



Università
Ca' Foscari
Venezia

Corso di Laurea
in Lavoro, Cittadinanza Sociale e Interculturalità

ordinamento
ex D.M. 270/2004

Tesi di Laurea

Malattia di Alzheimer e Caregiver: prendersi cura di chi cura

Progetto Sollievo e Progetto IN.TE.SE. a confronto

Relatore

Ch.ma Prof.ssa Marilena Sinigaglia

Correlatore

Ch.ma Prof.ssa Alessandra Cecilia Jacomuzzi

Laureando

Giulia Ditadi
Matricola 857844

Anno Accademico

2016 / 2017

*Alla mia famiglia,
ma soprattutto
a Gabriel e Inés*

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1.....	
LA MALATTIA DI ALZHEIMER	5
1.1. La demenza	5
1.2. La Malattia di Alzheimer	6
1.2.1. Cenni storici	6
1.2.2. La Malattia di Alzheimer: che cos'è.....	7
1.2.3 La diagnosi	8
1.2.4. Quadro clinico.....	10
1.3. I disturbi della sfera cognitiva	12
1.3.1. La memoria	12
1.3.2. L'attenzione	14
1.3.3. Il linguaggio.....	15
1.3.4 Altri disturbi	17
1.4. I disturbi del comportamento	19
1.4.1. L'aggressività e l'agitazione	19
1.4.2. L'ansia, la depressione e l'apatia	20
1.4.3. Il vagabondaggio (Wandering)	21
1.4.4. Le allucinazioni e i deliri	21
1.5. Epidemiologia.....	22
CAPITOLO 2.....	
IL CAREGIVER	25
2.1. La normativa e i servizi.....	25
2.2. Il caregiver.....	30
2.2.1. Chi è il caregiver	31
2.2.2. Il riconoscimento della figura del caregiver	32
2.2.3. Il processo di accettazione della malattia.....	36
2.3. Caregiving e impatto della malattia	39
2.3.1. Le motivazioni dei caregiver	39

2.3.2. L'impatto della malattia sui caregiver	40
2.3.3. L'impatto sulla salute psicologica.....	40
2.3.4. L'impatto sulla salute fisica	41
2.3.5. L'impatto sulla situazione economica.....	41
2.3.6. L'impatto sulla qualità della vita	42
2.4. Il caregiver burden	43
2.4.1. Il Caregiver Burden Inventory (CBI)	44
2.4.2. Lo Zarit Burden Interview (ZBI)	46
2.4.3. Il caregiver burden nella letteratura.....	46

CAPITOLO 3.....

PROGETTO SOLLIEVO E PROGETTO IN.TE.SE. 51

3.1. Il progetto Sollievo.....	51
3.1.1. Obiettivi e finalità.....	52
3.1.2. I soggetti coinvolti	53
3.1.3. La formazione dei volontari	54
3.1.4. La scelta dell'inserimento dell'ospite.....	56
3.1.5. Una giornata tipica	57
3.2. Il Progetto IN.TE.SE.	59
3.2.1. I modelli di riferimento	60
3.2.2. Il Progetto IN.TE.SE. nella pratica	61
3.2.3. Il Disability Assesment for Dementia (DAD).....	63
3.3. Il Progetto Sollievo nelle altre ULSS	66

CAPITOLO 4.....

INTERVISTE 69

4.1. La prima richiesta.....	71
4.2. I primi colloqui	72
4.3. L'ascolto	72
4.4. Il cambiamento	73
4.5. Le esperienze e le emozioni.....	74
4.6. La conoscenza della malattia	75

4.7. Il supporto psicologico, la formazione e i gruppi.....	76
4.8. Le nuove consapevolezze nel lavoro con i caregiver	77
CONCLUSIONE	81
BIBLIOGRAFIA	85
APPENDICE	91
RINGRAZIAMENTI	107

INTRODUZIONE

Oggigiorno si sente spesso parlare di Malattia di Alzheimer. Sono molte le informazioni che si possono ricavare da una semplice ricerca in Internet.

Negli ultimi anni è aumentato il numero di malati di Alzheimer e le stime non predicono niente di incoraggiante: se attualmente sono circa 47 milioni le persone affette da demenza, di cui nel 60% dei casi si tratta di Malattia di Alzheimer, nel 2030 il numero sarà triplicato.

Molti sono i fattori che concorrono all'aumento dei casi, uno su tutti l'invecchiamento della popolazione. Infatti l'Alzheimer è una malattia che colpisce soprattutto la fascia di popolazione anziana, anche se esistono casi di Alzheimer pre-senile.

Ma se molto si è fatto e si sta facendo, nel campo medico-scientifico, per aiutare il malato a mantenere la propria autonomia e le proprie capacità il più a lungo possibile, sono ancora pochi gli interventi sociali che riguardano il malato e la sua famiglia.

Questo lavoro ha l'intento di illustrare come la Malattia di Alzheimer non sia invalidante solamente per il malato, ma anche per l'intera famiglia. L'intera famiglia, soprattutto il *caregiver*, si trova ad affrontare la malattia senza avere informazioni adeguate, ma anche ad accettare la malattia che cambia completamente la persona.

La mia decisione di approfondire questa tematica deriva da un'esperienza avvenuta durante il tirocinio professionale.

Un signore di circa 75 anni si è rivolto all'Assistente Sociale del Comune presso cui svolgevo tirocinio chiedendo aiuto poiché sua moglie era affetta da Alzheimer e iniziava ad avere i primi disturbi del comportamento.

A questa problematica si aggiungeva la difficoltà di gestione della vita quotidiana, in parte dovuta all'età del signore, ma soprattutto perché erano tutte attività che erano di competenza della moglie prima della comparsa della malattia.

Durante il colloquio oltre alle difficoltà oggettive di gestione della moglie e della vita quotidiana, è emersa la sua incapacità di accettare la malattia. “Non è più mia moglie, la donna che ho sposato!” continuava a ripetere durante tutto il colloquio. Ed effettivamente è proprio quello che accade con la progressione della malattia: non è più la persona che il signore ha sposato molti anni fa, è diventata una persona con comportamenti e atteggiamenti differenti da prima, ma non perché lei abbia deciso di cambiare, ma è l’effetto del decorso della malattia. A causa della sua comprensibile incapacità di accettare la malattia, il signore si rivolgeva alla moglie in modo non adeguato e ciò peggiorava solamente la situazione. Un esempio che lui stesso ci ha riportato è che la moglie non metteva più la pasta nell’usuale posto e lui la riprendeva in maniera alterata. La moglie da parte sua era convinta di metterla nel posto adeguato e l’arrabbiarsi del marito la agitava solamente.

Purtroppo l’unico servizio attivabile in questi casi, in quel Comune, è solo un’ora alla settimana di Assistenza Domiciliare. Questo genere di servizi aiuta in parte il malato, che ha la possibilità di incontrare una persona con cui parlare, ma solleva il *caregiver* solamente per un’ora, che nell’arco della settimana è un tempo troppo ridotto.

A questo riguardo stavano iniziando proprio in quei giorni, gli incontri informativi per l’estensione di un Progetto che prevede sia un percorso per il malato sia un percorso per il *caregiver*. Da questo è nata la mia volontà di illustrare quali sono le problematiche che i *caregiver* incontrano quotidianamente nel loro lavoro di cura e come questi Progetti possano migliorare sia la vita del malato che quella del *caregiver*.

Ho, quindi, ritenuto indispensabile al fine del lavoro illustrare brevemente, nel corso del primo capitolo, cosa sia la Malattia di Alzheimer e come viene diagnosticata poiché, è vero che in rete si trovano molte informazioni, ma essendo a scopo divulgativo, spesso sono incomplete o in parte errate.

Non mi sono soffermata sulla terapia farmacologica in quanto si sarebbe entrati troppo nel dettaglio medico, rischiando di cadere in errore. Ho invece ritenuto importante illustrare quali disturbi comporti la malattia; i disturbi riguardano sia la sfera cognitiva sia la sfera comportamentale.

Il focus del secondo capitolo è il *caregiver*. Ho per prima cosa analizzato la figura del *caregiver* evidenziando chi, nella maggior parte delle volte, assume il ruolo di colui che si prende cura del malato. Anche se la figura del *caregiver* è fondamentale, in Italia manca ancora un riconoscimento formale. Sono state presentate delle proposte che potrebbero rappresentare un punto di svolta per la tutela e la valorizzazione della figura del *caregiver*.

Nell'esempio che ho riportato in precedenza è chiaro che il marito non riesca ad accettare la malattia. L'accettazione della malattia è un percorso molto difficile sia per il malato, ma anche per la famiglia e per il *caregiver*. Ho quindi illustrato quali sono le fasi dell'accettazione cercando di mostrare le difficoltà a cui il *caregiver* va incontro durante questo percorso.

Il *caregiver* arriva a dedicare l'intera giornata al prendersi cura del malato, poiché a causa della malattia di Alzheimer la persona diventa non autosufficiente. Si può dire che la Malattia di Alzheimer abbia un impatto anche sul *caregiver* e sulla sua vita che cambia profondamente. Oltre ad illustrare l'impatto della malattia sulle varie sfere della vita del *caregiver*, ho analizzato cos'è il *caregiver burden* e quali sono gli strumenti più adeguati per la sua misurazione.

Nella letteratura internazionale si trovano numerosi articoli che trattano il tema del *caregiver burden*. Ho scelto quelli che meglio si adattavano al fine del mio lavoro e ne ho riassunto le parti salienti. In linea generale emerge l'esigenza di una maggiore formazione e di un sostegno, anche psicologico, per tutti i *caregiver*. Questo genere di servizi aiuterebbe i *caregiver* ad occuparsi in modo adeguato del malato e si eviterebbe il *caregiver burden*, che è dannoso sia per il *caregiver* stesso, ma anche per il malato.

A tal fine la Regione Veneto ha approvato un progetto, il Progetto Sollievo, che prevede momenti di sollievo per il *caregiver*, ma che allo stesso tempo aiutano il malato a mantenere le capacità residue. Questo progetto, insieme al Progetto IN.TE.SE., che prende le proprie basi dal progetto regionale, sono stati illustrati nel corso del terzo capitolo.

Per entrambi sono stati illustrati obiettivi e finalità e le innovatività portate. Mi sono soffermata anche sulle attività previste per i malati che hanno il fine di mantenere le capacità. Affinché le attività vadano bene per tutti gli ospiti, viene fatta una

selezione delle persone che possono parteciparvi. Sono tutte persone che hanno già una diagnosi di Alzheimer, di grado lieve-moderato, e che non presentano gravi disturbi del comportamento.

Oltre alle novità introdotte, sono stati evidenziati quali sono i punti più critici e quali potrebbero essere i cambiamenti da apportare, alla luce di quanto appreso durante questo lavoro.

Visto che nel corso del lavoro il focus è sempre il *caregiver*, sarebbe stato interessante intervistare direttamente coloro che si prendono cura di un familiare malato di Alzheimer; si è pensato che questo potesse creare imbarazzo e risultasse più difficoltoso. Si è deciso allora di intervistare professionisti che hanno colloqui e che sono in contatto con i *caregiver* così da avere una conferma di quanto illustrato nel corso del secondo capitolo. Nonostante svolgano diverse professioni in realtà differenti, le risposte sono state molto simili tra loro e mi hanno permesso di individuare quali sono le problematiche e i sentimenti più frequenti nei *caregiver*, ma soprattutto hanno avvalorato la mia tesi: un supporto, anche psicologico, e una formazione adeguata sono fondamentali per i *caregiver*. Grazie ai temi affrontati nel corso del lavoro, emerge come i *caregiver* siano veramente le vittime nascoste a causa dell'impatto che la malattia ha su di loro.

I servizi che sono presenti sono pochi e in genere sono rivolti solamente al malato. I progetti che sono stati illustrati sono un primo punto di partenza; se implementati e diffusi possono contribuire a un maggior benessere del *caregiver*. Se il *caregiver* è in salute, riesce a prendersi cura del malato in modo migliore e a tenerlo al suo domicilio il più a lungo possibile. Il ritardare l'inserimento del malato in un Centro Servizi ha benefici sia per il malato, ma anche per lo Stato che si troverebbe così a risparmiare sui costi dei Centri Servizi.

Quindi investire delle risorse in progetti come quelli illustrati può portare benefici a tutti, compreso lo Stato che a fronte dell'investimento di risorse nei progetti si troverebbe comunque a risparmiare

CAPITOLO 1

LA MALATTIA DI ALZHEIMER

1.1. La demenza

L'Organizzazione Mondiale della Sanità definisce la demenza come una sindrome in cui c'è un deterioramento della memoria, del pensiero, del comportamento e della capacità di eseguire le attività di ogni giorno.¹

È una malattia con decorso degenerativo che comporta il progressivo peggioramento delle condizioni. Il progressivo peggioramento fa sì che la menomazione delle funzioni cognitive sia, con il passare del tempo, accompagnata dal deterioramento del controllo delle emozioni e del comportamento sociale e anche dall'alterazione della personalità.² I sintomi di questo deterioramento possono essere molto diversi tra le persone, ma i più comuni sono: sintomi psichici, come ansia, depressione e allucinazioni; irritabilità e/o aggressività; insonnia, apatia e comportamenti ripetitivi senza uno scopo; riduzione o aumento dell'appetito e infine atteggiamenti disinibiti che riguardano sia il controllo sociale che il comportamento sessuale.³

Anche se la demenza colpisce molte persone anziane, non è da considerare una condizione normale che si sviluppa con il naturale invecchiamento in quanto è una condizione patologica. Si stima che dall'età di 65 anni la prevalenza, cioè la percentuale di persone colpite da demenza sulla popolazione generale, raddoppi ogni 5 anni fino all'età di 95 anni.⁴

¹ “*Dementia is a syndrome in which there is a deterioration in memory, thinking, behaviour and the ability to perform everyday activities*” Cit. World Health Organization, *Dementia* online al sito web <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>, aggiornato a maggio 2017

² Ibidem

³ Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna (2013), ‘*Non so cosa avrei fatto oggi senza di te*’. *Manuale per i familiari delle persone con demenza*, Pazzini stampatore editore, Verrucchio (RN), Pag. 21, ss.

⁴ Ibidem

Nel mondo si contano circa 47 milioni di persone affette da demenza e ci sono circa 9.9 milioni di nuovi casi ogni anno. Di questi 47 milioni, nel 50/60% dei casi si tratta di demenza dovuta alla Malattia di Alzheimer.⁵

1.2. La Malattia di Alzheimer

1.2.1. Cenni storici

La scoperta dell'Alzheimer risale al 1906. Il Dr. *Alois Alzheimer* e il Dr. Gaetano Perusini descrissero il caso di una donna, la *sig.ra Augusta D.*, che all'epoca si trovava ricoverata in un ospedale psichiatrico di Francoforte poiché presentava disturbi di tipo psichiatrico a cui però era associato un quadro di demenza. Dopo la morte della signora venne effettuata l'autopsia che evidenziò delle alterazioni al cervello che non erano mai state osservate prima; *Alzheimer* infatti descrisse la presenza di placche neuritiche e grovigli neurofibrillari⁶. Successivamente i due dottori descrissero altri casi con le stesse caratteristiche. Questa malattia cominciò ad essere chiamata, dapprima malattia di Alzheimer- Perusini e in seguito più semplicemente malattia di Alzheimer.⁷

Successivamente e fino alla metà del '900 non si è data grande rilevanza alla demenza e ai suoi aspetti clinici e diagnostici, in quanto veniva considerata come la via finale di molte patologie, ma anche una condizione naturalmente collegata all'invecchiamento.⁸

È a partire dagli anni '60 che si comincia ad avere una caratterizzazione clinica delle demenze e la distinzione sia dalla psicosi sia dalle modificazioni delle funzioni cognitive strettamente legate all'invecchiamento. Questo passo in avanti è avvenuto grazie all'avanzamento di diverse tecniche e studi, tra cui gli strumenti di analisi psicométrica e psicologica, che hanno portato a una maggiore

⁵ World Health Organization, *Dementia* Op. Cit.

⁶ Angelini C., Battistin L. (a cura di) (2016), *Neurologia clinica*, Società editrice Esculapio, Bologna Pag. 469

⁷ Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna, Op. Cit. Pag. 23, ss.

⁸ Ibidem

conoscenza del sistema nervoso centrale, delle neuropatologie e dei processi neuropsicologici.⁹

1.2.2. *La Malattia di Alzheimer: che cos'è*

La Malattia di Alzheimer è, come già detto, la forma di demenza più frequente. È una malattia neurodegenerativa, progressiva e irreversibile. Si ha quindi un progressivo deterioramento sia delle funzioni cognitive e funzionali sia delle funzioni comportamentali con notevoli alterazioni della personalità.¹⁰

Le caratteristiche cliniche della malattia variano da persona a persona; l'unica cosa che accomuna tutti i malati è l'esordio subdolo della malattia e la sua progressiva degenerazione.¹¹

Come per le demenze in generale, la Malattia di Alzheimer non è naturale tappa dell'invecchiamento, anche se uno dei maggiori fattori di rischio di sviluppo di questa è l'età. La maggioranza delle persone a cui è stato diagnosticato l'Alzheimer ha 65 o più anni; esistono casi di Alzheimer pre-senile in cui la malattia colpisce persone di età inferiore.¹²

La Malattia di Alzheimer si presenta, a livello patologico, macroscopicamente, con un quadro di atrofia cerebrale dovuta a perdita neuronale e sinaptica. A livello microscopico le caratteristiche della malattia sono date dalla presenza di grovigli neurofibrillari e di placche neuritiche (senili). Il loro riscontro, che è possibile solo attraverso l'autopsia, è necessario per una diagnosi certa. È soprattutto il numero di grovigli il criterio principale per la diagnosi istopatologica; il numero di grovigli è anche correlato alla gravità della sintomatologia.¹³

Al momento non ci sono cure per prevenire l'esordio della malattia o per arrestarla definitivamente. Esistono dei farmaci che migliorano i sintomi cognitivi e comportamentali, migliorando così anche la qualità della vita della persona.

⁹ Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna, Op. Cit. Pag. 23, ss.

¹⁰ World Health Organization, Op. Cit.

¹¹ Angelini C., Battistin L. (a cura di), Op. Cit. Pag. 471

¹² Alzheimer's Association, *What is Alzheimer's?* online al sito web http://www.alz.org/alzheimers_disease_what_is_alzheimers.asp

¹³ Angelini C., Battistin L. (a cura di), Op. Cit. Pag. 470

Nella fase moderata-grave si ricorre all'uso di antidepressivi che aiutano il controllo dei disturbi affettivi e comportamentali.¹⁴

Per i malati il tempo medio di sopravvivenza dopo la diagnosi varia dai 4 a oltre i 15 anni. La causa di morte non è quasi mai la Malattia di Alzheimer, ma altre patologie interconnesse alla malattia; infatti, nella fase terminale la persona perde completamente la memoria e con essa anche la capacità di muoversi e comunicare con l'esterno. Le complicanze più diffuse sono la malnutrizione, la disidratazione e le malattie infettive.¹⁵

1.2.3 La diagnosi

La diagnosi della Malattia di Alzheimer si basa su una scrupolosa valutazione neurologica e neuropsichiatrica, sulla valutazione cognitiva e dello stato mentale e sul neuroimaging. Infatti non esiste un test specifico per diagnosticare l'Alzheimer; la diagnosi avviene per esclusione di altre patologie.

L'esame neurologico e generale ha lo scopo di evidenziare la presenza di segni clinici legati al deterioramento cognitivo.¹⁶

La valutazione cognitiva e dello stato mentale viene effettuata attraverso numerosi test neuropsicologici che esplorano le aree della memoria, del linguaggio, delle funzioni visuo-spaziali.

Esistono anche strumenti di valutazione globale dello stato cognitivo; il più utilizzato è *Mini Mental State Examination* (MMSE). È uno strumento utile sia per la prima valutazione sia per seguire nel tempo la progressione della malattia. È costituito da 11 *items* che valutano le varie funzioni cognitive e il punteggio massimo è 30. Dopo le dovute correzioni per età e scolarità, si evince che:¹⁷

- Punteggi superiori a 24: status normale
- Punteggi tra 19 e 24: lieve deterioramento mentale
- Punteggi tra 14 e 18: moderato deterioramento mentale
- Punteggi inferiori a 14: grave deterioramento mentale

¹⁴ Angelini C., Battistin L. (a cura di), Op. Cit. Pag. 470

¹⁵ Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna, Op. Cit. Pag. 33, ss.

¹⁶ Angelini C., Battistin L. (a cura di), Op. Cit. Pag. 467, ss.

¹⁷ Ibidem

Gli esami di neuroimaging vengono effettuati con la Tomografia Assiale Computerizzata (TAC) e la Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) e sono obbligatori nella valutazione del paziente con demenza. La RMN permette di visualizzare e/o quantificare l'atrofia delle strutture temporali mesiali, riscontro tipico nel cervello di una persona colpita da Alzheimer. Per ottenere informazioni aggiuntive viene utilizzata anche la tomografia a emissione di positroni (PET) che permette di notare cambiamenti nel funzionamento del cervello.¹⁸

I criteri clinici prevedono due livelli di accuratezza diagnostica: Malattia di Alzheimer probabile o Malattia di Alzheimer possibile.¹⁹

Per la diagnosi di Alzheimer probabile le caratteristiche richieste sono:²⁰

- Deficit di memoria e di almeno un'altra funzione cognitiva (linguaggio o abilità visuo-spaziali), documentato con un esame obiettivo dello stato mentale e test neuropsicologici;
- Assenza di delirio;
- Esordio insidioso tra i 40 e i 90 anni;
- Andamento progressivo;
- Assenza di altre condizioni che possono causare demenza;

Invece per la diagnosi di Alzheimer possibile le caratteristiche richieste sono:²¹

- Deficit di memoria e di almeno un'altra funzione cognitiva documentato con un esame obiettivo dello stato mentale e test neuropsicologici;
- Assenza di delirio;

Questi due criteri devono essere associati ad un decorso atipico della malattia oppure alla presenza di un'altra malattia che può causare demenza.

Per la diagnosi definitiva di Malattia di Alzheimer è necessario il riscontro dell'autopsia. Come già detto, è solo con l'autopsia che si possono visualizzare e analizzare in modo dettagliato le placche senili e i grovigli neurofibrillari.²²

¹⁸ Angelini C., Battistin L. (a cura di), Op. Cit. Pag. 472, ss.

¹⁹ Ibidem

²⁰ Ibidem

²¹ Ibidem

²² Ibidem

1.2.4. Quadro clinico

Nella Malattia di Alzheimer, essendo caratterizzata da un'evoluzione progressiva, si individuano tre principali fasi:

- Fase di esordio
- Fase conclamata
- Fase terminale

I primi cambiamenti nel cervello cominciano circa 10-20 anni prima della fase dell'esordio. In questa fase, chiamata preclinica, si hanno solamente le modificazioni patologiche cerebrali, ma senza la comparsa di alcun sintomo.²³

La fase dell'esordio della malattia dura circa 1-2 anni. Il disturbo principale è quello riguardo la memoria, a causa del quale la persona ha sempre maggiore difficoltà a ricordare informazioni recenti. È in questa fase che si assiste alla ripetizione di concetti che la persona ha già detto, in quanto il disturbo interessa la memoria a breve termine. La persona ripete più volte lo stesso concetto perché non si ricorda di averlo già detto.

A questo disturbo si associa anche la difficoltà a organizzare le normali attività quotidiane e a risolvere problemi complessi. Questi disturbi sono più evidenti nelle persone che lavorano ancora, in quanto incontrano difficoltà nello svolgere le proprie attività lavorative.²⁴

Sempre a causa dei disturbi di memoria, durante una normale conversazione, la persona fa molte pause per ricercare la parola adatta da usare (anomia); la conversazione subisce molti rallentamenti, e il filo del discorso viene facilmente perso.

In questa fase il paziente è consapevole dei propri disturbi; questo può creare uno stato di depressione e di isolamento sociale per evitare di mostrare e di incappare nei disturbi sopracitati. Oltre alla depressione, altri disturbi del comportamento, in questa fase, sono il disinteresse verso gli hobby, che la persona aveva prima dell'esordio della malattia, e l'apatia.

²³ Schindler S., Et Al. (2017), *Neuropsychological measures that detect early impairment and decline in preclinical Alzheimer disease*, in "Neurobiology of Aging", 56, Pag. 25-32

²⁴ Angelini C., Battistin L. (a cura di), Op. Cit. Pag. 472, ss.

Con il passare del tempo la malattia progredisce e si entra nella fase conclamata che dura circa 2-4 anni. Con il degenerare della malattia vengono compromesse altre funzioni cognitive come la capacità di ragionamento e di critica.

I disturbi durante le conversazioni sono sempre più frequenti arrivando a configurare un vero e proprio quadro di afasia, cioè incapacità di esprimersi mediante la parola.

Iniziano anche i disturbi visuo-spaziali che compromettono la capacità di guida e quella di riconoscere e disegnare forme complesse. Viene intaccata anche la memoria visiva che fa sì che la persona tenda a perdersi in luoghi non familiari, all'inizio, e con il passare del tempo fatica ad orientarsi anche in luoghi familiari e conosciuti.

Con il progredire della malattia iniziano anche le prime difficoltà nei movimenti, soprattutto nel vestirsi. Verso la fine di questa fase la persona inizia ad avere difficoltà a riconoscere i volti dei familiari; all'inizio si tratta solo di episodi sporadici, successivamente diventa un disturbo conclamato.²⁵

È in questa fase che iniziano i disturbi del comportamento soprattutto per quanto riguarda l'alterazione e il cambiamento della personalità e delle emozioni; le persone in questa fase tendono ad essere agitate e aggressive sia verbalmente che fisicamente, anche se prima dell'esordio della malattia erano persone tranquille e docili. A questi disturbi si possono aggiungere il continuo muoversi senza uno scopo, il vagabondaggio e l'irrequietezza motoria.

Si innescano anche deliri, in cui è molto comune che la persona tema di essere stata derubata, in quanto non ricorda dove ha messo gli oggetti, o tema di essere aggredita.

