



GRUPPO SOSTEGNO ALZHEIMER FIDENZA

CENTRO D'INCONTRO



Insieme per darvi sostegno

**Gruppo Familiari
"Lina Lavezzini"**

19 Maggio 2020

10^A EDIZIONE "CAREGIVER DAY" 2020 (GIORNATE DEDICATE AL CAREGIVER)

***Seminari su Internet (Webinar) organizzati da
Regione Emilia-Romagna – AUSL di Modena – Unione delle Terre d'Argine
Cooperativa Anziani e Non Solo – Associazione Caregiver familiari Emilia-Romagna***

*Trascrizione ad opera delle Psicologhe del Centro d'Incontro "Insieme"
Dott.ssa Simona Gardini e Dott.ssa Alessandra Lobbia
e della Presidente del Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza odv Dolores Ferrario*

TITOLO WEBINAR: PREPARARE UN PIANO DI CURA DI EMERGENZA (19 Maggio 2020)

Intervengono:

SALUTO DI APERTURA: Roberto Solomita, Presidente Unione Terre d'Argine

INTRODUCONO E APRONO IL CONFRONTO:

Loredana Ligabue, Esperta di Welfare e Segretaria CARER APS

Federica Rolli, Direttore socio-sanitario AUSL di Modena

Anna Tomesani, Caregiver

Mara Poggi, Caregiver

Presentazione di un nuovo strumento ad uso del caregiver: il Piano di Cura d'Emergenza e la Caregiver Card con informazioni utili sulla persona assistita, da usare nel caso in cui il caregiver debba lasciare l'assistito ad un'altra persona. È importante preparare questo piano di cura per essere "pronti" in caso di emergenza.

**Moderatore: Loredana Ligabue Esperta Welfare e Segreteria Carer APS
Caregiver familiari Emilia Romagna**

Roberto Solomita – Presidente Unione Terre d'Argine

Impatto del Covid-19: sostegno e attenzione rivolti al caregiver per elevato stress e fatica. Il Covid ha reso il "dare cura" ancora più pesante, per la preoccupazione di ammalarsi, per la sensazione di accresciuto isolamento, per la chiusura dei servizi socio-assistenziale di sostegno. Il virus ha colpito "il contatto fisico in presenza" ci ha tolto l'attività di supporto e d'inclusione in presenza con forti disagi, mancanza di sostegno e sollievo, senza possibilità di partecipare alla vita sociale. A Carpi sono stati attivati spazi per servizi di assistenza, collegamento con le famiglie e i caregiver, per capire se si poteva fornire

supporto a distanza ma anche in presenza. La “cassetta degli attrezzi”, ad uso degli operatori e dei volontari, che cerchiamo di costruire da tempo per le nostre azioni di aiuto, ora si deve arricchire ancora di più di strumenti: di capacità di resilienza, di formazione e supporto a distanza e di strumenti anche tecnologici.

Abbiamo collaborato con la Protezione Civile e con la cooperativa sociale Anziani e Non Solo per condividere dati aggiornati per i monitoraggi telefonici, tenere viva la relazione con le persone: primo elemento della cura che mi consente di conoscere il bisogno della persona, necessaria per creare una comunità “resiliente”.

**Loredana Ligabue - Esperta Welfare e Segreteria Carer APS
Caregiver familiari Emilia Romagna**

È stato un periodo di shock profondo per la collettività, ha determinato in tutti noi un senso maggiore di vulnerabilità personale e collettiva e ancora di più in chi si prende cura di un'altra persona, di PAURA per la propria salute e di quella degli altri, SENSO di PERDITA improvvisa e traumatica del lavoro, delle abitudini, degli spazi, delle relazioni amicali e sociali, ANSIA per la separazione da famigliari, LUTTO per la morte di una persona cara, con un distacco senza accompagnamento, senza elaborazione condivisa, morte avvenuta in modo “disumano”. Questo TIMORE e DOLORE profondo ha generato PAURA per OGGI e anche per DOMANI per quello che potrà succedere dopo questo cambiamento profondo, di non poter controllare quello che succede. Quello che succederà dipenderà molto da noi, ma anche dagli enti e dal governo. Questa elaborazione del cambiamento non è un tornare indietro, è un andare avanti verso qualcosa che può darci qualcosa di positivo, dal punto di vista della ripresa e dello sviluppo, di un modo di essere anche nuovo, perché questo “senso di vulnerabilità” diventi una necessità di fare e ricostruire “insieme”.

Un grande ringraziamento va a chi si è messo a rischio di contagio per dare cura agli altri, tenendo sotto controllo le proprie paure, con il distacco anche dai propri famigliari, per essere lì a dare supporto e cure. È stato dimostrato il grande valore del sistema pubblico.

