

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO
SCUOLA DI MEDICINA

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

TESI DI LAUREA

Samantha Denise GRECO



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI TORINO

Scuola di Medicina

Dipartimento di scienze della Sanità Pubblica e Pediatriche

CORSO DI LAUREA IN INFERMIERISTICA

Sede di Ivrea

Tesi di Laurea

LO STIGMA NELLA DEMENZA

THE STIGMA SURROUNDING DEMENTIA

Relatore:
Prof. Roberto Quarisa

Studente:
Samantha Denise Greco

Anno Accademico 2020/2021

INDICE

ABSTRACT	3
PREMESSA	4
1. INTRODUZIONE	5
1.1. STIGMA	5
1.2. ALZHEIMER.....	6
1.3. LO STIGMA NELLA MALATTIA DI ALZHEIMER.....	7
1.4. STIGMA SULLA PERSONA CON ALZHEIMER.....	8
1.5. STIGMA SUL CAREGIVER.....	8
1.6. STIGMA E CARATTERISTICHE SOCIO DEMOGRAFICHE.....	10
1.7. STIGMA E MEDIA.....	11
1.8. STIGMA E COVID.....	13
1.9. CHI È L'INFERMIERE	14
2. OBIETTIVO	15
3. MATERIALI E METODI	16
4. RISULTATI.....	19
5. DISCUSSIONE	33
6. CONCLUSIONE	36
BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA.....	39

ABSTRACT

Introduzione: lo stigma rappresenta una grande minaccia per il benessere e la salute di coloro che sono stigmatizzati. Lo stigma legato all'Alzheimer viene ritenuto una delle questioni più importanti che si dovrebbero affrontare per cercare di evitare i suoi tremendi e negativi impatti sulla salute delle persone.

Obiettivo: questo lavoro di tesi ha due obiettivi: 1. indagare su quali siano gli interventi da mettere in atto per la riduzione dello stigma attraverso la revisione della letteratura scientifica; 2. proporre suggerimenti da inserire all'interno del progetto di educazione alla salute "*Dementia Friendly Community - Lo Stigma*".

Materiali e metodi: la ricerca bibliografica è stata condotta all'interno delle principali banche dati biomediche utilizzando specifici criteri di selezione quali la completezza, l'anno di pubblicazione, gli interventi effettuati dai professionisti e l'attinenza con l'obiettivo della ricerca.

Risultati: la ricerca ha prodotto un numero cospicuo di articoli da cui sono stati selezionati e analizzati 7 articoli finali in base ai criteri di inclusione indicati. Gli studi hanno mostrato risultati simili e in accordo rispetto alle strategie da attuare per ridurre lo stigma.

Conclusioni: le evidenze scientifiche hanno definito che gli interventi più utili e proficui nel combattere lo stigma nei giovani sono quelli educativi e formativi, mentre per gli adulti il contatto risulta essere l'arma migliore per la modifica di atteggiamenti stigmatizzanti.

PREMESSA

Il desiderio e la necessità di scrivere una tesi riguardante la malattia di Alzheimer nasce dall'esperienza maturata durante il tirocinio presso il Presidio Ospedaliero B.V.Consolata Fatebenefratelli di San Maurizio Canavese U.O. Alzheimer.

All'interno del nucleo Alzheimer mi è stata data la possibilità di assistere persone affette da questa malattia, che va oltre la mera definizione di "malattia degenerativa". Quello che ho potuto constatare è che la qualità della vita degenera giorno dopo giorno inevitabilmente. Non esiste un freno all'inesorabile corso dell'Alzheimer.

Prendendo in considerazione il binomio "to care-to cure" è possibile affermare che ad oggi non esiste una cura che porti alla guarigione della malattia e che dal punto di vista clinico spesso è una battaglia persa in partenza.

Esaminando il "to care", che contraddistingue l'essenza dell'essere infermiere, si evince invece che la vita della persona non termina il giorno della diagnosi. È possibile infatti valorizzare le capacità residue dell'individuo e mantenere una qualità di vita dignitosa nonostante i deficit.

È doveroso sottolineare che l'infermiere è il professionista della salute, salute intesa come benessere fisico, mentale e sociale, è quindi obiettivo dell'infermiere assicurarsi che la persona assistita sia in salute.

In particolare, mi ha subito incuriosito l'aspetto sociale della malattia; la domanda che infatti mi sono posta è stata "la persona affetta da Alzheimer è socialmente accettata?", la risposta l'ho trovata grazie a questa ricerca.

1. INTRODUZIONE

1.1. STIGMA

Il termine stigma deriva dal latino stigma “marchio, macchia, punto” e dal greco στίγμα-stigma “pungere, marcare”¹. Nell’antica Grecia si utilizzava spesso per indicare i segni permanenti con cui venivano marchiati sulla fronte i criminali e gli schiavi come segno di punizione, oppure in riferimento al marchio che si imprimeva a fuoco sul bestiame come segno di proprietà².

Successivamente, con il grande lavoro svolto da Erving Goffman con il saggio “Stigma: Notes on the management of spoiled identity” pubblicato nel 1963, il significato di questo concetto si è evoluto indicando “*un attributo profondamente screditante che declassa l’individuo, lo disonora e lo segna in maniera tendenzialmente permanente*”. Nella sua ricerca egli descrive lo stigma come un’esperienza individuale complessa, in cui gli atteggiamenti discriminanti e dispregiativi assunti verso coloro che sono ritenuti anormali vanno a danneggiare l’identità personale di quei soggetti³.

Goffman ritiene che esistano tre motivi per cui le persone possano essere screditate: per deformazioni fisiche, per difetti caratteriali e per elementi di tipo collettivo, ma comunque in ogni stigma ritroviamo sempre le stesse caratteristiche sociologiche, che portano, anche inconsapevolmente, a una riduzione delle possibilità di vita per lo stigmatizzato³.

Lo stigma è correlato a tre concetti molto connessi tra loro ma che non sono sovrapponibili: gli stereotipi, i pregiudizi e le discriminazioni. Per stereotipi si intende l’insieme delle credenze precostituite e generalizzate attribuite come tipiche a un gruppo sociale, i pregiudizi sono le reazioni emotive, tendenzialmente negative, nei confronti di un individuo, basate su un’opinione e su una valutazione soggettiva nei confronti del gruppo inteso come totalità, e le discriminazioni, invece, fanno riferimento ai comportamenti che si adottano verso i membri di quel gruppo basati sugli stereotipi e i pregiudizi⁴.

Questi atteggiamenti sociali comportano conseguenze negative nei confronti delle persone stigmatizzate incidendo significativamente sulla loro salute e sulle loro vite.

1.2. ALZHEIMER

Con il termine “demenza” si indica in generale una condizione caratterizzata da molteplici deficit della sfera cognitiva tali da interferire con le normali attività della vita quotidiana. Esistono varie forme di demenza che possono essere classificate in base alla progressione e allo sviluppo della malattia: le demenze “reversibili” in cui i deficit sono secondari ad altre condizioni e le demenze “irreversibili” che si distinguono in forme primarie e secondarie. Le forme primarie sono di tipo degenerativo come la malattia di Alzheimer e la demenza con i corpi di Lewy, mentre la forma secondaria più comune è quella vascolare⁵.

La malattia di Alzheimer (AD) è una malattia neurodegenerativa che altera progressivamente la memoria, il pensiero e la capacità di usare il linguaggio, con il sintomo iniziale più comune che è la difficoltà a ricordare nuove informazioni ed è la forma più frequente di demenza. Man mano che la malattia progredisce nelle fasi successive, compromette gravemente il processo decisionale e la capacità di funzionare in modo indipendente, con la morte finale⁶.

