Servizi per famiglie con demenza ed esperienze dei caregiver: spunti di riflessione da una ricerca a Bologna

Quando la demenza compare nella vita dell'anziano e della sua famiglia, la comunicazione della diagnosi apre un lungo periodo che richiede accettazione della malattia, adattamento progressivo, ristrutturazioni organizzative ed emotive, sostegno e aiuto competente. Nell'articolo viene riportata una ricerca sul campo, oggetto di tesi di laurea magistrale, effettuata tramite osservazione partecipante e interviste semi-strutturate in due Café Alzheimer e un Centro d'incontro della città di Bologna.

Di Rebecca Olivadese *(assistente sociale)*

Come è noto, le esigenze della persona con demenza comportano un lavoro di cura costante e crescente, che coinvolge innanzitutto i familiari e quindi le assistenti familiari e che può avvalersi, per alcuni aspetti, di servizi presenti sul territorio, fin dalla fase di esordio della malattia. Attraverso la realizzazione di un sistema organico di servizi sociosanitari e promuovendo il mantenimento degli anziani nel proprio contesto abitativo, familiare e sociale, la Regione Emilia-Romagna intende sostenere i cittadini ultrasessantacinquenni (quasi il 24% della popolazione), sia in buona salute che non autosufficienti, nel trovare risposte adeguate alle loro esigenze.

Le indicazioni Regionali

Il Piano Attuativo Regionale (PAR) per la popolazione anziana e? la principale sede regionale di confronto e di dialogo tra istituzioni, organizzazioni sindacali dei pensionati e rappresentanti del terzo settore; ha l'obiettivo di elaborare progettualità condivise e partecipate, in risposta ai molteplici bisogni della popolazione anziana. Nell'ottica del rafforzamento dei servizi, il PAR rappresenta uno strumento integrato dedicato alla trattazione multidisciplinare e integrata delle tematiche concernenti l'età anziana, finalizzato a intervenire in modo propositivo nel predisporre attività, interventi e programmi in favore degli over 65, realizzando cosi? "una società per tutte le età". Fra gli obiettivi strategici del PAR rientrano rafforzare le cure territoriali primarie e intermedie, potenziare gli interventi di promozione della domiciliarità, potenziare le attività di sostegno del caregiver, rafforzare i servizi sociali e sanitari territoriali, qualificare il sistema dei servizi residenziali e semiresidenziali. Riguardo in particolare alla demenza, con la DGR 990/2016 la Regione Emilia-Romagna ha recepito il Piano Nazionale Demenze – approvato nel 2014 dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni come cornice di riferimento unitaria per successivi Piani Regionali Demenze più specifici e operativi – e nel contempo aggiornato il Progetto Regionale Demenze precedentemente approvato (DGR 2581/1999), grazie al quale era stata sviluppata negli anni una rete di servizi e interventi dedicati, con l'ottica di garantire opportunità per le persone e le famiglie con demenza su tutto il territorio regionale.

Uno sguardo ad alcuni servizi di Bologna

L'avvicinamento alla rete dei servizi cittadini può avvenire tramite gli Sportelli sociali, che costituiscono la porta di accesso ai servizi sociali e socio-sanitari del territorio. Presenti nei diversi quartieri (Borgo Panigale-Reno, Navile, Porto-Saragozza, San Donato-San Vitale, Santo Stefano, Savena), gli Sportelli sociali offrono informazioni sui servizi sociali e socio-sanitari e sulle risorse presenti nel territorio che possono essere utili per affrontare le esigenze personali e familiari nelle diverse fasi della vita, oltre che – in caso di necessità – accesso alla presa in carico da parte del Servizio sociale professionale. Facendo

