



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI TORINO

Scuola di Medicina

Dipartimento di Scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Sede di Ivrea

Tesi di Laurea

**Il carico assistenziale nei caregivers di persone  
affette da demenza in una piccola comunità  
montana**

The care load in caregivers of people suffering of  
dementia in a small mountain community

Relatore: Professore

Roberto QUARISA

Studente

Lucia OGGERI BREDA

Anno Accademico 2017/2018

*Dedicata a mio nonno Romano,  
che ha continuato a credere in me,  
anche quando per un attimo non ci ho creduto più neanche io  
e mi ha dato la forza di continuare  
per raggiungere il mio sogno.*

## INDICE

ABSTRACT.....	4
1. INTRODUZIONE .....	6
1.1 LA DEMENZA.....	6
1.2 IL CARE GIVER.....	9
1.3 DEMENZA ED ESCLUSIONE SOCIALE.....	12
1.4 LA RETE DEI SERVIZI .....	14
2. MATERIALI E METODI .....	15
2.1 OBIETTIVO .....	15
2.2 IL CAMPIONE .....	15
2.3 CAREGIVER BURDEN IVENTORY .....	16
2.4 IL PROGETTO .....	17
2.5 FASI DEL PROGETTO .....	21
2.6 CAREGIVER E PROCEDURA .....	23
3. RISULTATI .....	26
3.1 C.B.I. 1, C.B.I. 2 E CAREGIVER.....	26
3.2 CARICO OGGETTIVO.....	29
3.3 CARICO EVOLUTIVO.....	30
3.4 CARICO FISICO .....	31
3.5 CARICO SOCIALE.....	32
3.6 CARICO EMOTIVO .....	33
4. DISCUSSIONE .....	35
4.1 PRIMO INCONTRO CON I CAREGIVER.....	36
4.2 IL FOLLOW UP AI CAREGIVER.....	37
4.3 CONFRONTO FRA I RISULTATI.....	38
5. CONCLUSIONI.....	42
BIBLIOGRAFIA .....	44
ALLEGATI.....	46
Allegato 1. Locandina per la serata informativa.....	46
Allegato 2. Caregiver Burden Inventory.....	47
RINGRAZIAMENTI.....	48

## ABSTRACT

**Introduzione:** Le demenze sono tra le malattie neurodegenerative più diffuse, diffusione in costante aumento grazie all'allungamento dell'aspettativa di vita. L'assistenza di persone con questa patologia viene descritta come un'esperienza particolare, rispetto all'assistenza di persone con altre malattie, che spesso porta i caregiver a sviluppare un livello di burden correlato all'assistenza; il carico assistenziale di questi assistenti informali può essere incrementato ulteriormente dall'esclusione sociale conseguente all'assistenza di persone dementi.

**Materiali e metodi:** La ricerca si è svolta a Rueglio, un piccolo paese della Valchiusella, ed è stato selezionato un campione di 10 caregiver che assistono a domicilio un loro familiare con demenza, escludendo le persone già istituzionalizzate. Sono state evidenziate 3 fasi: primo passaggio al domicilio di ogni singolo caregiver, da parte di un'infermiera del posto, con somministrazione del questionario Caregiver Burden Inventory (C.B.I.), serata informativa sulle demenza rivolta a tutta la popolazione, follow up dei caregiver e seconda somministrazione del C.B.I.

**Risultati:** I questionari sono stati analizzati paragonando i risultati ottenuti dalla prima e dalla seconda somministrazione del C.B.I., analizzando prima il totale, passando poi alle diverse aree indagate: carico oggettivo, carico evolutivo, carico fisico, carico sociale e carico emotivo. In 9 dei 10 caregiver si è registrata una diminuzione dello stress correlato all'assistenza, anche se non statisticamente significativo.

**Discussione:** Dai risultati è emerso come il sostegno al caregiver, possa influire positivamente sulla riduzione dello stress correlato all'assistenza; i dati emersi dallo studio sono la richiesta da parte dei caregiver di maggior sostegno da parte delle istituzioni sanitarie, e l'influenza positiva di un sostegno sociale ricevuto dalla comunità di appartenenza. Dallo studio emerge che l'accoglienza ricevuta da chi ha condotto lo studio, fornito da una persona già conosciuta in un contesto non formale, abbia influenzato il livello di burden.

**Conclusioni:** Da questo progetto si può affermare che vivere in un piccolo paese dove il senso della comunità è molto forte, e ricevere supporto da una ricercatrice del posto, possano essere fattori che aiutano il caregiver nella diminuzione del livello di burden

correlato all'assistenza di persone dementi; si suggerisce comunque la necessità di approfondire l'argomento con lo sviluppo di altri studi simili.

## 1. INTRODUZIONE

### 1.1 LA DEMENZA

La demenza rappresenta una delle più diffuse tra le malattie neurodegenerative, la cui diffusione è in costante aumento grazie all'allungamento dell'aspettativa di vita.<sup>1</sup> Da alcune ricerche è emerso che il numero di persone affette da demenza sia di 46 milioni, dato destinato a crescere, fino a raggiungere le 115 milioni di persone colpite nel 2050<sup>2</sup>; la prevalenza nei paesi industrializzati è dell'8% nei 65enni, mentre sale al 20% nelle persone ultra 80enni; per quanto riguarda l'Italia, le persone con demenza risultano essere oltre 1 milione, dato destinato a crescere.<sup>3</sup>

La demenza viene definita come il deterioramento, progressivo ed irreversibile, delle funzioni cognitive, con l'età di insorgenza oltre i 65 anni, altrimenti definito esordio presenile. È importante precisare che demenza e senilità sono due concetti differenti:

- La persona anziana può avere alcune funzioni cognitive che mostrano un lieve declino, senza però interferire in modo significativo con le sue abituali attività di vita quotidiana, mentre altre funzioni cognitive possono rimanere invariate
- La senilità porta ad un invecchiamento di tutto l'organismo, compreso il cervello, senza per forza portare alla demenza
- La dicitura "demenza senile", dunque, risulta utilizzata in modo improprio<sup>4</sup>

L'insorgenza di demenza può essere associata a:

- Patologie intrinseche: AIDS, endocrinopatie, carenze nutrizionali (vit. B12, e folati), severa insufficienza d'organo
- Altre patologie neurologiche, come il morbo di Parkinson, demenza a corpi di Lewy, Paralisi sopranucleare progressiva
- Unica manifestazione patologica: demenza di Alzheimer, demenze frontotemporali<sup>5</sup>

Le caratteristiche cliniche si differenziano a seconda delle diverse forme di demenza:

- **Malattia di Alzheimer:** l'esordio si ha con la comparsa di deficit mnesici e un precoce coinvolgimento globale delle funzioni cognitive; nella prima fase

di malattia è possibile una coesistenza di alterazioni comportamentali, condizione che risulta essere più frequente nella fase intermedia e in quella avanzata; la sua progressione risulta essere graduale ed irreversibile;

- **Demenza vascolare ischemica:** l'esordio è acuto e spesso si verifica la presenza di sintomi focali, a cui segue una compromissione irregolare delle diverse funzioni cognitive;
- **Demenza fronto-temporale:** si presentano precoci disturbi comportamentali e del linguaggio, a cui si aggiungono alterazioni dell'affettività;
- **Demenza a corpi di Lewy:** presenza di allucinazioni visive ben strutturate, segni extrapiramidali e frequenti cadute;
- **Degenerazione cortico-basale:** è caratterizzata da aprassia ideomotoria asimmetrica, afasia precoce, distonia di un arto, mioclonia focale, parkinsonismo;
- **Paralisi sopranucleare progressiva:** si presenta con instabilità posturale, paralisi sopranucleare dello sguardo, disartria, deficit di attenzione e deficit cognitivo di tipo sottocorticale<sup>5</sup>

A seconda del diverso tipo di demenza vi sono delle differenze:

- **Demenze fronto-temporali:** disturbi comportamentali primari quali apatia, disinteresse, somatizzazioni, linguaggio compromesso; non si verifica una perdita di memoria precoce e la diagnosi è solitamente tardiva;
- **Demenze associate a disturbi extrapiramidali:** ad esempio il morbo di Parkinson
- **Demenze di natura vascolare:** si instaurano come conseguenza di microinfarti che non hanno causato ictus, ma che hanno portato allo sviluppo di una disabilità crescente che sfocia in demenza
- **Malattia di Alzheimer:** coinvolgimento dell'area temporo-parietale (si verifica un'atrofia di quest'area); uno dei segni più precoci è la perdita di memoria a cui segue la comparsa di disturbi comportamentali e deficit cognitivi<sup>5</sup>.

La demenza si presenta, in fase iniziale con i seguenti sintomi:

- **Cognitivi:** iniziale perdita di memoria, disorientamento spazio-tempo, difficoltà nel trovare le parole, difficoltà nell'eseguire problemi complessi
- **Non cognitivi:** possono essere presenti ansia, depressione, possono manifestarsi alterazioni della personalità come apatia ed irritabilità
- **Stato funzionale:** lieve compromissione nell'esecuzione delle attività di vita quotidiana, incapacità nell'eseguire attività lavorative in autonomia, funzioni motorie conservate in fase iniziale<sup>5</sup>

Quando un professionista della salute prende in carico una persona con demenza, come primo obiettivo si pone quello di prescrivere la terapia farmacologica più adatta alla persona assistita, ma questa risulta essere efficace solo su alcuni aspetti sintomatici e con un'efficacia maggiore soprattutto nelle prime fasi della malattia;

Sarebbe importante, invece, concentrarsi maggiormente sugli interventi non farmacologici, che vanno a stimolare la persona assistita aiutandola a mantenere le sue capacità funzionali residue ed evitando un avanzamento rapido della malattia. I principali interventi non farmacologici comprendono:

- Adattamenti dell'ambiente domestico
- Stimolazione sensoriale, di modo che la persona trovi piacere nel svolgere l'attività proposta
- Stimolazione emozionale
- Stimolazione cognitiva, ad esempio può risultare utile la partecipazione alle palestre della memoria

Alcune delle attività proposte necessitano la presenza di un professionista della salute e un luogo formale per lo svolgimento dello stesso, mentre alcune attività, come la stimolazione delle abilità residue, possono essere condotte anche al domicilio e risulta dunque necessaria la presenza di una rete familiare valida ed attiva.<sup>6</sup>



## 1.2 IL CAREGIVER

Per caregiver si intende colui che si prende cura di una persona in un momento di fragilità, di disabilità o di malattia. Si possono individuare due tipologie di caregiver:

- Formale: un professionista della salute e/o lavoratore in ambito sanitario, come medici ed infermieri
- Informale: spesso un familiare, un amico della persona assistita, mentre in alcuni casi può essere la cosiddetta badante

In Italia la famiglia risulta essere ancora il luogo dove maggiormente si assistono persone con demenza principalmente per due ragioni:

- Motivi socio-culturali del nostro Paese
- Scarsa presenza di servizi dedicati ad un'assistenza così delicata

Come emerge da una ricerca condotta dal Censis, i caregiver italiani sono prevalentemente donne, l'80% di tutti i caregiver; i tempi da dedicare all'assistenza vengono suddivisi in:

- Assistenza diretta: con un tempo stimato di 7 ore al giorno, che diventano 10 ore all'aggravarsi della malattia
- Sorveglianza: in una prima fase di malattia con durata di 11 ore, che con il progredire della demenza aumentano a 15 ore

È stato dunque calcolato che il tempo libero a settimana, per i caregiver che assistono un familiare in fase iniziale di malattia, è pari a 15 ore, mentre in una fase più avanzata di malattia, il tempo da dedicare a se stessi si riduce a sole 4 ore settimanali<sup>7</sup>.