Nell'ambiente di cura familiare grande importanza hanno avuto le tecnologie per il mantenimento delle relazioni sociali, famigliari, di studio, di lavoro. Dobbiamo investire su questo aspetto della connessione.

Dobbiamo pensare a logiche di uguaglianza, con eguali opportunità per tutti, di sostegno forte e di vicinanza ai caregiver famigliari che si prendono cura a casa. I caregiver famigliari anche prima del Covid erano già in crisi, già da 10 anni, in termini fisici, emotivi, economici, sociali. Nei famigliari che si prendono cura di persone con malattie neurodegenerative, disturbi cognitivi, demenze, tutte queste difficoltà si sono acuite, anche per la difficoltà a controllare le emozioni di ansia e paura individuali. La fuga delle badanti, la chiusura dei Centri Diurni, dei Servizi riabilitativi e d'inclusione sociale ha reso la situazione ancora più pesante. Le famiglie e i caregiver famigliari si sono trovati in un isolamento ancora maggiore, in una convivenza forzata, senza un momento per sé e per l'assistito senza avere altri momenti di sollievo e di ascolto. Questo confinamento è stato difficile per tutti,

ma soprattutto per i caregiver familiari che si sono trovati confinati magari in un appartamento, senza giardino o senza balcone. Inoltre i caregiver familiari si sono trovati addosso un carico ancora maggiore per la famiglia in casa, come unici fornitori di servizi, è aumentato il lavoro domestico e il lavoro da remoto, una situazione paragonabile ad una pentola che bolle con l'acqua che rischia di uscire! Pensiamo a chi aveva i propri cari in struttura, in RSA, con amplificato senso di paura, con nuova progettualità dei servizi di cura. Dolore e solitudine del lutto si è acuita, assieme anche all'ANSIA DA PRESTAZIONE: la paura di non conoscere abbastanza le norme di sicurezza, di sbagliare l'igiene e la pulizia personale e della casa e poter causare per questo motivo l'infezione da covid in se stessi e nei propri cari. I caregiver familiari hanno convissuto con l'esperienza dei limiti fisici degli spazi e la paura di ammalarsi, ed in quanto caregiver pensando "chi curerà il mio caro se io mi ammalo?"

Dott.ssa Rolli Federica- Direttore Socio-Sanitario AUSL Modena

Preparare un piano di cura di emergenza: consolidamento della complessità della rete dei servizi. Siamo in Fase 2A iniziale ma sembra di essere ancora in Fase 1 per alcuni aspetti ancora non risolti. La dottoressa ha parlato della rete di servizi nella provincia di Modena: corpo unico per affrontare i problemi del territorio, riorganizzazione e flessibilità dei servizi. Sono stati implementati servizi anche per pazienti fragili e cronici. Per far fronte a covid, è stata creata una rete di assistenza infermieristica domiciliare, screening anche al domicilio, uno spazio "drive" per stare in contatto con infermieri all'aperto per ricevere indicazioni utili e consegna a domicilio dei farmaci, si è usata la telemedicina.

In merito agli interventi inerenti le persone con Disturbi cognitivi e Demenze abbiamo collaborato con il Dott. Fabbo per avviare attività di counseling, di supporto psicologico telefonico usando strumenti tecnologici (computer e tablet) e creando un numero dedicato per emergenze. Le persone hanno sviluppato un'insofferenza per la distanza nei confronti delle istituzioni. Lo sportello di psicologia ha lavorato molto: bisogno di parlare, di essere rassicurati, di esprimere una fatica per la situazione senza sentirsi giudicati. Azienda sanitaria e Ufficio di Piano hanno lavorato insieme. Fare comunità a livello professionale, di condominio, ecc, PREMIA per essere solidali, per perseguire obiettivi comuni, per potenziare la domiciliarità che occorre definire meglio nelle modalità pratiche, con il sostegno anche della tecnologia. Il covid ci ha insegnato che avere una prospettiva a breve termine non ci permette di ripensare ai nostri servizi. L'attenzione ora non deve scemare, le modalità sono molto importanti: verranno creati dei tutorial che coinvolgeranno gli assistenti familiari per essere cauti ed appropriati per contenere il covid e migliorare le prassi di cura.