L'ultima fase è quella terminale e dura 4-5 anni. Il paziente è completamente dipendente da terzi per tutte le IADL e ADL, in quanto a causa della perdita della memoria a breve e a lungo termine, non è in grado di svolgere alcuna attività quotidiana.

Oltre a sempre più importanti disturbi nei movimenti (bradocinesia), si incorre nell'incontinenza sfinterica.

²⁵ Angelini C., Battistin L. (A cura di), Op. Cit. Pag. 472, ss.

I disturbi del comportamento diventano gravi, con una completa incapacità di interagire con le persone e con il mondo esterno.

Come già detto, la morte avviene per complicanze dovute all'immobilità, al soffocamento e all'incapacità di comunicare con il mondo esterno. Ciò accade, in media, 8-10 anni dopo l'esordio della malattia.²⁶

1.3. I disturbi della sfera cognitiva

Le funzioni cognitive sono tutte quelle funzioni che permettono di conoscere e riconoscere il mondo circostante attraverso gli stimoli e i segnali che provengono da esso; permettono anche di captare gli stimoli che arrivano dal corpo. Questo insieme di funzioni permette di interagire con il mondo esterno.

Le funzioni cognitive di base sono la memoria, l'attenzione e il linguaggio.

1.3.1. La memoria

*Il termine "Memoria" indica sia la capacità di ritenere traccia di informazioni relative a eventi, immagini, sensazioni, idee, ecc. di cui si sia avuto esperienza e di rievocarle quando lo stimolo originario sia cessato riconoscendole come stati di coscienza trascorsi, sia i contenuti stessi dell'esperienza in quanto sono rievocati, sia l'insieme dei meccanismi psicologici e neurofisiologici che permettono di registrare e successivamente di richiamare informazioni.*²⁷

La memoria sfrutta altre funzioni cognitive come l'attenzione e la percezione e altre abilità che fanno parte dell'intelligenza in generale. Il processo mnemonico è suddiviso in tre stadi:²⁸

- Acquisizione e codifica delle informazioni
- Ritenzione e immagazzinamento
- Recupero

²⁶ Angelini C., Battistin L. (A cura di), Op. Cit. Pag. 472, ss.

²⁷ Treccani, *Definizione di Memoria*, online al sito web <http://www.treccani.it/vocabolario/memoria/> Cit.

²⁸ Nolen – Hoeksema S., Fredrickson B.L. Et Al (2017), *Atkinson & Hilgard's Introduzione alla psicologia*, Piccin, Padova, Pag. 276, ss.

La teoria di *Atkinson-Shiffrin* propone la divisione della memoria in tre magazzini, in base alla durata:²⁹

- Memoria sensoriale
- Memoria a breve termine
- Memoria a lungo termine

La memoria sensoriale è la capacità di acquisire e trasmettere uno stimolo esterno all'interno del sistema.

La memoria a breve termine è un meccanismo automatico che ha ridotta capienza e durata. Le informazioni raccolte attraverso la percezione restano registrate automaticamente per circa 15-30 secondi. Si riescono a registrare piccole quantità di informazioni.

La memoria a lungo termine si basa principalmente sul significato da dare agli elementi da ricordare. A sua volta la memoria a lungo termine può essere suddivisa in due tipi: la memoria dichiarativa che riguarda le informazioni comunicabili e che vengono richiamate consciamente (questa può poi essere suddivisa in memoria episodica, che riguarda le informazioni specifiche in un contesto preciso e la memoria semantica); la memoria procedurale che riguarda le informazioni circa i comportamenti automatici e inconsci.

Se invece si classifica la memoria in base al tipo di informazione che viene immagazzinata, la si può suddividere in:³⁰

- Memoria episodica
- Memoria autobiografica
- Memoria semantica
- Memoria procedurale
- Memoria prospettica

Nell'esordio della Malattia di Alzheimer è la memoria a breve termine che viene intaccata per prima; infatti uno dei primi segnali è la difficoltà a ricordare gli eventi recenti a cui si aggiunge, successivamente la difficoltà ad apprendere nuove

²⁹ Nolen – Hoeksema S., Fredrickson B.L. Et Al, Op. Cit. Pag. 276, ss.

³⁰ Ibidem

informazioni (amnesia). La persona ricorda, al contrario, molto bene le informazioni del passato. Molte volte accade che la persona pensi di vivere nel passato, senza rendersi conto di questa confusione temporale. Questo è un sintomo di preoccupazione e un tentativo del malato di trovare delle figure di accudimento che possono tranquillizzarlo; spesso queste figure sono i genitori in quanto i ricordi evocati riguardano la propria infanzia.³¹

Con il progredire della malattia viene intaccata sia la memoria autobiografica che la memoria episodica; entrambe riguardano i ricordi e le esperienze passate e vengono quindi persi anche i ricordi dell'infanzia. L'ultima cosa che il malato dimentica è il nome della propria madre.

Nella fase di esordio si innescano, come già visto, i primi disturbi durante la conversazione, ma è nella fase conclamata che viene completamente intaccata anche la memoria semantica che permette di ricordare il significato delle parole e delle associazioni fra di esse; si conclama il quadro di afasia.

Nelle fasi più avanzate il deterioramento intacca sia la memoria prospettica, cioè la capacità di progettare eventi futuri, sia la memoria procedurale che riguarda la capacità di ricordare le informazioni riguardo procedimenti automatici, come il camminare, e in generale la capacità di agire. La memoria procedurale, richiedendo meno attenzione per il recupero del ricordo, è la memoria che viene conservata più a lungo nei malati e la sua conservazione produce nei *caregiver* maggiori sorprese, facendoli sperare, inutilmente, che ci sia ancora qualcosa da recuperare nella persona malata. Con il progredire della malattia, invece, si ha la completa perdita della capacità di agire.³²

1.3.2. L'attenzione

L'attenzione è *un processo che permette di concentrare o d'indirizzare l'attività psichica su un determinato oggetto, sia di ordine sensoriale, sia di ordine rappresentativo. [...].*³³

³¹ Izzicupo F., Chattat R. Et Al (2011), *Alzheimer, conoscere la malattia per saperla affrontare*, Il pensiero scientifico editore, Roma, Pag.15, ss.

³² Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna, Op. Cit. Pag. 71, ss.

³³Treccani, *Definizione di Attenzione* online al sito web <http://www.treccani.it/vocabolario/attenzione/> Cit.

È la funzione cognitiva che permette di filtrare ed elaborare gli input che arrivano dall'esterno per dare poi una risposta adeguata.

L'attenzione è suddivisa in:³⁴

- Attenzione sostenuta: capacità di tenere l'attenzione su un input per un tempo prolungato.
- Attenzione selettiva: capacità di concentrarsi su uno o più input selezionandoli tra altri stimoli.
- Attenzione divisa: capacità di prestare attenzione ed elaborare diverse informazioni arrivate contemporaneamente.

Con il naturale invecchiamento diminuisce la capacità di attenzione sostenuta, ma nella Malattia di Alzheimer vengono colpite tutte e tre le dimensioni dell'attenzione. Al malato, per svolgere ogni sequenza di una qualsiasi attività quotidiana, serve una concentrazione elevatissima. Tutta la sua concentrazione servirà solo a svolgere quel determinato compito e quindi non presterà più attenzione a nessun altro stimolo esterno.

Ovviamente, essendo una malattia degenerativa, queste difficoltà di attenzione compaiono gradualmente nel malato; all'inizio possono essere sottovalutate e considerate come causa di stanchezza, ma nel malato di Alzheimer queste difficoltà saranno sempre più frequenti e più ampie.

1.3.3. Il linguaggio

*Il linguaggio è la capacità e la facoltà, peculiare degli esseri umani, di comunicare pensieri, esprimere sentimenti, e in genere di informare altri esseri sulla propria realtà interiore o sulla realtà esterna, per mezzo di un sistema di segni vocali o grafici.*³⁵

Le informazioni, le idee, i pensieri ecc.. possono essere comunicati attraverso la comunicazione verbale e la comunicazione non verbale.

³⁴ Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna, Op. Cit. Pag. 68, ss.

³⁵Treccani, *Definizione di linguaggio* online al sito web <http://www.treccani.it/vocabolario/linguaggio/> Cit.

La comunicazione verbale si basa sul linguaggio scritto o parlato e attraverso esso permette il passaggio delle diverse informazioni. La comunicazione non verbale invece si basa su posture del corpo, gesti, mimica del volto e tono della voce. Durante una qualsiasi conversazione si mescola sempre la comunicazione verbale con quella non verbale che solitamente rinforza il concetto.³⁶

Il linguaggio, essendo anch'esso una funzione cognitiva, è strettamente legato alle altre abilità cognitive come la memoria e l'attenzione.

I disturbi del linguaggio iniziano già nella fase dell'esordio, come si è già visto. La persona malata fatica a trovare la parola corretta durante una conversazione (afasia) o utilizza una parola, che non è quella che sarebbe da utilizzare in quel frangente, ma che ha una somiglianza formale, semantica o entrambe con la parola che sarebbe corretta (parafasia verbale).³⁷ Questo fa sì che il discorso appaia confuso e incoerente.

A queste difficoltà si aggiungono anche i problemi di memoria, in quanto la persona fatica a tenere a mente ciò che vuole esprimere e quindi capita che inizi un discorso e non lo finisca oppure ometta informazioni che però sono fondamentali per l'interlocutore ai fini della comprensione della conversazione. In questa fase la persona si rende conto delle proprie difficoltà e usa degli stratagemmi per nasconderle, come l'uso di parole passe-partout come "coso, cosa, ecc.." o intercalari di incertezza.

Le difficoltà iniziano anche per quanto riguarda la percezione del linguaggio. Inizialmente riguarda solo i discorsi molto lunghi ed esposti in maniera veloce. Queste difficoltà sono ancora più evidenti quando la conversazione avviene in un ambiente rumoroso, in quanto cominciano ad esserci i primi deficit di attenzione, e la persona non riesce a selezionare quale sia lo stimolo a cui dare maggior importanza in quel momento.³⁸

Nella fase intermedia le difficoltà aumentano notevolmente. La persona parla molto lentamente ripetendo spesso gli stessi concetti e le stesse domande; questo disturbo è strettamente collegato ai deficit della memoria a breve termine.

³⁶Federazione Italiana Alzheimer, *La comunicazione* online al sito web http://www.alzheimer.it/non_verbale.pdf Pdf, Pag. 2, ss.

³⁷ Ibidem

³⁸Federazione Italiana Alzheimer Op. Cit. Pag. 2, ss.

I discorsi riguardano eventi accaduti nell'immediato poiché la persona ha problemi con l'orientamento temporale. L'afasia è sempre più evidente in quanto la persona non riesce più a compensarla con le circonlocuzioni, che riusciva a mettere in atto nella fase precedente.

Iniziano ad essere commessi molti errori grammaticali e fonetici. In questa fase, quindi, il discorso sussiste, ma è privo di contenuto e significato.

Anche la comunicazione non verbale inizia a essere compromessa; alcuni gesti non sono coerenti con quanto detto verbalmente e la mimica facciale è meno vivace.³⁹

A differenza della fase precedente, la percezione e la comprensione di un discorso sono molto difficoltose, anche se il messaggio è corto ed esposto lentamente. Questo deficit è dovuto alla progressiva degenerazione della memoria e dell'attenzione che fa sì che la persona incontri notevoli difficoltà a concentrarsi anche solo per pochi secondi. In questa fase la persona perde molta della consapevolezza, che aveva in precedenza, riguardo le proprie difficoltà.

Nella fase terminale il malato parla sempre meno e solo se stimolato. Le risposte sono stereotipate e influenzate da ciò che viene detto in precedenza da altre persone.

Con il progredire della malattia, la persona parlerà sempre meno e si limiterà a ripetere alcune parole che sente nell'ambiente; alcuni malati arrivano ad emettere solamente gemiti o urli perdendo completamente la capacità di articolare le parole. Si può arrivare al mutismo totale.

Anche la comprensione è molto compromessa, come lo è anche la comunicazione non verbale a causa dell'inerzia motoria che colpisce il malato.⁴⁰

1.3.4 Altri disturbi

Oltre ai disturbi descritti in precedenza nel corso della Malattia di Alzheimer compaiono altri disturbi sempre collegati alla sfera cognitiva.

³⁹ Federazione Italiana Alzheimer Op. Cit. Pag. 2, ss.

⁴⁰ Ibidem

Può insorgere l'agnosia, cioè *la perdita della capacità di interpretare e riconoscere gli stimoli che giungono attraverso i canali sensoriali (vista, udito, tatto, gusto, olfatto) e che possono riguardare lo spazio, gli oggetti e le persone in esso presenti oppure possono provenire dall'interno del corpo*⁴¹.

Questo disturbo compare soprattutto nella fase conclamata e terminale e determina dei comportamenti patologici nel malato. I comportamenti più frequenti sono:⁴²

- Mancato riconoscimento di oggetti di uso comune e del loro utilizzo
- Difficoltà a riconoscere i volti noti. Questo comportamento crea molte difficoltà relazionali tra malato e *caregiver* in quanto nel malato insorgono paura e agitazione, ma anche comportamenti oppositivi a causa del mancato riconoscimento della persona; mentre nel *caregiver* si genera un sentimento di sconforto, frustrazione e rabbia sia perché non si viene riconosciuti, nonostante si esegua il faticoso lavoro di cura, sia perché non si sa gestire la situazione.
- Difficoltà a percepire e valutare la profondità. Questo rende difficoltoso, per il malato, l'orientamento e il prendere punti di riferimento.

Un altro disturbo che può insorgere è l'aprassia cioè *la perdita della capacità di programmare nella giusta sequenza i gesti complessi finalizzandoli al raggiungimento di uno scopo*.⁴³ Anche in questo caso si va incontro a comportamenti patologici da parte del malato, in quanto questo disturbo è collegato al deterioramento della memoria procedurale. I comportamenti più comuni sono:

- Esecuzione scorretta di una sequenza gestuale complessa.
- Difficoltà a eseguire gesti semplici su imitazione di altri; nelle persone sane è un meccanismo automatico.
- Difficoltà nel vestirsi. Le persone malate non sanno come, in che ordine e quanti vestiti indossare. (Aprassia dell'abbigliamento)

⁴¹ Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna (2013), Op. Cit. Pag. 78

⁴² Ibidem

⁴³ Ivi, Pag. 81

Questa perdita della capacità di programmare la gestualità per un obiettivo, fa sì che, nella fase di esordio, la persona fatichi a compiere i compiti più impegnativi, mentre nelle fasi più avanzate questa incapacità si estende a tutte le IADL e ADL. È da ricordare che tutti questi disturbi non compaiono immediatamente nel grado più grave; nella fase di esordio sono sporadici e riguardano le attività più complesse e impegnative, mentre nella fase conclamata, ma ancora più nella fase terminale i disturbi si presentano in maniera severa. Inoltre non sono disturbi scollegati, ma anzi, facendo tutti riferimento a delle funzioni cognitive, si intrecciano tra loro.

1.4. I disturbi del comportamento

Oltre ai disturbi cognitivi la Malattia di Alzheimer comporta anche disturbi del comportamento che rendono ancora più complicato il lavoro di cura del *caregiver*. Come per quelli cognitivi, i disturbi del comportamento non sono tutti contemporaneamente presenti nel malato e possono dare origine a sintomi differenti; inoltre in alcune persone possono insorgere prima e in altre dopo; in alcuni possono mantenersi sempre lievi, in altri possono diventare anche severi.

1.4.1. L'aggressività e l'agitazione

L'aggressività può essere sia verbale che fisica e può comparire anche nelle persone che prima della malattia erano di carattere docile. Solitamente l'aggressività è una reazione difensiva dovuta alla paura.

Molte volte succede che la persona malata percepisca un pericolo o una minaccia, anche se non è così nella realtà. Questo perché la persona malata non è in grado di leggere e decodificare i comportamenti delle altre persone in modo corretto. Anche i semplici comportamenti della persona che si prede cura del malato possono essere letti, dal malato stesso, in modo sbagliato.⁴⁴

⁴⁴ Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna (2013), Op. Cit. Pag. 86, ss.

Questo tipo di comportamento è strettamente collegato ai disturbi cognitivi che non permettono più al malato di decodificare e interpretare i messaggi esterni in modo corretto e velocemente. Ciò non permette di organizzare risposte adeguate e conseguenti agli stimoli.

Un ulteriore motivo di aggressività può essere un dolore fisico che il malato non riesce a esprimere in modi alternativi.

Qualunque sia il motivo di questa aggressività, essendo quasi sempre rivolta al *caregiver*, fa sì che quest'ultimo si senta frustrato dalla situazione e arrabbiato con il malato. Per questo è molto utile ricordare che questo genere di comportamenti non sono volontari, ma sono indotti dalla malattia stessa. Addirittura nella fase terminale della malattia l'aggressività può essere dovuta a un danno cerebrale e quindi la persona non si comporta in quella maniera per sua volontà.⁴⁵

1.4.2. *L'ansia, la depressione e l'apatia*

Sia l'ansia che la depressione sono disturbi che compaiono sin dall'esordio della malattia.

L'ansia è spesso legata alla consapevolezza, nella fase dell'esordio, dei problemi cognitivi che colpiscono il malato stesso. Successivamente è scatenata dalla mancanza dei riferimenti che il malato aveva prima di ammalarsi.

Nella depressione la persona può essere nervosa e irritabile oppure stanca ed affaticata. Quando è stanco e affaticato è spesso anche apatico.

L'apatia è la perdita di interesse e volontà che limita notevolmente la risposta agli stimoli esterni. Il malato si mostra indifferente a tutto e non vuole interagire con gli altri. Allo stesso tempo risulta quieto e non disturba. Questo disturbo è quello che preoccupa meno i *caregiver* perché non comporta un ulteriore carico di cura. Solitamente appare nella fase conclamata della malattia.⁴⁶

⁴⁵ Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna (2013), Op. Cit. Pag. 86, ss.

⁴⁶Ivi, Pag.102, ss.

1.4.3. Il vagabondaggio (*Wandering*)

Il vagabondaggio consiste nel camminare senza una meta e uno scopo. È un comportamento dettato principalmente dall'ansia, caratteristica comune a molti malati. Il sentimento di ansia, come già detto, è dovuto al venir meno di tutti i punti di riferimento che la persona aveva prima dell'insorgere della malattia. Come per le persone sane, anche per i malati l'unica valvola di sfogo per l'ansia è l'attività motoria; solo che questi movimenti dei malati sembrano ancora più inconcludenti di quelli messi in atto da una persona sana.

Alcune volte il vagabondaggio può iniziare a causa di uno stimolo che il malato riceve; la persona allora si alza e comincia a camminare, ma pochi istanti dopo, a causa del deterioramento della memoria, non si ricorda più quale fosse l'intenzione iniziale. O per ricercare qualcosa che gli ricordi lo stimolo principale oppure a causa dell'agitazione provocata dal non ricordarsi più, la persona continua a camminare senza fermarsi.

A una persona esterna sembra quasi che la persona malata non senta la stanchezza, il caldo o gli altri stimoli esterni perché vede la persona camminare senza mai fermarsi. In realtà la persona sente perfettamente tutti questi stimoli, ma non riesce a decodificarli. Questi stimoli gli provocano notevole disagio e il disagio va ad aumentare ancora di più l'ansia, facendo sì che la persona continui a camminare ancora di più senza riuscire a fermare. Viene ad innescarsi un circolo vizioso pericoloso, poiché quando la persona si agita, le sue facoltà cognitive residue diminuiscono ulteriormente. La persona può continuare a camminare per tutto il giorno, ma anche per tutta la notte senza riuscire a fermare.⁴⁷

1.4.4. Le allucinazioni e i deliri

Un'allucinazione è un *fenomeno psichico, provocato da cause diverse, per cui un individuo percepisce come reale ciò che è solo immaginario.*⁴⁸

⁴⁷ Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna (2013), Op. Cit. Pag. 90, ss.

⁴⁸Treccani, Definizione di Allucinazione online al sito web <http://www.treccani.it/vocabolario/allucinazione/>

Nel delirio, invece, la persona è convinta di qualcosa che non c'è e crede che cose che nella realtà non ci sono stiano accadendo. Molti sono i malati che credono di essere derubati o che qualcuno, anche se è la persona che se ne prende cura, voglia fargli del male.

Sia le allucinazioni che i deliri possono comparire in qualsiasi fase della malattia e vengono compresi nei cosiddetti *sintomi psicotici*.

Molte volte questi disturbi sono scatenati da febbre o disidratazione oppure da cambiamenti ambientali (cambiamento di domicilio o ricovero in ospedale).⁴⁹

1.5. Epidemiologia

Nel mondo, nel 2015, si contano circa 47 milioni di persone affette da una qualche forma di demenza, e in via generale nel 60% dei casi si tratta della Malattia di Alzheimer.

Si stima che nel 2030 saranno circa 75 milioni i malati di demenza e nel 2050 il numero sarà triplicato. L'incidenza della malattia raddoppia ogni 5 anni a partire dall'età di 60 anni.⁵⁰

In Italia, nel 2015, si contano 600.000 persone affette dalla Malattia di Alzheimer. Soprattutto in Italia l'incremento del numero di malati è strettamente collegato all'invecchiamento della popolazione. In Europa, l'Italia è uno dei paesi con la popolazione più longeva e quindi più anziana.⁵¹

Per quanto riguarda specificatamente il Veneto, nel 2015, si contano 39000 persone malate di Alzheimer. Il Veneto risulta essere una delle regioni italiane con minor malati.⁵²

⁴⁹ Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna (2013), Op. Cit. Pag. 96, ss.

⁵⁰ World Health Organization (2015), *The epidemiology and impact of dementia: current state and future trends*, Ginevra, online al sito web http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/

⁵¹ Censis, *Sanità: ricerca Censis-Aima, 600.000 i malati di Alzheimer in Italia, il 18% vive da solo con la badante*, Comunicato stampa del 24/02/2016 online al sito web http://www.censis.it/7?shadow_comunicato_stampa=121049

⁵² Confartigianato Imprese Veneto, *IX Giornata nazionale Alzheimer: in Veneto colpite 39mila persone*, Comunicato stampa del 06/04/2016, Mestre

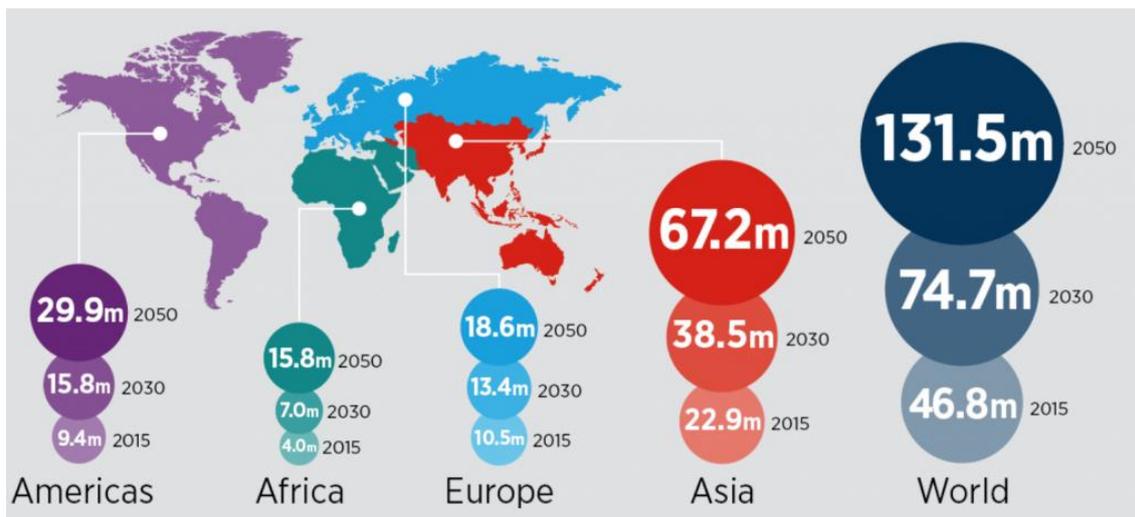


Figura 1: Epidemiologia mondiale della demenza.
 Fonte Truenumbers <http://www.truenumbers.it/alzheimer-cura/>

A livello scientifico si stanno facendo molte scoperte, anche se ancora non esiste una cura vera e propria che riesca a bloccare la malattia o a prevenirla.

Il centro di tutte le ricerche è sempre il malato, ma in quest'ottica si perde di vista il *caregiver* e il suo benessere, che risulta fondamentale anche per il malato stesso.

Stanno iniziando dei progetti che hanno come obiettivo il miglioramento del benessere sia del malato che del *caregiver*, ma sono ancora un numero limitato rispetto ai servizi rivolti esclusivamente al malato, come se la figura del *caregiver* fosse ancora non bene conosciuta. E allora, chi è il *caregiver*?

CAPITOLO 2

IL CAREGIVER

2.1. La normativa e i servizi

Come si è visto nel capitolo precedente, la Malattia di Alzheimer porta a una condizione di non autosufficienza. Con l'espressione "non autosufficienti" si intendono *le persone che, solo con l'aiuto determinante di altri, possono provvedere alla cura della propria persona e possono mantenere una normale vita di relazione.*⁵³

La condizione di non autosufficienza a causa della Malattia di Alzheimer, si associa all'età avanzata dei malati, per cui si può parlare, in via di massima, di anziani non autosufficienti.

La Regione Veneto disciplina la condizione e i servizi rivolti agli anziani non autosufficienti con una normativa specifica.

- Legge Regionale del 4 giugno 1987, n. 26 *Provvidenze straordinarie a favore delle persone anziane.*

Istituisce il servizio di Telesoccorso-Telecontrollo. Il Telesoccorso-Telecontrollo è un servizio domiciliare che permette all'utente, attraverso un piccolo apparecchio portatile, che deve essere collegato alla linea telefonica fissa, di chiamare una centrale operativa in caso di emergenza; la centrale operativa cercherà di capire la portata dell'emergenza e se ritenuto necessario invierà a casa dell'utente i soccorsi. È anche un servizio di telecontrollo in quanto, almeno una volta la settimana, la centrale operativa si mette in contatto con l'utente per verificare la situazione e la condizione della persona.

