

Obiettivo Salute

DEMENTIA FORMAZIONE E RICERCA AFFINCHÉ I CAREGIVER NON SIANO SOLI

L'Irccs Fatebenefratelli propone percorsi per diffondere conoscenze e creare relazioni

BARBARA BERTOCCHI
b.bertocchi@giornaledibrescia.it

Con incontri di approfondimento clinico e relazionale a pillole di Tai chi, l'Irccs Fatebenefratelli dimostra di volersi prendere cura di chi cura. Nel «Mese dedicato ai caregiver», l'Istituto di Brescia promuove un calendario di iniziative rivolte a cittadini, familiari e professionisti interessati ai temi delle demenze e della cura delle persone fragili, con l'obiettivo di offrire strumenti utili a chi vive quotidianamente l'esperienza del caregiving. Il ciclo ha preso il via questa settimana con la proiezione del film «Per Tes». Gli altri tre appuntamenti sono in programma nella sede dell'Irccs il 13, il 20 e il 27, sempre alle 17.30. I dettagli sono disponibili sul sito dell'Istituto. Completano il calendario incontri di giornata dolce e pillole di tai chi per caregiver di persone con difficoltà cognitive e demenza previsti ogni giovedì di maggio (14, 21 e 28, dalle 9.45 alle 11.30, al Fatebenefratelli).

In vista di queste iniziative abbiamo approfondito la tematica dell'importanza dei caregiver con la prof. Barbara Bonomi, direttore Uoc Riabilitazione (demenza cognitiva e demenza) del Fatebenefratelli, docente associato di Neurologia dell'Università di Brescia.

Professoressa Bonomi, come nasce l'idea del «Mese del caregiver» e quale bisogno concreto avete colto nelle famiglie che assistono persone con demenza?

Negli ultimi anni si sta diffondendo sempre più la consuetudine di dedicare il mese di maggio a iniziative volte a dare visibilità al ruolo del caregiver. L'idea nasce dall'esperienza del Paese più avanzato nell'organizzazione dei servizi di supporto a chi si prende cura di una persona cara affetta da demenza. Ne sono un esempio il «Caregiver day» negli Stati Uniti e in Australia, così come la «Settimana del caregiver» nel Regno Unito. Queste iniziative rappresentano un'importante occasione per riconoscere il valore della cura, sostenere i caregiver e sensibilizzare l'opinione pubblica. Allo stesso tempo, contribuiscono a diffondere una maggiore conoscenza della malattia e dei servizi dedicati ai familiari impegnati quotidianamente nell'assistenza.

L'Irccs Fatebenefratelli come celebra questo mese?

Anche l'Irccs Fatebenefratelli, da anni impegnato nella cura delle persone con demenza e nel supporto ai loro caregiver, aderisce a questo percorso. In occasione del mese di maggio, l'Istituto promuove momenti di approfondimento e confronto, pensati per offrire strumenti concreti e accendere la consapevolezza su aspetti cruciali del percorso di cura, rafforzando così la vicinanza a chi ogni giorno si prende cura di un proprio caro.

Chi si prende cura di un malato spesso affronta solitudine, fatica e disorientamento: quanto è importante aiutare i caregiver, non solo sul piano pratico ma anche emotivo e relazionale?

I caregiver hanno bisogno di acquisire strumenti concreti per affrontare la quotidiana imparata e riorganizzare le attività di ogni giorno, gestire le alterazioni del comportamento del paziente, conoscere i servizi di assistenza e le modalità di accesso. Accanto a questi aspetti, è fondamentale poter contare su una rete informale di supporto,



Chi si prende cura. Maggio è il mese dedicato ai caregiver e l'Irccs ha in agenda una serie di iniziative

perché uno dei bisogni più profondi è quello di non sentirsi soli di fronte alla malattia. All'Irccs Fatebenefratelli, i percorsi di supporto, sia individuali sia di gruppo, rappresentano una risposta efficace a queste esigenze. In particolare, i gruppi si rivelano veri e propri catalizzatori: offrono ai familiari la possibilità di incontrarsi, riconoscersi nelle esperienze altrui e condividere difficoltà e strategie. In questi contesti, l'apprendimento si arricchisce con la dimensione emotiva, generando connessioni significative e alimentando una speranza che nasce dalla condivisione.

Gli incontri affiancheranno temi come demenza, cura e supporto: quali strumenti concreti porteranno a casa i partecipanti e come possono migliorare la gestione quotidiana dell'assistenza?

Ogni anno gli incontri si sviluppano attorno a un tema conduttore. Per questa edizione abbiamo scelto di concentrarci sulla comunicazione e della diagnosi: un aspetto profondamente cambiato nell'ultimo decennio. Da un lato, l'utilizzo di marcatori biologici consente oggi di formulare diagnosi sempre più precoci rispetto all'esordio della malattia; dall'altro, strumenti come la pianificazione condivisa delle cure rendono il paziente sempre più informato e protagonista del proprio percorso. Il ciclo di appuntamenti ha preso il via da una proiezione cinematografica, che ha offerto lo spunto per aprire il confronto con esperti del settore e, successivamente, con la testimonianza diretta di chi ha vissuto questa esperienza in prima persona. L'obiettivo è offrire ai pazienti e caregiver strumenti utili. In dalle fasi iniziali della malattia, per affrontare la diagnosi in modo più consapevole ed efficace, riducendo le paure e contribuendo a migliorare la qualità della vita.

