



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO
Scuola di Medicina
Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche
CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA
Sede di Ivrea

Tesi di Laurea

**Il *Caffè della Piazzetta*: l'esperienza
di un Caffè Alzheimer nel territorio eporediese**

**The *Little Square Cafè*:
Alzheimer Coffee in the eporediese territory**

Relatore:

Prof.ssa Lucia Pavignano

Studente:

Cristina Zocca

ANNO ACCADEMICO: 2013/2014

INDICE

| | | |
|---|------|----|
| 1. ABSTRACT | pag. | 2 |
| 2. PREMESSA | pag. | 4 |
| 3. INTRODUZIONE | pag. | 6 |
| 3.1 Dati epidemiologici della popolazione anziana e della patologia di Alzheimer | pag. | 6 |
| 3.2 La Rete dei servizi in ASL TO 4 | pag. | 7 |
| 3.3 Le terapie non farmacologiche | pag. | 10 |
| 3.4 I Caffè Alzheimer | pag. | 13 |
| - La storia dei Caffè Alzheimer | pag. | 13 |
| - Tipologie ed esempi di Caffè Alzheimer in Piemonte | pag. | 14 |
| 4. OBIETTIVO | pag. | 16 |
| 5. MATERIALI E METODI | pag. | 17 |
| 5.1 Il Caffè della Piazzetta | pag. | 17 |
| 5.2 Progettazione e divulgazione | pag. | 19 |
| 5.3 La fase di attuazione | pag. | 20 |
| 5.4 Valutazione del progetto | pag. | 31 |
| 6. RISULTATI | pag. | 34 |
| 7. DISCUSSIONE | pag. | 45 |
| 8. CONCLUSIONI | pag. | 48 |
| 9. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA | pag. | 50 |
| ALLEGATO 1 | pag. | 55 |
| ALLEGATO 2 | pag. | 58 |
| ALLEGATO 3 | pag. | 60 |
| RINGRAZIAMENTI | pag. | 64 |

1. ABSTRACT

INTRODUZIONE: nel Mondo e in Italia si sta riscontrando un aumento delle patologie geriatriche, tra cui l'Alzheimer. Per i familiari di persone affette da tale patologia sono importanti la nascita dei Caffè Alzheimer e la loro diffusione, in quanto rappresentano un supporto a caregiver e famiglie. A Ivrea il Caffè Alzheimer è nato nel 2014 grazie all'iniziativa della Cooperativa Sociale Ederec, che ha dato vita al *Caffè della piazzetta* presso il Polo universitario di Officina H. A tale progetto multiprofessionale hanno collaborato, oltre alla studentessa del Corso di Laurea in Infermieristica, una Dirigente di Comunità, un'Educatrice professionale, un Infermiere dell'Unità di Valutazione Alzheimer, il Coordinatore Infermieristico della RSA di Ivrea, una Psicologa e i volontari AVULSS.

OBIETTIVO: collaborare alla realizzazione di un Caffè Alzheimer e valutare il grado di soddisfazione e l'utilità per caregiver e assistiti.

MATERIALI E METODI: durante la progettazione, avvenuta nel mese di marzo, si sono stabiliti i tempi di apertura del Caffè (ogni 15 giorni per 3 mesi, per un totale di 6 incontri) e le modalità di gestione dei familiari e dei malati. Per questi ultimi sono stati organizzati laboratori di attività varie, mentre in contemporanea i familiari partecipavano a incontri con esperti di volta in volta diversi che hanno trattato diversi argomenti, dalle problematiche assistenziali alla gestione dei beni. Per la valutazione della soddisfazione e dell'utilità del progetto sono stati utilizzati: l'osservazione delle persone assistite durante tutte le attività svolte e la somministrazione di un questionario, a risposte chiuse e aperte, sottoposto ai familiari al termine dell'ultimo incontro.

RISULTATI: hanno partecipato 16 persone affette da Alzheimer e 26 familiari/caregiver, di cui 15 con un'assiduità continua: di questi, 13 persone hanno compilato il questionario durante l'ultimo incontro. Il 69% è risultato essere *Figlio/a*, mentre il 31% *Coniuge*, di cui 75% dedica il maggior numero di ore all'assistenza (più di 9 ore al giorno) e il 77% dichiara di ricevere supporto da altre persone. Solo il 25% dei figli presta più di 9 ore al giorno all'assistenza.

Il 61% dei figli dedica meno di 3 ore o da 3 a 6 ore al giorno all'assistenza del genitore poiché l'88% ha un'occupazione lavorativa. Per quanto riguarda l'utilità del Caffè della Piazzetta il 100% dei familiari ha espresso una valutazione positiva.

Durante l'attività del canto e delle attività manuali il 100% degli assistiti ha partecipato, mentre si è riscontrata una maggiore difficoltà nelle attività non manuali che prevedevano più ragionamento e concentrazione.

DISCUSSIONE: l'affluenza è stata costante, con una media di 15 familiari e 10 assistiti. Dal questionario sono emerse, da parte dei familiari, la positività, l'utilità e l'importanza del Caffè Alzheimer. Dall'osservazione delle persone assistite è emerso apprezzamento nelle attività di laboratorio. Le persone con demenza hanno manifestato difficoltà nello svolgere attività cognitive durante i primi due incontri, mentre hanno manifestato una partecipazione attiva e coinvolgimento nelle attività manuali e nel canto.

CONCLUSIONE: si può affermare che l'obiettivo è stato raggiunto, poiché è emersa un buon livello di gradibilità sia da parte dei familiari sia degli assistiti, positività dimostrata anche dalla prosecuzione nei mesi successivi. In prospettiva, è auspicabile che la figura dell'Infermiere di famiglia possa prestare sostegno all'intero nucleo familiare, ma in progetti come i Caffè Alzheimer è necessario continuare a lavorare insieme ad altri professionisti, ognuno con le specificità e le competenze proprie del Profilo di riferimento, creando un'équipe multi professionale che sia di supporto e di riferimento alle persone malate e alle loro famiglie.

2. PREMESSA

La persona anziana con l'avanzare dell'età si può ritenere inutile e di "intralcio" per la famiglia. Spetta a noi familiari, amici e nipoti non farli sentire soli e trasmettergli l'affetto e la vicinanza. Non emarginare l'anziano poiché è fonte di storia e saggezza per il futuro.

L'invecchiamento comporta una serie di cambiamenti nella persona: dalle modificazioni della composizione corporea a una maggiore vulnerabilità nei confronti di molte malattie. Una delle patologie che colpisce maggiormente la popolazione anziana è l'Alzheimer [1], malattia che oltre a coinvolgere ed isolare il singolo, colpisce tutto il nucleo familiare. Nel corso dei prossimi anni tale patologia aumenterà in modo esponenziale. Nelle persone con tale malattia si può riscontrare un cambiamento per quanto riguarda gli atteggiamenti, i rapporti affettivi e l'approccio con il mondo esterno, dunque si può considerare una patologia familiare poiché il carico assistenziale ed emotivo per il caregiver e la famiglia è notevole.

Le terapie farmacologiche esistenti non permettono la guarigione, dunque importante è la terapia non farmacologica ovvero la vicinanza dei parenti, il modo di approcciarsi e tutto quello che riguarda l'assistenza che un familiare può prestare.

Molteplici famiglie di fronte a tale patologia si sentono isolate e senza aiuto, ovvero senza le adeguate informazioni riguardanti la patologia e senza le nozioni relative alla gestione della quotidianità, cose al contrario molto importanti per affrontare la vita di tutti i giorni e per comprendere l'evoluzione della malattia.

Assistere un familiare con la malattia di Alzheimer significa esporsi ad uno stress tale da temere per la salute fisica e psichica, perché chi più soffre, oltre la persona malata, è il familiare, per mille motivi, mille paure, mille colpe [2].

Uno strumento utile per fornire assistenza ai parenti sono i Caffè Alzheimer, nati in Olanda nel 1997. Lo scopo è quello di dare informazioni, suggerimenti, prestare ascolto in un clima sereno e tranquillo.

Nel 2014 la Cooperativa Sociale Ederec, con il contributo del Comune di Ivrea e del Polo Formativo Officina H, ha fatto nascere in città un Caffè Alzheimer, dal nome “Caffè della Piazzetta”, per supportare le famiglie dell’eporediese.

Il personale interesse nei confronti di questa malattia mi ha indotto a individuare questa esperienza come oggetto della mia tesi seguendo tutte le fasi del progetto, da quella di progettazione, avvenuta a marzo 2014, a quella di gestione del Caffè, nel mese di aprile durante il quale ho potuto notare l’importanza per i familiari di ricevere informazioni utili a vivere la quotidianità con maggiore sicurezza e serenità e per gli assistiti di svolgere insieme a loro attività creative di laboratorio.

Gli incontri sono terminati nel mese di giugno e la voglia dei familiari di proseguire il progetto da un lato e l’interesse degli assistiti nel partecipare ai laboratori dall’altro, mi hanno fatto capire che il Caffè Alzheimer può realmente essere un luogo fondamentale per affrontare la demenza di Alzheimer con più serenità da parte dei malati e dei loro familiari.

3. INTRODUZIONE

Nel 1907 il neurologo Aloïs Alzheimer descrisse per la prima volta la malattia di Alzheimer come un processo degenerativo che distrugge lentamente e progressivamente le cellule del cervello, generando di conseguenza nella persona perdita di memoria, confusione, cambiamenti d'umore e disorientamento spazio-temporale. Con il progredire della malattia i sintomi peggiorano provocando la completa dipendenza della persona dagli altri [3].

3.1 Dati epidemiologici della popolazione anziana e della patologia di Alzheimer

Nel Mondo e in Italia la popolazione anziana è in costante aumento. Nel 2000 nel Mondo c'erano circa 600 milioni di persone di età superiore ai 60 anni, nel 2025 saranno 1,2 miliardi e nel 2050 si arriverà a 2 miliardi; l'invecchiamento della popolazione è accompagnato dall'aumento di patologie correlate, come la malattia di Alzheimer [1]. Secondo le stime del 2010 le persone con tale patologia erano 35,6 milioni in tutto il Mondo, mentre in Italia erano 1 milione le persone che presentavano demenza [4]. Attualmente, in Italia, la malattia di Alzheimer rappresenta il 50%-60% delle diverse forme di demenza [5]. A oggi sono stimati 44 milioni di persone con demenza al mondo e ogni anno i nuovi casi sono 7,7 milioni, numeri che secondo l'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) raddoppieranno ogni 20 anni [6]

Secondo l'Istat (Istituto Nazionale di Statistica) quella italiana è una popolazione che invecchia, le patologie croniche sono sempre più diffuse (ISTAT, 2013) e, se da un lato rispetto al 2005 diminuiscono malattie respiratorie croniche e artrosi, dall'altro aumentano tumori maligni, Alzheimer e demenze senili, tanto che rispetto al 2005 nel 2013 a parità di età tra uomini e donne si è verificato un aumento di Alzheimer e di demenze senili (+50%) [7].

La regione Piemonte è la regione più anziana, gli ultra65enni sono il 22,7% della popolazione contro una media nazionale del 20%; complessivamente gli

ultra65enni sono circa 1 milione. Si stimano circa 4600 casi prevalenti di demenza nella fascia di età tra 60-64 anni, 3.200 casi nella fascia d'età 65-70 anni, 10.500 casi nella fascia 70-74, circa 14.300 nella fascia d'età tra i 75 e 79 anni, 21.000 nella fascia 80-84 anni, 22.400 nella fascia 85-89 anni, 10.463 casi nella fascia 90-94 e circa 5.000 casi con più di 95 anni [5].

Nel 2012 in Italia le persone decedute con causa iniziale di morte la malattia di Alzheimer sono state 10.840, tra cui 3.596 uomini e 7.244 donne. Nella regione Piemonte 722, di cui 239 uomini e 483 donne; nella sola città di Torino sono state 296, di cui 101 uomini e 195 donne [8].

3.2 La rete dei servizi in ASL TO4

I servizi a cui i familiari di persone con Alzheimer possono rivolgersi sono:

- Lo sportello dove i parenti possono recarsi per usufruire dei servizi offerti dall'ASL TO4 è il SUSS (Sportello Unico Socio Sanitario)¹. Le principali funzioni sono: accoglienza, ascolto, orientamento attraverso la fornitura di informazioni relativi a servizi, attività, procedure.

In ogni distretto è presente il SUSS:

- distretto 1: Ciriè
 - distretto 2 – 4: Chivasso e Gassino
 - distretto 3: Settimo Torinese
 - distretto 5: Caluso e Ivrea
 - distretto 6: Cuornè [9].
- L'UVG (Unità Valutativa Geriatrica)² è una commissione che integra la componente sanitaria con quella sociale e vede l'integrazione tra i servizi sanitari delle ASL e gli Enti Gestori delle funzioni socio- assistenziali. L'UVG ha la funzione di valutare le condizioni psico-fisiche e ambientali della

¹ Il PSSR 2007-2010 prevede "la creazione dello Sportello Sociale inteso come ufficio di cittadinanza con compiti di accoglienza, informazione, prima decodifica dei bisogni, restituzione di interventi non complessi ed accompagnamento del cittadino, attivazione e monitoraggio della tenuta della rete". La DGR 1/08 prevede l'attivazione di punti unici di accesso ai servizi socio sanitari.

² DGR n° 188- 24789 del 3 maggio 1993: Istituzione dell'UVG

persona anziana ultra sessantacinquenne e il suo grado di autonomia, tenendo conto delle esigenze della persona, della famiglia, delle risorse dei servizi, al fine di elaborare un progetto di assistenza. L'équipe di valutazione è costituita da medici, infermieri e assistenti sociali e di altre figure professionali ritenute opportune per il singolo caso. La modalità di richiesta per una valutazione avviene tramite la presentazione dell'apposita modulistica compilata dal Medico di Medicina Generale (MMG) all'UVG. Il servizio è gratuito. Per le richieste di valutazione dell'UVG bisogna rivolgersi allo sportello SUSS. Nell'ASL TO4 l'UVG è presente a Castellamonte, Ciriè e Settimo Torinese [10].

Le risposte assistenziali che si possono mettere in atto in seguito alla valutazione geriatrica sono: assistenza domiciliare (cure domiciliari in lungoassistenza e altre forme di assistenza domiciliare), intervento economico a sostegno della domiciliarità, interventi residenziali e semi residenziali, ricovero temporaneo di sollievo, centro diurno Alzheimer.