⁵³ Consiglio Regionale, *Legge Regionale del 18 dicembre 2009, n.30 Disposizione per la istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza e per la sua disciplina*, Art. 1.

- Deliberazione Giunta Regionale del 17 gennaio 2006, n.39 *Il sistema della domiciliarità. Disposizioni applicative.*

Il fine principale è il sostegno della qualità della vita delle persone in condizione di non autosufficienza e ciò è pianificato e gestito attraverso il Piano Locale per la Domiciliarità (PLD). Il PLD prevede un complesso di interventi, con un'elevata integrazione sociale e sanitaria, volti a garantire la domiciliarità. Attraverso questi interventi si vuole rendere meno difficoltoso e anche più soddisfacente il mantenimento della persona non autosufficiente nel proprio domicilio.

Vengono individuate tre aree di intervento: interventi erogati a domicilio e di supporto alla famiglia; interventi di sostegno economico; interventi di sollievo alla famiglia.

Gli interventi erogati a domicilio e di supporto alla famiglia sono principalmente i Servizi di Assistenza Domiciliare (SAD). Il SAD comprende diversi servizi, in base alle esigenze dell'utenza. I servizi più richiesti riguardano l'igiene personale e/o degli ambienti, il monitoraggio della persona, il disbrigo di piccole pratiche amministrative e l'accompagnamento per la spesa o dal Medico di Medicina Generale. Inoltre nel SAD si possono ricomprendere il servizio Pasti, il servizio di Trasporto con mezzo comunale e il servizio di Telesoccorso-Telecontrollo ai sensi della Legge Regionale del 4 giugno 1987, n. 26, sopracitata.

Sempre riguardo gli interventi a domicilio, è possibile attivare l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) *intesa quale formula assistenziale che attraverso l'intervento di più figure professionali sanitarie e sociali realizza a domicilio del paziente [...] un progetto assistenziale unitario [...].*⁵⁴

L'ADI è disciplinata dalla Deliberazione Giunta Regionale del 29 dicembre 1998, n.5273 *Linee guida regionali sull'attivazione delle varie forme di ADI.*

Gli interventi di sostegno economico sono finalizzati a supportare le famiglie che si occupano di persone non autosufficienti in modo da mantenere la persona al proprio domicilio il più possibile. Questi interventi

⁵⁴ Giunta Regionale, Deliberazione Giunta Regionale del 29 dicembre 1998, n.5273 *Linee guida regionali sull'attivazione delle varie forme di ADI*

si articolano in due tipologie: contributi temporanei o straordinari che vanno, in parte, a sanare una situazione di emergenza che non permetterebbe la continuità dell'assistenza e l'Impegnativa di Cura Domiciliare di cui si parlerà successivamente.

Infine gli interventi di sollievo alla famiglia comprendono tutti i servizi e le prestazioni che integrano gli oneri assistenziali sostenuti dalla famiglia. Fanno parte di questa categoria i Centri Diurni, ma anche tutti i servizi di soggiorno temporaneo e gli interventi di Sollievo.

Il Centro Diurno è una struttura diurna in cui vengono svolte attività educative e di socializzazione che aiutano a valorizzare le risorse della persona e che forniscono interventi socio-sanitari. Allo stesso tempo permettono al *caregiver* di prendere un po' di tempo per sé stesso alleviando il carico degli oneri assistenziali.

I soggiorni temporanei prevedono il ricovero temporaneo presso un Centro Servizi dedicato alla persona non autosufficiente. Può durare da un minimo di un mese ad un massimo di tre mesi nell'arco dell'anno.

Gli interventi di Sollievo possono essere di due tipologie: accesso temporaneo ai servizi residenziali o semi-residenziali oppure riconoscimento di benefici economici.

L'accesso temporaneo ai servizi residenziali o semi-residenziali può essere un intervento di pronta accoglienza in una situazione di emergenza non gestibile a domicilio oppure un'accoglienza programmata in un Centro Servizi.

I benefici economici prevedono il riconoscimento di un assegno di sollievo, se la persona è accudita a casa, o di un buono sollievo nel caso in cui la persona sia ricovera presso un Centro Servizi.

Tutti questi interventi di Sollievo sono regolati dalla Delibera Giunta Regionale del 31 dicembre 2001, n. 3960 *Interventi sperimentali per il sollievo a favore delle famiglie che assistono persone con disabilità o anziani non autosufficienti* e dalla successiva Deliberazione Giunta Regionale del 20 dicembre 2005, n. 3982 *Interventi per il "sollievo" a*

favore delle famiglie che assistono in casa persone in condizione di non autosufficienza.

- Legge Regionale del 18 dicembre 2009, n.30 *Disposizione per la istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza e per la sua disciplina*

Con questa legge la Regione Veneto istituisce il Fondo per la non autosufficienza in modo da garantire l'universalità dell'accesso ai servizi e alle prestazioni sociali e socio-sanitarie e il diritto di scelta delle prestazioni da parte dei destinatari.

Le finalità, elencate dall'Art. 3 sono:⁵⁵

- a) potenziare la rete dei servizi e garantire le prestazioni assistenziali;*
- b) erogare contributi economici commisurati alla gravità del bisogno;*
- c) assicurare l'accesso ai centri di servizio di tipo residenziale o semiresidenziale, [...];*
- d) sviluppare iniziative di solidarietà, anche con l'intervento di soggetti pubblici e privati che erogano servizi a carattere sociale e socio-sanitario, finalizzate ad agevolare il mantenimento presso il domicilio della persona non autosufficiente.*

I servizi a carico del Fondo, in sunto, sono le prestazioni erogate a domicilio, i contributi economici e le prestazioni socio-sanitarie rese in Centri di Servizio residenziali o in regime semi-residenziale.

- Deliberazione Giunta Regionale del 30 luglio 2013, n.1338 e successivo aggiornamento con Deliberazione Giunta Regionale del 04 agosto 2015, n.1047 *Impegnativa di cura domiciliare.*

L'Impegnativa di Cura Domiciliare sostituisce l'Assegno di Cura. È un contributo erogato per l'assistenza delle persone non autosufficienti al proprio domicilio. Oltre alla non autosufficienza per ottenere il contributo non si devono superare delle soglie ISEE (Indicatore della Situazione

⁵⁵ Consiglio Regionale, Op. Cit. Art.3

Economica Equivalente) indicate dalla stessa Regione Veneto. Con l'aggiornamento del 2015 è possibile un ricalcolo dell'ISEE se la casa è di proprietà e l'ISEE non supera la soglia di 23,900 €.

L'ICD è suddivisa in 5 differenti tipologie in base al bisogno assistenziale della persona, che è segnalato dal Medico di Medicina Generale attraverso la scheda SVAMA semplificata.

In linea generale, ad un malato di Alzheimer viene assegnata o l'ICDb oppure l'ICDm.

L'ICDb viene riconosciuta a chi ha un bisogno assistenziale basso e consta di un contributo di 120,00 € al mese erogati ogni semestre; l'ICDm invece è riconosciuta a chi ha un bisogno assistenziale medio dovuto principalmente ai disturbi del comportamento. In questo caso il contributo è di 400,00 € al mese erogati ogni trimestre

Fino a ora si è parlato di servizi che cercano di mantenere la persona al proprio domicilio, ma, nel caso in cui la situazione diventasse molto difficoltosa da gestire in casa, si può ricorrere al ricovero definitivo in un Centro Servizi.

Generalmente i Centri Servizi sono divisi in due Unità di offerta in base al carico assistenziale di cui gli ospiti necessitano: un'unità di offerta a ridotto-minimo bisogno assistenziale, definita comunemente primo livello, e un'unità di offerta con un'intensità assistenziale media, definita secondo livello, che è l'unità in cui solitamente accedono i malati di Alzheimer.

Il ricovero può essere in regime convenzionato o privato; il regime convenzionato prevede che il cittadino partecipi alla spesa riguardo la quota sociale, mentre la quota sanitaria è pagata dalla Regione. Nel regime privato, invece, il cittadino paga sia la quota sociale sia la quota sanitaria.

La normativa di riferimento riguardo i ricoveri definitivi è:

- Deliberazione Giunta Regionale del 28 febbraio 2006, n.464 *L'assistenza alle persone non autosufficienti.*

Definisce il nuovo sistema di residenzialità, sopra brevemente illustrato. I Centri Servizi sono tenuti ad erogare prestazioni e interventi diversificati e complessi.

- Deliberazione Giunta Regionale del 20 febbraio 2007, n.394 *Interventi ed indirizzi per l'assistenza alle persone non autosufficienti.*

È il quadro di riferimento ai fini della programmazione regionale e locale dell'assistenza socio-sanitaria nei Centri Servizi. Si accorda agli indirizzi dettati dalla Deliberazione precedente.

- Deliberazione Giunta Regionale del 27 febbraio 2007, n. 457 *Criteri di accesso ai servizi residenziali e semi-residenziali per persone anziane e non autosufficienti.*

Definisce i criteri e l'iter di accesso specifici per ogni servizio.

Per quanto riguarda specificamente i malati di Alzheimer, sono previste, dalla Deliberazione Giunta Regionale del 3 agosto 2001, n. 2208 *Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci assistenziali in materia di demenza senile tipo Alzheimer nelle strutture residenziali extraospedaliere*, delle Sezioni ad Altra Protezione Alzheimer (S.A.P.A.) all'interno dei Centri Servizi. Queste sezioni sono destinate ai malati con demenza di grado moderato-grave in cui si riscontra un deficit cognitivo importante e gravi problemi di alterazione comportamentale. A causa di questa condizione, il malato non può essere seguito né a domicilio né in un Centro Servizi in cui non sia presente un'assistenza e/o i requisiti ambientali adatti alle sue necessità.

La permanenza in queste sezioni è limitata al periodo necessario a effettuare il programma assistenziale e clinico durante una e più fasi della malattia.

2.2. Il caregiver

Parecchi sono i servizi a sostegno del malato di Alzheimer, ma che in realtà non diminuiscono di molto il carico dell'onere assistenziale che verte sul *caregiver*. Nell'attuazione dei servizi viene ancora considerato poco il fatto che la Malattia di Alzheimer abbia ricadute sia sul malato stesso sia sull'intera famiglia, che si trova a dover affrontare la malattia senza avere informazioni e formazione

adeguata. Questo crea notevoli problemi nell'intero equilibrio familiare, come si illustrerà nel corso del capitolo.

2.2.1. Chi è il caregiver

“Caregiver” è un termine inglese che significa “colui che si prende cura” ed è entrato nell’uso comune della lingua italiana poiché non esiste un corrispettivo equivalente.

In Italiano con il termine “caregiver” si designano i familiari, i parenti e gli amici che aiutano la persona malata nelle sue attività; lo fanno a titolo gratuito in funzione di un legame affettivo.

È bene quindi distinguere tra “caregiver familiare”, che non è retribuito, e l’assistente familiare privato (le cosiddette “badanti”) che invece sono retribuite.⁵⁶

Un’ulteriore classificazione di “caregiver” permette di distinguere due tipologie:

- Caregiver informale o primary caregiver: solitamente è il familiare che si occupa maggiormente della persona malata.
- Caregiver formale: è un professionista e può essere il medico, l’infermiere ecc...

Soprattutto nella letteratura, quando si parla di “caregiver primario” si indica la persona che ha quasi il completo carico dell’onere assistenziale o che comunque passa più tempo ad accudire il malato rispetto al resto della famiglia o ad altre persone. In questo lavoro, per comodità, il caregiver primario sarà indicato semplicemente come caregiver.

In Italia, circa l’80-90% dei malati di Alzheimer sono accuditi dalla propria famiglia.⁵⁷

⁵⁶ Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, *Il supporto ai caregiver familiari di anziani e disabili in Emilia Romagna* online al sito web http://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/pubblicazioni/ReportIlsupportoai caregiverfamigliari_ricognizioneal31dic2012.pdf/at_download/file/Report%20Il%20supporto%20ai%20caregiver%20famigliari_ricognizione%20al%2031dic2012.pdf

⁵⁷ Vellone E., Piras G., Sansoni J. (2002), *Stress, ansia e depressione delle caregivers di pazienti affetti da malattia d’Alzheimer* in “Annali di igiene medicina preventiva e di comunità” n. 14, Pag. 223-232

Per quanto riguarda i *caregiver* di persone malate di Alzheimer si può notare che sono principalmente di sesso femminile (circa il 75%). I *caregiver* prevalenti continuano ad essere i figli (circa il 54%), seguiti dai coniugi (37%) soprattutto se il malato è di genere maschile.⁵⁸

È da segnalare che il legame parentale tra *caregiver* e malato dipende molto dall'età di quest'ultimo. Infatti se il malato ha un'età avanzata solitamente il *caregiver* è rappresentato dai figli, mentre se il malato è più giovane si ha una maggioranza di coniugi che rivestono la figura del *caregiver*. In linea generale si può dire che i *caregiver* hanno età che varia tra i 46 e i 64 anni.

Il compito del *caregiver* è molto impegnativo perché non riguarda solo l'assistenza al malato, ma, in tutte le fasi della malattia, deve fungere anche da supporto emotivo per lo stesso.

Dalle ultime ricerche si evince che il *caregiver* dedica al malato, in media, 4,4 ore di assistenza diretta a cui si aggiungono 10,8 ore di sorveglianza, in media.⁵⁹ Con il degenerare della malattia le ore di assistenza e sorveglianza aumentano notevolmente.

Tutte queste ore, durante una giornata, dedicate al malato hanno un grande impatto in tutti gli aspetti della vita del *caregiver*; infatti molto spesso l'attività di prendersi cura del malato va ad aggiungersi ad altre attività svolte dal *caregiver*, come il lavorare o il prendersi cura dei propri figli, facendo sì che si crei una situazione difficoltosa da gestire per il *caregiver*.

2.2.2. Il riconoscimento della figura del *caregiver*

A livello legislativo si ha una Proposta di Legge, *Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare*, presentata alla Camera dei Deputati il 12 gennaio 2016. Si tratta di un tentativo di riconoscere la figura del *caregiver* che in Italia è ancora poco tutelata.

Un dato significativo è l'assenza di statistiche riguardo il numero di persone che sono *caregiver* di un loro familiare. Come già detto, circa l'80% delle persone

⁵⁸ Fondazione Censis (2016), *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni*, Roma Pag. 2

⁵⁹ Ivi, Pag.6

malate di Alzheimer sono assistite a domicilio dai propri familiari. L'unico dato, parziale, sul numero di *caregiver* in Italia deriva da un'indagine multiscopo dell'ISTAT del 2010. Nell'indagine si stima che siano circa 3.329.000 le persone che regolarmente si prendono cura di un proprio familiare a domicilio.⁶⁰ A causa del mancato riconoscimento di questa figura è molto probabile che il numero dia un'indicazione solo parziale.

La proposta di legge prende spunto dalla Legge Regionale dell'Emilia-Romagna del 20 marzo 2014 n.28 *Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare*; questa è l'unica legge, attualmente presente, che riconosce anche a livello legislativo la figura del *caregiver*.

La proposta di legge prevede all'Articolo 2 la definizione di *caregiver familiare*: è *la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura di una persona cara in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di assistenza di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.*⁶¹

Inoltre prevede il riconoscimento e la valorizzazione di questa importante figura pensando anche alla loro tutela e alla conciliazione tra lavoro di cura e la loro vita lavorativa e sociale. Il riconoscimento deve arrivare: da parte dei servizi territoriali deputati, in quanto si deve inserire il *caregiver* all'interno del piano assistenziale individuale prevedendo contributi, prestazioni, ausili e supporti necessari al lavoro di cura; da parte delle regioni e delle provincie affinché vengano messe a disposizione opportunità formative, per un'adeguata formazione circa il lavoro che i *caregiver* si trovano a svolgere, e un sostegno e supporto psicologico sia attraverso reti solidali sia grazie a gruppi di auto-mutuo aiuto.⁶²

L'Articolo 5 riguarda la conciliazione tra lavoro di cura e vita lavorativa del *caregiver*. Come già è stato detto all'interno di questo lavoro, molto spesso il lavoro di cura comporta la perdita dell'attività lavorativa svolta dal *caregiver* in precedenza, andando così a compromettere anche la sua situazione economica. La proposta di legge prevede di riconoscere in modo formale l'attività di lavoro di cura certificandone le competenze affinché il *caregiver* sia in grado di ricollocarsi

⁶⁰ Camera dei Deputati, *Proposta di Legge del 12 gennaio 2016 n.3527. Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare*

⁶¹ Camera dei Deputati, Op. Cit. Art.2

⁶² Ibidem, Art. 3 e 4

più velocemente all'interno del mercato del lavoro una volta terminato il suo ruolo di *caregiver*.

L'Articolo 6 cerca di ridurre le difficoltà economiche vissute dai *caregiver* prevedendo dei sostegni economici rivolti all'attività di cura di un familiare.⁶³

Per ovviare alla mancanza di dati statistici reali riguardo la figura del *caregiver*, la proposta di legge prevede l'introduzione nei questionari sottoposti dall'ISTAT di quesiti riguardo questa figura. Adeguate indagini favorirebbero anche l'applicazione e il miglioramento di politiche in questa materia delicata.⁶⁴

Sempre nel 2016, il 2 marzo, è stato presentato, al Senato della Repubblica, il Disegno di Legge n.2266, *Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare*.

I primi articoli di questo Disegno di Legge sono pressoché identici a quelli della Proposta sopra illustrata.

È invece riportato in modo più dettagliato l'articolo riguardo la valorizzazione e il sostegno dei *caregiver*. Il Disegno prevede che le regioni e le province devano fornire:⁶⁵

- Informazione puntuale sulle problematiche e i bisogni dell'assistito, sulle opportunità e risorse esistenti sul territorio che possano dare sostegno;
- Opportunità formative affinché il *caregiver* abbia maggiore consapevolezza e conoscenza del lavoro che svolge;
- Supporto psicologico affinché venga mantenuto il benessere e l'equilibrio del *caregiver* e della famiglia del malato in modo da prevenire quello che nel corso di questo capitolo verrà definito *burden*;
- Soluzioni condivise in caso di emergenza personale o assistenziale:
- Interventi di sollievo sia di emergenza che programmati;
- Supporto di assistenza di base attraverso assistenti personali o familiari formati;
- Supporto di reti solidali a integrazione dei servizi garantiti dalle reti istituzionali per ridurre l'isolamento sociale del *caregiver*;

⁶³ Camera dei Deputati, Op. Cit., Art. 5-6

⁶⁴ Ibidem, Art. 8

⁶⁵ Senato della Repubblica, *Disegno di Legge del 2 marzo 2016 n.2266, Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare* Art. 4

- Supporto di gruppi di auto-mutuo aiuto;
- Consulenze e contributi per l'adattamento dell'ambiente domestico;
- Domiciliarizzazione delle visite specialistiche in caso di difficoltà di spostamento.

Per quanto riguarda la conciliazione tra lavoro di cura e attività lavorativa non sono inserite novità sostanziali rispetto alla Proposta di Legge. È stata aggiunta la possibilità di stipula di *intese e di accordi tra le associazioni sindacali dei lavoratori e le associazioni di datori di lavoro volti a consentire:*

a) una maggiore flessibilità oraria e lo sviluppo di servizi di welfare aziendale o interaziendale;

b) l'istituzione di un fondo ferie solidale a sostegno della conciliazione dell'attività lavorativa e di quella di cura e di assistenza prestata dal caregiver familiare.⁶⁶

Un'importante introduzione è illustrata dall'Art. 7 che prevede azioni di sensibilizzazione sul valore sociale del *caregiver* per cui si prevede di istituire il *Caregiverday* e di promuovere campagne di informazione.

La proposta e il disegno di legge sembrano toccare tutti i punti critici che saranno poi individuati nel corso del capitolo. Se uno dei due diventasse legge e fosse realmente applicato ci sarebbe sicuramente un miglioramento della condizione dei *caregiver*, che non sarebbero più vittime nascoste, ma alleati delle Istituzioni e dei progetti che mirano all'accudimento dei malati, e più in generale, delle persone non più autosufficienti.

Per quanto riguarda specificatamente i *caregiver* di malati di Alzheimer, la proposta o il disegno di legge insieme ai progetti innovativi, che verranno illustrati nel prossimo capitolo, potrebbero migliorare molto la loro situazione permettendo di svolgere al meglio il loro ruolo. È fondamentale far capire a chi di dovere che questi investimenti portano giovamento anche alle stesse casse dello Stato, oltre a migliorare di molto la condizione del malato e anche del *caregiver* stesso.

⁶⁶ Senato della Repubblica, Op. Cit. Art. 5

2.2.3. Il processo di accettazione della malattia

Come si è potuto notare, è la famiglia che si fa carico della persona malata. Per questo si può dire che la Malattia di Alzheimer non colpisce solamente la persona direttamente interessata, ma l'intera famiglia.

Dall'insorgere dei primi sintomi della malattia e dalla diagnosi la persona e l'intera famiglia devono affrontare un lungo percorso doloroso per arrivare, almeno in parte, all'accettazione della malattia.

Il percorso e i meccanismi difensivi che vengono messi in atto sono molto simili a quelli attuati dopo un lutto. Il percorso di accettazione è diviso in fasi.⁶⁷

- Prima fase: la negazione

È la prima e la più spontanea reazione che il malato e la famiglia mettono in atto di fronte alla diagnosi. A seguito della diagnosi è comune nelle persone non credere a quello che realmente sta accadendo e si pensa che la diagnosi sia frutto di un errore o degli esami o del medico stesso. Questo tipo di reazione è di tipo difensivo in quanto il malato e la famiglia cercano di mantenere inalterato il loro equilibrio.

È importante che questa sia solo una reazione e una fase passeggera e che poi si inizi a realizzare che quanto diagnosticato sia vero.

In questa fase si può innescare un circolo vizioso che ha due possibili strade.

Una strada porta la famiglia a sottoporre il proprio familiare a continui accertamenti e visite da medici specialisti; questo genere di comportamento risulta stressante per la persona e ai suoi occhi risulta come una richiesta dei familiari di "tornare come era prima". È certamente importante avere delle certezze riguardo la correttezza della diagnosi e può essere utile eseguire ulteriori indagini, senza che ciò diventi un comportamento ossessivo.

La seconda strada, invece, consiste nella decisione di non eseguire più esami; questa decisione è dettata dalla paura di avere conferma circa la prima diagnosi.

⁶⁷ Centro Alzheimer, *I disagi del familiare*, online al sito web <http://www.centroalzheimer.org/area-familiari/la-malattia-di-alzheimer/atteggiamento-con-il-malato/i-disagi-del-familiare/>

Entrambi questi comportamenti comportano un ritardo nella presa in carico della persona sia a livello medico che a livello di assistenza.⁶⁸

- Seconda fase: l'ansia e l'iper-coinvolgimento

Man mano che il familiare comincia ad accettare la malattia, il dolore per la diagnosi è accompagnato da un senso di disorientamento che crea molta ansia. Il familiare non sa cosa fare e soprattutto come affrontare la situazione. L'ansia e il disorientamento lo inducono ad affaccendarsi in continuazione e a sostituirsi al malato in molte delle attività. Si vuole evitare al malato, ma anche a sé stessi, la frustrazione di un possibile insuccesso.

L'essere molto coinvolto e iperprotettivo nei confronti del malato è un meccanismo di difesa, per sé, per evitare il dolore di vedere che il proprio familiare inizia ad avere dei problemi a svolgere determinate attività da solo.

Questo comportamento è dannoso per entrambi; per il malato perché non mantiene in allenamento le competenze residue e ciò determina una degenerazione più rapida delle sue capacità; per il *caregiver* perché, a causa del continuo affaccendarsi, si stanca molto e più velocemente e il dover controllare sempre il malato, già dalle primissime fasi, comporta un isolamento dalla vita sociale e lavorativa.⁶⁹

- Terza fase: la rabbia

Con il progredire della malattia e la degenerazione delle condizioni del malato, il *caregiver* si rende conto che il suo affaccendarsi non è servito a rendere il familiare di nuovo "normale". È in questi momenti che la frustrazione, la delusione e il fallimento si fanno più sentire sfociando in un sentimento di rabbia.

Questo sentimento può essere diretto verso sé stessi, in quanto si sente di aver fallito nei propri tentativi, nei confronti degli altri familiari, che

⁶⁸ AIMA, *I familiari di malati di Alzheimer: emozioni e sentimenti*, online al sito web http://www.alzheimervarese.org/documenti/familiari_emozioni.pdf

⁶⁹ Ibidem

magari si mostrano più tranquilli in quanto hanno passato meno tempo ad accudire il malato e molto spesso nei confronti del malato. In questo ultimo caso, come già detto nel capitolo 1, è bene che il *caregiver* si fermi a riflettere sulla condizione del malato. Il malato non si comporta intenzionalmente in quel modo, ma è la degenerazione dovuta alla malattia la vera causa di quei comportamenti che infastidiscono tanto il *caregiver*.⁷⁰

- Quarta fase: il senso di colpa

Spesso accade che il sentimento di rabbia lasci spazio al senso di colpa. Il senso di colpa può provenire dal sentimento di impotenza poiché non si può migliorare la condizione in cui si trova il malato, ma solamente alleviarla; può essere dovuto alla vergogna che si prova quando il malato compie certi comportamenti; può essere dovuto al comportamento che il *caregiver* ha tenuto nei confronti del malato, magari sgridandolo o, come si è visto prima, arrabbiandosi per un determinato gesto.

Il senso di colpa non è un sentimento tipico solo della fase di accettazione della malattia, ma come la rabbia, si ripresenta in tutte le fasi. È un sentimento comune anche tra i *caregiver* che si vedono costretti a ricoverare definitivamente il proprio familiare.

- Quinta fase: l'accettazione

Si arriva ad una fase di accettazione della malattia attraverso la presa di coscienza delle difficoltà del malato e dei cambiamenti che inevitabilmente ci saranno. Si ha una completa accettazione quando il *caregiver* si rende disponibile al cambiamento che porta a una ristrutturazione delle dinamiche familiari e delle modalità organizzative che modificheranno il vecchio equilibrio per arrivare a uno nuovo. Il nuovo equilibrio sarà funzionale al compito di assistenza del malato che prevede, oltre all'assistenza vera e propria, anche l'accoglimento delle emozioni del malato e quelle proprie del *caregiver*.