Testimonianza della caregiver familiare Mara Poggi (figlia di anziana con disturbi cognitivi e non autosufficiente)

Ho conosciuto in farmacia la cooperativa Anziani e Non Solo e sono venuta a conoscenza dei servizi del territorio, della possibilità di parlare e di condividere la mia situazione con altri caregiver nel gruppo di Auto-Mutuo-Aiuto (AMA, gruppo di familiari). Mara ha la madre con disturbi cognitivi che vive da sola e fa fatica ad accettare l'aiuto esterno. Sono riuscita con l'aiuto dell'AUSL a gestire la situazione, la farmacia ha fatto consegna dei farmaci, ho cercato di limitare i contatti perché avevo paura del contagio, anche perché vivo con marito e figli. Trovare questi aiuti per me è stato molto importante. Far parte del gruppo AMA mi ha permesso di rimanere in contatto, condividere consigli e rincuorarci a vicenda. Mi ha permesso di affrontare meglio questo periodo. Adesso vado da mia mamma 1 o 2 volte la settimana, meno di prima, per la paura del contagio, però abbiamo trovato alcune soluzioni per tenerla impegnata, ad esempio le ho tirato fuori le foto antiche di famiglia e al telefono ricordavamo questi momenti di quando ero piccola. Mi ha rincuorato.

Preparandosi e condividendo con gli altri si ha la sensazione che si possa resistere meglio per superare i problemi. È importante garantire il gruppo di Auto Mutuo Aiuto (AMA) e la formazione a distanza.

Filmato realizzato dal Governo Australiano: presentazione del Piano di Cura d'Emergenza

L'emergenza può arrivare in qualsiasi momento e dobbiamo prepararci, pianificare in anticipo è importante per ridurre lo stress.

Il piano di cura di emergenza è un documento facilmente accessibile, per garantire supporto alla persona che assistiamo anche se noi caregiver familiari non ci siamo. È un documento con indicazioni su come prendersi cura della persona: assunzione di farmaci, dati di contatto di familiari e cura in caso di emergenza, far sapere loro cosa dovrebbero fare, contatto del medico di famiglia, medico specialista. Una volta compilato il Piano di Cura d'Emergenza, possiamo fornire una copia del piano ad altre persone, preparare una borsa sempre pronta in caso di emergenza nel ruolo di cura.

Strumenti per il Piano di Cura d'Emergenza:

- **Tesserina Card "Sono un caregiver familiare" In caso di pericolo o se succede qualcosa a me contattate (indicare la persona da contattare)**
- **Libretto "Piano di Cura d'Emergenza": la Cooperativa Sociale Anziani e Non solo e l'Associazione Caregiver Familiari (Family Carers Ireland) hanno lavorato con**

l'Associazione Caregiver famigliari dell'Irlanda per mettere a punto questo libretto "Piano di cura d'emergenza"

Card e libretto sono scaricabili dal sito www.anzianienonsolo.it e dal sito www.caregiverfamiliare.it

Link: <https://www.anzianienonsolo.it/piano-di-cura-demergenza-per-i-caregiver-familiari/>

Card e libretto restano al caregiver familiare e decide di usarlo al bisogno o quando decide di dividerlo con altri famigliari o amici/assistenti.

Testimonianza della caregiver familiare Anna Tomesani

ANS e Carer sono un esempio di coesione, in altri territori è diverso. Prepararsi all'emergenza è fondamentale per prepararsi al futuro, per rendere accessibile il "non noto", il "non accessibile". Questi strumenti (card e libretto) sono di aiuto ad affrontare un'emergenza. È importante scrivere in questo libretto le informazioni mediche (farmaci) ma anche le cose che piacciono alla persona, i suoi cibi preferiti, le sue abitudini, le cose che tranquillizzano la persona, la musica che la fa stare bene: sono informazioni che aiutano una persona che si trova a sostituire il caregiver familiare quando non può essere presente/in caso di emergenza. Compilare questo libretto ci serve per fare ordine tra la nostra documentazione ed avere un libretto con tutte le informazioni utili che possiamo condividere con le persone attorno a noi. Magari anche "facendoci vivi" con i servizi socio-sanitari del territorio, per diventare una comunità attenta ai bisogni individuali delle persone. Tante persone si vergognano e non vogliono mostrare le loro fragilità e difficoltà nel "prenderci cura" e nell'essere caregiver. La parte economica è molto importante: essere caregiver significa dare cura, desiderare di avere la casa in ordine per poter avere ospiti, c'è necessità di forza fisica ed energia mentale, aiuti esterni con assistenti famigliari, costi per ausili e accessori necessari per la cura.

Interventi e Domande dei Partecipanti al webinar

Tema della domiciliarità: tanti soggetti diversi portano delle proposte ai tavoli dei Piani di Zona occorre agire in sinergia e in rete con piani condivisi tra i vari attori.