- L'assistenza domiciliare è l'insieme delle prestazioni mediche, infermieristiche, riabilitative e assistenziali che sono erogate direttamente a casa dei cittadini, i quali per particolari condizioni cliniche o di non autosufficienza, non sono in grado di recarsi presso le strutture sanitarie. Esistono diverse tipologie di cure domiciliari: assistenza domiciliare integrata, cure palliative in assistenza domiciliare integrata, assistenza domiciliare programmata, assistenza domiciliare infermieristica, cure domiciliari di lungoassistenza [9].
- L'intervento economico a sostegno della domiciliarità è il contributo economico erogato per sostenere le persone anziane e le loro famiglie. I destinatari del servizio sono quindi le persone anziane non autosufficienti assistite a domicilio, per le quali l'UVG abbia indicato la permanenza a domicilio come risposta adeguata [9].
- Interventi residenziali e semiresidenziali: gli anziani non autosufficienti che non possono essere seguiti a casa e necessitano di un'assistenza complessa socio-sanitaria, possono essere ospitati presso le strutture residenziali, che offrono ospitalità, prestazioni sanitarie e assistenziali [9].

- Il ricovero temporaneo di sollievo si tratta di ricovero temporaneo presso strutture residenziali per anziani non autosufficienti, affinché le famiglie che assistono il familiare a domicilio possano essere sollevate dal carico assistenziale [9].
- Il Centro diurno Alzheimer è una struttura semi-residenziale che offre ai malati di Alzheimer e alle persone affette da altre forme di demenza che vivono ancora a casa propria un supporto assistenziale, con l'offerta nelle ore del giorno di attività di riabilitazione e socializzazione. Presso l'ASL TO4 è attivo un centro diurno Alzheimer a Volpiano [9].

Si distinguono quattro tipologie di presidio di ricovero semiresidenziale denominate: C.D.I. (Centro Diurno Integrato inserito in un presidio socio-sanitario), C.D.I.A. (Centro Diurno Integrato Autonomo), C.D.A.A. (Centro Diurno Alzheimer Autonomo) e C.D.A.I. (Centro Diurno Alzheimer Inserito in struttura). Hanno lo scopo di favorire il recupero o il mantenimento delle capacità psicofisiche residue, al fine di consentire la permanenza della persona al proprio domicilio il più a lungo possibile, offrendo sostegno ai familiari [11]³

Se però l'assistenza domiciliare o il centro diurno non sono più sufficienti per le condizioni psico-fisiche dell'assistito, che dunque necessita di un inserimento temporaneo o definitivo in strutture residenziali, in base alle sue necessità sanitarie e assistenziali esistono alcune tipologie di strutture che si differenziano per il livello assistenziale erogato. Tra di esse si distinguono:

- RAF bis (Residenze Assistenziali Flessibili a bassa intensità sanitaria)
- RAF (Residenze Assistenziali Flessibili)
- RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali). Nell'ASL TO4 sono presenti 11 RSA [12].

All'interno della RSA si può realizzare il N.A.T. (Nucleo Alzheimer Temporaneo), avente lo scopo di accogliere le persone con demenza che presentano disturbi comportamentali e/o problemi sanitari e assistenziali di elevata complessità, provenienti dal proprio domicilio, da altre residenze socio-

³ D.G.R. 30 luglio 2012 n. 45-4248

sanitarie, dall'ospedale o da altre strutture sanitarie. Presso questo Nucleo le persone ricevono un programma assistenziale personalizzato con progetti mirati al reinserimento nel precedente o in un nuovo percorso di cura [11]. Dopo il ricovero temporaneo nel NAT, viene concordato con i familiari un progetto assistenziale individuale, per il quale l'UVG si avvale obbligatoriamente della valutazione dell'UVA [13].

L'UVA (Unità di Valutazione Alzheimer) è un'équipe multidisciplinare, coordinata da un medico geriatra, che si occupa del profilo clinico della persona affetta da demenza e della gestione dei suoi familiari, valutando la gravità della malattia, impostando una terapia adeguata e attivando una serie di iniziative per il sostegno delle famiglie. E' il medico di famiglia che può richiedere una visita presso l'UVA per una valutazione specialistica [14].

Se l'assistito presenta elementi clinici che indirizzano per una forma dementigena si passa alla fase dell'approfondimento diagnostico attraverso la diagnostica strumentale e in seguito si effettua una rivalutazione all'UVA al fine di giungere alla definizione diagnostica, all'impostazione della terapia necessaria e alla pianificazione del follow up [5].

3.3 Le terapie non farmacologiche

Attualmente non esiste terapia farmacologica che permetta la completa guarigione della malattia, ma i farmaci che vengono utilizzati possono consentire il rallentamento del decorso della patologia.

Nella vita di tutti i giorni però si possono far fare delle attività al malato di Alzheimer in modo da agire sulla sfera cognitivo-comportamentale e orientandolo nel tempo e nello spazio. Queste attività rientrano nella cosiddetta terapia non farmacologica, la quale comprende:

- *Interventi di tipo riabilitativo*: interventi che agiscono sulla sfera cognitiva, cognitivo-comportamentale, relazionale ed emotiva della persona con demenza di grado lieve-moderato, quando la memoria remota è ancora abbastanza conservata e le funzioni sensoriali non sono significativamente compromesse. Si vuole ridurre il livello di

disabilità dell'assistito, migliorare la qualità di vita e anche rallentare il decorso della malattia.

- *Terapia di riorientamento nella realtà (ROT)*: prevede che attraverso la stimolazione neurosensoriale (visiva, uditiva, fisica,...) si attivino connessioni nervose scarsamente utilizzate. Vengono proposte attività che permettono alla persona di ristabilire il legame con la realtà, come quelle di orientamento temporale che consistono nel dare informazioni sul tempo cronologico (calendario), relativo (mattino e sera), stagionale e meteorologico; attività di orientamento spaziale che richiamano sulla sede degli incontri, i percorsi abituali e i luoghi familiari; attività di riappropriazione corporea volte a portare il paziente a focalizzare l'attenzione sul proprio corpo e sulle sue funzioni attraverso tecniche di concentrazione, massaggio e tocco; attività di stimolazione sensoriale idonee a riportare il soggetto a contatto con l'ambiente circostante.
- *Terapia della reminiscenza (Gruppi Remember)*: si incoraggiano le persone a parlare della propria vita passata, a ricordare e a riportare nel gruppo esperienze vissute nel passato; successivamente vengono stimolati a verbalizzare i loro problemi attuali e ascoltare quelli altrui in modo tale da raggiungere sempre più un adattamento al presente e maggiore socializzazione.
- *Riabilitazione della memoria (Memory Training)*: consiste nell'indurre l'assistito ad associare spontaneamente la cosa da ricordare a persone, animali, episodi e momenti appartenenti al proprio vissuto.
- *Terapia basata sull'accettazione della realtà nella quale il paziente è convinto di vivere (Validation Therapy)*: si attua una comunicazione con persone che ritengono di vivere in un'epoca precedente rispetto la propria. Mediante l'ascolto e l'osservazione si cerca di capire e conoscere la realtà del soggetto, al fine di stabilire un contatto, una relazione. L'obiettivo non è quello di riportarlo alla realtà, ma di entrare nel suo mondo in modo da capire il suo comportamento, le sue emozioni e i sentimenti.

- *Terapia effettuata con l'ausilio di animali (Pet Therapy):* differenti studi hanno rilevato che nelle persone con demenza la presenza di un cane riduce l'aggressività e l'agitazione e migliora il comportamento relazionale. Si possono anche riscontrare benefici sulle funzioni cognitive, poiché si incoraggia la stimolazione verbale e non tra persona e animale. In questo modo si permette la stimolazione della memoria, l'orientamento temporale e dei suoi organi di senso.
- *Musicoterapia:* favorisce l'espressione "non verbale" delle emozioni tramite il movimento, la danza, il suono di strumenti; stimola la comunicazione attraverso il canto, stimola il ricordo attraverso le associazioni tra canzoni, musica ed esperienze passate, facilita il rilassamento ed allevia lo stress.
- *Ausili esterni passivi:* l'applicazione di ausili nell'ambiente consente alla persona di orientarsi meglio negli spazi in cui vive.
- *Ausili esterni attivi:* si stimola l'assistito all'uso corretto dell'oggetto.
- *Attività fisica:* differenti studi affermano che l'esercizio fisico comporta un miglioramento delle funzioni cognitive.
- *Laboratorio di oggettistica:* insieme alla persona si eseguono delle attività manuali semplici al fine di ridurre l'ansia, la tensione e aumentare l'autostima.
- *Orticoltura:* si affida la cura di una o più piante alla persona a scopo ricreativo, terapeutico ed orientativo mediante la cadenza dei tempi di annaffiatura e potatura.
- *Attività spirituali:* la partecipazione ad attività spirituali favorisce nella persona il senso di appartenenza sociale, la comunicazione con gli altri e l'orientamento temporale.
- *Visione di film:* può essere un'ottima attività, ma occorre verificare che non provochi nel soggetto agitazione e spavento.
- *Inserimento in gruppi intergenerazionali:* si ritiene che l'interazione tra gli anziani con demenza e i giovani sani possa migliorare la

memoria rievocando accaduti passati e favorendo la socializzazione [15].

Oltre alle terapie non farmacologiche risultano comunque fondamentali, per gli operatori e soprattutto per i familiari, l'approccio e la comunicazione, ovvero tutto ciò che riguarda la "convivenza" con la persona.

Per il familiare è difficile accettare e trascorrere la vita quotidiana con un parente affetto da demenza, ed è quindi utile "sapere" come affrontare la quotidianità, a partire dal rispetto, che non deve mai venire meno.

3.4 I Caffè Alzheimer

La storia dei Caffè Alzheimer

Lo psicogeriatra olandese Bère Miesen ideò il primo Caffè Alzheimer nel 1997 a Leida in Olanda, dopo aver constatato che le cure sanitarie riguardanti la malattia di Alzheimer erano insufficienti e bisognava investire nelle cure psico-sociali. Egli si rese conto che era necessario prestare ascolto e supporto ai familiari e dare informazioni ponendo come obiettivi l'assistenza sugli aspetti clinici, l'importanza dell'informazione diretta e la prevenzione dell'isolamento. Attualmente in Olanda sono presenti 220 Caffè Alzheimer.

Nel giro di poco il progetto Caffè Alzheimer si è diffuso in altre città d'Europa come Londra, Vienna, Parigi e negli ultimi anni si sono realizzate esperienze di Caffè Alzheimer anche in Italia, dove attualmente sono presenti oltre 100 Caffè di cui 40 in Lombardia e 13 in Piemonte.

Nel corso degli anni essi sono diventati uno strumento per fornire informazioni dettagliate sulla malattia, sulle strutture a cui rivolgersi, sugli aspetti legali, diagnostici e farmacologici. Informano e sensibilizzano sulla malattia sollecitando l'attenzione delle istituzioni, delle aziende e della popolazione e sostengono i familiari e gli assistiti diventando un punto di collegamento e

coordinamento. Tutto avviene in un ambiente tranquillo e sereno sorvegliando un *buon caffè* in compagnia.

Nelle varie esperienze che si sono succedute, i Caffè Alzheimer hanno avuto diverse interpretazioni: alcuni si sono maggiormente concentrati sul dare informazioni ai familiari, altri si sono focalizzati sull'animazione per i malati. Ogni Caffè Alzheimer è il risultato della sinergia di diversi soggetti, tra cui persone già coinvolte nell'assistenza degli anziani, cooperative, volontari, psicologi. Nella maggior parte dei casi l'avvio dei Caffè Alzheimer avviene da parte di associazioni su base volontaristica e in altri casi da cooperative. Tutti i Caffè creano ulteriori contatti al fine di sviluppare al meglio il servizio [16] [17] [18] [19] [20].

Tipologie ed esempi di Caffè Alzheimer in Piemonte

L'apertura del primo Caffè Alzheimer in Piemonte risale al 2007 nel comune di Dronero, in provincia di Cuneo, a seguito alla rilevazione dei dati epidemiologici e al crescente bisogno di assistenza a familiari e pazienti, con l'obiettivo di creare un luogo per persone che condividevano lo stesso problema di salute. Da allora, in uno spazio rilassato e informale, malati, parenti e caregiver si ritrovano con personale qualificato e volontari per ricevere informazioni o scambiarsi esperienze, bevendo una bibita o un caffè insieme. Il Caffè di Dronero è strutturato in modo tale che ad ogni incontro si formano due gruppi, uno costituito dai familiari che ricevono le opportune informazioni e l'altro formato dai loro cari, che eseguono attività occupazionali [21].

A Torino sono presenti due Caffè Alzheimer [17] di cui il primo nasce il 15 Dicembre 2010 su iniziativa dell'Associazione ASVAD (Associazione di Solidarietà e Volontariato a Domicilio) e del Centro Servizi V.S.S.P. (Volontariato, Sviluppo e Solidarietà in Piemonte) come servizio gratuito per malati e familiari. Una caratteristica che lo differenzia dagli altri Caffè Alzheimer in Italia è che si è deciso di organizzare gli incontri in un locale non facente

parte della realtà quotidiana dell'assistito e del familiare. Ad ogni incontro inoltre è sempre presente uno psicologo.

Il secondo Caffè Alzheimer di Torino è stato aperto il 1 Marzo 2013, ed è uno dei quattro progetti vincitori del bando promosso nel Giugno 2012 da *Unicredit Factoring*, in collaborazione con *Unicredit Foundation* per lo sviluppo di nuovi Alzheimer Caffè, rivolto agli enti ONLUS nazionali. Il Caffè è stato realizzato dalla Cooperativa Sociale Lancillotto, in collaborazione con Cooperativa Sociale Solidarietà e ACLI (Associazioni Cristiane dei Lavoratori Italiani).

Durante gli incontri vengono proposte delle attività ai malati di demenza con decadimento cognitivo lieve o di media entità, mentre i familiari vengono coinvolti in attività di informazione ed approfondimento sugli aspetti della malattia [22].

Gli altri Caffè Alzheimer del Piemonte sono presenti nelle città di Alessandria, Asti, Biella, Chieri, Novara, Pallanza, Pinerolo, Rivoli e Saluzzo [23].

4. OBIETTIVO

Collaborare alla realizzazione di un Caffè Alzheimer e indagare, al termine dell'esperienza, il grado di soddisfazione e l'utilità del Caffè della Piazzetta per familiari e assistiti.

5. MATERIALI E METODI

5.1 Il Caffè della Piazzetta

Nascita del Caffè della Piazzetta

Il Caffè Alzheimer nasce a seguito di un ciclo di incontri di informazione svoltosi a Ivrea dal 1 marzo al 31 maggio 2013 a cui era stata invitata la cittadinanza eporediese, dal titolo “*La mente smarrita*”, promosso dalla *Cooperativa Sociale Ederec* in collaborazione con l'*Associazione La Bottega del Possibile*. Questo progetto aveva lo scopo di sensibilizzare sulle problematiche che incontrano operatori, familiari e cittadini interessati alle patologie inerenti i disturbi della memoria. I sei incontri avvenuti si sono conclusi con l'intento, da parte della Cooperativa Ederec, di provare a dare delle risposte a un territorio povero di iniziative concrete a favore delle persone coinvolte dalle malattie dementigene e di luoghi sul territorio deputati a dare risposte e sostegno ai familiari.

