



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO

Scuola di Medicina

Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Sede Torino

Tesi di Laurea

Cafè Alzheimer come luogo di incontro, risorsa e supporto: vissuti ed
esperienze dei caregivers

Cafè Alzheimer as place for meeting, resource and support: life and
experiences of caregivers

Relatrice:

Dott.ssa Garrino Lorenza

Studente:

Gulinazzo Alessia

Anno Accademico 2018 – 2019

A Grazia,
il mio angelo custode.

INDICE

Abstract	pag. 4
Premessa	pag. 6
1. Introduzione	pag. 7
2. Malattia di Alzheimer	pag. 9
2.1 Epidemiologia	pag. 10
2.2 Eziopatogenesi	pag. 10
2.3 Trattamento	pag. 11
3. Caregiver	pag. 13
3.1 Caregiver burden	pag. 14
4. Cafè Alzheimer	pag. 24
4.1 Storia	pag. 24
4.2 Format ed obiettivi	pag. 25
5. Obiettivo	pag. 28
5.1 Disegno dello studio	pag. 28
5.2 Risultati	pag. 31
6. Discussione	pag. 48
7. Conclusione	pag. 51
8. Bibliografia e Sitografia	pag. 53

ABSTRACT

Introduzione: La malattia di Alzheimer (AD) è una patologia neurodegenerativa e complessa che implica severe conseguenze negli aspetti di vita del caregiver. Il Cafè Alzheimer (AC) è un luogo che accoglie i malati di Alzheimer e i loro caregiver. È un progetto nato nel 1997 al fine di creare uno spazio di condivisione di informazioni, esperienze e sentimenti.

Obiettivo: Lo studio analizza i vissuti e le esperienze del caregiver di un malato di Alzheimer che frequenta un Cafè Alzheimer. L'obiettivo è comprendere le motivazioni e l'utilità percepita in termini di qualità di vita, di supporto, ascolto, formazione e informazione.

Materiali e metodi: L'indagine è stata condotta attraverso l'utilizzo di interviste semi-strutturate rivolte al campione di 12 caregiver presso i Cafè Alzheimer nel territorio torinese. Le interviste sono state trascritte *verbatim* e sono state analizzate con una metodologia qualitativa di analisi di contenuto.

Risultati: Dai vissuti dei caregiver sono emersi tre temi rilevanti sui motivi della frequentazione del Cafè Alzheimer. Per primo il centro rappresenta una risorsa di supporto, per secondo un luogo di informazione e formazione e infine la possibilità di nuove reti sociali.

Conclusioni: I risultati suggeriscono che la frequentazione del Cafè Alzheimer si delinea positivamente come luogo d'incontro e condivisione e si dimostra utile per l'azione di supporto e sollievo per i caregiver. Sarebbe interessante indagare gli altri AC del Piemonte per poter dimostrare l'efficacia del progetto di base a livello regionale.

Parole chiave: "Alzheimer Cafè", "Caregiver", "Alzheimer's disease".

ABSTRACT

Introduction: Alzheimer's disease (AD) is a neurodegenerative and complex pathology which implies severe consequences in the aspects of life of caregivers. The Alzheimer Cafè (AC) is a place which welcomes Alzheimer affected and their caregivers. It is a project born in 1997 in order to create a space of information, experiences and feelings sharing.

Aim: The study analyzes life and experiences of caregivers assisting their Alzheimer affected relatives frequenting a Cafè Alzheimer. The aim is to understand the motivations and the perceived utility in terms of quality of life, support, listening, formation and information.

Materials and methods: The survey has been conducted through the use of semi-structured interviews addressed to the sample of 12 caregivers at the Alzheimer Cafés in the Turin territory. The interviews were transcribed *verbatim* and were analyzed using a qualitative methodology of content analysis.

Results: Three themes have emerged from caregiver's stories as relevant about the motivations of participating in the Alzheimer Cafè. Firstly the center represents a support resource, secondly a place of information and formation and finally the possibility of new social connections.

Conclusions: The results suggest that the attendance of Alzheimer Cafè is positively considered as a meeting and sharing place and proves to be useful because of support and relief actions for the caregivers. Investigations upon ACs in other parts of Piedmont could further demonstrate the effectiveness of the project on regional level.

PREMESSA

Durante il mio percorso di studi ho avuto l'opportunità di fornire assistenza alle persone in diversi reparti che mi hanno accolto da studentessa, ma che, allo stesso tempo, mi hanno regalato la possibilità di ricevere tanti insegnamenti ed esperienze positive e negative dai pazienti stessi e dai loro familiari o caregiver. Mi è capitato spesso durante i turni in tirocinio che i familiari mi cercassero per chiedere informazioni sui loro familiari degenti o che mi fermassero apposta fuori dalla stanza del paziente per essere rassicurati e a volte semplicemente per scambiare qualche parola nella loro solitudine, nell'attesa di un nuovo evento.

L'idea di questa tesi è stata una piccola fiamma che aveva iniziato ad ardere dopo un incontro in università riguardo la presentazione del Cafè Alzheimer di Settimo. L'argomento ha subito scaturito in me interesse che è andato ad affievolirsi nell'ultimo anno di studi molto impegnativo. Successivamente l'incontro con la Professoressa Garrino ha riacceso quella fiamma quasi dimenticata portando a galla il ricordo di quell'incontro. Questo è stato l'iter della nascita del progetto di questa tesi: una ricerca su un argomento quasi sconosciuto, la presenza dei Cafè Alzheimer sul territorio.

Questo centro mi ha subito colpito per il modo con cui porta avanti il progetto di una presa in carico globale e totale non solo della persona affetta da Alzheimer, ma anche e soprattutto del suo caregiver.

In un sistema sanitario che ha spesso dato importanza alla malattia, ai sintomi e non alla persona, ora l'evoluzione della medicina è arrivata a considerare la persona malata come un costrutto multidimensionale in una prospettiva olistica della cura. Questo progresso però molto spesso vede come unica figura il paziente e non le persone che gli stanno accanto, il nucleo familiare, il caregiver. Ho scelto quindi questo argomento per la sensibilità che riscuote in me tanto la patologia quanto la figura del caregiver, quasi sconosciuta, a volte non calcolata e sottovalutata presente nella vita della persona malata e responsabile del processo di cura e assistenza.

1. INTRODUZIONE

La demenza è in crescente aumento nella popolazione ed è stata definita secondo il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di Alzheimer Disease International una priorità mondiale di salute pubblica. Nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, del triplo nel 2050, con 7,7 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 4 secondi) e con una sopravvivenza media, dopo la diagnosi, di 4-8 anni. La stima dei costi è di 604 miliardi di dollari all'anno con incremento progressivo e continua sfida per i sistemi sanitari. Questo andamento delle stime è il risultato del progressivo invecchiamento della popolazione, infatti, l'età rappresenta uno dei fattori di rischio della malattia.

In Italia, secondo le proiezioni demografiche, nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani, con aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, e tra queste le demenze. Attualmente il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre 1 milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza, con conseguenze anche sul piano economico e organizzativo.^[1]

Coloro che sono coinvolti nell'assistenza del malato di Alzheimer sono chiamati "caregiver"; e differentemente dai badanti, sono persone della famiglia stessa del malato che donano assistenza e ore di cura senza una retribuzione. Con l'invecchiamento della popolazione aumentano i casi di AD (Alzheimer's disease) e il numero di caregiver familiari. Questa figura definita anche "secondo invisibile paziente" si fa carico non solo della persona con tutti gli aspetti della malattia, ma anche delle conseguenze fisiche, sociali, psicologiche e finanziarie che questa malattia può provocare a discapito del caregiver stesso. Il carico assistenziale che danneggia il caregiver in più sfere della vita personale è definito "caregiver burden".

Per far fronte all'aumento di tale malattia e al caregiver burden, il territorio inizia a diventare il perno per queste persone coinvolte nella malattia. L'inizio di questo progetto sul territorio si può attribuire al Dottor Bere Miesen, il

quale nel 1997 aprì il primo Alzheimer Cafè a Leida, in Olanda, affinché esistesse un posto accogliente per i malati e i loro parenti in cui questi ultimi potessero essere informati riguardo alla malattia e potessero discutere di tutti gli aspetti liberamente con altre persone aventi la stessa esperienza e con professionisti. Da quel momento i Cafè si sono diffusi in varie parti del mondo, dalla Francia all'Austria fino all'Italia, grazie ad associazioni di volontari e professionisti sanitari e non.

I programmi delle Associazioni seguono tutti un filone di uguali tematiche che possono essere trattate nel modo e nei tempi che più convengono ai volontari e alle famiglie che frequentano il centro. Il modo in cui i centri affrontano gli incontri è differente in parte o del tutto, ma ciò che accomuna ed è appunto la base del Cafè è l'attuazione di interventi psicosociali ed educativi nei confronti dei caregiver e dei malati. Lo scopo è che i primi possano essere costantemente formati ed informati sulla malattia, i servizi e le risorse disponibili e possano così trovare un giovamento a livello personale nella gestione della malattia e del malato. Mentre l'obiettivo nei confronti dei malati è avere una continua stimolazione cognitiva mantenendo le risorse residue. Un fattore importante è la sperimentazione per entrambi della ritrovata socializzazione con le persone.

2. MALATTIA DI ALZHEIMER

La malattia di Alzheimer è riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) come problema prioritario di salute pubblica globale. È stata concettualizzata per la prima volta da Alois Alzheimer, psichiatra e neuropatologo tedesco, che ne descrisse le prime caratteristiche nel 1907. [2]

L'AD è una malattia neurodegenerativa e la più comune causa di demenza, ne rappresenta circa il 50-80%. Questo decadimento avviene a carico delle cellule nervose (neuroni) in parti del cervello coinvolte nella funzione cognitiva che è stata danneggiata o distrutta. L'inizio è insidioso e graduale e il decorso lento con una durata media di malattia di 8-10 anni dalla comparsa dei sintomi. La malattia di Alzheimer è fondamentalmente fatale. *Fig. 1*

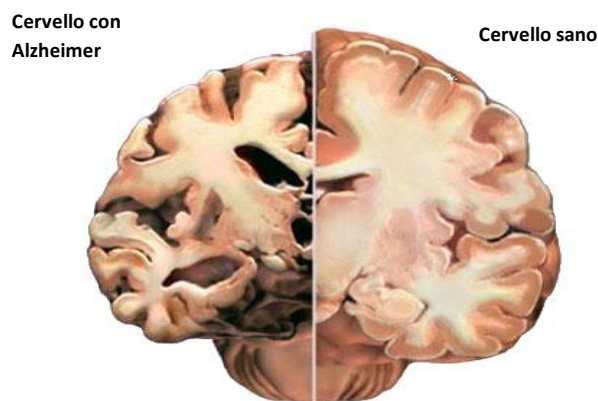


Fig. 1 La neurodegenerazione con perdita sinaptica e neuronale che porta all'atrofia macroscopica

I *sintomi* di tale patologia variano tra gli individui, ma sono principalmente di tipo **cognitivo**, **funzionali** e **comportamentali** che con il tempo peggiorano. Quello iniziale e più comune è il peggioramento graduale dell'abilità di ricordare nuove informazioni, causato dai primi neuroni danneggiati o distrutti di solito localizzati nelle regioni cerebrali adibite alla formazione di nuovi ricordi. [3]

Il ritmo con cui i sintomi avanzano dallo stadio lieve, al moderato, al severo varia da persona a persona. Come la malattia progredisce, le abilità cognitive e funzionali peggiorano.

2.1 EPIDEMIOLOGIA

L'AD è una malattia devastante e affligge più di 46.8 milioni persone nel mondo. Ci si aspetta che questo numero raddoppi ogni 20 anni, arrivando a 75 milioni nel 2030 e 131.5 milioni nel 2050. Al giorno d'oggi 5.5 milioni di persone hanno dai 65 anni in su, di cui 3.3 milioni donne e 2 milioni uomini, e la prevalenza dell'AD nelle persone di 65 anni è di 1:10. Tra i pazienti di Alzheimer, 81% hanno 75 anni o più, 15% hanno tra 65-74 anni, mentre 4% sono più giovani di 65 anni. Le statistiche relative alla malattia e gli effetti sui pazienti, familiari e l'intero sistema sanitario sono sconcertanti: l'AD è la sesta causa di morte negli USA; 1 anziano su 3 muore con l'AD; ogni 65 secondi qualcuno negli USA sviluppa la malattia; l'AD uccide più persone di un tumore mammario e alla prostata combinati. Nel 2018, più di 16.1 milioni di caregiver hanno fornito una stima di 18.4 bilioni di ore di assistenza non pagata. Sempre nello stesso anno l'AD e altre demenze hanno avuto per la nazione statunitense un costo di 227 bilioni di dollari.^[4] In Italia, secondo l'Istat, circa 1 milione di persone sono colpite da questa malattia e circa 3 milioni sono direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari.