Secondo il “World Alzheimer's Report of 2019” si stima che siano oltre 50 milioni le persone in tutto il mondo a convivere con la demenza e, con il rapido invecchiamento della società moderna, il numero dovrebbe raggiungere i 152 milioni entro il 2050. Il rapporto ha anche mostrato che ogni 3 secondi qualcuno nel mondo sviluppa questa patologia, ma la maggior parte delle persone non riceve una diagnosi o un supporto⁷.

Decenni di ricerca non si sono ancora tradotti in una cura per l'AD o in un trattamento che possa rallentare la progressione della malattia e questa persistente mancanza di una cura ha continuato a influenzare notevolmente

le percezioni delle persone che soffrono di Alzheimer all'interno della società, poiché una diagnosi di AD rimane una condanna a morte⁸.

1.3. LO STIGMA NELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

Uno dei problemi di salute psicosociale più legato alla malattia di Alzheimer è lo stigma che viene ritenuto una delle questioni più importanti che si dovrebbero affrontare per cercare di evitare i suoi tremendi e negativi impatti sulla salute delle persone.

Qualsiasi tipo di stigma rappresenta una grande minaccia per il benessere e la salute di coloro che sono stigmatizzati. Infatti, gli individui che sono vittime di questa condizione sono ad alto rischio di avere una bassa qualità della vita⁹ e pertanto è estremamente importante capire le conseguenze che la stigmatizzazione ha sulla vita di queste persone.

Nel recente “World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia” vengono evidenziati i risultati del più grande sondaggio al mondo sugli atteggiamenti nei confronti della demenza condotto su quasi 70.000 intervistati da 155 paesi, in cui si è riscontrata una notevole mancanza di conoscenza globale sulla demenza in quanto due terzi delle persone pensano ancora che la demenza sia una fase normale dell'invecchiamento e non un disturbo neurodegenerativo. Una persona su cinque attribuisce la demenza alla sfortuna, quasi il 10% alla provvidenza e il 2% agli incantesimi⁷.

La maggior parte dei latini e degli asiatici inclusi negli studi considera il morbo di Alzheimer come un'entità infettiva che può essere curata, mentre dichiarazioni più controverse hanno trattato la demenza come una punizione inviata da Dio o dovuta a una possessione diabolica¹⁰. Ad esempio, nelle culture asiatiche basate sul familismo e sul collettivismo la demenza è spesso associata al disonore familiare e questo comporta un ritardo nel ricercare aiuto¹¹.

1.4. STIGMA SULLA PERSONA CON ALZHEIMER

Le malattie neurologiche progressive, come il morbo di Alzheimer (AD), portano a una compromissione sempre maggiore delle funzioni cognitive e motorie con dei cambiamenti nel comportamento, con problemi di memoria e di pensiero che si ritiene suscitino lo stigma percepito. Le persone nella fase iniziale della malattia, e quindi con livelli cognitivi ancora elevati, potrebbero essere più suscettibili agli aspetti sociali e negativi di questo stigma in quanto consapevoli di essere soggetti a comportamenti stigmatizzanti. Individui che ad esempio ricoprivano ruoli di rilievo all'interno della comunità o del nucleo familiare finiscono per rassegnarsi coscientemente alla perdita progressiva di questi status, dovuta all'aggravarsi irreversibile della loro condizione¹².

Lo stigma sulla persona con Alzheimer può influenzare l'individuo a livello emotivo e personale con un impatto clinicamente significativo sulla sua salute in quanto il processo di interiorizzazione dello stigma si traduce in isolamento sociale, alterazione delle dinamiche familiari e nella riduzione del benessere psicologico¹³.

Una delle conseguenze più preoccupanti è che spesso, per paura di essere vittime di azioni screditanti, le persone ritardano la ricerca di aiuto e quindi delle cure, oppure dopo la diagnosi provano a nascondere la loro malattia e a non cercare assistenza¹⁴ con un potenziale impatto negativo sulla progressione e sulla gestione della malattia.

Nelle persone stigmatizzate sono stati rilevati elevati livelli di depressione e di ansia che si manifestano maggiormente nelle fasi iniziali della demenza e si è inoltre osservato che lo stigma provoca autodenigrazione e perdita di autostima che rendono il decorso della malattia molto più arduo da sopportare¹³.

1.5. STIGMA SUL CAREGIVER

Le conseguenze dello stigma associato alla malattia di Alzheimer non toccano però solo la persona affetta da AD ma anche il suo contesto sociale: famiglia,

amici e professionisti ma soprattutto coloro che in prima persona si prendono cura del proprio caro.

Secondo il rapporto dell'ADI, circa la metà dei caregiver delle persone con Alzheimer ha dichiarato che lo stigma influisce negativamente sulla loro salute, sul loro lavoro e sulla loro vita sociale⁷.

E' possibile individuare due tipi di stigma legati ai caregiver e ai parenti: lo "stigma di cortesia", che si verifica quando i comportamenti discriminatori verso le persone affette da AD colpiscono anche i familiari, e lo "stigma dell'affiliazione" ossia l'interiorizzazione da parte del caregiver degli stereotipi negativi riguardo la patologia condivisi dalla maggior parte della popolazione¹⁵.

Lo stigma dell'affiliazione può far percepire un maggior carico assistenziale al caregiver aumentandone considerevolmente la sensazione di disagio e può inoltre provocare senso di colpa per non fornire cure sufficientemente adeguate ai propri cari¹⁵.

L'interiorizzazione dello stigma comporta nel familiare una riduzione dell'autostima, maggiori livelli di stress, emozioni negative come angoscia e rabbia, un elevato carico di assistenza e isolamento sociale¹⁵, con sviluppo di ansia, sintomi depressivi e con accelerazione del declino cognitivo¹⁶.

È inoltre frequente la necessità di dover rinunciare al proprio lavoro per prendersi cura dei propri cari, andando incontro a difficoltà finanziarie e a problemi di salute psicofisica¹⁷.

L'esperienza stigmatizzante viene vissuta dal caregiver con forte umiliazione e degradazione e le difficoltà maggiori riportate sono proprio legate alla vergogna poiché le famiglie che quotidianamente convivono con la demenza decidono di utilizzare il silenzio, l'esclusione sociale e di nascondere la loro reale situazione per evitare di essere marchiati dalla società con un'etichetta stigmatizzante¹⁶.

L'associazione dello stigma di cortesia e dello stigma dell'affiliazione su chi si prende cura delle persone con AD potenzia l'impatto negativo che questi hanno sulla vita dei caregiver in quanto la persona, oltre ad attuare un

meccanismo di difesa preventivo per evitare atteggiamenti discriminatori, interiorizza lo stigma, lo fa suo e lo rende parte della sua identità.

1.6. STIGMA E CARATTERISTICHE SOCIO DEMOGRAFICHE

Le caratteristiche socio demografiche hanno un notevole impatto sullo sviluppo dello stigma, incidendo in maniera significativa sulla manifestazione di aggressività, ansia e atteggiamenti di rifiuto nei confronti delle persone con demenza. La creazione di un atteggiamento stigmatizzante in una società è condizionato da diversi fattori tra cui età, sesso, livello di istruzione, differenze culturali e posizione geografica¹⁰.

E' stato infatti dimostrato che la stigmatizzazione è più grave tra gli uomini che tra le donne; questo è correlato al concetto di genere secondo cui la donna è predisposta naturalmente al prendersi cura della famiglia e della prole e al fatto che le donne dimostrano maggiore empatia rispetto agli uomini^{10 11}.