riferimento alla normativa Regionale riguardo al caregiver familiare (LR 2/2014 “Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare”, DGR 858/2017, DGR 2318/2019, DGR 15465/2020), il Comune di Bologna ha approvato, con Delibera di Giunta Comunale 73865/2021, un progetto specifico rivolto ai caregiver familiari: questo si sostanzia in uno **sportello telefonico di informazione, orientamento, consulenza** (su modalità di accesso a servizi, attività, prestazioni erogati da soggetti pubblici o privati, su opportunità e risorse di assistenza e supporto, su gestione di pratiche INPS o altre pratiche amministrativo-burocratiche) e in **interventi assistenziali di sollievo e supporto** (cura della persona, interventi educativi, supporto relazionale, riattivazione motoria). Tutti i servizi offerti sono gratuiti; unico requisito di accesso è la residenza a Bologna (del caregiver o dell’assistito); la procedura di accesso è estremamente semplice: viene richiesta solo la compilazione on line di un modulo, definito “autodichiarazione del caregiver”. Un servizio specifico è rappresentato dal **Café Alzheimer**, luogo di incontro che si colloca all’interno della rete di servizi di presa in carico di persone con deterioramento cognitivo lieve o moderato. Si tratta di un luogo sicuro dove poter trovare ascolto e conforto, relazioni sociali che contrastino il vissuto di isolamento e solitudine e lo stigma, riconoscimento e accettazione nonostante la malattia, condivisione con chi vive un’analoga esperienza e sostegno reciproco, possibilità di confronto con professionisti esperti, conoscenze e strategie per affrontare e gestire meglio la malattia nel suo divenire. Un luogo dove ai malati vengono proposte attività di vario tipo (stimolazione cognitiva, intrattenimento ludico-socializzante, attività motorie, laboratori, ecc.) e dove i caregiver possono attingere energia e risorse per poter continuare a svolgere il proprio ruolo con maggiore serenità. A Bologna sono attivi 8 Alzheimer Café, metà gestiti dall’ASP Città di Bologna e metà gestiti da associazioni.

Una ricerca sul campo

La ricerca si è svolta presso alcuni servizi gestiti dall’ASP Città di Bologna, rivolti a malati in fase iniziale o moderata di malattia: due Café Alzheimer e un Centro d’incontro; complessivamente gli anziani in carico a questi servizi sono 24 (16 F e 8 M). Ognuna di queste realtà è attiva un mattino o un pomeriggio a settimana; l’accesso può avvenire tramite segnalazione del servizio sociale o del centro per i disturbi cognitivi e le demenze oppure per iniziativa personale. Il **Centro d’incontro** si ispira al modello dei Meeting Center olandesi; intende operare in un’ottica preventiva, anticipando il disagio e la crisi del nucleo familiare, accompagnando un percorso di accettazione della malattia e di riadattamento dello stile di vita. Fornisce ascolto e sostegno nella delicata fase post-diagnosi, valutazione e orientamento verso l’inserimento nel Centro d’incontro o in altri servizi presenti sul territorio. È un servizio innovativo, gestito dall’ASP Città di Bologna in collaborazione con il Comune di Bologna, l’AUSL e l’Azienda Ospedaliera, l’Università di Bologna (Dipartimento di Psicologia), ARAD Associazione di Ricerca e Assistenza delle Demenze e l’associazione “Non perdiamo la testa”, che da anni operano sul territorio a sostegno delle persone affette dalla malattia di Alzheimer e dei loro familiari. **La ricerca si è avvalsa di osservazione partecipante** (sia all’interno dei gruppi dei familiari, che all’interno dei gruppi degli anziani con demenza) **e di interviste semi-strutturate somministrate a caregiver e a operatori. Complessivamente sono state effettuate 24 interviste a caregiver** (17 F e 7 M, età fra 30 e 92 anni) **e 9 interviste a operatori** (coordinatrice responsabile, educatrice referente tecnica, psicologi dei gruppi di supporto per familiari, psicologi e operatori impegnati nelle attività dei gruppi di anziani).

Il punto di vista dei caregiver

Fin dall’esordio della malattia, prendersi cura di una persona con significativi problemi di memoria e di decadimento cognitivo può risultare piuttosto difficile; non solo la persona interessata, ma anche i suoi familiari si trovano a dover affrontare sfide molto complesse, legate all’accettazione della malattia e all’adattamento al cambiamento in atto. **Nella fase iniziale del percorso di caregiving è ricorrente un vissuto di spaesamento**; i caregiver intervistati riferiscono di rapporti faticosi con i servizi di diagnosi e cura, di indicazioni che vengono fornite se richieste, di tempi lunghissimi, di tanti referenti e iter non facili.