Individuazione della sede

La Cooperativa Ederec, dopo aver stabilito la frequenza di apertura del Caffè e il giorno della settimana (il sabato, due volte al mese), individuò anche i criteri per la scelta del locale idoneo a ospitare il Caffè, ritenendo opportuno scegliere un luogo informale e “distante” dall'ambiente ospedaliero. Per tale motivo si rivolse al Comune di Ivrea, partner del progetto, che suggerì la sede del Polo Formativo Officina H⁴, attualmente sede del Corso di Laurea in Infermieristica della Scuola di Medicina di Torino, Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche.

⁴ Officina H è l'ultimo di una serie di edifici che dal 1934 al 1957 Adriano Olivetti fece costruire per ampliare la fabbrica iniziale; i giovani architetti a cui affidò l'incarico (Figini e Pollini, 1956-1957) divennero poi famosi a livello mondiale e oggi queste officine, che si collocano tra gli esempi più rilevanti dell'architettura industriale in Europa, sono in gran parte trasformate in ambienti di ufficio e ospitano svariate attività, tra cui il Polo universitario.

Tratto da: Le officine Olivetti a Ivrea: 1896-1958: Una storia di architetture industriali pensate per costruire fabbriche a misura d'uomo. Disponibile all'indirizzo:

<http://www.storiaolivetti.it/percorso.asp?idPercorso=587>

Ultima consultazione: febbraio 2015

Nel gennaio del 2014 si è quindi svolto un incontro tra i rappresentanti della Cooperativa Ederec e i Coordinatori del Corso di Laurea i quali, vista la rilevanza del progetto e vista la possibilità di disporre, il sabato, di alcuni spazi altrimenti occupati durante la settimana, hanno potuto mettere a disposizione della Cooperativa un'area del Polo Formativo composta da due aule-studio e un open space arredato con tavoli e sedie. Inoltre è stata data la possibilità a una studentessa del terzo anno di Infermieristica di seguire l'intero progetto.

Poiché l'open space viene chiamato informalmente "*la piazzetta*" per le caratteristiche architettoniche della struttura e siccome il Caffè Alzheimer è un luogo di incontro, si è deciso di sfruttare questa predisposizione fisiologica provando a simulare una piazza vera e propria, con la collocazione sia di un'*edicola*, nella quale collocare articoli di attualità inerenti la patologia di Alzheimer e opuscoli redatti dagli operatori, sia di un *bancone di bar* con la relativa insegna affissa, dal titolo "il Caffè della Piazzetta".

Nel locale destinato ai laboratori dedicati alla terapia occupazionale si è deciso di appendere dei quadri con immagini relative alla città di Ivrea, il calendario ROT ed un orologio per andare a creare la parete riabilitativa.

Obiettivo del Caffè

Essere un luogo dove poter cercare e trovare risposte ai problemi che l'Alzheimer comporta, individuando possibili soluzioni e facilitando l'apertura e il mantenimento delle relazioni della famiglia e del malato.

Il Caffè Alzheimer è un luogo dove poter condividere paure, fatiche ed esperienze della realtà quotidiana. L'accesso, gratuito, è rivolto a persone con decadimento cognitivo lieve o lieve/moderato, ai loro familiari e caregiver.

L'équipe

L'équipe del Caffè Alzheimer la Piazzetta è composta da professionisti in ambito socio-sanitario ed è così strutturata: la Presidente della Cooperativa, promotrice, finanziatrice e responsabile del progetto, la Dirigente di Comunità e l'Educatrice professionale, socie della Cooperativa, due volontari infermieri (l'Infermiere dell'UVA e il Coordinatore Infermieristico della RSA Saudino,

entrambi dipendenti dell'ASL TO4), la psicologa e la studentessa del Corso di Laurea in Infermieristica. Sono stati inoltre coinvolti anche i volontari AVULSS (Associazione per il Volontariato nelle Unità Locali Socio Sanitarie).

5.2 Progettazione e divulgazione

- 5 e 10 Marzo 2014: in queste date si sono svolte le prime due riunioni, presso la RSA Saudino, con la presenza dell'intera équipe e dei collaboratori per condividere i macro obiettivi del progetto e favorire la conoscenza tra i vari soggetti dell'équipe, compresi la Psicologa, l'Avvocato e i volontari AVULSS, che hanno dato la disponibilità di 4 e/o 5 di essi ad ogni sabato del Caffè Alzheimer.

All'ordine del giorno erano elencati i seguenti punti:

- realizzazione di brochure e locandine per informare la popolazione dell'iniziativa (Allegato 1).
 - pianificazione delle modalità di diffusione del materiale informativo
 - scelta delle attività da proporre e far svolgere alle persone assistite (come il gioco dell'oca, l'uso delle carte da gioco, la lettura di riviste e l'ascolto della musica) e degli argomenti da affrontare e trattare con i parenti
 - redazione di un opuscolo sulla tematica "la storia dei Caffè Alzheimer", da apporre nell'edicola a disposizione dei partecipanti (Allegato 2).
-
- 17 Marzo 2014: riunione operativa presso la RSA Saudino.
Ordine del giorno:
 - ricerca on-line dei Medici di Medicina Generale di Ivrea e dintorni
 - termine della realizzazione delle brochure pubblicitarie
 - realizzazione di un modulo "foglio firma/presenze" per familiari e assistiti da utilizzare per la rilevazione delle presenze

- individuazione del materiale necessario: forbici, carta, gioco della tombola, stoffe

- 19 Marzo 2014: distribuzione di brochure e locandine

- 25 Marzo 2014: trasporto del materiale occorrente in Officina H (tavolini e il bancone del bar, centrotavola, opuscoli redatti e articoli, materiale per i laboratori ...).

Divulgazione del progetto Caffè Alzheimer

Le brochure e le locandine per la pubblicizzazione dell'evento sono state divulgate in sette studi medici (tre ad Ivrea, uno a Cascinette d'Ivrea, uno a Banchette, uno a Bollengo e uno a Pavone), in cinque farmacie (tre ad Ivrea, una a Bollengo e una a Pavone) e affisse in tre bacheche (RSA Saudino, RSA Caluso e Ospedale di Ivrea). È stato reso noto il progetto sul settimanale canavesano "*La Sentinella*" e sul quotidiano "*La Stampa*". La divulgazione è avvenuta anche tramite l'utilizzo di e-mail e in forma verbale a familiari di assistiti dell'UVA della RSA Saudino.

5.3 La fase di attuazione

Inaugurazione e presentazione del Caffè della Piazzetta

Il 29 Marzo 2014 presso il Polo Formativo Officina H alle ore 14.30 si è svolta l'inaugurazione. I relatori sono stati:

- per la Cooperativa Ederec: la responsabile del progetto e l'Educatrice professionale
- per il Comune di Ivrea: l'Assessore alle Politiche Sociali
- per il Polo Formativo: il Coordinatore del Corso di Laurea in Infermieristica

Dopo i saluti e gli auguri ufficiali si è entrati nel merito dell'organizzazione ed è stato spiegato agli astanti come si sarebbero svolte le giornate del Caffè Alzheimer, che cosa si intendeva offrire ai familiari e ai loro cari ed il clima che si intendeva instaurare: un progetto atto all'ascolto e alla condivisione, basato su un clima tranquillo, sereno, un luogo "vicino" all'assistito e alla famiglia. Conclusa la presentazione l'équipe era a disposizione per eventuali domande e chiarimenti e si è dedicata alla compilazione e alla raccolta delle adesioni dei familiari e dei loro cari. Ad essi è stato consegnato l'elenco delle date degli incontri con i relativi temi.

Strutturazione del pomeriggio al Caffè Alzheimer

Gli incontri sono avvenuti il sabato con cadenza bimensile, nei mesi di aprile, maggio e giugno 2014. Si è ritenuto opportuno effettuare le giornate di sabato per agevolare i familiari che durante la settimana sono impegnati nel loro lavoro.

Il Caffè Alzheimer era aperto dalle ore 15.00 alle ore 17.00, ed era strutturato nel seguente modo:

- accoglienza di familiari e parenti per un quarto d'ora circa
- divisione in due gruppi:
 - ✓ gruppo dei familiari e/o caregiver, che per circa un'ora avevano la possibilità di confrontarsi con la psicologa e con i professionisti esperti in argomenti attinenti alla malattia (geriatra, infermiere, dietista, avvocato). I partecipanti hanno potuto fare domande e scambiarsi esperienze, poiché è stata data anche la possibilità di socializzare e conoscersi andando così a creare un sostegno reciproco.
 - ✓ gruppo degli assistiti: impegnati in attività occupazionali e socializzanti. Nel gruppo dei pazienti era presente l'Educatrice professionale, la Dirigente di Comunità, 1-2 infermieri volontari, i volontari AVULSS e la studentessa.

Al termine delle attività i due gruppi si riunivano, per la restante ora, per bere un caffè, un succo e mangiare qualche dolce creando un clima informale e sereno

basato sull'ascolto. E' stato anche possibile, per i familiari che lo desideravano, confrontarsi con i diversi specialisti, permettendo in tal modo di avere ulteriori risposte che per ragioni di tempo o riservatezza non era stato possibile ricevere nel gruppo dei familiari. Anche in questo momento è stato altresì possibile per i familiari socializzare e conoscersi tra di loro.

Gestione dei laboratori

L'équipe che si occupava del laboratorio, nonostante inizialmente avesse pensato di proporre attività che comprendevano giochi di società, lettura di riviste e quotidiani e ascolto della musica, organizzando nel dettaglio il laboratorio del primo incontro ha scelto di iniziare con le presentazioni degli operatori, primo importante approccio nei confronti delle persone al fine di instaurare un rapporto basato sul rispetto, l'ascolto e l'assenza o riduzione del disagio. Infatti, poiché a livello comportamentale gli assistiti non erano conosciuti, si è ritenuto necessario iniziare la relazione interagendo in modo pacato e tranquillo per evitare di provocare irritabilità o aggressività. Durante il laboratorio, al fine di evitare un comportamento agitato e ansioso, è sempre fondamentale non sottovalutare il momento della "divisione" nei due gruppi tra familiare e assistito, ed è opportuno che il parente "lasci" il proprio caro senza trasmettergli ansia e agitazione e salutandolo.

Programma delle giornate

Il programma svolto durante i sabati del Caffè è presentato in Tabella 1, in relazione all'attività eseguita nei laboratori con gli assistiti, all'argomento affrontato con i familiari e l'esperto presente nel gruppo di questi ultimi.

| Data | Attività eseguita nei laboratorio con gli assistiti | Argomento affrontato con i familiari | Esperto presente nel gruppo dei familiari |
|----------------|--|---|---|
| 5 aprile 2014 | - presentazione degli operatori - gioco sociale "la tombola" | La fatica dell'assistere e le problematiche del comportamento | Medico geriatra dell'UVA della RSA Saudino |
| 19 aprile 2014 | - elenco ingredienti di un piatto tipico piemontese - gioco sociale "la tombola" - canto | La gestione della quotidianità e la rete dei servizi sul territorio | Infermiere esperto di Alzheimer e di continuità assistenziale |
| 10 maggio 2014 | - creazione di cappelli con l'utilizzo di materiale quale stoffa, forbici, carta - canto | Il movimento nell'ambiente casa | Fisioterapista |
| 24 maggio 2014 | - costruzione di casette di legno e pupazzi con l'utilizzo della lana - canto | La gestione dei beni | Avvocato |
| 7 giugno 2014 | - composizione di mazzi di fiori - creazioni con l'argilla canto | Per una corretta alimentazione | Dietista |
| 21 giugno 2014 | - creazione di vasetti di erbe aromatiche - canto | L'evolversi della malattia e le cure possibili | Medico geriatra dell'UVA della RSA Saudino |

Tabella 1 - Programma delle giornate del Caffè Alzheimer

Il 21 giugno 2014, essendo l'ultimo sabato di ritrovo, si è deciso di soffermarsi al Caffè Alzheimer per un tempo maggiore (la richiesta è giunta in particolare da un'assistita), salutandosi e dandosi l'arrivederci ai prossimi mesi, nella speranza di proseguire questa esperienza al *Caffè della Piazzetta*.

Le tematiche affrontate con i familiari

Tra gli obiettivi del Caffè Alzheimer vi è quello di divulgare e affrontare semplici e fondamentali argomenti sulle problematiche che l'Alzheimer genera al singolo, al caregiver e alla famiglia. Si è dunque deciso di trattare tematiche riguardanti

la vita quotidiana e la gestione da parte del caregiver del proprio familiare non basandosi su lezioni frontali, ma chiacchierando insieme; l'operatore si è stilato una scaletta di informazioni da divulgare, ma ha principalmente lasciato spazio alle domande dei familiari.

Primo incontro: La fatica dell'assistere e le problematiche del comportamento

Questo importante e corposo argomento è stato trattato per le notevoli difficoltà nell'assistere da parte del caregiver, soprattutto nel periodo in cui subentrano i disturbi del comportamento che gravano ulteriormente sul familiare già provato dall'assistere.

Stare accanto e convivere con la persona affetta da Alzheimer può diventare con il passare del tempo faticoso e difficoltoso per i familiari, poiché la persona manifesta una serie di comportamenti e atteggiamenti irriconoscibili. Può formulare le stesse domande continuamente, andando così a creare nel familiare nervosismo. Per il parente è inoltre difficile accettare di vedere il proprio caro in atteggiamenti di aggressività, irrequietezza e irritabilità. Il percorso dell'assistere è quindi doloroso per il familiare in quanto non accetta le alterazioni della personalità e i disturbi cognitivi. Anche il non essere riconosciuti dalle persone care è indubbiamente doloroso da accettare [3].

L'assistenza di cui il malato ha bisogno è sia un'assistenza primaria (lavarsi, vestirsi...) sia un prendersi cura della persona accompagnandola nel suo percorso in modo da salvaguardare il più possibile la qualità di vita.

Si crea nel corso del tempo un'assistenza continua al malato, che con il progredire della malattia diviene dipendente e l'assistenza che si presta comprende anche l'approccio, il rapporto affettivo con la persona e il dialogo che si instaura.

I familiari nell'assistere provano spesso sentimenti negativi come paura, rabbia, colpa, imbarazzo, anche se alcuni sperimentano sentimenti positivi basati sul legame precedente la malattia, o sul piacere di rendersi utili. Questo miscuglio di sentimenti negativi e positivi provoca ansia nel familiare, ma la prevalenza di

sentimenti negativi danneggia il parente e di conseguenza l'assistito. Bisogna dunque scegliere una via di mezzo esprimendo le proprie sensazioni in modo sicuro e benefico per se stessi, confidandosi ad esempio con un amico o il proprio coniuge. Molte volte il paziente è proprio il coniuge, in questo caso un'altra possibilità è quella di appoggiarsi ad altre persone che si trovano nella stessa situazione, o altri familiari, oppure operatori [24].

