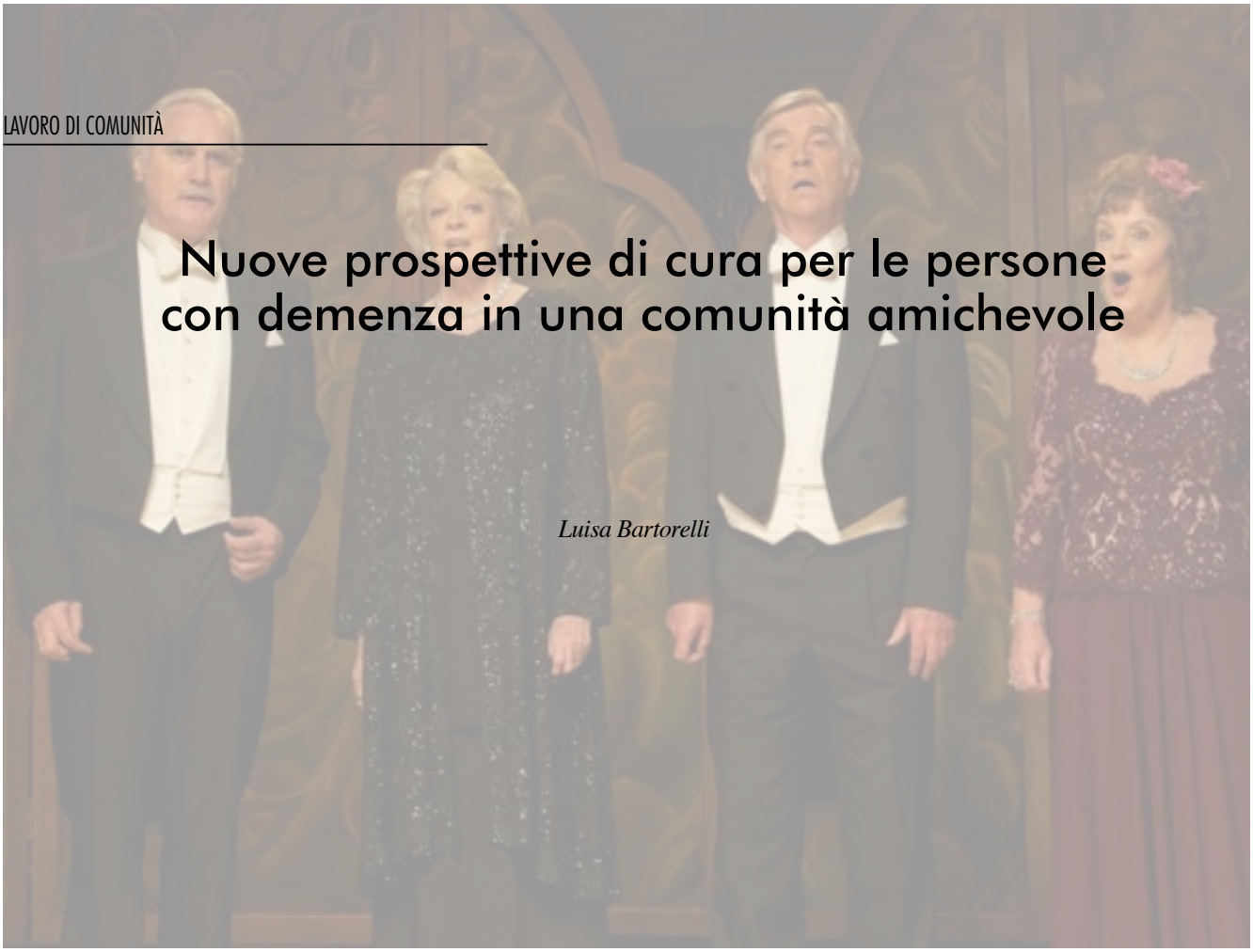

Nuove prospettive di cura per le persone con demenza in una comunità amichevole

Luisa Bartorelli

Premessa

I dati sociodemografici di prevalenza e incidenza della demenza nel mondo sono ormai ben conosciuti, per la diffusione che ne fanno i social, peraltro con toni inesorabili e perfino minacciosi, spesso non scientificamente corretti. Ma in realtà anche i documenti espressi dall'OMS disegnano un contesto epidemiologico, nel quale la demenza e i problemi assistenziali che comporta diventano una priorità sociale.