⁷⁰ AIMA, *I familiari di malati di Alzheimer: emozioni e sentimenti*, Op. Cit.

Non sempre il percorso di accettazione è lineare e soprattutto non avviene con le stesse tempistiche per tutti i *caregiver*. È comunque importante arrivare alla fase di accettazione in quanto, in questa fase, il *caregiver* riesce a dare un sostegno maggiore al malato sia dal punto di vista assistenziale sia dal punto di vista emotivo.

2.3. *Caregiving e impatto della malattia*

2.3.1. *Le motivazioni dei caregiver*

Come già anticipato, il lavoro di cura svolto dal *caregiver* è molto complicato e prolungato nel tempo e riguarda sia l'aspetto assistenziale sia il sostegno emotivo del malato.

Si è anche già visto che, nonostante il lavoro del *caregiver* sia molto impegnativo, in Italia, sono i familiari a prendersi tutto il carico assistenziale. Si potrebbe pensare che questo sia dovuto alla presenza di pochi servizi dedicati ai malati di Alzheimer. In realtà il 57% dei *caregiver* di malati di demenza dichiarano che la principale motivazione che li spinge a prendersi cura del proprio familiare sia il legame affettivo con esso, spinti quindi dall'affetto e dall'amore che provano nei confronti di quella persona; il 15% dichiara di prendersi cura del malato per un senso di dovere nei suoi confronti, seguito da un altro 13% che dichiara che la motivazione è data da un personale senso d'obbligo. Solo il 3% dichiara di prendersi cura del proprio familiare perché non ci sono altre alternative.⁷¹

Anche se per tutti i *caregiver* il compito di cura è molto pesante, chi lo svolge perché mosso da sentimenti di affetto e amore, quindi soprattutto coniugi e figli, prova fatica che però è in parte stemperata da sentimenti positivi dati proprio dal prendersi cura del proprio familiare.⁷²

⁷¹ World Health Organization (2012), *Dementia. A public health priority*, Londra, Pag. 71, ss.

⁷² Ibidem

I principali sentimenti positivi sono: l'essere capace di prendersi cura del proprio familiare, il sentirsi apprezzato dal familiare di cui il *caregiver* si prende cura e il sentire che la relazione con il proprio familiare malato risulta rinforzata.⁷³

2.3.2. *L'impatto della malattia sui caregiver*

A prescindere dalle motivazioni che spingono i *caregiver* a farsi carico dell'onere assistenziale del familiare, essere un *caregiver* di una persona malata di Alzheimer rimane oggettivamente un'esperienza difficile e pesante. Non a caso, in letteratura, il *caregiver* viene anche appellato "la vittima nascosta" della Malattia di Alzheimer.⁷⁴

La Malattia di Alzheimer ha conseguenze dirette anche sul *caregiver*, che è la figura che risente di più degli effetti negativi del lavoro di cura poiché è colui che passa più tempo ad accudire il malato.

Gli effetti negativi sul *caregiver*, principalmente, riguardano:⁷⁵

- La salute psicologica
- La salute fisica e l'aspettativa di vita
- La situazione economica
- La qualità di vita

2.3.3. *L'impatto sulla salute psicologica*

I *caregiver* di malati di Alzheimer sono molto più predisposti di altri a essere affetti da disturbi come la depressione e l'ansia.

Da studi recenti, si nota che le donne soffrono maggiormente di depressione e ansia (45,3%) rispetto ai *caregiver* uomini, e la loro soddisfazione riguardo la vita è più bassa.

⁷³ Family Caregiver Alliance (2012), *Fact sheet: selected caregiver statistic*, online al sito web https://circlecenterads.info/documents/FCAPrint_SelectedCaregiv...pdf Pag. 5

⁷⁴ AIMA (2011), Op. Cit., Pag. 103

⁷⁵ World Health Organization, Op. Cit. Pag.72

Questi sintomi cominciano con l'esordio della malattia e si prolungano per tutta la durata della malattia; in alcuni casi sono presenti anche dopo la morte del familiare.⁷⁶

2.3.4. L'impatto sulla salute fisica

Dagli studi più recenti, emerge come la salute fisica dei *caregiver* di malati di Alzheimer sia molto compromessa.

Gli sforzi dovuti all'assistenza quotidiana compromettono la salute fisica, aumentando notevolmente i rischi di sviluppare malattie importanti, inclusi l'obesità, rischi metabolici, compromissione del sistema immunitario, disordini ormonali. Anche la mortalità è più elevata rispetto le persone che non sono *caregiver*.

Nelle fasi più avanzate della malattia, quando i disturbi del comportamento sono severi, viene a modificarsi anche il ritmo del sonno del *caregiver*, arrivando ad avere dei veri e propri disordini del sonno. Questo porta a una grande sensazione e condizione di stanchezza; le donne che si dichiarano stanche sono l'80,3%, mentre gli uomini sono il 68,8%, e quelle che dichiarano di dormire poco sono il 63, 2%.⁷⁷

I rischi, sia riguardo la salute fisica che quella psicologica, aumentano man mano che la malattia progredisce e soprattutto nella fase conclamata e terminale, quando i disturbi del comportamento diventano molto severi.

2.3.5. L'impatto sulla situazione economica

Essere il *caregiver* di una persona malata di Alzheimer può diventare un lavoro a tempo pieno; si è visto che i principali *caregiver* sono i figli che solitamente lavorano oppure si prendono cura della loro famiglia.

All'esordio della malattia il *caregiving* del familiare malato si aggiunge alle attività già in atto, ma con il progredire della malattia e quindi dei sintomi il *caregiving* si

⁷⁶ World Health Organization, Op. Cit. Pag.72

⁷⁷ Censis, Op.cit. Pag.8

sostituisce a tutte le altre attività. Ecco che allora i *caregiver*, se lavorano, chiedono prima il part time e successivamente sono costretti a lasciare completamente il proprio lavoro per provvedere all'assistenza del malato.

Questo comporta un livello economico più basso rispetto quello che si aveva prima dell'insorgere della malattia. A questo si devono aggiungere le spese che si è costretti ad affrontare per l'attività di assistenza, anche se alcuni sussidi e farmaci vengono dati in convenzione o in esenzione.

2.3.6. *L'impatto sulla qualità della vita*

La qualità della vita si abbassa notevolmente rispetto alla situazione che il *caregiver* viveva prima dell'insorgere della malattia. L'impatto sulla qualità della vita è dato dalla somma dell'impatto che ha la malattia sulle altre sfere della vita del *caregiver*.

Sin dalla diagnosi l'equilibrio familiare si incrina per lasciare posto a un nuovo equilibrio, che spesso è più precario rispetto al precedente. Alcune volte i conflitti familiari iniziano subito dopo la diagnosi, altre volte si presentano con l'aggravarsi della malattia.

Inoltre, con il progredire della malattia, il tempo dedicato all'attività di cura aumenta, fino a diventare l'unica attività svolta dal *caregiver*. Questo comporta l'allontanamento del *caregiver* dalla propria vita sociale e lavorativa. A causa degli screzi familiari che si vengono a creare in alcuni casi, il *caregiver* non può neanche contare sul supporto della famiglia.

Lo sforzo fisico richiesto è sempre maggiore e aumenta lo stress e la stanchezza. Tutte queste componenti, a cui si aggiunge il sentimento di rabbia e impotenza per la condizione del malato e la mancanza di informazioni su come affrontare la malattia e i sintomi, diminuiscono notevolmente la qualità di vita del *caregiver*.⁷⁸

⁷⁸ Alzheimer's Association (2015), 2015 Alzheimer's disease Facts and Figures in "Alzheimer's & Dementia" n.11, Pag. 35

2.4. *Il caregiver burden*

Il termine “burden” in italiano significa “fardello”, ma quando è riferito al *caregiver* è inteso come *l'impatto sulla famiglia dei cambiamenti cognitivi e comportamentali del malato di Alzheimer, e il successivo bisogno di cura e sorveglianza del malato.*⁷⁹

Quindi con l'espressione “*caregiver burden*” si indica il carico assistenziale sostenuto dal *caregiver* primario e lo stress che questo onere provoca.

I bisogni e quindi l'assistenza del malato di Alzheimer aumentano sempre di più con il progredire della malattia. In linea generale un *caregiver* di un malato di Alzheimer, nelle diverse fasi della malattia, deve:⁸⁰

- Assisterlo in tutte le ADL (Attività di Vita Quotidiana) e IADL (Attività Strumentali della Vita Quotidiana);
- Sostenerlo emotivamente;
- Gestire i disturbi del comportamento;
- Monitorare la salute: somministrazione dei farmaci, portarlo alle visite mediche necessarie, ecc.;
- Gestire la sfera finanziaria e amministrativa che prima era seguita dal malato stesso.

Si tratta di indicazioni generali in quanto il compito del *caregiver* varia a seconda delle fasi della malattia e soprattutto a seconda delle necessità del malato. È da ricordare, infatti, che ogni malato ha delle proprie necessità poiché la malattia non si manifesta nello stesso modo in tutti i malati, come si è già detto nel capitolo 1. Lo stress che si genera dal lavoro di cura è differente da persona a persona poiché dipende da più variabili, compreso anche l'atteggiamento del *caregiver* stesso.

⁷⁹“*the impact of the changes in cognition and behavior of the Alzheimer patient on the family, and the patient's subsequent need for care and supervision.*” Cit. Novak M., Guest C., (1989), *Application of a multidimensional caregiver inventory* in “The Gerotolisis” n. 6 Vol. 29, 798-803

⁸⁰ Alzheimer's Association, Op. Cit. Pag. 32

2.4.1. Il Caregiver Burden Inventory (CBI)

Il *caregiver burden* dipende da più fattori che sono sia oggettivi che soggettivi. Per misurare l'impatto di *burden* sul *caregiver* attualmente viene utilizzata una scala di valutazione multidimensionale chiamata *Caregiver Burden Inventory* (CBI). La scala del CBI è stata costruita sulla base del lavoro di *Guest* che include numerosi elementi che possono influenzare il *burden* del *caregiver*.

Già prima della costruzione di questa scala, i ricercatori usavano strumenti simili per misurare l'impatto del *burden* sul *caregiver* considerandolo però come un fattore globale ed espresso in un unico punteggio; il CBI invece permette di esplorare più aspetti della vita del *caregiver*.

Il CBI è un questionario a scelta multipla suddiviso in 5 diverse sezioni che corrispondono alle 5 differenti dimensioni del *burden*. Ogni sezione contiene 5 *items*, a parte la sezione 3 che ne contiene solamente 4; ad ogni *items* il *caregiver* può dare un punteggio da 0 (stress minimo) a 4 (stress massimo). Quindi il punteggio che si può ottenere in ogni sezione va da 0 a 20, tranne per la sezione 3. Per poter comparare il punteggio della sezione 3 con gli altri lo si deve moltiplicare per il fattore di correlazione 1,25.

Le diverse sezioni corrispondono alle dimensioni del *burden* e sono:⁸¹

- **Sezione 1: *Time-dependence Burden***
Indaga il livello di *burden* dovuto al tempo che il *caregiver* dedica al malato. Infatti, come già ripetuto più volte, con il progredire della malattia il *caregiver* deve aumentare il tempo dedicato all'assistenza e alla sorveglianza del malato. È considerato una dimensione oggettiva.
- **Sezione 2: *Developmental Burden***
Descrive il senso di fallimento riguardo alle aspettative di vita del *caregiver* rispetto a quelle dei propri pari. Il *caregiver* vede i propri pari vivere i propri anni liberamente e anche lui vorrebbe; il *caregiver*, al contrario, vive in un perenne stato di ansia e di stress. Questo è dovuto alla mancanza di formazione e di supporto dei *caregiver* di persone malate di Alzheimer.
- **Sezione 3: *Physical Burden***

⁸¹ Novak M., Guest C., Op. Cit.

Descrive la sensazione di costante fatica che porta, con il passare del tempo, a danni alla salute fisica del *caregiver*. Si è già detto che la letteratura ha correlato il lavoro del *caregiver* a un più alto rischio di incorrere in malattie.

Questa è la sezione dove sono presenti solamente 4 *items*.

- Sezione 4: *Social Burden*

Descrive i conflitti di ruolo che si vengono a creare all'interno della famiglia. Come già detto, in alcune occasioni, possono crearsi dei contrasti familiari, soprattutto riguardo al come prendersi cura del familiare, a partire dall'insorgere della malattia, mentre in altri casi questi problemi possono emergere successivamente. In entrambi i casi il *caregiver* sente di non essere apprezzato per il lavoro delicato che svolge e si sente trascurato dagli altri. Ciò è dovuto anche al tempo limitato che il *caregiver* può dedicare alla famiglia e agli altri.

- Sezione 5: *Emotional Burden*

Indaga i sentimenti negativi che il *caregiver* prova nei confronti del familiare di cui si prende cura; molte volte si sente in colpa quando prova questi sentimenti. I sentimenti più comuni sono il senso di imbarazzo o il risentimento e sono dovuti principalmente al comportamento del malato.

Il punteggio globale del questionario varia da 0 (assenza di stress) a 100 (massimo livello di stress). Gli autori dimostrano che è necessario guardare il punteggio di ogni sezione oltre a quello globale; infatti il punteggio delle sezioni mostra in modo evidente in quale ambito il *caregiver* ha maggiore necessità di supporto.

Due punteggi globali uguali non sempre racchiudono lo stesso profilo di *burden* e sono quindi espressione di bisogni differenti tra i due *caregiver*.⁸²

⁸² Novak M., Guest C., Op. Cit.

2.4.2. Lo Zarit Burden Interview (ZBI)

Lo *Zarit Burden Interview* è uno strumento pensato da *Zarit* nel 1980. La prima versione prevedeva 29 *items*, mentre nella versione attualmente utilizzata gli *items* sono 22. Esistono versioni ancora più brevi, però non è dimostrata la loro efficacia nei risultati.

Lo ZBI prevede una scala atta a misurare il *burden*, sia soggettivo che oggettivo, percepito dal *caregiver* a causa del suo lavoro di cura. I 22 *items* rappresentano ognuno un sentimento. Il *caregiver* ha 5 possibilità di risposta che indicano la frequenza con cui si presenta quel determinato sentimento; il range di risposta va da 0, con cui si indica mai, a 4, che sta a indicare il quasi sempre.⁸³

Alla fine dell'intervista viene effettuata la somma del punteggio delle risposte date. Il punteggio finale ha un range che va da 0 a 88 punti e permette di individuare il grado di *burden* provato dal *caregiver*.⁸⁴

- Punteggio tra 88 e 61: *burden* severo
- Punteggio tra 60 e 41: *burden* moderato-severo
- Punteggio tra 40 e 21: *burden* moderato
- Punteggio tra 20 e 0: *burden* lieve o assente

2.4.3. Il caregiver burden nella letteratura

Sono molti gli studi effettuati riguardo quali siano gli elementi che provocano maggior stress nel *caregiver*.

In un articolo pubblicato in *Nursing and Health Science*, il *burden* del *caregiver* viene suddiviso in:⁸⁵

- *Burden* oggettivo: lo stress associato con il lavoro fisico di cura.
- *Burden* soggettivo: le conseguenze psicologiche derivanti dal *caregiving*.

⁸³ Hebert R., Bravo G., Preville M. (2000), *Reliability, Validity and Reference Values of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-Dwelling Older Persons with Dementia* in "Canadian Journal on Aging / La Revue canadienne du vieillissement" n. 19 Pag. 494-507

⁸⁴ Ibidem

⁸⁵ McConaghy R., Caltabiano M. L. et Al. (2005), *Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being*, in "Nursing and Health Sciences" n. 7, Pag. 81-91

Una suddivisione molto simile, ma invece di essere basata sul genere del *burden* è basata sui fattori che lo provocano, è stata pubblicata nella rivista *Lancet Neurol*. In questo articolo si individuano due tipi di fattori che comportano il *burden* nel *caregiver*.⁸⁶

- Fattori stressanti primari: riguardano la condizione clinica del malato (disturbi cognitivi e comportamentali e l'incapacità di svolgere tutte le IADL e ADL), la durata e l'intensità del *caregiving*.
- Fattori stressanti secondari: riguardano l'aspetto finanziario e sociale del *caregiver* a cui si possono associare i possibili contrasti familiari e la personalità del *caregiver*.

Si evince che il *caregiver burden* dipende dal malato e dalle sue condizioni, dalla durata e dall'intensità del *caregiving*, dalle condizioni e dalla personalità del *caregiver*. Oltre a questi fattori principali se ne associano altri che si correlano tra loro in modo differente nelle varie situazioni.

In un articolo pubblicato in *Journal of Alzheimer's Disease*⁸⁷ viene sottolineato come l'incapacità del malato di svolgere le IADL, i disturbi comportamentali e cognitivi sono tutti fattori di rischio del *caregiver burden* soggettivo. Tra tutti, i disturbi cognitivi e comportamentali sono quelli che creano maggior *burden*, in quanto il *caregiver* si deve sostituire al malato che cognitivamente non è più in grado di svolgere alcuna attività e inoltre, a causa dei disturbi del comportamento, il malato ha cambiamenti di personalità che influiscono negativamente sulla relazione con il *caregiver*.

Una particolarità che emerge in questo studio è che l'apatia viene considerata dai *caregiver* intervistati, uno dei disturbi comportamentali che aumentano notevolmente il grado di stress di colui che si prende cura del malato. Generalmente, invece, l'apatia viene considerata come uno dei disturbi comportamentali che comportano meno problematiche.

⁸⁶ Sörensen S., Duberstein P. (2006), *Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications* in "Lancet Neurol" n. 5, Pag. 961-973

⁸⁷ Dauphinota V., Delphin-Combe F. et Al. (2015), *Risk Factors of Caregiver Burden Among Patients with Alzheimer's Disease or Related Disorders: A Cross-Sectional Study* in "Journal of Alzheimer's Disease" n. 44, Pag. 907-916

Per quanto riguarda il *burden* oggettivo sono sempre i disturbi del comportamento e cognitivi a presentare i rischi maggiori per il *caregiver* poiché con l'incremento di queste problematiche aumenta il numero di ore di assistenza necessaria e le attività da svolgere da parte del *caregiver*.

Invece di parlare di *burden* oggettivo e soggettivo in un articolo pubblicato nella rivista *International Nursing Review*⁸⁸ si riferiscono alle caratteristiche del malato e a quelle del *caregiver* come fattori di rischio di *burden*.

Le caratteristiche del malato fanno principalmente riferimento alle condizioni cliniche della persona, mentre quelle del *caregiver* sono: il genere, l'età, i valori culturali, la relazione con la persona malata, la durata del *caregiving* e infine le condizioni mentali e di salute del *caregiver* stesso.

Come nell'articolo sopra illustrato, anche in questo studio i disturbi cognitivi e comportamentali e i cambiamenti di personalità sono considerati i fattori, derivanti dalle caratteristiche del malato, che aumentano il *burden* del *caregiver*.

Per quanto riguarda le caratteristiche del *caregiver* come fattori di rischio, in questo studio è stato individuato che le condizioni socio-demografiche (il genere, l'abitare o meno con il malato e le entrate mensili) e la condizione psicologica del *caregiver* (che fa riferimento alla salute psicologica, alla presenza di ansia e depressione e alla capacità di *coping*) sono i due fattori che creano il maggior rischio di *burden*.

Riguardo principalmente l'età e il genere si riscontra che:

- Le donne soffrono maggiormente di *burden* rispetto agli uomini; se poi sono mogli che convivono con il malato i livelli di *burden* incrementano maggiormente;
- I *caregiver* più anziani, avendo una salute fisica e mentale più debole, sono i più esposti al *burden*;
- I *caregiver* che non possono contare su un supporto familiare hanno livelli di stress molto più elevati.

⁸⁸ Chiao C.-Y., Wu H.-S., Hsiao C.-Y. (2015), *Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review* in "International Nursing Review" n.62, Pag. 340-350

Risultati simili sono stati riscontrati anche in uno studio pubblicato in *The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing*⁸⁹. In questo articolo la ricerca parte dal presupposto che la Malattia di Alzheimer non colpisca solo il malato, ma che coinvolga l'intera famiglia modificandone gli equilibri.

Emerge infatti che i *caregiver* non sono in grado di governare le emozioni, soprattutto l'ansia, la rabbia e la frustrazione. A ciò si aggiungono i problemi di relazione sia con il paziente che con la famiglia e il successivo isolamento sociale.

Questo studio, effettuato in Italia, oltre a confermare che sono molti i fattori che portano al *buden* del *caregiver* e anche che il rischio aumenta con il progredire della malattia, mette in luce la mancanza di informazioni e di conoscenza dei familiari riguardo la malattia. Molti sono i *caregiver* che, in questo studio, hanno dichiarato di desiderare di avere maggiori informazioni sulla malattia e la necessità di avere maggiori aiuti riguardo come prendersi cura della persona malata.

Oltre ai servizi dedicati ai malati, è necessario sviluppare una serie di servizi che diano un aiuto concreto ai *caregiver* riguardo la cura del malato e che, anche, prevedano un supporto psicologico.

Molti studi hanno evidenziato che sviluppare servizi per supportare e aiutare i *caregiver* riduce di molto i costi dovuti alla malattia e riduce o ritarda l'inserimento del malato in Centro Servizi.

Inoltre se il *caregiver* permane in una situazione di benessere fisico, psicologico e sociale, a trarne beneficio sono sì le casse dello Stato, ma soprattutto il malato che potrà essere seguito nel modo migliore e più adeguato alle sue necessità, rimanendo al proprio domicilio per più tempo possibile.

La percezione dei *caregiver* riguardo i servizi a disposizione, che sono stati velocemente analizzati inizialmente, è che questi non siano adeguati né per numero né per qualità e/o quantità del servizio.

Questo studio illustra bene l'attuale situazione in cui si trovano i familiari dei malati di Alzheimer. Se ormai è un dato di fatto che la malattia colpisca anche la

⁸⁹ De Cola M., Lo Buono V. et Al., *Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy: What Do We Know So Far and What Should We Do Next?* in "The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing" n.54, Pag. 1-8

famiglia, i familiari continuano ad essere delle “vittime nascoste” in quanto i servizi che son presenti nel territorio coinvolgono solamente il malato.

Visto che la ricerca scientifica sta procedendo per cercare di trovare la causa e quindi una cura per la Malattia di Alzheimer, lo stesso dovrebbe avvenire nell’ambito del sociale; è necessario individuare e sviluppare dei servizi di supporto e informazione ai *caregiver*.

Il CBI o lo ZBI sono un ottimo strumento per individuare le necessità di ogni *caregiver* potendo così creare dei servizi ad hoc per i bisogni più diffusi. È da ricordare che il *burden* emerge e colpisce diverse sfere della vita del *caregiver* e anche che ogni *caregiver* percepisce e sviluppa il *burden* in modo differente. Ma quanto emerso dall’ultimo studio mostra una situazione in cui i servizi di supporto e informazione rivolti ai *caregiver* sono praticamente inesistenti e quei pochi che esistono necessitano di un’implementazione.

In Veneto si stanno sviluppando dei progetti che prevedono un percorso sia rivolto al malato, sia un supporto psicologico e informativo rivolto al *caregiver*, ma in generale, in Italia rimane ancora molto da fare riguardo questo tema.

Lo scopo di questo approfondimento riguardo la figura del *caregiver* mira a mostrare come ci siano strumenti e studi che confermano sia l’importanza della figura del *caregiver* sia l’onere che questo si assume, ma come, anche a livello legislativo, non sia supportato e adeguatamente informato circa il compito che dovrà svolgere per molti anni.

CAPITOLO 3

PROGETTO SOLLIEVO E PROGETTO IN.TE.SE.

3.1. Il progetto Sollievo

Nei capitoli precedenti si è analizzato quanto la Malattia di Alzheimer sia invalidante sia per la persona malata sia per il *caregiver*. Infatti con il progredire della malattia aumenta notevolmente il carico di lavoro del *caregiver* che oltre all'assistenza prevede delle azioni che permettano il rallentamento dell'andamento della malattia mantenendo più a lungo le risorse residue del malato. Molto spesso, a causa della mancanza di formazione rivolta ai *caregiver*, queste azioni non sono messe in atto a domicilio minando le risorse ancora presenti nella persona.

Come risposta al carico di lavoro supportato dai *caregiver* e alla mancanza di formazione e informazione il territorio risponde ancora oggi in maniera debole. Infatti i servizi, brevemente illustrati al capitolo 2, sono rivolti solamente al malato e non permettono un sollievo e una formazione del *caregiver*; questo è dovuto anche al fatto che non sono servizi specifici per i malati di Alzheimer, ma si rivolgono in generale agli anziani non autosufficienti.

Proprio per rispondere a questa mancanza di servizi che si rivolgono al malato di Alzheimer ma anche al *caregiver*, la Regione Veneto con Deliberazione Giunta Regionale del 15 ottobre 2013, n. 1873 *Approvazione del Progetto regionale "Sollievo" a favore delle persone affette da demenza da realizzarsi presso ogni ambito territoriale di Azienda ULSS del Veneto, in attuazione a quanto previsto dalla DGR n. 2561 del 11.12.2012. Individuazione dei criteri e modalità per la presentazione dei progetti e relativo finanziamento*, ha approvato il Progetto Sollievo.

L'obiettivo principale del progetto è di mantenere il più a lungo possibile il malato al proprio domicilio. Inoltre il progetto prevede, per il malato, occasioni di

socializzazione e stimolo delle abilità residue, mentre al *caregiver* permette di avere degli spazi temporali propri diminuendo così il carico assistenziale.⁹⁰

Prima di questa Deliberazione il Progetto Sollievo era già stato sperimentato nell'ULSS 8 e la decisione di estenderlo a tutte le ULSS venete deriva proprio dai buoni risultati ottenuti da questa sperimentazione.