2.2 EZIOPATOGENESI

Dal momento che questa malattia è caratterizzata dal progressivo deterioramento delle funzioni cognitive accompagnate da alterazioni del comportamento, nella personalità e nell'affettività della persona colpita, l'Alzheimer è definito ad eziologia multifattoriale.

La maggior parte delle forme sono definite *sporadiche*, cioè si manifestano senza ereditarietà tra le generazioni di una famiglia ed esordiscono dopo i 65 anni. In una minoranza di casi, invece, la malattia si manifesta in età giovanile, prima dei 65 anni, denominata *forma familiare*, ovvero l'Alzheimer si manifesta in due o più persone dello stesso nucleo familiare; il 13% di esse è causato dalla presenza di una mutazione genetica presente fin dalla

nascita che riguardano tre geni – APP (precursore proteina amiloide), PSEN1 (presenilina 1) e PSEN2 (presenilina 2). [2] [3]

L'ipotesi amiloide è la teoria prevalente della patogenesi dell'AD di cui le caratteristiche cardinali sono i grovigli neurofibrillari (NFT) e l'accumulo delle placche amiloidi. La formazione di NFT e la successiva disfunzione neuronale e neurodegenerazione, forse mediata tramite infiammazione gliale, sono pensati per essere processi a valle. [2] Fig.2

Hypothetical model of AD pathophysiological cascade

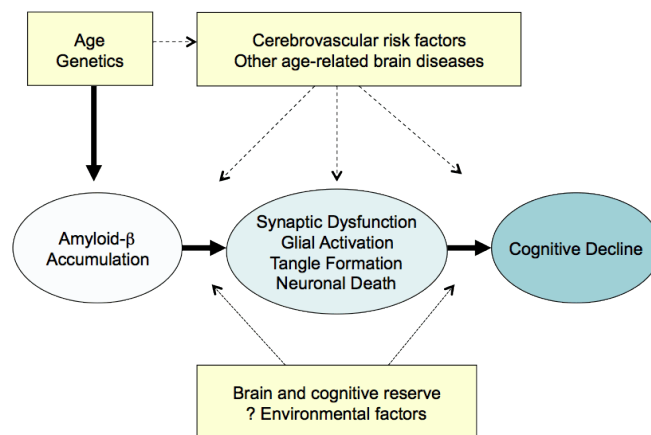


Fig.2 Modello ipotetico della cascata patofisiologica dell'AD

2.3 TRATTAMENTO

Ad oggi non esiste una cura per la malattia di Alzheimer; trattamenti che modifichino la malattia, che provino ad alterare la patologia o il suo corso, non sono quindi ancora disponibili.

Affinché la gestione della malattia sia ottimale, è necessario che sia realizzata su misura per il singolo paziente e le loro specifiche circostanze, infine adattata al progredire della malattia. [2]

Nonostante non vi siano trattamenti atti a fermare la malattia, vi sono alcuni farmaci che possono alleviare i sintomi e in alcuni casi rallentare la progressione della patologia:

- *Inibitori dell'acetilcolinesterasi* (Donepezil, Galantamina, Rivastigmina) che bloccano l'attività dell'enzima acetilcolinesterasi aiutando a mantenere nel cervello maggiori quantità dell'enzima, un neurotrasmettitore importante per il corretto funzionamento della memoria e del pensiero in generale.
- *Memantina* che riduce temporaneamente il deterioramento cognitivo dovuto alla patologia contrastando l'azione del glutammato, neurotrasmettitore la cui eccessiva attività può danneggiare i neuroni.

Oltre ai sintomi riferiti alla patologia, la persona può presentare un umore deflesso, irritabilità, allucinazioni, perciò la terapia può comprendere anche farmaci antidepressivi, ansiolitici, ipnotici e antipsicotici di cui ci sono poche evidenze dimostrate in letteratura. ^[1]

I trattamenti non farmacologici (TNF) hanno ottenuto maggiore attenzione negli ultimi anni come un approccio alternativo o complementare a quelli di prima linea nel trattamento dei sintomi comportamentale, psicologici e cognitivi.^[5] Un farmaco che rallenta la malattia non è sufficiente, ma è necessario una presa in carico globale della persona che soffre di tale malattia e non solo di essa. Le TNF si caratterizzano per il coinvolgimento attivo della persona curata e si fondano sulla preliminare valutazione delle potenzialità residue, allo scopo di sostenere e attivare, con un progetto di cura personalizzato, le funzioni mentali non completamente deteriorate, per mantenere la massima autonomia possibile e rallentare la progressione della disabilità.^[6]

Alcuni di questi approcci sono la pet-therapy, l'aromaterapia, la stimolazione cognitiva, la musicoterapia, la fototerapia e la terapia occupazionale. ^{[5][7][8][9]} I vari interventi influiscono in modo differenti i risultati nelle sfere principali: cognitiva, funzionale (ADL - Activities Of Daily Living) e comportamentale (BPSD - Behavioral and Psychological Symptoms Of Dementia).

3. CAREGIVER

Il termine *caregiver* deriva dall'inglese ed è tradotto letteralmente come "colui che presta le cure"; indica quella persona che si occupa dell'assistenza e della cura di un'altra persona che non è in grado di provvedere a sé stessa in parte o del tutto, come per esempio un malato di Alzheimer.

Si distinguono due figure in questo campo: il caregiver familiare non pagato, o informale, e il caregiver pagato, o assistente familiare (noto anche come badante).

Il caregiver familiare di persone affette da demenza, spesso chiamato il secondo paziente invisibile, è rappresentato per il 60% dal modo femminile con mogli, figlie, cognate, nipoti e per il 40% da quello maschile in crescita dal 2008. ^[10] La figura di caregiver è rappresentata per la maggior parte dai figli dei malati di AD, ma in minore parte anche dai coniugi. L'età media è di 53 anni e le donne sono maggiori rispetto agli uomini. Il tipo di educazione include per 37% un titolo universitario, mentre la maggior parte possiede un diploma di scuola secondaria.

Questa figura deve far fronte invece al profilo del malato che è rappresentato dal 69% di donne e 31% di uomini, con un'età media di 81 anni. Alcuni di loro vivono ancora nella propria casa 43%, altri a care dei caregiver 11.3% e altri ancora in strutture 45.7% ^[11]

Si stima che i caregiver informali provvedano al 90% dei bisogni assistenziali a lungo termine di queste persone. ^[12] Questa figura è fondamentale per la qualità di vita dei destinatari dell'assistenza. Le ragioni che muovono i familiari a prendersi cura della persona malata sono varie: un senso di amore o reciprocità, un adempimento spirituale, un senso di dovere, colpa, pressione sociale o in casi rari per avidità. Tuttavia gli effetti di essere un caregiver familiare, anche se positivo a volte, sono generalmente negativi con alti tassi di onere (*burden*) e morbidità psicologiche come l'isolamento sociale, malattie fisiche e difficoltà finanziarie, accentuati dalla presenza o meno di "ostacoli" che fanno parte della vita stessa del caregiver, come i figli, la carriera e le altre relazioni. ^[10]

Poiché la popolazione vive più a lungo, il numero delle persone con AD continua a crescere, di conseguenza aumentano anche i caregiver e con essi il “burden” che si riversa sulle famiglie e sull’intero sistema sanitario. Il numero di caregiver informali è salito da 15.5 milioni nel 2013 a 15.9 milioni nel 2016 con circa 18.2 bilioni di ore non pagate.^[4]

3.1 CAREGIVER BURDEN

Il termine di *caregiver burden* si riferisce al “carico assistenziale del caregiver”. Può essere definito come un costrutto multidimensionale, ed è il risultato di problematiche di tipo fisico, psicologico, emotivo, sociale e finanziario vissute dai caregiver, le quali comportano vissuti di imbarazzo, sensazione di intrappolamento, percezione di sovraccarico, risentimento, isolamento sociale, scarso autocontrollo, deficit relazionali, conflitti familiari e pressione sul lavoro. ^[13]

Il termine *burden* è un concetto vasto con molteplici definizioni, ma può essere suddiviso in oggettivo e soggettivo. Il *burden oggettivo* si riferisce al fornire aiuti a livello fisico o strumentale al malato, come per esempio il numero di ore di assistenza. Questo concetto riflette la dipendenza della persona malata e il livello di disturbi del comportamento. Mentre il *burden soggettivo* è relativo al costo emotivo e psicologico che quello oggettivo ha sul caregiver. La definizione indica la valutazione del peso da parte del caregiver che comprende l’impatto emotivo, psichico, lo stato psicologico e le risorse. ^{[14][15]}

Si distinguono 5 dimensioni che riflettono i principali domini su cui si riversano gli effetti negativi del caregiving:

- *Burden tempo-dipendente*: indicatore del carico associato al tempo richiesto dall’assistenza
- *Burden evolutivo*: fornisce una misura del grado in cui il caregiver si sente di sentirsi tagliato fuori rispetto ad aspettative e opportunità dei propri coetanei

- *Burden fisico*: descrive le implicazioni del carico assistenziale sulla propria salute fisica
- *Burden sociale*: indicatore della percezione di un conflitto di ruolo
- *Burden emotivo*: descrive lo stato d'animo correlato alle condotte comportamentali del paziente ^[13]

Il concetto di caregiver burden può essere focalizzato su uno o più domini del burden. *Fig. 3* ^[14]^[15]

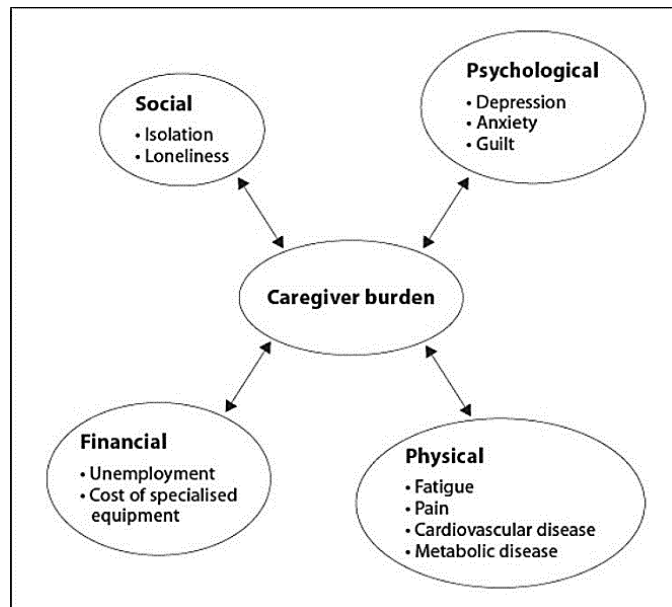


Fig.3 Gli effetti negativi del caregiving in AD

Dominio Fisico

Alcuni studi dimostrano che il ruolo di caregiver è fisicamente stressante. Tre dei più grandi problemi sono la mancanza di privacy, la privazione di sonno, la sindrome del soldato solitario- un senso di dover sostenere pienamente il carico dell'assistenza del proprio caro. ^[10] Tali pretese da parte del caregiver stesso sono fattori di rischio per un peggioramento della propria salute fisica. ^[14]

I caregiver devono fare fronte alla lunga e degenerativa evoluzione della malattia; un decorso che spesso comporta maggiore aggressività, agitazione,

confusione mentale nel malato. Questi problemi si riflettono sul caregiver dando origine a difficoltà nel gestire la malattia, maggiore senso di responsabilità, il senso del dovere che aumenta il burden emotivo, ma anche e soprattutto quello fisico. Tali ripercussioni comprendono dolore alla colonna vertebrale, insonnia, umore depresso e stress. ^[16]

I caregivers dei malati di Alzheimer sono ad alto rischio di vari problemi di salute come cardiovascolari, immunità bassa, risposta scarsa immunità al vaccino, lunga guarigione delle ferite, alti livelli di condizioni croniche (come il diabete, artrite, ulcere, anemia), maggiori visite mediche e uso di medicinali, minore autovalutazione della salute, minore impegno in comportamenti preventivi di salute come l'esercizio fisico, e maggiore consumo di tabacco e alcool. ^[10]

Dominio Psicologico

I caregiver si trovano a dover adattare la loro vita in relazione a quella del proprio caro apportando anche scelte di vita importanti e dovendo modificare le proprie abitudini. Inoltre sentono di non avere una rete sociale o istituzionale di sostegno che riesce a dare loro l'affetto e la comprensione che necessitano. Molti caregiver riportano la necessità di essere informati in modo appropriato sulla malattia, sulla sua evoluzione e sulla sua ereditarietà. Questi elementi insieme creano ansia e peggiorano lo stato d'animo del caregiver che si sente impotente per l'aggravamento irreversibile del malato, incapace di gestire il proprio caro in assenza di informazioni. Per il caregiver l'assistenza implica oltre a un grande impegno dal punto di vista fisico, un elevato coinvolgimento mentale ed emotivo, che spesso determina la nascita o il consolidamento del senso di dovere nei confronti del familiare: il pensiero fisso. In aggiunta, l'alta richiesta di continuità e di tempo per l'assistenza, induce a situazioni di stress e molto spesso i caregiver trascurano sé stessi e nel caso sia presente il proprio nucleo familiare. Molto spesso tale situazione crea nel caregiver una sensazione di prigionia caratterizzata dalla perdita di speranza e dalla sofferenza. ^[17]

Quando i caregiver assumono questo ruolo sperimentano diversi sentimenti, un mix di emozioni che sono classificati in positivi e negativi.

