

Gestione complessa della rete
informale

Sottozona Valle – Equipe Sud

Discussione del caso X.X.

Quadro generale alla presa a carico ACD del 27-4-2012

- Utente affetta da sindrome demenziale di probabile origine mista
- Vive con marito del '32
- E' caregiver esclusivo da ca 2 anni; si occupa ancora attivamente dell'azienda fondata nel '73; si occupa di casa (minimo aiuto esterno) e giardino
- Supporto informale: tre figli con due dei quali i rapporti sembrano essere congelati. Permangono rapporti con figlio D. e nuora

Quadro generale 2

- Supporto formale: seguita da medico Geriatra. Primo consulto in data 12-09-11 per “*stato di agitazione*” dove emerge utente avere presentato i primi disturbi di memoria “*da almeno un anno*”. In tale sede viene proposta a marito la frequentazione da parte di utente del Centro Diurno di Balerna.
- Centro Diurno (primi contatti telefonici 16/1/12, frequentazione a marzo) il lunedì; ACD per aiuto Igiene totale martedì mercoledì e venerdì, con controllo salute settimanale; privata per Ed+bucato per ca 20 ore/mese

Quadro generale 3

- Utente viene segnalata da Inf. di Legame durante ricovero in OBV, per rivalutazione geriatrica. All'immissione presenta *“pessime condizioni igieniche che Centro Diurno aveva già segnalato”*
- Profilo geriatrico alla dimissione: parzialmente dipendente nella cura del corpo BADL e nelle attività strumentali IADL. MMSE 5/30 e SMMSE 17/30. Tinetti 12/16. BMI 24 kg/m². Sensorio integro. Sfinteri continenti. Costante peggioramento della memoria.

Situazione X.X. in Prima visita

- In prima visita presenta buone condizioni fisiche e compromissione quadro cognitivo: compleamente disorientata nello spazio nel tempo e nella propria persona. Eloquio incoerente, difficoltà ad ultimare la frase.
- Stato della persona: utente tranquilla in poltrona, quota attività giornaliera minima, risponde solo se stimolata, aspetto trascurato a livello di vestiario e igienico. Incontinenza sporadica assenza di protezione

Situazione marito

- Trattasi di persona 80enne, lamenta stanchezza; riveste (da ca 2 anni), con sempre maggior impiego di energie, il ruolo di caregiver
- Accusa problemi di salute sui quali rimane vago
- E' assolutamente riduttivo sulla situazione sua e della moglie
- Si mostra perplesso e contrariato rispetto alla presenza di un Servizio Formale al proprio domicilio. Refrattario a proposte finalizzate ad alleggerire il suo carico
- Poco presente in maniera attiva e scarsamente cosciente dei bisogni utente e della possibile/prevedibile involuzione

Breve riassunto decorso

- Inizialmente utente minimamente collaborante (nelle operazioni di igiene) e se stimolata attiva risorse residue (fa colazione da sola)
- A distanza di poche settimane risulta evidente una netta e progressiva regressione
- Non si alimenta se non stimolata; la si trova vestita a più strati; le condizioni igieniche sono deficitarie; a fronte di un'incontinenza peggiorata la protezione non viene sostituita; rimane in poltrona quasi tutto il giorno e più tardi vi passerà la notte; la terapia farmacologica non viene assunta con regolarità; sempre più confusa; sempre più insofferente e refrattaria ad aiuti del marito (elementi confermati da Centro Diurno)

Breve riassunto decorso 2

- Atteggiamento marito di negazione del bisogno rispetto a proposte ripetute da parte di operatori ad incrementare ore (moglie accetta volentieri aiuto formale)
- Assenza di aiuto da parte di famiglia di figlio D. dove emergono attriti ed incomprensioni
- Mancata partecipazione di marito e figli a momenti di counselling attraverso incontro mensile c/o Centro Diurno con operatori e psicologa
- Progressivo peggioramento condizioni marito che lamenta problemi di salute aumentati (cardiopatìa, problemi ad un occhio, insonnia marcata, stanchezza fisica ed umore depresso per atteggiamento di rifiuto di moglie nei suoi confronti, diminuito interesse per hobbies)