Nel 2006 l'ULSS 8 in collaborazione con l'Associazione Alzheimer di Riese e il Dipartimento di Sociologia dell'Università di Padova ha condotto un'indagine territoriale per conoscere quali fossero i bisogni socio-assistenziali dei *caregiver* di malati di Alzheimer. I risultati, in linea con quanto già riportato dal capitolo 2, si possono riassumere in due principali necessità: l'informazione e il sostegno quotidiano.⁹¹

L'informazione è stata incrementata attraverso corsi di formazione, ma anche altro materiale informativo e di sensibilizzazione riguardo questa tematica. Una buona informazione e una formazione adeguata possono consentire al *caregiver* di affrontare la malattia con maggiore consapevolezza di quali possano essere le necessità del malato, che molto spesso è una persona completamente diversa da quella che era prima dell'insorgere della malattia. Per quanto riguarda la necessità di un sostegno quotidiano si è dato avvio al Progetto Sollievo.

3.1.1. Obiettivi e finalità

Il Progetto Sollievo prevede la costruzione di luoghi, in cui sono presenti volontari adeguatamente formati, volti all'accoglimento di malati di Alzheimer. In questi luoghi, chiamati Centri Sollievo, si svolgono attività specifiche e adeguate alle necessità e alle abilità residue dei malati.

Le finalità e gli obiettivi principali di questo Progetto, evidenziati anche nella Deliberazione, sono:⁹²

⁹⁰ Giunta Regionale, *Deliberazione Giunta Regionale del 15 ottobre 2013 n. 1873 Approvazione del Progetto regionale "Sollievo" a favore delle persone affette da demenza da realizzarsi presso ogni ambito territoriale di Azienda ULSS del Veneto, in attuazione a quanto previsto dalla DGR n. 2561 del 11.12.2012. Individuazione dei criteri e modalità per la presentazione dei progetti e relativo finanziamento.*

⁹¹ Associazione Alzheimer Onlus, *Centri Sollievo* online al sito web <https://www.alzheimer-riese.it/caregiving/chiedi-aiuto/centri-sollievo#quali-sono-le-risorse-del-progetto-sollievo>

⁹² Giunta Regionale, Op. Cit.

- La promozione di attività di tipo assistenziale volte al mantenimento e al potenziamento delle abilità dei malati. Le attività sono rivolte sia al piano cognitivo che a quello affettivo del malato. L'obiettivo è quello di attivare i Centri Sollievo in cui queste attività verranno svolte;
- Offrire dei momenti di "sollievo" al *caregiver* che può, allora, svolgere le attività che altrimenti sarebbe costretto a rimandare. Il *caregiver* può contrastare l'isolamento sociale dovuto al continuo lavoro di cura che verte su di lui;
- Combattere l'isolamento e l'auto isolamento del malato e della famiglia. Molte volte il malato si isola a causa della malattia stessa e dei suoi deficit cognitivi. Infatti per evitare sentimenti di imbarazzo e di inadeguatezza il malato sceglie di isolarsi, nelle prime fasi della malattia in cui è consapevole dei propri limiti. La famiglia si isola a causa dell'imbarazzo provocato dalla malattia e dalla mancata conoscenza riguardo cosa fare e a chi rivolgersi;
- Valorizzare il contributo dato da tutti i soggetti coinvolti, principalmente organizzazioni di volontariato e soggetti del terzo settore. A questo si aggiunge l'obiettivo di promuovere un'azione di integrazione e collaborazione tra le diverse organizzazioni no profit presenti sul territorio.

3.1.2. I soggetti coinvolti

Uno dei punti di forza di questo progetto è il grande coinvolgimento del terzo settore e del mondo del volontariato.

Infatti il pilastro portante dell'intero progetto sono i volontari, che dopo un'adeguata formazione seguono e supportano i malati e le loro famiglie. Oltre ai volontari sono presenti figure professionali come lo psicologo, che segue gli inserimenti dei malati valutando la loro situazione clinica, e gli educatori professionali che affiancano i volontari.

Per quanto riguarda la programmazione e l'attivazione e prosecuzione del progetto sono coinvolte tutte le figure Istituzionali e l'Amministrazione Comunale,

a cui si aggiunge la collaborazione degli Assistenti Sociali e dei Medici di Medicina Generale.⁹³

3.1.3. La formazione dei volontari

Per la formazione dei volontari, che è uno dei passi fondamentali per l'avvio del progetto, viene seguito il modello *Gentle Care*.⁹⁴

Il sistema *Gentle Care* è stato proposto da *Moira Jones* ed è un sistema protesico che viene applicato soprattutto nei malati di Alzheimer. L'obiettivo principe è il mantenimento del benessere della persona e il contenimento dello stress del *caregiver*.⁹⁵

Si compone di un iter che prevede come primo step la conoscenza del malato sia da un punto di vista clinico sia da un punto di vista personale e biografico.

Per la conoscenza personale ci si può avvalere anche di informazioni ricevute dai *caregiver*.

Il secondo step mira a comprendere l'impatto che la malattia ha avuto sulla persona; con impatto si intendono sia i deficit provocati dalla malattia che le strategie di compenso. La valutazione dei deficit avviene attraverso gli strumenti della valutazione multidimensionale, mentre per quanto riguarda il comportamento e le strategie ci si affida all'osservazione pervenuta dai *caregiver*. L'osservazione si basa su due diversi livelli; il primo è una valutazione generale del malato (*general awareness*), il secondo livello si avvale di due tecniche che permettono di organizzare le informazioni derivanti dall'osservazione del malato. La prima tecnica è quella dello *stress profile* in cui vengono individuate tutte le attività della giornata e gli eventi stressanti; la seconda tecnica è quella del *behaviour mapping* che prevede l'osservazione del comportamento del malato nell'arco dell'intera giornata, compresa la notte.

La sintesi della valutazione è data dallo stadio della malattia della persona.⁹⁶

⁹³ Giunta Regionale, Op. Cit.

⁹⁴ Associazione Alzheimer Onlus, Op. Cit.

⁹⁵ Vitali S. F. (2004), Il modello *Gentle Care* in "Giornale di Gerontologia" n. 52, Pag. 412-417

⁹⁶ Ibidem

Nel modello, il terzo step prevede la costruzione del supporto vero e proprio che si articola in tre elementi che non sono separabili tra loro: l'ambiente, le persone che curano e le attività.⁹⁷

L'ambiente fisico è un punto fondamentale in quanto un cambiamento dell'ambiente può avere un effetto positivo o negativo nel malato di Alzheimer. In questo modello il paradigma dell'ambiente di supporto è la casa. Per la costruzione di un ambiente adeguato, il modello prevede dei criteri di guida che sono:

- Sicurezza: riguarda sia l'ambito domestico che quello residenziale, ha come obiettivo la costruzione di spazi interni ed esterni protetti in cui il malato può godere della propria libertà.
- Facilità di accesso e mobilità: si parte del presupposto che, per il malato anche in fase avanzata, sia fondamentale la sensazione di padronanza degli spazi intimi. Inoltre è importante segnalare al malato, tramite una segnaletica non convenzionale, ma interpretabile facilmente, quali sono i luoghi fruibili e quali sono quelli interdetti.
- Funzione e attività: ogni ambiente deve suggerire al malato la funzione a cui è destinato attraverso l'arredo e la sua configurazione, inoltre il mettere a portata di mano gli oggetti di uso comune permette al malato di mantenere un minimo di autonomia.
- Flessibilità e cambiamento: l'ambiente deve cambiare in base ai bisogni del malato.

Il secondo elemento è dato dalle persone che curano il malato, i *caregiver*. Devono essere adeguatamente formati e preparati e operare secondo criteri di condivisione degli obiettivi e dei piani di cura, in modo da renderli flessibili ai cambiamenti del malato.

Fondamentale è la capacità del *caregiver* di interpretare adeguatamente i disturbi del comportamento del malato, che sono provocati dalla malattia, in modo da usare meno psicofarmaci possibili. Sia in ambito domiciliare che in ambito residenziale è fondamentale l'alleanza tra famiglia e operatori. Inoltre gli operatori

⁹⁷ Vitali S. F. (2004), Op. Cit.

devono comprendere le dinamiche del *caregiving* e le strategie messe in atto. Questo permette di aiutare gli eventuali *caregiver* in difficoltà cercando di far leva sull'approccio interpretativo della malattia.⁹⁸

Questo approccio prevede la comprensione della malattia dal punto di vista patologico e permette di comprendere i disturbi del comportamento del malato che sono dovuti alla degenerazione della malattia. Infatti si è visto nei capitoli precedenti che molto spesso i disturbi del comportamento sono tra gli elementi più stressanti e che creano rabbia nel *caregiver*.

Il terzo elemento è dato dai programmi. Il focus principale è quello della normalità e della quotidianità. L'intento principale di questo modello è di ricostruire la routine quotidiana di ogni malato, facendo riferimento agli elementi biografici della persona e alle sue capacità residue.⁹⁹

La formazione del volontario secondo questo modello, fa sì che sia in grado di conoscere il malato non solo dal punto di vista patologico, ma anche da quello personale. Seguendo questo modello il volontario si rivolge al malato in modo gentile e pacato, parlando lentamente e rassicurandolo. Attraverso lo svolgimento delle attività, il volontario è anche in grado di capire quali e quante sono le capacità residue della persona.

Oltre alla formazione specifica su come approcciarsi ai malati, i volontari vengono formati anche riguardo la malattia e i suoi sintomi.¹⁰⁰

3.1.4. La scelta dell'inserimento dell'ospite

Il modello *Gentle Care* prevedrebbe attività personalizzate per ogni persona in base alle capacità residue di ognuno. Poiché ogni Centro Sollievo accoglie circa 15-20 persone, le attività non possono essere personalizzate per ogni malato. Per questo il progetto è rivolto solamente alle persone affette da Malattia di Alzheimer di grado lieve-moderato, che non presentano disturbi del comportamento e che presentano una discreta autonomia e capacità di

⁹⁸ Vitali S. F. (2004), Op. Cit.

⁹⁹ Ibidem

¹⁰⁰ Ibidem

deambulazione. Prima di richiedere di partecipare a questo progetto deve essere già presente la diagnosi di Malattia di Alzheimer.

Gli psicologi coinvolti nel progetto hanno il ruolo di valutare lo stato cognitivo della persona prima che questa sia inserita nel progetto. Dopo aver effettuato una valutazione globale lo psicologo la espone all'intera équipe.

Nella valutazione globale viene considerata anche la motivazione della famiglia. Infatti è importante che la famiglia non usi i Centri Sollievo come una sorta di parcheggio, ma che compia una scelta ragionata in base alle esigenze proprie e del malato. Fondamentale in questo progetto è la collaborazione tra l'équipe e la famiglia, come viene anche richiesto dal modello *Gentle Care*.¹⁰¹

Le attività, come già detto, non sono personalizzate per ogni persona, ma grazie alla scrematura e alla valutazione fatta prima di accedere al progetto, le esigenze e i bisogni dei malati sono molti simili. Le attività giornaliere previste dal progetto possono avere contenuti differenti, ma si svolgono sempre allo stesso orario e con regolarità. Il compito del volontario è anche quello di capire quando un'attività diventa frustrante per una persona; in questo caso non si deve insistere nel proporla.

3.1.5. Una giornata tipica

Una giornata tipo in un Centro Sollievo prevede:¹⁰²

- 7.45-8.45 Accompagnamento degli utenti al Centro Sollievo. Possono essere accompagnati dai familiari o dai volontari.
- 8.45-9.10 Accoglienza e presentazione del gruppo. Si passa poi ad una stimolazione spazio-temporale fornendo le informazioni riguardo la data e l'ora e il luogo in cui ci si trova.
- 9.10-9.45 Ginnastica cognitiva volta al mantenimento delle capacità cognitive residue.
- 9.45-10.00 Attività ludico-motoria.
- 10.00-10.30 Pausa colazione.

¹⁰¹ Giunta Regionale, Op. Cit.

¹⁰² Associazione Alzheimer Onlus, Op. Cit.

- 10.30-11.15 Attività di stimolazione cognitiva e mnemonica e di socializzazione.
- 11.15-11.30 Appello. Viene richiesto il nome e l'indirizzo alla persona al fine di favorire l'individualizzazione personale e il ricordo di informazioni importanti.
- 11.30-11.45 Annotazione delle osservazioni effettuate dai volontari.
- 11.45-12.15 Accompagnamento delle persone al proprio domicilio.

Si può notare come ogni attività si svolga per un tempo limitato visto che l'attenzione nei malati di Alzheimer risulta molto affievolita.

Come già detto, ogni giorno lo schema rimane lo stesso, in modo che i malati non si sentano destabilizzati. Ciò che può cambiare è il contenuto delle attività.

È fondamentale che ci sia un continuo scambio tra volontari e tra volontari e professionisti così che possano emergere subito le difficoltà e si possa risolverle il prima possibile.

È un progetto innovativo sia perché gli ospiti vengono seguiti da dei volontari formati, quindi c'è una grande partecipazione sia del mondo del volontariato che del Terzo Settore, sia perché in qualche misura si rivolge anche ai familiari, dando loro delle ore di respiro.

Inoltre è previsto un coinvolgimento della famiglia nel progetto, che come si è visto, deve effettuare una scelta consapevole prima di richiedere l'inserimento del proprio familiare.

Se è vero che questo progetto permette di dare un sollievo al *caregiver*, è anche vero che mancano momenti di condivisione delle problematiche e di informazione e formazione sulla malattia. Nei capitoli precedenti si è visto che la malattia colpisce la persona ma anche l'intera famiglia, soprattutto il *caregiver* che svolge il maggior lavoro di cura. Il *caregiver* soffre quindi di stress a causa dei sintomi dati dalla malattia, della mancanza di servizi e soprattutto della mancanza di informazione.

Per questo sarebbe auspicabile che questo progetto, che porta innumerevoli novità interessanti, si rivolgesse in misura maggiore anche al *caregiver* e ai

familiari. Molte ULSS hanno previsto oltre ai Centri Sollievo delle opportunità di condivisione, supporto e informazione rivolte ai *caregiver*.

3.2. Il Progetto IN.TE.SE.

Il progetto IN.TE.SE., Integrazione Territoriale dei Servizi Socio-Educativi, è un percorso di sostegno strutturato e mirato per persone malate di Alzheimer, di grado lieve-moderato, e le loro famiglie.

L'obiettivo primario, in linea con quello del Progetto Sollievo, è quello di mantenere la persona malata il più possibile al proprio domicilio, dando sostegno e continuità nell'assistenza. Per poter garantire la domiciliarità, secondo questo progetto, è fondamentale:¹⁰³

- Fornire una formazione per dare un'adeguata assistenza;
- Dare dei momenti di sollievo alle famiglie e più in particolare al *caregiver*;
- Condividere le problematiche dettate dalla malattia con la possibilità di sostegno e supporto psicologico per i *caregiver* che ne sentono l'esigenza.

Il fornire una formazione adeguata e dare la possibilità di un supporto psicologico rivolto ai *caregiver* sono i due elementi introdotti dall'ex ULSS 13 rispetto al Progetto Sollievo dettato dalla Regione.

Le modalità previste per l'attuazione di questo Progetto sono uguali al Progetto regionale. Infatti si nota il coinvolgimento delle associazioni di volontariato e delle cooperative sociali insieme al terzo settore e alle Istituzioni, sia sociali che sanitarie.

Gli ospiti all'interno del Centro Sollievo sono seguiti, anche in questo caso, da volontari adeguatamente formati. La scelta di inserire i volontari è data dalla volontà di creare una collaborazione tra Istituzioni, associazioni di volontariato e Terzo settore, ma anche dal proposito di voler rendere i Centri Sollievo luoghi accoglienti e familiari per gli ospiti.¹⁰⁴

¹⁰³Comune di Spinea, *Progetto IN.TE.SE.* online al sito web <http://www.spinea.gov.it/statico/comune/oldrepository/albo%20pretorio/8c6bef52094f36519bb6f3f930c0ec6758a08abc/PROGETTO%20SOLLIEVO-INTESEEx.pdf>

¹⁰⁴ Ibidem

3.2.1. I modelli di riferimento

Il Progetto IN.TE.SE. vede la sua base nel Progetto Sollievo regionale. Ha quindi le caratteristiche basi del progetto illustrato in precedenza, ma con approccio rivolto anche ai *caregiver*.

Questo approccio prevede una presa in carico globale della Malattia di Alzheimer che coinvolge quindi sia l'ambito sanitario sia quello sociale che quello familiare. Tale approccio era già stato seguito in una progettualità del Comune di Spinea, Caffè Alzheimer, che era stato attivato nel 2013.

Il progetto Caffè Alzheimer nasce dalla collaborazione tra Comune di Spinea, l'Azienda Sanitaria e la Cooperativa Linte Centro Rindola di Vicenza. Il progetto prevede due tipi di percorsi, oltre a momenti di socialità. Il primo percorso, rivolto ai malati di Alzheimer di grado moderato, prevede una stimolazione cognitiva mirata che permette il mantenimento e lo sviluppo delle capacità residue. È strutturato in laboratori settimanali della durata di tre ore ciascuno. Sia all'inizio che alla fine del trattamento sono previste delle valutazioni neuropsicologiche.

Il secondo percorso è rivolto ai familiari dei malati. Permette di formare i familiari su cosa comporti la Malattia di Alzheimer e sull'elaborazione dell'accettazione e del vissuto della malattia. Inoltre è previsto un supporto psicologico individuale.¹⁰⁵ La combinazione di queste due progettualità ha permesso la creazione di un progetto innovativo, riuscendo a rispondere a molti bisogni:¹⁰⁶

- Sicurezza: I Centri Sollievo in cui vengono lasciati i malati sono luoghi sicuri e gli ospiti sono sempre sotto controllo.
- Formazione e informazione: la presenza di corsi di formazioni dedicati sia ai familiari che agli operatori permette di avere una visione più chiara della malattia e di quali sono le necessità del malato. La formazione dei volontari fa sì che siano adeguatamente formati per il ruolo che svolgono all'interno dei Centri Sollievo. Invece la formazione dedicata ai familiari permette loro di sciogliere dubbi e incertezze riguardo la malattia; adatti a questa finalità

¹⁰⁵Il corriere della sera, *Caffè Alzheimer, socialità (e non solo). A Spinea (Venezia) il modello vincente*, del 4 marzo 2013 online al sito web http://www.corriere.it/salute/neuroscienze/13_marzo_04/Alzheimer-cafe-spinea_831f868a-84c0-11e2-aa8d-3398754b6ac0.shtml

¹⁰⁶Comune di Spinea, Op. Cit.

sono sia i gruppi di auto-aiuto sia il percorso psico-educazionale del Progetto.

- Continuità: Una volta inserito il proprio familiare all'interno del Progetto, per il familiare diventa un punto di riferimento sia spaziale che temporale.

Oltre a soddisfare questi bisogni che sono principalmente dei *caregiver*, l'innovatività del Progetto permette anche di rispondere ad altri tipi di bisogni come:¹⁰⁷

- Bisogno di sensibilizzazione: si può rispondere a questo bisogno grazie alla formazione e informazione che permettono di abbattere lo stigma sociale che pende su questa malattia.
- Bisogno di una mappatura dei servizi presenti nel territorio: si effettua un censimento circa i servizi effettivamente fruibili dai malati e dalle loro famiglie. Questo è utile soprattutto per il futuro sviluppo di questi servizi.
- Bisogno di informazione in merito all'incidenza e prevalenza della demenza e della Malattia di Alzheimer nel territorio: il censimento viene effettuato attraverso l'intercettazione dei casi. Ciò può essere portato a termine solo attraverso la collaborazione tra Medici di Medicina Generale, Geriatra Territoriale, Assistenti Sociali, associazioni di volontariato e terzo settore.

Si può allora notare come questo Progetto abbia la capacità di rispondere sia ai bisogni dei familiari sia ai bisogni di conoscenza e di mappatura dei servizi presenti nel territorio.

3.2.2. Il Progetto IN.TE.SE. nella pratica

Il Progetto prevede l'apertura di due Centri Sollievo. I Centri Sollievo hanno la stessa funzione presentata nel Progetto Sollievo.

Gli ospiti all'interno dei Centri Sollievo sono gestiti da volontari adeguatamente formati. Questo permette di ottenere un clima accogliente e familiare che sostiene

¹⁰⁷ Comune di Spinea, Op. Cit.

la socialità. I Centri Sollievo sono aperti 3 ore al giorno per due giorni a settimana. In queste ore vengono svolte le attività finalizzate a sviluppare e mantenere le abilità residue; come avviene per i Centri Sollievo del Progetto regionale, le attività vengono programmate in base alle necessità e alle abilità residue degli ospiti.¹⁰⁸

Per avere ospiti che siano circa allo stesso livello, prima della partecipazione al Progetto il malato viene valutato; la valutazione prevede test neuropsicologici e una valutazione globale da parte dello psicologo che lavora all'interno del progetto.

Sono ammessi al Progetto i malati di Alzheimer di grado lieve-moderato, con una diagnosi accertata, che non presentino problemi di comportamento e abbiano ancora una buona autonomia e capacità deambulatoria. Il numero massimo di partecipanti è 20 per ogni Centro Sollievo.¹⁰⁹

Le attività che vengono svolte nei due giorni di apertura dei Centri Sollievo si basano su quanto previsto dal Progetto Sollievo. Anche in questo caso le attività si svolgono sempre con la stessa cadenza, a cambiare è solamente il contenuto. Ad esempio una volta verranno svolte attività di gruppo per la stimolazione della memoria, del linguaggio e dell'attenzione, mentre altre volte saranno previste attività di tipo creativo che prevedono l'utilizzo della musica e dell'arte. Le annotazioni riguardo le osservazioni effettuate dei volontari servono ai volontari stessi e anche all'educatore e allo psicologo a organizzare le attività che sono più idonee per il gruppo.¹¹⁰

Si nota, quindi, che non ci sono sostanziali novità per quanto riguarda i Centri Sollievo e la loro organizzazione.

La novità portata dal Progetto IN.TE.SE. è data dalla programmazione di un percorso di auto-aiuto e psico-educazionale rivolto ai familiari.

Sono previsti 9 incontri della durata di 2 ore. Come visto nel capitolo 2, uno dei maggiori bisogni del *caregiver* è il conoscere la malattia e saperla affrontare; per questo uno degli obiettivi di questo percorso è proprio quello di fornire maggiori informazioni sulla malattia e la sua evoluzione e quali siano i comportamenti più

¹⁰⁸ Comune di Spinea, Op. Cit.

¹⁰⁹ Ibidem

¹¹⁰ Ibidem

adeguati da adottare nelle diverse fasi. Questa è considerata la componente educativa del percorso.¹¹¹

La componente psicologica di questo percorso è data dal sostegno psicologico fornito al *caregiver*. Il sostegno psicologico aiuta il *caregiver* ad accettare la malattia che, come visto nel capitolo 2, è un percorso che può essere piuttosto lungo e doloroso, ma lo aiuta anche a elaborare i vissuti legati all'esperienza del lavoro di cura. Inoltre sempre attraverso il supporto psicologico, si aiuta il *caregiver* a elaborare l'eventuale e probabile morte del malato, aiutandolo a prevedere un futuro progetto di vita, visto che attualmente tutta la sua vita è incentrata nel lavoro di cura del familiare.¹¹²

Anche il *caregiver*, come il malato, viene valutato dall'équipe. In questo progetto la valutazione dello stress del *caregiver*, e quindi anche delle sue necessità di supporto, avviene attraverso il *Disability Assesment for Dementia Scale* (DAD) che è uno strumento diverso da quelli illustrati nel capitolo 2.

3.2.3. Il *Disability Assesment for Dementia* (DAD)

La scala DAD ha, in realtà, come fine il misurare la abilità funzionali dei malati di Alzheimer nelle ADL e mostrare il loro grado di disabilità permettendo di controllare il progredire la malattia. La misurazione della disabilità funzionale avviene attraverso un questionario sottoposto sotto forma di intervista al *caregiver*. Ogni domanda inizia con la frase "Nelle ultime due settimane il/la Sig.re/ra X, senza ricordaglielo e senza aiuto, è stato in grado di..."; questo permette di indagare cosa attualmente una persona è ancora in grado di fare, senza che nessuno lo aiuti o gli ricordi cosa deve fare. Alle domande il *caregiver* può rispondere Sì, No oppure Non applicabile.¹¹³

Le aree che vengono indagate sono:¹¹⁴

¹¹¹ Comune di Spinea, Op. Cit.

¹¹² Ibidem

¹¹³ Gélinas I., Gauthier L., McIntyre M., Gauthier, S. (1999), *Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: The Disability Assessment for Dementia* in "American Journal of Occupational Therapy" n. 53 Pag.471–481

¹¹⁴ Ibidem

- Attività Basilarì quotidiane (ADL): sono le attività importanti per la persona stessa come il mangiare, il vestirsi, la continenza e l'igiene. Queste sono a loro volta suddivise, per una migliore valutazione, in:
 - Iniziazione: è considerata la capacità di decidere e di iniziare un'azione di propria volontà.
 - Pianificazione e organizzazione: è data dalla capacità di individuare le differenti componenti di un compito e saperle organizzare nella sequenza corretta, sapendo preparare l'eventuale materiale necessario. Si riesce anche a valutare la capacità di prendere decisioni e di risolvere possibili problemi.
 - Performance effettiva: è l'abilità di portare a termine un'azione. Si valuta anche la qualità dell'azione.
- Attività strumentali quotidiane (IADL): sono le attività che sono importanti per il mantenimento nell'ambiente, come il prepararsi da mangiare, i lavori domestici, prendere medicinali autonomamente ecc....
- Attività di tempo libero: sono le attività extra che hanno come scopo il divertimento e lo svago. In questo caso viene valutato l'interesse mostrato verso queste attività.

A tutte le risposte positive viene attribuito un valore di 1, mentre a quelle negative un valore pari a 0. Quelle non applicabili non sono considerate.

La somma del punteggio delle domande viene poi messa in percentuale che indica la valutazione delle funzioni globali nelle ADL.

Più alta è la percentuale minore è la disabilità della persona, mentre una percentuale bassa implica una disabilità elevata.