> *"Sono stata io a chiedere se ci fosse qualche centro o struttura dove potesse andare qualche ora del giorno, allora il neurologo mi ha dato due indirizzi..."*
>
> *"Il geriatra mi aveva detto di ritornare dopo un anno, com'è possibile prescrivere un farmaco e ripassare dopo un anno? Allora sono andata da un'altra dottoressa a pagamento, libera professione, ha diagnosticato qualcosa e poi ci siamo inseriti al centro, e adesso dovrebbe essere richiamato per l'altra visita perché la sua carta è scaduta già da sei mesi."*
>
> *"Io sono da poco qui a Bologna, circa quattro anni, il centro più vicino era un altro ma poi ho dovuto chiamare un'assistente sociale del Comune di Bologna, insomma tutta una trafila... quindi poi ho trovato questo centro e ci siamo inseriti. Abbiamo fatto la domanda di invalidità e gli hanno dato l'80%: questa domanda è stata fatta online però è assistito dal Sant'Orsola al centro di malattie cognitive, lì c'è un iter molto difficile; la prima visita l'abbiamo fatta al Poliambulatorio Byron."*

Nella maggior parte dei casi il suggerimento di inserirsi presso il Café Alzheimer è venuto dal medico di medicina generale o dal geriatra; altre indicazioni sono state fornite dall'assistente sociale del quartiere di residenza, laddove l'anziano è già in carico al servizio sociale professionale. **In linea di massima, gli operatori che entrano in contatto con una famiglia in fase iniziale di fronteggiamento della malattia consigliano gli Alzheimer Café e non altri servizi o risorse presenti sul territorio**: questo perché il Café viene considerato una sorta di "filtro informale", un contesto amichevole che non provoca paura o riluttanza, attraverso cui anziani con demenza e familiari possono essere affiancati in una fase iniziale di adattamento alla malattia, osservati e ascoltati in rapporto ai loro bisogni specifici, per poi essere indirizzati – se necessario – verso servizi più strutturati. **Alla richiesta di esprimere un'opinione sul servizio di cui usufruiscono, le risposte sono state sempre positive**: il Café Alzheimer e il Centro d'incontro sono percepiti come ambienti familiari e accoglienti, in cui è piacevole portare il proprio caro e in cui si trova un supporto importante per sé; ci si sente liberi di sfogarsi e di esprimere i propri pensieri e le proprie emozioni, non ci si sente soli ma confortati da altre persone che vivono la stessa situazione, ci si confronta con altri e con le loro esperienze, si ricevono dai professionisti suggerimenti fondamentali, che aiutano a cambiare il modo di vedere e di gestire la malattia. **Tuttavia, spesso emerge la necessità di maggiore supporto**, tramite incontri di gruppo dei familiari condotti dallo psicologo – attualmente quindicinali – più frequenti o tramite frequenze plurisettimanali del servizio da parte dell'anziano. Per i caregiver che lavorano, è emersa l'esigenza di un supporto per gli accompagnamenti al servizio.

> *"Secondo me la cosa che si potrebbe migliorare è avere più momenti di supporto per me, fanno bene questi momenti per me, riesco a sfogarmi meglio... vorrei più aiuto, lo metterei nel centro anche qualche giorno in più."*
>
> *"Io preferirei più supporto, forse ho bisogno io..."*
>
> *"Vorrei più supporto, più spesso, venire qui e stare insieme anche più volte a settimana."*
>
> *"Quello che i miei genitori non riescono più a fare è che mio padre non guida più, quindi noi li dobbiamo accompagnare ovunque; la cosa che ci servirebbe è che qualcuno li porta a questi centri e che gli fa questo servizio di taxi... L'ho detto all'assistente sociale che mi è stata assegnata dal Comune; ho chiesto solo questo, un servizio di pulmino che li potesse accompagnare qui per permettere a noi di lavorare, perché comunque io mi prendo sempre una mezz'ora dal mio lavoro per portarli qui e mio fratello deve uscire un'ora prima dal lavoro per venire a prenderli."*

Talvolta i caregiver sono a conoscenza di opportunità che non utilizzano o che rimandano, per vissuti e prefigurazioni legati alla loro attivazione e per non compromettere l'equilibrio, sia pure precario, della situazione in essere; è emerso l'orientamento a preservare l'anziano da controlli e iter burocratico-amministrativi e a farlo sentire ancora protagonista attivo della propria vita. Fra gli intervistati, solo due caregiver (figli) usufruiscono di quanto previsto dalla legge 104/1992.