Anna Ragazzoni (presidente GAFA): occorre pensare a come riaprire i Centri Diurni, pensare a protocolli, nuove modalità di offerta del servizio di aiuto alle famiglie.

Anna Beccacini: la Regione Toscana ha un progetto sulla formazione degli assistenti famigliari con schede specifiche con elementi non solo sanitari.

Conclusioni di Loredana Ligabue

1. Azioni fatte nel contesto della regione Emilia-Romagna per supportare i caregiver: dalla legge siamo passati alla Scheda di identificazione dei caregiver familiari e a 7 milioni di euro per interventi di sostegno ai caregiver dati da Regione E-R alle Direzioni Sanitarie sul tema del sollievo ai caregiver. Sarà importante un coinvolgimento di tutte le aziende sanitarie della Regione su queste risorse per mettere in atto servizi concreti che terranno conto di quello che è accaduto in questi mesi.
2. È importante il numero verde per il supporto psicologico, ma sarebbe importante avere anche un numero verde per le emergenze dei caregiver familiari: la Regione prevede fondi per la gestione delle emergenze del caregiver familiare, potrebbe quindi essere utile aiutare il caregiver a compilare il libretto del Piano di Cura d'Emergenza e ad affrontare il "Prendersi cura".

Saluti finali Dott.ssa Rolli

Circa la riapertura dei Centri Diurni: AUSL e Uffici di Piano si attende che la Regione produca delibera in merito ad Art. 8 dell'ultimo decreto di fine aprile che rimandava alle Regioni la definizione delle regole per poter riaprire i Centri Diurni. Lo Stato ha detto che il piano per la disabilità dovrebbe includere sia quella fisica che la non auto-sufficienza. Attendiamo indicazioni dalla Regione. Sono possibili interventi domiciliari e individualizzati a livello di progettualità di Centri Diurni come piccolo gruppo. Si è quindi in attesa di indicazioni Regionali.

Testimonianza di Lauro Casarini volontario "I miracoli da covid in avanti"

I problemi e le esigenze dei caregiver familiari sono tanti e un tema molto importante è l'eccessiva burocrazia: banche dati che non si parlano con conseguente allungamento dei tempi delle prestazioni con effetti negativi sulle persone con malattie croniche e la ricaduta pesantissima sul caregiver. Oltre al lavoro di cura, il caregiver deve affrontare la farraginosità del sistema, dovendovi dedicare molto tempo e rimbalzando da un ufficio all'altro. Sembra che ci siano macigni insormontabili. Il covid da un lato ha aiutato ad ottenere alcune cose che prima sembravano impossibili: ad esempio ricevere i farmaci a domicilio invece di andare dal medico di base e altri passaggi (un vero miracolo). Altro miracolo: il rinnovo automatico dei piani terapeutici con risparmio di tempo, energie e denaro (noi in casa siamo in 3 con malattie croniche). Occorre mettere insieme le banche dati, ad esempio il fascicolo sanitario elettronico dove non compaiono le visite ed interventi svolti nei servizi privati convenzionati o svolti in strutture pubbliche fuori regione. Occorre una piattaforma nazionale dei dati sanitari. La riorganizzazione dei servizi

è fondamentale per mettere in atto il PDTA della cronicità (pensiamo alla gestione ospedaliera e territoriale), che rimane a tutt'oggi del tutto disatteso, occorre mettere al centro la persona, definire una rete di prossimità distribuita sul territorio. Il covid ha messo in luce mancanze e carenze del nostro sistema socio-sanitario frutto di politiche "miopi" che hanno tagliato le risorse umane e strumentali dedicate a questo settore.

Quando parliamo del caregiver pensiamo non solo alle sue esigenze connesse al suo specifico ruolo, che pure sono importanti, ma al riconoscimento pieno della sua natura di risorsa, dalla quale non si può prescindere se non vogliamo andare incontro all'implosione del nostro sistema socio-sanitario che deve passare ad una sua ri-organizzazione con la semplificazione delle procedure burocratiche.

La condivisione dei problemi da affrontare nella cura è fondamentale per dare risposte sulla centralità, continuità e trasversalità della cura. Occorre un ruolo attivo e riconosciuto del caregiver familiare.

Queste Trascrizioni sono disponibili sul sito dell'Associazione Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza https://gsafidenza.it/?page_id=596

Consulta anche la Pagina Facebook dell'Associazione Gruppo Sostegno Alzheimer Fidenza per rimanere connesso con noi!

<https://www.facebook.com/Gruppo-Sostegno-Alzheimer-Fidenza-120077226064550>

L'Unione e L'informazione fanno la Forza!