Dialoghi in farmacia: un’esperienza di supporto ai caregiver di persone con demenza

La demenza può essere considerata non solo come malattia, ma anche come condizione di vita, che accompagna a lungo la persona che ne è colpita e chi le è vicino: in questa direzione, fondamentali risultano le iniziative volte a contrastare lo stigma e l’isolamento sociale, e a migliorare la qualità di vita possibile nei contesti domestici e comunitari. L’articolo presenta un’esperienza specifica in atto da un triennio nell’ambito di una Dementia Friendly Community, in un Comune brianzolo.

Di Rita D’Alfonso *(psicologa e psicoterapeuta)*

Sempre più Comuni in Italia decidono di diventare *Dementia Friendly Community* o Comunità Amiche delle Persone con demenza, per ridurre pregiudizi e false convinzioni ancora oggi molto diffusi, per promuovere e sostenere la partecipazione sociale attiva delle persone con demenza e dei loro familiari, per migliorare le modalità di comunicazione e di relazione, favorendo anche l’agibilità e la sicurezza degli spazi urbani.

Il contesto dell’esperienza

Presenti in tutto il mondo e previste dall’Organizzazione Mondiale della Sanità, **in Italia le *Dementia Friendly Community* (DFC) si sono avviate nel 2016**; la prima è stata promossa ad Abbiategrasso, in provincia di Milano. **Attualmente le DFC italiane sono oltre 70, fra paesi, città di medie dimensioni e zone/quartieri di grandi città, in diverse regioni**. Ogni Comunità interpreta in modo personale il mandato del progetto generale, cercando percorsi efficaci e originali per raggiungere le persone con demenza e i familiari e per migliorare il loro benessere. **L’esperienza dello sportello di incontro e ascolto in farmacia**, qui presentata, **fa parte di *Dementia Friendly Community* Bernareggio, una DFC accreditata da Federazione Alzheimer Italia nel 2023**, che coinvolge il Comune di Bernareggio, il Rotary Club Monza Brianza e altre realtà locali (quali, ad esempio, associazioni sportive e di volontariato). Nel corso del triennio sono state realizzate diverse proposte culturali, proiezioni di film, tavole rotonde, momenti formativi rivolti alla cittadinanza e a specifici destinatari (personale dipendente del Comune, Polizia Locale). Tra le iniziative realizzate si è rivelata di particolare interesse l’attività settimanale di sportello di incontro e ascolto in farmacia, rivolto ai cittadini che stanno affrontando le problematiche della demenza in famiglia.

Uno sportello in farmacia: perché e come

Nella vita quotidiana di un territorio (un paese, un quartiere di una grande città) le farmacie mantengono un ruolo fondamentale: non sono solo presidi sanitari di prossimità, ma anche spazi di consulenza, ambiti in cui ricevere supporto in momenti difficili. Il coinvolgimento di un luogo quale la farmacia è stato perciò rilevante: **se l’obiettivo del progetto è quello di rendere un intero paese capace di comprendere e supportare le problematiche connesse alla demenza, la farmacia si pone come un luogo privilegiato, a partire dalle potenzialità sul piano delle relazioni e delle occasioni di incontro**. La farmacia storica, situata in pieno centro e facilmente raggiungibile, ben conosciuta da tutti i cittadini, è infatti percepita come **un luogo di prevenzione e cura, uno spazio competente, un luogo non stigmatizzante, in cui trovare professionisti abituati ad ascoltare anche le persone fragili**. Così è nata la proposta dello sportello, una volta alla

settimana (venerdì, dalle 18 alle 19), tenuto da una psicologa psicoterapeuta esperta nelle problematiche dell'invecchiamento e della demenza. Gli appuntamenti sono fissati in farmacia, dove – in una saletta appartata – si svolgono i colloqui. L'accesso è gratuito.