> *"Non prendiamo aiuti economici perché inizialmente non volevo sottoporre mio padre, o mia madre - avrebbe sicuramente bisogno anche lei di visite di invalidità o cose così - proprio per non farli sentire invalidi. Sarà stupido, ma è così."*
>
> *"Sono andata in questi giorni a chiedere come fare per avere la 104, ma c'è un problema: una volta che gli fai prendere la 104 deve smettere di guidare, e se io gli tolgo l'auto adesso, perché comunque lui guida bene - io ho la patente ma non ho mai guidato - sarebbe un problema per me ma anche per lui: l'auto gli serve per avere ancora un po' di autonomia, se gliela tolgo... Quando siamo andati dalla geriatra mi ha detto che l'auto gliel'avrebbe lasciata però mi ha raccomandato di non lasciarlo mai solo per un problema di orientamento, perché magari capita in una strada che non conosce oppure che ha dimenticato e non sa come fare a uscire o robe simili... quindi io praticamente sono il suo navigatore."*

La disinformazione – sia sulla malattia, che sugli aiuti economici e sui servizi disponibili nel territorio – è piuttosto diffusa: in diverse interviste il caregiver ha palesato una conoscenza sommaria della malattia e una conoscenza scarsa o poco approfondita di diritti e possibilità di aiuto, esprimendo talvolta la richiesta di spiegazioni specifiche (ad esempio, su cosa sia un centro diurno e come funzioni). Riguardo all'evoluzione della malattia, un numero ristretto di intervistati ha deciso l'inserimento dell'anziano in un centro diurno, per alcune ore del giorno durante la settimana, rendendosi conto che –

nonostante il senso di vuoto provato inizialmente – ciò avrebbe contribuito ad alleviare lo stress e a garantire loro maggiore tempo libero; altri invece non escludono quest'opzione in un futuro prossimo, mentre solo un caregiver ha optato per una RSA. **Nelle interviste è emerso più volte il tema della fatica a richiedere aiuto, per paura, vergogna, senso di colpa, sensazione di non prendersi abbastanza cura del familiare o fatica a delegare il prendersi cura del proprio caro**.

> *"A me fa star bene averla mandata al diurno, siamo stati in lista d'attesa, la prima volta ho avuto un momento un po' così... ho fumato 7 sigarette, mi sentivo vuota... perché occupandomi sempre di lei, non avendola per quelle ore in casa non sapevo come gestire il tempo. Quando la tua vita ruota sempre intorno a una persona, se ti viene a mancare ti chiedi «E adesso io cosa faccio?»; mi sono un po' persa, ma adesso pian piano mi sto organizzando."*
>
> *"Io sto male, non riesco più... ho chiesto aiuto. Per me non vogliamo coinvolgere gli altri perché ci sentiamo in difetto, è una cosa che fa vergogna... A Bologna le strutture ci sono, capisco che non è facile chiedere aiuto ma a volte è necessario; quando a una persona gli fa male il piede va dal podologo, nel nostro caso bisogna chiedere aiuto e andare dallo psicologo."*

I caregiver visti dagli operatori

Le interviste rivolte alle figure professionali hanno fatto emergere, fra l'altro, la visione dei caregiver da parte degli operatori. **Comune denominatore alle narrazioni raccolte è la consapevolezza che la demenza è una malattia che colpisce l'intero nucleo familiare e che comporta un carico di cura molto elevato**.

"Credo che i familiari, come gli anziani stessi, hanno tutti bisogno di essere accompagnati in un percorso; penso che il sostegno al caregiver sia fondamentale in una patologia di questo tipo, non si può prescindere..."