Può sembrare una scala che esula dal valutare lo stress del *caregiver*, ma come già ripetuto più volte nel corso dei capitoli precedenti, maggiori sono le difficoltà

del malato maggiore è l'impegno che il *caregiver* deve assumersi e quindi maggiore risulta il suo stress.¹¹⁵

Sarebbe opportuno utilizzare anche gli strumenti analizzati nel capitolo precedente, in quanto danno una visione più completa dei problemi e dei bisogni del *caregiver* permettendo un supporto psicologico più mirato.

Nel complesso si può ritenere un progetto innovativo e che intercetta alcuni dei bisogni dei *caregiver*.

Alcune modifiche potrebbero essere opportune per migliorare sia il Progetto regionale che il Progetto IN.TE.SE.

Mantenendo l'impianto che prevede la stretta collaborazione tra associazioni, Istituzioni e volontariato, che è sicuramente un punto vincente di entrambi i progetti, si potrebbero prevedere maggiori giorni di apertura dei Centri Sollievo che attualmente sono, in media, di due giorni a settimana. Si potrebbe prevedere anche l'apertura pomeridiana che darebbe maggiore respiro ai *caregiver* e permetterebbe loro di lavorare, evitando così problemi economici.

Per quanto riguarda i *caregiver*, si potrebbe prevedere, a livello regionale, ciò che è stato attivato nell'ex ULSS 13. Il supporto psicologico è fondamentale affinché il *caregiver* riesca ad affrontare il duro lavoro di cura e sappia affrontare in modo adeguato le difficoltà. Anche i gruppi auto-aiuto sono un supporto adeguato per i *caregiver* in quanto permettono di scambiarsi vissuti ed esperienze, ma anche informazioni e conoscenze utili per affrontare la malattia. Inoltre combattono l'isolamento sociale del *caregiver* che si vede costretto a passare molte ore nell'arco della giornata a seguire il malato e ciò nuoce molto alla sua vita sociale. Un miglioramento che si potrebbe apportare nel progetto IN.TE.SE. è lo strumento utilizzato per la valutazione dello stress del *caregiver*.

Visto che si vuole valutare lo stress provocato dall'onere del carico di cura, sembra più adeguato utilizzare una scala che abbia come protagonista il *caregiver*, il CBI o il ZBI, e non, come si è visto, il DAD che ha come riferimento il malato. Ciò potrebbe permettere una valutazione più corretta del reale stress provato dal *caregiver* a causa del lavoro di cura del malato.

¹¹⁵ Gélinas I., Gauthier L., McIntyre M., Gauthie, S. (1999), Op. Cit.

3.3. Il Progetto Sollievo nelle altre ULSS

Oltre all'ex ULSS 13, altre ULSS in Veneto si sono attivate per affiancare al Progetto Sollievo un supporto diretto ai *caregiver*. Ciò è stato possibile soprattutto grazie alle Associazioni che collaborano nel Progetto.

Nell'ex ULSS 3 di Bassano del Grappa affiancano al Progetto regionale:¹¹⁶

- Caffè Alzheimer: sono degli incontri periodici di informazione riguardo la malattia aperti a tutta la popolazione per una maggiore sensibilizzazione;
- Gruppi psico-educazionali: sono rivolti ai *caregiver* per dar loro un adeguato supporto psicologico affiancando momenti di formazione;
- Gruppi di auto mutuo aiuto tra *caregiver* e familiari di malati che aiutano la socializzazione e lo scambio di esperienze ed emozioni.

Nell'ex ULSS 8 di Asolo, in cui si è sperimentato per la prima il Progetto Sollievo da cui poi la Regione Veneto ha stilato le linee guida regionali, grazie all'attività dell'Associazione Alzheimer Riese è possibile dare supporto psicologico ai familiari aiutandoli a superare l'elevato stato di ansia e le altre emozioni negative che possono compromettere la sua salute e rendono ancora più difficoltoso il lavoro di cura. Sono attivi anche gruppi di auto mutuo aiuto formati da familiari e *caregiver*.¹¹⁷

Diversi servizi sono stati attivati nell'ex ULSS 17 che affiancano il Progetto regionale, che in questo caso è stato denominato Progetto Sollievo Nuovi Orizzonti. Oltre al Progetto Sollievo regionale sono presenti:¹¹⁸

- Sportello di ascolto: è rivolto ai familiari e *caregiver* dei malati. Aiuta nell'orientarsi e da informazioni riguardo ai vari servizi a disposizione.
- Caffè Alzheimer: è rivolto sia ai malati sia ai loro familiari. È uno spazio aperto di confronto e di socializzazione. Vengono affrontati discorsi di

¹¹⁶ Asl Bassano, *Domande e risposte sul Progetto Sollievo* online al sito web http://www.aslbassano.it/allegati/file_1393574631.pdf

¹¹⁷ Associazione Alzheimer Riese, *Chiedi Aiuto* online al sito web <https://www.alzheimer-riese.it/caregiving/chiedi-aiuto#chiedi-aiuto>

¹¹⁸ ULSS 17, *Progetto Sollievo Nuovi Orizzonti* online al sito web https://www.ulss17.it/index.cfm?method=mys.page&content_id=696

varia natura, tra cui anche le problematiche e le esperienze riguardo la malattia.

- Sportello telefonico: simile allo sportello di ascolto, è rivolto ai familiari e ai *caregiver*. Vengono date informazioni riguardo ai servizi a disposizione e a quali rivolgersi.
- Gruppo di auto-mutuo aiuto: sono incontri mensili, moderati da uno psicologo, che aiutano i familiari e i *caregiver* a comprendere e accettare la malattia.

Anche nell'ex ULSS 12 sono previsti per i *caregiver*, oltre alle mattine di apertura dei Centri Sollievo, alcuni colloqui, anche individuali, con uno psicologo e alcune attività di *counselling*.¹¹⁹

Questi sono solamente alcuni esempi di come si stiano sviluppando in modo sempre più capillare servizi rivolti esclusivamente ai *caregiver*.

Le progettualità sopra illustrate, alla luce degli studi e delle ricerche presentate nei primi capitoli, promuovono lo sviluppo di alcuni servizi rivolti esclusivamente ai *caregiver*; si tratta di elementi positivi in quanto indicano che si comincia ad apprendere che non è sufficiente aiutare solamente i malati. Affinché il malato viva nel miglior modo possibile e rimanga il più possibile presso il proprio domicilio, è necessario informare e supportare il *caregiver* che se ne prende cura. Non deve essere persa di vista neanche la salute fisica e mentale del *caregiver*; infatti nel momento in cui sorgono dei problemi nel *caregiver*, siano essi fisici o psichici, questi si ripercuotono automaticamente sul malato. Proprio a causa di questi problemi il *caregiver* potrebbe prestare meno attenzione alle condizioni del malato oppure avere un atteggiamento sbagliato che irrita il malato e lo rende ancora più difficile da controllare. Si verrebbe a innescare un circolo vizioso che farebbe aumentare sempre di più i problemi del *caregiver* e peggiorerebbe le condizioni del malato. Solitamente questo circolo si conclude con l'inserimento del malato in un Centro Servizi.

¹¹⁹Alzheimer Venezia, *Memory Caffè* online al sito web <http://www.alzve.it/servizi/progetti/memory-cafe/>

Un adeguato supporto al *caregiver*, che deve prevedere sia un sostegno psicologico nei momenti di difficoltà sia una formazione e informazione riguardo alla malattia, alla sua evoluzione e al modo in cui approcciarsi al malato, evitano il crearsi di problemi di salute fisica e psicologica che, come si è illustrato nel capitolo 2, aumentano con il peggiorare delle condizioni funzionali e cognitive del malato. Il supporto permette di evitare l'insorgere di tutti i problemi illustrati nel capitolo 2 e quindi di allontanare l'istituzionalizzazione del malato.

Una buona combinazione di servizi che si rivolgono contemporaneamente sia al malato sia al *caregiver*, come avviene nel Progetto IN.TE.SE., risulta allora essere la soluzione più adeguata per rendere la situazione del malato e della famiglia, che è compromessa dalla Malattia di Alzheimer, più equilibrata.

La speranza è che questo genere di servizi si estendano in tutto il territorio sia regionale che nazionale e che i momenti di sollievo e di supporto per i *caregiver* siano sempre maggiori permettendo loro di evitare tutte le insidie che il lavoro di cura di un malato di Alzheimer porta con sé.

CAPITOLO 4

INTERVISTE

Le interviste che sono state svolte mirano ad intercettare le problematiche del *caregiver* e hanno come ulteriore obiettivo la conferma di quanto illustrato dalla letteratura nel secondo capitolo. Visto che il focus di tutto il lavoro è sempre stato il *caregiver*, sarebbe stato ottimale che le interviste fossero rivolte ai *caregiver* stessi. Si è invece deciso di intervistare le professionalità che entrano in contatto con i *caregiver* poiché intervistarli direttamente poteva creare imbarazzo e difficoltà di risposta

A causa delle difficoltà nel trovare la disponibilità per l'intervista, dovuta principalmente ai molti impegni dei professionisti, il numero di interviste è ridotto, ma è un campione peculiare. È peculiare perché si tratta di professionisti appartenenti a differenti Comuni e realtà:

- Assistente Sociale del Comune di Dolo che, anche se è all'interno del territorio dell'ex ULSS 13, non è ancora inserito nel Progetto IN.TE.SE.;
- Assistente Sociale del Comune di Mirano, uno dei comuni capofila del Progetto IN.TE.SE.;
- Assistente sociale che lavora presso il Centro Residenziale "Madre Teresa di Calcutta" di Sarmeola di Rubano. All'interno di questo Centro Residenziale grazie alla collaborazione della Fondazione Cassa di Risparmio di Padova e Rovigo è stato attivato il Progetto Alzheimer.
- Psicologa anch'essa inserita all'interno del Centro Residenziale.
- Educatrice che lavora presso il Centro Sollievo AMAP (Associazione Malattia di Alzheimer Padova) di Padova, attivato sulle linee guida del Progetto Sollievo Regionale.
- Psicologa che lavora presso lo stesso Centro Sollievo.

Il Progetto Alzheimer è un intervento integrato a favore di chi, a diverso titolo, si prende cura di un malato di Alzheimer, all'interno della Provincia di Padova. Questo Progetto prevede numerosi servizi:¹²⁰

- Centro d'Ascolto Alzheimer: si tratta di un servizio di supporto telefonico che permette di parlare con una psicologa specializzata nelle demenze. Offre infatti la possibilità ai familiari di parlare delle problematiche quotidiane che devono affrontare. Propone sia dei corsi di formazione sia la partecipazione ai gruppi di auto mutuo aiuto o ad altri gruppi di supporto psicologico. Infine può mettere in contatto il familiare con professionisti che hanno conoscenze tecniche.
- Corsi di formazione: possono riguardare sia i *caregiver* familiari sia quelli professionali, ma anche i *caregiver* volontari appartenenti ad associazioni.
- Corsi psico-educazionali: prevedono sia una formazione riguardo la malattia sia un accompagnamento psicologico per affrontare la malattia e i cambiamenti che questa comporta nello stile di vita generale del *caregiver*.
- Gruppi di auto mutuo aiuto: servono soprattutto allo scambio di esperienze e alla condivisione di problematiche e difficoltà visto che i partecipanti sono tutti *caregiver*. Sono guidati da figure esperte.
- Colloqui psicologici individuali e gruppi di sostegno psicologico: aiutano il *caregiver* a elaborare e superare le difficoltà dovute all'insorgenza della malattia del familiare.

Nonostante si tratti di professionisti che operano entro differenti realtà, ciò che emerge riguardo le problematiche tipiche dei *caregiver* è sostanzialmente uniforme.

¹²⁰ Opera della Provvidenza S. Antonio, *Il "Centro di Ascolto Alzheimer"* online al sito web <http://www.operadellaprovvidenza.it/aree/alzheimer/il-centro-di-ascolto-alzheimer>

4.1. La prima richiesta

Tutti gli intervistati concordano sul genere della prima richiesta che i *caregiver* pongono, cioè quali servizi sono attivabili. Infatti una delle carenze maggiormente rilevate è la conoscenza riguardo i servizi territoriali. L'illustrazione di quali servizi attivare è maggiormente pertinente al lavoro dell'Assistente Sociale, ma anche gli altri professionisti intervistati ne sono a conoscenza perché si opera in un'ottica di lavoro integrato.

Un dato che emerge, e che si può leggere come un elemento positivo, è che i *caregiver* si rivolgono ai vari professionisti già alle fasi iniziali della malattia e non più solo nel momento in cui si sentono esasperati. Questo è anche dovuto al coinvolgimento dei Medici di Medicina Generale che, sin dalle fasi iniziali della malattia, inviano i *caregiver* dall'Assistente Sociale e anche dallo psicologo. "Quindi se il familiare ha un invio si sente più protetto e ci chiama" riporta la Psicologa.

Questo dato è stato rilevato solamente negli ultimi anni, mentre prima i *caregiver* giungevano nel momento dell'urgenza acuta e l'intervento da attuare era quindi molto più complicato rispetto a quello che viene attivato fin dalle prime fasi.

Il non rivolgersi subito ai professionisti era dovuto soprattutto a "un discorso socio-culturale: la malattia è meno uno stigma rispetto al passato, c'è meno sentimento di vergogna", sostiene la Psicologa. Ora grazie a maggiore consapevolezza e conoscenza della malattia, ma soprattutto grazie al contributo dei medici, i *caregiver* giungono ai servizi sin da subito.

Gli interventi che vengono attivati sono di accompagnamento nel lungo percorso della malattia e non più di risoluzione dell'emergenza. Questo permette di attivare diversi interventi adeguati ad ogni fase e che hanno un miglior risultato rispetto a quelli che vanno a sanare l'emergenza.

4.2. I primi colloqui

Avendo intervistato diversi professionisti, i colloqui sono impostati in base allo scopo che ognuno si prefigge, ma in linea generale emergono gli stessi sentimenti e gli stessi racconti.

In precedenza è stato detto che l'accesso ai vari servizi ultimamente avviene sin dalle prime fasi della malattia del familiare. Anche se arrivano sempre meno nel momento dell'emergenza, le emozioni e i bisogni che portano sono sempre gli stessi. Tutti i professionisti hanno riportato che il sentimento che maggiormente emerge è la paura, la disperazione, non più rivolta verso i comportamenti del malato, ma rivolta alla malattia stessa.

La risposta dell'Assistente Sociale che lavora presso la Casa Madre Teresa di Calcutta riassume in modo chiaro quello che viene rilevato da tutti i professionisti: "Paura, disperazione. Il momento in cui si esprime la domanda è un momento di grande paura".

Infatti temono di non sapere come affrontarla e non sanno cosa li aspetta. Non conoscendo la malattia faticano ancora di più ad accettarla. Inoltre iniziano già a provare la prima fatica nella gestione del malato.

Il bisogno che emerge maggiormente è quello di essere capiti, ma anche di capire. Capire li aiuta a sapere a cosa stanno andando incontro e quali saranno le fasi successive. Essere informati e sapere di essere capiti li aiuta ad avere meno paura.

4.3. L'ascolto

A prescindere dalla richiesta che viene fatta dai *caregiver*, una necessità che li accomuna è l'essere ascoltati. Soprattutto nei primi colloqui, i professionisti riportano la necessità di creare un clima di fiducia con il *caregiver*.

Il *caregiver* si deve sentire ascoltato, capito e non giudicato; "[...] bisogna riuscire ad entrare in sintonia con loro, farli sentire a loro agio, non giudicati e compresi. Devono trovare un ambiente molto rassicurante che li faccia sentire liberi" riporta la Psicologa. In questo modo il *caregiver* supera il primo imbarazzo, che è maggiore soprattutto nei coniugi più anziani che si trovano di fronte, per la prima

volta nella loro vita, ad uno psicologo, e sa che non sarà giudicato per quello che dirà.

Molto spesso i primi colloqui sono quasi un flusso di coscienza del *caregiver* e i discorsi vanno da un tema all'altro senza un apparente filo logico. I professionisti raccolgono le informazioni che ritengono necessarie e verso la fine del colloquio cercano di riorganizzarle logicamente insieme al *caregiver*.

A prescindere da ciò che verrà deciso nel colloquio, il *caregiver* appare in parte più tranquillo perché ha trovato chi lo ascolta senza giudicarlo e che lo accompagnerà nel percorso.

4.4. Il cambiamento

La vita di un *caregiver* di un malato di Alzheimer cambia. Cambia a partire dalle fasi iniziali della malattia e con il peggioramento della malattia il cambiamento diventa ancora più radicale.

Si ha un cambiamento dello stile di vita della persona “in termini di organizzazione, di relazione, di affetti e di emozioni”, come detto dall'Assistente Sociale del Comune di Mirano. Cambiano le loro abitudini sia personali che familiari, i loro hobby e la vita sociale e anche la situazione lavorativa.

Nelle fasi avanzate capita spesso che l'intera vita del *caregiver* sia dedicata completamente al malato, rischiando anche la perdita del lavoro.

La Psicologa riscontra che il cambiamento delle relazioni sociali avviene già nelle prime fasi della malattia “perché la famiglia si rinchiede in sé stessa per affrontare la situazione e a volte è una forma di protezione nei confronti del malato”. Con il procedere della malattia la vita sociale si annulla quasi totalmente.

La frase che riassume tutti i cambiamenti che avvengono nella loro vita è “non ho più tempo per me!” e nel corso delle interviste tutti i professionisti hanno riportato che viene detta frequentemente.

4.5. Le esperienze e le emozioni

La maggior parte dei *caregiver* riporta la difficoltà di gestione dei problemi del comportamento del proprio familiare. Come illustrato nel primo capitolo, i problemi di comportamento sono molteplici e si possono presentare con entità diverse nel corso della malattia.

A prescindere dal genere di disturbo, per i *caregiver* è molto difficile fronteggiarli e molte volte, proprio a causa del comportamento del familiare, perdono la pazienza. Successivamente “C’è anche il senso di colpa perché a volte perdono la pazienza”, riporta la Psicologa, e questo sentimento li mette ancora più in difficoltà nella gestione del proprio caro.

I fatti, messi in atto dai malati, che vengono riportati in maggioranza sono i tentativi di fuga, il chiedere dei propri genitori, anche se questi sono morti molti anni prima, il mettere gli oggetti in posti inadeguati e l’aver atteggiamenti disinibiti.

I disturbi del comportamento rendono ancora più complicata la gestione, aumentando la gamma delle emozioni negative.

Tutti gli intervistati hanno riportato che l’emozione che viene più provata dai *caregiver* è la rabbia. La rabbia è sia nei confronti del malato che mette in atto comportamenti sbagliati sia contro loro stessi che faticano a gestirli. Molto spesso sono arrabbiati perché la malattia ha colpito il loro familiare e in questo caso, durante i colloqui, ripetono spesso “perché proprio a me?”.

Oltre alla rabbia altre emozioni sono lo sconforto e la disperazione, soprattutto nelle prime fasi della malattia, a cui si aggiunge l’ansia data dal continuo deterioramento della salute del malato. La fatica nella gestione del malato e la mancanza di una formazione aumentano la paura che accompagna comunque tutte le fasi della malattia.

L’unica risposta differente riguardo alle esperienze portate dai *caregiver* è stata data dall’Educatrice. Infatti invece di esperienze negative, secondo la sua esperienza, emerge molto la sensazione di sollievo provata dai *caregiver*. L’Educatrice sostiene che il sollievo provato dal *caregiver* continua “[...] anche nel resto della giornata e nelle ore che seguono il Progetto, perché vedono i propri familiari più sereni, più positivi, più predisposti e più rilassati”.

Sempre secondo l'esperienza dell'Educatrice, oltre alla gamma di emozioni negative riscontrare già dagli altri operatori, emergono anche emozioni positive come la "riconoscenza, la gratitudine e l'apprezzamento per quello che si fa e un senso di positività e soddisfazione quando vedono che il loro familiare trae beneficio dal Progetto". Questo è un indicatore di quanto sia importante sollevare i *caregiver*, anche solo per qualche ora, dal loro onere.

4.6. La conoscenza della malattia

Riguardo la conoscenza della malattia sono state rilevate situazioni differenti.

Ci sono *caregiver* che, come riporta la Psicologa, hanno "[...] lo sguardo spaesato e non sanno da che parte dirigersi e non sanno come fare". Questi sono i *caregiver* che non hanno assolutamente nessuna formazione riguardo la malattia e quindi non sanno come affrontarla e quali sono le fasi successive.

Altri invece provano a informarsi da soli e cercano di mettere in atto le informazioni e i consigli che acquisiscono.

I *caregiver* che sono più competenti sono coloro i quali hanno partecipato ai corsi di formazione e ai gruppi psico-educazionali. Questi conoscono in modo più adeguato la malattia e sono consapevoli di quale sarà la sua progressione. La consapevolezza aiuta ad affrontare la malattia con una serenità maggiore che si riflette anche sul malato.

È da ricordare che la Malattia di Alzheimer è una malattia difficile da conoscere nella sua interezza perché non si sa se e da quali disturbi sarà colpita la persona, ma essere preparati in linea generale, a quelle che sono le fasi comuni a tutti i malati, aiuta i *caregiver* ad essere consapevoli e quindi ad affrontare le difficoltà con meno paura.

Tutte le emozioni e i sentimenti provati dal *caregiver* si ripercuotono naturalmente sul malato. Un *caregiver* preparato che affronta con maggiore serenità le difficoltà avrà un malato più tranquillo e più predisposto.

4.7. Il supporto psicologico, la formazione e i gruppi

Da quanto riportato fino adesso e da quanto emerso nel corso delle interviste il supporto psicologico è assolutamente fondamentale. Le forme di supporto psicologico possono essere diverse come ad esempio il colloquio individuale o di gruppo, gruppi psico-educazionali che molto spesso poi sfociano in gruppi auto mutuo aiuto.

La Psicologa, durante l'intervista, ha spiegato che "A seconda delle situazioni può essere più indicato per una famiglia intervenire con colloqui psicologici individuali o intervenire con servizi di gruppo oppure entrambi gli interventi rivolti alla stessa famiglia in base alla fase che sta vivendo". Solitamente si inizia con colloqui individuali oppure se la famiglia è predisposta si possono avere colloqui di gruppo.

Come supporto nelle prime fasi di malattia è molto utile il gruppo psico-educazionale. "Sono gruppi di familiari dove si cerca di ottenere il doppio risultato del sostegno psicologico e delle capacità gestionali" in cui oltre al supporto psicologico vengono date informazioni teoriche e consigli su come affrontare la malattia. Dato che sono gruppi composti da familiari che stanno vivendo la stessa situazione, c'è uno scambio di informazioni, consigli ed esperienze vissute. Questo scambio dà vita a delle nuove relazioni; infatti molto spesso questi gruppi, che sono seguiti da uno psicologo, diventano poi, all'esterno, dei gruppi di auto-mutuo aiuto. I familiari si incontrano anche all'esterno facendo nascere "[...] nuove relazioni che vanno a bilanciare quelle perse in precedenza". In queste nuove relazioni i *caregiver* si sentono più capiti e si vergognano meno in quanto condividono la stessa situazione.

Grazie a questo esempio portato dalla Psicologa si nota come il supporto psicologico non sia solo fine a stesso, ma fa sì che il *caregiver* sia più predisposto al confronto. Il confronto fa nascere nuove relazioni che vanno a limitare l'isolamento sociale in cui normalmente si trovano i *caregiver*.

Quindi il supporto psicologico unito a queste nuove relazioni permette al *caregiver* di vivere la malattia in maniera più serena con un livello di stress psico-fisico minore, aiutando allo stesso tempo anche il malato.

Si è detto che nei gruppi psico-educazionali vengono date informazioni e consigli sulla malattia. La formazione a riguardo è fondamentale in quanto permette di avere una cornice teorica che permette di capire la malattia e suoi sintomi e disturbi. I *caregiver* risultano allora più preparati sia ad affrontare i disturbi attuali sia ad affrontare le fasi successive. Essere preparati significa intervenire in modo adeguato, evitando comportamenti che possono agitare ulteriormente il malato. Il loro atteggiamento cambia. L'onere che hanno rimane lo stesso, ma una maggiore consapevolezza unita al confronto allo scambio e al sapere di non essere da soli e di non essere gli unici fa sì che venga percepito come più leggero.

Si fa strada anche la consapevolezza che “Abbiamo una nuova persona di fronte, lei non può più venire da noi, ma siamo noi che dobbiamo fare il passo per andare da lei ed entrare in quello che adesso è il suo mondo e provare a creare una nuova relazione” sostiene la Psicologa. È il primo passo per iniziare una nuova relazione con il malato, ma ciò è conseguente all'accettazione della malattia.

È necessario allora che il supporto psicologico, che comprende anche i gruppi, e la formazione vadano di pari passo. Questo permette al *caregiver* di essere maggiormente sereno e quindi di prendersi cura del malato in modo adeguato. Più il *caregiver* è sereno, più questo stato d'animo viene trasmesso anche al malato, che sarà più semplice da gestire. In questo modo viene allontanato il momento della decisione del ricovero in Centro Servizi poiché il malato risulta gestibile adeguatamente a domicilio. La domiciliarità favorisce sia il malato sia il *caregiver*, ma in modo indiretto anche lo Stato, come già riscontrato in precedenza.

4.8. Le nuove consapevolezze nel lavoro con i caregiver

In generale dalle interviste si riscontra come supportare e lavorare insieme al *caregiver* sia fondamentale e che ciò non favorisce solo il *caregiver*, ma anche il malato e l'intero sistema.

Questa consapevolezza è ancora maggiore in chi ha un'esperienza lavorativa più lunga in questo ambito. La Psicologa riporta come ci sia stato un grande

cambiamento rispetto alla fine degli anni '90. Nel '97 “[...] non c’era assolutamente nulla. La diagnosi si faceva quando i disturbi del comportamento erano così gravi che i familiari si chiudevano in loro stessi perché si vergognavano del comportamento del malato”. La Malattia di Alzheimer era considerata uno stigma sociale. Ciò portava la famiglia a chiudersi completamente in sé stessa.