- Positivi sono relativi a sentimenti di piacere, amore, gratitudine e pazienza.
 - *Benessere*, dato dall'atto di prendersi cura di un familiare e fare qualcosa per il suo comfort e aiuta a formare una relazione più ferma ed efficace per la cura
 - *Pazienza*, è considerata più che altro come un'abilità o qualità necessaria per la cura da allenare quotidianamente per ottenere risultati migliori nell'assistenza
- Negativi sono altri sentimenti sperimentati nella vita del caregiver e che variano nelle situazioni da giornata a giornata.
 - *Rabbia* nell'assistere qualcuno che non prova affetto, a causa di situazioni passate che hanno causato disaffetto e rancore, anche se questa persona potesse essere la stessa madre del caregiver
 - *Pentimento* per non essersi presi cura della persona nel passato
 - *Tristezza e insoddisfazione* per la mancanza di sostegno familiare con conseguente senso di abbandono per la rottura delle reti sociali e familiari
 - *Paura* per il futuro dell'anziano malato e la possibile perdita
 - *Pena* per la malattia
 - *Insoddisfazione* per il malato che non vuole farsi accudire, ma rassegnazione nel sentirsi obbligati nell'assumere il ruolo di caregiver
 - *Sofferenza* nel mancato riconoscimento del familiare come persona con un ruolo attivo e da parte del familiare malato nei confronti del caregiver
 - *Responsabilità*, senso del dovere che non permette che il caregiver sia sostituito da qualcun altro nella cura del familiare.

Questo sentimento può essere forte a tal punto da sentire l'onere e il sovraccarico dell'assistenza, il caregiver a questo punto, nel caso sia il figlio/a, si sentirà tanto indispensabile quanto lo sono stati i genitori per lei da esserci un'inversione di ruoli

Tali sentimenti sono legati ai cambiamenti comportamentali e della personalità durante l'evoluzione di AD e dei fattori stressanti dell'assistenza quotidiana. Queste emozioni confluiscono nell'esaurimento emotivo.^{[16][18]}

Dominio Finanziario

L'Alzheimer è una patologia a decorso progressivo che necessita di maggiore assistenza con l'avanzare dello stadio e questo comporta una maggiore implicazione e presenza del caregiver stesso nell'assistenza.

Il caregiver può riscontrare difficoltà finanziarie a causa della mancata consapevolezza delle risorse disponibili per ridurre l'onere economico, altre volte invece la persona è costretta a lasciare il proprio lavoro per sopperire all'assistenza del familiare e altre volte ancora spende per l'assistenza della persona malata tralasciando la cura per se stesso e la famiglia.^[10]

Degli studi dimostrano che il 57% arriva a lavoro tardi, finisce prima o prende dei permessi; che il 16% prende congedi per assenza; e che il 18% deve cambiare dal tempo pieno a part-time. ^[4]

L'assistenza di questo tipo di malattia è onerosa dal punto di vista di bisogno di aiuti strumentali come cure igieniche, sia dalla necessità di terapia costante e continua, sia dalla necessità di materiale sanitario e di conseguenza assistenza da parte di professionisti per lottare contro le complicanze che possono insorgere.

Dal punto di vista del malato, nelle fasi iniziali dell'Alzheimer, le finanze sono la maggiore causa di stress per i pazienti che potrebbero chiedersi se loro abbiano abbastanza soldi per pagarsi le cure.^[4]

Un altro tema collegato è quello delle istituzioni che vengono considerate carenti o non considerate affatto a favore del privato spesso per la mancanza di punti di riferimento ai quali appellarsi. Questo aspetto, in effetti, si traduce

in uno scarso accesso ai servizi che possano sostenere ed aiutare da un punto di vista fattivo per il paziente e il caregiver per affrontare al meglio difficoltà e barriere connesse all'assistenza di tali pazienti. ^[17]

L'assistenza di un malato è impegnativa a livello finanziario, si è stimato che il costo annuale è del 10% sul totale annuo del caregiver, ricordando che quest'ultimo può avere difficoltà sul lavoro e non può permettersi alcuna promozione per poter aumentare lo stipendio. ^[19]

Dominio Sociale

La malattia cambia la vita del caregiver su molti piani, tra cui quello sociale: si modificano le relazioni sociali, la persona si sente a volte fuori posto, abbandona tutte le attività di svago e il tempo libero viene azzerato a favore dell'accudimento del malato. Si modificano anche gli aspetti familiari e vi può essere un'inversione di ruoli nella relazione tra malato e caregiver, qualora questo fosse il figlio/a.

In sostanza spesso, i caregiver assumono nel tempo una posizione diversa nel gruppo familiare e sociale e, nel tentativo di dare un nuovo significato alla vita, lasciano l'appartenenza alla famiglia per assumere il ruolo di caregiver.

^{[16][18]} Da questo concetto scaturisce quello del:

- *Tempo*, il caregiver sente di non essere in grado di conciliare le attività della vita quotidiana e i compiti del caregiver, provocando così disagio emotivo e preoccupazioni. Alcuni studi hanno scoperto che il 30% dei caregiver di AD hanno figli con meno di 18 anni con cui vivono ^[4]
- *Lavoro*, oltre a far parte del dominio finanziario, rappresenta una causa dell'interruzione di reti sociali, di tempo libero e molto spesso anche il sacrificio alla propria carriera professionale, un mancato riconoscimento dalla società per il proprio operato che non si riesce più a mantenere, la realizzazione di sé. Alcuni dei problemi sperimentati sul lavoro sono rappresentati dalla decisione di cercare o richiedere un lavoro meno impegnativo (13%), dal dover rinunciare

a lavorare interamente (9%), dal fatto che stavano per ricevere un lavoro per la propria performance (7%), dal dover andare in pensione prima (6%) [4]

- *Isolamento sociale*, la malattia assorbe la persona sia che l'assistenza sia mossa da gratitudine per la persona malata che per colpa e senso di dovere.

Ad aumentare questa diminuzione di reti sociali è lo stigma. Il termine "stigma" può essere definito come "un attributo che scredita profondamente" e che riduce il malato "da una persona integra e usuale a una contaminata scontata". Può essere diviso in aree di interesse:

- *Self-stigma*, si riferisce a un'idea interiorizzata e alle reazioni di colore che sono personalmente presi di mira dallo stigma
- *Stigma pubblico*, si riferisce alle reazioni di persone laiche verso un individuo o un gruppo stigmatizzato
- *Stigma di cortesia o da associazioni*, include le emozioni e credenze di coloro che circondano la persona stigmatizzata, compresi i familiari e i professionisti [20]

Da queste difficoltà il caregiver sperimenta un peggioramento della qualità di vita.[4]

Questi domini lavorano in sinergia nel burden del caregiver che è quindi considerato come un sintomo insieme all'ansia, l'isolamento e la salute fisica.

Tali sintomi sono il frutto e conseguenza di alcune variabili e fattori. *Fig. 4*

Le variabili includono:

- Fattori socio-demografici dei malati
- F. socio-demografici dei caregivers
- Fattori relativi al caregiving

Invece gli altri fattori divisi in:

- Primari includono la sintomatologia del paziente e la progressione della malattia. Il caregiver ha paura della perdita della persona cara e sperimenta un senso di impotenza sul decorso della malattia.
- Secondari includono i conflitti familiari, difficoltà a lavoro e difficoltà finanziarie. Il caregiver è schiacciato dal peso finanziario, dallo stress di bilanciare tutte le responsabilità familiari con quelle dell'assistenza della persona e dalla perdita progressiva del tempo libero, con la famiglia e per il lavoro.^{[4][21]}

Per far fronte al caregiver burden è necessario utilizzar interventi diversi e personalizzati per ognuno che variano da interventi o trattamenti medici per la salute fisica e psichica, a supporto sociale, a risorse sociali.^[21]

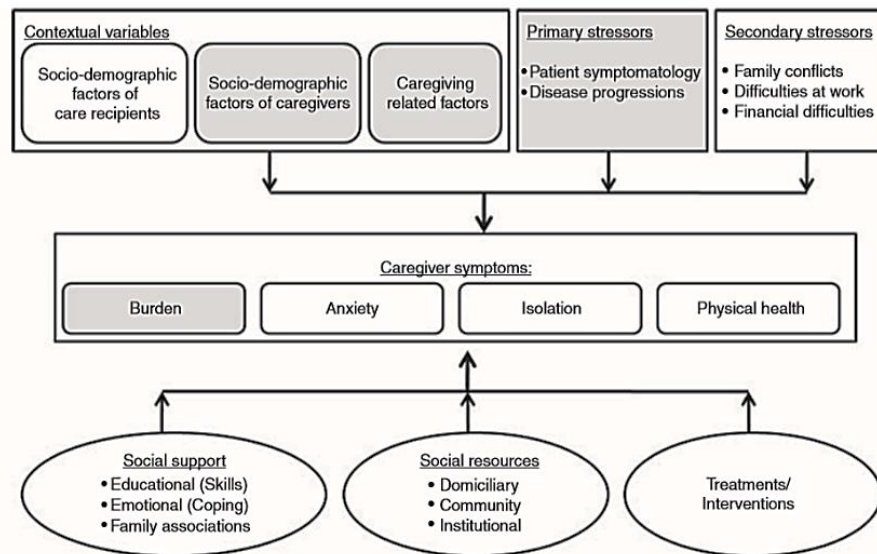


Fig. 4 Variabili contestuali e fattori stressanti nel caregiver burden con correlazione dei sintomi e interventi

Il livello di burden sperimentato dal caregiver di un paziente di AD dipende sia dal caregiver che dal paziente.

Le caratteristiche del caregiver includono l'età avanzata, uno stato socioeconomico basso, le relazioni familiari, il tipo di strategia di adattamento (coping) utilizzato e il povero accesso o bassa accettazione del supporto

sociale, tratti personali caratteriali e la presenza o meno di competenze. Un fattore è anche il sesso delle persone, poiché risulta che l'uomo sia più suscettibile a sviluppare malattie fisiche a causa del caregiving, ma di contro le donne sono più predisposte a sviluppare patologie psicologiche. Anche la relazione con il paziente sembra influenzare l'esito: i figli adulti dei malati appaiono meno influenzati in modo negativo dall'assistenza per il genitore rispetto al coniuge.