Ora, i sistemi di cura devono tener conto per certo dei dati epidemiologici e dei progressi della scienza clinica e delle emergenti tecnologie innovative, ma anche della necessità di una rinnovata organizzazione dell'assistenza.

Una spinta al cambiamento è data anche da una aumentata consapevolezza generale dei diritti delle persone che va diffondendosi, con un minor livello di tolleranza verso l'inefficienza della rete dei servizi.

In Italia dal 2015 il Piano Nazionale Demenze ha dato senza dubbio una svolta positiva nei riguardi dell'assistenza alle persone affette da malattia di Alzheimer o da altro tipo di demenza, sia sul piano della lotta allo stigma e all'esclusione sociale, sia sul piano della omogeneizzazione degli interventi, cercando di equilibrare le disparità nei servizi sociosanitari del territorio. Tuttavia, come in tutti i settori della vita pubblica, rimane un grosso divario assistenziale tra nord e sud.

Un altro merito del Piano è stato il riconoscimento del ruolo del caregiver accanto al malato, nonché di quello delle associazioni dedicate, che infatti hanno partecipato alla sua stesura. Anche se purtroppo il mancato finanziamento ad hoc ha indebolito senza dubbio le sue azioni, il fatto di essere stato allora approvato in Conferenza Stato-Regioni ha stimolato queste ultime a metterne in atto le indicazioni e il metodo. Ma è necessario che le Regioni stesse, deputate alla realizzazione del Sistema Sanitario Nazionale, dedichino più risorse, in termini di luoghi di accesso e di personale competente, alla razionalizzazione dei servizi dedicati alle demenze e soprattutto a una presa in carico più personalizzata, che tenga conto della dimensione umana e sociale.

Il Piano, dunque,oltre a delineare un efficace percorso diagnostico-terapeutico-assistenziale (PDTA) del processo

di cure, richiede una maggiore attenzione e comprensione delle comunità alla realtà di tali problemi, al di là degli accenti accesi usati dai mass media.

La percezione pubblica della demenza: abbattere un mito

Negli ultimi anni è fiorita tutta una letteratura divulgativa sulle problematiche sociali e familiari della demenza, a volte più forte e diffusa degli stessi risultati derivanti dalla ricerca clinica, tuttora deludenti. A volte questi libri, romanzi e saggi, film e cortometraggi, se non ben indirizzati hanno aumentato nella gente sconcerto e sgomento. Altri invece, che guardano al fenomeno attraverso la lente positiva delle tante cose che si possono attuare, hanno contribuito a costruire un rapporto con la comunità, rendendola più aperta e accogliente.

Infatti, accanto alla realizzazione di progetti e percorsi, è necessario intanto dare una diversa immagine della demenza, esorcizzando paure e pregiudizi e tutelando la dignità e i diritti delle persone. L'intento è di creare una "comunità amichevole", la friendly community dei paesi anglosassoni che per primi l'hanno prospettata, all'interno della quale le persone con demenza e i loro familiari possano muoversi nel modo più normale possibile. La sua definizione, anche secondo le indicazioni dell'OMS, può essere questa: un luogo dove queste persone con le loro famiglie siano aiutate a vivere con significato, scopo e valore, mantenendo le loro aspirazioni, fiduciose di poter partecipare alle attività della comunità di appartenenza. Tre parole chiave per la qualità della vita!

Ma chi sono queste persone? Certamente persone fragili, perché affette da molte perdite, ma spesso ancora capaci di agire, e soprattutto ricche di affettività, un canale attraverso il quale è possibile mantenere viva la relazione e comunicare con loro.