Gli obiettivi e i fruitori

Avviato a fine agosto 2023, lo sportello si è posto diversi obiettivi: innanzitutto **far conoscere ai cittadini il progetto *Dementia Friendly Community* e diffondere le iniziative via via programmate**, ma soprattutto **entrare in contatto con la popolazione e diventare un punto di riferimento per supportare i familiari delle persone con demenza** e per ridurre la percezione di solitudine. Nel corso di questi anni si è tenuta una media di 3-4 colloqui al mese, anche in base alle diverse stagioni e condizioni climatiche. Solitamente – salvo urgenze – ogni venerdì si fissa un solo colloquio, per garantire un tempo adeguato e offrire uno spazio di ascolto disteso; quando necessario si concorda un successivo appuntamento, di verifica e di ulteriore supporto. Una parte di chi ha usufruito dello sportello (circa il 20%) è rappresentata da persone anziane in condizione di fragilità psicologica, per lutti, solitudine, problemi di salute. **La stragrande maggioranza dei fruitori è costituita da caregiver di persone con demenza (quasi sempre figlie, molto più raramente coniugi o familiari con altri vincoli di parentela, quali fratelli/sorelle)**: si tratta sia di persone che stanno vivendo con il proprio caro le fasi iniziali della malattia, sia di familiari che da molto tempo si confrontano con questa realtà. I caregiver che accedono allo sportello esprimono diverse necessità; talvolta richiedono specifiche informazioni sui servizi del territorio, ma **alla base della consultazione c'è solitamente il bisogno di essere ascoltati, di narrare la propria esperienza, di ottenere consigli e conferme rispetto a quanto si sta facendo** per il proprio caro. Fin dall'avvio dello sportello si è infatti rilevato come i caregiver manifestino soprattutto il bisogno di parlare con una persona competente, in grado di dare una visione d'insieme del problema e che – senza sostituirsi alle figure sanitarie specialistiche – parta dalla realtà quotidiana di chi vive con una persona cara con demenza, entrando nel merito di situazioni che si creano giorno dopo giorno.

Le fasi del colloquio

I colloqui – la cui durata varia tra i 30 e i 60 minuti – avvengono seguendo generalmente alcune fasi, utili per ottimizzare il tempo e migliorare la comprensione delle richieste. **La prima parte del colloquio è dedicata all'accoglienza, specie all'accoglienza emotiva**: durante i primi minuti è importante sintonizzarsi sull'aspetto emozionale. Spesso infatti le persone, mentre raccontano la situazione del loro caro, manifestano ansia, sofferenza, tensione; talvolta si mettono a piangere, soprattutto riferendosi alle problematiche dell'assistenza, alla sensazione di impotenza, al timore di avere perduto la possibilità di mantenere un buon rapporto affettivo con il proprio caro. I caregiver raccontano di vivere una realtà che spesso non viene accettata e compresa, che sconvolge gli equilibri familiari, mette in discussione le precedenti modalità di rapporto, induce a interrogarsi su emozioni a cui occorre dare legittimità. In questa fase è opportuno mostrare un atteggiamento rassicurante, che restituisca la sensazione di normalità a quanto accade, spiegando come i comportamenti problematici siano sintomi della malattia e non espressione di una totale compromissione dell'identità del proprio caro. Altrettanto importante è accogliere la fatica di accettare il cambio di ruolo, ad esempio nei casi in cui la malattia colpisca uno dei coniugi: può essere davvero difficile tollerare di diventare caregiver della propria compagna o compagno in situazioni in cui la coppia è ancora relativamente giovane e sperava di trascorrere una serena vecchiaia insieme. **Nella seconda fase del colloquio spesso si affronta il tema della relazione e della comunicazione**; le richieste riguardano le modalità migliori per gestire eventuali disturbi del comportamento, per coinvolgere e far sentire la persona ancora parte della famiglia. È frequente una domanda di fondo: come poter conciliare la vita quotidiana propria e della propria famiglia con le necessità di cura e assistenza? L'impressione di essere inefficaci aumenta il carico di sofferenza emotiva, rinforzando le condizioni di stress. Le difficoltà quotidiane nel conciliare i tempi di lavoro, famiglia, cura, il peso della responsabilità non sempre ben suddivisa o condivisa all'interno della famiglia, il timore di non riuscire a capire il proprio caro, a seguirlo nel modo migliore, aggravano il peso della cura, il cosiddetto *burden* del caregiver. Al di là della fatica, **ciò che fa maggiormente soffrire i familiari è la sensazione di aver perso per sempre il proprio caro, anche se fisicamente la persona è ancora presente**. È ciò che