Prendersi cura ed assistere una persona con demenza, risulta essere un compito molto impegnativo, che può portare il caregiver ad una modifica radicale del suo stile di vita, portandolo ad una riduzione della vita sociale, minor tempo da dedicare a se stesso e modificazioni delle relazioni familiari. Queste modificazioni possono portare il caregiver ad un aumentato livello di stress, che risulta essere connesso all'aumentare delle ore da dedicare all'assistenza, che con il passare del tempo di caregiving e con l'avanzare della malattia del proprio familiare, possono portare all'insorgenza di ansia e/o depressione, esprimendo dunque un disagio psicologico<sup>1-6-8</sup>.

Da alcuni studi è emerso che il caregiving di una persona demente, soprattutto se si tratta del proprio coniuge, possa portare ad una compromissione dello stato psico-fisico, tanto che la persona possa non trovare più aspetti positivi nel suo ruolo di assistente; inoltre, questi caregiver risultano essere più bisognosi di un supporto sia sociale, sia da parte dei servizi sanitari<sup>8</sup>.

È dunque necessario sviluppare una rete dei servizi efficace su tutto il territorio nazionale, rete che al momento risulta carente, come emerge da uno studio condotto in Italia nel 2005, perché l'assistenza a persone con demenza può spaventare medici e operatori sanitari, in quanto risulta difficoltoso vedere il successo in una condizione che prevede una progressione inevitabile della malattia<sup>6</sup>.

Il caregiver viene spesso definito come la seconda vittima della malattia, predisponendolo allo sviluppo di un elevato grado di stress, ai quali si aggiungono fattori di rischio che possono portare ad un degrado psico-fisico:

- Isolamento sociale
- Limitata conoscenza della gestione della malattia
- Sviluppo di sensi di colpa
- Tensione e affaticamento nella relazione con il proprio familiare
- Scarsa capacità nel comprendere e gestire le situazioni critiche (capacità di coping)
- Esposizione del caregiver ad una eccessiva emotività, che può portare al manifestarsi del burnout<sup>9</sup>

I caregiver possono quindi manifestare disagio psicologico, derivante da situazioni per loro fortemente stressanti, che possono manifestarsi come:

- Ansia
- Depressione
- Isolamento sociale
- Deterioramento psico-fisico
- Riduzione del tempo da dedicare a se stessi e ai propri bisogni<sup>9</sup>

Rapportarsi con la malattia del proprio caro, porta il caregiver a dover attraversare una serie di fasi e dinamiche comportamentali, fasi necessarie perché possa riadattarsi alla nuova condizione di vita:

- Paura e negazione
- Sensazione di solitudine
- Illusione di mantenere immutata la struttura familiare
- Bisogno di cambiare alcuni schemi comportamentali rimasti invariati fino ad allora
- Necessità di instaurare un processo di cambiamento
- Modifiche nelle dinamiche e nei ruoli familiari

Esistono però dei fattori protettivi, primo fra tutti è la presenza di una rete familiare in grado di sostenere sia dal punto di vista emotivo, sia dal punto di vista pratico<sup>10</sup>.

L' infermiere in particolare gioca un ruolo fondamentale nel supporto al caregiver, in quanto deve fornire sostegno clinico, assistenziale e soprattutto emotivo, essendo la figura professionale sanitaria che più sta a contatto con caregiver e persona assistita, come definito dal profilo professionale dell'infermiere D.M. 739/1994 definendolo "*il responsabile dell'assistenza generale infermieristica*", ed è dunque importante che:

- Sappia fornire le informazioni adeguate sulla malattia del proprio caro, rendendo ogni intervento individuale e personalizzato
- Riesca ad instaurare un rapporto di fiducia con il caregiver
- Utilizzi un linguaggio semplice e comprensibile per il caregiver
- Metta in pratica le tecniche di ascolto attivo, così da far sentire all'altra persona che davvero ci si sta occupando di lui, che gli si sta fornendo un supporto <sup>10</sup>

È importante che il caregiver si senta incoraggiato ad esprimere le proprie difficoltà, così da rendere il dialogo caregiver-infermiere più semplice, facendo emergere così i reali bisogni d'aiuto, bisogni ai quali dobbiamo cercare di rispondere nel modo più adeguato possibile, favorendo così una migliore qualità di vita sia per la persona assistita, sia per il caregiver<sup>10</sup>.

### 1.3 DEMENZA ED ESCLUSIONE SOCIALE

L'esclusione sociale tende ad avere un impatto negativo sulla qualità della vita delle persone. Chi vive e si prende cura di una persona con demenza o Alzheimer, così come gli assistenti informali o caregiver, viene descritto in letteratura come socialmente escluso, sia per la particolare condizione del proprio assistito, sia per la scarsa conoscenza che la popolazione ha sulla malattia sopra descritta<sup>11-12</sup>.

Per comprendere meglio il significato di questa particolare condizione, si riporta la seguente definizione: *"L'esclusione sociale è un processo complesso e multidimensionale. Implica la mancanza di negazione di risorse, diritti, beni e servizi e l'incapacità di partecipare alle normali relazioni e attività, disponibili per la maggioranza delle persone in una società, sia in campo economico, sociale, culturale o politico. Colpisce sia la qualità della vita degli individui sia l'equità e la coesione della società nel suo insieme"*<sup>12</sup>.

Le persone con disturbi della memoria e demenza sono quindi considerati tra i più esclusi dalla società; i caregiver, a loro volta, sono spesso a rischio di essere socialmente esclusi, con molte persone che riportano effetti negativi nella propria vita, come:

- Rinuncia al lavoro per dedicarsi interamente all'assistenza
- Difficoltà finanziarie nel far fronte alle cure del proprio familiare
- Peggioramento dei problemi di salute fisica e psicologica come conseguenza diretta dell'assistenza<sup>7</sup>

Quando una persona vive in una piccola comunità, è facile che si senta parte di una rete composta da persone che si riconoscono sotto gli stessi aspetti sociali, culturali e territoriali. Il problema emerge quando la comunità stessa classifica la persona anziana come "incapace ed inutile", e spesso basta che questa persona mostri disattenzione e smemoratezza perché venga subito etichettata come qualcuno che "non sa più quello che fa", "può disturbare le persone"; questo circolo vizioso tende a chiudersi quando la persona viene considerata "demente e pericolosa", portando inevitabilmente il

soggetto e la sua famiglia ad essere etichettati sotto il nome di una malattia, fattore che porta sempre più verso l'esclusione sociale<sup>13</sup>.

Sono emerse alcune riflessioni sugli aspetti che possono portare la persona demente all'emarginazione sociale:

- La prima si riferisce all'incapacità della persona con demenza di rispondere al contatto umano;
- Il secondo aspetto è legato invece all'incapacità che ha la persona affetta da questa malattia di mantenere il suo ruolo all'interno della società in cui vive e contribuire alle interazioni con le persone;
- Il terzo aspetto è *“l'impossibilità per le persone affette da demenza di ricambiare per ciò che ricevono”*<sup>14</sup>, dunque vengono viste come un peso

## 1.4 LA RETE DEI SERVIZI

Sul territorio dell'ASL TO4 ci sono e stanno nascendo diversi servizi di supporto sia per il caregiver, sia per la persona con demenza, così da poter fornire un supporto multidimensionale nella gestione di questa patologia, facilitando in questo modo l'accesso ai servizi sanitari: gli obiettivi di questa rete sono il fornire aiuto per la compilazione delle domande UVA, favorire l'inserimento della persona con demenza in un percorso dedicato, fornire supporto, sia economico sia psicologico, ai caregiver.

I principali servizi presenti sul territorio sono:

- Sportello S.U.S.S. di Ivrea
- Sportello S.U.S.S. di Caluso
- Centro U.V.A. di Ivrea
- Ufficio di assistenza integrativa di Ivrea
- Consorzio dei servizi sociali IN.RE.TE di Ivrea
- Punto ascolto di Ivrea, gestito da infermieri esperti su demenza e Alzheimer
- Punto ascolto di Castellamonte, gestito dalle infermiere di comunità e famiglia di Cuorgnè
- Il caffè Alzheimer di Ivrea

Il caffè Alzheimer è gestito da infermieri esperti sull'argomento demenza, il loro obiettivo è quello di:

- Fornire informazioni utili e dare supporto ai caregiver sulla malattia, coinvolgendo diverse figure professionali
- Svolgere attività socio-educative dedicate alle persone con demenza

Il caffè Alzheimer è dunque un luogo centrato su ascolto, condivisione e socializzazione, rivolto a persone affette da demenza e ai loro caregiver.

## **2. MATERIALI E METODI**

### **2.1 OBIETTIVO**

L'obiettivo principale che si pone lo studio è quello di riuscire a valutare il livello di burden nei caregiver che assistono un proprio familiare affetto da demenza al domicilio. Questa necessità è nata dopo aver riscontrato in letteratura, che i caregiver di persone dementi sono tra i più a rischio di sviluppare stress correlato all'assistenza, e che gli stessi dichiarano di trovare un supporto scadente da parte del servizio sanitario.

Il secondo obiettivo di questo progetto è valutare l'efficacia di un intervento educativo condotto da una ricercatrice appartenente a quella comunità, rivolto principalmente ai caregiver coinvolti nello studio, nella riduzione del carico assistenziale precedentemente rilevato.

### **2.2 IL CAMPIONE**

Per la selezione del campione sono stati utilizzati i seguenti criteri di inclusione:

- Avere il domicilio nel comune di Ruesglio (TO)
- Assistere un proprio familiare con demenza
- Persona assistita seguita al domicilio
- Età del caregiver maggiore dei 18 anni

Sono pertanto stati esclusi dallo studio:

- I caregiver i cui familiari con demenza siano stati istituzionalizzati
- Età del caregiver inferiore ai 18 anni
- Domicilio fuori da Ruesglio

Il campione è composto da 10 caregiver che assistono al domicilio un familiare con demenza, in una fascia d'età compresa tra i 37 e gli 80 anni; sono rimasti esclusi i 4 caregiver i cui familiari sono seguita in una struttura sanitaria.

### 2.3 CAREGIVER BURDEN INVENTORY

Il caregiver burden inventory (C.B.I.) è un questionario che fu sviluppato da un gruppo di ricercatori canadesi e successivamente riadattato da ricercatori cinesi<sup>15</sup>.