Breve riassunto decorso 3

- Riunione (4/7/12) in plenaria con Geriatra, inf. Centro Diurno, A.S. Pro Senectute, inf. ACD, marito e figlio D.
- Atteggiamento di resistenza marito; atteggiamento di figlio di risentimento, tensione, scarsa tolleranza per padre, scarsa conoscenza della malattia; problemi di comunicazioni tra i due
- Rifiuto di presenza badante; dissenso rispetto ricovero in CpA; accettazione da parte di interventi matt/sera 7/7 e 2gg/sett Centro Diurno
- Aumento tensioni di marito e atteggiamento figlio. Richiesta di info di figlio R. di Acquarossa
- 26/7/12 entrata in OBV e successivo passaggio in CpA

Esiti prodotti

- Condizioni utente migliorate nell'ambito della cura della persona, accettazione di una presenza più massiccia (ACD e CD), rallentamento del declino cognitivo attraverso una relazione più stimolante e un investimento costante nel mantenere vive le risorse residue
- Alleggerimento carico marito e diminuita possibilità di contatto/frizioni tra coniugi (dove marito manifestava sempre più spesso impazienza e moglie rifiuto)
- Accoglimento tensioni di marito e figli in una dinamica familiare (con un vissuto non chiaro) in cui regnavano incomprensioni, scarsa informazione e conseguenti aspettative inadeguate, risentimenti, rapporti condizionati o addirittura assenti, realtà in cui la percezione dall'esterno era di presenza di rancori irrisolti
- Constatazione che i singoli attori della rete formale abbiano operato in maniera efficiente per quanto fosse di loro competenza tenendo presente la brevità del percorso di cura fortemente condizionato da una repentina e, forse, non prevista involuzione

Fattori ostacolanti

- Atteggiamento marito su difficoltà di accettazione malattia e difficoltà a delegare
- Difficoltà CG ad accogliere elementi estranei al proprio domicilio
- Rapporti familiari tesi
- Entourage a livello sociale totalmente assente
- Atteggiamento figli non conciliante (alte aspettative, scarsa informazione e atteggiamento empatico nullo) dove sembra che ci fosse scarsa comunicazione con padre e tra di loro
- Velocità di involuzione della patologia e delle energie del CG
- Mancanza di un referente privilegiato della rete formale per contenere disorientamento marito e figli (disorientamento che nella comunicazione tra di loro spesso si autoalimentava)

Punti migliorabili ?

- Collaborazione **Rete**
- **Mediazione** tra la famiglia e la rete
- **Accoglienza CG**
- **Accompagnamento CG**
- Definizione **obiettivi** in divenire **per CG**

Spunti di riflessione

- **Rete:** da attivare prima, definire percorsi e obiettivi comuni dove far convergere le forze dei singoli attori, ottimizzandole? Incontri multidisciplinari periodici aperti a tutti gli attori?
- **Mediazione:** considerate le dinamiche familiari, individuare fin da subito un referente privilegiato sulla base del maggior ascendente esercitato su CG e/o familiari per migliorare comunicazione
- **Accoglienza CG:** presa a carico strutturata fin da subito, parallelamente all'utente, attraverso strategie di accompagnamento condivise (psicologa Med 3, Inf di legame, Prima visita, operato ACD e CD)

Spunti di riflessione 2

- **Accompagnamento CG:** operatori (ACD e CD) lavorano nell'osservanza di un progetto condiviso. Necessità operatori formati (approccio ed atteggiamento empatico per rinforzare alleanza terapeutica) e costantemente informati. Feedback costante (in rete?). Turnazione operatori ACD limitata.
- **Definizione obiettivi CG :** rivalutazione costante del livello di burden del CG; ottimizzazione delle sue risorse, supporto positivo, mantenimento dell'autostima. Limitazione delle ingerenze quando controproducenti dell'entourage familiare