Invece i fattori propri del malato comprendono maggiormente il livello del disturbo comportamentale e la funzione cognitiva, la durata della malattia, il livello di educazione e la presenza della depressione. ^{[14][22]}

3.2 INTERVENTI

L'assistenza è comunemente rivolta al supporto personale nelle ADL (es. lavarsi, vestirsi, mangiare, andare ai servizi) e strumentale (es. cucinare, fare la spesa, gestire le finanze e la salute) affinché ci sia una sorveglianza generale che assicuri la sicurezza e il benessere della persona malata. Per questo assistere qualcuno con demenza è una sfida ed è associata a alti livelli di burden, depressione e ridotta qualità di vita. ^[23]

Questi secondi e invisibili pazienti necessitano di supporto fin dall'inizio, dalla scoperta della diagnosi, al fine di considerare il malato e il suo caregiver un paziente unico a cui dedicare assistenza e cercare di ridurre l'onere assistenziale da cui derivano svariate conseguenze in più domini. ^[10]

Gli interventi sono divisi in farmacologici e non; quest'ultimi hanno come obiettivo quello di supportare i caregiver nel provvedere all'assistenza e a utilizzare strategie di adattamento in modo più efficace. Tali interventi sono spesso multi-composti e tendono a includere una combinazione di educazione, supporto, *problem solving* e formazione sulle competenze. Una differenza sostanziale si presenta se durante l'incontro sia presente o meno l'assistito, nel caso si parlerebbe di intervento diadico. ^[23]

Esistono diversi tipi di interventi e vengono suddivisi in:

- Supporto sociale o psicosociale includono quegli interventi designati a ridurre il caregiver burden. Il supporto può avvenire sotto forma strumentale (aiutando con i bisogni di vita e i lavori di casa), emotiva e informativa (informazioni e conoscenze sia da professionisti di salute che da coloro che hanno sperimentato la stessa situazione). Tra cui quelli psicoeducativi.
- Risorse sociali richieste e attuate dal sistema sanitario che aiutano il caregiver attraverso un aiuto maggiormente pratico e strumentale nelle ADL del malato.
 - Domiciliarità. Include l'assistenza al domicilio da parte di operatori sanitari.
 - Comunità. Include la presenza e l'utilizzo di Centri diurni per i malati, Gruppi di mutuo aiuto per i caregiver.
 - Istituzioni. I ricoveri di sollievo rappresentano ricoveri temporanei del malato in cui il caregiver riesce a legittimarsi un periodo di tregua, di riposo dall'assistenza estenuante del familiare.
- Trattamenti farmacologici sono rivolti a controllare la sintomatologia del caregiver in caso di morbidità fisiche e psicologiche.

Gli *interventi psicosociali* hanno dimostrato di ridurre il caregiver *burden* e la depressione e ritardare il ricovero del malato. ^[10] Questi interventi sono basati su un allenamento psicosociale di gruppo con delle sessioni educative; coprono un vasto numero di aree differenti: l'informazione riguardo la malattia, l'organizzazione dell'assistenza, consigli pratici per strategie di coping con l'AD, allenamento delle abilità per gestire i problemi comportamentali del paziente, insegnamento di abilità di *decision-making*, consigli sulle ripercussioni emotive di essere un caregiver e consigli riguardo la propria salute. ^[14]

Altri interventi della stessa matrice sono i programmi di tele-supporto con un telefono automatico a cui chiamare in caso di problemi nella gestione

comportamentale del paziente. Un altro programma è attuato grazie all'utilizzo di computer o i social media (es. *Facebook*) attraverso cui si possono fornire informazioni, supportare la *decision-making* e comunicare con i caregiver di AD. ^{[14][24]}

La maggioranza degli studi generalmente mostrano che gli *interventi psicoeducativi* siano i più efficaci, ma che possono perdere la propria efficacia se non integrati con altri supporti in modo appropriato. La combinazione di differenti tipologie di interventi e trattamenti sembra aiutare l'adattamento al carico e alle difficoltà della malattia. Molti studi riportano risultati positivi nell'autoefficacia, *burden* e sintomi depressivi.^[31] Al riguardo, Gli Alzheimer Cafè (AC) possono essere considerati come gli esempi più rappresentativi di interventi *multi-composed*.^[25]

Gli interventi devono essere costruiti su misura per ogni singola situazione e hanno lo scopo di mantenere un benessere mentale, incoraggiare la partecipazione ai programmi di supporto ed educativi, e insegnare strategie di adattamento e di gestione specifica della demenza. ^[14]

4. ALZHEIMER CAFE'

4.1 STORIA

Gli Alzheimer Cafè nascono da uno studio di un geriatra olandese, Bere Miesen, nel 1997, e hanno come obiettivo quello di fornire un aiuto, di creare un luogo d'incontro accogliente e confortevole dove far recuperare ai familiari e ai malati una dimensione relazionale spesso scomparsa.^[26] Miesen aveva notato che parlare della malattia, anche tra coniugi, era spesso un tabù. Poiché era consapevole che conoscere la malattia e offrire informazioni su di essa e le conseguenze era molto importante per accettarla, pensò che fosse una buona idea quella di coinvolgere queste persone in una discussione per scambiare esperienze e parlare della demenza. Questo concetto si trova alla base dell'Alzheimer Cafè e divenne

realità a Leida con il primo centro. Si diffuse successivamente nel Regno Unito, Vienna, Parigi e negli ultimi anni anche in Italia.^[27]

L'AC è concepito come uno spazio e tempo per le persone affette da demenza, caregiver e membri della famiglia in cui possono trovare un posto dove scambiare idee, pensieri, informazioni ed esperienze. Lo scopo di questi centri è quello di fornire supporto ai pazienti e ai loro caregiver aiutandoli ad affrontare la malattia. Tale intervento ha tre propositi:

1. Informare riguardo aspetti medici e psicosociali della malattia
2. Discutere dei problemi delle persone malate apertamente e direttamente
3. Prevenire l'isolamento dei pazienti e dei loro familiari

Gli incontri avvengono in un ambiente tranquillo, in cui le persone si possono sentire libere di esprimersi sorseggiando un *caffè* in compagnia.

La nascita di questi centri è tuttora su base volontaristica o con l'aiuto delle cooperative in cui sono coinvolte figure sempre volontarie di psicologi psicoterapeuti, infermieri, educatori professionali, terapisti occupazionali che permettono l'attuazione degli incontri e degli interventi associati, quali l'informazione dei familiari e realizzazione di attività occupazionali per i pazienti.

In Olanda ormai si contano ben 220 centri, ma d'altro canto anche l'Italia se ne aggiudica 100 nel 2019, di cui 13 in Piemonte nelle province di Torino, Biella, Chivasso, Ivrea e molte altre.^{[26][28]}

4.2 FORMAT E OBIETTIVI

Nell'AC i familiari hanno l'opportunità di incontrare persone con esperienze simili, di sviluppare nuovi modi per scambi interpersonali, e stare con persone nuove e con la malattia. Partecipare ad attività piacevoli promuove la comunicazione positiva e benessere in queste persone.^[25]

Gli incontri settimanali o mensili propongono temi differenti a ogni appuntamento, ma i tempi dell'incontro seguono una struttura fissa:

- Accoglienza al centro
- Pianificazione e attuazione del programma giornaliero
- Intervallo
- Discussione
- Socializzazione informale

Dopo il benvenuto con un caffè o tè, inizia mezz'ora/un'ora di informazioni per i caregiver, mentre i pazienti sono impegnati in attività maggiormente occupazionali per la stimolazione cognitiva e di socializzazione in un ambiente informale. La parte informativa può avvenire attraverso interviste dal vivo con le persone con demenza e i loro familiari, o con video di discussioni. Spesso c'è una lettura o uno specialista che interviene dopo aver mostrato il video. Dopo una pausa, i presenti possono discutere riguardo al tema del pomeriggio o parlare di altri argomenti affini. Infine, l'incontro si chiude con socializzazioni informali e un rinfresco in cui i familiari vengono riuniti.

Durante il primo Cafè a Leida, l'ordine degli argomenti non era fissato, ma veniva seguita una certa "traccia". Gli argomenti generalmente seguivano temi relativi al corso cronologico della malattia. Ad oggi alcuni centri seguono questo filo conduttore, mentre altri decidono in base alla richiesta degli utenti e alle novità in materia. Gli argomenti principali della demenza che vengono trattati sono: le cause, i sintomi, la diagnosi con le prime domande e incertezze, la demenza giovanile, vivere con la malattia e lo stigma, la comunicazione, gli aiuti disponibili. ^[29] Dopo l'esposizione dell'argomento, gli esperti sono disponibili per i partecipanti che vogliono parlare con loro privatamente da cui possono estrarre risposte e informazioni concrete.^[24]

In sintesi gli obiettivi preposti dal progetto Alzheimer Cafè:

- Facilitazione dell'apertura alle relazioni della famiglia del malato;
- Coinvolgimento del malato, insieme ai suoi familiari, alle attività proposte, che sono di svago e passatempo;
- Rilevazione di bisogni di informazione, consulenza e sostegno della famiglia;
- Superamento dello stigma che accompagna il malato e la famiglia.^[30]

5. OBIETTIVO

Sulla base della ricerca effettuata in letteratura e sull'esperienza sul campo, si è voluto analizzare i vissuti e le esperienze del caregiver di un malato di Alzheimer che frequenta un Cafè Alzheimer al fine comprendere le motivazioni e l'utilità percepita in termini di qualità di vita, di supporto, ascolto, formazione e informazione.

5.1 DISEGNO DELLO STUDIO

Lo studio si identifica come un'indagine di tipo qualitativo.

È stata effettuata una ricerca bibliografica e analisi della letteratura.

Questa fase è rappresentata da un'approfondita ricerca della letteratura attraverso l'utilizzo delle banche dati:

- PubMed
- Cinhal
- Scopus
- IISI

Durante la revisione sono stati presi in considerazione articoli pubblicati in italiano, inglese e spagnolo degli ultimi dieci anni. Si sono rilevati soddisfacenti e inerenti all'obiettivo 25 articoli che presentavano la correlazione tra caregiver burden e la malattia di Alzheimer, le dimensioni del caregiver burden e gli interventi attuabili, tra cui il Cafè Alzheimer.

CONTESTO

Successivamente alla presentazione del progetto alle strutture coinvolte, è stata richiesta l'autorizzazione ai servizi che hanno concesso l'opportunità di portare avanti la ricerca. I centri che hanno collaborato sono Cafè Alzheimer del Piemonte:

- A.S.V.A.D. di Torino (Associazione Solidarietà Volontaristica a Domicilio), l'associazione su base volontaristica, costituita nel 1990, è una Onlus riconosciuta dalla Regione Piemonte.

L'obiettivo è operare nel settore socio-assistenziale con la finalità di solidarietà sociale. Ha due sedi riconosciute: una in zona Cenisia e l'altra in zona Mirafiori Nord.

- LiberaMente di Settimo, il progetto è in piedi grazie alla Cooperativa Frassati e l'ASL TO4 con sede presso il Centro Famiglia Di Settimo. L'attività è indirizzata ai malati di Alzheimer e i loro caregiver di questa parte di territorio.
- Associazione Alzheimer, La Piazzetta di Ivrea, è un Onlus con sede al Polo dell'Università degli studi di Infermieristica di Ivrea. L'attività è anch'essa rivolta ai malati di Alzheimer e ai loro caregiver nel territorio di Ivrea e limitrofo.

L'obiettivo e il format di questi tre centri sono condivisi, infatti, le attività proposte si rivolgono alle persone in difficoltà e a sostegno delle famiglie dei malati di Alzheimer con incontri mensili con i professionisti e possibilità di terapia occupazionale per i malati in stanze limitrofe. È uno spazio di confronto in un'atmosfera centrata sull'ascolto, sulla condivisione e sulla socializzazione dove trovare supporto e comprensione.

PARTECIPANTI

Per la realizzazione dello studio è stato selezionato un campione di tipo propositivo presso i centri citati dove si sono svolti incontri del progetto Cafè Alzheimer nella cintura di Torino. I criteri di inclusione per il reclutamento:

- Età > o maggiore a 18 anni
- Parlare italiano
- Caregiver familiare (1-2° di parentela)
- Tempo di 6 mesi di assistenza dalla diagnosi e dalla frequentazione del Cafè Alzheimer

La partecipazione ha avuto carattere volontario. I caregiver sono stati informati sull'obiettivo dello studio e sulle modalità di raccolta dati che prevedeva il ricorso a interviste e audio-registrazione. Il numero di

caregiver coinvolti è stato stabilito in base al raggiungimento della saturazione dei dati (12).

MODALITA' DI RACCOLTA DATI

Sono state utilizzate interviste semi-strutturate allo scopo di rilevare le esperienze dei caregiver riguardanti il tema del progetto *Cafè Alzheimer*. È stato adottato un approccio narrativo per permettere di porre in evidenza il vissuto di ogni singolo caregiver e per offrire la possibilità di lasciar emergere l'esperienza, percezioni e riflessioni dalle parole di ognuno. È stata preparata una traccia di intervista (*Box 1*) per i caregiver che contenesse domande aperte in grado di stimolare la persona al dialogo e a riflessioni, ricostruendo l'esperienza di malattia e del prendersi cura rielaborate dopo la frequentazione del Cafè Alzheimer.

Le interviste hanno avuto luogo in una stanza tranquilla alla sola presenza dell'intervistatore e sono state registrate.