"I caregiver hanno bisogno sicuramente di uno spazio di parola, hanno bisogno di avere da un lato delle informazioni, ma anche di una rete, hanno bisogno di sentirsi meno soli perché purtroppo è una malattia molto stigmatizzante... Le persone hanno paura del deterioramento cognitivo; anche amici e parenti tendono a tirarsi indietro, la malattia fa paura anche a loro, come uno specchio... Spesso malato e caregiver sono isolati; il bisogno fondamentale è quello di sentirsi appartenenti a qualcosa, di non sentirsi soli ma accompagnati, e un po' anche capiti nei loro bisogni..."

"Del carico di cura: è un carico veramente gravoso... sì, sono agli arresti domiciliari, non staccano mai e prevale questo voler sempre fare qualcosa per il proprio caro, e mi dispiace che dedichino meno tempo a loro anche per le minime cose... credo che sia importante far sentire che c'è un tempo anche per loro e non solo per i propri cari."

"Se crolla il caregiver crolla tutto il castello ...quindi delle volte siamo noi operatori che ricordiamo al caregiver che è importante non dimenticarsi di se stesso... fare in modo di passare questo messaggio è difficile, ma se non agisci su entrambi l'intervento non va come vorresti; se invece supporti anche il caregiver è più probabile che l'intervento vada a buon fine e che si raggiunga l'obiettivo di migliorare la qualità di vita."

Sensazione diffusa fra gli operatori intervistati è che le famiglie arrivino al servizio quando sono già molto affaticate, al limite dello stress dovuto al carico di cura. **Sempre più spesso le famiglie arrivano quando la malattia non è più all'esordio: la difficoltà nel chiedere aiuto, la paura di sembrare inadempienti o negligenti, la convinzione di potercela fare da soli, le carenze nella consapevolezza sulla malattia e nella conoscenza dei servizi producono un ritardo che fa sì che la demenza si trovi in uno stadio più avanzato**; di conseguenza, ai Café Alzheimer arrivano famiglie che passano rapidamente a un servizio diverso, maggiormente strutturato e specializzato.

La triade anziano-caregiver-servizio

Nonostante il caregiving abbia aspetti gratificanti, come il mantenimento della continuità affettiva e della vicinanza con la persona cara ammalata, molto spesso impone richieste e costi elevati: prendersi cura di un membro della famiglia affetto da deterioramento cognitivo è stressante e gravoso e può portare a ripercussioni negative sulla salute fisica ed emotiva del caregiver, a stress cronico, sentimenti di burden, depressione, oltre che a compromissione della vita sociale e isolamento della diade malato-caregiver. La ricerca svolta sul campo ha evidenziato come la maggior parte dei familiari si trovi in difficoltà e necessiti di supporti strumentali e psicosociali nell'affrontare le varie problematiche legate al cambiamento imposto dal nuovo ruolo assunto: assistenza del proprio caro nella quotidianità, gestione dei sintomi comportamentali e psicologici legati alla malattia, accettazione dei mutamenti strutturali e delle ripercussioni emotive e materiali, fatica fisica e mentale, rischio di annullamento delle proprie esigenze e priorità. **Dopo la diagnosi di demenza, quando si entra nel**

circuito dell'assistenza si viene a creare una triade composta da anziano malato, familiare e servizi: se il familiare si sente supportato, inevitabilmente migliorano l'umore e il rapporto con il malato, con un circolo virtuoso che riduce tensione relazionale e stress, ansia, depressione del caregiver. **L'alleggerimento dell'enorme peso che grava sui caregiver si può ottenere solo con un vero e proprio gioco di squadra di tutti i soggetti coinvolti: per far questo è necessario raggiungere un'armonia, un corretto equilibrio e coordinamento tra le parti in gioco**. Risulta perciò imprescindibile lavorare in relazione alla triade, composta da anziano, caregiver e servizio, affinché gli obiettivi possano essere sostenibili, raggiungibili, efficaci ed efficienti. Si tratta di un lavoro di squadra dove risulta indispensabile la valorizzazione e il sostegno del caregiver, che si riflette direttamente in maniera positiva, oltre che sui servizi stessi, anche nel rapporto malato-caregiver.