È uno strumento di valutazione dello stress del caregiver correlato all'assistenza, creato appositamente per caregiver di persone con demenza o Alzheimer, ed è facile da utilizzare: viene compilato direttamente dal caregiver crocettando, per ogni domanda, la casella che più gli corrisponde.

Il C.B.I. è uno strumento multidimensionale in quanto indaga lo stress ricercandolo in diversi aspetti, con un punteggio separato per ogni dimensione indagata, diversamente da altri questionari che portano ad avere un risultato globale o unidimensionale. Le domande che lo compongono sono 24, divise in 5 domande per ogni dimensione ad eccezione del carico fisico che ne comprende solo quattro, e ad ogni domanda viene assegnato un punteggio da un minimo di 0 ad un massimo di 4, dove:

- 0 = per nulla
- 1 = un poco
- 2 = moderatamente
- 3 = parecchio
- 4 = molto

Per ogni dimensione si può ottenere un punteggio minimo di 0 e massimo di 20 punti, ad eccezione del carico fisico dove il punteggio massimo è 16, per un totale che va da minimo 0 a massimo 96 punti.

Scendendo più nello specifico, gli ambiti che indaga il C.B.I. sono:

- **Carico oggettivo:** si fa riferimento al tempo richiesto al caregiver per assolvere i suoi compiti di assistenza, facendo emergere il carico associato alla restrizione di tempo da dedicare a sé
- **Carico evolutivo:** in questa sezione si indaga la percezione del caregiver di sentirsi escluso, rispetto ad aspettative ed opportunità dei propri coetanei
- **Carico fisico:** in qui si fa emergere l'eventuale sensazione di problemi di salute e fatica cronica conseguenti all'assistenza



- **Carico sociale:** in cui viene descritta l'eventuale percezione di un conflitto di ruolo
- **Carico emotivo:** nell'ultima sezione si descrivono i sentimenti del caregiver verso il proprio familiare, sentimenti ed emozioni che possono nascere da comportamenti strani ed imprevedibili della persona assistita

Dopo aver raccolto i dati, analizzando il C.B.I. si possono ottenere due tipi di risultati altrettanto importanti:

- Il primo fa riferimento al punteggio totale, ottenendo così un risultato del carico assistenziale più generico
- Il secondo, invece, permette di far riferimento ai punteggi derivanti dalle diverse aree indagate, avendo così la possibilità di comprendere in quale dimensione il caregiver ha più bisogno di sostegno<sup>1-2</sup>

## 2.4 IL PROGETTO

Dalle evidenze emerse in letteratura, essere caregiver di una persona con demenza è un'esperienza molto faticosa, che spesso porta ad un livello di stress legato all'assistenza tale da far insorgere nel caregiver sintomi, quali ansia e depressione, fino all'essere più debilitati e stanchi fisicamente; ed è altrettanto emerso come un sostegno sociale possa influire positivamente sui sentimenti del caregiver<sup>1-2-8</sup>.

A tal proposito il quesito emerso è "Vivere in un piccolo paese di montagna, può influire sul livello di burden dei caregiver che assistono al domicilio i propri familiari?" ed è stato scelto di svolgere l'indagine in un piccolo paese per i seguenti motivi:

- Il supporto sociale che si sviluppa nelle piccole comunità di persone, può essere motivo di sostegno per i caregiver, i quali potrebbero sentirsi protetti da questa rete sociale; oppure, questa stessa rete sociale, può essere motivo di maggior rischio di pregiudizio verso la condizione che colpisce caregiver e persona assistita

- Il paese nel quale si è deciso di svolgere la ricerca, per poter raggiungere i luoghi in cui si trovano i servizi di supporto dedicati, è necessario munirsi di un mezzo di trasporto, in quanto la distanza è troppa per essere percorsa a piedi

Successivamente è sorto il quesito “L’intervento educativo di una ricercatrice del posto, può essere accolto bene dalla popolazione o può diventare motivo maggiore di imbarazzo?” in quanto:

- Essere parte della comunità predispone la ricercatrice ad essere facilitatore ed attivatore della rete, rendendo più semplice ai caregiver l’inserimento in percorsi dedicati offerti dalla rete dei servizi
- Affidarsi ad una persona che si conosce da tempo può essere motivo di vergogna, in quanto le si affiderebbero informazioni intime e delicate riguardanti i propri vissuti;
- Affidarsi a qualcuno che si conosce anche al di fuori di un contesto professionale, può essere motivo di maggior sicurezza nell’esprimere le proprie fragilità

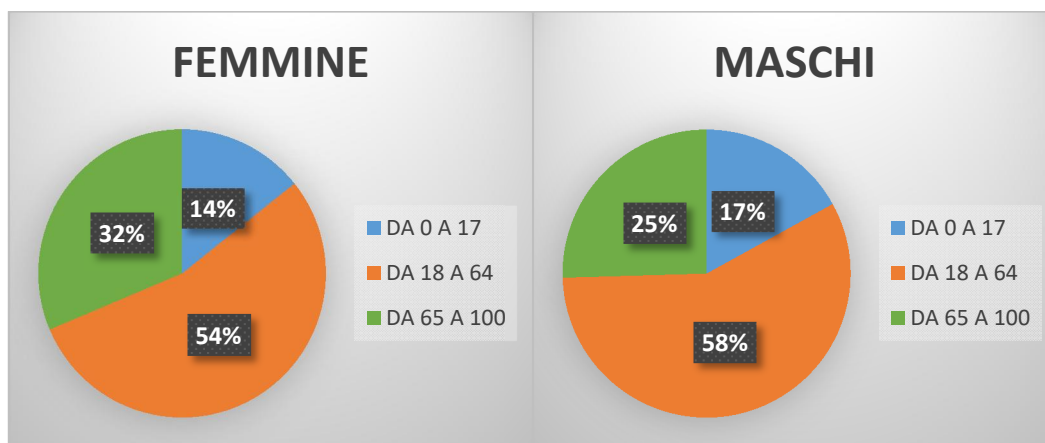
“L’intervento educativo può essere utile ai caregiver per ridurre i livelli di stress legati al loro ruolo di assistenti?”, sarà quindi eseguita una rivalutazione dei livelli di stress per valutare l’efficacia del progetto.

Alla luce dei quesiti emersi è stato deciso di effettuare una ricerca sul campo, per cercare di dare una risposta ed è stato scelto di effettuare uno studio sulla popolazione di Rueglio. Rueglio è un paese di 769 abitanti<sup>16</sup>, situato in Valchiusella, nell’alto canavese;

È stato come setting dello studio in quanto:

- È un paese che da sempre ha sviluppato una forte coesione comunitaria e di conseguenza un buon livello di supporto sociale fra compaesani
- È difficoltoso raggiungere la rete dei servizi offerti dal territorio, in quanto dista 30 minuti sia da Ivrea, sia da Cuorné, rendendo necessario il trasporto con un'auto, di cui le persone più anziane spesso non ne sono in possesso o non sono in grado di utilizzare

**Grafico 1**, Distribuzione della popolazione ruegliese al 31/12/2017 <sup>16</sup>



Le fasi che sono state evidenziate:

- Individuare le persone del paese che abbiano una diagnosi di demenza o iniziale declino cognitivo
- Identificare le persone che abitano ancora presso il proprio domicilio
- Individuare i loro caregiver
- Effettuare un primo incontro con ogni singolo caregiver e misurare il livello di stress con il questionario C.B.I.
- Effettuare un intervento educativo sui disturbi della memoria e sulla demenza aperta a tutta la popolazione
- Programmare un secondo incontro con ogni singolo caregiver per rivalutare il livello di stress, somministrando nuovamente il C.B.I.

Durante la prima somministrazione del C.B.I., si è ritenuto importante rilevare alcune caratteristiche variabili dei caregiver, quali età, sesso, grado di parentela con il malato, domicilio nella stessa abitazione del proprio assistito, al fine di analizzare l'eventuale influenza di una di queste caratteristiche individuali sui livelli di stress correlato all'assistenza.

Per salvaguardare la privacy dei caregiver e dei loro familiari, i questionari sono stati somministrati in forma anonima.

L'obiettivo principale della ricerca, dunque, è quello di far emergere il livello di burden dei caregiver e valutare successivamente se l'intervento educativo di un professionista della salute del paese e il vivere in una piccola comunità montana, possano essere efficaci nella riduzione dei livelli di stress.

## 2.5 FASI DEL PROGETTO

Per l'indagine è stato necessario individuare il campione di partecipanti. Per poter raggiungere i soggetti interessati è stato opportuno far riferimento a chi meglio conosce lo stato di salute delle persone del paese;

In data 26/05/2018 si è tenuto un incontro con il sindaco del paese Gabrielle Laffaille, durante il quale è stato possibile esporle il progetto che si aveva intenzione di svolgere; il sindaco ha mostrato entusiasmo nell'ascoltare la nostra proposta, rendendosi da subito disponibile per qualsiasi informazione utile fosse stato necessario ricevere, al fine di poter proseguire con lo studio. Il passo successivo è stato capire come poter raggiungere le persone da includere nel progetto, pertanto, in accordo con il sindaco, si è deciso di provare a contattare i medici di famiglia di Rueglio.

Il giorno 04/06/2018 è avvenuto l'incontro con la dottoressa Carmen Meloni, la quale ha in carico molte persone del paese; durante il colloquio, avvenuto nell'ambulatorio medico situato nella piazza di Rueglio, è stato possibile esporle il progetto. La dottoressa ha apprezzato quanto le è stato esposto per diversi motivi:

- In primo luogo, si sarebbe dato un aiuto e un sostegno alla popolazione, su un problema di importanza sempre maggiore, qual è la demenza
- Sarebbe uno dei pochi studi che prende come soggetto principale della ricerca il caregiver, al quale spesso manca un supporto dalle istituzioni sanitarie
- Lo studio sarebbe stato condotto da una persona del posto, considerato da lei un fattore facilitante la ricerca

Sempre durante l'incontro è stata creata una lista delle persone da contattare:

- La dottoressa Meloni ha contattato telefonicamente le persone individuate chiedendo loro la disponibilità nel partecipare al progetto
- Per le persone che hanno accettato, è stato lasciato nominativo della persona con demenza, nominativo e contatto telefonico del rispettivo caregiver

Al termine dell'incontro, la dottoressa si è resa disponibile in un successivo aiuto durante lo svolgimento del progetto.

Il giorno seguente è avvenuto l'incontro con il dottor Ivo Mabritto, anche lui medico di famiglia a Rueglio, svoltosi sempre nell'ambulatorio medico del paese. Anche in questo colloquio, il medico si è mostrato disponibile nel partecipare al progetto; sempre durante l'incontro, sono stati individuati i nominativi possibili dei caregiver da contattare per l'inclusione nel progetto:

- In un primo momento, il dottor Mabritto ha contattato telefonicamente i caregiver individuati chiedendogli la disponibilità nel partecipare al progetto
- Successivamente, sono stati lasciati i recapiti delle persone che hanno accettato di essere incluse nello studio

Al termine dell'incontro, il dottor Mabritto si è mostrato disponibile ad essere contattato nuovamente, se ci fosse stata la necessità futura di ulteriore aiuto per l'avanzamento del progetto.