Box 1. Traccia dell'intervista utilizzata all'interno dei Cafè Alzheimer

- Chi è, si presenti? Che relazione ha con la persona malata?
- Quando e come è iniziata la malattia?
- Quali difficoltà ha trovato nella gestione della malattia?
- Quali sono tuttora le difficoltà che incontra?
- Cosa significa per lei assistere, dedicare ore del suo tempo in termini di amicizie, rapporti, tempo libero, assistenza a casa?
- Che relazioni ha con le istituzioni? (professionisti sanitari, comunità)
- Com'è venuto a conoscenza del Cafè Alzheimer e da quanto lo frequenta?
- Cafè Alzheimer ha avuto un ruolo positivo nella sua vita in relazione alla malattia?
- Cosa si aspetta per il futuro?
- Consiglierebbe Cafè Alzheimer a chi assiste un malato di Alzheimer? Perché?

MODALITA' DI ANALISI DEI DATI

Il materiale ottenuto è stato trascritto *verbatim* e analizzato attraverso un approccio qualitativo, volto a descrivere il profilo del caregiver con i propri atteggiamenti e opinioni allo scopo di ricostruire le motivazioni alla base del loro agire, in tal caso del motivo della partecipazione al Cafè Alzheimer. Seguendo il metodo descritto da Trincherò ^[32], è stata utilizzata un'analisi di contenuto allo scopo di individuare e analizzare il contenuto semantico di un testo. L'unità comunicativa di partenza è rappresentata dalle interviste semi-strutturate, in seguito sono stati trovati concetti di base affinché si identificassero delle unità di classificazione in cui inserire i frammenti di discorsi emersi dalle interviste. Tali concetti sono stati raggruppati in un elenco di *categorie di contenuto* in relazione ai temi identificati. L'analisi delle interviste è stata effettuata da due ricercatori indipendenti.

IMPLICAZIONI ETICHE

È stato garantito l'anonimato ed è stato richiesto di firmare il consenso previa presentazione del progetto e obiettivo di ricerca. L'intervista è avvenuta in un luogo tranquillo per assicurare la privacy.

5.2 RISULTATI

Sono stati intervistati 12 caregiver nel mese di Gennaio all'interno dei Cafè Alzheimer. La *Tabella 1* presenta le caratteristiche socio-demografiche dei caregiver.

Tabella 1. Caratteristiche dei partecipanti

<i>N°</i>	<i>Età</i>	<i>Sesso</i>	<i>Parentela</i>	<i>Figli</i>
1	40	F	Figlia	NO
2	45	F	Figlia	NO
3	45	M	Figlio	SI
4	77	F	Moglie	SI
5	75	F	Moglie	SI
6	45	F	Figlia	SI
7	78	F	Moglie	SI
8	74	F	Moglie	SI
9	76	F	Moglie	SI
10	77	M	Marito	SI
11	73	F	Moglie	SI
12	70	F	Moglie	SI

Nella *Tabella 2* sono mostrati i risultati riguardanti gli anni di assistenza del malato e il periodo di frequentazione del Cafè Alzheimer da parte del caregiver.

Tabella 2. Tempi di assistenza al malato e frequentazione di AC da parte dei caregiver

<i>N°</i>	<i>Inizio assistenza</i>	<i>Inizio frequentazione AC</i>
1	2007	2016
2	2015	2018
3	2014	2018
4	2014	2017
5	2014	2015
6	2015	2018
7	2015	2018
8	2016	2019
9	2014	2017
10	2007	2016
11	2013	2017
12	2013	2015

Dall'analisi delle interviste sono emersi tre temi e sei categorie di contenuto, descritti nella *Tabella 3*, che forniscono una sintesi delle principali motivi della frequentazione dei Cafè Alzheimer da parte dei caregiver.

Tabella 3. Temi e categorie di contenuto individuate dalle interviste

TEMI	CATEGORIE DI CONTENUTO
1. Risorsa di supporto	<ul style="list-style-type: none"> - Spazio di sollievo per il caregiver - Spazio di apprendimento per la cura in un ambiente di socializzazione per il malato
2. Informazione e formazione	<ul style="list-style-type: none"> - Bisogno di conoscere la malattia - Scambio di idee/esperienze e strategie
3. Rete sociale	<ul style="list-style-type: none"> - Creazione di nuovi rapporti - Reazione all'isolamento e stigma attraverso la condivisione

TEMA 1. Risorsa di supporto.

Spazio di sollievo per il caregiver.

Alcuni intervistati ritrovano nel Cafè Alzheimer un elemento di sostegno nel reagire alle difficoltà, soprattutto emotive che l'assistenza assidua e stressante di tutti i giorni del malato richiede. I coniugi che affrontano la malattia per tutto l'arco della giornata trovano faticosa la cura del partner, dal momento che rimangono a stretto contatto con il malato in tutto l'arco della giornata. A fianco dello spazio dedicato all'apprendimento di strumenti per la cura dei malati, il caregiver trova lo spazio per sé concedendosi un attimo di respiro dal carico assistenziale parlando e condividendo la situazione con altri caregiver e professionisti.

“E poi ti dà un attimo di tregua, perché comunque queste due ore che passi qua rilassi un attimo la testa. È vero il problema c’è, però riesci a vedere che non sei solo perché vedi tanti come te nella stessa barca.”
(Figlia int. 1)

“È un modo per prendere un po’ di respiro” (Figlio int. 3)

“[...]perché si viene qui e loro(malati) fanno qualcosa e noi appunto o parliamo tra di noi, ci si sfoga, ci si parla[...].”(Moglie int. 4)

“[...]quando arrivo qua, posso prendere lo spazio per me...lui lo lascio agli assistenti qui e io faccio due chiacchiere con qualcuno” (Moglie int. 5)

“È un posto in cui riesco a ritagliarmi del tempo.”(Moglie int. 8)

“[...]c’è questa possibilità di trovarsi in un luogo sereno, tranquillo, rilassante in cui il caregiver può esprimersi[...].” (Marito int. 10)

“[...]quindi io cerco come dicono gli psicologi “si deve creare degli spazi, perché questa malattia non si sa quanto dura e come evolve e quindi lei deve crearsi degli spazi diversi dall’accudire la persona”...io cerco, per esempio per me questo (Cafè Alzheimer) è uno spazio...infatti quando vengo qui, soprattutto quando, come oggi fanno solo terapia occupazionale, io mi escludo automaticamente perché ho proprio bisogno di lasciarmi...delegare un po’.” (Moglie int. 5)

Alcuni caregiver sono stati indirizzati in questo posto grazie all’aiuto del/i figlio/i motivando la partecipazione in termini di possibilità di supporto sia dai professionisti in modo individuale che dagli incontri di gruppo.

“È stato più che altro difficile convincere mia madre venire perché io volevo che fosse lei ad avere il confronto più che altro con gli specialisti, psicologi...tanto è vero che io qua, le volte che siamo venuti, sono stato con mio padre e lei è andata ad assistere agli incontri.” (Figlio int. 3)

Concetto della presenza degli psicologi ribadito anche da un altro caregiver.

“Meno male che c’è questo posto dove uno viene e un pochino si sfoga e poi ci sono tante persone che vengono a insegnarci come gestire certe situazioni...poi ci sono un sacco di psicologi validi”(Moglie int. 4)

Si parla anche di supporto emotivo in alcune fasi della malattia, in particolare l’accettazione da parte del caregiver che la persona al proprio fianco non sia più la stessa e che sia effettivamente malata.

“Mi hanno aiutato a dare tanto e ricevere tanto, a superare gli ostacoli. Le emozioni sono tantissime soprattutto all’inizio. Hai rabbia, nervoso, ti incavoli con il mondo intero perché è toccato a te, sei impotente di non riuscire a fare di più di quello che vorresti, non sai come gestirlo. Poi ovvio devi fartene una ragione, non puoi batter la testa incolpandosi perché può succedere a tutti.”(Figlia int. 1)

“[...]anche se parlo con altri che appena arrivati “Lo fa apposta, lo...” “ma come si fa?”. Ecco qui ci dicono continuamente di accettare che non lo fanno apposta, ma è il loro dramma, problema...e questo dopo un po’ aiuta perché a forza di sentirselo dire uno dice “bè lo devo accettare così.” (Moglie int. 4)

“[...]oppure ci sono gli psicologi che vengono...o infermieri, se non sono infermieri sono...insomma c’è sempre qualcuno che viene e ti dà delle spiegazioni, anche sul comportamento del malato, anche da farci capire che va accettato così com’è...che delle volte è molto difficile”(Moglie int. 4)

Il Cafè Alzheimer è definito un punto di riferimento, un posto dove queste persone si sentono nel posto giusto.

“[...]è l’unico approccio...l’unica ancora per noi, un punto di riferimento sia per me che per mia mamma e frequentiamo sia qua in Via Luserna che Via Rubino. Tutte le volte...[...] è un supporto, dove ci si capisce anche solo con lo sguardo nella persona, nel caregiver che capisco...la

domanda “come va?”, una domanda di rito però si sa che può andare sempre peggio, non c’è cura al momento.”(Figlia int. 6)

Spazio di apprendimento per la cura in un ambiente di socializzazione per il malato.

Diversi caregiver hanno considerato il centro come risorsa, ossia, come un mezzo utile per fronteggiare le necessità del malato di mantenere il contatto con il mondo esterno e le persone e le funzionalità manuali residue. Tali bisogni consentono alla persona di mantenere una posizione attiva all’interno della società e un percettibile rallentamento della malattia grazie all’utilizzo della terapia occupazionale che permette partecipazione e condivisione tra i malati.

“Questa cosa di fare attività le è servita molto e da lì ho preso lo spunto di farle fare attività anche a casa. È questo l’ha rallentata molto, nel senso che ha rallentato la malattia. Più la tenevamo attiva, più ci rendevamo conto che stava meglio, non peggiorava così velocemente. Al S. (centro di lungodegenza) faceva attività di disegno, incollare oggetti...mentre a casa le facevamo fare attività come memory, ma in maniera molto semplice. Questi giochi le sono serviti veramente tanto. Diciamo che avevo preso spunto dalle attività del Cafè” (Figlia int. 1)

“[...]e secondo, vede anche lei questi ragazzi sempre con il sorriso, e questa è una delle cose fondamentali, secondo me, per i malati...credo che ancorchè perdano la memoria...[...].” (Marito int. 10)

“Mio marito è sempre stato un tipo che parlava poco e a vederlo così ho sempre avuto la sensazione che fosse asociale e poi ho scoperto che sotto sotto gli piace stare insieme agli altri, fare cose che riesce a fare con gli altri, quindi lui viene molto volentieri” (Moglie int. 5)

TEMA 2. Informazione e formazione

Bisogno di conoscere la malattia.

Tale tema è risultato rilevante per alcuni caregiver che considerano la conoscenza della malattia come possibilità di affrontare e gestire la malattia nel miglior modo possibile. Perciò gli intervistati ritengono che il centro sia essenziale in merito al tema grazie agli incontri e interventi con i vari professionisti.

“Devo dire in verità che venendo agli incontri dei professionisti spiegavano sempre come comportarsi in certe situazioni, è ovvio che dal dire al fare c'è sempre di mezzo il mare.” (Figlia int. 1)

“[...]mi sono stilato un po' un programma: la prima era di conoscere la malattia, di conoscerla bene la malattia perché senza conoscerla non si poteva fare[...].” (Marito int. 10)

“[...]altrimenti io non saprei nulla...si dai giornali qualcosa, a livello ufficiale non avrei saputo, perché a me piace sapere le cose giuste, non tanto per sentito...”(Moglie int. 11)

“[...]poi sono persone tutte preparate e questo mi piace molto perché non mi piace parlare tanto per parlare, mi piace sentire il medico...appunto l'altra volta hanno parlato del centro diurno, mi sono segnata tutto e quindi è utile conoscere bene i punti, le situazioni.”(Moglie int. 11)

“Primo non sei solo e secondo perché conoscendola, un po' come l'AIDS, lo conosci, sai come devi comportarti. La stessa è per la SLA, Parkinson e lo stesso per l'Alzheimer. Se sai che ci sono le medicine, determinati centri che puoi andarci e sei seguito, che puoi avere l'accompagnamento, l'aiuto dal medico per i pannoloni. Tutte cose che

se non frequenti, queste cose non puoi sapere. Perché a volte il medico di base non te le dice e a volte non lo sa. Loro (volontari del Cafè Alzheimer) ti danno tutte le dritte di come comportarti. Io ho avute tante cose, dai pannoloni, come muovermi per avere l'accompagnamento, dove andare, che uffici seguire..." (Figlia int. 1)

"Mi ha aiutato...quello che so, l'ho imparato qua, fuori di qua...anche il medico di famiglia non sapeva neanche che c'erano i Cafè Alzheimer, per cui all'infuori di dirmi "fai la domanda per la pensione"...all'infuori di quello il mio medico non mi ha aiutato in nessun modo...sempre disponibilissimo per carità se vado per le medicine assolutamente...ma a livello di informazione non c'è niente." (Moglie int. 4)

Alcuni caregiver ammettono di essersi informati subito dopo aver scoperto la diagnosi della persona cara. Si introducono in questi centri con una base di conoscenza che reputano non sufficiente. Il Cafè Alzheimer è considerato come la possibilità di raggiungere una completezza delle informazioni e maggior consapevolezza della malattia.

