

CAREGIVING: Educazione e training - Un progetto volto alla realizzazione dei seguenti obiettivi:

- 1) RIDUZIONE DELLO STRESS DELLA FAMIGLIA E DEL CAREGIVER PER LA PREVENZIONE DI INADEGUATI E /O MAL - TRATTAMENTI NELLE RELAZIONI DI CURA.
- 2) MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA CURA
- 3) VALUTAZIONE E QUALIFICAZIONE DELLE COMPETENZE E DELLE CAPACITÀ DI COPING DEL PARENTE CAREGIVER

Caterina Musella (1,2,3), Bruno Schettini (5), Roberto Fasanelli (4), Anna Nuzzo (3), Nunzia Vecchione (3)

1. Assessorato alla Sanità – Regione Campania
2. A.S.L. Napoli 1 – Servizio di Umanizzazione dei Percorsi Assistenziali
3. A.I.M.A Napoli ONLUS
4. Facoltà di Sociologia Università degli Studi Federico II
5. Pedagogia Generale e Sociale Seconda Università degli Studi di Napoli

Premessa: L'aumento dell'aspettativa di vita nei paesi industrializzati ha portato, dall'inizio di questo secolo, ad un'inevitabile incremento della prevalenza e dell'incidenza delle patologie dell'invecchiamento, tra le quali le demenze.

Secondo lo studio ILSA (The Italian longitudinal Study on aging) del CNR, in Italia si stima che circa 500.000 persone siano affette da malattia di Alzheimer e si prevede che il loro numero raddoppi entro il 2020. In Campania, il numero delle persone con Demenza d'Alzheimer si stima essere di circa 50.000-60.000 circa il 10% del dato nazionale.

Contemporaneamente assistiamo ad una trasformazione della Famiglia che, da unica e principale risorsa quale era, ora necessita anch'essa di sostegno per poter ancora espletare il suo ruolo in maniera adeguata.

Alzheimer: una malattia familiare

Come purtroppo succede per la maggior parte delle malattie croniche, l'80% dei pazienti è assistito dalla famiglia ed il costo socioeconomico, riferito alla sola Demenza di Alzheimer rappresenta, secondo l'ipotesi più ottimistica, (Corso et al. 1992) un danno economico per l'Italia, di 7.000 miliardi l'anno; mentre secondo l'ipotesi più pessimistica derivante dalle stime del progetto Eurodem (1999) i costi stimati salgono a 10.000 miliardi

L'AD è una malattia che potremmo definire "familiare" per le richieste ed il peso che esercita sulla famiglia del malato e per l'alto livello di partecipazione richiesto che incide sulla vita economica e sociale del caregiver.

Nonostante ciò vi è una forte propensione a prendersi cura personalmente del paziente ricorrendo all'istituzionalizzazione solo in estrema ratio

Negli ultimi anni, però, anche all'interno della Famiglia si verificano significative forme di emarginazione e/o di violenza (casi di solitudine, di maltrattamenti nella relazione di cura, di incomprensioni e di conflitti intergenerazionali). Le cause di ciò probabilmente vanno ricercate nelle richieste rapide e spesso confuse che il contesto sociale impone.

Le Famiglie non riescono più da sole a sostenere il carico assistenziale e la sempre maggiore responsabilità come caregiver. E' la Famiglia, quindi, oltre al paziente, che deve essere considerata beneficiaria di diritto dei servizi di welfare. In quest'ottica, diventa necessaria la ricerca di strategie che abbiano come obiettivo il miglioramento della qualità della vita dei caregivers in termini psicologici, sociali e relazionali. A tale scopo, il ns iter progettuale, intende esplorare più da vicino, nella ns regione, la funzione del caregiving nei confronti del paziente malato di Alzheimer per confrontare con i dati nazionali ed internazionali:

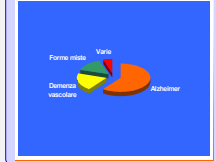
- Chi si occupa degli anziani non autosufficienti.
- Quali sono le figure professionali coinvolte e che tipo di competenze vengono formate.
- Nel quadro di quali istituzioni e in quali condizioni di lavoro operano i caregivers professionali.
- Come si integrano le funzioni del caregiver professionale e del caregiver familiare.
- Quali sono le mansioni delegate ai caregivers familiari e quale tipo di riconoscimento sociale viene o potrebbe venir conferito a questo ruolo da parte dei servizi.

La ns idea progettuale supporterà tale analisi partendo da una lettura del bisogno della famiglia alla quale cercheremo di dare contestualmente una risposta attraverso un concreto sostegno e sollievo. Risulta così evidente l'importanza assegnata a tutta una serie di iniziative tese a qualificare e sostenere il caregiver nel suo compito quali:

- ❖ Attività formative e di counseling;
- ❖ L'aiuto di "qualcuno che si prende cura"
- ❖ Gruppi di Auto-Aiuto di qui il libro "Storie di tutti i giorni"



Comment [G1]:



Comment [G2]: "I familiari dei malati di Alzheimer dedicano mediamente sette ore al giorno all'assistenza diretta del paziente e quasi undici ore alla sua sorveglianza." ; con la demenza severa si può arrivare anche ad oltre quindici ore di assistenza.
1 Fonte Censis 1999

Comment [G3]: il rapporto tra la Famiglia ed i Servizi appare, oggi, ancora deludente perché proprio i Servizi ritenuti più utili sono i più carenti
fonte g. Gerontolo 2005-paziente demente, caregiver, servizi: una triade da costruire e difendere.