Un altro elemento che incide sullo sviluppo di comportamenti stigmatizzanti è l'età. Persone con un'età pari o superiore a 60 anni sono più inclini, rispetto ai giovani, ad associare l'Alzheimer a un processo di invecchiamento, ad imbarazzo familiare e all'esclusione sociale¹¹.

Anche il grado di istruzione è considerato un fattore significativo in relazione allo sviluppo dello stigma associato alla demenza, in quanto gli atteggiamenti negativi vengono alimentati da una mancanza di conoscenza sull'argomento. Infatti, i bassi livelli di scolarizzazione vengono comunemente associati al fenomeno dello stigma. Questo riflette una situazione in cui le informazioni ricevute a scuola possono essere insufficienti per acquisire conoscenze di base sulle demenze e conseguentemente questo influisce sullo sviluppo di credenze stigmatizzanti¹⁸.

Negli ultimi 10 anni, nei paesi ad alto reddito c'è stato un aumento della consapevolezza rispetto l'AD e le demenze. Al contrario, nei paesi a medio/basso reddito vengono ancora segnalati comportamenti di

stigmatizzazione, anche violenta, delle persone con demenza e dei loro caregiver⁷.

Anche l'ambiente in cui si vive influisce sugli atteggiamenti di disapprovazione sociale. Difatti, le persone con demenza che vivono in contesti urbani possono essere più suscettibili agli effetti dello stigma rispetto a coloro che vivono in ambiente rurale. Questo è dovuto ad un forte senso di comunità che si trova comunemente nel contesto rurale e che consente un'accettazione positiva della persona affetta da demenza e dei suoi cambiamenti dovuti alla patologia, considerando la persona in quanto tale, senza pregiudizi o giudizi¹².

1.7. STIGMA E MEDIA

La letteratura, i media e i film sono strumenti di massa che riflettono e modellano le percezioni sociali e che condizionano il modo di pensare e di agire delle persone¹⁹.

Il tema della demenza viene ampiamente trattato dai mass media che associano molto spesso questa patologia a immagini e sentimenti negativi e così facendo tendono a rafforzare lo stigma culturale associato alla demenza che viene considerata una delle malattie più temute nella società occidentale²⁰. Lo stigma culturale include le convinzioni negative, i pregiudizi e gli atteggiamenti discriminatori condivisi dalla società, come ad esempio la paura della demenza o il nichilismo terapeutico²¹.

I sentimenti che vengono comunemente associati alla demenza sono la vergogna, la paura, la compassione e il senso di colpa che portano all'esclusione sociale, ma ci sono anche esempi di rappresentazioni più positive di questa malattia, anche se meno frequenti, come l'espressione dell'amore nel prendersi cura e l'esperienza di crescita personale²¹.

Le immagini maggiormente proposte dai media sono principalmente tre: in primo luogo, i media si concentrano sulla fase terminale della demenza, che sembra rappresentare l'intero processo degenerativo della malattia in quanto dal momento della diagnosi la persona in questione viene descritta

automaticamente come incapace di prendere decisioni autonome. In secondo luogo, qualcuno parla sempre per conto della persona con la demenza, infatti raramente viene data l'opportunità al malato di parlare per se stesso. Infine, molto spesso i media si concentrano sul peso che la malattia esercita sulla famiglia²⁰.

Gli studi dimostrano che questo modo di rappresentare questa patologia incrementa la distanza sociale tra le persone con demenza e il pubblico ed influisce sugli atteggiamenti stigmatizzanti²¹.

D'altra parte, il film come strumento di massa non riflette solo la consapevolezza pubblica come fosse uno specchio, ma ha anche il potenziale per modellare questa consapevolezza fornendo informazioni sul tema e influenzando così il nostro modo di affrontare le cose¹⁹.

Un esempio è il cortometraggio *Memo*, realizzato dalla scuola di animazione Gobelins nel 2017, che racconta con estrema sensibilità e delicatezza le fasi iniziali dell'Alzheimer attraverso un'animazione illustrata che non ha l'obiettivo di comunicare emozioni negative come angoscia o tristezza, ma quello di mostrare i valori positivi di un uomo che cerca di non pesare sulla figlia e le preoccupazioni di questa che non vuole abbandonare il suo papà. *Memo* rappresenta quindi un ottimo strumento di sensibilizzazione per migliorare la conoscenza su un argomento molto sensibile e per indurre cambiamenti comportamentali e sociali²².

Un altro strumento originale che ha affrontato il tema dell'Alzheimer è *Rughe*, il graphic novel del fumettista spagnolo Paco Roca, che è riuscito a dare un quadro completo di questa malattia trattandola con sensibilità, leggerezza e umorismo. Anche il fumetto risulta quindi essere un importante strumento di sensibilizzazione sulla problematica, infatti AIMA, l'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, ha adottato questo libro per far comprendere meglio la condizione ai familiari, agli operatori sanitari e al malato stesso²³.

1.8. STIGMA E COVID

La diffusione della pandemia di Covid-19 ha creato fin dall'inizio una situazione caotica che si è evoluta rapidamente e che ha sconvolto tutto il mondo e i vari sistemi sanitari come mai prima, rappresentando una minaccia per la salute pubblica e psicosociale²⁴.

Gli individui con demenza sono tra le persone più vulnerabili della società²⁴ e la pandemia ha influito negativamente sulla loro condizione di fragilità, amplificando il rischio di stigma sociale che tali persone affrontano già in condizioni di normalità. Ad esempio, le persone con disabilità cognitiva, anche con deficit molto lievi, difficilmente vengono coinvolte nelle conversazioni sulla crisi²⁵ e questa esclusione può avere un impatto negativo sulla loro salute psicofisica con un possibile peggioramento di ansia, agitazione, irrequietezza e aggressività²⁶.

La pandemia di Covid-19 ha messo in luce profonde disuguaglianze legate allo stigma rafforzando ciò che professionisti sanitari sanno da tempo e cioè la presenza nella società di convinzioni secondo cui la vita delle persone affette da demenza non ha più uno scopo o un significato.

All'inizio della diffusione del Covid-19 in Europa e in Nord America, il tasso di mortalità e di morbilità dei soggetti con demenza che vivevano in strutture residenziali a lungo termine era esponenzialmente più alto rispetto al resto della popolazione. Le linee guida sul Covid-19 hanno imposto numerosi interventi per il contenimento dell'infezione tra cui ad esempio il distanziamento sociale che ha portato la maggior parte delle strutture residenziali ad adottare rigide misure per la limitazione degli accessi. L'isolamento all'interno delle case di cura, lontano dalle proprie famiglie e amici e senza svolgere attività ricreative e arricchenti, ha portato ad un aumento di depressione, di ansia, di rifiuto delle cure e un aumento dell'utilizzo delle contenzione²⁷.

1.9. CHI È L'INFERMIERE

Il Decreto Ministeriale 739 del 1994 ha delineato il profilo professionale dell'infermiere stabilendo che *“l'infermiere è il professionista sanitario responsabile dell'assistenza generale infermieristica. L'assistenza infermieristica preventiva, curativa, palliativa e riabilitativa è di natura tecnica, relazionale ed educativa. Le principali funzioni dell'infermiere sono quindi la prevenzione delle malattie, l'assistenza ai malati e ai disabili di tutte le età e l'educazione sanitaria”*²⁸.