"La prima che interessa qua...mi mancava qualcosetta...mi sono documentato su internet, qualche libro, sentito, ma mi mancava quel qualcosa in più che mi permetteva di poter gestire...e sono stato fortunato che mi hanno mandato qua, sono stato fortunato perché qui ho affinato le mie conoscenze della malattia, ma soprattutto due cose importanti: la conoscenza tecnica, arriva il professionista, questi professionisti sono preparati in materia, ci danno indicazioni, ci mandano delle slides, quindi se uno vuole acculturarsi sulla malattia ci riesce bene[...]" (Marito int. 10)

Un altro elemento considerato parte integrante dai caregiver sono state le informazioni ricevute non soltanto in campo clinico, ma anche per esempio in campo legale.

“Ti danno tanti consigli, anche sulle cose fiscali. Mediche. Ti dicono come iniziare a muoverti, soprattutto per chi non ha ancora iniziato e non sa dove muoversi. Loro ti danno poi i dépliant, i numeri di telefono degli uffici, dei vari servizi e ti dicono tutta la prassi. Perché io adesso conosco tante persone di questi gruppi, sia Alzheimer che del gruppo geriatrico, di quelli di dove rifanno gli esami. Però loro te li fanno conoscere. Tutto sta nel frequentarlo. Se salti le lezioni più importanti, anche solo quella dell’avvocato, di come ti devi comportare. Ci sono tante cose importanti che loro ti possono dare una mano. Per me è utile.”(Figlia int. 1)

E dal punto di vista delle istituzioni, il centro rappresenta per alcuni caregiver la fase precedente alla richiesta di aiuti alle strutture sanitarie e sostiene poi i caregiver all'interno di esse.

“Con le istituzioni, supporto sanitario invece lì è difficilissimo, per ora non ne abbiamo bisogno, pensiamo di farcela da soli perché si mettono delle liste d’attesa...quindi ben vengano queste strutture, un po’ prima, che ti portano a saper come affrontare quando poi servirà.” (Figlia int. 2)

“Io non sono ancora entrata in queste faccende che non capisco ancora molto bene...per fortuna che vengo qui e quindi mi chiariscono ogni tanto, ogni volta, sempre qualcosa di nuovo e allora meno male, se no non ci capisco niente...è già una difficoltà mia o un’antipatia anche per tutte le cose...però qui trovo chiarimenti...poi piano piano si entra.”(Moglie int. 11)

Il Cafè Alzheimer diventa un punto di riferimento anche per quelle informazioni più pratiche e veloci e una certezza in caso di bisogno.

“Ecco come assistenza non...dovessi aver bisogno di dare, decidere di cambiare la medicina o vedere se funziona...avrei difficoltà. Quindi qua sai a chi chiedere.” (Figlia int. 2)

“[...]mi sono convinta qualora avessi bisogno che è sufficiente chiamare loro, non dico che abbiano la soluzione, perchè il problema è senza soluzione, però se non altro ci potrebbero dare delle informazioni in più, altrimenti saremmo completamente sole in questo caso.”(Figlia int. 6)

Alcuni caregiver accennano a come i professionisti all'interno degli incontri cerchino di aiutare indirizzando le informazioni o il caregiver stesso con strategie di coping nel gestire meglio la malattia.

“Invece qua ti aiutano a indirizzare più con il distacco, più razionale con un vissuto del campo, settore.” (Figlia int. 2)

“Sì, cerco di controllarmi, auto controllarmi no...l'istinto è di dire qualcosa a lui però perché comunque i consigli che mi hanno dato qua sono utili[...].”(Moglie int. 8)

Il tema è emerso di importante rilevanza per i caregiver dal momento che questo periodo della loro vita è costituito da incertezze e dubbi sulla malattia e tutto ciò che ruota attorno ad essa. L'informazione è reputata valida, utile e necessaria, tanto che alcuni degli intervistati propongono più incontri.

“A livello informazione è stata valida, bisogna volerla, bisogna...sempre anche lì, prendere quello che ti serve, poi quello che ho notato io, ma questo è una cosa che mi piacerebbe, sarebbe avere, oltre a queste cose qua, uno sportello amico chiamiamolo, un posto dove loro (volontari del Cafè Alzheimer) potessero mettere dei ragazzi preparati a darti spiegazioni perchè c'è una sete di sapere, perchè la gente non sa e poi non tutti sono all'altezza di comprendere che cosa gli dicono questi professionisti e questo cosa fa...fa sì che certe volte si fidano del fai-da-te e si fidano di quello che dice un'altra persona. Ci vorrebbero ancora dei supporti maggiori.” (Figlia int. 6)

“[...]c'è qualche professionista che indirizza, dà consigli su questo tipo di problema. Io lo trovo molto...ce ne vorrebbero molto di più.” (Moglie int. 5)

“È una risorsa, sicuramente, senz’altro...ci fosse più giorni alla settimana, sarebbe ottimo. Funziona molto.” (Moglie int. 5)

Scambio di esperienze e strategie.

Alcuni caregiver considerano tali centri ideali e di supporto nella propria formazione sulla gestione della persona malata, di se stessi e della malattia. Una formazione creata attraverso le informazioni date dai professionisti e poi applicate.

“Un esempio, 15 giorni fa c’è stata una fisioterapista, ha detto tante cose...io l’avevo già sentita anni fa...ha detto cose che sono utilissime per tutti, per fare la ginnastica, come alzarli, queste cose loro potrebbero farle e mandarle come hanno fatto con F.(terapista occupazionale), che è venuta e viene tuttora a impostare un programma che man mano che mia moglie peggiora adegua esercizi, di stimolazione che sicuramente sono serviti e servono tuttora, anche se apparentemente ha più poco, mantiene qualcosa[...].” (Marito int. 10)

Ma che deriva anche dal confronto delle esperienze e delle diverse strategie utilizzate che ogni individuo si trova a sperimentare durante la malattia.

“Allora prima di tutto sicuramente per l’informazione perché comunque essendo che ci sono tante persone che vengono a spiegarci determinate cose e ripeto ti insegnano come comportarti in determinate situazioni. Ma anche poi solo la riunione in sé, il confronto tra una famiglia e l’altra. Per esempio questo che io so da 3 anni, che la musica per mia madre è utile, per questo l’ho detto ad A. di andare con la musica. Ho imparato tanto a gestire determinate cose di mia mamma. Queste spiegazioni, questi incontri che abbiamo fatto, sia tra noi...per esempio oggi con la musica, ma una cosa che ho imparato da un’altra persona...di avere per esempio una sedia o uno sgabello apposta nel bagno, l’aggancio attaccato alla parete...tutte cose che ti insegnano come comportarti, a gestire. Ad esempio togliti tutti i tappeti. Tutte queste cose ce le hanno spiegate loro, a volte non ci pensi, tu sei tranquillo e

invece sono proprio quelle cose sceme, banali che tu non pensi, cose che per loro (malati) possono essere gravi. Basta un tappeto, una pianta in un angolo, ci passa di fianco, la butta per terra, se la tira addosso, cose che veramente sono essenziali nella vita con loro. Almeno a noi sono servite tanto, e tante persone che sono venute con noi, hanno detto che questa cosa è essenziale.” (Figlia int. 1)

“Io e la badante cerchiamo di farle fare alcune cose, non so ieri...io il sabato e domenica mi dedico al bucato, allora poi quando erano asciutti e allora “dai, aiutami a piegarli” e lei poca roba, ma l’ha fatto. È tutto dovuto al fatto che loro mi hanno dato degli input che tutt’oggi mi sono serviti per gestire.” (Marito int. 10)

“[...]...eventualmente scambiarsi opinioni, magari uno ti dice una cosa che non pensavi e quindi può essere d’aiuto puoi scambiare le tue esperienze, quindi può andare bene a te e a altri.” (Moglie int. 12)

Secondo un caregiver non è importante quale tecnica o strategie si usi, ma essere capaci di chiedere aiuto. Lo scambio di opinioni e strategie è, quindi, anch’essa una forma di supporto per i caregiver.

“L’importante è farsi aiutare, non puoi fare tutto da solo. Io ci ho provato ed è stata dura, per quello ho consigliato anche a loro(gruppo di incontro) di staccare, perché io sono arrivata al punto in cui non sapevo più dov’ero. È vero, ti senti importante, ci sono io, faccio tutto io, me li gestisco da sola. Sei il loro punto di riferimento e ne hanno bisogno di uno.[...]Tu ti senti importante da una parte, potente perché comunque riesci a gestire tutto, ma non ti rendi conto dell’assuefazione di tutto, ti incameri tutto e arrivi ad un punto in cui non riesci più a liberarti le cose da dosso. [...]poi vedi che sei impotente, non puoi fare più di tanto e allora devi farti aiutare. Trovi qualcuno che venga a darti una mano, anche solo poco all’inizio, ma poi devi ritagliarti i tuoi spazi per ricaricare le pile perché se no non puoi andare avanti. Per quello consigliavo a loro anche solo di andare in un’altra stanza, anche al

piano di sopra e lasciali sotto con questa persona, ma stacca.” (Figlia int. 1)

“Ah sicuramente è un posto dove ci si confronta e quindi...nell’assistere pazienti di questo tipo qua nella maniera in cui l’assistiamo noi, il confronto è importante...quindi confrontare le varie esperienze e da esse trarre insegnamento...sicuramente è importante.” (Figlio int. 3)

“Anche dal punto di vista sociale, si conoscono altre persone, si condivide un po’ la malattia e magari nascono dei consigli diverse, esperienze diverse da uno all’altro.” (Moglie int. 5)

TEMA 3. Rete sociale

Creazione di nuovi rapporti.

La malattia di per sé porta a un isolamento dato dalla degenerazione della malattia che conduce la persona malata a non avere più un ruolo preciso nel mondo, nella società e il carico del fardello sembra aspettare al caregiver che vede il proprio tempo libero azzerarsi a vantaggio di quello per l’assistenza e uno sgretolamento dei rapporti con gli altri. Il Cafè Alzheimer diventa un luogo in cui rifugiarsi e creare nuovi rapporti in cui si sente capiti.

“I rapporti diminuiti tantissimo, anche con la famiglia. Ritaglia qui, ritaglia là. Io ero sempre via a casa dei miei, noi due (si riferisce al marito) ci vedevamo poco, a pranzo o alla sera a cena, proprio per ritagliarci un po’ di tempo.” (Figlia int. 1)

“Assolutamente, io non ho più una vita. Prima andavo al cinema, teatro, andavamo a ballare e avevamo un seguito di amici che, naturalmente, appena arrivata la malattia si sono tutti allontanati. Al pomeriggio andava...c’è un circolo vicino a casa nostra, andavamo a giocare a carte, stavamo in compagnia con gli altri. Tutto è finito completamente. Anche gli amici...si qualche volta telefonano...sono più conoscenze che amici.” (Moglie int. 4)

“[...]...tempo libero per me ce n'è poco, le amicizie...non dicono che si dimenticano, ma quasi perché non puoi stare nei tempi che magari...diciamo un'amica o un amico ha un tempo suo e tu non puoi stare dietro ai loro tempi...per esempio ora andando al centro diurno, io mi devo alzare alla 6, anche se mi piacerebbe starmene tranquilla, perché voglio accompagnarlo, il pomeriggio devo aspettare che me lo riportano o andarlo a prenderlo...e quindi tutti questi orari ti condizionano, non puoi disporre come vuoi, quell'orario lì devi essere a casa...[...].”(Moglie int. 5)

“Io ho degli amici, ogni tanto ci si vede, però ovviamente la priorità sono i miei genitori. Non posso assentarmi...è brutto dirlo, ma la malattia ci condiziona. Il tempo per me...se io ho cinque ore per me, tre le sottraggo...per carità volentieri, senza essere fraintesa per i miei familiari.” (Figlia int. 6)

“A livello sociale drammatico, io avevo tanti amici, sono gioviale e allegro. Gli amici e i parenti li perdi man mano, anche se vengono ancora a trovarti, ma è comprensibile ed è giusto così in parte perché non sai cosa dire, fai due risate, parli dei tempi passati, poi più passano i tempi, più parliamo delle malattie che abbiamo. È chiaro che non puoi più frequentare qualcuno con lei, non c'è più un rapporto, ma questa è la realtà e bisogna saperla accettare.” (Marito int. 10)

Dalle parole degli intervistati emerge come questo posto possa aiutare il caregiver a sentirsi ancora parte di una rete sociale che si realizza e costruisce tra persone che si trovano nella stessa situazione con cui condividere pensieri, riflessioni e comprendersi.