Oggi si parla molto di presa in carico del paziente, ma meno di chi se ne prende cura: perché sostenere e preparare i caregiver è una parte fondamentale del percorso di cura?

Gli interventi formativi, psicoeducativi e di supporto rappresentano elementi fondamentali per aiutare i caregiver a non sentirsi sopraffatti

dalla malattia. Offrono strumenti utili per acquisire maggiore padronanza nella gestione della quotidianità, riconoscere tempestivamente le criticità e comunicare in modo efficace al medico specialista, facilitare l'aderenza ai trattamenti - farmacologici e non - e orientarsi nell'attivazione e nell'organizzazione dei servizi necessari. Quando questi aspetti vengono sostenuti in modo adeguato, nel lungo periodo si osserva una riduzione del carico emotivo e relazionale, insieme a una minore percezione dello stress. Per questo motivo, l'Irccs prende in carico non solo il paziente, ma anche i suoi caregiver, offrendo percorsi di supporto individuali e di gruppo durante tutto l'anno.

Qualche esempio?

I percorsi condotti da Cristina Bonomini, psicologa-psicoterapeuta, e da Silvia Di Cesare, educatrice professionale, con il supporto di un'équipe multidisciplinare dedicata. All'Irccs Fatebenefratelli, da quest'anno, sono stati inoltre attivati percorsi di supporto specificamente dedicati ai caregiver di persone con esordio giovanile di demenza. Si tratta di un'iniziativa particolarmente significativa, perché questi caregiver si confrontano con esigenze e sfide diverse rispetto a chi assiste pazienti in età più avanzata, richiedendo interventi mirati e strumenti adeguati alla complessità della loro esperienza.

Anche la ricerca è impegnata in questo campo?

L'attività di ricerca - da sempre centrale per l'Irccs - dedica un'attenzione crescente al supporto dei caregiver. I progetti in corso sono orientati a intercettare i bisogni emergenti e a sviluppare interventi sempre più mirati ed efficaci. In questo ambito si inserisce anche il lavoro di una giovane ricercatrice, la dottoressa Cristina Festari, che ha recentemente ottenuto un grant dedicato alla psicoeducazione dei familiari di persone con demenza frontotemporale, una forma di demenza spesso a esordio giovanile. Il progetto prevede l'implementazione di una esperienza di realtà virtuale, con l'obiettivo di offrire modalità di supporto più coinvolgenti e aderenti ai bisogni dei caregiver.

In città spuntano «Luoghi gentili» per accogliere le fragilità

«Luoghi gentili». Saranno quelli in cui le persone fragili che soffrono di demenza o disturbi neurocognitivi minori verranno accolte con sensibilità e disponibilità da una rete di realtà e soggetti che daranno forma a una città più preparata, accogliente e capace di rispondere ai bisogni delle persone con queste

patologie, dei loro caregiver e delle loro famiglie. È il percorso «diffuso» sul territorio - attivo verso i quartieri - denominato «ZoneGentili Brescia», attivato dai Servizi sociali del Comune, in collaborazione con le realtà che fanno parte del tavolo interistituzionale, come Asst Spedal Civili, Irccs Fatebenefratelli, le tre fondazioni che si occupano di

fragilità, sindacati dei pensionati e Associazione italiana malattia frontotemporale - che negli anni scorsi ha promosso iniziative come l'Alzheimer Fest.

«Dopo la grande partecipazione alla festa, abbiamo pensato di attivare un percorso che coinvolgesse i quartieri e la filiera dei servizi agli anziani delle cinque zone della città» ha spiegato Fausto

Laurenti, coordinatore del tavolo. «Abbiamo contattato le diverse realtà territoriali delle zone Nord, Centro, Est, Sud e Ovest - ha aggiunto

Francesca Megni, dirigente dei Servizi sociali territoriali - per coinvolgere chi vuole sviluppare azioni di «vicinanza all'assistenza dei valori di

prossimità e attenzione alle persone nel loro invecchiare». Da qui l'elaborazione di corsi di formazione, incontri e la

propaganda di «sentinelle» che diventeranno punti di riferimento nei quartieri e che potranno accogliere i bisogni degli anziani. O l'adesione dei negozianti - dopo un corso - alla rete dei «Raggioli Amici» intesi come luoghi accoglienti e gentili. L'Accademia Santa Giulia ha

chiesto il logo del progetto: un nastro viola a forma di cuore con all'interno passatempo

semplici e una t-shirt che invita ad essere comprensivi

verso le persone fragili. D. B.