Una volta ottenuti i nominativi dei caregiver di persone affette da demenza, si è reso necessario un momento di programmazione, tenutosi il 12/06/2018 ad Ivrea, nei locali del corso di laurea in Infermieristica, per definire meglio le successive fasi dello studio, durante il quale sono stati programmati due incontri successivi:

- Il primo con l'infermiere esperto in materia di demenza e Alzheimer Fabio Beanato
- Il secondo con l'antropologa Roberta Zannini, esperta in comunità rurali

L'incontro con Fabio Beanato si è tenuto presso l'istituto "Saudino" di Ivrea; durante il colloquio con l'infermiere si è programmata una serata informativa rivolta a tutta la popolazione di Rueglio, dal titolo "Dai disturbi della memoria alla demenza", per portare le persone e i caregiver ad un livello maggiore di conoscenza dell'argomento oggetto dello studio; in più, Fabio Beanato ha lasciato degli opuscoli contenenti informazioni per poter meglio gestire una persona con demenza, opuscoli da poter utilizzare durante l'indagine ai caregiver.

La settimana successiva si è tenuto l'incontro con l'antropologa Roberta Zannini, docente presso il corso di laurea in infermieristica di Ivrea, durante il quale, dopo averle esposto il progetto, ha fornito indicazioni utili ai fini della ricerca; in questo

modo sono state ottenute informazioni che hanno guidato ulteriormente il progetto, in particolar modo hanno guidato le interviste al domicilio con i caregiver.

Infine, la sera stessa, è stato chiesto alla Pro Loco di Rueglio di poter inserire nel programma dell'estate la serata educativa "Dai disturbi della memoria alla demenza", fissata successivamente per il 18 luglio 2018, serata alla quale hanno partecipato 30 persone.

## **2.6 CAREGIVER E PROCEDURA**

Il campione selezionato per lo studio è stato di 10 caregiver informali di persone con demenza, includendo dalle iniziali forme di decadimento cognitivo alla forma più grave di demenza, gestite ancora al domicilio, escludendo di fatto i caregiver di persone già istituzionalizzate. I caregiver sono stati contattati telefonicamente dall'infermiera del posto in un primo momento, e durante la chiamata ha potuto chiedere direttamente la volontà di partecipare al progetto e successivamente è stato fissato un appuntamento al domicilio durante il quale poter valutare, con la compilazione del questionario C.B.I., il livello di stress correlato all'assistenza.

Il primo incontro con ogni singolo caregiver si è svolto presso il loro domicilio, dove era presente anche il loro familiare affetto da demenza; l'approccio utilizzato all'arrivo nelle case è stato di tipo slow, sono stati di fatto rispettati i tempi delle persone, l'argomento è stato trattato con delicatezza per evitare di mettere a disagio i caregiver, è stato dato spazio alle domande che le persone spontaneamente facevano, il tutto facilitato dall'ascolto attivo. In questo modo si è creato un clima favorevole la conversazione e si è dunque riuscito a:

- Esporre il progetto, spiegando il motivo per il quale si è scelto di svolgerlo proprio a Rueglio
- Il caregiver ha potuto compilare, con il sostegno della ricercatrice, il questionario C.B.I., avendo una prima valutazione dello stress correlato al carico assistenziale

- Successivamente è stato fornito al caregiver l'opuscolo "Suggerimenti per affrontare l'assistenza alla persona affetta da demenza di Alzheimer" (i suggerimenti sono validi anche per forme di demenza diverse dall'Alzheimer), redatta da Fabio Beanato ed Enrica Gerardo, così che potessero avere una guida ulteriore per poter affrontare la malattia del proprio caro
- I caregiver sono poi stati invitati a partecipare alla serata educativa sui disturbi della memoria e demenza, rivolta a tutta la popolazione, il 18 luglio 2018 presso il salone pluriuso di Rueglio

Prima della fine dell'incontro, si è fissata assieme ai caregiver la possibile data in cui poter avere un secondo colloquio e poter dunque rivalutare il carico assistenziale sempre con la somministrazione del C.B.I.

La prima fase del progetto si è conclusa dopo l'ultimo colloquio, tenutosi il 10 luglio 2018. La seconda fase dello studio ha previsto la serata informativa e il secondo passaggio al domicilio dei caregiver.

Per il 18 luglio l'obiettivo è stato cercare di raggiungere il maggior numero di persone, per questo motivo l'evento è stato pubblicizzato con l'aiuto della Pro Loco di Rueglio in due modi:

- La data è stata inserita nei volantini del programma dell'estate ruegliese, i quali sono stati distribuiti in tutta la Valchiusella e nel vicino Canavese
- È stato possibile diffondere l'evento sulla pagina facebook della Pro Loco, così da dare una visibilità mediatica alla serata

Durante la serata i relatori intervenuti sono stati l'infermiere esperto in demenza e disturbi della memoria Fabio Beanato e la presidente dell'associazione "Alzheimer la Piazzetta", i quali hanno affidato la parte introduttiva della serata alla ricercatrice del posto. L'intervento ha previsto una panoramica da ciò che è un iniziale disturbo della memoria, distinguendolo dal normale invecchiamento delle persone, fino ad arrivare a descrivere quello che è l'evoluzione della demenza di Alzheimer; durante gli interventi si è dato ampio spazio alla spiegazione di quelli che possono essere i comportamenti di una persona con demenza, ma soprattutto sono state date indicazioni su come porsi quando si ha davanti una persona con questo tipo di problema. Inoltre, erano state



preparate delle buste chiuse contenenti il SAGE TEST (da compilare in autosomministrazione, utile per evidenziare eventuali segni di iniziale demenza), da consegnare ai partecipanti che lo desiderassero. Il numero di partecipanti alla serata educativa è stato di 30 persone, nelle quali è compreso l'unico caregiver che ha partecipato alla serata.

Come ultima parte del progetto, sono stati presi nuovamente i contatti con i caregiver già raggiunti durante la prima fase, avendo così la possibilità di avere un secondo colloquio durante il quale poter somministrare nuovamente il C.B.I., valutando se le informazioni ricevute durante il primo incontro, l'ausilio dell'opuscolo "Suggerimenti per affrontare l'assistenza alla persona affetta da demenza di Alzheimer" e la partecipazione alla serata educativa, siano state utili per avere una diminuzione dello stress correlato all'assistenza di persone con demenza.

### 3. RISULTATI

#### 3.1 C.B.I. 1, C.B.I. 2 E CAREGIVER

I dati raccolti sono stati analizzati facendo riferimento prima al punteggio totale ottenuto dal C.B.I., e successivamente sono stati calcolati i punteggi dei diversi campi indagati dal questionario; sono stati dapprima elaborati i dati della prima somministrazione del C.B.I., mentre in un secondo momento sono stati esaminati i risultati della seconda somministrazione; al fine di analizzare al meglio i dati ottenuti e poter rispondere al quesito posto per lo studio, sono stati messi a confronto i risultati ottenuti dalla prima somministrazione del questionario con i dati ottenuti in un secondo momento. I dati ottenuti dai questionari ad un **tempo 0** (C.B.I. 1) e ad un **tempo 1** (C.B.I. 2) sono stati analizzati attraverso il calcolo statistico TESTT (test di student), così da poter descrivere meglio la significatività dei risultati.

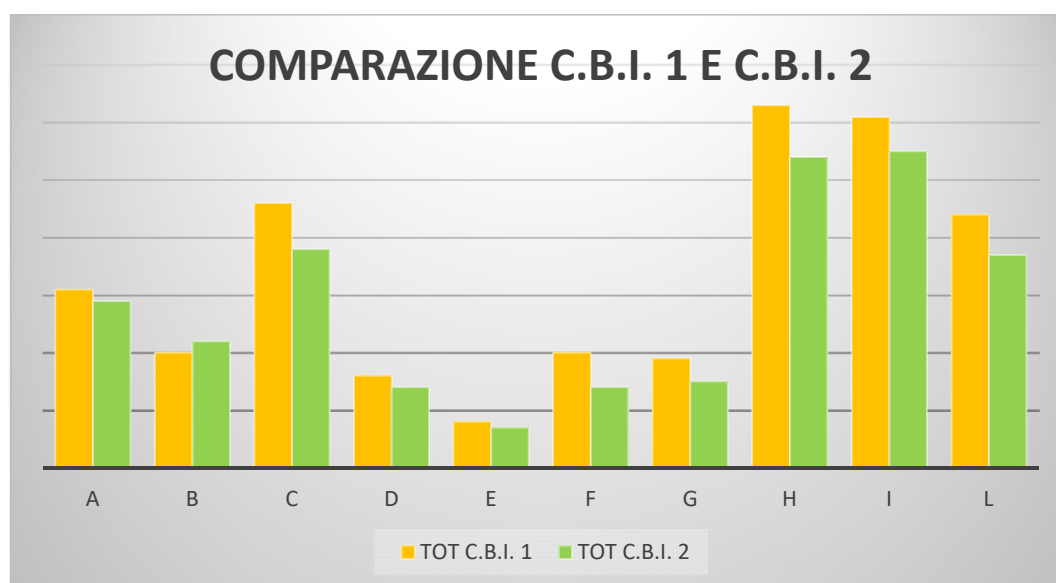
Ai fini di una più corretta interpretazione dei risultati, è stato chiesto ai caregiver di avere alcune informazioni utili, informazioni che possano influenzare il livello di burden, riportati nella Tabella 1.

Quello che emerge dalla **Tab. 1** è che la maggioranza dei caregiver è una donna, spesso la figlia, l'età è compresa tra i 37 e gli 80 anni, comprendendo così diverse persona che ancora lavorano e devono quindi dividere il loro tempo tra la loro occupazione e l'assistenza richiesta dal loro caro; un altro dato interessante è che solo 4 caregiver su 10 vive con il proprio familiare, occupandoli dunque per la quasi totalità della giornata nel loro ruolo di assistente. In accordo con la letteratura, i caregiver sono per la maggior parte donne, in questo caso 8 su 10 caregiver totali, di cui 4 figlie che hanno fatto registrare un livello più elevato di carico assistenziale.

**Tab. 1** Dati per valutare le caratteristiche dei caregiver

CAREGIVER	SESSO	ETA'	GRADO DI PARENTELA	OCCUPAZIONE	VIVE CON IL FAMILIARE
A	M	78	MARITO	PENSIONATO	SI
B	F	50	AMICIZIA	BADANTE	NO
C	F	45	AMICIZIA	BADANTE	SI
D	M	58	FIGLIO	RAGIONIERE	NO
E	F	80	MOGLIE	PENSIONATA	SI
F	F	76	SORELLA	PENSIONATA	NO
G	F	37	FIGLIA	IMPIEGATA	NO
H	F	54	FIGLIA	SEGRETARIA	NO
I	F	60	FIGLIA	IMPIEGATA	NO
L	F	65	FIGLIA	PENSIONATA	SI

**Grafico 2** Comparazione dei risultati ottenuti dalla prima e dalla seconda somministrazione del C.B.I.



Come emerge dal **Grafico 1**, il punteggio dei questionari ha visto, alla seconda somministrazione, una diminuzione nel punteggio totale in 9 su 10 caregiver, con particolare riguardo del caregiver H, che ha avuto una diminuzione di 9 punti totali; da questi dati quindi, si può osservare che gli interventi attuati hanno portato ad una diminuzione dello stress correlato al carico assistenziale, fatta eccezione per il caregiver B, che ha mostrato un lieve aumento.