“[...]noi appunto o parliamo tra di noi, ci si sfoga, ci si parla, si ha...un rapporto con altre persone.” (Moglie int. 4)

“[...]quindi ci si aiuta anche solo...confidandosi, infatti abbiamo fatto un gruppo solo con quattro signore che ci siamo trovati bene dall'inizio...su WhatsApp ci mandiamo i messaggi o le informazioni.” (Moglie int. 9)

“Tra di noi (del gruppo di incontro) ci siamo scambiate il telefono. Per esempio con A. ci siamo conosciute per caso e ogni tanto mi telefona chiedendomi come fare oppure solo per sentirsi. Sentire che non si è soli.” (Figlia int. 1)

Reazione all’isolamento e stigma attraverso la condivisione

La malattia di Alzheimer influisce in modo considerevole sui rapporti con le persone che creano a volte inconsapevolmente una “bolla” di isolamento e stigma attorno al malato e al suo caregiver.

“Ci sono tanti poi che si chiudono in famiglia e non vogliono uscire, farsi vedere perché si vergognano, perché dicono che magari gli altri ti vedono che hai questo problema...io ti dico, quando avevo mia zia e mi diceva urlando che ero una ladra, è ovvio che quando ero fuori, rossa come un peperone. Ti senti giudicato, invece bisogna proprio imparare a dire “va be, è una malattia del secolo e tutti possiamo caderci dentro”. Da noi che siamo parenti a tutti gli altri che ci criticano, quindi dire basta, dire vedrete che non capita solo a noi.” (Figlia int. 1)

Dei caregiver parlano anche di un isolamento dalla mancanza di informazione che non coinvolge solo i protagonisti della malattia, ma tutte le persone che proprio per questo motivo creano muri di paura e indifferenza.

“Fuori di qui non c’è proprio niente...e questo è un disastro, siamo abbandonati a noi stessi...è un tipo di malattia che ti isola e se non hai nessuna informazione...è un dramma.” (Moglie int. 4)

“[...]...dunque intanto nel momento in cui noi abbiamo saputo della malattia, accettarlo non è stato facile, ma non solo noi non sapevamo che cosa fosse l’Alzheimer in realtà...sì, sapevamo “ah quello, un po’ stupido”...[...].” (Marito int. 10)

“[...]...mio papà è sempre stato relazionale e cerca tuttora il contatto con l’altro e quando si incontra, nel condominio in cui abitiamo, le persone tendono a scappare. Adesso voglio pensare che sia perché dopo un po’ non si sa cosa dire, imbarazzo...non lo so. Come ogni

patologia la gente poi si allontana, è un dato di fatto. [...] Per quanto è possibile noi usciamo, non la viviamo come una vergogna assolutamente. Più che altro sono gli altri a non capire o penso ci sia una forma di ignoranza, nel senso che non si conosce e non perché si è ignoranti e non mi pongo sopra queste persone. Colgo proprio imbarazzo. Quando si va al supermercato...è da anni che mio papà va in quel supermercato e da quando la cosa è più vistosa e la gente tende a essere sbrigativa. Come se la malattia fosse contagiosa, una forma di contagio[...]Se ne parla poco, troppo poco, tutto ciò che riguarda il disagio mentale.”(Figlia int. 6)

Anche per questo motivo la frequentazione del Cafè Alzheimer è vista come un luogo dove le persone si sentono a loro agio nel condividere e parlare, dal momento che si trovano nella stessa situazione, e in grado di spezzare la sensazione di isolamento.

“Ma l’importante è conoscerla, perché se tu vieni a questi incontri e conosci la malattia poi non hai tanta paura di affrontarla.”(Figlia int. 1)

“[...]anche perché le persone non capiscono tante volte...“ho problemi con mio marito”...“ah be anch’io”...allora io non parlo neanche più, parlo con le persone che mi comprendono...quindi l’utilità di venire qui certamente perché...poi anche dal punto di vista...di condividere le emozioni, anche se non parlo, ma sento e capisco, sono persone che vivono la mia situazione e pure peggio e quindi...mi è utile pensarlo quando mi sento proprio un po’ perduta e in realtà dico...c’è qualcuno che ho sentito e ha questa situazione...[...]” (Moglie int. 11)

“Il trovarsi insieme è la cosa più importante[...]” (Moglie int. 9)

“È un posto dove vedo che la gente ha i miei stessi problemi e almeno non deve fare nessuno sforzo...siamo nella stessa barca.” (Moglie int. 7)

“[...]all’ASVAD mi sono trovata benissimo perché condividi la stessa tragedia...perché per me è stata una tragedia[...]” (Moglie int. 9)

Per alcuni caregiver, il Cafè Alzheimer permette la condivisione vera e sincera delle emozioni, le quali possono essere rassicurate da ritrovati amici nei partecipanti o semplicemente possono essere portate alla luce.

“[...]qui tutti quelli che sono qua possono essere arrabbiati, non arrabbiati, incavolati con la malattia però...possono sfogarsi, se si sfogano con me, trovano un amico che capisce i loro problemi e che può dargli quei piccoli suggerimenti e poi perché c'è la possibilità...purtroppo è poco il tempo, le ore...c'è la possibilità di vedere la gente arrabbiata con il mondo, con se stessa, con la malattia e qui ti puoi arrabbiare quanto vuoi, ma tanto non riesci a buttare giù...rimani arrabbiata. Per esempio una signorina le prime volte che veniva qua, non parlava con nessuno perché aveva timore, pian piano io e un altro l'abbiamo aiutata e adesso è una delle più allegre. Questo è positivo forse.” (Marito int. 10)

“Si lo consiglio, anche perché è l'unico posto dove si può, se si ha voglia dire qualche cosa, perché diversamente non c'è nessuno che può capire queste situazioni, sono davvero particolari, tragiche, forse qualcuna di più e qualcuno di meno, ma particolari...perché prendono proprio l'anima[...]poi...io ho bisogno di condivisione, confidenza, di partecipazione e non ce l'ho, quindi qui se non altro è un punto...dove portare la mia emozione, poi se non la metto esterna...ma è con me qui e so che posso sentirla” (Moglie int. 11)

6. DISCUSSIONE

I dati raccolti sottolineano l'utilità e la rilevanza dei Cafè Alzheimer per i familiari caregiver.

Nelle interviste molti caregiver hanno ribadito che il Cafè Alzheimer rappresenta per loro una *risorsa*. Il binomio paziente-caregiver si muove all'interno del progetto di cura come un unico protagonista.

Gli AC si configurano come spazi per il caregiver, dove trovare supporto da parte dei professionisti grazie alle loro competenze o da altri caregiver in qualità di individui che condividono la stessa situazione. Molti intervistati hanno parlato, in termini di problematicità nella gestione della malattia, di difficoltà emotive scaturite a partire dalla faticosa assistenza quotidiana sino al dilemma dell'accettazione della malattia. D'altra parte i centri mantengono un ulteriore obiettivo significativo per il caregiver: il mantenimento della socializzazione e delle risorse residue per il malato attraverso la terapia occupazionale. Le attività svolte dagli affetti di Alzheimer sono risultate utili per i caregiver nel mantenimento delle loro funzionalità residue, tali da essere riprodotte anche in altri contesti, come quello domiciliare.

Anche gli studi presenti in letteratura sottolineano l'importanza dei AC per il coinvolgimento del malato, insieme ai suoi familiari, alle attività proposte, che sono di svago e passatempo.^[30] Gli AC sono luoghi d'incontro accoglienti e confortevoli dove le persone con demenza, i loro familiari e i professionisti si possono incontrare in modo informale e trascorrere alcune ore in un'atmosfera accogliente e centrata sull'ascolto. Gli articoli analizzati mostrano la scaletta usuale per gli incontri nei Cafè Alzheimer che inizia con l'accoglienza con un caffè o tè presi in compagnia.^[26] Il benessere sia del caregiver che del malato risulta dai dati raccolti interdipendenti. In letteratura si evince che la partecipazione ad attività piacevoli promuove la comunicazione positiva e il benessere nei malati.^[25] Questo aspetto incide anche sul caregiver che riesce a gestire meglio il malato e a sentirsi a proprio agio nel delegare la sua assistenza ai professionisti mentre questi svolge l'incontro informativo.^[24]

Dai risultati emerge l'interesse dei caregiver circa la conoscenza della patologia e le modalità di assistenza.

L'*informazione* è una componente molto importante per qualsiasi malattia, ma in particolare per quelle cronicodegenerative, come l'Alzheimer, poiché necessita di una lunga assistenza. Le informazioni riguardano aspetti di conoscenza teorica e pratica attraverso interventi di medici, avvocati e psicologi, infermieri, fisioterapisti, terapisti occupazionali. A tal proposito, diversi caregiver hanno affermato che la frequentazione del Cafè Alzheimer ha colmato la loro necessità di conoscenza in più campi consentendo la gestione della malattia nei vari stadi da affrontare. Contemporaneamente all'apprendimento di informazioni, i caregiver acquisiscono i mezzi per la propria *formazione*. Tale aspetto emerge come il risultato delle informazioni ottenute dagli incontri con i professionisti e dallo scambio di opinioni e strategie tra i caregiver stessi all'interno del Cafè Alzheimer.

La ricerca in letteratura ha dimostrato come ulteriori scopi degli AC la rilevazione di bisogni di informazione riguardo aspetti medici e psicosociali della malattia, di consulenza e sostegno della famiglia.^[30] Lo psicogeriatra, Bere Miesen ha fortemente sostenuto la nascita e lo sviluppo dei Cafè Alzheimer dal momento che considerava la consapevolezza della malattia fondamentale per il superamento dello stigma sociale e dell'accettazione di essa. Inoltre il luogo adibito all'informazione, era utile per lo scambio di esperienze sulla malattia.^[27] La parte informativa per i caregiver avviene dopo l'accoglienza al centro in stanze diverse da quelle in cui sono presenti i familiari malati immersi in attività occupazionali per la stimolazione cognitiva e di socializzazione. Gli incontri trattano temi rilevanti e comuni a tutti i centri, ma a volte affrontate in ordine e modalità diverse per ognuno.^[29]

I caregiver intervistati hanno espresso le difficoltà relazionali sia amicali che familiari, insorte al momento dell'inizio dell'assistenza del familiare. Quando la persona inizia a farsi carico della situazione assistenziale,

vengono meno tutte quelle condizioni che potrebbero essere d'aiuto al caregiver per il mantenimento del proprio benessere. Il caregiver vede azzerarsi il proprio tempo libero per il bene dell'altro, mentre viene fagocitato dal vortice della malattia, e i rapporti sociali si sgretolano. Tali elementi sono i principali attori dell'isolamento sociale e dello stigma che il caregiver vede avvolgere su di sé. La frequentazione del Cafè Alzheimer è apparsa ai caregiver come possibilità di riuscire a sentirsi ancora parte di una rete sociale costituita da nuove amicizie legate dal filo della malattia. L'opportunità di condividere spazi, emozioni e riflessioni permette di reagire a un isolamento sociale e a uno stigma ingiusti e discriminatori. Studi presenti in letteratura hanno analizzato l'effetto del carico assistenziale in vari domini.^[16] Confrontando i risultati emersi dalle interviste, si è delineata maggiormente una ricaduta sulla sfera sociale nel contesto esaminato. Si evidenziano le conseguenze rilevanti, quali l'azzeramento del tempo libero e la presenza dell'isolamento sociale e dello stigma. ^[4,20]

Mentre l'analisi degli articoli riguardanti i Cafè Alzheimer ha evidenziato come obiettivi inerenti alla matrice sociale dell'individuo: la prevenzione dell'isolamento dei pazienti e loro familiari, il superamento dello stigma che accompagna entrambi e la facilitazione dell'apertura alle relazioni.^[26,30] L'AC offre l'opportunità di incontro e socializzazione dei partecipanti attraverso lo scambio di pensieri, emozioni e condivisione della propria situazione. Tale socializzazione informale avviene di solito alla fine degli incontri e al ricongiungimento con il proprio familiare, dove i caregiver possono ancora dialogare tra loro e comprendersi l'un l'altro. ^[25,24]

7. CONCLUSIONI

Dalla ricerca emerge come Cafè Alzheimer assuma per i caregiver un valore rilevante al fine di comprendere le motivazioni e l'utilità percepita in termini qualità di vita, supporto, ascolto, formazione e informazione.

