



**Centro Monteoliveto
"Casa dell'Anziano"**

*16-17 Giugno 2017
Pistoia*

8° CONVEGNO NAZIONALE SUI CENTRI DIURNI ALZHEIMER

**COME PREPARARE IL MALATO E I FAMILIARI
AL DECORSO DELLA MALATTIA**

Dr. Mabel Gotti

Psicoterapeuta-Psicoanalista Interpersonale

Presidente S.I.P.I. (Società Italiana di Psicoanalisi Interpersonale)

Responsabile Terapie Non Farmacologica Residenze Sanitarie

*“NESSUNO SI AVVICINEREBBE AL FUOCO DOPO
AVER CAPITO CHE BRUCIA.*

NESSUNO ...

TRANNE CHI HA UN MOTIVO VALIDO PER BRUCIARSI”.

(A. EINSTEIN)

CAREGIVER Familiare

Il 64,1 % figlio/a

Il 25,2 % partner-coniuge

LE RIPERCUSSIONI DEL CARING SUL LAVORO

- Il **66%** ha dovuto abbandonare il lavoro
- Il **10%** ha richiesto un lavoro part-time
- Il **10%** si è orientato un **ridimensionamento**

EFFETTI DEL CARING SULLA SALUTE

- l'**87,3%** Sposatezza
- Il **43,1%** aspetti depressivi
- Il **53,6%** problemi di sonno
- Il **31,9%** modifica del peso corporeo
- **Modifiche nelle condizioni di salute** (si ammala più spesso il 22% e prende più farmaci quali ansiolitici – 28,9% -, ed antidepressivi – 30,3%)

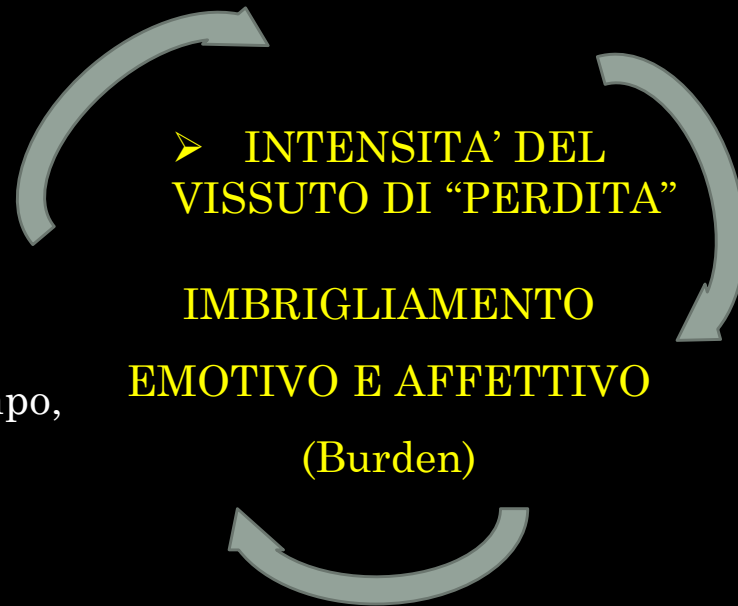
Dr. Mabel Gotti

IL CIRCOLO NON VIRTUOSO DEL CARING

PROGRESSIVA CONTRAZIONE

- Sfera lavorativa
- Sfera Sociale
- Sfera affettiva
- Sfera personale (Tempo, relazioni sociali ecc.)
- Sfera Familiare

> QUANTITA' DI INVESTIMENTO NEL
PRENDERSI CURA (**non solo fattore T**)



LE AZIONI DI "CARE" ASSORBONO
SEMPRE PIU' LA STORICA DIMESIONE
AFFETTIVA-RELAZIONALE
(Ambivalenze)

Dr. Mabel Gotti

L'APPROCCIO PERSONALIZZATO NELLA CURA
DELLA PERSONA CHE VIVE CON DEMENZA E DEL SUO CAREGIVER



- Riconoscimento dell'altro (paziente e familiare)
come persona nella malattia



PROCESSO DI SINTESI MULTIDIMENSIONALE / MULTIDISCIPLINARE



PRESA IN CARICO

PREPARARE E PREPARARCI AL DECORSO DELLA MALATTIA: IL CAREGIVER FAMILIARE

In quale modo possiamo **dare spessore**
questi dati ormai noti?