Nel corso degli anni è cambiata la consapevolezza della malattia; non è più uno stigma, ma è una malattia, che porta a un deterioramento progressivo, e contro cui la scienza sta cercando di trovare sempre nuove cure e farmaci. Conoscendo meglio la malattia si riescono ad avere anche più diagnosi precoci che permettono all’intera famiglia di trovare un nuovo equilibrio sin da subito, evitando così situazioni emergenziali.

A prescindere dalla lunghezza dell’esperienza lavorativa, tutti gli intervistati concordano sulla grande efficacia che gli interventi, rivolti ai *caregiver*, hanno sul *caregiver* stesso e sull’intera famiglia. Se molto si è fatto rispetto agli anni precedenti, molto ancora si deve fare. Infatti i servizi e i progetti non sono ancora conosciuti da tutti. Anche la conoscenza e la formazione riguardo alla malattia deve essere implementata sia per una maggiore consapevolezza sociale sia per preparare i *caregiver* adeguatamente.

In conclusione si può notare che le problematiche dei *caregiver*, rilevate dagli intervistati sono le medesime che sono state illustrate nel corso del secondo capitolo. Anche se gli intervistati svolgono professioni differenti in realtà diverse, gli elementi rilevati sono uguali.

L’unico elemento che non è stato riscontrato in letteratura, ma che invece è emerso durante l’intervista con la Psicologa è “che inizio a seguire i genitori di figli malati e questo non accadeva in passato.” Queste persone sono colpite dalla Malattia di Alzheimer in età più giovane ed è quello che nel primo capitolo è stato chiamato Alzheimer pre-senile. La psicologa riporta che “è Una cosa a cui ancora non sono abituata [...] È una situazione alla quale mi sto lentamente abituando, ma è stato personalmente un impatto forte”. Emerge allora il dato dell’aumento

del numero di persone affette da Alzheimer pre-senile e che in genere questi malati vengono seguiti dai genitori.

Il fatto che l'impatto sulla Psicologa sia forte può indicare che i colloqui con questi *caregiver* siano ancora più difficili rispetto agli altri e che probabilmente portano delle emozioni e dei vissuti ancora più negativi rispetto ai *caregiver* di malati anziani.

Se il numero continuasse ad aumentare sarebbe necessario prevedere dei supporti ad hoc per questi *caregiver*, che certamente subiscono maggiormente l'impatto della Malattia, sia a causa della loro età, che essendo genitori è avanzata, ma soprattutto a causa della relazione che hanno con il malato. Infatti un genitore spera sempre di vedere il proprio figlio realizzato e in salute; il dover essere il *caregiver* del figlio malato di Alzheimer è un impatto molto forte.

Nonostante si tratti di professionisti che svolgono ruoli differenti, durante tutte le interviste, è emerso quanto tutti si impegnino per dare un supporto adeguato al *caregiver*. Rimanendo sempre molto professionali è emerso un grande coinvolgimento, anche personale, in queste tematiche. Ciò emerge sia dalle risposte, che sono articolate e chiare, sia dal linguaggio verbale e non verbale; durante le interviste ci sono state alcune pause, sia prima di rispondere, per organizzare la risposta in modo corretto e non dimenticare nessun elemento, sia durante le risposte, per ricercare la parola più adeguata. A questo si aggiungono i sorrisi e la gestualità che permettevano, durante l'intervista, di capire che erano risposte sincere e che derivavano dalla loro esperienza. Sono elementi che indicano che la loro disponibilità per l'intervista sia stata data perché credono nell'importanza che le loro esperienze possono avere sia ai fini di questo lavoro, ma soprattutto al fine di implementare e aumentare la conoscenza riguardo questo tema.

Oltre a concordare sulle maggiori problematiche che affliggono i *caregiver*, concordano sulla necessità di un adeguato supporto e di un'adeguata formazione.

Se è possibile notare che molto è stato fatto rispetto agli anni precedenti, tutti concordano che ancora molto deve essere fatto affinché il *caregiver* e il malato,

ma anche l'intera famiglia, siano accompagnati in quello che sarà un percorso molto lungo e ricco di difficoltà.

Dalle interviste emerge la necessità che gli interventi di supporto non siano divisi dalla formazione riguardo la malattia. Il supporto insieme alla formazione permette un cambiamento nell'atteggiamento del *caregiver*. Questo cambiamento gli permette di essere anche più predisposto a nuove relazioni, in cui c'è un continuo scambio di informazioni ed esperienze.

Queste nuove relazioni oltre ad aiutare i *caregiver* che già partecipano ai gruppi di sostegno, possono arrivare anche a *caregiver* di malati a cui è appena stato diagnosticato l'Alzheimer e che si ritrovano impauriti e disperati. Grazie a questi contatti anche coloro che sono appena diventati *caregiver* possono venire a conoscenza di servizi adatti a loro e che li accompagneranno, evitando situazioni di criticità.

La consapevolezza della necessità di maggiore impegno riguardo i *caregiver* e i servizi a loro dedicati deve essere usata per implementare e creare servizi.

È già stato ripetuto più volte: un *caregiver* sereno e preparato avrà un malato più tranquillo e predisposto. Ciò non giova solo al *caregiver* e alla sua famiglia, ma anche al malato e all'intero sistema. Un investimento da parte dello Stato sui servizi rivolti ai *caregiver* permetterebbe allora un risparmio di denaro, poiché il malato resterebbe molto più a lungo al proprio domicilio.

CONCLUSIONE

Grazie alle tematiche affrontate nel corso di questo lavoro è stato possibile analizzare quanto la Malattia di Alzheimer sia invalidante. È una malattia che non solo invalida la persona che ne è affetta, a causa di tutti i sintomi e disturbi che sono stati descritti nel corso del primo capitolo, ma anche l'intero sistema familiare.

Nel secondo capitolo sono state analizzate le problematiche che generalmente affliggono colui che si prende cura della persona malata. I problemi iniziano a partire dalla diagnosi, in quanto l'accettazione della malattia è molto difficoltosa anche per il *caregiver* che ha il duro compito di far accettare la diagnosi in primis alla persona malata.

Con il progredire della malattia, il prendersi cura della persona malata diventa sempre più impegnativo. Le diverse problematiche e lo stress psico-fisico aumentano, soprattutto quando insorgono i disturbi del comportamento. Questi acquiscono ancora di più lo stress del *caregiver* che deve dedicare l'intera giornata al proprio familiare. Il doversi prendere cura del malato per l'intera giornata provoca dei cambiamenti in tutte le sfere della vita del *caregiver*, anche in quella lavorativa; a causa dell'onere del carico di cura, molte spesso è costretto o a ridurre l'orario di lavoro o a lasciarlo, perdendo così la propria indipendenza economica.

Il Progetto Sollievo regionale e il Progetto IN.TE.SE., illustrati nel corso del terzo capitolo, cercano di dare una risposta ai bisogni del malato, ma anche del *caregiver*.

Infatti se da una parte esistono servizi ad hoc per i malati, mancano invece quelli rivolti ai *caregiver*. E questa è una grande mancanza, in quanto in questo lavoro si è illustrato come la Malattia di Alzheimer colpisca anche i *caregiver*, che possono essere definite le "vittime nascoste".

La creazione di servizi rivolti ai *caregiver*, come previsto dal Progetto IN.TE.SE., aiutando il *caregiver*, aiutano anche il malato. Infatti, come emerso anche dalle

interviste svolte, se un *caregiver* ha un'adeguata formazione riguardo la malattia, i sintomi e le varie fasi, riuscirà a far fronte in modo migliore alle varie necessità del malato. Ma la formazione deve essere affiancata ad un supporto psicologico. Questo è utile per far sentire il *caregiver* capito e compreso. La formazione e il supporto permettono di accompagnare il *caregiver* nel lungo percorso della malattia, evitando che si vengano a creare delle situazioni critiche.

Inoltre il supporto deve essere declinato in vari interventi. Dalle esperienze riportate durante le interviste, uno degli interventi che sembra aver maggiore successo è il gruppo psico-educazionale. In questi gruppi, formati da *caregiver* e accompagnati da uno psicologo, ad un supporto psicologico viene affiancata l'informazione sulla malattia. Essendo gruppi formati da *caregiver* ci sono molti scambi di informazioni, ma anche di esperienze; questo facilita lo scambio e la creazione di nuove relazioni sociali tra persone che stanno vivendo la stessa situazione di difficoltà. Infatti questi gruppi poi si incontrano anche al di fuori del contesto del Progetto dando vita ai gruppi di auto-mutuo aiuto e soprattutto dando vita a delle nuove relazioni che vanno a riempire il vuoto creatosi a causa dell'isolamento sociale.

I cambiamenti nell'atteggiamento dei *caregiver* che partecipano a queste attività è molto evidente. Il cambiamento dell'atteggiamento ha ripercussioni positive anche sul malato che risulta più tranquillo e più equilibrato. Questo ritrovato equilibrio allontana il momento dell'inserimento in un Centro Servizi del malato perché risulta gestibile a domicilio.

È importante che questi servizi siano sviluppati in tutto il territorio e che riescano a toccare i *caregiver* già dalle primissime fasi della malattia, in modo che non arrivino nel momento di crisi acuta. Affinché ci sia uno sviluppo adeguato di questi servizi servono maggiori risorse da investire. Le risorse che lo Stato investe in questi progetti e servizi possono derivare dal risparmio che deriva proprio da questi progetti innovativi: infatti posticipare l'inserimento del malato in un Centro Servizi è un grande risparmio per le casse dello Stato.

Oltre ad investire in questi progetti e servizi è necessario che continui ad aumentare la consapevolezza e la conoscenza riguardo la malattia affinché non venga più considerata uno stigma sociale. I *caregiver* e le famiglie non si devono

vergognare della malattia che ha colpito un proprio caro, ma devono invece essere informate sui servizi e sui Progetti a loro disposizione così da evitare le situazioni di crisi acuta.

BIBLIOGRAFIA

AIMA (2011), *Alzheimer: costi dell'assistenza e bisogni delle famiglie nella Regione Campania*, Luciano Editore, Napoli

Alzheimer's Association (2015), 2015 Alzheimer's disease Facts and Figures in "Alzheimer's & Dementia" n.11

Angelini C., Battistin L. (a cura di) (2016), *Neurologia clinica*, Società editrice Esculapio, Bologna

Camera dei Deputati, *Proposta di Legge del 12 gennaio 2016 n.3527. Disposizioni per il riconoscimento e il sostegno dell'attività di cura e assistenza familiare*

Chiao C.-Y., Wu H.-S., Hsiao C.-Y. (2015), *Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review* in "International Nursing Review" n.62, Pag. 340-350

Confartigianato Imprese Veneto, *IX Giornata nazionale Alzheimer: in Veneto colpite 39mila persone*, Comunicato stampa del 06/04/2016, Mestre

Consiglio Regionale, *Legge Regionale del 4 giugno 1987, n. 26 Provvidenze straordinarie a favore delle persone anziane*

Consiglio Regionale, *Legge Regionale del 18 dicembre 2009, n.30 Disposizione per la istituzione del fondo regionale per la non autosufficienza e per la sua disciplina*

Dauphinota V., Delphin-Combe F. et Al. (2015), *Risk Factors of Caregiver Burden Among Patients with Alzheimer's Disease or Related Disorders: A Cross-Sectional Study* in "Journal of Alzheimer's Disease" n. 44, Pag. 907-916

De Cola M., Lo Buono V. et Al., *Unmet Needs for Family Caregivers of Elderly People With Dementia Living in Italy: What Do We Know So Far and What Should We Do Next?* in "The Journal of Health Care Organization, Provision, and Financing" n.54, Pag. 1-8

Fondazione Censis (2016), *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni*, Roma

Gélinas I., Gauthier L., McIntyre M., Gauthie, S. (1999), *Development of a functional measure for persons with Alzheimer's disease: The Disability*

Assessment for Dementia in "American Journal of Occupational Therapy" n. 53
Pag.471–481

Giunta Regionale, *Deliberazione Giunta Regionale del 29 dicembre 1998, n.5273*
Linee guida regionali sull'attivazione delle varie forme di ADI.

Giunta Regionale, *Deliberazione Giunta Regionale del 3 agosto 2001, n. 2208*
Linee guida regionali per la definizione e la standardizzazione degli approcci
assistenziali in materia di demenza senile tipo Alzheimer nelle strutture
residenziali extraospedaliere

Giunta Regionale, *Deliberazione Giunta Regionale del 17 gennaio 2006, n.39* *Il*
sistema della domiciliarità. Disposizioni applicative.

Giunta Regionale, *Deliberazione Giunta Regionale del 28 febbraio 2006, n.464*
L'assistenza alle persone non autosufficienti.

Giunta Regionale, *Deliberazione Giunta Regionale del 20 febbraio 2007, n.394*
Interventi ed indirizzi per l'assistenza alle persone non autosufficienti.

Giunta Regionale, *Deliberazione Giunta Regionale del 27 febbraio 2007, n. 457*
Criteri di accesso ai servizi residenziali e semi-residenziali per persone anziane
e non autosufficienti.

Giunta Regionale, *Deliberazione Giunta Regionale del 30 luglio 2013, n.1338*
Revisioni delle prestazioni costituenti LEA aggiuntivi regionali (cd. extra-LEA) in
ambito socio-sanitario. Istituzione dell'Impegnativa di Cura Domiciliare (DGR
154/CR del 24 dicembre 2012 e DGR 37/CR del 3 maggio 2013).

Giunta Regionale, *Deliberazione Giunta Regionale del 15 ottobre 2013 n. 1873*
Approvazione del Progetto regionale "Sollievo" a favore delle persone affette da
demenza da realizzarsi presso ogni ambito territoriale di Azienda ULSS del
Veneto, in attuazione a quanto previsto dalla DGR n. 2561 del 11.12.2012.
Individuazione dei criteri e modalità per la presentazione dei progetti e relativo
finanziamento.

Giunta Regionale, *Deliberazione Giunta Regionale del 04 agosto 2015, n.1047*
Impegnativa di Cura Domiciliare (ICD). Aggiornamenti alla DGR 1338/2013.

Hebert R., Bravo G., Preville M. (2000), *Reliability, Validity and Reference Values*
of the Zarit Burden Interview for Assessing Informal Caregivers of Community-
Dwelling Older Persons with Dementia in "Canadian Journal on Aging / La Revue
canadienne du vieillissement" n. 19 Pag. 494-507

Izzicupo F., Chattat R. Et Al (2011), *Alzheimer, conoscere la malattia per saperla affrontare*, Il pensiero scientifico editore, Roma

McConaghy R., Caltabiano M. L. et Al. (2005), *Caring for a person with dementia: Exploring relationships between perceived burden, depression, coping and well-being*, in "Nursing and Health Sciences" n. 7, Pag. 81-91

Nolen – Hoeksema S., Fredrickson B.L. Et Al (2017), *Atkinson & Hilgard's Introduzione alla psicologia*, Piccin, Padova

Novak M., Guest C., (1989), *Application of a multidimensional caregiver inventory* in "The Gerontologist" n. 6 Vol. 29, 798-803

Schindler S., Et Al. (2017), *Neuropsychological measures that detect early impairment and decline in preclinical Alzheimer disease*, in "Neurobiology of Aging", 56, Pag. 25-32

Senato della Repubblica, *Disegno di Legge del 2 marzo 2016 n.2266, Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare*

Servizi Socio-Sanitari Regione Emilia Romagna (2013), *'Non so cosa avrei fatto oggi senza di te'. Manuale per i familiari delle persone con demenza*, Pazzini stampatore editore, Verrucchio (RN)

Sörensen S., Duberstein P. (2006), *Dementia care: mental health effects, intervention strategies, and clinical implications* in "Lancet Neurol" n. 5, Pag. 961-973

Vellone E., Piras G., Sansoni J. (2002), *Stress, ansia e depressione delle caregivers di pazienti affetti da malattia d'Alzheimer* in "Annali di igiene medicina preventiva e di comunità" n. 14, Pag. 223-232

Vitali S. F. (2004), *Il modello Gentle Care* in "Giornale di Gerontologia" n. 52, Pag. 412-417

World Health Organization (2012), *Dementia. A public health priority*, Londra

SITOGRAFIA

AIMA, *I familiari di malati di Alzheimer: emozioni e sentimenti*, online al sito web http://www.alzheimervarese.org/documenti/familiari_emozioni.pdf

Alzheimer's Association, *What is Alzheimer's?* online al sito web http://www.alz.org/alzheimers_disease_what_is_alzheimers.asp

Alzheimer Venezia, *Memory Caffè* online al sito web <http://www.alzve.it/servizi/progetti/memory-cafe/>

Asl Bassano, *Domande e risposte sul Progetto Sollievo* online al sito web http://www.aslbassano.it/allegati/file_1393574631.pdf

Associazione Alzheimer Riese, *Chiedi Aiuto* online al sito web <https://www.alzheimer-riese.it/caregiving/chiedi-aiuto#chiedi-aiuto>

Associazione Alzheimer Onlus, *Centri Sollievo* online al sito web <https://www.alzheimer-riese.it/caregiving/chiedi-aiuto/centri-sollievo#quali-sono-le-risorse-del-progetto-sollievo>

Censis, *Sanità: ricerca Censis-Aima, 600.000 i malati di Alzheimer in Italia, il 18% vive da solo con la badante*, Comunicato stampa del 24/02/2016 online al sito web http://www.censis.it/7?shadow_comunicato_stampa=121049

Centro Alzheimer, *I disagi del familiare*, online al sito web <http://www.centroalzheimer.org/area-familiari/la-malattia-di-alzheimer/atteggimento-con-il-malato/i-disagi-del-familiare/>

Comune di Spinea, *Progetto IN.TE.SE.* online al sito web <http://www.spinea.gov.it/statico/comune/oldrepository/albo%20pretorio/8c6bef52094f36519bb6f3f930c0ec6758a08abc/PROGETTO%20SOLLIEVO-INTESEx.pdf>

Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, *Il supporto ai caregiver familiari di anziani e disabili in Emilia Romagna* online al sito web http://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/pubblicazioni/ReportIlsupportoai caregiverfamigliari_ricognizioneal31dic2012.pdf/at_download/file/Report%20Il%20supporto%20ai%20caregiver%20famigliari_ricognizione%20al%2031dic2012.pdf

Family Caregiver Alliance (2012), *Fact sheet: selected caregiver statistic* online al sito web https://circlecenterads.info/documents/FCAPrint_SelectedCaregiv...pdf

Federazione Italiana Alzheimer, *La comunicazione online* al sito web http://www.alzheimer.it/non_verbale.pdf Pdf

Il corriere della sera, *Caffè Alzheimer, socialità (e non solo). A Spinea (Venezia) il modello vincente*, del 4 marzo 2013 online al sito web http://www.corriere.it/salute/neuroscienze/13_marzo_04/Alzheimer-cafe-spinea_831f868a-84c0-11e2-aa8d-3398754b6ac0.shtml

Opera della Provvidenza S. Antonio, *Il "Centro di Ascolto Alzheimer"* online al sito web <http://www.operadellaprovvиденza.it/aree/alzheimer/il-centro-di-ascolto-alzheimer>

Treccani, *Definizione di Allucinazione* online al sito web <http://www.treccani.it/vocabolario/allucinazione/>

Treccani, *Definizione di Attenzione* online al sito web <http://www.treccani.it/vocabolario/attenzione/>

Treccani, *Definizione di linguaggio* online al sito web <http://www.treccani.it/vocabolario/linguaggio/>

Treccani, *Definizione di Memoria*, online al sito web <http://www.treccani.it/vocabolario/memoria/>

ULSS 17, *Progetto Sollievo Nuovi Orizzonti* online al sito web https://www.ulss17.it/index.cfm?method=mys.page&content_id=696

World Health Organization, *Dementia* online al sito web <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

World Health Organization (2015), *The epidemiology and impact of demetia: current state and future trends*, Ginevra, online al sito web http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en/

APPENDICE

Testo integrale delle interviste

1. Qual è la prima richiesta del *caregiver* all'assistente sociale/operatore? In quale fase della malattia del proprio/a congiunto/a?

A.S. 1: In generale la prima richiesta dei *caregiver* è di essere aiutati nell'assistenza del familiare. Non c'è una fase precisa in cui i familiari si rivolgono a me, lo fanno quando loro non sono più in grado di farcela da soli. Ultimamente è cresciuto il numero di *caregiver* che si rivolgono a me dopo essere stati inviati o dal Medico di Medicina Generale o da medici specialisti. Viene detto loro di fare domanda di Impegnativa di Cura. Fanno domanda, ma in realtà non è stato spiegato cosa sia o in che cosa consiste e sono visibilmente allo sbaraglio.

A.S. 2: Ovviamente è una richiesta di aiuto. Sono persone che giungono quando la malattia è in fase avanzata e loro sono distrutti, faticano molto e si rendono conto di aver bisogno di aiuto. Questo è il problema perché se si lavorasse prima sarebbe tutto più semplice. Si riuscirebbe ad accrescere la consapevolezza e questo aiuta ad accompagnare, anche in fasi più leggere, e ad acquisire quegli strumenti e quelle conoscenze che aiutano ad affrontare meglio il momento disastroso. Il Progetto IN.TE.SE. lavora proprio su questo, ma rimane comunque una cosa difficile perché c'è la negazione della malattia da parte della famiglia e secondo me non c'è ancora una grande attenzione dei Medici di base a cogliere le avvisaglie.

Per l'80% le persone arrivano quando la malattia è avanzata e i disturbi del comportamento la fanno da padrone e le famiglie non sono più in grado di gestire la persona a casa.

A.S. 3: La prima richiesta solitamente è il servizio, sia residenziale che diurno. Dietro questa richiesta c'è sempre un lavoro di analisi insieme alle famiglie e

di consulenza su quale scelta sia quella realmente opportuna, in quanto bisogna entrare nel campo del realismo, cioè quali sono le aspettative. Soprattutto per quanto riguarda il residenziale poiché le persone arrivano con dei preconcetti: o tutto bianco o tutto nero.

La domanda emerge quando la situazione è grave o, se non altro, quando la malattia dà più problemi. Non è detto che quando dà più problemi sia perché la malattia è grave. È una malattia che va letta insieme poiché in alcuni casi sono le prime fasi quelle più critiche.

P.1: La prima richiesta è sicuramente di informazioni su come affrontare la malattia e come attivare i servizi sul territorio. La fase della malattia in cui si presentano cambia da situazione a situazione. Nell'ultimo periodo i familiari chiamano prima, mentre qualche anno fa erano più resistenti e ci mettevano più tempo e quando arrivavano al servizio avevano una storia di malattia già lunga. Sempre più spesso accade che ci chiamano nelle fasi iniziali della malattia. Ovviamente questo è dovuto ad un discorso socio-culturale: la malattia è meno uno stigma rispetto al passato, c'è meno sentimento di vergogna e soprattutto è cambiato anche l'approccio dei medici che ora ritengono importante l'accesso allo psicologo. Infatti nel momento della diagnosi, se reputano che per quel familiare sia importante il sostegno psicologico, lo inviano subito. Quindi se il familiare ha un invio si sente più protetto e ci chiama.

E: Nella mia esperienza, più che richieste, che comunque riguardano i servizi, il primo approccio è la necessità di raccontare la situazione, la storia, la fatica e gli aspetti più peculiari e personali. Ci capita di accogliere persone a cui è stata fatta da poco la diagnosi oppure persone che hanno una diagnosi da più tempo, ma che tutto sommato sono ancora nelle fasi lievi della malattia.

P. 2: La prima grande richiesta è "che aiuti posso avere nel territorio" sia a livello economico sia a livello di inserimento in struttura del proprio caro. Ultimamente arrivano sempre prima, in fasi molto iniziali.

2. Di solito cosa emerge dai primi colloqui/incontri?

A.S. 1: I loro discorsi risultano un po' confusi e in preda all'ansia. Emerge molto la loro incapacità di accettare la malattia e non sono in grado di capirla. Non sopportano il comportamento del familiare e arrivano ad urlargli contro peggiorando la situazione. Sono impauriti dalla situazione in cui si trovano e una delle cose che sperano è di poter tornare a quando la persona non era malata.

A.S. 2: Quello che emerge è una solitudine e disorientamento. Si sentono abbandonate da tutto e da tutti. Sono anche disperati dal comportamento della persona malata e se ne vergognano.

A.S. 3: Paura, disperazione. Il momento in cui si esprime la domanda è un momento di grande paura.

P.1: Come psicologa, alla prima telefonata faccio seguire un colloquio. Nel primo colloquio emerge il quadro della malattia, in quanto mi faccio portare tutta la documentazione clinica per inquadrare la fase della malattia, e successivamente il racconto di come si è manifestata e di come si sta vivendo questa fase della malattia. Quindi il racconto dei familiari di come si sta evolvendo la malattia e delle difficoltà che stanno vivendo legate a quella fase della malattia.

E: Emerge la fatica dei familiari sia nella gestione pratica sia la fatica emotiva di riconoscere e accettare la malattia.

P. 2: È molto relativo. Dipende quando arrivano da te che tipo di bisogno hanno. Spesso emerge tanta paura, il bisogno di essere rincuorati e rassicurati e anche tanto bisogno di capire e di essere capiti.

3. Quali situazioni o aspetti del colloquio favoriscono il dialogo con il *caregiver*?

A.S.1: Soprattutto durante i primi colloqui mi sono resa conto che oltre alle richieste pratiche, hanno molto bisogno di essere ascoltati. I loro discorsi toccano diversi argomenti contemporaneamente e capita che risultino privi di un senso logico. Hanno bisogno di sentire che sono ascoltati a prescindere da quello che stanno dicendo. È una sorta di flusso di coscienza. Quando terminano il loro discorso è nostro compito tentare di dare un ordine alle informazioni che ci hanno fornito e trovare quelle che possono essere le soluzioni migliori. Ma a prescindere dalle soluzioni che si possono trovare, risultano comunque in parte più tranquilli perché hanno trovato qualcuno che li ascolta.

A.S. 2: Il non farli sentire da soli. Serve accoglienza e il sapere di trovare qualcuno che li ascolta e che dia delle risposte. È fondamentale per loro perché capiscono che dentro questa situazione, che per loro è insuperabile, qualcuno può dar loro una mano.