È fondamentale, infatti, promuovere la partecipazione delle persone stesse e dei loro caregiver alle valutazioni dei bisogni e alle decisioni da prendere. Chi meglio dei destinatari, persone e famiglie, assieme agli operatori potrebbe elaborare proposte adeguate, giudicare dell'appropriatezza degli interventi, valutandone i risultati?

Tale auspicata partecipazione favorirebbe l'inclusione sociale con il permanere della centralità della persona e un miglioramento della qualità di vita di famiglie molto provate dal burden assistenziale.

È buono e giusto che la persona con demenza possa prendere decisioni ed effettuare le sue scelte, finché la sua consapevolezza lo consenta. Il problema della awareness, la comprensione a reazione consapevole, è cruciale proprio per tutelare da imposizioni ed abusi, tanto che la capacità di ogni persona è da ritenersi presunta fino a prova contraria. Sappiamo inoltre che l'insight, cioè l'intuizione immediata delle situazioni, permane a lungo, anche in una fase severa di malattia.

I luoghi delle cure

Prima di addentrarsi nelle modalità di costruzione di una vera friendly community, conviene analizzare i nuovi modelli assistenziali emersi altrove già da qualche tempo, ma diffusi solo recentemente in alcune regioni del nostro paese, sui quali impostare una riflessione, giacché sono un primo passo verso l'innovazione del processo di cure in questo settore. Sono servizi, prestazioni e attività meno "medicalizzati", ma sempre congrui al mantenimento delle capacità conservate delle persone con demenza, come i CogClub dell'Emilia Romagna, il nome dei quali allude alla riattivazione delle capacità cognitiva che si pratica all'interno; o i Meeting Point della Liguria che alludono alla socializzazione; ma soprattutto gli Alzheimer Café, dei quali in Italia esiste ormai una vera e propria rete comunicante, perlomeno nel Centro-Nord.

In questo articolo invece non viene affrontato l'argomento dei servizi residenziali, quali le RSA, che merita un approfondito discorso specifico, anche se cominciano ad apparire modelli innovativi, quali i Villaggi Alzheimer e addirittura gli Alberghi Alzheimer, che vogliono superare una tradizionale istituzionalizzazione di custodia.

Con gli Alzheimer Café, che preferiamo chiamare a Roma Caffè Memoria o Caffè Incontro per non utilizzare un'etichetta che potrebbe essere mal percepita, in alcune sedi si è voluto andare a colmare vuoti istituzionali, offrendo talune prestazione specifiche assenti sul territorio (fisioterapia, terapia occupazionale, interventi psicologici, ecc.), come integrazione ulteriore di tipo sociale della rete dei servizi, ad esempio laddove mancavano i Centri Diurni o altri presidi semiresidenziali.

In altri contesti invece, il Caffè Alzheimer, qualsiasi nome abbia preso, si è differenziato per il suo scopo principale: favorire la socializzazione delle famiglie che spesso soffrono di una solitudine esistenziale a causa della loro situazione. E' la scelta che, in effetti, l'Associazione Alzheimer Uniti ha voluto adottare per i suoi sei Caffè sparsi sul territorio di Roma Capitale,