I **disturbi del comportamento** che la persona affetta da Alzheimer può manifestare sono molteplici. Alcuni di essi sono:

- Giustificarsi, minimizzare, mentire. E' bene che il familiare resti accanto al parente con affetto e rassicurazione in modo da trasmettergli sicurezza nell'esprimere le proprie paure.
- Ripetitività. Questo comportamento può generare nel familiare irritazione, rabbia e frustrazione. Esso in tal caso deve ricordarsi che il proprio caro non lo fa apposta, ma ripete semplicemente perché non ricorda di averlo già fatto. Il ripetere la stessa domanda può rappresentare un modo per il malato di mantenere un legame con l'interlocutore, avendo paura di perdere il contatto con la persona. La risposta più adatta non è in relazione alla domanda stessa, ma il bisogno che il familiare esprime cioè una rassicurazione affettiva. E' utile coinvolgerlo in semplici attività.
- Deliri. La persona con delirio ha delle idee e delle convinzioni che non coincidono con la realtà. Il parente di fronte a tale atteggiamento non deve contraddire e deridere, risulterebbe solo controproducente e in tal modo l'assistito si convincerà che il proprio caro è contro di lui. Al tempo stesso non si devono confermare le idee né assecondare il delirio poiché in tal modo la persona si può convincere delle idee e convinzioni. Il familiare deve prestare ascolto e comprensione e cercare di sottolineare gli aspetti della realtà tralasciando gli aspetti deliranti.
- Accuse di furto (delirio di latrocinio). La persona, non ricordandosi dove pone gli oggetti e frustato dal continuo cercare, pensa di essere stato derubato e può accusare le persone a lui vicine. Questo comportamento è doloroso per il familiare e faticoso da comprendere. In questa situazione è

idoneo rassicurarlo e aiutarlo a cercare l'oggetto, proporre attività alternative, disporre le cose in un determinato posto in modo da individuare gli oggetti più facilmente.

- Tendenza a nascondere le cose. Il timore di essere derubato induce la persona a nascondere le cose. Per quanto possibile il parente deve tollerare e reperire i nascondigli ispezionandoli periodicamente.
- Tendenza alla fuga. La persona, confusa e disorientata, tende a mescolare il passato con il presente e si convince di vivere situazioni che in realtà appartengono al suo passato. Utile è la possibilità di installare dei dispositivi in grado di segnalare l'apertura della porta o delle finestre, in tal modo il familiare sarà avvisato se il proprio caro tenta di fuggire. Nel caso in cui l'assistito tenda a perdersi è bene che abbia con sé un biglietto con i propri dati personali e tutte le informazioni utili al fine del ritrovamento.
- Allucinazioni. Controproducente in questa situazione è contraddirlo poiché la persona vive le percezioni in modo reale e sentirsi dire che non è vero non lo rassicura, ma aumenta ansia e paura. E' altrettanto sbagliato fingere di vedere o sentire ciò che la persona percepisce perché in tal modo si fisserebbe e strutturerebbe ulteriormente. Il comportamento che il familiare deve assumere è di ascolto e comprensione, aiutandolo a riprendere il contatto con la realtà.
- Aggressività e ira. Il familiare deve considerare che non è colpa sua se il proprio caro manifesta aggressività, deve cercare di mantenere la calma, di non alzare ulteriormente la voce poiché così facendo si inasprirebbe ancora di più. Cercare di ascoltare è un altro approccio che il familiare deve intraprendere, così facendo l'assistito ha la possibilità di sfogarsi in modo da comprendere la causa della sua ira.
- Reazioni esagerate (catastrofiche). Alcuni malati di fronte a situazioni che hanno difficoltà a comprendere possono reagire con paura, rabbia, angoscia. Il caregiver deve cercare di capire cosa ha provocato la reazione in modo da intervenire sulla causa.
- Affaccendamento. Per quanto possibile è bene non contrastare questo comportamento e allestire un'area dedicata in cui possa rovistare, piegare

materiale. Inoltre può essere utile coinvolgerlo in attività domestiche, metodo per farlo sentire utile e per distrarlo.

- Vagabondaggio (wandering). Tendenza a vagare senza una meta. Si deve consentire all'assistito questo atteggiamento prevedendo dei percorsi sicuri e camminando insieme. In alternativa può essere coinvolto in altre attività manuali e l'importante è non costringerlo a fermarsi, ma intrattenerlo in una attività.
- "Sindrome del tramonto". Chiamata così perché la persona verso sera può apparire più confusa, ansiosa, irrequieta o reattiva. Si pensa dovuto al fatto che la persona a fine giornata è più stanca e quindi più fragile. Durante questo arco di tempo il familiare deve cercare di non impegnare il parente in attività, ma piuttosto favorire delle situazioni rilassanti.
- Alterazioni del ciclo sonno/veglia. La persona può dormire poco di notte con frequenti risvegli, questo causa disorientamento in essa e può capitare che voglia vestirsi, uscire. E' un disturbo molto faticoso da gestire per il familiare poiché non riesce a riposare e recuperare le forze. Si può manifestare anche un'eccessiva sonnolenza durante la giornata e in questo caso il familiare deve cercare di evitare che il proprio caro dorma durante la giornata, in modo tale da risultare più stanco la sera. Altresì utile sono le passeggiate durante l'arco della giornata al fine di agevolare il sonno. Per favorire il riposo notturno è bene proporre attività rilassanti e non situazioni che possono agitare o inquietare ulteriormente ed evitare l'assunzione di bevande alla sera.
- Disturbi del comportamento alimentare. A causa della perdita della memoria, l'assistito può dimenticarsi di mangiare, o mangiare più volte, o mangiare sempre le stesse cose. La persona può non essere in grado di riconoscere come positivo o negativo ciò che mangia. In tal modo può ingerire materiali non commestibili senza rendersene conto. Il familiare di fronte alla continua richiesta di cibo, se non vi sono particolari restrizioni, può dare degli spuntini appropriati. Se invece richiede di mangiare sempre le stesse cose bisogna cercare di proporre altri alimenti senza costringerlo a mangiare cosa non vuole.

- Disinibizione. È inutile riprendere e sgridare la persona poiché si potrebbe solo irritare. E' utile invece distrarlo in attività o portarlo in un luogo idoneo [25].

Secondo incontro: La gestione della quotidianità e la rete dei servizi

Si è trattato tale argomento al fine di divulgare informazioni, suggerimenti e approcci in modo che caregiver e familiari possono attuarli nella vita di tutti i giorni. Per garantire ai parenti maggiore chiarezza dei servizi socio-sanitari è stato fatto un inquadramento su:

- Approccio e gestione della vita di tutti i giorni da parte del caregiver nei confronti del proprio caro.
- Importanza per caregiver e familiari nel ritagliarsi "spazio" e "tempo" al fine di alleggerire il carico psicologico e fisico nell'assistere.
- Inquadramento dei servizi sul territorio cui i familiari possono rivolgersi.

Terzo incontro: Il movimento nell'ambiente casa

Con il progredire della malattia la persona è sempre meno in grado di comprendere, di adattarsi e di utilizzare lo spazio nel quale vive. Anche la propria abitazione può diventare un luogo ostile e complesso dove l'assistito può perdersi, non trovare le proprie cose e non sapere come usarle. Opportuni accorgimenti sono in grado di mitigare alcune difficoltà, aiutando la persona a mantenere più a lungo il proprio benessere e la propria autonomia [26].

Accorgimenti utili possono essere:

- eliminare oggetti e mobili superflui in modo da consentire alla persona di spostarsi facilmente e di deambulare senza difficoltà
- al fine di prevenire le cadute eliminare tappeti e cere che rendono il pavimento scivoloso, nelle scale apporre corrimano e adottare un'illuminazione adeguata
- è consigliabile munire le porte e le finestre di dispositivi di sicurezza in modo da impedire alla persona di uscire di casa
- instaurare un ambiente tranquillo e senza rumori di fondo troppo elevati che comportano solo maggiore agitazione e confusione

- riporre tutti gli oggetti che potrebbero risultare pericolosi e sostanze tossiche quali detersivi in un posto sicuro e lontano dalla portata della persona
- se l'assistito tende ad aprire cassetti e mobili fare attenzione al loro contenuto e rimuovere oggetti pericolosi
- nella camera da letto fare in modo di facilitare la salita e discesa del letto prevenendo in tal modo eventuali cadute
- garantire la sicurezza anche in bagno [27].

Quarto incontro: La gestione dei beni

La persona affetta da Alzheimer ha un progressivo declino delle abilità necessarie alla vita quotidiana. Con il passare del tempo non riuscirà ad eseguire difficili azioni come una compravendita ed in seguito anche semplici atti come il prelievo in banca. La persona dunque risulterà nello stato di incapacità di intendere e di volere.

Per quanto riguarda il diritto penale il soggetto che è incapace di intendere o di volere, se commette dei reati, non è imputabile e quindi non può essere punito. La persona con Alzheimer, a un certo stadio della malattia, non ha entrambe le capacità e quindi penalmente non sarà imputabile.

Per quanto concerne il diritto civile, in tema di risarcimento dei danni provocati dall'incapace a terzi risponde colui che è tenuto, per vincolo giuridico o per libera scelta, a sorvegliare l'incapace, a meno che dimostri di non aver potuto impedire il fatto, pur avendo adottato tutte le misure possibili.

Ciò vuol dire che se il malato di Alzheimer, in stato di incapacità naturale di intendere e/o di volere, commette un fatto che lo obbligherebbe a risarcire il danno, il risarcimento è dovuto da chi è tenuto alla sua cura e sorveglianza; salvo che questi provi di non aver potuto impedire il fatto. Quindi, chi deve sorvegliare il soggetto incapace risponde per il risarcimento del danno, sia esso il caregiver, l'infermiere o altri parenti.

E' consigliabile che fin dall'inizio della diagnosi di malattia di Alzheimer, anche se in forma dubbia, vengano adottati gli strumenti atti a consentire ad un'altra persona di agire in nome e per conto del malato, in modo che in sua vece si effettuino pagamenti e tutti quegli atti che non può effettuare. Questa procedura

è necessaria maggiormente quando la malattia colpisce il soggetto economicamente attivo della famiglia.

Se la persona ha perso le facoltà mentali e non è più in grado a provvedere ai propri interessi, i familiari possono chiedere al Tribunale che dichiari l'interdizione della persona. L'interdizione prevede la denominazione del tutore che agisce in nome e per conto dell'assistito. Se invece lo stato di infermità mentale non è così grave da richiedere l'interdizione, il Tribunale dichiara l'inabilitazione, che comporta una incapacità legale relativa agli atti di straordinaria amministrazione e quindi il Giudice tutelare nominerà un Amministratore di sostegno [28].

Quinto incontro: Per una corretta alimentazione

Il malato di Alzheimer può presentare disturbi alimentari, mangiare troppo oppure non avere fame, non identificare correttamente cosa mangiare e quindi ingerire materiale non commestibile. Per tale motivo si sono trattati i seguenti punti:

- problematiche che possono insorgere nel momento dei pasti
- accorgimenti del caregiver da prestare durante i pasti
- complicità che si può sviluppare con il progredire della malattia: la disfagia [29].

Sesto incontro: L'evolversi della malattia e le cure possibili

Vi è un modello generale di progressione della malattia che permette di delineare tre stadi:

- Stadio 1, amnesico. Può durare dai 2 ai 4 anni. Sono presenti disturbi della memoria e del linguaggio. La persona tende a ripetersi spesso, tende a smarrirsi. Si può riscontrare nell'assistito una perdita di interesse per le attività che in precedenza svolgeva e disorientamento temporale.
- Stadio 2, della demenza. Può durare dai 2 ai 10 anni. Con il progredire della malattia la persona perde progressivamente la propria autonomia. In questa fase il malato non è più in grado di vivere da solo senza difficoltà, non è autonomo nelle attività di cucina, acquisti e pulizia, necessita di assistenza

per l'igiene personale, lavarsi e vestirsi, mostra la tendenza a smarrirsi e compaiono altri disturbi del comportamento.

- Stadio 3, vegetativo. Può durare da 1 a 3 anni. L'assistito perde totalmente la sua autonomia, non mangia, non comunica, non si prende cura della propria igiene personale e dunque necessita di una continua assistenza [3].

Con il progredire della patologia possono insorgere:

- incontinenza urinaria
- aumenta il rischio di cadute
- perdita di peso
- disidratazione
- disfagia
- piaghe da decubito [30].

5.4 Valutazione del progetto

Il campione

La popolazione afferente al Caffè Alzheimer non è stata selezionata a priori né sono stati posti criteri di esclusione come ad esempio la provenienza territoriale, ma fisiologicamente il bacino d'utenza di assistiti e familiari è risultato essere per la maggior parte dalla zona eporediese e dintorni.

Tra le persone assistite alcuni presentavano una diagnosi di demenza effettuata presso l'ambulatorio UVA di Ivrea, e altri (che al momento dell'inaugurazione del Caffè non avevano ancora ricevuto una diagnosi certa) che hanno ricercato nel Caffè Alzheimer il primo approccio alla patologia.

Non sono stati posti limiti alla presenza di caregiver familiari o con qualifica di badante, ma la presenza dei caregiver partecipanti ha messo in evidenza l'esistenza di un grado di parentela per tutti i presenti: coniuge, figli o nuora.

Per la valutazione del progetto sono state condotte due diverse indagini:

- Tramite somministrazione di questionario ai familiari, sottoposto l'ultimo sabato del Caffè Alzheimer.
- Tramite osservazione degli assistiti durante i laboratori nell'esecuzione di attività manuali e il canto.

Il questionario

Per la valutazione della gradibilità del progetto è stato creato un questionario anonimo che è stato somministrato solo al termine dei sei incontri in quanto l'équipe ha ritenuto opportuno non sottoporlo all'inizio dell'esperienza per non creare disagio nei familiari; così facendo è stato garantito un adeguato tempo di orientamento. Inoltre è stata data la possibilità al familiare di scegliere se compilarlo oppure astenersi.

Il questionario è stato strutturato in tre parti:

- nella prima sono stati chiesti i dati anagrafici, la relazione con l'assistito, l'attività lavorativa, il numero di ore al giorno dedicate all'assistenza del parente, l'eventuale supporto da parte di altre persone
- la seconda parte è stata costruita con domande chiuse alle quali i familiari dovevano attribuire un punteggio secondo la scala Likert (da 1→ per niente, a 4→ molto) per un totale di 13 domande riguardanti la valutazione, l'utilità e il soddisfacimento del Caffè Alzheimer
- la terza parte comprendeva due domande aperte in cui il familiare ha potuto esprimere opinioni e dare suggerimenti per i futuri incontri (Allegato 3).

L'osservazione

Nel corso delle attività di laboratorio si è osservata la partecipazione o meno degli assistiti. Durante le attività manuali si prendeva visione del comportamento attivo o passivo annotando successivamente le reazioni emerse. Nell'attività del canto si osservava il coinvolgimento o meno nel cantare ed eventuali stati d'animo che scaturivano.

Bilancio della prima edizione del Caffè Alzheimer

Al termine della prima edizione di questo progetto l'équipe ha ritenuto opportuno proporre un incontro solo con i familiari al fine di effettuare un bilancio dei mesi trascorsi.