A.S. 3: Io sono in difficoltà con questo. Io sono l'assistente sociale di questo centro e vengo interpellata nelle situazioni in cui le persone si definiscono disperate: "oddio cosa faccio". Il dialogo in questo caso deve aiutarli a leggere la loro situazione. È vero che io devo ascoltare, ma non solo. Io devo dare un contenitore alle loro ansie e delle chiavi di lettura delle loro situazioni. Ho diminuito i momenti di ascolto, soprattutto nelle telefonate, mi basta farmi un'idea perché devo dar loro delle chiavi strategiche immediatamente utilizzabili per sopravvivere. Focalizzo su due o tre messaggi positivi e sull'idea di fare squadra. Non do illusioni che sarà una cosa breve e do delle informazioni precise per capire se hanno attivato tutta la rete che è a loro disposizione.

P.1: Il colloquio con un *caregiver* di un malato di demenza è una situazione particolare e non è il colloquio clinico classico. Alcune persone sono

imbarazzate dal trovarsi di fronte ad uno psicologo, soprattutto i coniugi più anziani. Nel colloquio si cerca di mettere un po' a suo agio la persona, di aiutarla a liberarsi delle difficoltà e dei problemi, che magari trova ingiusto anche solo pensare certi problemi. Il primo colloquio è veramente conoscitivo e serve per inquadrare il disagio che sta vivendo la famiglia e io dico sempre alle persone che è un'occasione per conoscerci. Prendo quello che mi raccontano e solo se c'è la possibilità faccio qualche domanda.

E: Ascolto attivo e partecipe, empatico. Una disponibilità ad accogliere

P. 2: Il dialogo con i familiari non è semplice, bisogna riuscire ad entrare in sintonia con loro, farli sentire a loro agio, non giudicati e compresi. Devono trovare un ambiente molto rassicurante che li faccia sentire liberi, uno spazio tutto loro dove c'è qualcuno che li capisce, che sa cosa vuol dire affrontare la malattia.

4. Come dicono sia cambiata la loro vita dopo la comparsa della malattia?

A.S.1: Mentre parlano ripetono spesso che non hanno più tempo da quando il familiare si è ammalato. Non hanno più tempo libero, non hanno più tempo da dedicare ai propri figli e alla propria famiglia, ma non hanno neanche più tempo per lavorare serenamente rischiando di perdere anche il lavoro. A volte vengono all'appuntamento di corsa perché devono tornare a casa a controllare il familiare. La mancanza di tempo pesa molto.

A.S. 2: In maniera totale, perché questa malattia non coinvolge solo il malato, ma veramente anche tutta la sua famiglia, in termini di organizzazione, di relazione, di affetti e di emozioni. I figli arrivano a dire "questo non è mio papà o mia mamma". Questo è emotivamente devastante per loro. Vengono messe in discussione tutte le certezze che si hanno nella quotidianità.

A.S. 3: La loro vita cambia del tutto. Io seguo la famiglia in tutte le fasi e in tutte le fasi ci sono scommesse diverse. Ogni volta che ti assesti in una lettura di una fase e nell'attivazione delle risorse, quella fase passa e devi essere disposto sia come famiglia sia come servizio a rimettere in campo tutta una serie di risposte, che però non vanno bene nella fase successiva.

P.1: Per la maggior parte di loro è cambiata. Ovviamente dipende se abbiamo davanti una situazione di fase iniziale di malattia, dove il cambiamento più forte ancora si deve annunciare, oppure se è una situazione in cui ormai ci sono anni di malattia e il cambiamento è marcato. In ogni caso un cambiamento rispetto al flusso normale della vita si registra. Questo cambiamento pesa, perché normalmente significa un isolamento, anche nelle prime fasi della malattia perché le relazioni sociali che si avevano quando non c'era il problema, nella maggior parte dei casi, subiscono un calo. Non solo perché gli amici sanno che non stai bene e non vengono a trovarti, ma, secondo me, anche perché la famiglia si rinchiude in sé stessa per affrontare la situazione e a volte è una forma di protezione nei confronti del malato.

E: La vita certamente cambia per tutti quanti. Alcuni vengono travolti da questi cambiamenti, altri invece riescono ad attivare in maniera tempestiva risorse e cambiamenti, anche di atteggiamento. A prescindere tutti rilevano dei cambiamenti.

P. 2: La loro vita è ovviamente cambiata totalmente, stravolgendo i loro piani per il futuro.

5. Quali esperienze vengono portate più frequentemente?

A.S. 1: Principalmente riportano che il malato fa ciò che vuole. Cambia o inverte l'ordine delle cose e anche se loro provano a dire che non è quello il luogo corretto o che quella determinata cosa non va fatta, il malato continua

a fare ciò che stava facendo. Alcune volte i *caregiver* si arrabbiano quando vedono queste situazioni e sgridano il malato, ma questo continua a non capire oppure si agita molto.

A.S. 2: La maggior parte arriva quando ci sono già i disturbi del comportamento ed è per loro la cosa più difficile da affrontare e da curare. Insieme alla terapia farmacologica bisogna abbinare una terapia relazionale perché io posso irritare l'altro con un comportamento di un certo tipo e possono tranquillizzarlo con un altro comportamento. Il disturbo del comportamento è sicuramente la parte della malattia che mette più in difficoltà il *caregiver*.

A.S. 3: Drammi. Nel corso della mia esperienza ho cercato di identificare degli indicatori che mi fanno capire dove la situazione è più grave e dove dare più tempo. Le telefonate sono molte e noi diamo comunque una consulenza a tutti. Io devo capire se riesco a prevenire dei fatti gravi, perché purtroppo succedono; succedono poco però ci sono degli indicatori che ti fanno capire quanto al limite sono le persone. Sono indicatori circa la gravità dei disturbi del comportamento, non una gravità clinica, ma quanto i disturbi del comportamento che stanno vivendo, nel familiare, sia destabilizzante. Se un *caregiver* non dorme da tre giorni, per me deve essere un'informazione. Non è invece così grave la situazione di una signora che si è spaventata perché il marito si mette le scarpe senza i calzini, questa è un'altra cosa. Quando una persona non dorme è un indicatore della sostenibilità dei disturbi del comportamento. Altri indicatori sono i problemi fisici da parte del *caregiver*, la multiproblematicità familiare, ogni cosa che accade in un nucleo così è vista come doppia o tripla.

Bisogna quindi fare un triage di priorità sulle situazioni

P.1: Le difficoltà e i cambiamenti e soprattutto come gestire i disturbi del comportamento. Nel caso delle coppie anche il cambiamento delle loro abitudini, anche a livello relazionale. Le difficoltà più grandi sono: i

cambiamenti della persona, il cambiamento relazionale, il fatto di non conoscere più la persona come il proprio familiare e i disturbi del comportamento e come gestirli.

C'è anche il senso di colpa perché a volte perdono la pazienza.

E: Da noi, nel Progetto Sollievo, emerge tanto il sollievo. I familiari che sono contenti di portarli, il sollievo loro anche nel resto della giornata e nelle ore che seguono il Progetto, perché vedono i propri familiari più sereni, più positivi, più predisposti e più rilassati. Di conseguenza anche i *caregiver* si sentono più rincuorati. Abbiamo anche dei riscontri di ringraziamento e gratitudine perché effettivamente loro riescono a ritagliarsi quelle tre ore per conto loro, lo vedono come uno spazio mentale di sgancio dove pensare a loro stessi.

P. 2: Quello che portano più spesso è il “perché proprio a me”. Soprattutto persone appena andate in pensione che dopo una vita di sacrifici potrebbero un po' godersi la vita vivendo tranquillamente e invece è capitata la malattia.

6. Quali sentimenti ed emozioni dei *caregiver* sono più frequenti?

A.S. 1: La rabbia è il sentimento che è più frequente. Rabbia perché non capiscono il comportamento del familiare, rabbia perché non hanno più tempo per sé e per la propria vita, rabbia perché si sentono abbandonati, rabbia perché è toccata a loro questa malattia. Alla rabbia si mescola poi la frustrazione e l'incapacità di gestire l'intera situazione. Sono molto tormentati, rischiano di “consumarsi” e logorarsi in queste emozioni negative rischiando di entrare in un circolo vizioso che può nuocere sia loro sia il malato.

A.S. 2: Vengono qua con dei sentimenti di isolamento e solitudine. Di rabbia nei confronti della malattia stessa e di impotenza. Hanno anche sensi di colpa perché provano rabbia e quasi odio nei confronti del proprio caro perché non riescono più a gestirlo.

A.S. 3: In generale è paura, ansia e disperazione.

P.1: Riassumendo quanto detto già prima provano rabbia e disperazione per ciò che sta capitando al proprio caro, e a volte la rabbia è diretta proprio al familiare soprattutto se questo ha disturbi del comportamento. A seguire la rabbia c'è il senso di colpa per essersi arrabbiati con il malato.

E: Un senso di fatica fisica e mentale, la preoccupazione, l'ansia data dalla progressione della malattia ed è un sentimento logorante. Vediamo anche molte lacrime, un po' di rimpianto, di rammarico e di senso di colpa e di sconfitta, di dolore e di lutto per le parti che se ne sono andate. Però abbiamo anche una gamma di emozioni positive come la riconoscenza, la gratitudine e l'apprezzamento per quello che si fa e un senso di positività e soddisfazione quando vedono che il loro familiare trae beneficio dal Progetto.

P. 2: Emozioni di rabbia, di sconforto, di tristezza, di non riuscire a farcela e anche tanta paura.

7. Come giudicano la loro conoscenza della malattia? Adeguata o meno?

A.S. 1: Assolutamente non adeguata. Non sanno come comportarsi, ma non sanno neanche come si evolverà la malattia. Non sanno niente e questo li rende disorientati e incapaci di affrontare la situazione in modo adeguato. Ad esempio non sanno che arrabbiandosi e urlando contro il malato, non solo non concludono niente, ma peggiorano la situazione.

A.S. 2: Quando ci arrivano la conoscono ormai per esperienza. La conoscono nella sua veste più brutta.

A.S. 3: Di questa malattia non se ne sa mai abbastanza e molte volte sono completamente all'oscuro di quello a cui stanno andando incontro.

P.1: La maggior parte mi dice “ah l’avessi saputo prima!” oppure “quanto ho sbagliato in precedenza!”. Fanno molto tesoro di ciò che viene loro detto in quanto ciò aiuta l’abilità di *coping*, cioè di adattamento al comportamento patologico del malato, in modo da impostare fin da subito un comportamento giusto.

E: lo vedo che la maggior parte dei familiari è seguita anche dall’Associazione dove fanno gruppi di sostegno e gruppi di auto aiuto e partecipano a delle formazioni. Ciò fa sì che abbiano delle conoscenze.

P. 2: Dipende, c’è chi si è informato e qualcosa lo sa già e lo ha già messo in atto, così come arrivano persone con lo sguardo spaesato e non sanno da che parte dirigersi e non sanno come fare.

8. Secondo la Sua esperienza, un sostegno psicologico è importante per il *caregiver*? E una formazione adeguata? E i gruppi?

A.S. 1: Purtroppo nel nostro comune non è ancora partito nessun progetto di supporto ai *caregiver*. Parlando però con le colleghe, ma anche dall’esperienza durante i colloqui, ritengo che un supporto psicologico sia assolutamente necessario per coloro che svolgono questo genere di lavoro. Anche la loro formazione dovrebbe essere molto più curata, in modo da non farli sentire impotenti e incapaci di gestire la situazione. Credo che anche i gruppi auto aiuto possano aiutare, perché scambiarsi esperienze li fa sentire meno soli e fa capire loro che non sono gli unici che si trovano in questa situazione

A.S. 2: Sì assolutamente sì. Al di là che sia psicologico al di là che sia dei servizi, è importante perché vuol dire accompagnare queste persone. Anche la formazione perché diventa formazione, diventa conoscenza. Il fatto di aumentare una consapevolezza evidentemente aiuta. Il sostegno può arrivare ovviamente anche dai gruppi. Sono gruppi di pari, di persone che condividono lo stesso problema e che quindi che si capiscono al volo perché si provano le

stesse cose. Nel Progetto IN.TE.SE. sono condotti dalla psicologa, ma molto spazio viene lasciato a loro e allo scambio. Viene lasciato molto spazio alla condivisione. Si creano delle conoscenze delle reti per cui anche al di fuori di questi gruppi, queste persone si sentono e si contattano.

A.S. 3: Sostegno psicologico declinato nelle forme di sostegno psico-educazionale, gruppi di auto aiuto sono assolutamente necessari e tanto. Fondamentale è anche la continua lettura positiva dei fatti.

P.1: Secondo la mia esperienza sì. Il sostegno psicologico è fondamentale perché fare il *caregiver* di una persona con demenza significa intraprendere un percorso lungo che crea inevitabilmente difficoltà e che crea livelli di stress psico-fisico elevati. Quindi avere qualcuno che dà indicazioni su come dosare le nostre energie e il nostro coinvolgimento senza creare frustrazioni che appesantiscono la situazione è veramente importante. A seconda delle situazioni può essere più indicato per una famiglia intervenire con colloqui psicologici individuali o intervenire con servizi di gruppo oppure entrambi gli interventi rivolti alla stessa famiglia in base alla fase che sta vivendo. In generale ci sono dei colloqui individuali poi, nelle fasi iniziali della malattia, io propongo dei percorsi psico-educazionali che sono dei gruppi dove al sostegno psicologico si unisce la competenza perché diamo informazioni su come gestire la malattia. Sono gruppi di familiari dove si cerca di ottenere il doppio risultato del sostegno psicologico e delle capacità gestionali.

Ci sono anche gruppi di sostegno composti da familiari, seguiti da uno psicologo, e oltre al sostegno c'è il confronto, lo scambio e l'ascoltarsi reciprocamente. Spesso questi gruppi elicitano i gruppi di auto-mutuo aiuto; i gruppi di sostegno sono formati e seguiti qui da uno psicologo, ma poi spontaneamente le persone si incontrano fuori. Visto che il familiare è più sereno, nascono nuove relazioni che vanno a bilanciare quelle perse in precedenza. In queste nuove relazioni si identifica di più, si sente più compreso perché comunque il *caregiver* ha sempre poco tempo e quando esce ha sempre il pensiero di aver lasciato il proprio caro, è sempre, mi

dicono, “ladro di tempo”. Il gruppo di sostegno, oltre al sostegno psicologico, garantisce questa sorta di appendice relazionale esterna.

E: Il sostegno psicologico è fondamentale perché consente uno spazio di elaborazione e rielaborazione che da soli non sarebbe possibile. Anche la formazione è utilissima perché da una cornice scientifica e teorica su cos'è la malattia e questo fa sì che oltre a farsi un'idea ci siano anche tutti gli aspetti comportamentali cioè “come posso fare e cosa posso fare. Come posso reagire e come posso smorzare i comportamenti problematici”. Serve per limitare i danni quando scoppia la bomba. I gruppi sono utilissimi perché è il potere della condivisione e confronto tra chi è nella stessa situazione e anche perché le persone, quando c'è uno scambio simmetrico, si aprono di più e si fidano e accolgono con maggiore disponibilità e apertura.

P. 2: Un sostegno psicologico credo che sia fondamentale per tutto quello che ho detto fino adesso. In primis un sostegno e poi partecipare anche a dei corsi di formazione o gruppi psico-educazionali o a gruppi di sostegno. Una cosa per volta. In base ai vari livelli di accettazione e conoscenza della malattia si propongono gruppi differenziati proprio ad hoc.

9. A questo riguardo, come cambiano l'atteggiamento e le emozioni dei caregiver che ricevono questo genere di supporto?

A.S. 1: Non avendo esperienza diretta non posso dare una risposta certa. Immagino che grazie ad un supporto e una formazione adeguata, i *caregiver* ricevano molti benefici. Sapendo come affrontare la malattia avranno un atteggiamento più positivo e sanno anche a chi e dove rivolgersi in caso di bisogno. In questa situazione saper a chi rivolgersi è una cosa fondamentale.

A.S. 2: Sono meno stressati. Lo stress e il carico emotivo calano. Queste opportunità smorzano la fatica e lo stress delle famiglie.

A.S. 3: Grazie a questi supporti le persone si aggregano tra loro, trovano maggiore forza, energia e comunicano e imparano tra di loro strategie differenti a seconda della fase della malattia. Cambiano loro e cambiano le emozioni.

P.1: Sono più aperti, si vergognano di meno di quello che vivono, partecipano ai convegni sapendo che la loro esperienza è un granello che cambia la consapevolezza sociale della malattia e delle sue problematiche.

E: Vengono un po' rincuorati e si accorgono di non essere da soli. Il loro fardello sulle spalle rimane sempre così pesante, però in una dimensione di rete ognuno si fa carico e da un supporto in piccolo pezzettino, e quindi il masso sulle spalle rimane lo stesso però c'è qualcuno altro che ti aiuta a portarlo. Si riduce anche un po' il senso di colpa.

P. 2: Un supporto aiuta tantissimo perché aiuta a capire la malattia, ad accettarla e a iniziare una nuova relazione con il proprio caro, di vederlo in altro modo e di non colpevolizzarlo più per quello che fa, ma rendersi conto che è a causa della malattia che si comporta così. Abbiamo una nuova persona di fronte, lei non può più venire da noi, ma siamo noi che dobbiamo fare il passo per andare da lei ed entrare in quello che adesso è il suo mondo e provare a creare una nuova relazione.

10. Quali nuove consapevolezze stanno maturando in questo ambito dopo anni di lavoro con i *caregiver*?

A.S. 1: Dalla mia esperienza data anche dalla mancanza di progetti a cui rinviare i *caregiver*, posso dire che c'è sempre una maggiore consapevolezza della necessità di interventi volti a supportarli.

A.S. 2: La necessità di dare un supporto il prima possibile. Ciò è anche legato ad una consapevolezza e una conoscenza sulla malattia alla genericità della

popolazione, creare una sensibilità nei confronti della problematica affinché non venga stigmatizzata. Vanno di pari passo.

A.S. 3: C'è la consapevolezza che anche noi operatori sociali dobbiamo imparare a gestire queste situazioni. Dobbiamo imparare l'importanza della lettura positiva di quello che succede e di imparare a stare con loro.

Bisogna poi insegnare loro che la cura dello stress non è solo il non prendersi più cura del proprio caro, ma ci sono tanti altri modi. Tutte le strategie che ho illustrato permettono di ricavare il maggior benessere possibile nella situazione che vivono.

L'idea che sta crescendo sempre più è che non ci deve essere un familiare che si sacrifica. Un familiare che si sacrifica non è una strategia adeguata, perché non è crocifiggendosi che si fa il bene del familiare, ma il bene è che il sistema sopravviva più a lungo possibile.

P.1: La consapevolezza che è una crescita. Io lavoro con i *caregiver* del '97 quando a Padova è nata l'Associazione Amap e in quel periodo non c'era assolutamente nulla. La diagnosi si faceva quando i disturbi del comportamento erano così gravi che i familiari si chiudevano in loro stessi perché si vergognavano del comportamento del malato. La consapevolezza che abbiamo fatto dei grandi passi; uno sulla diagnostica che permette di individuare la malattia precocemente permettendo di accompagnare il malato da subito nel lungo percorso che lo attende. Ciò permette di ridurre in parte la paura e la paura del familiare che ha paura del proprio caro e questa è terribile, anche perché la paura del *caregiver* si riflette sul malato. Se il *caregiver* è più preparato e affronta la malattia quando è ancora lieve, si sente più forte e questa sicurezza la trasmette al malato. Io dico sempre che "l'Alzheimer è la malattia della paura"; dobbiamo vincere quella del *caregiver* per poter aiutare il malato ad averne di meno.

Sembra poco ma in realtà è stato fatto tanto.

Una cosa a cui ancora non sono abituata è che inizio a seguire i genitori di figli malati e questo non accadeva in passato. È una situazione alla quale mi sto lentamente abituando, ma è stato personalmente un impatto forte.

E: Non ho una prospettiva così longeva perché è un anno che lavoro in questo ambito. Posso dire che quando ero più giovane non si sentiva parlare di Alzheimer e di demenze, mentre ora sta emergendo sempre di più. Credo ci sia più consapevolezza e più formazione e che si stanno attivando dei servizi che sono ancora insufficienti, però ci sono dei movimenti in corso.

P. 2: È da diversi anni che lavoro con i familiari. La consapevolezza è la fragilità che hanno questi familiari e il grande bisogno di essere abbracciati a 360 gradi, di essere presi per mano in modo da non sentirsi soli. Sanno che se hanno bisogno noi ci siamo e che quindi possono contare su di noi.

11. In sintesi, nella sua esperienza lavorativa quali interventi di supporto e di respite sono più utili per i *caregiver*?

A.S. 1: La mia esperienza si basa solamente sui colloqui che ho svolto. Ma posso dire che un supporto psicologico è assolutamente necessario e servono momenti in cui il *caregiver* possa parlare liberamente senza sentirsi giudicato. Questo lo aiuta molto a tranquillizzarsi.

A.S. 2: Quello già detto. L'accompagnamento che possa far entrare i *caregiver* in una rete tale per cui scelgo con consapevolezza e appropriatezza le risposte che posso dare e le risorse che posso utilizzare.

A.S. 3: Tutti gli interventi dove si danno restituzioni e letture positive delle situazioni e in cui sia tutto il sistema ad essere attivato e non solo un unico familiare.

Affinché ciò avvenga è necessario che ci sia un grande lavoro di rete anche tra i professionisti e che imparino a lavorare insieme.

P.1: Tutti quelli che ho elencato. Il colloquio psicologico, gruppi psico-educazionali e gruppi di sostegno sono le armi migliori attualmente.

E: Come primo intervento, questo del Progetto Sollievo aiuta tanto perché pur rimanendo nell'ottica che la cura domiciliare è la migliore, nel momento in cui la situazione peggiora e si decide per un Centro Diurno, c'è già un'alleanza con la famiglia e vengono accompagnati in questo processo. Sia il Centro Diurno che quello residenziale vengono vissuti come un aiuto in modo che non ci siano sensi di colpa. Anche le esperienze di gruppo aiutano tanto perché si condivide la propria esperienza e si butta fuori e si incamera dentro qualche consiglio ed esperienze positive da parte degli altri.

P. 2: È assolutamente fondamentale il supporto psicologico in modo che non si sentano soli, ma che capiscano di essere accompagnati in questo lungo percorso.

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio mamma e papà che mi hanno sempre sostenuto anche nei momenti in cui c'era poco da sperare. Grazie perché se voi non aveste creduto così tanto in me e non aveste combattuto contro chi non ci credeva adesso non sarei qui, laureata per la seconda volta e soddisfatta. Grazie veramente. Vi voglio bene.

Ringrazio Mattia, la presenza più ingombrante, nella mia vita, degli ultimi 2 anni. Non aggiungo altro perché sai già tutto. Grazie.

Ringrazio mio fratello che ogni volta mi dice di provare gli esami anche se non sono perfettamente preparata, perché in fondo si sa, il fattore culo è ereditario. E grazie anche perché ogni volta che gli comunico il voto di un esame la sua risposta è "visto che non credi in me e a quello che dico?". Dai in fondo ti voglio bene. E insieme a lui ringrazio anche Juliette, Inés e Gabriel, i due mostri che girano per casa combinandone di tutti i colori. Spero di essere una zia adeguata alle vostre esigenze.

Ringrazio la zia Mara, la mia seconda mamma. Grazie per avermi sempre viziato e coccolato e soprattutto per continuare a farlo, nonostante tutto.

Ringrazio Paolo per aver contribuito anche lui a rendermi una viziata cronica. Grazie anche Salima e Alessia.

Ringrazio la Nina, perché, anche se non è qui presente, so per certo che è una tra le persone più soddisfatte del mio percorso. Grazie per aver sempre creduto in me e per quella frase... "ti te si intelligente come to fradeo, te manca seo el so corajo. Dighe de insegnate a averlo e te vedaré come che cambia e robe". Grazie perché ho avuto la possibilità di starti vicino fino all'ultimo. Ti voglio bene.

E colgo l'occasione per ringraziare anche Nino, che anche lui in questo giorno è certamente contento. Ah quasi dimenticavo, Nino ora ho imparato a salutare sempre quando entro in casa! E ricordatevi, per me siete sempre presenti, come una volta.

Ringrazio Alice perché tra alti e bassi è sempre stata presente. Abbiamo rischiato di perderci in certi momenti, ma siamo la prova che l'amicizia alla fine vince sempre. Forse non te l'ho mai detto abbastanza: ti voglio bene. Grazie anche ad Alessandra e Silvia, che, come riporta la didascalia di una foto, sono "la forza di sempre".

Ringrazio Caterina e Elena perché ci sono sempre, a prescindere da tutto. Ci siamo perse per poi ritrovarci ed essere più legate di prima. Grazie.

Ringrazio Cristina e Puli (se scrivevo Silvia non avresti mai capito a chi mi riferivo, lo so) che mi sopportano ormai da troppo tempo e sembrano riuscirci ancora. Grazie.

Ringrazio Gloria che anche lei mi sopporta da un bel po' di tempo. Grazie per le nostre abbuffate, ora che siamo libere dobbiamo ricominciare.

Ringrazio i miei ex compagni di corso: Elena, Camilla, Francesca, Giacomo, Ludovica e Stefano. Anche se siamo tutti lontani, so che ci siete sempre. Vi voglio bene.

Ringrazio alcuni professori e compagni delle superiori che non hanno mai creduto in me e che hanno cercato di farmi affondare in tutti i modi. Grazie perché se sono diventata così è anche grazie alla vostra cattiveria. Questa è una bella rivincita nei vostri confronti.

Ringrazio Annalisa per avermi aiutato a uscire da un tunnel che sembrava non avere fine, semplicemente credendo in me. So che sarai molto soddisfatta leggendo questo lavoro.

Ringrazio tutte quelle persone che mi sono dimenticata di nominare, non perché non le volessi ringraziare, ma per semplice mancanza di tempo. Grazie per esserci stati in una parte della mia vita. E se vi ha scocciato non essere stati nominati, abbiate pietà e compatitemi.

E infine ringrazio anche Margot per aver reso ancora più intesi questi ultimi 3 anni. Grazie nana.