Il campione ha fatto registrare un punteggio medio al C.B.I. 1 di 32,8 con una variabilità da 8 (punteggio minimo ottenuto) a 63 (punteggio massimo ottenuto), riscontrando quindi una grande variabilità nei risultati. Analizzando ora i C.B.I. 2, il range permane ampio, con valori però che vanno da 7 (punteggio minimo) a 55 (punteggio massimo), ottenendo così una media in diminuzione con valore di 28,5. Al calcolo del test di student, però, si è registrato il valore di  $t=0,525$ , risultando così non statisticamente significativo.

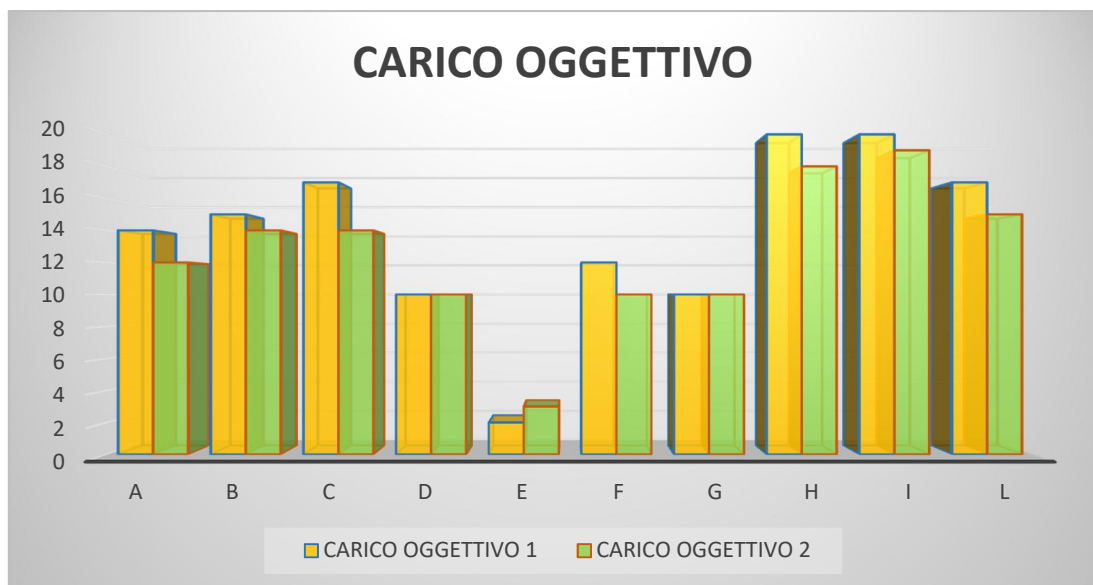
Il caregiver B, a differenza degli altri caregiver, ha fatto registrare un aumento lieve, di soli 2 punti, portandolo così ad avere un lieve incremento dello stress correlato all'assistenza.

Per una più corretta interpretazione dei questionari, risulta importante analizzare singolarmente le diverse aree indagate.

### 3.2 CARICO OGGETTIVO

Questa dimensione fa emergere il tempo che ogni caregiver deve dedicare all'assistenza del proprio familiare, privandolo così di attimi da dedicare a se stesso durante la giornata.

**Grafico 3**, Analisi del carico oggettivo



Osservando il **Grafico 2** possiamo notare come in un primo momento i caregiver risultassero sopraffatti dal tempo da dedicare all'assistenza, tanto che in due casi si è raggiunto il punteggio massimo; in un secondo momento, dopo circa due mesi dalla prima somministrazione del C.B.I., 7 dei caregiver partecipanti al progetto hanno riferito una diminuzione di tale carico, riferendo di riuscire a ricavare più tempo da dedicare a se stessi;

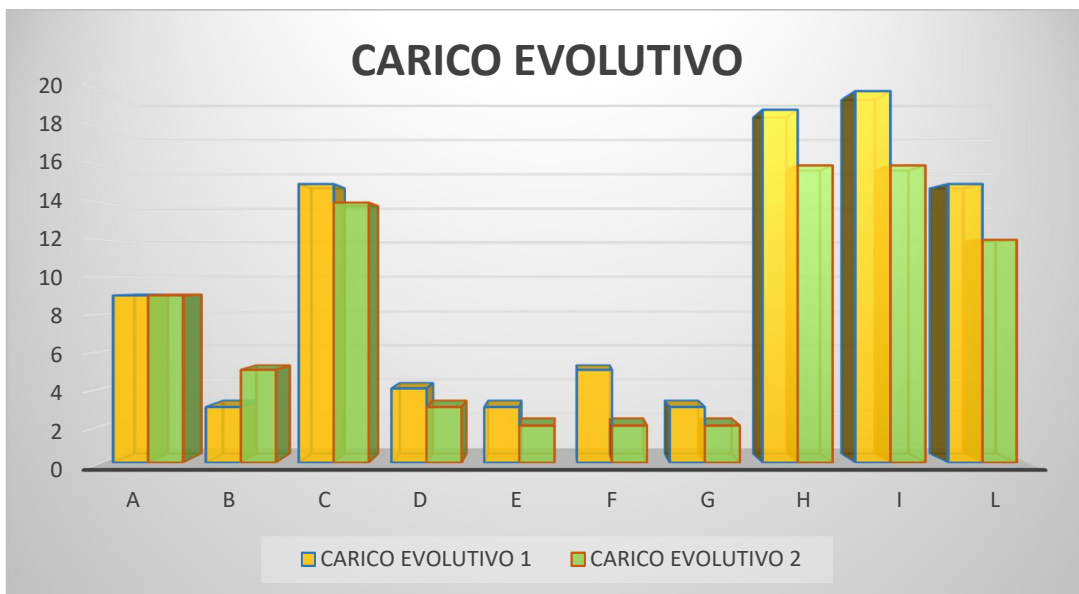
Il caregiver E ha purtroppo comunicato un aumento del carico oggettivo, in quanto si è verificato un peggioramento della demenza del proprio familiare.

La media totale di questa dimensione ha visto una diminuzione non statisticamente significativa con il risultato del test di student di  $t=0,529$ , facendo registrare al C.B.I. 1 un valore di 13,7 raggiungendo poi una media di 12,5 al C.B.I. 2.

### 3.3 CARICO EVOLUTIVO

In questa dimensione viene indagata la sensazione dei caregiver di sentirsi esclusi rispetto alle possibilità che hanno i propri coetanei di vivere la propria vita, con il rischio di sentirsi tagliati fuori dalla società in cui vivono, facendo emergere così altri aspetti negativi del prestare assistenza.

**Grafico 4**, Analisi del carico evolutivo



Per quanto riguarda il **Grafico 3**, quello che emerge è una forte sensazione da parte dei caregiver di sentirsi sommergere dal loro ruolo di assistenti, con la costante percezione di perdita di vita sociale;

Anche in questo caso, si è registrata una diminuzione di tale carico per 8 dei caregiver; molto significativo è il dato che emerge dal caregiver I che ha riferito una diminuzione di 4 punti alla seconda somministrazione del questionario; l'unico dato negativo è stato quello ottenuto dal caregiver B, che ha fatto registrare un aumento del carico evolutivo di 2 punti.

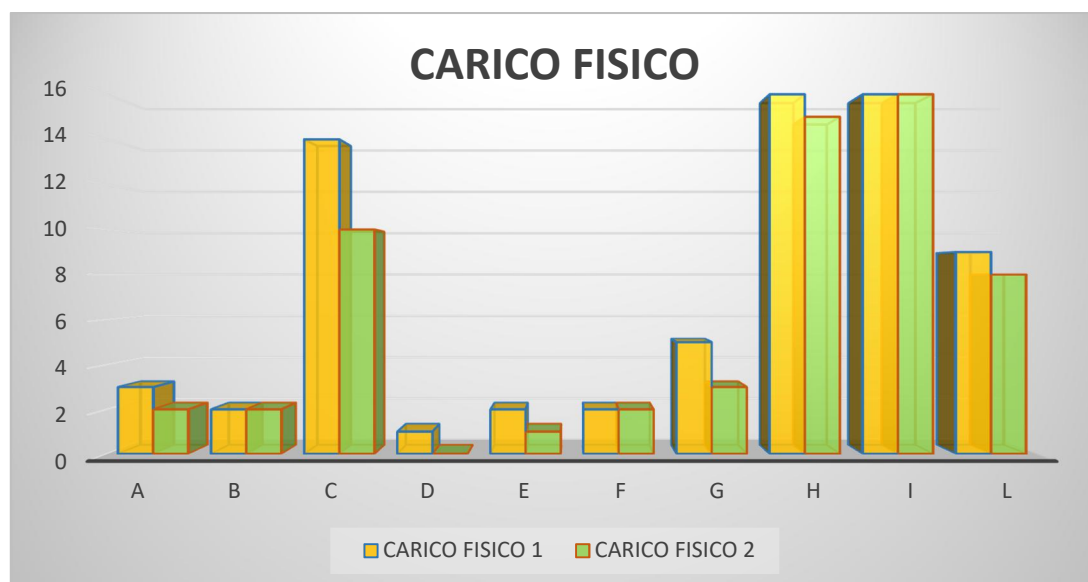
Dalle medie ricavate si può osservare una diminuzione nel carico di questa dimensione, avendo ad un C.B.I. 1 un valore di 9,6 e passando ad un C.B.I. 2 con valore di 8,1; tale diminuzione ha ottenuto un punteggio del test di student pari a  $t=0,516$  risultando non statisticamente significativa; dall'analisi del carico evolutivo si

può dunque osservare che la diminuzione del livello di burden in quest'area è stata maggiore rispetto a quella ottenuta nel carico oggettivo.

### 3.4 CARICO FISICO

Il carico fisico è la sezione che fa emergere i problemi di salute che i caregiver attribuiscono come conseguenza della fatica fisica e somatica correlata all'assistenza, instaurando così una sensazione di stanchezza cronica che impedisce di svolgere al meglio il loro ruolo di assistenti.

**Grafico 5**, Analisi del carico fisico



Quello che traspare da questo grafico è che i valori ottenuti sono altalenanti tra i diversi caregiver, raggiungendo per alcuni un valore di burden alto mentre per altri il valore risulta basso, non facendo risaltare valori intermedi;

A differenza delle precedenti dimensioni indagate, alla seconda somministrazione del C.B.I. sono risultati 7 valori in diminuzione e 3 invariati, non registrando dunque alcun incremento del carico.

