



Associazione Don Franco Baroni
ONLUS
Via del Seminario, 7 – 55100 LUCCA
Tel / Fax 0583. 494922

ASSISTENZA DOMICILIARE PER PAZIENTI GERIATRICI AFFETTI DA DEMENZA

SCOPI DELL'ASSISTENZA

Solo chi è quotidianamente a contatto con il malato di Alzheimer può comprendere quanta angoscia e quanto stress comporti assisterlo e come questo finisca per condurre l'assistente (caregiver) alla esasperazione e all'esaurimento.

L'aiuto della nostra Associazione non può consistere nel sostituire del tutto il familiare impegnato nella tutela del malato, ma vuole più semplicemente fornire al caregiver un momento di sollievo, aiutarlo a recuperare degli spazi personali perduti, offrirgli per qualche ora una autonomia dimenticata.

Il nostro impegno ha anche un importante ruolo istruttivo verso i familiari che spesso non sanno come comportarsi con questo essere "nuovo" con cui sono costretti a convivere e aiutarli ad accettare questo dramma di una persona cara che muore un ogni giorno poco alla volta.

Inoltre il nostro intervento cerca di evitare il più possibile ripetuti ricoveri ospedalieri per sollievo della famiglia o il ricovero definitivo in strutture pubbliche o private, non per l'ingestibilità oggettiva del malato, ma per l'esaurimento a cui giunge il caregiver non adeguatamente sostenuto.

SCELTA DELLA FAMIGLIA

Alla richiesta di intervento, viene effettuata una visita preliminare alla famiglia per evidenziare la situazione del malato, conoscere il contesto familiare in tutti i vari aspetti ed esaminare i tipi di aiuti su cui il caregiver può contare.

L'esame di questi parametri è fondamentale per scegliere il caso da assistere e l'entità dell'intervento da programmare: ben diverso è il grado di necessità di aiuto di un unico caregiver a tempo pieno rispetto ai casi in cui il peso dell'assistenza è suddiviso fra più familiari.

FIGURE PROFESSIONALI DI ASSISTENZA DELL'ASSOCIAZIONE

- a) Volontari socio - familiari
- b) Operatori tecnici di assistenza geriatrica
- c) Infermieri professionali
- d) Medici

TIPI DI ASSISTENZA

La scelta va effettuata in base a:

- a) lo stadio della malattia che determina le figure professionali impegnate;
- b) la situazione familiare che determina l'intensità del servizio.

| | | |
|------------------------------|---|---|
| a) lo stadio della malattia: | = | operatore |
| - stadio medio-lieve | = | volontario |
| - stadio medio-grave | = | volontario + operatore o solo operatore |
| - stadio avanzato | = | operatore di assistenza |
| - stadio finale | = | infermiere prof. +/- medico |

b) la situazione familiare

1) nel caso in cui il malato è assistito da più caregiver (es. moglie e figli) è opportuno offrire un aiuto modesto in termini di tempo (6 ore settimanali)

2) nel caso di un solo caregiver che ha buone capacità di recupero e in buona salute psicofisica dobbiamo offrire un'assistenza più lunga (8/10 ore settimanali)

3) nel caso di un solo caregiver in stato di stress psicofisico preoccupante l'assistenza sarà necessariamente più lunga (12/15 ore settimanali)

4) nei casi di emergenza si potrà giungere a 20 o più ore alla settimana.

Naturalmente non possiamo applicare schemi rigidi ma adattare questa griglia di assistenza caso per caso.

Nei casi di necessità devono essere coinvolte le strutture pubbliche (Az. USL, Comune, etc) per prestare i servizi complementari importanti di loro competenza e integrare l'operato della nostra Associazione.

PREPARAZIONE DEGLI OPERATORI

Tutto il personale di assistenza viene preparato con un Corso di Formazione obbligatorio e con successivi Corsi di Aggiornamento periodici.

Viene inoltre effettuato un controllo costante sul loro operato, affinché sia sempre rispondente alle esigenze degli utenti, e viene garantito un sostegno psicologico e tecnico per evitare ad essi una precoce situazione di " burn-out".

ATTIVITA' DEL PERSONALE DI ASSISTENZA

Le attività specifiche sono quelle indicate nei Corsi di Formazione e in quelli di Aggiornamento. Sarà poi compito dell'operatore adeguare le indicazioni che ha ricevuto alle condizioni del paziente e alla situazione familiare, secondo la propria sensibilità.

Dovranno poi mensilmente fornire una relazione sulle attività compiute presso il paziente e sull'assistenza generale.