... SPUNTI DI RIFLESSIONE



R.S.A Beato Angelico

Dr. Mabel Gotti

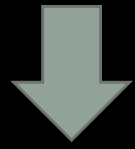
Simona 45 anni, un anno e mezzo fa viene diagnosticata al compagno, più grande di lei di 15 anni, una demenza tipo Alzheimer

“... tutti mi dicono che deve continuare a fare ciò che faceva prima, e lui lo vuole! Ma sembra che nessuno si renda conto che per fare questo io mi devo sempre più sostituire a lui, in modo delicato, senza che lui se ne accorga, ma lo devo fare, e lo voglio fare, per me non è una scelta perchè solo così lo posso rendere sereno

... Da una parte sono felice quando alle visite ci dicono che va tutto bene, dall'altra ogni volta quelle parole suonano la mia condanna, la mia vita finisce pian piano insieme alla sua ... possibile che nessuno si renda conto del prezzo di questo

“va tutto bene”? ”.

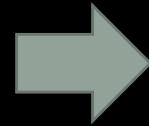
QUANDO L'APPROCCIO PERSONALIZZATO NON SI REALIZZA



PSICOLOGIA SOCIALE MALIGNA

(Tom Kitwood, 1992 / 2015):

Quando la cura che si esprime attraverso buone intenzioni, nella pratica produce tanti momenti quotidiani di invalidazione della soggettività



Implicita richiesta alle persone e alla malattia di **adattarsi alle ns risorse ed al ns concetto di "buona assistenza" alla malattia**



"CREGIVER FAMILIARE" = CATEGORIA DIAGNOSTICA

**NON POTREBBE ESSERE PROPRIO LA PRESA IN CARICO DEL FAMILIARE
SOLO COME “CAREGIVER” A SOSTENERE LA DINAMICA
DELL’IMBRIGLIAMENTO?**

- Più una persona si sentirà pensata solo come una risorsa per la persona malata più, con l’avanzare della criticità, penserà a sé, e si sentirà autorizzata a farlo, solo in tali termini (tardività dell’intervento sul caregiver / fallimento degli interventi comportamentali)
- Quanto abbiamo in mente, fin dalla prima presa in carico che quel familiare potrebbe essere proprio quel “**paziente nascosto**” quella “**seconda vittima della malattia**”, così ampiamente descritti dalla letteratura?
- Quanto ci possiamo adoperare in un lavoro preventivo?

L'OBIETTIVO NON E' IL RAGGIUNGIMENTO DI UNA DIMENSIONE

ATARASSICA

- Il percorso di malattia rimane sempre per il familiare un cammino difficile e doloroso
- Ma il trovare uno spazio di riconoscimento più ampio, per **proteggere e legittimare parti di Sé non direttamente collegate alle necessità di “care”**, può consentire un **alleggerimento** nei confronti di quei vissuti di colpa, rabbia, collusioni dinamiche che alimentano **le briglie del dolore** fino a renderlo talvolta totalizzante.

PREPARARE E PREPARARCI AL DECORSO DELLA MALATTIA: LA PERSONA CON DEMENZA

“La cosa più importante in medicina? Non è tanto la malattia di cui il paziente è affetto, quanto la persona che soffre di quella malattia”.

(Ippocrate)



R.S.A Beato angelico

Dr. Mabel Gotti

... SPUNTI DI RIFLESSIONE

CON LA MALATTIA EVOLVE UNA PROGRESSIVA PERDITA DI SÉ

- > Investimento del polo sensoriale e percettivo (perdita dell'identità di pensiero),
- Progressiva perdita dell'individuazione,
- > Confusione tra oggetti interni ed esterni.

“PSICOLISI” (G. Le Gouès)

Processo di dissolvenza della mente che nei casi più avanzati può arrivare ad un funzionamento come nel sogno (in termini fenomenologici)

PERDITA DI CONTINUITÀ DEL PROPRIO SÉ

ANGOSCIA DI DISINTEGRAZIONE

“ ... è come se un flusso liquido invadesse la mia mente e la sua corrente porta via ricordi, sensazioni, immagini , e con esse anche io piano piano sono portata via ...