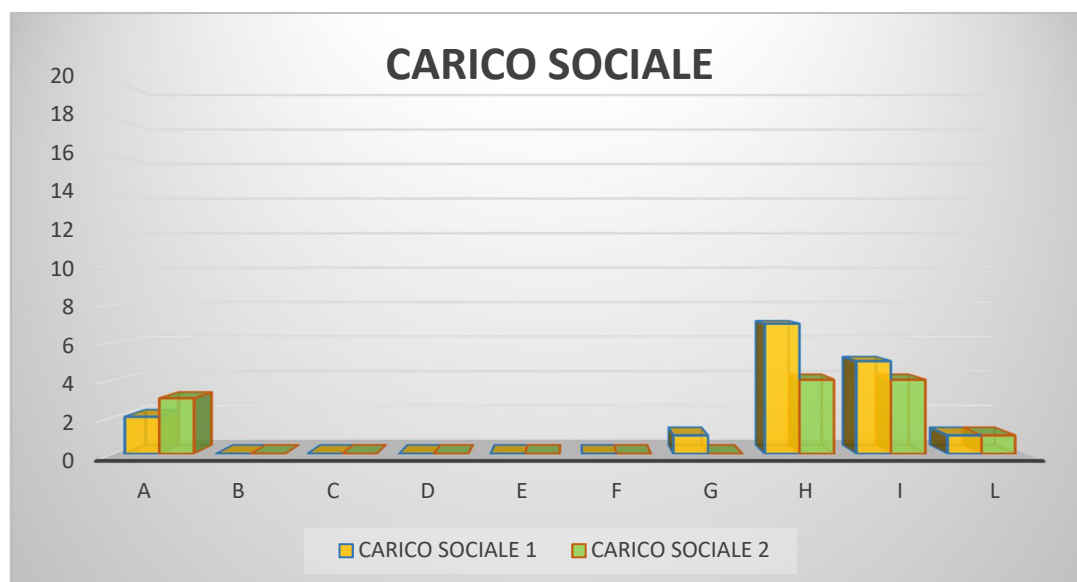
Per quanto riguarda il carico fisico, la media ottenuta al C.B.I. 1 è stata di 7, mentre quella ottenuta dal C.B.I. 2 è stata di 5,9 punti, facendo registrare per quest'area un

valore del test di student pari a  $t=0,445$ , una diminuzione quindi statisticamente significativa del livello di burden, seppur lieve.

### 3.5 CARICO SOCIALE

In quest'area del C.B.I. si cerca di far emergere un eventuale conflitto di ruolo del caregiver verso il resto della sua famiglia; le domande di quest'area vanno quindi ad indagare un'eventuale ripercussione di questo conflitto nei rapporti familiari e sulla rendita della persona sul luogo di lavoro.

**Grafico 6**, Analisi del carico sociale



Da questo grafico risalta la presenza di valori molto bassi sia alla prima sia alla seconda somministrazione del C.B.I., con il valore più alto raggiunto al C.B.I. 1 dal caregiver H di 7 punti su un massimo di 20.

Di particolare importanza sono i dati derivati dai C.B.I. 1 e C.B.I. 2 dei caregiver B, C, D, E, ed F, i quali non hanno mostrato alcun conflitto di ruolo, facendo registrare carico sociale 0 in entrambe le somministrazioni; in altri 3 caregiver si è verificata una diminuzione dei valori, mentre per il caregiver A si è verificato un lieve aumento del carico sociale.

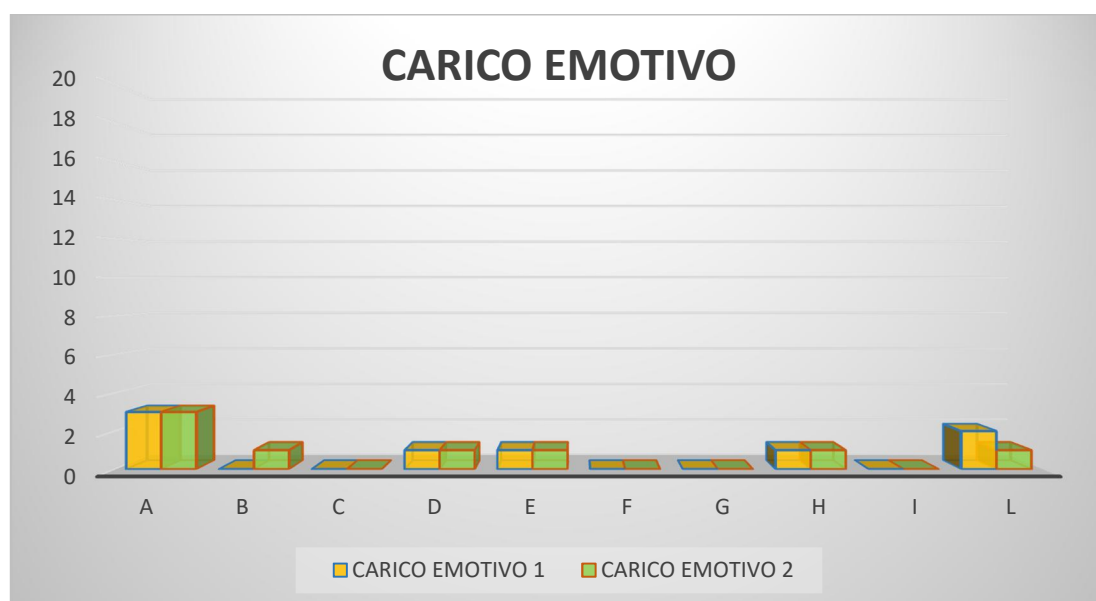


La media derivata dal C.B.I. 1 è di 1,6 mentre quella derivata del C.B.I. 2 è di 1,2 punti, facendo registrare una lieve diminuzione totale del livello di burden in quest'area; dall'analisi del carico sociale è risultata la quasi assenza di conflitto di ruolo nei caregiver partecipanti allo studio, confermato dal risultato del test di student con valore di  $t=0,419$ , dunque statisticamente significativo.

### 3.6 CARICO EMOTIVO

L'ultima parte del questionario cerca di indagare la presenza di sentimenti, come ad esempio l'imbarazzo o la rabbia, rivolti verso il proprio familiare, derivanti appunto da comportamenti singolari del proprio assistito.

**Grafico 7**, Analisi del carico emotivo



Il grafico 6 fa registrare dei valori molto bassi, sia alla prima sia alla seconda somministrazione del C.B.I., con il punteggio massimo ottenuto di 3 su 20;

A differenza delle altre dimensioni indagate dal questionario, i valori sono rimasti stabili per 8 caregiver, non facendo registrare dunque un cambiamento del carico emotivo da un tempo 0 ad un tempo 1 di compilazione dei questionari; gli unici cambiamenti avvenuti sono stati ottenuti dal caregiver B che ha fatto registrare un lieve aumento, e dal caregiver L, che ha fatto registrare una lieve diminuzione del carico.

La media è risultata quindi invariata sia al C.B.I. 1 sia al C.B.I. 2, con valore di 0,8, mentre dal calcolo del test di student il valore ricavato è stato di  $t=1,000$ , risultando quindi fortemente non statisticamente significativo.

#### 4. DISCUSSIONE

Per un fattore culturale italiano, l'assistenza viene svolta per la maggior parte dei casi, e fino a quando è sostenibile la situazione, al proprio domicilio; questo comporta per i caregiver un aumento del rischio di burden correlato all'assistenza, necessitando quindi di maggior supporto da parte sia della società, sia delle istituzioni sanitarie<sup>7</sup>.

Questo supporto spesso può venire a mancare o risultare carente, lasciando così i caregiver a se stessi, da soli nell'assistere il proprio familiare, da soli nel gestire le proprie emozioni e i propri vissuti derivanti da una situazione così delicata.

Un altro ruolo importante che ricopre questa figura è quella di essere un "ponte" tra il prima e il dopo della malattia; esso rappresenta un elemento di continuità per il proprio familiare, in quanto lo accompagna nel percorso di ridefinizione della propria identità personale, sociale e corporea<sup>10</sup>.

In un'ottica globale, e facendo riferimento a quanto prima elencato, il caregiver è considerato la seconda vittima della malattia e per tale ragione si ritrova ad essere ad un elevato rischio di burnout; con questo termine si intende *"una sindrome che porta ad esaurimento emozionale, di spersonalizzazione, di riduzione delle capacità personali, derealizzazione personale"* (C. Maslach).

La localizzazione geografica del nucleo può giocare un ruolo molto importante nel determinare il livello di carico assistenziale, in quanto nelle località rurali, montane e periferiche vi sono maggiori difficoltà, dettate dalla distanza chilometrica e dalla scarsa presenza di servizi di trasporto pubblici, nel raggiungere i servizi sanitari<sup>14</sup>.

Nello sviluppo del studio sono state individuate tre fasi principali:

- Primo incontro con il caregiver al domicilio e prima somministrazione del questionario
- Intervento educativo rivolto ai caregiver e a tutta la popolazione
- Follow up con i caregiver per la rivalutazione del carico assistenziale

#### 4.1 PRIMO INCONTRO CON I CAREGIVER

Il progetto ha avuto inizio dal primo incontro a domicilio dei singoli caregiver nel quale hanno avuto la possibilità di esprimere i propri vissuti legati alla malattia del proprio caro e relativi alla loro esperienza di assistenti.

Nell'entrare nelle case, l'attenzione è stata rivolta non solo al caregiver, ma anche al loro familiare, all'ambiente domestico, così da poter avere una visione globale del modo in cui queste persone vivono la loro quotidianità e comprendere le dinamiche familiari che possono influire sul livello di carico assistenziale.

Un aspetto comune che è stato rilevato ad ogni passaggio domiciliare, è stato l'accoglienza senza diffidenza da parte dei caregiver, i quali hanno mostrato interesse al progetto fin da subito; si è riusciti ad instaurare un clima predisponente all'ascolto e al dialogo, senza che l'intervento risultasse troppo invadente.

Ciò che è i caregiver hanno espresso maggiormente è stato il sentirsi "trasparenti"<sup>1-7</sup> in quanto, come riferito da uno dei caregiver:

*“Spesso, durante la visita di controllo di mia mamma, il medico neanche mi guarda in faccia; l'unica cosa che guarda sono i fogli che gli portiamo, ed ha talmente fretta che non posso quasi mai fargli domande sul come gestire i comportamenti di mia mamma, dato l'avanzare della sua malattia”*

Da questi dati emerge dunque la scarsa attenzione, da parte delle istituzioni sanitarie, all'educazione del caregiver di persone con demenza in accordo con la letteratura<sup>1-11</sup>.