Ovviamente secondo lo stadio della malattia gli interventi sono molto diversificati.

Stadio medio - lieve

Occorre favorire passeggiate esterne lunghe con lo scopo di stimolare l'osservazione, la capacità critica, l'osservazione. Inoltre possono servire a stancare il paziente che al ritorno a casa starà più tranquillo e fornire ai familiari qualche ora di libertà.

In casa si cercherà di stimolare le capacità residue di memoria con letture, radio e TV, rievocazione del passato tramite foto o oggetti; inoltre andrà indirizzato a continuare a compiere gli atti quotidiani di casa per tenerlo occupato e farlo sentire utile.

Particolare attenzione dovrà essere posta alla cura della persona aiutandolo a lavarsi e a vestirsi da solo, evitando al massimo di sostituirsi a lui, ma intervenendo solo nei casi di manifesta impossibilità.

In ogni caso è fondamentale stimolare quotidianamente le residue capacità del paziente che così facendo possono essere conservate più a lungo.

Stadio medio - grave

Il cammino diviene più incerto e la fatica si manifesta precocemente ma dobbiamo aiutarlo a uscire fino a che ne manifesta il bisogno, anche se il rapporto con il mondo circostante si altera e spesso può portare a situazioni imbarazzanti rivolgendosi in modo inappropriato verso chi incontra.

Anche in casa il paziente reagisce meno all'ambiente, non legge né guarda la TV con attenzione, ma conserva interesse solo ai ricordi molto lontani, rievocati attraverso foto o racconti con sfondi spesso di fantasia. E' importante tenerlo occupato nelle attività ripetitive che era solito svolgere senza fargli pesare gli errori.

Stadio avanzato

Il malato non è più in grado di uscire e le attività si riducono al minimo.

Compito principale di chi assiste sarà la sorveglianza del paziente che non rechi danno né alla sua persona né all'ambiente che lo circonda parlandogli con dolcezza e favorendo il contatto fisico. Un ruolo fondamentale dovrà avere l'igiene personale continuando a stimolarlo a fare da sé anche quel poco che può ancora fare.

Stadio finale

Il paziente è in genere allettato e necessita di tutti i tipi di intervento predisposti per un malato terminale, ma che può durare anche alcuni anni.

Vengono perciò messi in atto interventi misti di tipo sanitario (medico e infermieristico) e socio - familiare (operatori di assistenza).

Anche a questo stadio il paziente, che sembra estraneo a tutto ciò che lo circonda, è in grado di percepire ciò che avviene accanto a lui, perciò è fondamentale rivolgersi a lui continuando a trattarlo con grande dolcezza favorendo sempre di più il contatto fisico per trasmettergli fiducia e serenità.

Cessazione del servizio

Il servizio dell'Associazione di Volontariato cessa:

- a) in caso di morte del paziente;
- b) in caso di ricovero definitivo;
- c) qualora non sussistano più le condizioni di solitudine e di mancato aiuto per il caregiver



Associazione Don Franco Baroni
ONLUS
Via del Seminario, 7 – 55100 LUCCA
Tel / Fax 0583 494922

Dott. Corrado Guidi
Presidente

Cos'è il volontariato

Il Terzo Settore è una realtà che si è affermata sempre maggiormente negli ultimi anni e costituisce un contenitore all'interno del quale si possono trovare i valori della solidarietà sociale, della partecipazione civile, del rapporto con le realtà locali.

In esso il volontariato ha una sua specificità per il valore di gratuità, di solidarietà, di dono, insiti nel suo agire.

Elementi caratterizzanti il volontariato:

- Spontaneità
- Gratuità
- Servizio agli altri
- Continuità
- Democraticità delle forme organizzative

Ruolo del volontariato:

- Individuazione dei bisogni emergenti
- Anticipazione delle risposte ai bisogni emergenti
- Stimolo e contatto delle istituzioni pubbliche a tutela dei diritti dei cittadini
- Integrazione dei servizi esistenti pubblici e privati
- Formazione della cultura della solidarietà e delle reti informali di aiuto

Cosa non è volontariato:

- le fondazioni
- le cooperative sociali
- le associazioni sociali
- altre istituzioni no profit
- le associazioni di autotutela
- il servizio civile degli obiettori di coscienza

Il volontariato dentro un'iniziativa di impresa sociale potrebbe non avere tutti gli spazi di manovra e di denuncia indispensabili e essere soggetto a condizionamenti negativi.