Con questo decreto si ha quindi un'evoluzione del modello infermieristico che da prestazionale, dove il professionista era un mero esecutore di una procedura tecnica, diventa un processo relazionale ed educativo che prende in considerazione i bisogni sanitari dell'intera società e non solo del singolo individuo.

Il modello fondamentale su cui si basa l'infermieristica moderna è quello olistico attraverso il quale il professionista affronta ogni situazione, valutando e interagendo con la persona e tenendo conto di ogni suo bisogno, orientando il suo agire anche al bene della famiglia e della collettività e attuando interventi non solo in ambito clinico, ma anche organizzativo, educativo e della ricerca²⁹.

Nella realtà odierna, nella quale è in rapido aumento il tasso di anzianità della popolazione e il numero di persone che si troveranno a convivere con la demenza dovrebbe raggiungere i 152 milioni entro il 2050, l'infermiere ha il compito fondamentale di mettere in atto interventi per sensibilizzare la popolazione rispetto a questa tematica in modo da cercare di ridurre lo stigma e migliorare questa condizione. Anche perché spesso i primi ad avere comportamenti discriminatori e stigmatizzanti verso le persone con AD sono proprio gli operatori sanitari, e il sapere che i primi stigmatizzanti siano proprio loro porta gli individui con primi sintomi a ritardare ed evitare la ricerca di aiuto³⁰.

2. OBIETTIVO

Questo lavoro di tesi ha due obiettivi:

1. acquisire conoscenze approfondite sullo stigma associato alla demenza e indagare su quali siano le possibili strategie da mettere in atto per la sua riduzione attraverso un'accurata revisione della letteratura;
2. sulla base delle nozioni acquisite dalla ricerca bibliografica, proporre suggerimenti da inserire all'interno del progetto di educazione alla salute "*Dementia Friendly Community - Lo Stigma*" rivolto ai giovani che ha l'obiettivo di strutturare un percorso di sensibilizzazione delle nuove generazioni in modo da favorire la creazione di una comunità aperta ed accogliente.

3. MATERIALI E METODI

Per questa revisione della letteratura è stato seguito il seguente percorso logico:

- formulazione del *PICO*, ovvero:

Patients: la popolazione

Intervention: interventi di sensibilizzazione sulla demenza

Comparison: /

Outcome: riduzione dello stigma nei confronti delle persone affette da demenza e dei loro famigliari

- definizione del quesito in forma narrativa:

“Gli interventi di sensibilizzazione sulla demenza messi in atto sulla popolazione sono efficaci per ridurre lo stigma nei confronti delle persone affette da demenza e dei loro famigliari?”

- le banche dati biomediche consultate per la ricerca bibliografica sono state Cinhal, Cochrane, Trip Database, PubMed e PsycInfo e sono state utilizzate le seguenti keywords: “dementia”, “stigma”, “dementia stigma”, “stigma reduction”, “nurse”, “dementia alzheimer”, “intervention”, “health education”, “adolescent”.

Per la ricerca degli articoli sono stati utilizzati i seguenti termini mesh: “Alzheimer Disease”, “Attitude to Health”, “Health Education”, “Humans”, “Dementia”, “Child”, “Adolescent”, “Stigma”.

Queste parole sono state collegate tra loro attraverso l'operatore booleano “AND” e sono stati inseriti dei criteri di inclusione affinché venissero evidenziati gli articoli maggiormente pertinenti con l'obiettivo del lavoro di revisione.

Questi criteri di inclusione sono:

- Anno di pubblicazione compreso tra 2001 e 2021;
- Articoli che comprendessero principalmente interventi infermieristici;
- Lingue principali: italiano e inglese.

Il progetto iniziale di questa tesi includeva la realizzazione di un intervento di sensibilizzazione sulla demenza rivolto alle nuove generazioni, sulla base di quello attivato nell'anno scolastico 2019/2020, che poi per il presentarsi della seconda ondata della pandemia non è stato possibile attuare ma che verrà comunque riproposto l'anno prossimo anche sulla base delle nuove conoscenze acquisite da questo lavoro di revisione della letteratura.

L'intervento prevedeva la realizzazione di un progetto nato dalla collaborazione tra l'Associazione Alzheimer La Piazzetta Onlus, referente Dementia Friendly per la Città di Ivrea, e l'istituto tecnico socio sanitario Olivetti di Ivrea.

Ivrea è una delle 32 città in Italia a poter essere definita Dementia Friendly Community secondo i protocolli stabiliti in Gran Bretagna dall'Alzheimer's Society e contestualizzati in Italia dalla Federazione Alzheimer Italia. L'obiettivo di questi protocolli è quello di creare dei percorsi ben strutturati in cui la comunità faccia rete per accogliere e coinvolgere le persone con demenza, migliorandone il supporto e permettendo loro di vivere meglio. Per fare questo è fondamentale avviare degli interventi di formazione all'interno di contesti reali sul territorio rendendo attiva la cittadinanza, con lo scopo di favorire la creazione di una comunità aperta ed accogliente.

Il progetto "*Dementia Friendly Community - Lo Stigma*" nasce dalla volontà di indagare lo stigma relativo alla demenza negli studenti della scuola superiore di II grado (età 14-19 anni) e valutare eventuali azioni di sensibilizzazione per ridurlo.

L'intervento progettuale è stato articolato in tre fasi:

A) fase preliminare formativa: dicembre 2019/gennaio 2020 attività di distribuzione di un questionario agli studenti delle due classi quarte dell'IIS Olivetti di Ivrea, realizzato dal Rapporto Mondiale Alzheimer del 2019 e tradotto a cura della Federazione Alzheimer Italia, attività di analisi dei risultati e definizione degli strumenti e delle metodologie necessarie per avviare la fase successiva;

B) fase di realizzazione del progetto: febbraio/aprile 2020 incontri di educazione e formazione rispetto al tema della demenza e partecipazione degli studenti alla realizzazione di un'indagine sugli atteggiamenti e le convinzioni che hanno i loro coetanei nei confronti della malattia, attraverso la diffusione dei questionari agli studenti delle altre classi e degli altri istituti di Ivrea;

C) fase finale: maggio 2020 analisi dei questionari da parte degli studenti delle due classi quarte con l'aiuto dei formatori delegati dall'Associazione Alzheimer La Piazzetta, interpretazione dei risultati e riflessione sui risultati ottenuti in modo da individuare delle azioni da attivare. Esposizione conclusiva finalizzata alla condivisione dell'esperienza con la comunità e alla sensibilizzazione sull'argomento.

Il progetto è stato sospeso a marzo 2020 a causa dell'emergenza Covid-19, concludendo soltanto la prima fase progettuale, e non è stato possibile riavviarlo nell'autunno 2020 a causa della seconda ondata della pandemia.

4. RISULTATI

Dalla ricerca bibliografica condotta secondo le modalità sopra descritte sono stati presi in esame 19 articoli. Successivamente, dopo la lettura dei full text degli articoli, si è scelto di analizzarne 7 in quanto pertinenti con l'obiettivo della ricerca.

L'analisi degli articoli selezionati è riportata nella tabella di seguito.