Nel prestare attenzione alle dinamiche comunicative familiari, si è potuto osservare:

- La comunicazione che il caregiver ha con il suo familiare, dalla quale traspare l'accettazione della situazione oppure il rifiuto, evidenziato con il tono della voce caldo e calmo per chi aveva accettato la malattia, mentre risultava essere freddo e "pungente" per i caregiver che non volevano accettare la condizione del proprio familiare
- La comunicazione non verbale e paraverbale, dalla quale si è potuto osservare la stanchezza derivante dall'assistenza di alcuni caregiver: chi ha mostrato un

elevato livello di burden, tendeva a guardare spesso verso il basso, a passarsi le mani nei capelli, a lanciare sguardi di sconsolazione verso il proprio familiare

- La vergogna provata verso il proprio familiare, espressa attraverso il cercare di bloccare i suoi tentativi di comunicazione con la ricercatrice e, come avvenuto in due casi, portarlo in una stana diversa della casa da quella in cui si è tenuto l'incontro

Un aspetto positivo che è emerso dal colloquio con i caregiver, è stato che hanno riferito di essersi sentiti presi in carico ed ascoltati da qualcuno che potesse sostenerli nel loro ruolo di assistenti, apprezzando che questa fosse una persona del paese e non un'estranea, e che fosse stato lasciato loro un opuscolo con dei suggerimenti per poter affrontare l'assistenza dei loro cari con demenza.

#### **4.2 IL FOLLOW UP AI CAREGIVER**

L'ultima fase del progetto prevedeva una rivalutazione del carico assistenziale dei caregiver per valutare l'efficacia degli interventi educativi svolti.

Questa fase è risultata difficoltosa in quanto è stato difficile trovare un momento da dedicare alla ricercatrice da parte dei caregiver; in alcuni casi sembrava esserci un lieve rifiuto nel trovare una data per poter avere il secondo colloquio, in altri casi si è dovuto rimandare la fase di follow up al mese di settembre, in quanto nel mese di agosto molti caregiver non erano a Rueglio per ferie.

Ai fini della ricerca era importante ottenere un secondo dato, per poter osservare la reale efficacia degli interventi e poterli proporre e sviluppare anche in altri contesti, per poter così rafforzare il supporto ai caregiver di persone con demenza da parte delle istituzioni sanitarie e aiutare a ridurre il livello di burden che può derivare da questo particolare tipo di assistenza.

Per questo motivo, per 8 dei caregiver è stato programmato un follow up telefonico dove è stato chiesto loro un resoconto dei loro vissuti dei mesi estivi, dal primo

incontro con l'infermiera del posto fino al follow up, ed è stato possibile ottenere la seconda compilazione del C.B.I. telefonicamente:

- L'infermiera leggeva le domande ai caregiver
- Per ogni domanda, i caregiver le indicavano le risposte che comprendevano: 0=per nulla, 1=un poco, 2=moderatamente, 3=parecchio, 4=molto

Per 2 dei caregiver partecipanti allo studio è stato invece possibile programmare un secondo incontro al domicilio; in questo caso le modalità sono state simili alla prima volta, con la differenza che, dopo aver compilato nuovamente il questionario C.B.I., è stato possibile osservare un cambiamento nella relazione caregiver-familiare e i caregiver hanno potuto raccontare i cambiamenti che hanno avvertito a partire dal dopo il primo incontro con la ricercatrice del posto, ed esprimendo le loro emozioni e i loro vissuti.

### **4.3 CONFRONTO FRA I RISULTATI**

Ottenuti i risultati della prima e della seconda somministrazione del C.B.I. è stato possibile effettuare un confronto critico.

I caregiver che hanno mostrato un maggior grado di burden sono state le caregiver figlia che non abitano con il loro familiare. La caregiver H che ha ottenuto il punteggio più alto ha riferito di non sapere come gestire il proprio tempo tanto da ricavarne un po' per lei, dato che deve occuparsi di entrambi i genitori; durante il primo colloquio con lei era emerso che:

- Oltre a non riuscire ad avere un momento libero durante la giornata, aveva cominciato ad avere problemi all'interno della relazione con suo marito, avendo l'impressione di non riuscire a controllare la propria vita
- Si sentiva lasciata sola da parte delle istituzioni sanitarie
- L'unico aspetto positivo riferito è stato che si sentiva tranquilla nel lasciare i genitori soli a casa durante le sue ore lavorative, in quanto:

*“A Rueglio ci conosciamo tutti e i miei genitori hanno la casa nel centro del paese, quindi dovessero avere bisogno di aiuto so che qualcuno si prenderebbe cura di loro”.*

La caregiver E, moglie del suo assistito, ha fatto registrare il valore più basso e a differenza della caregiver H ha riferito di non sentire il peso dell'assistenza in quanto:

- Suo marito è seguito regolarmente in un centro Alzheimer
- La sua famiglia, specialmente i suoi figli, sono molto presenti e la aiutano molto nello svolgimento delle ADL e IADL, così riesce a ricavarsi molto tempo libero
- Ha affermato che se anche suo marito dovesse uscire di casa da solo e perdere l'orientamento, qualcuno del paese lo riaccompagnerebbe a casa

Per i restanti 8 caregiver si sono registrati valori intermedi e non sono emerse differenze significative correlate alle caratteristiche dei caregiver, come emerge da alcune ricerche<sup>1-7</sup>.

L'unico dato in accordo con studi presenti in letteratura, è la prevalenza di caregiver donna, confermando il loro ruolo di “persone predisposte all'assistenza degli altri e di curatrici”<sup>1-7</sup>.

Prendendo in considerazione le diverse aree del questionario, è emerso che il peso maggiore dell'assistenza deriva dal CARICO OGGETTIVO, facendo risultare così il peso della diminuzione o dell'assenza di tempo da dedicare a se stessi, lasciandosi così assorbire quasi completamente dal loro ruolo di assistenti.

Le aree del CARICO EVOLUTIVO e del CARICO FISICO hanno fatto registrare valori intermedi, facendo emergere che la percezione dei caregiver di sentirsi tagliato fuori per quanto riguarda le opportunità e le aspettative dei propri coetanei, insieme alla sensazione di fatica cronica e problemi di salute che si instaurano come conseguenza dell'assistenza, influiscono negativamente sull'assistenza e sulla qualità di vita percepita dai caregiver.

In relazione alle ultime aree del questionario, ossia CARICO SOCIALE e CARICO EMOTIVO, i caregiver partecipanti allo studio hanno fatto registrare valori bassi, compresi tra 0 e 7 punti alla prima somministrazione del C.B.I., e tra 0 e 4 alla seconda somministrazione; da questi dati emerge come:

- Sia scarsa la presenza di un conflitto di ruolo tra i caregiver e la loro famiglia
- I comportamenti dei loro familiari, spesso imprevedibili e bizzarri, non siano motivo di vergogna per i caregiver, tanto che è stato riferito all'infermiera del posto:

*“Mi fa piacere ogni tanto uscire con mia moglie a prendere il caffè al bar, è un buon momento per me di parlare con qualcuno, per mia moglie invece è un buon modo per mantenersi attiva, le persone che incontriamo si fermano volentieri con lei a chiacchierare, nonostante ormai parli molto poco.”*  
(caregiver A)

Analizzando i risultati finali e i vissuti che i caregiver hanno espresso, l'intervento della ricercatrice del posto ha ottenuto una riduzione del carico assistenziale, seppur non statisticamente significativo, ma apprezzato dai caregiver e dalla popolazione:

- Un punto di forza è stato aver fatto svolgere questo progetto ad una ricercatrice del paese, questo ha permesso di entrare in relazione e con maggior facilità nelle case delle persone, senza manifestare ostilità ed imbarazzo nei suoi confronti
- I caregiver hanno ricevuto un supporto a loro dedicato e ricevuto informazioni personalizzate
- I caregiver hanno avuto modo di confrontarsi con una persona vicina a loro e hanno potuto riconoscere in lei un punto di riferimento anche per eventuali richieste d'aiuto future
- Nonostante abbia partecipato solo un caregiver alla serata informativa sulle demenze, in 9 su 10 si è ottenuta una riduzione del punteggio totale del C.B.I. alla seconda somministrazione
- Tutti i caregiver hanno dichiarato di sentirsi tranquilli ad abitare in un piccolo paese perché, come ha detto il caregiver D:



*“Abitiamo in un piccolo paese ed è vero che siamo distanti dai servizi del territorio, però Rueglio per mio papà è una zona protetta; abitare qui mi permette di rispettare la sua volontà di abitare da solo nella sua casa, perché so che e avesse bisogno avrebbe il sostegno dei suoi vicini, e se gli dovesse succedere qualcosa le persone saprebbero chi avvertire mi avvertirebbero. Come sai, a Rueglio abbiamo un forte senso della comunità.”*

Si sono riscontrati alcuni limiti:

- Il campione selezionato è stato di 10 persone
- Il piccolo campione ha limitato le possibilità di correlazioni fra dati anagrafici ed efficacia dell'intervento educativo
- Solo un caregiver ha partecipato all'intero progetto
- Il periodo estivo in cui si è svolto lo studio ha visto una dilatazione del tempo e una modifica nelle modalità di raccolta dei dati relativi al C.B.I. 2

Un dato emerso è stato la modalità di comportamento dei caregiver a seconda delle situazioni in cui si trovano:

- Sfera privata: sentendosi protetti dal loro ambiente sono più predisposti al dialogo sull'argomento “demenza”
- Sfera pubblica: sentire parlare di disturbi della memoria e demenza in un luogo pubblico, può far sentire i caregiver a disagio, sentendosi gli occhi delle altre persone puntati addosso, motivo per cui la partecipazione alla serata del 18 luglio è stata quasi nulla

Un principio che ha guidato lo svolgimento dello studio è stato focalizzarsi non sul “curare”, ossia guarire dalla sofferenza il caregiver, ma sul “prendersi cura”, ossia avere a cuore, nutrire interesse verso qualcuno cercando di rispondere ai suoi bisogni espressi e non, anche se complessi, tenendo sempre a mente l'individualità delle persone<sup>10</sup>.

## 5. CONCLUSIONI

Prestare assistenza ad una persona con demenza risulta essere un'esperienza particolarmente complessa, la quale rischia di mettere in bilico l'equilibrio psicofisico non solo del caregiver, ma dell'intero nucleo familiare, essendo la famiglia il luogo privilegiato di cura in Italia sia per un fattore culturale, sia per la scarsa presenza di servizi sul territorio e la scarsa attenzione dei professionisti della salute al sostegno dei caregiver, mentre dovrebbe essere importante *“sostenere chi sostiene per tutto il corso accidentato della malattia”*<sup>7</sup>.

Lo stress derivante dall'assistenza viene spesso associato al manifestarsi di aspetti psicologici e psicofisici negativi, con una ricaduta sulla qualità di vita del caregiver e della persona assistita; nel caso in cui il caregiver sia un familiare della persona con demenza, il livello di burden legato al caregiving rischia di essere più alto perché entrano in gioco diversi fattori tra cui:

- Vedere nel proprio familiare una “persona diversa” rispetto a quella che era prima della malattia
- Assistere il proprio caro in casa, porta il caregiver ad avere sempre meno tempo libero man mano che la demenza progredisce
- Paura dell'esclusione sociale, dettata dalla poca conoscenza sulla malattia

I risultati di questo studio suggeriscono che abitare in un piccolo paese, dove il senso di comunità è molto presente, influisce positivamente sul caregiving, in quanto le persone accolgono senza giudizio la persona con demenza, rendendola ancora partecipe della vita del paese, fattore che aiuta il caregiver a:

- Diminuire lo stress legato all'assistenza
- Non chiudersi in se stesso cercando di nascondere la malattia del proprio caro, ma incoraggiare a partecipare alla vita sociale

Un'altra riflessione che si può fare è legata al fatto che una ricercatrice abbia condotto un'indagine nel suo paese, entrando dunque in contatto con persone già conosciute al di fuori di un contesto professionale;

A tal proposito i caregiver sono stati aperti alla partecipazione, mostrando gratitudine per il fatto che qualcuno avesse pensato a loro e non solo al loro familiare con demenza, facilitando la ricercatrice nello svolgimento dello studio, la quale non ha avuto difficoltà ad entrare in relazione con i caregiver, questa volta rivestendo un ruolo formale e non informale, pur non avendo potuto sviluppare uno studio caso-controllo.