Ma esistono anche forme miste positive in cui convivono volontariato autentico e impresa sociale o evoluzione di associazioni che, partite per rispondere a bisogni emergenti che non trovavano soluzione, si sono trasformate in imprese sociali per consentire continuità, professionalità e giusti compensi agli operatori che si dedicano a tempo pieno, senza perdere lo spirito del volontariato né i rapporti con le associazioni da cui erano nate.

Dimensione politica del volontariato significa:

- svolgere un ruolo di stimolo delle pubbliche istituzioni con un apporto di cambiamento culturale e politico della vita sociale
- non escludere possibili forme di contrasto con i soggetti gestori pubblici e privati, qualora le forme di legittima pressione risultassero inefficaci
- rifiutare rapporti di privilegio o di scambio anche se questi andassero a favore di soggetti deboli
- essere libero di gridare, grazie alla propria autorevolezza, credibilità e autonomia

Formazione del volontariato

Il volontariato ha raggiunto una maggiore consapevolezza della propria identità e delle proprie funzioni e una più precisa collocazione nel sistema socio-sanitario ma deve anche garantire prestazioni più efficaci e tecnicamente corrette. Per questo la formazione ha assunto un ruolo fondamentale per rispondere adeguatamente alle aspettative e per permettere a chi si avvicina all'esperienza del volontariato di farlo coscienti delle difficoltà e delle possibilità di tale esperienza.

E' indispensabile una formazione di base che aiuti il volontario ad inserirsi con competenza nelle strutture e nei luoghi dove è chiamato ad operare, ma è fondamentale anche una programmazione di formazione continua che consenta di acquisire gli strumenti necessari e ottimizzare il proprio operato.

I tre punti fondamentali della formazione sono:

- Sapere: focalizzare il ruolo del volontario all'interno della situazione in cui si inserisce, non solo sotto l'aspetto organizzativo ma soprattutto sociale e culturale
- Saper essere: comprendere le modalità di approccio alla persona, la capacità di gestire conflitti e situazioni difficili, il proprio equilibrio psicologico e la capacità di mettersi in giuoco
- Saper fare: fornire il bagaglio minimo di strumenti operativi necessari per iniziare ad operare in modo adeguato, caratterizzato da un'immediata utilizzabilità e da un basso livello di errore, per poter cominciare senza la paura di sbagliare.

Il volontariato nella rete dei servizi

Il volontariato, quale tutor della persona, può incidere promuovendo la realizzazione dello sviluppo organizzativo definito "rete dei servizi", che crea il collegamento, negli aspetti programmatici e organizzativi, tra servizi sociali e sanitari e che garantisce una adeguata risposta ai bisogni dell'utenza.

Operare in stretta connessione con le altre risorse del territorio, imparando a vivere serene e concrete alleanze, è un traguardo a cui il volontariato deve tendere, quale strumento più idoneo alla realizzazione dei suoi obiettivi primari.

Finora mettere in rete ha avuto quasi sempre il significato di creare connessioni esclusivamente tra le diverse risorse socio-sanitarie pubbliche coinvolte in queste attività. L'attenzione verso il volontariato si è limitata a generici riconoscimenti del suo ruolo fondamentale e auspici di una maggiore riflessione sull'intreccio tra la loro azione e quella dei servizi pubblici.

Ma l'aiuto fornito dal servizio pubblico è solo una piccola parte di quella ricevuta dagli anziani, verso i quali è la famiglia a ricoprire il ruolo fondamentale e a sostenere i maggiori oneri economici. Le reti informali rispondono alla crescita dei bisogni e alla scarsità delle risorse pubbliche con un'azione sempre più forte e continua a favore dei propri parenti in difficoltà.

Il volontariato sviluppa un'attività sempre più rilevante nell'assistenza agli anziani che vivono a domicilio professionalizzando e specializzando in maniera crescente la propria azione.

L'Unità di Valutazione Geriatrica (UVG) e il volontariato

La valutazione delle prestazioni da offrire agli anziani sia di tipo sociale e che sanitario, in considerazione dei molteplici bisogni che essi presentano, deve essere affrontata congiuntamente da una équipe multiprofessionale (UVG), in grado di offrire un ampio pacchetto di servizi che rechi beneficio per l'anziano e per la rete informale che lo assiste e perciò in grado di influire anche sull'offerta di assistenza da parte del volontariato.

Così possono essere valorizzate al meglio le potenzialità dell'UVG come fulcro della rete dei servizi formali e informali, evitando sprechi, sovrapposizioni e carenze.

Ma il rapporto dell'UVG con i servizi pubblici non può che essere profondamente diverso da quello con le associazioni di volontariato e con le reti informali: mentre può avere un controllo diretto delle risorse pubbliche e disporre della loro utilizzazione, lo stesso non può avvenire con il volontariato e con le reti informali: sarebbe impensabile una UVG che volesse condizionare dall'esterno in alcun modo la loro azione.