La figura del caregiver è ancora spesso non considerata parte integrante del processo di cura di un malato cronico. Ciò conduce a non avere spesso riguardi per il benessere del caregiver che si fa carico dell'assistenza del familiare. Questa tesi di ricerca ha voluto dare maggiore rilevanza al caregiver e alla possibilità di riuscire a ricostruire o mantenere il proprio stato di benessere psicologico e sociale. Un'opportunità è data dai Cafè Alzheimer.

Dalla revisione della letteratura, dall'analisi dei dati emersi dalle interviste e dalla partecipazione diretta ad alcuni incontri, i risultati si evidenziano in linea rispetto al quesito ricercato.

Il Cafè Alzheimer rappresenta un luogo di incontro per i caregiver e i loro familiari malati e si dimostra particolarmente utile per l'azione di supporto e sollievo per il caregiver.

Gli obiettivi nell'AC ritrovati negli articoli sono stati confermati dalle parole stesse degli intervistati, Questo luogo si presenta come una importante risorsa nel sostenere le difficoltà derivate dalla malattia per il caregiver, uno strumento di informazione e formazione di competenze e la possibilità di creare una rete sociale contro isolamento sociale e stigma.

D'altra parte lo studio presenta come limite il coinvolgimento di soli tre centri nel territorio del Piemonte e la ricerca in letteratura include ancora pochi articoli recenti riguardanti la presenza dei Cafè Alzheimer. Un problema rilevante è dato dalla scarsa conoscenza dell'esistenza di questi centri, spesso da parte dei professionisti sanitari stessi.

Una maggiore divulgazione del progetto a livello locale o regionale potrebbe aiutare caregiver in difficoltà inconsapevoli della presenza di una possibilità di supporto grazie al Cafè Alzheimer.

Sarebbe ottimale inoltre investire nella ricerca rispetto questi luoghi allargandosi ad altri Cafè Alzheimer del Piemonte al fine di poter confrontare i risultati ottenuti con quelli altri centri e stabilire l'effettiva utilità percepita dai caregiver nella sua frequentazione con un campione più numeroso.

Questo progetto di ricerca potrebbe essere condotto successivamente a livello nazionale per poter validare questi centri in tutta Italia, aumentando così le risorse disponibili nel piano di programmazione dei vari AC.

Ciò potrebbe influire positivamente riducendo l'affollamento dei reparti di geriatria o di RSA (Residenza Sanitarie Assistenziali) e sull'intero sistema sanitario protraendo il periodo di ricovero del malato, poiché le previsioni mostrano un raddoppiamento dei casi di Alzheimer nei prossimi 20 anni.

I caregiver che frequentano il Cafè Alzheimer ringraziano la presenza del centro dal momento che sentono di non essere più soli, ma finalmente accolti e compresi.

“Il trovarsi insieme è la cosa più importante[...].” (Moglie int. 9)

8. BIBLIOGRAFIA E STORIOGRAFIA

1. Dati epidemiologici delle demenze.
In:http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=2402&area=demenze&menu=vuoto (ultimo accesso 13/12/2019)
2. Lane C. A., Hardy J., Schott J. M. *Alzheimer's disease*. Dementia Research Centre, Aug 2017; 25: 59-70.
3. Centro Alzheimer. In: <https://www.centroalzheimer.org/> (ultimo accesso 20/12/2019)
4. Grabher B. J. *Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family*. Society of Nuclear Medicine and Molecular Imaging, Aug 2018; 46(4): 335-340.
5. Abraha I., Rimland J.M., Trotta F. M., Dell'Aquila G., Cruz-Jentoft A., Petrovic M., Gudmundsson A., Soiza R., O'Mahony D., Guaita A., Cherubini A. *Systematic review of systematic reviews of non-pharmacological interventions to treat behavioural disturbances in older patients with dementia. The SENATOR-On Top series*. BMJ Open, Oct 2016; 7: 1-30.
6. Terapie non farmacologiche nella demenza, tante le possibilità. In: <https://www.infermieriattivi.it/tecniche-e-tecnologie/procedure-e-protocolli/2742-terapie-non-farmacologiche-nella-demenza-tante-le-possi> (ultimo accesso 20/12/2019)
7. Hulme C., Wright J., Crocker T., Oluboyede Y., House A. *Non-pharmacological approaches for dementia that informal carers might try or access: a systematic review*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2010; 25:756-763.

8. Alparslan G. B., Özkaraman A., Özbabalık D., Çolak E. *The Effect of Light on Daily Life Activities and Sleep in Patients with Alzheimer's Disease*. Journal of Turkish Sleep Medicine, 2019; (3): 59-64.
9. Guaita A., Trabucchi M., Genga G., Giuli C. *Prendersi cura dell'anziano con demenza: il ruolo degli interventi psicosociali*. Network nazionale per l'invecchiamento, Nov 2016; (7):153-163
10. Brodaty H., Donkin M. *Family caregivers of people with dementia*. Dialogues in Clinical Neuroscience, 2009; 11(2): 217-228.
11. Black S. E., Gauthier S., Dalziel W., Keren R., Correia J., Hew H., Binder C. *Canadian Alzheimer's disease caregiver survey: baby-boomer caregivers and burden of care*. International Journal of Geriatric Psychiatry, 2010; 25: 807-813.
12. Adelman R. D., Tmanova L. L., Delgado D., Dion S., Lachs M.S. *Caregiver Burden. A Clinical Review*. JAMA, Mar 2014; 311(10): 1052-1059
13. Costanzo F., Tognetti P., Crestani E., Baratto L. *Mediatori e moderatori del caregiver burden tra caregiving informale e sostegno formale*. EXEL, Jul 2012; 32-39.
14. Beinart N., Weinman J., Wade D., Brady R. *Caregiver Burden and Psychoeducational Interventions in Alzheimer's Disease: A Review*. Dementia and Geriatric Cognitive Disorders, Dec 2012; (2): 638-648.
15. Bastawrous M. *Caregiver Burden – A critical discussion*. International Journal of nursing studies, 2013; 1-31.
16. Santos da Silva M. I., Neri de Oliveira Alves A., Barros Leite Salgueiro C., Farias Bezerra Barbosa V. *Alzheimer's disease: biopsychosocial repercussions in the life of the family caregiver*. Journal of Nursing, Jul 2018; 12(7): 1931-9.

17. Daga E., Corvo E., Marucci A. R., Sansoni J. *L'esperienza dei caregiver primari che assistono a domicilio le persone affette dalla Malattia di Alzheimer*. *Professioni infermieristiche*, 2014; 67 (1): 5-14
18. Ruiz-Fernández M. D., Ortiz Amo R., Ortega-Galán A. M. *Estudio cualitativo sobre las vivencias del cuidador de Alzheimer: adaptación e impacto*. *Cultura de los Cuidados*, 2019; 23 (53): 16-27.
19. Collins L. G., Swartz K. *Caregiver Care*. *American Academy of Family Physicians*, 2011; 83(11):1309-1317.
20. Werner P., Mittelman M. S., Goldstein D., Heinik J. *Family Stigma and Caregiver Burden in Alzheimer's Disease*. *The Gerontologist*, 2011; 52(1):89-97.
21. Heejung K., Mido C., Karen R., Sunha K. *Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia*. *Journal of Advanced Nursing*, Jun 2011; 68(4):864-855.
22. Van der Lee J., Bakker T. J.E.M., Duivenvoorden H. J., Dröes R. *Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systemic review*. *Ageing Research Reviews*, 2014; 15: 76-93.
23. Laver K., Milte R., Dyer S., Crotty M. *A Systematic Review and Meta-Analysis Comparing Carer Focused and Dyadic Multicomponent Interventions for Carers of People With Dementia*. *Journal of Aging and Health*, 2017; 29(8): 1308-1349.
24. Friedman D. B., Gibson A., Torres W., Irizarry J., Rodriguez J., Tang W., Kannaly K. *Increasing Community Awareness About Alzheimer's Disease in Puerto Rico Through Coffee Shop Education and Social Media*. *Journal of Community Health*, 2016;41:1006-1012.
25. Merlo P, Devita M., Mandelli A., Rusconi M. L., Taddeucci R., Terzi A., Arosio G., Bellati M., Gavazzeni M., Mondini S. *Alzheimer Cafè: an approach focused on Alzheimer's patients but with remarkable values on*

the quality of life of their caregivers. Aging clinical and experimental research, 2018; 30:767-774.

26. AltraPsicologia Piemonte incontra Davide Gallo, Cafè Alzheimer. In: www.altrapsicologia.com/piemonte/ap-incontra/2014/03/ (ultimo accesso 22/12/2019)
27. Morrissey M.V. *Rethinking the benefits of an adapted version of 'Alzheimer Cafè' for individuals with Alzheimer's and their partners*. The International Journal of Psychiatric Nursing Research, Sep 2006; 12(1): 1393-1401.
28. Alzheimer Cafè, oggi ce ne sono 100 anche in Italia. ANSA.it. In: www.ansa.it/saluteebenessere/notizie/rubriche/medicina/2013/09/21/Alzheimer-Cafe-oggi-ce-sono-100-anche-Italia_9337537.html?fb_ref=Default&fbclid=IwAR1-7I-EzxxvPkRBxePbOD5vPvuSro5DgIMc3H27ahmwVD8-LhN_EOo4hbl (ultimo accesso 22/12/2019)
29. Jones G.M.M., Miesen B. L. *Care-Giving in Dementia; Research and Applications*. Aging and Society, 2013; 3: 308-314.
30. AIMAFIRENZE Caffè Alzheimer. In: www.aimafirenze.it/archives/spec/caffe (ultimo accesso 22/12/2019)
31. Vandepitte S., Van DenNoortgate N., Putman K., Verhaeghe S., Faes K., Annemans L. *Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of people with Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non-Randomized Controlled Trials*. Journal of Alzheimer's Disease, 2016; 52:929-965.
32. Trincherò R. *Manuale di ricerca educativa*. Scienze della Formazione, 2015.

RINGRAZIAMENTI

Oggi è un giorno speciale e l'ho capito solo in questi ultimi mesi.

Laurearmi significa avercela fatta, aver raggiunto finalmente l'obiettivo che consideravo tanto lontano e utopico.

Vorrei ringraziare la Dott.ssa Garrino e i Cafè Alzheimer per aver creduto nel progetto e avermi condotto sino alla completa realizzazione della tesi.

Oggi è un giorno in cui le persone a cui voglio bene si riuniscono per festeggiare il mio traguardo, ma allo stesso è un momento in cui posso ringraziare tutti loro apertamente.

La vita senza famiglia e amici non sarebbe viva, non sarebbe vita e io senza non sarei quella che sono ora. Questo corso di studi arduo e complesso è il risultato del supporto datomi da tutte le persone che contano nella mia vita.

Ringrazio i miei genitori per tutto l'amore che mi hanno sempre dato e continuano a darmi e con cui mi sostengono in ogni scelta di vita. Ringrazio i miei fratelli, Loris, Roberta, Diego ed Eva per l'affetto che solo un fratello sa dare.

Grazie a Daniel, il mio cielo, perché senza di lui non avrei scoperto tutta la forza che ho. È stato la spalla su cui piangere, le mani con cui tirarmi su, il vaso che ho riempito di emozioni. Nonostante i momenti bui c'è sempre stato e ha permesso che ci fossero quelli più luminosi.

Ringrazio i miei colleghi, finalmente, per l'amicizia che si è instaurata tra noi e che ha permesso di farci forza l'un l'altro tra pianti e risate. Siete nel mio cuore Ila, Dani, Eric, Ele e Marti.

Un grazie speciale va alle nuove amicizie, quelle improvvise e sincere. Ad Arianna con cui ho attraversato questo periodo importante tra ansie, pianti e incoraggiamenti.

Ringrazio voi e tutti coloro che hanno creduto in me sin dall'inizio.

E poi un grazie anche a me stessa, stavolta, per aver raggiunto la prima grande meta di, spero, tanti altri progetti. Oggi è il mio giorno, è la fine e un nuovo inizio.