifici di diverse persone, però calati in un contesto storico comune, crea un forte senso di partecipazione e coinvolgimento, favorendo nuovi legami e rinforzando quelli già esistenti. La memoria autobiografica ed il ricordo degli eventi remoti sono i più conservati nell'anziano cognitivamente deteriorato; evocare il passato è una delle più naturali forme di attività sociale. Questo permette di poter coinvolgere anche le persone con un deterioramento più grave che troverebbero frustrante la partecipazione ad altre tipologie di attività.
-

-
- Stimolazione con metodologia Spector: si tratta di interventi non farmacologici validati e standardizzati dal gruppo della London University guidato dalla dr.ssa A. Spector. Si tratta di un ciclo di 14 sessioni di stimolazione cognitiva, ciascuna caratterizzata da un tema dominante che possono essere eseguiti a tempo indeterminato.
 - Attività motorio-prassica: un percorso di motricità consapevole mirato allo sviluppo armonico dei movimenti nell'anziano. Lezioni tratte dal Metodo Feldenkrais, un approccio educativo che aiuta ad ascoltarsi e percepirsi durante l'esecuzione dei movimenti. Un insieme di attività riguardanti la motricità fine utili per la coordinazione, la concentrazione e la memoria si integrano e offrono spunti da cui partire per migliorare la propria motricità, nell'ottica di riappropriarsi di movenze non più sicure e acquisire consapevolezza nel quotidiano.
 - Espressione artistica e creativa: verranno proposte attività di movimento creativo ed espressione artistica attraverso canti, musiche popolari e laboratori manuali legati ai "lavori di un tempo". La tematica di questi percorsi avrà una variabilità legata alla stagionalità, agli interessi ed alle passioni dei partecipanti, in modo da dare una forte valenza emotiva alle esperienze vissute. Nei soggetti con declino cognitivo, la parte emotiva rimane radicata ed è fondamentale potersi mettere in gioco attraverso l'esperienza creativa.
 - Pet therapy: nelle persone con deterioramento cognitivo l'interazione con l'animale appare in grado non solo di ridurre i disturbi comportamentali (agitazione, aggressività), lo stress e le turbe dell'umore (ansia, apatia, depressione), ma anche di stimolare alcune funzioni cognitive residue. In particolare i lavori riportano un effetto benefico sulla memoria a lungo termine (attraverso l'evocazione di ricordi legati ad un eventuale precedente possesso di animali), sulla comunicazione verbale e non verbale, sulla stimolazione sensoriale, e sulla soddisfazione di certi bisogni primari, quali attenzione e affetto.

I risultati attesi con queste attività sono vari:

- miglioramento del funzionamento cognitivo globale del partecipante e mantenimento delle capacità ed autonomie residue;
- stimolazione della motricità fine;
- stimolazione, mantenimento o miglioramento della creatività, della progettualità e della capacità di realizzazione;
- stimolazione della collaborazione fra anziani;
- miglioramento del tono dell'umore;
- accrescimenti dell'autostima attraverso la visione dell'oggetto realizzato;
- diminuzione dei disturbi comportamentali legati al deterioramento cognitivo;
- diminuzione dell'isolamento sociale del malato e di tutto il nucleo familiare;
- miglioramento della qualità di vita del caregiver principale e dell'intero nucleo familiare.

Il progetto prevede la presenza di uno psicologo per un totale di 10 ore mensili per il sostegno psicologico dell'intero nucleo familiare e di tutti i caregivers presenti nella vita del malato.

Al servizio si accede previa prenotazione e gli appuntamenti saranno spazi di ascolto intimo e di confronto tra gli appartenenti di un unico nucleo familiare.

Durante gli incontri, lo psicologo raccoglierà le sofferenze e i bisogni di tutti i familiari coinvolti, affrontando le seguenti tematiche:

- funzionamento dell'intero sistema familiare, gestione delle dinamiche relazionali e della comunicazione interpersonale per una migliore gestione del malato
 - accettazione della malattia e accompagnamento lungo il decorso, con attenzione alle peculiarità di ogni fase attraversata dal malato
-

-
- gestione delle emozioni di dolore, collera, colpa, svuotamento emotivo e impotenza, da cui discende un basso livello di soddisfazione della vita
 - solitudine ed esclusione sociale conseguente alla malattia; sentimenti di incomprendimento, rifiuto e vergogna per il giudizio altrui
 - riconoscimento delle risorse personali e dei bisogni individuali (tempo per se stesso)
 - stress, ansia e forme depressive derivanti dal ruolo di assistenza

Il sostegno psicologico verrà personalizzato per ogni nucleo familiare in base alle risorse e alle problematiche riportate.