L'obiettivo a cui tendere è una UVG che controlli direttamente le risorse pubbliche e ne coordini l'intervento con quello delle reti informali e del volontariato.

Perciò deve essere superata la fase di generiche enunciazioni, che si ripetono nei piani delle ASL, sull'attenzione da rivolgere e sull'importanza da riconoscere al ruolo del volontariato, per passare ad una effettiva connessione e coordinamento con l'attore pubblico.

Il volontariato e le demenze

La missione principale del volontariato è quella di migliorare la qualità di vita di questi malati e di chi si prende cura di loro (i caregivers).

Tutti coloro che si rivolgono alle Associazioni di Volontariato per il sostegno alla malattia di Alzheimer sono quasi sempre alla disperata ricerca di risposte concrete in grado di soddisfare i loro bisogni. La maggior parte di queste persone sono un familiare intimo (la figlia o il coniuge) e sono il principale e spesso unico referente del malato con conseguente alto carico di stress. Il loro tempo è dedicato al malato e la loro forza contrattuale nei confronti della istituzione è scarsa. Pur prodigandosi al limite del sacrificio sono oppresse in genere da sensi di colpa, e la loro solitudine e il loro isolamento sociale sono enormi.

I bisogni espressi dalla famiglia, trasversali a tutte le fasi della malattia, sono:

- Aiuto per conoscere e approfondire la malattia
- Aiuto per diffondere agli altri questa conoscenza
- Aiuto per superare il senso di colpa e di vergogna, facilitando la permanenza dei rapporti sociali preesistenti la comparsa della malattia
- Aiuto per affrontare il vissuto di disperazione e di impotenza
- Aiuto per cogliere tutto quello che di buono stanno facendo per il loro congiunto
- Aiuto per non trascurare il proprio lavoro e il proprio tempo di cura (la consapevolezza di non potersi ammalare)
- Aiuto per superare il senso di colpa derivante dalla necessità di istituzionalizzare il malato
- Aiuto ad organizzare le risorse disponibili (interne ed esterne) attorno al malato, ivi comprese quelle economiche
- Aiuto per partecipare ad incontri di familiari con problematica simile per favorire lo scambio di esperienze e il sostegno specifico

Il problema dei bisogni assistenziali, bisogni che permarranno per lungo tempo (media 4/10 anni fino anche a 20 anni) è una variabile indipendente dal tipo di demenza diagnosticata.

Se può essere auspicabile una diagnosi precoce perché serve a inquadrare il problema e proiettarlo nel tempo, dando consapevolezza a chi assiste di cosa li aspetta, è anche importante non accanirsi

sull'esattezza della diagnosi se non riusciamo come comunità, come servizi pubblici e associazioni private, a organizzare quanto serve per affrontare concretamente il problema.

Non interessa al volontariato lavorare per ottenere un efficiente centro per la diagnosi delle demenze se contestualmente alla comunicazione di questa diagnosi non riusciamo a fornire i riferimenti necessari per la sua gestione, visto che la terapia risolutiva a tutt'oggi non esiste.

Quando poi il demente giunge alla fase dei disturbi comportamentali, quella in cui più spesso si chiede aiuto al volontariato o al servizio pubblico, anche recenti importanti lavori scientifici hanno confermato che è completamente indifferente il tipo di demenza che ha portato a tale stadio di malattia e non influenza né il trattamento dei sintomi né il comportamento del caregiver.

L'assistenza del volontariato

Per bisogno assistenziale intendiamo tutta la domanda di aiuto che proviene dal paziente e dalla sua famiglia, domanda che comprende tutto quello che è necessario per migliorare la loro qualità della vita.

Le tantissime richieste di aiuto che provenivano dai familiari di questi malati all'Associazione Don Franco Baroni che, si occupava di assistenza ai malati oncologici, ci ha spinto ad allargare il nostro impegno seguendo questi indirizzi:

- Dare risposta al bisogno di informazione presente a tutti i livelli sulla malattia (conoscere e sapere dà forza per affrontare quello che appare come un cambiamento totale della propria vita)
- Tutelare i diritti dei malati di Alzheimer e dei loro familiari attraverso costanti contatti con gli Enti pubblici
- Rompere l'isolamento in cui viene a trovarsi la famiglia cercando insieme soluzioni attraverso momenti di confronto con e tra i familiari
- Trovare insieme la forza contrattuale per esprimere i bisogni e chiedere alle istituzioni risposte adeguate
- Progettare e realizzare servizi di assistenza al malato e di supporto alla famiglia