Il giorno 11 Giugno 2014, dopo una presentazione generale dei mesi trascorsi nel Caffè Alzheimer integrata dalle fotografie delle attività eseguite dai malati nei laboratori, gli operatori hanno lasciato spazio agli interventi dei parenti in modo da cogliere le loro idee, le opinioni e i suggerimenti riguardo al progetto.

Dalla riunione è emersa da parte di tutti i familiari la gioia e la voglia di proseguire in quanto molti hanno riscontrato nel proprio caro un aumento di serenità e di benessere, oltre a una maggiore capacità di socializzazione, durante i mesi del Caffè, cosa che ha comportato anche un maggiore benessere di tutta la famiglia.

Ai familiari questi incontri sono serviti molto in quanto si sono rivelati un utile mezzo per superare le numerose difficoltà nella gestione del parente malato. Essi stessi hanno proposto di cercare di sensibilizzare e attivare altre istituzioni al fine di finanziare e sostenere ulteriormente il progetto, facendo emergere l'utilità e il bisogno per la popolazione del Caffè Alzheimer, fino ad arrivare a proporre di poter finanziare loro stessi il progetto in modo tale da permetterne la continuazione.

6. RISULTATI

Le persone con deterioramento cognitivo che hanno partecipato al Caffè della Piazzetta sono state 16, di cui 11 donne e 5 uomini di età compresa tra i 70 e i 90 anni. Nel corso degli incontri si sono verificati 3 decessi e quindi 3 conseguenti rinunce.

I familiari che hanno partecipato sono stati 26, di cui 15 con un'assiduità continua.

La partecipazione di familiari e assistiti, relativa ai singoli incontri, è riportata in Tabella 2.

| Data | N° familiari | N° assistiti |
|----------------|---------------------|---------------------|
| 5 Aprile 2014 | 16 | 14 |
| 19 Aprile 2014 | 18 | 10 |
| 10 Maggio 2014 | 14 | 9 |
| 24 Maggio 2014 | 15 | 10 |
| 7 Giugno 2014 | 12 | 8 |
| 21 Giugno 2014 | 13 | 9 |
| | Media familiari: 15 | Media assistiti: 10 |

Tabella 2 - Presenze familiari e assistiti

I dati anagrafici dei familiari intervistati sono riportati in Tabella 3.

| Totale questionari compilati | Sesso | | Anni | Relazione di parentela | |
|------------------------------|---------|---------|-----------|------------------------|----------|
| | F | M | Età media | Coniuge | Figlio/a |
| 13 (100%) | 9 (69%) | 4 (31%) | 63,9 | 4 (31%) | 9 (69%) |

Tabella 3 - Dati anagrafici dei familiari

In Tabella 4 sono riportati dati inerenti lo stato lavorativo del familiare, le ore giornaliere dedicate all'assistenza del parente, l'eventuale supporto di altre persone e/o di una figura sanitaria in affiancamento.

| Domande | Risposte | | | | | |
|---|---|---------|---------------|--------------|--------------|--------------|
| | Sì | No | Meno di 3 ore | Da 3 a 6 ore | Da 6 a 9 ore | Più di 9 ore |
| Attualmente lavora? | 8 (62%) | 5 (38%) | | | | |
| N° di ore al giorno dedicate all'assistenza? | | | 4 (31%) | 4 (31%) | 1 (8%) | 4 (31%) |
| Riceve supporto da altre persone? | 10 (77%) - familiari: 5 (50%) - persone esterne: 5 (50%) | 3 (23%) | | | | |
| C'è qualche figura sanitaria che la affianca? | 9 (69%) - Medico Medicina Generale: 4 - Infermiere di distretto: 3 - Conoscenti in ambito sanitario: 4 | 4 (31%) | | | | |

Tabella 4 - Dati relativi ai familiari

Nella seconda parte del questionario sono state sottoposte 13 domande, alle quali i familiari dovevano rispondere scegliendo le risposte:

- 1= per niente
- 2= poco
- 3= abbastanza
- 4= molto

1) Il luogo in cui sono avvenuti gli incontri è stato per Lei adatto e confortevole?

La percentuale maggiore di risposta risulta essere relativa a *Molto* con una percentuale del 92%, il restante 8% ha risposto *Abbastanza* (Grafico 1).



Grafico 1 - Gradevolezza del luogo per il familiare

2) E per il suo familiare?

La percentuale maggiore di risposta risulta essere *Molto*, con una percentuale dell' 85%, mentre l'8% ha risposto *Abbastanza* e il restante 8 % non ha risposto alla domanda (Grafico 2).

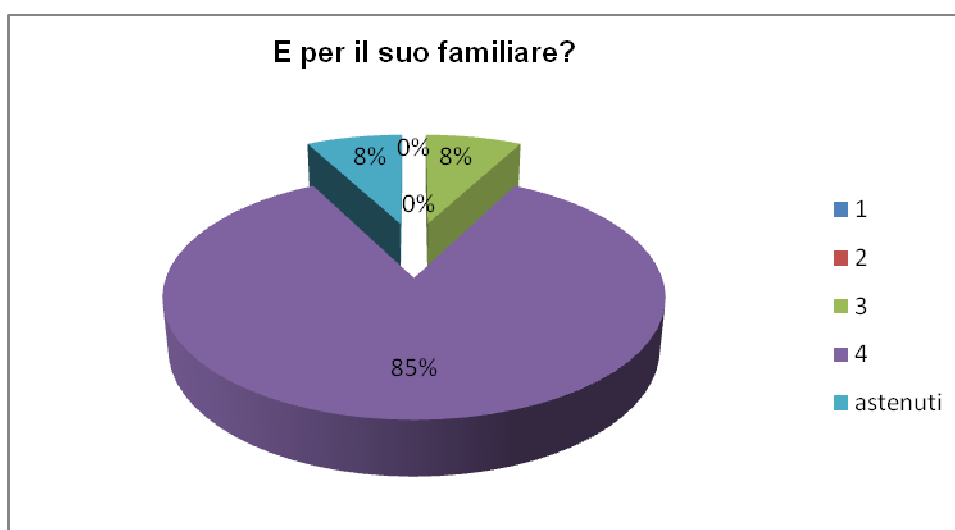


Grafico 2 - Gradevolezza del luogo per la persona assistita

3) Gli argomenti trattati durante il Caffè Alzheimer sono stati per Lei utili nella vita quotidiana?

Il 77% degli intervistati ha risposto *Molto* e il 23% ha risposto *Abbastanza* (Grafico 3).

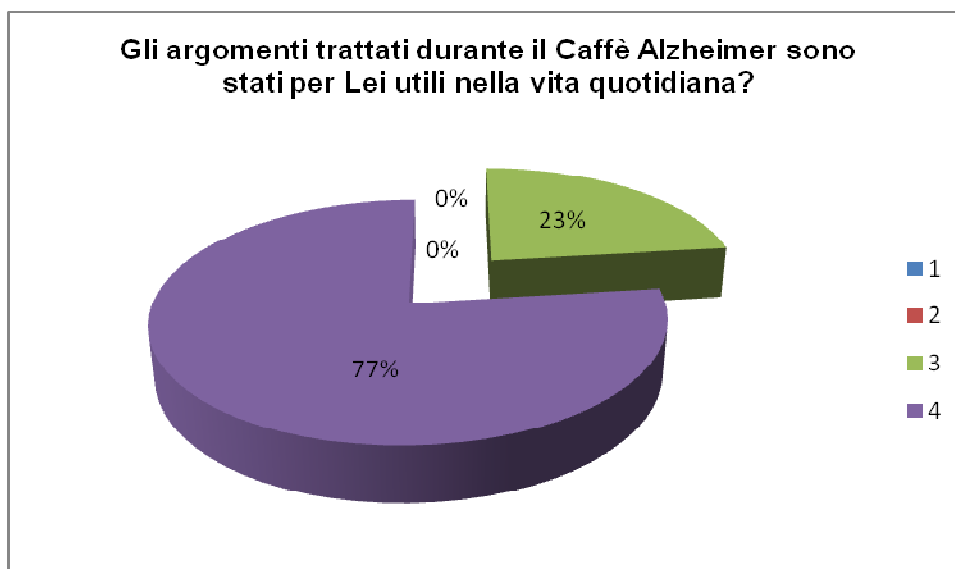


Grafico 3 - Utilità degli argomenti trattati

4) Ritiene che l'edicola creata dagli operatori sia stata una fonte utile di informazioni?

La percentuale maggiore di risposta risulta essere *Molto*, con una percentuale del 69%, mentre il 31% ha risposto *Abbastanza* (Grafico 4).

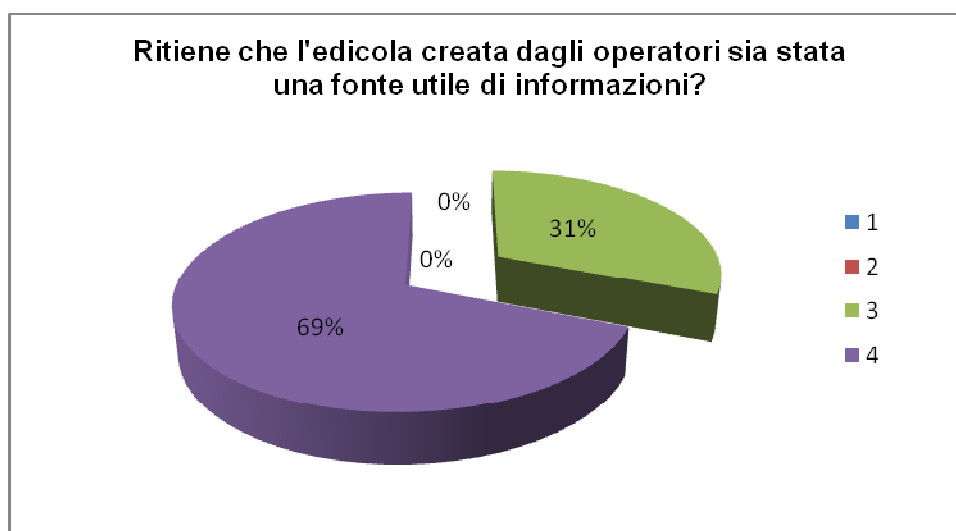


Grafico 4 - Utilità dell'edicola

5) Le attività di laboratorio proposte al suo familiare sono state di suo gradimento?

La percentuale maggiore di risposta risulta essere relativa a *Molto*, con una percentuale del 54%, il 31% ha risposto *Abbastanza*, mentre il 15% non ha risposto alla domanda (Grafico 5).

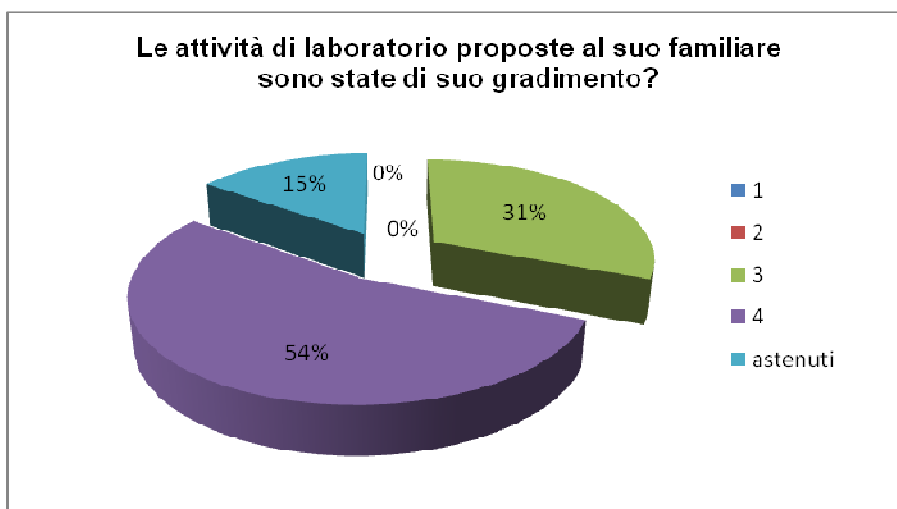


Grafico 5 - Opinione del familiare sulle attività di laboratorio

6) Ha riscontrato da parte del suo familiare un apprezzamento nel partecipare alle attività di laboratorio?

Il 54% degli intervistati ha risposto *Molto*, il 31% ha risposto *Abbastanza*, l'8% ha risposto *Poco* e l'8% non ha risposto alla domanda (Grafico 6).

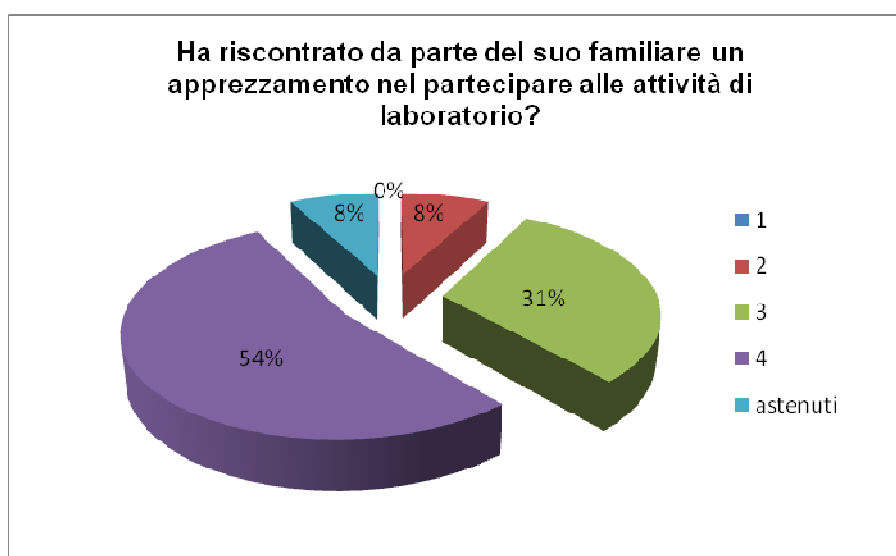


Grafico 6 - Gradevolezza delle attività di laboratorio per la persona assistita

7) Terminati l'incontro e le attività di laboratorio, il momento del caffè è stato per Lei utile (ad esempio per chiedere consigli agli operatori)?

La percentuale maggiore di risposta risulta essere relativa a *Molto* con il 77%, l'8% ha risposto *Abbastanza*, l'8% ha risposto *Poco* e l'8% non ha risposto alla domanda (Grafico 7).