viene definito “lutto anticipatorio”. Espressioni come *“Non lo riconosco più”, “È diventato egoista; mi vuole sempre a casa sua, non capisce che ho la mia famiglia”, “Non riconosce più neanche la sua casa, e io che faccio i salti mortali per non metterlo in RSA…”* danno l’impressione di una frattura insanabile, di una grande difficoltà a comprendere e a “raggiungere” la persona con demenza. **Nella terza fase del colloquio ci si orienta perciò a una sorta di psicoeducazione sulla demenza**, tramite esempi tratti dalle metodologie scientifiche più adeguate, al fine di mantenere una comunicazione efficace con il malato. Si introducono i principi base dell’approccio validante e capacitante, prendendo spunto dalle situazioni che il familiare riporta come più disturbanti o angoscianti. Spesso si entra nel merito di alcuni dei più frequenti errori di comunicazione in cui incorrono i caregiver non formati (familiari o badanti), soprattutto quando tendono a entrare in dialogo con la parte cognitiva, più che con quella emotiva della persona, come testimoniano espressioni quali *“Te l’ho già detto mille volte!”* o *“Perché non ti ricordi mai?”*. Occorre invece cercare di far esprimere la persona con demenza con i mezzi di cui ancora dispone, per manifestare l’ansia, la paura che la condizione di demenza induce, ma anche i momenti di gioia e di affetto per i propri cari. La demenza non è una condizione “tutto o nulla”: la persona mantiene per lungo tempo abilità e sensibilità con cui entrare in dialogo. Se il familiare è disponibile si forniscono indicazioni per un approfondimento teorico oppure, se è possibile e opportuno, si invita a far venire anche il proprio caro allo sportello. Quando la famiglia si trova ad affrontare le prime fasi della malattia e si ipotizza che la persona con demenza possa trarre giovamento da un ambiente socializzante e stimolante, attento sia agli aspetti sanitari che a quelli educativi, si suggerisce un eventuale inserimento presso i Centri Diurni Integrati del territorio; importante è anche la segnalazione di iniziative del Comune attuate in collaborazione con le diverse associazioni locali. In questa fase si cerca quindi di fornire sostegno alle scelte attuali o future, focalizzandosi sulle risorse personali, familiari, del territorio, per ridurre il senso di impotenza.

Le indicazioni più frequenti

I **consigli per una comunicazione più efficace** possono sintetizzarsi in questi punti:

- spostarsi dal piano cognitivo a quello emotivo, ovvero cercare di comprendere il proprio caro accettandone le emozioni, cercando di farle esprimere; è importante far acquisire consapevolezza del fatto che i disturbi del comportamento si aggravano quando la persona non si sente capita e accolta;
- accettare l’ambiguità, evitando di definire con razionalità tutti i comportamenti, “limitandosi” ad accompagnare, a stare vicino, a rassicurare;
- prestare attenzione agli aspetti non verbali della comunicazione; importante mantenere un tono di voce adeguato, lo sguardo diretto, non invadente e – se accettato – il contatto fisico;
- essere flessibili nell’organizzazione della giornata, cercando di mantenere la migliore qualità di vita, alternando ad esempio momenti trascorsi a domicilio con l’organizzazione di uscite o momenti di socialità in paese;
- valorizzare le risorse presenti al domicilio, anche per mantenere viva l’identità della persona con demenza: osservare insieme i ricordi e le testimonianze di una vita, oggetti, fotografie, arredi può contribuire a tenere viva la percezione di sé e della propria storia di vita; in questo senso si possono consolidare anche i rapporti intergenerazionali, aiutando i membri più giovani della famiglia a conoscere la storia familiare e, in particolare, le vicende di vita dei nonni: non solo si consolidano i legami familiari, ma si valorizza la figura dell’anziano, anche se attualmente colpito da una malattia come la demenza.

Durante il colloquio è perciò importante che il caregiver – specie se la malattia è in una fase iniziale o intermedia – comprenda che la demenza ha un decorso lungo, con varie fasi, ognuna delle quali richiede un atteggiamento diverso. Occorre sempre mantenere l’attenzione alla dimensione sociale della vita e ai diritti sia della persona anziana che del caregiver, che rimangono cittadini della Comunità, specie quando questa si configura come Amica delle Persone con demenza.

Per concludere

Nato inizialmente come sperimentazione limitata nel tempo, **lo sportello ha avuto nel corso del triennio una buona continuità nell'affluenza ed è stato ben utilizzato dai cittadini**, che lo riconoscono come momento di accoglienza, informazione, formazione, supporto al lavoro di cura, valorizzazione delle risorse personali e del territorio. Ha inoltre ricevuto apprezzamenti sia da alcuni Comuni limitrofi, sia dalla Federazione Alzheimer. Per il futuro si sta valutando la possibilità di aprire un ulteriore sportello in uno spazio polifuzionale del Comune, ubicato nel Palazzo Solera Mantegazza, in cui sono attivi gli ambulatori dei medici di medicina generale, il centro anziani, ambienti per la ginnastica della terza età e per incontri culturali dedicati al benessere. È allo studio anche un progetto per rendere il giardino del Palazzo adatto alle esigenze della popolazione anziana, specie delle persone con demenza. In questa prospettiva **lo sportello si conferma come un tassello significativo del complesso mosaico che compone una *Dementia Friendly Community***.