TITOLO	Dementia knowledge, art, research and education – Teaching primary school children about dementia
AUTORI E ULTERIORI RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	Pippa Burns, Corinne Green, Michelle Eady, Jess R Baker, Penny Harris, Jennine Primmer, Carinya Barkley, Victoria Traynor. Health Promotion Journal of Australia, September 2020
OBIETTIVO	Lo scopo di questo studio era di valutare i cambiamenti nella comprensione della demenza tra i bambini in età scolare, a seguito di un intervento educativo.
MATERIALI E METODI	Il progetto DARE (dementia knowledge, Art, Research and Education) è un programma di educazione alla demenza che è stato sviluppato in una scuola elementare di Illawarra, in Australia, rivolto ai bambini di età tra gli 8 e i 10 anni. Il progetto si è sviluppato in 3 lezioni a cui hanno partecipato 117 studenti. Questo programma ha mostrato una collaborazione tra una scuola elementare locale, un'organizzazione locale senza scopo

	<p>di lucro e un gruppo di esperti multidisciplinari tra cui artisti, educatori, infermieri e medici. La prima lezione è stata tenuta da artisti della comunità locale che hanno dato agli studenti delle nozioni sulle abilità tecniche artistiche di base per poter rappresentare un ricordo. Non è stata fornita alcuna informazione sulla demenza agli studenti in questa fase dell'intervento.</p> <p>La lezione 2 è stata una lezione educativa sulla demenza tenuta dall'insegnante della classe e da professionisti sanitari.</p> <p>Nell'ultima lezione gli artisti hanno chiesto agli studenti di rappresentare la propria memoria attraverso gli occhi di una persona affetta da demenza.</p>
<p>RISULTATI</p>	<p>Sono stati analizzati i dati raccolti nel pre e post intervento di 74 studenti, che hanno mostrato un miglioramento significativo. Ciò indicava che gli studenti avevano una maggiore comprensione della demenza e del suo impatto sull'individuo in seguito all'intervento educativo.</p> <p>Si sono analizzate le opere d'arte di 109 studenti delle lezioni 1 e 3 utilizzando uno schema di codifica sviluppato appositamente per questo progetto. Gli studenti hanno sviluppato le loro opere per mostrare come i ricordi che sbiadiscono o si perdono del tutto. Hanno anche usato forme astratte per</p>

	ricreare il senso di disordine e caos della perdita di memoria.
CONCLUSIONE	I risultati dello studio mostrano che la comprensione e la conoscenza della demenza da parte degli studenti sono aumentati attraverso la partecipazione all'intervento educativo.

TITOLO	Mental illness stigma: concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma
AUTORI E ULTERIORI RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	Nicolas Rüsç, Matthias C. Angermeyer and Patrick W. Corrigan European Psychiatry, 2005
OBIETTIVO	L'obiettivo di questa revisione è quello di fare chiarezza sul concetto di stigma della malattia mentale, discuterne le conseguenze per le persone e indicare le tre strategie principali per ridurre lo stigma, fornendo esempi circa le attuali campagne anti-stigma.
MATERIALI E METODI	Nello studio non sono stati espressi i materiali e i metodi utilizzati.
RISULTATI	Inizialmente è stato esposto il concetto di stigma e le sue componenti principali. Sono state analizzate le sue conseguenze e successivamente sono state esposte le tre strategie principali per combatterlo: la protesta, l'educazione e il contatto.
CONCLUSIONE	Sono necessari ulteriori lavori per capire quale siano gli interventi e le strategie migliori per ridurre lo stigma in base al target di riferimento.

TITOLO	Emotional reactions of lay persons to someone with Alzheimer's disease
AUTORI E ULTERIORI RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	Perla Werner, Michael Davidson. International Journal Of Geriatric Psychiatry, 2004
OBIETTIVO	Lo scopo di questo studio è quello di esaminare le reazioni emotive alle persone con Alzheimer e i suoi correlati.
MATERIALI E METODI	Sono stati inclusi nello studio 150 ebrei islamici. I criteri di inclusione sono stati: avere un età non inferiore a 45 anni e non avere un familiare di primo grado affetto da AD o da un altro tipo di demenza. Queste persone sono state intervistate face to face riguardo alle loro reazioni emotive nei confronti delle persone con AD utilizzando un'intervista strutturata con la presentazione di una vignetta che descrive una persona con AD.
RISULTATI	Solo un terzo dei partecipanti ha etichettato adeguatamente la situazione descritta nella vignetta. La persona descritta nella vignetta suscita sentimenti più positivi che negativi. Il sesso (maschio/femmina) e la minaccia percepita sono i fattori più importanti associati alle reazioni emotive.

CONCLUSIONE	<p>I risultati suggeriscono di mettere in atto considerevoli sforzi per poter aumentare la conoscenza di questa malattia tra i laici. I professionisti sanitari si devono occupare dell'attuazione di programmi educativi e di formazione per aumentare la consapevolezza e la conoscenza dell'AD in modo da ridurre al minimo l'impatto dello stigma sulla popolazione.</p>
--------------------	--

TITOLO	Dementia stigma reduction (DESeRvE) through education and virtual contact in the general public: a multi-arm factorial randomised controlled trial.
AUTORI E ULTERIORI RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	Sarang Kim, Alice Richardson, Perla Werner, Kaarin J Anstey. Dementia (London), 2021
OBIETTIVO	Analizzare l'efficacia del programma Dementia Stigma Reduction (DESeRvE), volto a ridurre lo stigma relativo alla demenza utilizzando interventi di "educazione" e di "contatto" con una persona con demenza per identificare gli approcci più appropriati ed efficaci.
MATERIALI E METODI	1024 australiani di età compresa tra 40 e 87 anni hanno partecipato a questo studio fattoriale randomizzato controllato. I partecipanti dovevano avere più di 40 anni, risiedere in Australia, avere accesso a un computer e una connessione Internet e dovevano parlare in modo fluente in inglese. Sono stati esclusi coloro a cui era stata diagnosticata la malattia di Alzheimer o altri tipi di demenza e persone con deficit visivi e/o uditivi. I partecipanti sono stati assegnati in modo casuale a uno dei seguenti 4 gruppi: un intervento educativo in cui venivano date informazioni ai partecipanti rispetto alla demenza e allo stigma ad essa correlato, un

	<p>gruppo di “contatto” in cui le persone venivano messe in contatto con persone affette da demenza e con i loro caregiver tramite un pc, intervento educativo + contatto, un gruppo di controllo attivo che ha ricevuto informazioni generiche sulla salute.</p> <p>L'outcome primario è stato la valutazione del livello di stigma presente nella popolazione nei confronti delle persone con demenza. La presenza dello stigma è stata valutata attraverso l'Attribution Questionnaire, analizzando gli aspetti cognitivi, emotivi e comportamentali dello stigma pubblico.</p>
RISULTATI	<p>Le valutazioni sono state effettuate al T0, immediatamente dopo aver completato l'intervento e 12 settimane dopo l'intervento. I punteggi di tutti e quattro i gruppi sono migliorati in modo significativo dal punteggio basale (T0) al punteggio della dodicesima settimana dimostrando una riduzione dello stigma correlato alla demenza.</p>
CONCLUSIONE	<p>I risultati dello studio suggeriscono che DESeRvE può essere uno strumento prezioso per migliorare la conoscenza della demenza e ridurre lo stigma correlato a questa patologia, specialmente nelle persone con livelli più elevati di stigma. La riduzione dello stigma, tuttavia, può richiedere più tempo per essere raggiunta, mentre il miglioramento della conoscenza della demenza è istantaneo.</p>