garantendo in ogni punto di aggregazione momenti ricreativi e spazi di libera espressione.
In un ambiente accogliente, ben illuminato, al riparo da inquinamenti acustici ma dotato di buona musica, dagli arredi confortevoli, attraverso semplici attività occupazionali passano in realtà messaggi di riattivazione globale, cognitiva e motoria. Gli incontri informali, ma ben strutturati, sono rivolti alle persone con demenza, ma anche a coloro che le assistono, i caregiver. Infatti nella vita quotidiana parenti e amici molto spesso si ritrovano a dover affrontare gravose situazioni di esclusione, che vengono attenuate dalla condivisione con le altre famiglie al Caffè, dove si confrontano sui problemi comuni, sostenuti da operatori competenti che funzionano da catalizzatori.
Altre attività significative condotte da operatori adeguatamente formati, che accompagnano le persone, sono le Visite Museali.
L'utilizzo di attività a mediazione artistica nella terapia delle malattie neurodegenerative è diventato oggi un argomento di grande interesse. Nell'ultimo decennio alcuni studi osservazionali hanno evidenziato come l'arte e le attività di stampo estetico possano svolgere un ruolo riabilitativo anche a favore delle persone affette da demenza, poiché mettono in moto circuiti emozionali che risultano preservati più a lungo nel decorso di malattia, rispetto a quelli cognitivi. Sono in grado inoltre di incidere positivamente sulla memoria autobiografica, stimolando idee e associazioni.
A questo proposito sono stati ampiamente studiati anche gli effetti della musica, che viene infatti proposta nei Caffè Alzheimer, come detto precedentemente. Infatti attraverso il neuroimaging si è potuto verificare come vengano stimolate aree cerebrali diverse, a seconda che si ascolti o si suoni o addirittura si pensi musica, con le relative reazioni emotive.
Tornando alle visite museali, il contatto con l'arte e con il bello favorisce anche l'espressività di abilità creative a volte sopite nel corso della vita, rivelandosi come un'esperienza forte nella riattivazione delle persone, poiché rinforza la loro autostima, la memoria e una loro socializzazione, con risultati positivi a livello di attenzione, linguaggio e tono dell'umore[1].
Oltre a tutto, tali modalità, quando sono efficaci ed originali, coinvolgono anche gli operatori abituali, dando loro la possibilità di formarsi a nuovi strumenti di lavoro e di creare un dialogo nuovo con le persone assistite.
È bene sempre ricordare che l'obiettivo di tali interventi psicosociali è il benessere soggettivo delle persone; anche se i benefici non sono molto duraturi, quel che conta è la loro percezione positiva, hic et nunc. Possiamo quindi considerare anche il Museo come luogo di cure!
Il concetto di friendly community per le persone con demenza si è diffuso come elemento vitale nell'educazione civica delle comunità. È un modello di intervento sociale, che mira a ridurre lo stigma e l'esclusione, fonte di sofferenza per le famiglie colpite. Uno dei luoghi in Italia dove è iniziato un tale processo è Aprilia, città a misura d'uomo alle porte di Roma, all'interno della quale viene stimata la presenza di 650 persone con demenza.
Quali sono quindi gli obiettivi sostenibili e le azioni da promuovere in questi casi?

- Aumentare la consapevolezza della comunità e ridurre il pregiudizio associato alla demenza;
- dare voce alle persone con demenza aumentando le loro opportunità di vita sociale;
- renderle partecipi del processo di cambiamento assieme ai loro familiari in tutte le fasi di attuazione del progetto;

[1] le attività a mediazione artistica sono quelle praticate da Alzheimer Uniti Roma

- informarne le varie categorie professionali e lavorative sul territorio.
- fare in modo che l'ambiente urbano, i percorsi cittadini e gli spazi pubblici siano vivibili e fruibili per le persone con demenza;
- rendere i trasporti e gli accessi più adatti alle loro difficoltà cognitive;
- promuovere una maggiore attenzione e sensibilità nella presa in carico da parte dei servizi sociosanitari.

Dato che il progetto implica un forte mutamento di mentalità, necessariamente deve prevedere interventi a breve, medio e anche a lungo termine.

Age Friendly Cities

- Ambiente domestico
- Coinvolgimento nelle iniziative
- nclusioni sociale
- Partecipazione civica e occupazionale
- Comunicazione e informazione
- Supporto della comunità e dei servizi
- Spazi esterni ed edifici

La prima fase, che vede l'Associazione dei familiari promuovere il progetto, contempla gli incontri e l'acquisizione del consenso delle maggiori autorità locali, Sindaco, Assessori di settore, Forze dell'ordine (Polizia dei Stato e Carabinieri), Protezione Civile, l'Azienda Sanitaria, la Croce Rossa e possibilmente il Responsabile della Chiesa locale. Con tali realtà si tratta di predisporre un Protocollo di Intesa sugli obiettivi e sulle azioni da intraprendere. A questo scopo è subito istituito un gruppo di lavoro con i rappresentanti di tutte le parti. Alla firma del Protocollo, seguirà una conferenza stampa per informare i cittadini su tutti gli aspetti del processo in atto.