...mi fa paura perchè giorno dopo giorno non so chi sono stata ... comincio a non esistere più ... Questo niente è ciò che sono ... Una parte di me è morta, un'altra continua a morire ... Io sto a guardare ... (poi distoglie lo sguardo, sfilata la sua mano dalla mia e comincia a batterla sul tavolo, forse alla ricerca di un ritmo che contenga quel terribile smarrimento...)”

Dr. Mabel Gotti

(MARIA 83 ANNI, DIAGNOSI DI AD DA 5 ANNI)

IN ITALIA QUAL È L'ATTEGGIAMENTO DEL CAREGIVER FAMILIARE, NELLE PRIME FASI DELLA MALATTIA?

- **Netta contrarietà alla comunicazione della diagnosi**, all'esplicitazione di una prognosi sfavorevole e alla descrizione realistica dell'evoluzione della malattia.
- La prevalente giustificazione a favore di questo atteggiamento è **il timore di indurre una grave depressione**.

... **il timore della solitudine** nel doverla eventualmente gestire e il correlato aumento del carico emotivo e affettivo

CRITICITA' NELLA COMUNICAZIONE AL PAZIENTE DELLA DIAGNOSI E DEL DECORSO DELLA MALATTIA

- Ambiguità della categoria diagnostica e del percorso di malattia;
- La prospettiva di una progressiva dissolvenza di Sé e delle proprie competenze;
- Il rischio che possano insorgere nella persona ansia e depressione ;
- La limitatezza delle opzioni terapeutiche a disposizione;
- Sono spesso i familiari a chiedere al medico che il paziente non venga informato;

LA CRITICITA' DEL "TIMING" NELLA COMUNICAZIONE AL PAZIENTE DELLA PROGRESSIONE DELLA MALATTIA

- Quando c'è un' **omissione** , non riguarda tanto la patologia, quanto la *previsione dell'evoluzione e dell'aggravamento*
- Può accadere che **il non aver ricevuto le informazioni** necessarie per comprendere il percorso di malattia **sfumi lentamente nell'impossibilità di comprenderle** (è un tema che si può considerare solo nelle fasi iniziali di malattia)

MA IL PAZIENTE VUOLE SAPERE?

- Tre studi inglesi e statunitensi, condotti rispettivamente su persone con decadimento cognitivo lieve e anziani cognitivamente integri hanno documentato la preferenza del 70 - 90% ad essere informati di un'eventuale diagnosi di malattia di Alzheimer

UNA CORRETTA INFORMAZIONE PERMETTEREBBE DI:

- Formulare il loro parere circa **i trattamenti desiderati durante le fasi avanzate della malattia**
- Decidere riguardo **tutti gli aspetti della vita quando ancora sono in grado di farlo**
- **Designare un fiduciario** che possa prendere decisioni future in loro vece

**UNA CORRETTA INFORMAZIONE DOVREBBE
PREVEREDE ANCHE UNA CONSEGUENTE PRESA IN
CARICO**



BIOTESTAMENTO: LA CAMERA APPROVA IL DDL



(ansa)

Dr. Mabel Gotti

Dr. Mabel Gotti

CURE PALLIATIVE

Normativa Italiana:
LEGGE 15 MARZO 2010, N. 38

**RICHIAMO DELL'ULTIMO RAPPORTO MONDIALE ALZHEIMER 2016 ALLA
PRESA IN CARICO PALLIATIVA NEI CASI DI DEMENZA PER I PAZIENTI E
LORO FAMILIARI**

Giugno 2016:

La Federazione Alzheimer Italia è entrata a far parte della Federazione Cure Palliative per la prima volta dedicate al malato di Alzheimer, per offrire un vero supporto per migliorare la qualità di vita di tutta la famiglia

I contributi normativi e scientifici da tempo di indicano la necessità di
ampliare una presa in carico della persona con demenza e del suo caregiver,
in un ottica:

Multidisciplinare,

Globale,

Che entri nel merito della specificità di ogni situazione,

CHE NON SIA FRAMMENTATA,

DALLA DIAGNOSI AL FINE VITA,

... il nostro compito è, dunque, fare in modo
che il valore di tale presa in carico, sia
sempre più vicino a ciò
che nella pratica quotidiana riusciamo e
possiamo esprimere ...



Dr. Mabel Gotti

Grazie ..