TITOLO	The Kids4Dementia education program is effective in improving children's attitudes towards dementia.
AUTORI E ULTERIORI RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	Jess R Baker, Belinda Goodenough, Yun-Hee Jeon, Christine Bryden, Karen Hutchinson, Lee-Fay Low. Dementia (London), 2019
OBIETTIVO	L'obiettivo è quello di valutare l'efficacia di un intervento educativo rivolto a bambini tra i 9 e i 12 anni per ridurre lo stigma sociale associato alla demenza.
MATERIALI E METODI	<p>203 studenti tra i 9 e i 12 anni di tre scuole australiane hanno partecipato al programma educativo Kids4Dementia. Il programma è stato completato in un minimo di quattro settimane ed entro un trimestre scolastico (10 settimane) e ha richiesto circa 150 minuti complessivamente.</p> <p>Kids4Dementia è stato sviluppato attraverso un sito web che supportava sette lezioni collegate tra loro da una narrazione animata di un bambino di 10 anni, sua sorella di 12 anni e il loro nonno, che aveva dei comportamenti diversi dal solito.</p> <p>Ogni modulo era accompagnato da un'attività in classe (o da compiti a casa), come un gioco di ruolo o un disegno.</p> <p>Gli atteggiamenti dei bambini nei confronti delle persone con demenza sono stati valutati</p>

	<p>attraverso KIDS (Kids Insight into Dementia Survey). I bambini leggevano una vignetta su una donna con demenza e valutavano quanto erano d'accordo con 14 affermazioni rispetto alla demenza.</p> <p>Il KIDS è stato applicato due volte, prima e dopo il progetto educativo.</p>
RISULTATI	<p>Gli studenti che hanno completato Kids4Dementia (n = 136) hanno mostrato punteggi migliori nel KIDS rispetto agli studenti di una scuola di controllo (n = 67) che non hanno seguito programmi di studio sulla demenza.</p>
CONCLUSIONE	<p>I risultati dello studio hanno dimostrato l'efficacia di Kids4Dementia nel migliorare l'atteggiamento dei bambini nei confronti delle persone con demenza, sviluppando empatia e sensibilità sull'argomento.</p> <p>L'intervento dovrebbe essere ampliato ad altre scuole, anche pubbliche e in contesti rurali, con un follow up a lungo termine.</p>

TITOLO	The effects of exposure to scenarios about dementia on stigma and attitudes toward dementia care in a Chinese community
AUTORI E ULTERIORI RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	Sheung-Tak Cheng, Linda CW Lam, Liliane CK Chan, Alexander CB Law, Ada WT Fung, Wai-chi Chan, Cindy WC Tam, Wai-man Chan International Psychogeriatrics, 2011
OBIETTIVO	L'obiettivo di questo studio è quello di indagare se un intervento formativo ed educativo breve ha un effetto sugli atteggiamenti stigmatizzanti nei confronti delle persone affette da demenza.
MATERIALI E METODI	494 adulti di età compresa tra i 18 e i 92 anni residenti ad Hong Kong sono stati assegnati in modo randomizzato a tre gruppi diversi. Il gruppo A (<i>control</i>) ha risposto direttamente alle domande sullo stigma. Il gruppo B (<i>symptom</i>), prima di rispondere alle domande sullo stigma, ha letto due vignette che descrivevano i sintomi di due individui con demenza. Il gruppo C (<i>label</i>) ha letto le stesse vignette in cui alla fine veniva dichiarato che alla persona era stata recentemente diagnosticata la demenza e successivamente ha risposto alle domande. I dati sono stati analizzati con ANOVA, un'analisi statistica.
RISULTATI	Una breve esposizione alle informazioni sulla demenza ha portato a una riduzione statisticamente significativa dello stigma

	<p>(gruppi B, C), indipendentemente dal fatto che l'etichetta diagnostica di "demenza" fosse inclusa o meno. Inoltre, è stato riscontrato uno stigma inferiore in persone che avevano un parente o un amico affetto da demenza.</p>
CONCLUSIONE	<p>Essendo che gli atteggiamenti stigmatizzanti nei confronti della demenza sono ancora un ostacolo alla ricerca precoce di aiuto nelle comunità asiatiche, i risultati suggeriscono che interventi di educazione e formazione possono svolgere un ruolo utile per la destigmatizzazione.</p>

TITOLO	What do adolescents perceive to be key features of an effective dementia education and awareness initiative?
AUTORI E ULTERIORI RIFERIMENTI BIBLIOGRAFICI	Sahdia Parveen, Nicolas Farina, Saba Shafiq, Laura J Hughes, Alys W Griffiths. Dementia (London), 2020.
OBIETTIVO	L'obiettivo di questo studio è quello di stabilire le prospettive e i bisogni educativi degli adolescenti e definire iniziative di sensibilizzazione e educazione alla demenza per i giovani.
MATERIALI E METODI	42 studenti di 5 scuole dell'Inghilterra con un'età compresa tra 12 e 18 anni hanno partecipato a otto focus group su argomenti inerenti alla demenza. La durata dei focus group variava dai 35 ai 97 minuti.
RISULTATI	Dai dati analizzati sono emersi cinque temi chiave: l'importanza della consapevolezza sulla demenza, approfondimenti sulla demenza, i metodi di apprendimento, la prospettiva della persona che vive con la demenza e l'uso dei social media come strumento di sensibilizzazione.
CONCLUSIONE	I risultati suggeriscono che un intervento educativo efficace consente agli studenti di lavorare in piccoli gruppi con opportunità di discussione e di attività interattive.

	<p>Lo studio ha evidenziato la necessità di intraprendere specifiche iniziative di sensibilizzazione sulla demenza rivolte agli adolescenti.</p>
--	--

5. DISCUSSIONE

Lo scopo di questa revisione è quello di analizzare la letteratura scientifica per indagare su quali siano le possibili strategie da mettere in atto per la riduzione dello stigma associato alla demenza e le conseguenze che da esso ne derivano.

Gli studi analizzati concordano nel dichiarare che lo stigma correlato alla demenza è un problema estremamente attuale e di primaria importanza viste le difficoltà che causa in questo contesto, pertanto risulta fondamentale progettare interventi per combatterlo in vista dell'importante incremento del numero di persone che entro il 2050 convivranno con la demenza. Inoltre, con il rapido invecchiamento della popolazione ci sarà un numero sempre maggiore di persone all'interno della comunità che entrerà in contatto con individui con demenza, ed è per questo importante intervenire già nelle nuove generazioni in modo da poter creare delle comunità aperte e pronte ad essere più vicine alle persone con demenza e a comprenderne i bisogni, in modo da migliorarne la qualità di vita.

Secondo il Rapporto Mondiale Alzheimer del 2019, gli approcci che hanno dimostrato una maggiore efficacia nella riduzione degli atteggiamenti stigmatizzanti sono quattro: gli interventi di educazione, il contatto con persone affette da demenza, campagne di comunicazione e di sensibilizzazione per promuovere la salute pubblica e modifiche di regole pubbliche.

Nella ricerca bibliografica sono stati analizzati studi in cui i partecipanti avevano età diverse in modo da confrontare gli interventi proposti e la loro efficacia e quindi capire quale fosse la migliore strategia da adottare. Le evidenze scientifiche hanno quindi definito che gli interventi più utili e proficui nel combattere lo stigma nei giovani sono quelli educativi e formativi, mentre per gli adulti l'arma migliore che ha portato alla modifica di atteggiamenti e comportamenti stigmatizzanti è il contatto, soprattutto face to face. È probabile che questa differenza sia dovuta al fatto che le convinzioni presenti negli adolescenti non siano ancora così sviluppate e radicate da influenzare i loro

pensieri, le loro emozioni e i loro comportamenti, come quelle che invece sono presenti negli adulti e presumibilmente è per questo che i giovani rispondono maggiormente a progetti educativi e istruttivi³¹.

