



**PROGETTO DI SUPPORTO AI FAMILIARI  
DI PAZIENTI  
AFFETTI DA MALATTIA DI ALZHEIMER**

---

**"FIORI D'AUTUNNO"**

Il Servizio promosso dall'Azienda dei Servizi alla Persona, **"FIORI D'AUTUNNO"** si propone di essere uno strumento flessibile e fruibile da parte dei Familiari dei malati di Alzheimer e che possa offrire supporto nel percorso di crescita pratico ed emozionale del caregiver.

**VISION**

La cura alla persona anziana riveste un aspetto peculiare della medicina della complessità. L'anziano presenta molteplici aspetti, che necessariamente richiedono un approccio multidisciplinare e volto alla cura del paziente ma anche della famiglia che lo circonda.

E' infatti evidente che la malattia in età geriatrica abbia un impatto devastante sull'equilibrio funzionale ed affettivo dell'intera famiglia, che spesso deve necessariamente adeguarsi alle nuove esigenze. Inoltre in questa prospettiva in cui l'invecchiamento della popolazione e la cronicità con spesso conseguente disabilità sono già una realtà gravosa, risulta necessaria l'integrazione di Servizi che sappiano prendersi cura della malattia in età geriatrica per i molteplici aspetti caratterizzanti; per un'ottimizzazione dell'utilizzo delle risorse attualmente disponibili, è necessario in particolare che la famiglia possieda gli strumenti adeguati per poter riconoscere le mutevoli esigenze del malato e sappia discriminare le effettive necessità contingenti; a tal fine l'equilibrio funzionale ed affettivo della famiglia gioca un ruolo fondamentale per consentire la formulazione di giudizi per quanto possibile razionali ed obiettivi. Non è raro infatti che un caregiver particolarmente stressato e quindi incapace di formulare in un dato momento giudizi razionali ed obiettivi, cada facilmente nella sopravvalutazione di un disturbo comportamentale lieve, auspicando l'ospedalizzazione in ambiente riabilitativo (non l'istituzionalizzazione definitiva, perché il pensiero di questa scelta sovraccarica i sensi di colpa, in un sub-conscio consapevole della propria condizione di stress), provocando ulteriore fonte di stress nel disbrigo di incombenze burocratiche e nella creazione di una condizione di attesa.

Nell'attuale contesto sociale si rende necessaria, in conclusione, una sinergia delle proposte assistenziali in essere, nonché l'identificazione delle lacune del sistema e la conseguente motivazione nella creazione di nuove soluzioni, che coinvolgano direttamente la famiglia, vista

non più come marginale alla malattia, ma come parte del malato stesso.

L'integrazione dei servizi e la domiciliarizzazione delle cure sono il futuro della medicina geriatrica, in una assistenza che sia sempre più territoriale e quindi modellata sul malato e sulla sua famiglia, in una vera e propria personalizzazione degli strumenti, dei provvedimenti e delle scelte.

### **MISSION**

Nella cura dell'anziano è necessario un cambiamento di prospettiva che, oltre all'assistenza diretta del malato, si prenda carico del contesto familiare. Negli ultimi decenni l'attenzione medico-assistenziale ha posto l'attenzione sulla cura della persona malata, con iniziative di cambiamento strutturale di notevole importanza, quali l'istituzione dei Nuclei Alzheimer, delle Unità di Valutazione Alzheimer e dei Centri Diurni Integrati. A tutt'oggi resta marginale il sostegno alla famiglia, che è vittima ed attrice al tempo stesso della patologia. Spesso la famiglia avverte un senso di impotenza, solitudine, talvolta con colpevolizzazione sulla presunta inadeguatezza dell'assistenza offerta alla persona cara.

L'Azienda Servizi alla Persona di Pavia ha costruito nel corso degli anni una rete di servizi completa, efficiente ed integrata nei percorsi assistenziali. Il rapporto con i familiari dei pazienti è impostato sul contatto diretto con il singolo caregiver nell'ambito dei vari servizi offerti; tuttavia manca un contatto unitario con l'insieme dei caregiver e lo sviluppo di iniziative mirate all'accoglimento dei loro bisogni complessivi, sia rispetto alle esigenze del malato sia rispetto a loro stessi.

E' pertanto necessario intraprendere un percorso di iniziative e servizi che forniscano supporto alle famiglie, in quanto esse stesse hanno un ruolo nella malattia non solo in qualità di caregivers del malato, ma anche di caregivers di loro stessi.

In tale contesto è fondamentale il supporto di professionisti esperti, che offrano il proprio know how nella gestione delle problematiche di ordine pratico che si manifestano nel corso della malattia. Riveste inoltre un ruolo determinante l'esternazione dei problemi, spesso comuni, ed il tentativo di arrivare a soluzioni condivise e, soprattutto, ad una serena accettazione della malattia.

### **VALORI (VALUES)**

La sensibilità verso i bisogni dell'anziano e l'impegno sociale sono i valori che hanno condotto alla nascita di questa iniziativa. La condivisione dei problemi di natura assistenziale, emotiva e psicologica non possono prescindere dalla cura della persona.

L'empatia verso il malato e la sua famiglia riveste parte integrante del processo di assistenza. Assumere il punto di vista di chi soffre è doveroso nella malattia, specie se si tratta di persone deboli con poche risorse emotive e funzionali, come nel caso degli anziani.

La dinamicità e l'entusiasmo dei volontari caratterizzano al tempo stesso questo movimento, che si pone nell'ambito della cura della persona, dell'impegno sociale e della solidarietà.

L'obiettivo comune è quello di fornire risposte flessibili, tempestive e competenti alle molteplici esigenze della famiglia che ruota intorno alla complessità del malato di Alzheimer.

### **STRATEGIA (STRATEGY)**

L'idea del progetto "Fiori d'autunno" nasce di fronte all'esigenza sempre più viva dei familiari di pazienti affetti da malattia di Alzheimer del territorio di emergere come "organo" vitale da supportare e valorizzare nella gestione della patologia.

I caregiver con i quali entriamo in contatto ogni giorno, esplicitano diverse facce del loro attuale bisogno, che possono essere incanalate in tre principali ambiti:

- Supporto psicologico: il caregiver vuole parlare, vuole confrontarsi con altri caregiver, cerca conforto, necessita di aiuto nella ricerca di strategie personali di accettazione e gestione interiore della malattia del proprio caro.
- Gestione pratica del paziente al domicilio: il caregiver chiede aiuto nella ricerca di soluzioni che riguardano la vita pratica con il paziente, sia per ciò che concerne il disturbo comportamentale ( “cosa faccio se non vuole vestirsi? Cosa faccio se è aggressivo? Cosa devo e cosa non devo assecondare? “), sia per ciò che concerne il normale svolgimento delle attività di base (“come posso contribuire a prevenire la perdita dell’autonomia? Come posso facilitare il momento del vestirsi, o del lavarsi, o del coricarsi?come lo mobilizzo?”).
- Consulenza burocratico/amministrativa/assistenziale: il caregiver non ha un punto di riferimento istituzionale in materia di legalità, e spesso perde molto tempo nel cercare di reperire le informazioni burocratiche e amministrative necessarie, nonché è spesso confuso circa le indicazioni specifiche che riguardano l’istituzionalizzazione piuttosto che l’afferenza ad altro tipo di offerta della rete dei servizi territoriali (“posso chiedere la tutela del paziente? A chi richiedere l’assistenza domiciliare?”).