L'intervento educativo ha visto portare i caregiver ad una diminuzione del carico assistenziale in 3 mesi, lasciando spazio all'ipotesi che se fosse stato dato più tempo tra la prima somministrazione e la seconda del C.B.I., avrebbero avuto una diminuzione del livello di burden maggiore, conseguente al maggior tempo per mettere in pratica i suggerimenti dati.

Un altro aspetto da considerare è la diminuzione del livello di burden in 9 di 10 caregiver partecipanti allo studio nonostante soltanto uno abbiamo partecipato alla serata informativa del 18 luglio: questo dato fa pensare che a volte, alle persone basta sentirsi prese in carico, sentire che qualcuno si sta occupando di loro perché abbiano sostegno nel loro ruolo di assistenti.

È dunque importante che le persone non vengano lasciate sole, ma siano guidate nell'avvicinarsi ai servizi che il territorio offre, come l'inserimento del proprio familiare in un centro diurno lasciando così al caregiver un po' di spazio da dedicare a se stessi;

È quindi importante che ulteriori studi siano condotti, sia per verificare la reale efficacia degli interventi condotti in questo studio, sia per portare un supporto anche di tipo formale da parte di un rappresentante delle istituzioni sanitarie, a livello delle piccole comunità, dove i caregiver possono sperimentare il supporto della società in cui vivono, e dove la demenza non viene vista come una malattia che divide le persone, ma che le unisce ancora di più.

## BIBLIOGRAFIA

---

- <sup>1</sup> L.Lucchetti, E. Cavazzuti, M. Esposito, et alt. Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino. *G. Gerontol*, 2007; 55:704-718
- <sup>2</sup> L.Zhou, R. Liang, H. Han, et alt. Caregiver burden in Alzheimer's disease: moderation effects of social support and mediation effects of positive aspects of caregiving. John Wiley & Sons, 2018; 1-9
- <sup>3</sup> [www.istat.it](http://www.istat.it), ultima consultazione 01/09/2018
- <sup>4</sup> F.Beanato. Dai disturbi della memoria alla demenza, Materiale didattico
- <sup>5</sup> R.Mutani, L. Lopiano, L. Durelli, et alt. Il Bergamini di NEUROLOGIA. 2012; 22: 508-520
- <sup>6</sup> S. Branca, C. Caprino, L. Ferlito, et alt. Paziente demente, caregiver, servizi: una triade da costruire e da difendere. *G. Gerontol*, 2005; 53:104-111
- <sup>7</sup> A. Tognetti. Le problematiche del caregiver. *G. Gerontol*, 2004; 52: 505-510
- <sup>8</sup> C. Balducci, S. Quattrini, G. Lamura, et alt. Prendersi cura di un familiare affetto da demenza: evidenze di uno studio cross-sectional sul carico sostenuto e sul benessere psicologico del caregiver. *Quaderno n.10*, 2008
- <sup>9</sup> L. J. Carpenito-Moyet. Diagnosi infermieristiche: applicazione alla pratica clinica. 2014; 241-251, 573-579, 754, 711-714, 752-754
- <sup>10</sup> S. Faccio, D. Bardelli, B. Bessolo, et alt. La relazione d'aiuto con il paziente e con il caregiver. *Dispense di psicologia clinica*, 2017; 2: 40-57
- <sup>11</sup> C. Jorge, A. Arias, E. Blasco, et alt. Nivel de conocimiento de la enfermedad de Alzheimer en cuidadores y poblaciòn general, Elsevier España, 2018
- <sup>12</sup> N. Greenwood, G. Mezey, R. Smith. Social exclusion in adult formal carers: a systematic narrative review of the experience of informal carers of people with dementia and mental illness. Elsevier Mauritas, 2018; 39-45
- <sup>13</sup> C. Lorenzini. L'animazione per anziani. Le ragioni di un servizio nella montagna friulana: riflessioni, confronti e prospettive socio-antropologiche, 2010

---

<sup>14</sup> M. Gove, D. Small, N. Downs et al. Demenza senile e stigma. L'opinione dei medici di medicina generale. [www.lavorosociale.com](http://www.lavorosociale.com), 2016, ultima consultazione il 19/09/2018

<sup>15</sup> D. B. Valer, M. Aires, F. L. Fengler, et al. Adaptation and validation of the caregiver burden inventory for use with caregivers of elderly individuals. *Revista latino-americana de enfermagem*, 2015; 23(1): 130-8

<sup>16</sup> Comune di Rueglio. Statistica per data di nascita. Statistica su archivio anagrafico alla data del 31/12/2017; data di stampa 11/08/2018

<sup>17</sup> N. Rossi. *Psicologia clinica per le professioni sanitarie*, 2004

## ALLEGATI

### Allegato 1. Locandina per la serata informativa



**ASSOCIAZIONE TURISTICA PROLOCO RUEGLIO**

In collaborazione con



organizza

***Dai disturbi della memoria alla demenza***

Interverranno:

- **Manuela Bolognesi** – Presidente dell' Associazione Alzheimer "La Piazzetta"
- **Fabio Beanato** – Infermiere centro disturbi cognitivi e demenze

**Mercoledì 18 luglio 2018**

**RUEGLIO (To) – Salone pluriuso**

## Allegato 2. Caregiver Burden Inventory

### INVENTARIO DEL CARICO ASSISTENZIALE (C.B.I.)

Istruzioni: le domande si riferiscono a lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.  
**0**= per nulla **1**=un poco **2**=moderatamente **3**=parecchio **4**=molto

#### Carico oggettivo

1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	1	2	3	4
2. Il mio familiare è dipendente da me	0	1	2	3	4
3. Devo vigilarlo costantemente	0	1	2	3	4
4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo ecc)	0	1	2	3	4
5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0	1	2	3	4

**Punteggio carico oggettivo** /20

#### Carico evolutivo

6. Sento che sto perdendo la mia vita	0	1	2	3	4
7. Desidero poter fuggire da questa situazione	0	1	2	3	4
8. La mia vita sociale ne ha risentito	0	1	2	3	4
9. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0	1	2	3	4
10. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	1	2	3	4

**Punteggio carico evolutivo** /20

#### Carico fisico

11. Non riesco a dormire a sufficienza	0	1	2	3	4
12. La mia salute ne ha risentito	0	1	2	3	4
13. Il compito di assisterlo mi ha reso più fragile di salute	0	1	2	3	4
14. Sono fisicamente stanco	0	1	2	3	4

**Punteggio carico fisico** /16

#### Carico sociale

15. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia, come di consueto	0	1	2	3	4
16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0	1	2	3	4
17. Ho avuto problemi con il coniuge	0	1	2	3	4
18. Sul lavoro non rendo come di consueto	0	1	2	3	4
19. Provo risentimento verso i miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0	1	2	3	4

**Punteggio carico sociale** /20

#### Carico emotivo

20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0	1	2	3	4
21. Mi vergogno di lui	0	1	2	3	4
22. Provo risentimento nei suoi confronti	0	1	2	3	4
23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0	1	2	3	4
24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0	1	2	3	4

**Punteggio carico emotivo** /20

**Punteggio totale** /96

## **RINGRAZIAMENTI**

Un grande grazie va prima di tutto alla mia famiglia, soprattutto ai miei genitori Monica e Marco e a mia sorella Chiara perché, nonostante le difficoltà che ho incontrato, hanno sempre creduto in me; so che insieme potremo superare qualsiasi ostacolo, so che saranno sempre la mia roccia.

Ringrazio il mio relatore Roberto Quarisa, che mi ha supportata e “sopportata” non solo nel progetto di tesi, ma durante tutto il mio percorso universitario.

Grazie a Fabrizia Cogo e, ancora una volta, a Roberto Quarisa, che attraverso i laboratori relazionali mi hanno fatto comprendere quanto sia importante una buona relazione con l’assistito per essere in futuro un’infermiera in grado di ascoltare i reali bisogni della persona.

Un grazie speciale va ai miei amici e compagni d’avventura Amy, Ilenia, Martina, Alessia, Francesca, Amedeo, Francesco, Benito, Gabriele; hanno condiviso con me un lungo percorso di studio ed emozioni uniche e hanno saputo farmi spuntare il sorriso anche nei momenti di sconforto.

Ringrazio anche gli infermieri Fabio, Massimo e tutti i loro colleghi dell’associazione Caffè Alzheimer la Piazzetta e la docente Roberta Zannini per la grande collaborazione ricevuta nella stesura della tesi.

Grazie alle infermiere di comunità e famiglia Laura e Patrizia, che mi hanno accolta e guidata nel mio ultimo percorso di tirocinio con grande competenza e gentilezza.

Un grazie speciale va a Damiano e a tutto il team del reparto rianimazione di Ivrea: mi hanno accolta e valorizzata per quello che sono realmente e, soprattutto, sono riusciti ad accrescere la mia autostima valorizzando qualità che da sola non riuscivo ancora a vedere e facendomi sentire finalmente “infermiera”.



Grazie ai miei amici Sonia, Vasco, Alain e Tiziana, perché mi hanno sempre sostenuta durante i miei sbalzi d'umore fra una sessione esami e l'altra, ma soprattutto perché Alain non è mai scappato neanche quando esclamavo: "Che belle vene che hai!"

Un grande grazie a Lux, Nicola, Amedeo, Elena e a tutti i ragazzi del gruppo di arrampicata, perché in questi dieci anni di sport e di amicizia posso affermare che sono stati semplicemente unici nel farmi sentire speciale.

Ringrazio la Pro Loco di Rueglio, i medici di famiglia di Rueglio e il Sindaco per aver contribuito alla realizzazione della mia tesi.

Ai componenti della Filarmonica Ruegliese dico grazie, semplicemente perché ci sono sempre stati e con la musica mi hanno aiutata a crescere.

Grazie al gruppo della Luce, perché mi ha resa partecipe di qualcosa di speciale e perché il suo sostegno so che non vacillerà, in quanto arriva da Qualcuno di veramente Grande.

Gli ultimi ringraziamenti, ma non in ordine di importanza, vanno a Chiara, Alessandra e Fabiola, la mia "arca della speranza", perché con loro ho condiviso un percorso meraviglioso: ci siamo sostenute a vicenda, abbiamo riso, scherzato, studiato insieme "come delle pazze" e io non posso che ringraziarle di cuore per essere sempre state presenti.