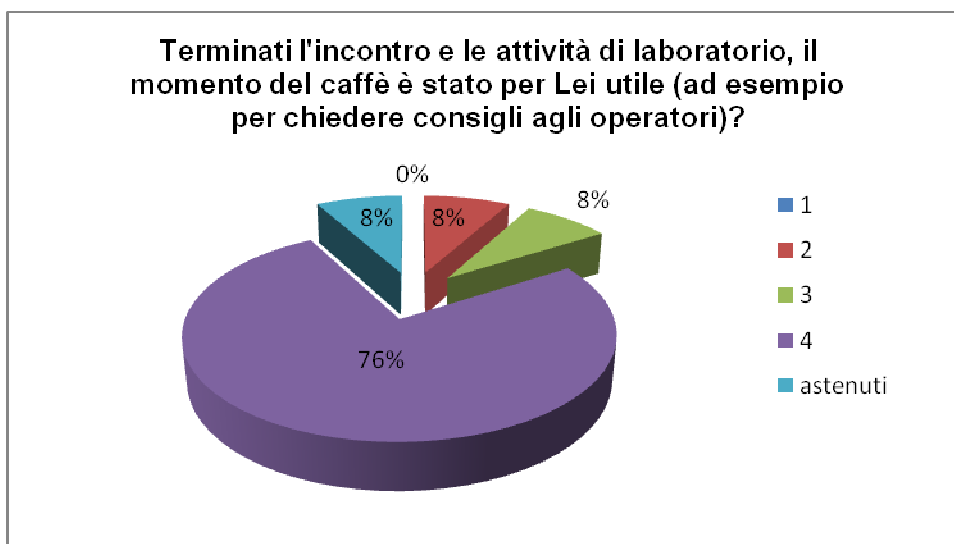


Grafico 7 - Utilità del momento del caffè per il familiare

8) Ha provato imbarazzo o attimi di disagio in alcuni momenti degli incontri?

La percentuale maggiore di risposta risulta essere relativa a *Per niente* con la percentuale del 77%, il 15% ha risposto *Poco* e l'8% ha risposto *Abbastanza* (Grafico 8).



Grafico 8 - Eventuale presenza di imbarazzo durante il Caffè Alzheimer

9) La rete di informazioni (sito internet, utilizzo di e-mail) è per Lei utile e comoda?

Il 38% ha risposto *Molto*, il 31% ha risposto *Abbastanza*, il 23% non ha risposto alla domanda e l'8% ha risposto *Poco* (Grafico 9).

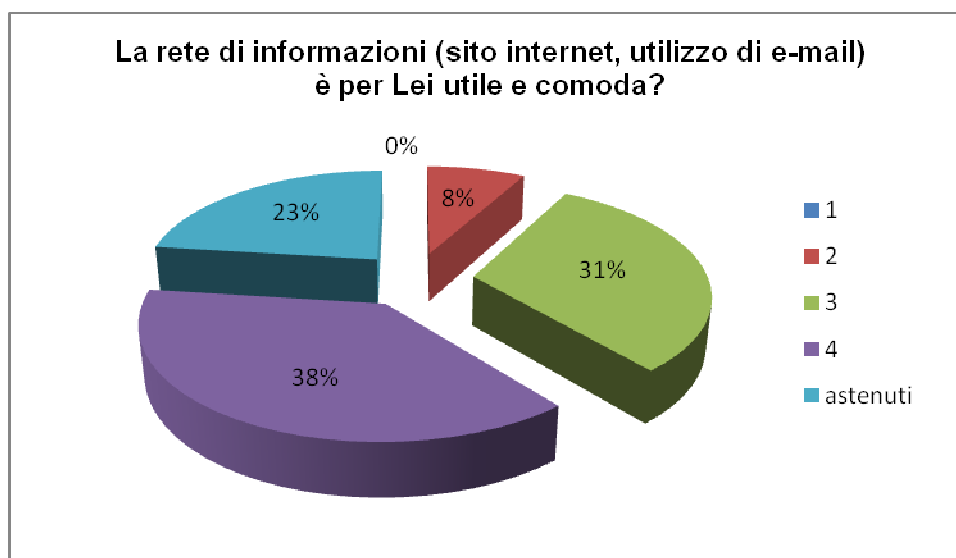


Grafico 9- Utilità dell'utilizzo della rete di informazioni e-mail

10) Nel corso del Caffè Alzheimer ha instaurato un legame con gli altri familiari?

La percentuale maggiore risulta essere *Poco*, con un 38%, il 31% ha risposto *Abbastanza*, il 23% ha risposto *Molto* e l'8% non ha risposto alla domanda (Grafico 10).

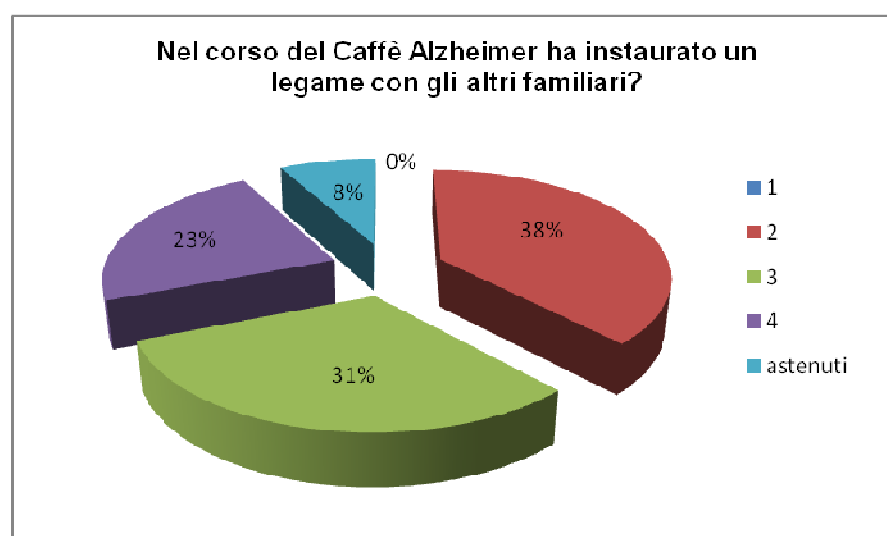


Grafico 10 - Legami instaurati tra i familiari

11) Se sì, è costruttivo e di sostegno per Lei?

La percentuale maggiore di risposta risulta essere relativa all'*Abbastanza* con la percentuale del 54%, il 30% ha risposto *Molto* e l'8% non ha risposto alla domanda (Grafico 11).

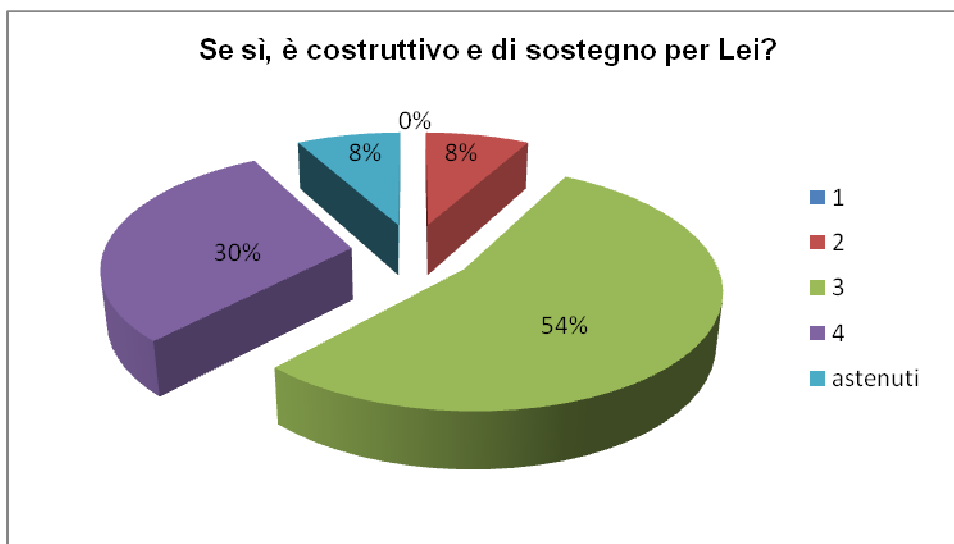


Grafico 11 - Legame instaurato tra familiari

12) Ritiene sarebbe utile per Lei continuare il percorso del Caffè Alzheimer?

Per questa domanda vi è stata l'unanimità della risposta *Molto*, con una percentuale del 100% (Grafico 12).

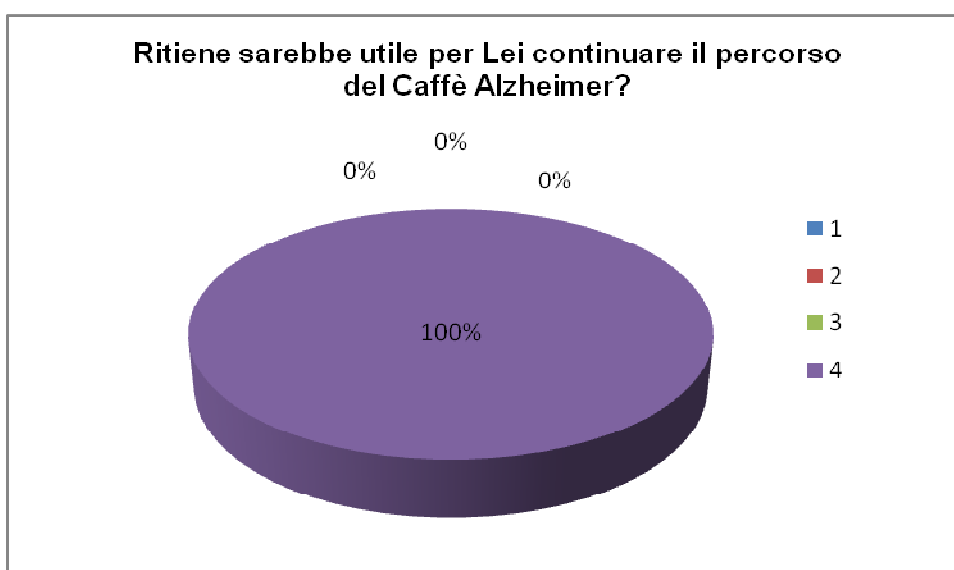


Grafico 12 - Utilità della prosecuzione del Caffè Alzheimer

13) Dopo questa esperienza consiglierebbe ad altre persone, con le Sue stesse difficoltà, di partecipare agli incontri?

La percentuale maggiore di risposta risulta essere relativa al *Molto* con la percentuale dell'85%, mentre il 15% ha risposto *Abbastanza* (Grafico 13).

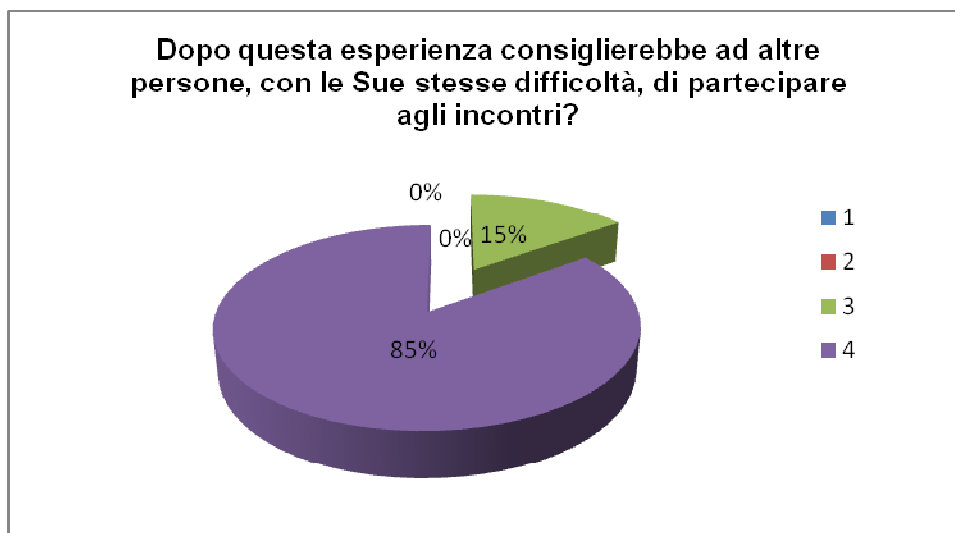


Grafico 13 - Parere dei familiari sull'eventualità di consigliare l'esperienza a persone nelle loro stesse condizioni

Nella terza parte del questionario, dalle due risposte aperte si sono riscontrati molteplici suggerimenti.

Alla prima domanda ***Se vuole, qua di seguito può scrivere qualche suggerimento per gli eventuali futuri incontri del Caffè Alzheimer***, le risposte sono state:

- costruire un'associazione stabile
- gli argomenti trattati sono stati utili, proseguire così
- opportuno approfondire argomenti come "accettazione della malattia da parte della famiglia del malato" e "approfondimento sulla modalità migliore della cura, intesa come tempo da passare con il parente"
- aumentare il tempo dei laboratori
- si propone di aprire il Caffè in giorni feriali

Le risposte alla seconda domanda ***Elenchi gli argomenti che vorrebbe venissero trattati in futuro e/o le eventuali attività che vorrebbe proporre*** sono state:

- influenza della psicologia nella malattia
- esempi pratici di vita quotidiana
- la gestione dell'igiene nella vita quotidiana
- relazioni comportamentali tra familiari e malati
- alimentazione e dieta dell'assistito
- aspetti legali
- continuazione laboratori basati su attività manuali
- ulteriore approfondimento sulle attività da proporre al proprio caro
- ulteriore approfondimento su strategie da utilizzare per meglio relazionarsi
- problemi di incontinenza

Osservazioni durante i laboratori

Per rendere il più possibile oggettiva la partecipazione attiva al Caffè Alzheimer da parte delle persone dementi, l'équipe ha scelto di effettuare una loro sistematica osservazione durante ogni laboratorio. Da tale osservazione sono derivati i dati relativi alla partecipazione all'attività del canto, in Tabella 5, e alla partecipazione alle varie attività in Tabella 6.

| Data | Attività: CANTO N°partecipanti all'attività su N°totale di presenti |
|----------------|---|
| 5 Aprile 2014 | Questa attività non è stata svolta |
| 19 Aprile 2014 | 10 su 10 |
| 10 Maggio 2014 | <ul style="list-style-type: none"> - Nessuno su 9 riusciva a cantare con l'ausilio del Karaoke - 9 su 9 hanno cantato senza l'ausilio del karaoke |
| 24 Maggio 2014 | 10 su 10 |
| 7 Giugno 2014 | 8 su 8 |
| 21 Giugno 2014 | 9 su 9 |

Tabella 5 - Dati relativi alla partecipazione al canto

| Data | Attività | N° partecipanti all'attività sul N° totale di presenti |
|----------------|---|--|
| 5 Aprile 2014 | Tombola | 8 su 14 Le 6 persone non partecipanti non associavano il numero estratto all'azione |
| 19 Aprile 2014 | Ricette culinarie: elenco degli ingredienti | 5 su 10 Le 5 non partecipanti non interagivano con il gruppo elencando gli alimenti |
| | Tombola | 8 su 10 Le 2 persone non partecipanti non associavano il numero estratto all'azione |
| 10 Maggio 2014 | Creazione cappelli | 9 su 9 |
| 24 Maggio 2014 | Uomini: creazione casette | 4 su 4 |
| | Donne: creazione pupazzi | 6 su 6 |
| 7 Giugno 2014 | Uomini: realizzazione oggetti di argilla | 3 su 3 |
| | Donne: composizione mazzi di fiori | 5 su 5 |
| 21 Giugno 2014 | Creazione vasetti con erbe aromatiche | 9 su 9 |

Tabella 6 - Dati relativi alla partecipazione alle varie attività

7. DISCUSSIONE

Il **questionario somministrato ai familiari/caregiver** è stato compilato durante l'ultimo incontro da tutte e 13 le persone presenti di cui, per quanto riguarda il sesso dei presenti, il numero di donne (69%) è risultato maggiore rispetto a quello degli uomini (31%), dato che conferma anche quello nazionale, secondo cui i caregiver di persone con demenza sono in genere donne, con una percentuale del 74% [31].