Una serie di pubblicazioni, dépliant, opuscoli, vignette e altro materiale informativo va predisposto, affinché accompagni le varie fasi del Progetto, per illustrare i passi che via via vengono compiuti e comunicare in modo semplice, ma efficace, con i diretti protagonisti del Progetto e con la cittadinanza tutta.

La seconda fase è caratterizzata dai contatti formativi con i rappresentanti delle varie categorie della comunità per un loro effettivo coinvolgimento nei luoghi di vita. Si tratta di Focus Group che iniziano un percorso di formazione con tutti coloro che incidono con la vita quotidiana della città: commercianti, gestori di bar, impiegati di banca, farmacisti e persino sacerdoti, formazione mirata al "riconoscimento" delle persone con demenza e alla loro accoglienza, indicando le attitudini da assumere.

Ma grande importanza riveste la sensibilizzazione dei giovani nelle scuole, dalle medie fino alle superiori, con modalità differenti in base all'età: conoscere la malattia e le sue espressività sintomatiche può giovare a un rapporto generazionale corretto ed efficace.

Contemporaneamente, proprio per un concetto di reciprocità con il mondo esterno che dà adito a scambi culturali, devono aprirsi o consolidarsi centri di ascolto e d'incontro, dove le persone con demenza e le loro famiglie possano esprimere il disagio e sconfiggere la solitudine.

A un anno dall'inizio del processo, il gruppo di lavoro indice una riunione allargata per valutarne gli outcome, attraverso indicatori di persone, luoghi, reti e risorse[2].

Come recita un documento del Gruppo di Lavoro Ministeriale sul monitoraggio del Piano Nazionale Demenze, "ogni Comunità Amica delle persone con demenza è unica": qualsiasi iniziativa messa in campo ha lo scopo di sostenerle nella loro difficile relazione con il mondo esterno e va valutata tramite quei quattro fattori significativi, che variano nel loro intreccio a seconda dell'ambiente di appartenenza. L'indicatore "persone" si riferisce a tutti i protagonisti, in primis i malati stessi, che interagiscono tra di loro nel processo di cambiamento; i "luoghi" alludono all'accessibilità degli spazi cittadini, ai centri di ascolto e di incontro; le "reti" formali o informali indicano la serie di azioni collegate tra di loro che fanno crescere la comunità amica; le "risorse" non sono solo

[2] il processo delineato è quello in atto presso la città di Aprilia.

quelle economiche, ma l'impegno e il tempo dedicato dalla comunità a favorire la realizzazione del progetto.

In conclusione, la Comunità Amica delle persone con demenza non vuole essere un'isola felice, ma un processo di cambiamento culturale che richiede i suoi tempi e che tiene conto dei fondamentali bisogni loro e delle famiglie, adattando spazi, ambienti e servizi alle difficoltà di tale condizione. È un'apertura all'accoglienza, che va valutata nel tempo, per validarne progetti e risultati rispetto alle aspettative di una migliore qualità di vita.

Bibliografia

- WHO, Global age-friendly cities: a guide. Geneva: WHO; 2007.
- Trabucchi M. Alzheimer Caffè: la ricchezza di un'esperienza. Roma: Unicredit Foundation; 2012.
- Piano Nazionale Demenze, G.U. 14.01.2015
- Bartorelli L. Le buone pratiche per l'Alzheimer. Roma: Edizioni Carocci; 2016
- European Joint Action on Dementia, Evidence review of Dementia Friendly Communities, 2017
- Ministero della Salute, Documento su Dementia Friendly Community, PND 2018
- European Joint Action on Dementia, Documento conclusivo 2016-2019. https://www.actondementia.eu

Luisa Bartorelli
Primario emerito di Geriatria
Presidente
Alzheimer Uniti Onlus