Le nostre realizzazioni

- *Centro d'ascolto*

E' un servizio di consulenza, accessibile tutti i giorni, che fornisce informazioni sulla malattia: come affrontarla nel quotidiano; quali sono i servizi esistenti e come accedervi; gli indirizzi da prendere di fronte a problemi legali e previdenziali; le possibilità di aiuto pratico da parte degli Enti Pubblici e del Volontariato

- *Stampe e pubblicazioni*

Pubblichiamo articoli sulla malattia nel nostro giornalino che esce trimestralmente e facciamo stampare depliant informativi che distribuiamo in ogni occasione e forniamo stampe pubblicate da altri

- *Gruppi di auto-aiuto e di sostegno*

Presso la nostra sede si riuniscono i familiari fra loro o con esperti medici, psicologi, infermieri professionali e altre figure di operatori, per discutere delle problematiche e scambiare le proprie esperienze di vita

- *Corsi di formazione*

Organizziamo corsi di formazione per i volontari socio-assistenziali e per i familiari dei malati, nei quali specialisti della materia cercano di fornire le basi essenziali per un corretto rapporto con i pazienti e per le possibili soluzioni nei tanti momenti difficili da affrontare. Facciamo corsi al personale sanitario per la preparazione all'assistenza del malato geriatrico ad alto impegno

- *Convegni e conferenze*

Cerchiamo di promuovere e organizzare momenti di approfondimento culturale e scientifico sia per personale sanitario che per la popolazione in generale

- *Assistenza domiciliare*

Organizzati già da tempo nell'assistenza domiciliare al malato oncologico e al malato geriatrico terminale, abbiamo esteso il nostro impegno all'assistenza al demente, privilegiando per questa l'aiuto di volontari di tipo socio-familiare, in collaborazione con il Comune di Lucca e con i comuni della Piana Lucchese. Nell'assistenza dei dementi in fase molto avanzata della malattia e con problemi di rilevante portata medico-infermieristica, intervengono anche i nostri operatori sanitari (Medici e Infermieri Professionali) in regime di ADI, in collaborazione con l'Az. USL2 di Lucca.

Bibliografia: Ruolo azioni ed obiettivi del volontariato in sanità- Rapporto finale Consulta Nazionale del Volontariato in Sanità- Ministero della Sanità- Giugno 2000



Associazione Don Franco Baroni
ONLUS
Via del Seminario, 7 – 55100 LUCCA
Tel / Fax 0583 494922

CENTRO D'ASCOLTO ALZHEIMER

Dal mese di Novembre 2000 è iniziata l'attività del Centro d'Ascolto per l'assistenza ai malati di demenza senile, con particolare per quelli affetti da M.di Alzheimer.

Come funziona

Il Centro d'ascolto svolge funzioni di informazione, consulenza, orientamento e sostegno per i molti problemi da affrontare nell'assistenza a questi malati. Chiunque può recarsi di persona o telefonare all'Associazione Don Baroni dove troverà un incaricato che ascolterà i quesiti posti e, se possibile, fornirà le risposte e indicherà le soluzioni percorribili. Se invece saranno necessarie competenze specialistiche, i nostri esperti provvederanno a fornire prima possibile le risposte.

Argomenti ed esperti

Il Centro di ascolto cercherà di dare risposte a tutte le domande scientifiche sulla malattia e sui problemi sanitari connessi, consigliare gli atteggiamenti psicologici da tenere, indicare i diritti e i doveri dei familiari all'assistenza e le possibilità legali di pensioni e sussidi, le modalità di accesso ai servizi pubblici sia di ricovero sia di assistenza domiciliare.

Gli esperti che potranno essere contattati sono:

Medico Specialista Geriatra e Neurologo, Infermiere Professionale, Fisioterapista, Psicologo, Dietologo, Assistente familiare, Assistente sociale, Consulente legale, Consulente previdenziale.

Il servizio provvede solo a fornire informazioni e consulenze verbali, escludendo, per motivi deontologici, visite specialistiche o consulti privati.

Orario

Il Centro d'Ascolto è in funzione durante le ore di aperture della sede dell'Associazione. Per una consultazione in orari diversi è possibile concordare con la segreteria un appuntamento. E' sempre in funzione un servizio di segreteria telefonica alla quale possono essere lasciate comunicazioni indicando chiaramente e lentamente il proprio nome e numero telefonico: provvederemo quanto prima a metterci in contatto con l'interessato.