Per quanto riguarda il grado di parentela, è risultata nettamente maggiore la presenza di *figlio/a* (69%), seguito dal 31% dei *coniugi*. In Italia la maggior parte delle persone con demenza è curata in famiglia, e se da una parte vivere in famiglia è la strategia migliore per gestire la malattia e contenere il ritmo di deterioramento cognitivo, dall'altra può creare conseguenze negative sul benessere fisico, psicologico ed emotivo dei familiari. Un impatto che diventa massimo per il familiare che si prende cura quotidianamente dell'assistito [32], il quale si può supporre essere il coniuge. Esso stesso può essere affetto da altre patologie che possono rendere difficoltosa e pesante l'assistenza al proprio caro. Considerando le caratteristiche del Caffè Alzheimer, si può supporre che per alcuni coniugi fosse fisicamente difficoltoso recarsi e quindi si può spiegare la maggiore presenza dei figli durante gli incontri del Caffè.

Per quanto riguarda il numero di ore al giorno dedicate all'assistenza, le persone che hanno affermato di dedicarne *meno di 3 ore e da 3 a 6 ore* sono il 61% del totale con grado di parentela: *figlio/a*. Tra di essi l'88% ha dichiarato di avere un'occupazione lavorativa, mentre il 12% non lavora. L'88% permette di motivare le poche ore di assistenza che i figli prestano al proprio caro, infatti tutti i figli che hanno espresso queste due risposte hanno dichiarato di ricevere supporto da altre persone. I parenti che hanno affermato di assistere per *più di 9 ore* sono il 31% del totale, di cui il 75% con grado di parentela *coniuge* e il 25% *figlio/a*. In questo caso il coniuge, non essendo più in età lavorativa, può dedicarsi per un numero maggiore di ore all'assistenza del proprio caro.

Nella seconda parte del questionario si sono poste domande relative al parere dei familiari sull'utilità e sul grado di soddisfazione e ne è emerso che il Caffè della Piazzetta è stato svolto in un'adeguata ambientazione per i familiari ed assistiti, gli argomenti trattati sono stati utili nella vita quotidiana, la presenza dell'edicola è stata una fonte utile di informazioni e le attività di laboratorio sono state di gradimento per malati in quanto si è riscontrato apprezzamento nel proprio caro. Inoltre il momento del caffè è stato utile per chiedere informazioni e chiarimenti agli operatori in forma più privata, non si sono verificati momenti di disagio e la rete di informazione tramite e-mail è risultata valida, nonostante non possa essere l'unica in quanto alcune persone hanno segnalato l'assenza di un recapito e-mail.

Il 38% ha affermato di aver instaurato *Poco* un legame con gli altri familiari, seguito dal 31% che dichiara *Abbastanza*, ma nel complesso i legami instaurati sono stati costruttivi poiché alla domanda specifica il 54% ha affermato *Abbastanza* e il 30% *Molto*.

Dall'**osservazione delle persone assistite** durante i laboratori, si è riscontrata una crescita di partecipazione e coinvolgimento nelle attività con il trascorrere dei mesi (Tabella 6), ma se da un lato la partecipazione al gioco della tombola è stata scarsa poiché si è riscontrata difficoltà nell'associare il numero estratto all'azione del collocarlo sulla schedina, e elencare gli ingredienti non è risultato facile per la difficoltà del ricordare, dall'altro lato il 100% ha partecipato attivamente alle attività manuali di creazione di oggetti di vario genere, con il ritaglio, il disegno e le composizioni, stimolando soprattutto il tatto e l'olfatto.

Anche la partecipazione all'attività del canto è stata del 100%, in ognuno si è riscontrato il pieno coinvolgimento e il preciso e totale ricordo delle canzoni di gioventù.

La capacità di affrontare le attività manuali e il canto con una soddisfacente capacità cognitiva e un buon livello di interesse, è perfettamente coerente con le capacità riscontrabili in tutti i malati di Alzheimer. Molteplici attività aiutano l'assistito a mantenere il contatto con il mondo e a spostare l'attenzione dalle

incapacità alle capacità residue. Tali attività sono denominate “attività senza sconfitta”. La musica è un’attività tra le più note: ascoltare, cantare, muoversi con la musica, suonare strumenti. Altre attività suggerite, oltre il camminare e l’esercizio fisico, sono le attività creative e semplici attività di cucina [33], e quindi proprio dal mondo scientifico arriva la conferma dell’utilità delle attività svolte nel *Caffè della piazzetta*, all’interno di un contesto a dimensione familiare, dove non solo l’ambiente, ma anche gli operatori “in borghese” non permettono al malato di sentirsi tale [33].

8. CONCLUSIONI

Visto l'aumento della popolazione anziana e soprattutto di persone con la patologia di Alzheimer, per l'Infermiere è sempre più importante affinare le conoscenze in ambito geriatrico, includendo le modalità di "approccio" e di "comunicazione" da instaurare con l'assistito. L'Infermiere è, per legge, il responsabile dell'assistenza infermieristica (D.M 739/94) ed è necessario che sappia instaurare un'idonea relazione con il demente e con tutta la sua famiglia, e il professionista che ha sicuramente le necessarie competenze per prendere in carico l'intero nucleo familiare è l'Infermiere di famiglia: sarebbe auspicabile, entro breve, un riconoscimento di questa figura a livello territoriale, per potergli affidare la presa in carico non solo della persona malata, ma dell'intero nucleo familiare.

Anche quando si affrontano progetti di tipo socio-sanitario come il Caffè Alzheimer la figura infermieristica è necessaria, come dimostra l'esperienza del *Caffè della piazzetta*, come lo sono stati tutti gli altri professionisti con le loro specifiche professionalità che, collaborando in team, hanno dato vita a un'équipe multi professionale che è il reale punto di forza di progetti come quello descritto.

L'obiettivo di questa tesi era collaborare alla realizzazione di un Caffè Alzheimer e indagare la sua utilità e il grado di soddisfazione da parte dei malati e dei loro familiari. Al termine dell'esperienza si può affermare che l'obiettivo è stato raggiunto poiché dai dati emersi, sia dall'osservazione sia dal questionario somministrato, si conferma l'utilità del progetto, il cui esito positivo, come detto poc'anzi, è sicuramente conseguente alla presenza di diversi professionisti, in un'ottica di gestione integrata multi professionale.

Visto l'esito positivo della prima edizione del *Caffè della piazzetta*, il gruppo di lavoro nella pausa estiva ha progettato la prosecuzione del Caffè Alzheimer, che ha così ripreso le attività nel mese di ottobre 2014 fino a

dicembre 2014 con la seconda edizione, anch'essa conclusa in modo positivo. Per l'inizio del 2015 è già programmata la terza edizione e la speranza è che questo Caffè Alzheimer possa proseguire nel futuro per dare sempre più sostegno a famiglie, caregiver e assistiti.

9. BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

[1] Istituto Superiore di Sanità. Invecchiare è un privilegio e una meta della società. E' anche una sfida, che ha un impatto su tutti gli aspetti della società del XXI secolo. (Internet). Roma; ultimo aggiornamento 2014. (ultima consultazione settembre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<http://www.epicentro.iss.it/problemi/anziani/anziani.asp>

[2] Florenzano F. La vita quotidiana con il demente. Roma, EdUP 1994; 25

[3] A.I.M.A. Biella. Assistere e comunicare con la persona malata di Alzheimer. (Internet). Biella; (ultima consultazione settembre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<http://www.aimabiella.it/files/assistere-e-comunicare.pdf>

[4] Editoriale Il Fatto S.p.A. Alzheimer, 35 milioni di malati. Ma le case farmaceutiche investono sempre meno. (Internet). 21 settembre 2012 (ultima consultazione settembre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<http://www.fondazioneansecondo.org/alzheimer-35-milioni-di-malati-ma-le-c>

[5] Bonasea A. Diagnosi e presa in carico della Demenza precoce. (Internet). Biella: rete Alzheimer; 17 gennaio 2015 (ultima consultazione gennaio 2015). Disponibile all'indirizzo: <http://retealzheimer.it/slide-workshop-17-01-2015/>

[6] Vita Società Editoriale. Alzheimer, nasce un'Alleanza globale. (Internet). 06 giugno 2014 (ultima consultazione settembre 2014). Disponibile all'indirizzo:

www.vita.it/it/article/2014/.../alzheimer-nasce-unalleanza-globale/127167

[7] ISTAT. Tutela della salute e accesso alle cure. (Comunicato Stampa). Roma: Istituto Nazionale di Statistica; 2014 (ultima consultazione settembre 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://www.istat.it/it/archivio/128176>

[8] ISTAT. Mortalità per territorio di evento. (Internet). Roma: Istituto Nazionale di Statistica, 2014 (ultima consultazione settembre 2014). Disponibile all'indirizzo: http://dati.istat.it/Index.aspx?DataSetCode=DCIS_CMORTE1_EV

[9] ASL TO4. Carta dei servizi dell'ASL TO 4 di Ciriè, Chivasso e Ivrea. (Internet). Chivasso: ASL TO 4; ultimo aggiornamento dicembre 2014 (ultima consultazione dicembre 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://www.aslto4.piemonte.it/moduli/Oggetto259.pdf>

[10] Lungodegenza Villairis. Indirizzi Unità Valutative Geriatriche (U.V.G.) Piemonte. (Internet). 16 giugno 2013 (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://www.lungodegenzavillairis.it/index.php/it/unitavalutativegeriatriche>

[11] Regione Piemonte. Il nuovo modello integrato di assistenza residenziale e semiresidenziale socio-sanitaria a favore delle persone anziane non autosufficienti. Modifica D.G.R. n. 25-12129 del 14.09.09 e D.G.R. n. 35-9199 del 14.07.08. Revoca precedenti deliberazioni. (Internet). Regione Piemonte: 30 luglio 2012 (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo: http://www.regione.piemonte.it/governo/.../dgr_04248_070_30072012.pdf

[12] ASL TO4. Cure residenziali. (Internet). Chivasso: ASL TO 4; 2004 – 2015 (ultimo aggiornamento 13 marzo 2012; ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://www.aslto4.piemonte.it/document.asp?codice=244122004&codType>

[13] A.I.M.A. Biella. Percorso di diagnosi e cura della malattia di Alzheimer e altre demenze Disposizioni organizzative. (Internet). Biella: A.I.M.A. Biella; 2014 (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo: www.aimabiella.it/.../Percorso-di-diagnosi-e-cura-Alzheimer-firmato.pdf

[14] ASL TO4. Unità di Valutazione Alzheimer (UVA). (Internet). Chivasso: ASL TO 4; ultimo aggiornamento 12 marzo 2012; (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<http://www.aslto4.piemonte.it/document.asp?codice=36632012&codType=2>

[15] AIMA Napoli. Terapia non farmacologica. (Internet). Napoli. (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<http://www.aimanapoli.it/mainportal/la-malattia/terapia-non-farmacologica>

[16] VOL.TO LIVE. L'Alzheimer tra un caffè e l'altro: incontro con le realtà piemontesi. (Internet). Torino: Vol.ToLIVE; 28 febbraio 2014 (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<http://www.voltolive.it/.../lalzheimer-tra-un-caffe-e-laltro-incontro-con-le-realt>

[17] Altra Psicologia Piemonte. AP Incontra Davide Gallo caffè Alzheimer. (Internet). Piemonte: Altra Psicologia Piemonte; 30 marzo 2014 (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<http://www.altrapsicologia.com/piemonte/ap-incontra/2014/03/>

[18] AIMA Firenze. Caffè Alzheimer. (Internet). Firenze: AIMA Firenze; 2014 (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<http://www.aimafirenze.it/archives/spec/caffe>

[19] Anonimo. Caffè Alzheimer. (Internet). Senigallia: Progetto Solidarietà; 2010 (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<http://www.progettosolidarieta.it/sito/servizi/caffe-alzheimer.html>

[20] ANSA Salute e Benessere. Alzheimer Caffé, oggi ce ne sono 100 anche in Italia. (Internet). Milano: ANSA; 21 settembre 2014 (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<https://it-it.facebook.com/AnsaSalute/posts/428913203884447>

[21] Anonimo. Circolo Acli Caffè Alzheimer. (Internet). Dronero: comune di Dronero; 2012- 2016 (ultima consultazione ottobre 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://istituzione.comune.dronero.cn.it/circolo-acli-caffe-alzheimer/>

[22] CPDX Alzheimer Caffè, due realtà torinesi. (Internet). Torino: cpdx; 13 marzo 2013 (ultima consultazione novembre 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://www.cpdconsulta.it/it/news/news.php?id=663>

[23] Vol.ToLIVE. L'Alzheimer tra un caffè e l'altro: incontro con le realtà piemontesi. (Internet). Torino: Vol.ToLIVE; 28 febbraio 2014 (ultima consultazione novembre 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://www.voltolive.it/.../l'alzheimer-tra-un-caffe-e-laltro-incontro-con-le-realt>

[24] Florenzano F. La vita quotidiana con il demente. Roma, EdUP 1994; 55-56

[25] Gabelli C, Gollin D. Stare vicino a un malato di Alzheimer dubbi, domande, possibili risposte. Padova; Il poligrafo 2006; 90:120

[26] Gabelli C, Gollin D. Stare vicino a un malato di Alzheimer dubbi, domande, possibili risposte. Padova; Il poligrafo 2006; 172

[27] AIMA Biella. La sicurezza in casa. (Internet). Biella: AIMA Biella; (ultima consultazione dicembre 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://www.aimabiella.it/files/La-sicurezza-in-casa.pdf>

[28] Presti M. Problemi legali. (Internet). Milano: Federazione Alzheimer Italia; (ultima consultazione dicembre 2014). Disponibile all'indirizzo: <http://www.alzheimer.it/scheda3.htm>

[29] Alzheimer Italia. Per chi assiste il malato – vita quotidiana- alimentazione. (Internet). Milano: Federazione Alzheimer Italia; ultimo aggiornamento 18 dicembre 2008 (ultima consultazione dicembre 2014). Disponibile all'indirizzo:

<http://www.alzheimer.it/alimen.html>

[30] Gabelli C, Gollin D. Stare vicino a un malato di Alzheimer dubbi, domande, possibili risposte. Padova; Il poligrafo 2006; 185-195