Dalla letteratura scientifica risulta che il picco di flessibilità delle credenze stereotipate si raggiunge intorno ai 10-14 anni di età e che gli adolescenti dimostrano una maggiore reattività e responsività a interventi educativi rispetto agli adulti³²; ciò suggerisce che le strategie educative potrebbero essere un promettente approccio per ridurre lo stigma che circonda l'AD¹⁸.

È quindi emersa la volontà di promuovere e mettere in atto soprattutto iniziative di sensibilizzazione rivolte ai giovani in quanto la loro inclusione in tali iniziative è fondamentale per sostenere e sviluppare le Comunità Amiche delle Persone con Demenza³³.

Diverse sono le tecniche educative riportate dalla letteratura scientifica utilizzate negli interventi rivolti ai giovani. Una di queste, definita focus group, prevede il confronto tra un numero ristretto di ragazzi moderato da un conduttore esperto. Il focus group è stato utilizzato in un progetto educativo su studenti tra i 12 e i 18 anni in Inghilterra ed ha portato ad ottimi risultati, infatti risulta essere maggiormente indicato per la dinamica che si crea nella discussione di gruppo e per l'interesse che suscita nei giovani essendo un'attività più interattiva rispetto alle lezioni frontali unidirezionali. Gli studenti hanno anche dichiarato di apprendere maggiormente attraverso questa modalità educativa e di comprendere più in profondità gli argomenti trattati³³.

Un'altra metodologia che è stata utilizzata nel programma educativo Kids4Dementia, sviluppato nelle scuole australiane e rivolto ai ragazzi tra i 9 e i 12 anni, è lo storytelling, l'arte del raccontare impiegata come strategia di comunicazione persuasiva, che ha portato ad importanti benefici, migliorando la comprensione e l'empatia dei ragazzi sulla demenza. Questo strumento infatti favorisce l'apprendimento e la comprensione di argomenti complessi e delicati come quello della demenza, con un impatto positivo sulla formazione e sulla condotta degli studenti³².

Un altro mezzo efficace nel ridurre lo stigma è l'arte utilizzata nei bambini tra gli 8 e i 10 anni con il progetto DARE in una scuola australiana che ha portato all'acquisizione di importanti nozioni sulla demenza ma che ha anche dato modo agli studenti di esprimere la loro conoscenza e la loro percezione rispetto a questa condizione. È stato dimostrato che utilizzare l'arte come strumento educativo aiuta gli studenti ad avere una comprensione più profonda del concetto ma può essere utile e proficuo anche sui loro genitori e insegnanti in quanto gli studenti, spiegando quest'attività agli adulti, stimolerebbero scambi di idee ed esperienze tra di loro. Così l'arte può essere definita un catalizzatore di conversazione potenzialmente significativo che potrebbe aiutare a ridurre lo stigma sulla demenza in futuro visto l'ampio pubblico raggiunto³⁴.

Visto il notevole impatto dello stigma sulla vita delle persone con demenza e dei loro familiari e sulla base degli studi analizzati, è fondamentale che l'infermiere intraprenda interventi in ambito educativo, agendo in modo integrato con altri professionisti, al fine di rendere i destinatari di tali interventi capaci di adottare comportamenti che contribuiscano a ridurre l'entità dello stigma e a migliorare la qualità della vita delle persone affette da demenza.

Ad oggi è necessario implementare i programmi di educazione sulla demenza in quanto attualmente risultano essere molto pochi, ed è invece necessario attivarli come strategia chiave per l'approccio alla demenza al fine di diffondere la conoscenza di questa patologia e ridurre l'entità dello stigma³⁴.

In futuro è auspicabile che vengano attivati studi longitudinali per monitorare i progressi dei progetti educativi realizzati sui giovani, in modo da valutare l'impatto delle iniziative proposte sui comportamenti discriminatori verso le persone affette da AD.

6. CONCLUSIONE

La malattia di Alzheimer, come le altre demenze, ha un impatto molto forte sulla vita delle persone e sulle loro famiglie ed è oggi ritenuta una "malattia sociale", in quanto coinvolge anche la rete sociale in cui è inserito il soggetto malato³⁵.

La ricerca sulle banche dati biomediche ha mostrato come lo stigma incida ulteriormente e significativamente su questa condizione e di quanto sia fondamentale lo sviluppo di interventi volti a ridurre questo fenomeno.

I professionisti sanitari, tra cui gli infermieri, devono promuovere strategie per ridurre lo stigma in modo da migliorare il benessere e la qualità di vita delle persone affette da demenza e creare delle comunità i cui abitanti siano adeguatamente educati e formati in modo da permettere agli individui malati di essere sostenuti, rispettati ed inclusi per poter continuare a mantenere un ruolo attivo nella comunità nonostante i loro deficit. E' quindi importante ricordare di come la figura infermieristica sia di fondamentale importanza all'interno di un percorso educativo, ma è inoltre necessaria la collaborazione e la coesione di un'equipe multidisciplinare.

Dalla letteratura scientifica emerge che è di fondamentale importanza coinvolgere e sensibilizzare i giovani, in particolare la classe di età compresa tra i 10-14 anni poiché le credenze stereotipate, quindi lo stigma, sono meno radicate e più facili da destrutturare in questa fascia di età. Inoltre risulta che gli adolescenti dimostrano una maggiore reattività e responsività a interventi educativi.

Ne consegue che il progetto "*Dementia Friendly Community - Lo Stigma*" promosso dall'Associazione Alzheimer La Piazzetta Onlus, rivolto a studenti di età compresa tra 17-19 anni potrebbe portare maggiori risultati se coinvolgesse ragazzi con età 10-14 anni.

Una strategia di applicazione potrebbe essere quella della "peer education" individuando come "peer educators" un gruppo di ragazzi appartenenti alle

classi quarte dell'istituto tecnico socio sanitario Olivetti che verrebbero formati per poi sensibilizzare gli studenti delle scuole medie con età 10-14 anni.

Un altro approccio incisivo al fine di migliorare il passaggio di informazioni potrebbe essere quello di suddividere la classe in piccoli gruppi e intraprendere un dibattito/discussione riguardo la demenza moderato da un relatore esperto, attuare quindi la tecnica del focus group in quanto dalla letteratura risulta essere più produttivo e coinvolgente rispetto alle lezioni frontali unidirezionali.

Interrogando la letteratura risulta che negli adulti è difficile modificare gli atteggiamenti stigmatizzanti tramite un approccio educativo e di sensibilizzazione ma risulta più efficace il contatto diretto con persone affette da demenza.

Si ritiene quindi fondamentale e necessario creare un anello di congiunzione tra la realtà scolastica e la comunità di Ivrea.

Un'estensione del progetto già esistente potrebbe essere la creazione di una "Giornata dell'Alzheimer in Piazzetta" rivolta agli studenti coinvolti nel progetto e ai loro genitori e parenti.

Le strategie di aggregazione da attuare prevedono:

1. Inserire nel questionario la domanda "hai/hai avuto esperienza con una persona affetta da demenza?"
2. Estendere il questionario anche alla famiglia, quindi rendere partecipi alla compilazione anche i genitori.
3. Promuovere la Giornata dell'Alzheimer durante gli incontri "Scuola-Famiglia" tra genitori e professori.
4. Coinvolgere nel progetto i rappresentanti d'istituto della scuola superiore al fine di dedicare un'assemblea d'istituto alla sensibilizzazione sulla demenza e alla promozione della "Giornata dell'Alzheimer in Piazzetta".

In questo modo, durante la Giornata dell'Alzheimer in Piazzetta avverrebbe una sensibilizzazione pratica e diretta attraverso il contatto tra la comunità e

le persone affette da demenza e il progetto sarebbe rivolto ad un campione di popolazione più ampio.