I risultati attesi con queste attività sono:

- miglioramento del tono dell'umore e del benessere psicofisico del caregiver;
- modificazione del suo modo di rapportarsi con il malato;
- potenziamento del nucleo familiare;
- potenziamento delle capacità di problem solving;
- aumento delle conoscenze del caregiver sulla malattia;
- acquisizione di nuove strategie per affrontare le problematiche quotidiane.

Monitoraggio della validità delle attività proposte

Verranno proposti ai caregiver dei questionari per monitorare il livello qualitativo e quantitativo dei miglioramenti dello stato di salute psicofisica degli anziani con demenza.

Ai partecipanti saranno somministrati test neuropsicologici per valutare il grado di deterioramento cognitivo e, nei casi in cui questo sia ancora possibile, questionari che indagano la qualità di vita ed il tono dell'umore.

La testistica sarà somministrata in 3 fasi distinte:

- prima dell'inizio delle attività per avere un quadro reale dei deficit e dei disturbi dei partecipanti, in modo da creare gruppi il più omogenei possibile e da tarare la difficoltà delle attività proposte per non creare frustrazione.
- a metà del percorso, per monitorare l'andamento della situazione in modo da avere un feedback sulle attività proposte
- al termine del percorso, prima della pausa estiva, in modo da fare poi un raffronto con la successiva valutazione per stabilire se vi è un mantenimento a medio/lungo termine delle capacità stimulate per un periodo di circa 9 mesi.

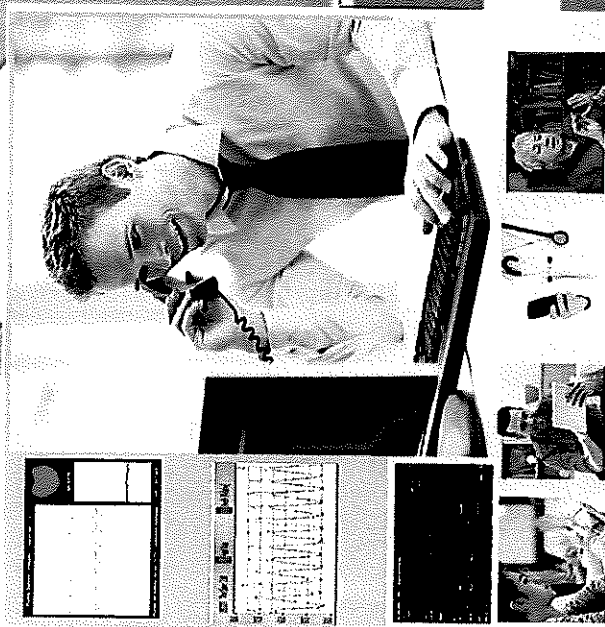
Per quanto riguarda i caregiver, oltre ad un questionario di soddisfazione, saranno somministrati all'inizio ed alla fine dei percorsi che sceglieranno di seguire, questionari che vanno ad indagare il benessere psicologico ed il peso del loro ruolo assistenziale.

Richiesta contributo

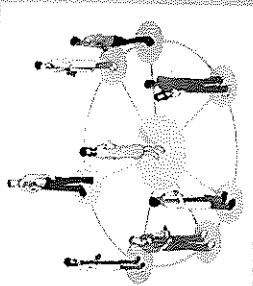
La richiesta di finanziamento serve a coprire parte delle spese sostenute per i professionisti che conducono il gruppo e per il materiale utilizzato per svolgere le attività, fintantoché il progetto raggiunga un numero di utenti adeguato per automantenersi con le quote minime richieste alle famiglie.

Family Personal Assistant

FPA



FPA come aggregatore.



FPA è in grado di connettersi in modalità Bluetooth o seriale con dispositivi medici che prevedono questo tipo di connessione.

Dispositivi quali polsini per la pressione arteriosa, glucometri, cardifrequenzimetri, bilance e molti altri. In ogni caso, FPA raccoglie i dati, comunica alle persone autorizzate al servizio e memorizza i dati per un uso successivo.

FPA



Che cosa è FPA?
E' un prodotto semplice da usare, collega gli anziani o persone con esigenze speciali alla loro famiglia.

Fornisce un approccio di squadra per aiutare la cura della persona cara, pur consentendo loro di continuare a vivere in modo indipendente nella loro casa.



Essere informato.

FPA si collega per inviare eventi o allarmi, contemporaneamente a familiari o operatori sanitari, notificando, dai segni vitali, o per l'invio di chiamate per emergenza o di panico. In questo modo, gli operatori sanitari, familiari o le persone interessate possono attraverso eventi o anomalie specifiche, conoscere situazioni di pericolo, prima che diventino emergenze condannate.

Non c'è mai stato un modo migliore, meno invasivo e semplice, per rimanere in contatto con chi ha necessità di un supporto specifico.

Ricordare

FPA può essere programmato per fornire un promemoria per l'utente, in modo da ricordargli di prendere le proprie medicine, su base regolare.