[31] Caregiver Familiare. Chi è il caregiver familiare. (Internet). Carpi: Caregiver Familiare; 2015 (ultima consultazione gennaio 2015). Disponibile all'indirizzo:

http://www.caregiverfamiliare.it/?page_id=129

[32] Egidi V, Tinto A, Iannucci L, Salvatore M.A, Gargiulo L, Sebastiani G. Quando l'anziano è colpito da demenza: strutture familiari e impatto sui componenti della famiglia (Internet). Atti del workshop Generazioni che si formano e si incrociano: scelte di vita nel difficile contesto italiano. ISTAT. Roma, 15-16 settembre 2011 (ultima consultazione gennaio 2015). Disponibile all'indirizzo:

www.istat.it/it/files/2011/08/abstract-evento-15-16-ettembre.pdf

[33] AIMA. Attività senza sconfitta. (Internet). Milano. (ultima consultazione gennaio 2015). Disponibile all'indirizzo:

www.alzheimer-aima.it/malato/attivita.htm



La Cooperativa Ederec

Vi invita a

“prendere un caffè con noi”

Sabato 29 marzo alle ore 14,30

presso

IL POLO FORMATIVO OFFICINA H

alla presentazione del

CAFFE' ALZHEIMER

Che sarà attivo da sabato 5 marzo

Intervengono:

Laura De Filippi

**Presidente della Cooperativa Ederec e Responsabile
della Gestione della RSA Saudino**

Carlo Della Pepa

Sindaco di IVREA

Augusto Vino

**Assessore ai Sistemi Educativi e per il Diritto allo Studio, Formazione
Professionale, Politiche Sociali, Solidarietà Internazionale, Processi
partecipativi del Comune di Ivrea**

Diego Targhetta Dur

Coordinatore Corso di Laurea in Infermieristica Polo Universitario Officina H

Seguirà rinfresco e caffè

Per informazioni e contatti:

Cooperativa Sociale Ed & Rec

Via Morzano 35 Roppolo (BI) Telefono: 0161 987335 info@ederec.it

Stefania 335 7891285

Manuela 335 7891289



Polo Formativo
e di Ricerca
OFFICINA H



CORSI DI LAUREA DELLE
PROFESSIONI SANITARIE

**CORSO DI LAUREA IN
INFERMIERISTICA**



UNIVERSITÀ DEGLI
STUDI DI TORINO

IL CAFFE' ALZHEIMER



E' un luogo in cui le persone si incontrano e i familiari possono trovare accoglienza.

E' uno spazio di confronto

E' un luogo per informarsi

Il servizio è gratuito

Gli incontri avverranno presso

***II POLO FORMATIVO
OFFICINE H AD IVREA***

Con il patrocinio del

Comune di Ivrea



In collaborazione con

Polo Formativo
e di Ricerca
OFFICINA H



A.S.L. T04

Azienda Sanitaria Locale

CORSI DI LAUREA DELLE
PROFESSIONI SANITARIE

**CORSO DI LAUREA IN
INFIERMISTICA**

SEDE DI IVREA

UNIVERSITÀ DEGLI
STUDI DI TORINO



Cooperativa Sociale Ed & Rec

Via Morzano 35
Roppolo (BI)
Telefono: 0161 987335
Fax: 0161 989301
info@edec.it



La Cooperativa Sociale Ed & Rec

presenta

Incontrarsi al..... CAFFE' ALZHEIMER

**Un'occasione di incontro
per chi è interessato ai
problemi legati alla
malattia di Alzheimer e
alle demenze**



IL CAFFÈ ALZHEIMER

E' un luogo accogliente ed intimo dove è possibile trascorrere del tempo sfruttando l'occasione per incontrarsi.

IL CAFFÈ ALZHEIMER è gestito da professionisti che da anni si occupano di anziani e di persone affette da demenza che forniranno informazioni utili sulla patologia e sulla gestione delle difficoltà' che questa malattia può causare e saranno supportati nelle attività dai volontari dell'Associazione AVULSS

Le persone e i loro familiari, infatti, possono assaporare una tazza di tè, una tisana o un caffè in un'atmosfera centrata sull'**ascolto**, sulla **condivisione** e sulla **socializzazione**.

Su invito si avvale di professionisti che operano nel territorio.

E' aperto 2 giorni al mese: il sabato dalle 15 alle 17.

Il caffè è strutturato in 2 attività simultanee svolte in due stanze vicine:

- Una rivolta a familiari destinata alla informazione e al supporto, dove ad ogni incontro saranno coinvolte diverse figure professionali.
- L'altra dedicata alle persone affette da demenza con attività socio-educative attraverso laboratori

Per tutti seguirà la pausa caffè, discussione e saluto.

Il programma mensile delle attività è pubblicato sul sito www.ederec.it

L'equipe del caffè

De Filippi Laura - Responsabile del Progetto

Bolognesi Manuela - Dirigente di Comunità

Chiuni Stefania - Educatore professionale

Erna Maria Restivo - Psicologa

Massimo Savio e Fabio Beanato - Volontari

Intendiamo

fornire informazioni sulla malattia e sulle modalità di assistenza

fornire informazioni sulle modalità di accesso ai servizi

aiutare i familiari ad individuare i problemi e le possibili soluzioni

facilitare l'apertura e il mantenimento delle relazioni della famiglia e del malato

creare laboratori creativi

57 Contattateci

Stefania Chiuni 335 7891285

Manuela Bolognesi 335 7891289

**La storia dei
Caffè Alzheimer
dal 1997 ad oggi**



Diciassette anni fa nasceva il primo Alzheimer Caffè del mondo, ad opera dello psicogeriatra olandese Berè Miesen. Egli riteneva necessario che oltre alle cure sanitarie, per intervenire in casi di Alzheimer occorreva investire anche in ambito psico-sociale. Tra gli obiettivi di Miesen vi erano: l'assistenza sugli aspetti medici, l'importanza dell'informazione diretta e la prevenzione dell'isolamento; aspetti da trattare a largo raggio includendo non solo gli individui colpiti dall'Alzheimer, ma anche i loro familiari.



Negli ultimi anni si sono realizzate anche in Italia diverse esperienze di Caffè e attualmente la stima è che vi siano aperti, e funzionanti, oltre 100 Caffè di cui solo 40 in Lombardia.

In Piemonte sono tutto'ora attivi 13 Alzheimer Caffè, il primo dei quali nato nel 2007 a Dronero, nel cuneese. Negli anni il progetto è diventato uno strumento per fornire informazioni dettagliate sulla malattia, sulle strutture a cui rivolgersi, sugli aspetti legali, diagnostici e farmacologici. Svolge, quindi l'importante compito di informare e sensibilizzare sulla malattia sollecitando l'attenzione delle istituzioni, delle aziende e della popolazione. Intende quindi sostenere i familiari e i malati diventando un punto di collegamento e coordinamento.

Nelle varie esperienze che si sono succedute, il Caffè Alzheimer ha avuto diverse interpretazioni: alcuni promotori si sono maggiormente concentrati sul dare informazioni ai familiari, altri si sono focalizzati sull'animazione per i malati.

Di fatto ogni Alzheimer Caffè è il risultato della sinergia di diversi soggetti, tra cui operatori già coinvolti nell'assistenza degli anziani, volontari, perchè... l'Alzheimer è una condizione in costante aumento che solo nel 2010 contava oltre 35 milioni di persone colpite dalla patologia in tutto il mondo, un numero destinato ad aumentare in maniera esponenziale e a raddoppiare nei prossimi 20 anni. In Italia gli interessati sono circa 500 000.

Le statistiche evidenziano come quasi la metà delle persone che si occupano di familiari colpiti da Alzheimer vanno incontro a disturbi di tipo psicologico, oltre a dover far fronte a spese economiche che si attestano a circa 60 mila euro l'anno a paziente, tra costi diretti (25%) e costi indiretti (75,6%): questi ultimi a carico di 8 famiglie su 10.

Il Caffè allora è solo il primo passo verso un sistema di supporto alla cura e al sostegno delle tante persone che si trovano a fronteggiare il faticoso percorso di cura di una patologia che può durare anche molti anni.





A.S.L. TO4

Azienda Sanitaria Locale

CORSI DI LAUREA DELLE PROFESSIONI
SANITARIE

***CORSO DI LAUREA IN
INFERMIERISTICA***

Sede di Ivrea



Università degli
Studi di Torino



Gentile signora/signore,

sono Cristina Zocca, una studentessa del Corso di Laurea in Infermieristica della sede di Ivrea, e nell'ambito del mio progetto di tesi sto conducendo uno studio osservazionale per indagare l'efficacia dei Caffè Alzheimer.

Le chiedo cortesemente di rispondere ad alcune domande riguardanti la sua esperienza, compilando il questionario che troverà nelle pagine successive. Il tempo indicativo per la compilazione è di circa 10 minuti.

Desidero informarLa che i dati personali da Lei volontariamente forniti rimarranno anonimi e verranno utilizzati nel solo ambito del progetto di tesi, ai sensi dell'articolo 13 del decreto legislativo del 30 giugno 2003 n. 196 recante disposizioni in materia di protezione dei dati personali.

A disposizione per ulteriori chiarimenti, La ringrazio anticipatamente per la Sua preziosa collaborazione.

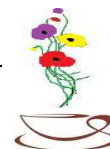
Cordiali saluti

Cristina Zocca

(firmato in originale)

Ivrea, 21 giugno 2014

Indagine conoscitiva rivolta ai parenti



ETA' _____

GENERE

 M F

RELAZIONE DI PARENTELA CON L'ASSISTITO

CONIUGE

FIGLIO/FIGLIA

GENERO/NUORA

FRATELLO/SORELLA

ALTRO _____

ATTUALMENTE LEI LAVORA?

 SI NO

SE HA RISPOSTO SI', QUAL'E' LA SUA ATTIVITA' LAVORATIVA? _____

QUANTE ORE GIORNALIERE DEDICA ALL'ASSISTENZA
DEL SUO FAMILIARE?

MENO di 3

da 3 a 6

da 6 a 9

PIU' di 9

RICEVE SUPPORTO DA ALTRE PERSONE

 SI NO

SE HA RISPOSTO SI', SONO FAMILIARI O PERSONE ESTERNE? _____

C'E' QUALCHE FIGURA SANITARIA CHE LA AFFIANCA?

 SI NO

SE SI', QUALE?

MEDICO MEDICINA
GENERALE

INFERMIERE DI DISTRETTO

CONOSCENTI CHE LAVORANO
IN AMBITO SANITARIO

Mettere una croce nella casella corrispondente a ciò che si pensa

Tempo indicativo per la compilazione: 5 minuti circa

1 PER NIENTE

2 POCO

3 ABBASTANZA

4 MOLTO

| | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Il luogo in cui sono avvenuti gli incontri è stato per Lei adatto e confortevole? | 1 | 2 | 3 | 4 |
| | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

| | | | | |
|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| E per il suo familiare? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|-------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Gli argomenti trattati durante il Caffè Alzheimer sono stati per Lei utili nella vita quotidiana? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ritiene che l'edicola creata dagli operatori sia stata una fonte utile di informazioni? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Le attività di laboratorio proposte al suo familiare sono state di suo gradimento? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ha riscontrato da parte del suo familiare un apprezzamento nel partecipare alle attività di laboratorio? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Terminati l'incontro e le attività di laboratorio, il momento del caffè è stato per Lei utile (ad esempio per chiedere consigli agli operatori)? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ha provato imbarazzo o attimi di disagio in alcuni momenti degli incontri? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|---|--|--|--|--|
| Se ha risposto 2, 3 o 4, può descrivere qui di seguito, se lo desidera, in quale circostanza ciò è successo | | | | |
|---|--|--|--|--|

| | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| La rete di informazioni (sito internet, utilizzo di e-mail) è per Lei utile e comoda? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|--|--|--|--|--|
| Se desidera, descriva eventuali suggerimenti | | | | |
|--|--|--|--|--|

| | | | | |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Nel corso del Caffè Alzheimer ha instaurato un legame con gli altri familiari? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|--|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Se sì, è costruttivo e di sostegno per Lei? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Ritiene sarebbe utile per Lei continuare il percorso del Caffè Alzheimer? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

| | | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|
| Dopo questa esperienza consiglierebbe ad altre persone, con le Sue stesse difficoltà, di partecipare agli incontri? | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
|---|--------------------------|--------------------------|--------------------------|--------------------------|

Le domande che seguono sono facoltative e prevedono una risposta aperta
 Tempo indicativo per la compilazione: 5-10 minuti circa

Se vuole, qua di seguito può scrivere qualche suggerimento per gli eventuali futuri incontri del Caffè Alzheimer

Elenchi gli argomenti che vorrebbe venissero trattati in futuro e/o le eventuali attività che vorrebbe proporre

| | | | |
|---|--------------------------|-------------|--------------------------|
| Se si ricorda come si sentiva la prima volta che ha partecipato al Caffé Alzheimer, può provare a descrivere le emozioni vissute? (può crocettare anche più di una risposta) | | | |
| Spaventato | <input type="checkbox"/> | Scettico | <input type="checkbox"/> |
| Emozionato | <input type="checkbox"/> | Imbarazzato | <input type="checkbox"/> |
| Fiducioso | <input type="checkbox"/> | Contento | <input type="checkbox"/> |
| | | Speranzoso | <input type="checkbox"/> |
| | | Accolto | <input type="checkbox"/> |
| | | Sereno | <input type="checkbox"/> |

RINGRAZIAMENTI

Al termine del percorso di studi voglio ringraziare innanzitutto la mia famiglia, i miei genitori che mi hanno sostenuta nelle mie scelte e nel percorso di tutti i miei studi, credendo in me stessa, incoraggiandomi sempre più e standomi vicina nei momenti di condivisione di soddisfazioni e felicità, ma anche di sconforto; i miei nonni essendomi sempre stati accanto in questi anni vivendo con me ogni momento.

Un affettuoso grazie a Saverio che in questi mesi mi è stato vicino con la mente e il cuore.

Un particolare ringraziamento va alla relatrice, Lucia Pavignano, la quale facendomi conoscere il progetto mi ha dato la possibilità di svolgere un'importante esperienza per me stessa e grazie alla Sua guida mi ha permesso di portare a termine la Tesi.

Ringrazio tutta l'équipe del Caffè Alzheimer (Fabio, Manuela, Massimo, Stefania e i volontari AVULSS) per la loro disponibilità, l'affiancamento e il coinvolgimento durante tutto il percorso del Caffè, facendomi sentire parte del gruppo e dandomi la possibilità di vivere appieno il Caffè della Piazzetta.

Ringrazio ulteriormente familiari ed assistiti che durante il progetto mi hanno arricchito interiormente.

Grazie anche a tutti i miei amici e amiche sempre pronti a supportarci a vicenda.

Un pensiero va alla mia cara bisnonna che purtroppo non ha potuto vedere realizzato il mio desiderio di intraprendere questo percorso di studi, ma in cuor suo ha sempre detto che sarei diventata un'infermiera.