Questo progetto è uno strumento che può aiutare il professionista sanitario a ridurre lo stigma associato alla demenza e quindi incrementare il benessere e la qualità di vita delle persone affette da demenza.

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

¹ treccani.it [Internet].

<https://www.treccani.it/vocabolario/stigma1/> (Consultato il 10/08/2021)

² garzantilinguistica.it [Internet].

<https://www.garzantilinguistica.it/ricerca/?q=stigma> (Consultato il 10/08/2021)

³ Goffman Erving. 1963. Stigma: Notes on the management of spoiled identity. New York: Simon & Schuster

⁴ Nicolas Rüsç, Matthias C. Angermeyer, Patrick W. Corrigan. Mental illness stigma: Concepts, consequences, and initiatives to reduce stigma. European Psychiatry. 2005

⁵ demenze.iss.it [Internet].

<https://demenze.iss.it/le-demenze/> (Consultato il 20/05/2021)

⁶ Gaugler J, James B, Johnson T, Marin A, Weuve J. 2020 Alzheimer's Disease Facts and Figures. Alzheimer's Association Report. 2020

⁷ Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2019 - Attitudes to dementia. 2019

⁸ Eric R. Rosina, Drew Blasco, Alexander R. Pillozzi, Lawrence H. Yang, Xudong Huang. A Narrative Review of Alzheimer's Disease Stigma. Journal of Alzheimer's Disease. 2020

⁹ Chung-Ying Lin, Hector W. H. Tsang. Stigma, Health and Well-Being. International Journal of Environmental Research and Public Health. 2020

¹⁰ Magdalena Rewerska-Ju'sko, Konrad Rejdak. Social Stigma of People with Dementia. Journal of Alzheimer's Disease. 2020

¹¹ Jiaming Liang, Yuri Jang, María P. Aranda. Stigmatising beliefs about Alzheimer's disease: Findings from the Asian American Quality of Life Survey. Health Soc Care Community. 2020

-
- ¹² Sandy C Burgener, Kathleen Buckwalter, Yelena Perkhounkova, Megan F Liu, Rebecca Riley, Carol J Einhorn, Suzanne Fitzsimmons, Carolyn Hahn-Swanson. Perceived stigma in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 1. *Dementia*. 2015
- ¹³ Sandy C Burgener, Kathleen Buckwalter, Yelena Perkhounkova, Megan F Liu. The effects of perceived stigma on quality of life outcomes in persons with early-stage dementia: Longitudinal findings: Part 2. *Dementia*. 2015
- ¹⁴ Alan Kane, Carol Murphy, Michelle Kelly. Assessing implicit and explicit dementia stigma in young adults and care-workers. *Dementia*. 2020
- ¹⁵ Jian-An Su, Chih-Cheng Chang. Association Between Family Caregiver Burden and Affiliate Stigma in the Families of People with Dementia. *Int J Environ Res Public Health*. 2020
- ¹⁶ Ruth Palan Lopez, Karen M. Rose, Lauren Kenney, Victoria Sanborn, Jennifer Duncan Davis. Managing Shame: A Grounded Theory of How Stigma Manifests in Families Living With Dementia. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association*. 2020
- ¹⁷ Nan Greenwood, Gillian Mezey, Raymond Smith. Social exclusion in adult informal carers: A systematic narrative review of the experiences of informal carers of people with dementia and mental illness. *Maturitas*. 2018
- ¹⁸ Sergio Luís Blay, Erica Toledo Pisa Peluso. Public stigma: the community's tolerance of Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2010
- ¹⁹ Mark Schweda. Medical gazes and meteorological metaphors: representations of dementia in contemporary motion pictures. *Israel journal of health policy research*. 2019
- ²⁰ Baldwin Van Gorp, Tom Vercruyssen. Frames and counter-frames giving meaning to dementia: A framing analysis of media content. *Social Science & Medicine*. 2012

²¹ Lee-Fay Low, Farah Purwaningrum. Negative stereotypes, fear and social distance: a systematic review of depictions of dementia in popular culture in the context of stigma. BMC Geriatrics. 2020

²² stateofmind.it [Internet].

<https://www.stateofmind.it/2021/05/memo-cortometraggio-alzheimer/>
(Consultato il 15/07/2021)

²³ alzheimer-aima.it [Internet].

<http://www.alzheimer-aima.it/libri/rughe.htm> (Consultato il 15/07/2021)

²⁴ Eric E. Brown, Sanjeev Kumar, Tarek K. Rajji, Bruce G. Pollock, Benoit H. Mulsant. Anticipating and Mitigating the Impact of the COVID-19 Pandemic on Alzheimer's Disease and Related Dementias. Am J Geriatr Psychiatry. 2020

²⁵ Scott Y.H. Kim and Christine Grady. Ethics in the time of COVID. What remains the same and what is different. Neurology. 2020

²⁶ Migita D'Cruz and Banerjee. Caring for Persons Living With Dementia During the COVID-19 Pandemic: Advocacy Perspectives From India. Frontiers in Psychiatry. 2020

²⁷ Pia Kontosa, Mary L. Radnofskyb, Phyllis Fehrc, Mike R. Bellevilled, Frances Bottenberge, Mary Fridleyf, Susan Massadf, Alisa Grigorovicha, Jennifer Carsong, Kari Rogenskih, Kyrie S. Carpenter ´ i, Sherry Dupuisj, Jill Battalenk, David McDonaghl, Kathryn F Fassbenderm and Peter Whitehousen. Separate and Unequal: A Time to Reimagine Dementia. Journal of Alzheimer's Disease. 2021

²⁸ Decreto Ministeriale 14 settembre 1994 n. 739

²⁹ fnopi.it [Internet]. Codice deontologico delle professioni infermieristiche, 2019.

https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf (Consultato il 17/07/2021)

³⁰ Lynn K. Herrmann, Ph.D., M.P.H., Elisabeth Welter, M.A., M.Sc., James Leverenz, M.D., Alan J. Lerner, M.D., Nancy Udelson, B.A., Cheryl Kanetsky, L.S.W., M.B.A., Martha Sajatovic, M.D. A Systematic Review of Dementia-related Stigma Research: Can We Move the Stigma Dial? *Am J Geriatr Psychiatry*. 2018.

³¹ Patrick W. Corrigan, Scott B. Morris, Patrick J. Michaels, Jennifer D. Rafacz, Nicolas Rusch. Challenging the Public Stigma of Mental Illness: A Meta-Analysis of Outcome Studies. *Psychiatric Services*. 2012.

³² Jess R Baker, Belinda Goodenough, Yun-Hee Jeon, Christine Bryden, Karen Hutchinson, Lee-Fay Low. The Kids4Dementia education program is effective in improving children's attitudes towards dementia. *Dementia (London)*. 2019

³³ Sahdia Parveen, Nicolas Farina, Saba Shafiq, Laura J Hughes, Alys W Griffiths. What do adolescents perceive to be key features of an effective dementia education and awareness initiative? *Dementia (London)*. 2020

³⁴ Pippa Burns, Corinne Green, Michelle Eady, Jess R Baker, Penny Harris, Jennine Primmer, Carinya Barkley, Victoria Traynor. Dementia knowledge, art, research and education - Teaching primary school children about dementia. *Health Promotion Journal of Australia*. 2020

³⁵ sociale.regione.emilia-romagna.it [Internet].

<https://sociale.regione.emilia-romagna.it/anziani/alzheimer-e-demenze-senili>
(Consultato il 17/08/2021)