



UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE
Facoltà di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea:

**VALUTAZIONE DELL'ALLEGGERIMENTO DEL BURDEN
DEL CAREGIVER INFORMALE NEL PASSAGGIO
DELL'UTENTE DAL DOMICILIO A STRUTTURA
RESIDENZIALE**

Relatore:
Dott.ssa Mara Marchetti

Tesi di laurea di:
Grazia Naccarella

Anno Accademico 2018 – 2019

Alla mia Famiglia

INDICE

Abstract

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO 1	4
<i>1.1 Concetti e definizioni</i>	<i>4</i>
<i>1.2 La presa in carico: un approccio centrato sulla persona.....</i>	<i>8</i>
<i>1.3 Gli approcci non farmacologici.....</i>	<i>11</i>
<i>-Validation therapy</i>	<i>12</i>
<i>-Approccio capacitante.....</i>	<i>12</i>
<i>-La Mission</i>	<i>15</i>
CAPITOLO 2	17
Materiali e metodi	17
<i>2.1 Disegno di studio.....</i>	<i>17</i>
<i>2.2 Obiettivo.....</i>	<i>17</i>
<i>2.3 Campione e campionamento.....</i>	<i>17</i>
<i>2.4 Setting.....</i>	<i>18</i>
<i>2.5 Strumenti</i>	<i>18</i>
<i>2.6 Analisi statistica dei dati.....</i>	<i>20</i>
CAPITOLO 3	21
Risultati	21
Discussione	30
Conclusione	33
BIBLIOGRAFIA	
ALLEGATI	

ABSTRACT

Introduzione: L'aspettativa di vita media negli ultimi cinquant'anni ha portato all'incremento delle malattie cronico-degenerative ed ha fatto sì che il sistema di Welfare non riesca a soddisfare il notevole incremento di domanda di cura, per cui il peso assistenziale si è sbilanciato significativamente sui familiari, che risentono spesso dell'insorgenza di disagio psicologico, deterioramento della salute fisica, isolamento sociale, diminuzione del tempo da dedicare ai propri bisogni e ad altri ruoli familiari e professionali.

Obiettivo: Con il presente studio si è cercato di comprendere in modo più approfondito i bisogni e le problematiche dei caregiver informali di pazienti con malattie cronico-degenerative come l'Alzheimer e quanto il carico oggettivo e soggettivo, il burden, sia alleggerito nel passaggio dal domicilio in struttura residenziale, ciò dovuto soprattutto all'approccio relazionale ed empatico della cura e dell'assistenzialità. In particolar modo è stato effettuato uno studio retrospettivo del carico assistenziale nel pre e post ricovero nella Cooperativa Sociale Fraternitas di Castel Frentano (Ch).

Metodi: L'indagine si è svolta nei mesi di settembre e ottobre 2019 all'interno della Residenza Anziani (R.A) Fraternitas, gestita dalla Cooperativa Sociale Fraternitas, situata a Castel Frentano in provincia di Chieti, dove sono stati intervistati 40 caregivers informali di pazienti con malattie cronico degenerative. L'analisi è stata effettuata per mezzo di un questionario Caregiver Burden Inventory (CBI) anonimo che analizzava il carico assistenziale del familiare in due momenti distinti: nel periodo antecedente al ricovero in struttura residenziale e post ricovero.

Risultati: I punteggi presentano una notevole discrepanza tra il pre e il post: oltre alle aree relative ad aspetti assistenziali diretti che mostrano una riduzione per la delega del familiare alla Residenza, assistiamo anche ad una progressiva e generale riduzione della pressione emotiva. Il proprio ruolo di familiare-caregiver post ricovero si ridefinisce in una nuova veste, dove entra in gioco soprattutto un rapporto di fiducia che permette un miglioramento generale della propria condizione. Ciò viene favorito da un approccio relazionale ed una presa in carico basata sulla centralità del paziente e del familiare come portatori di bisogni non solo fisici ma anche psicologici ed emotivi.

Conclusioni: Assistiamo ad un miglioramento relazionale con il familiare, quantificato attraverso un incremento in termini relazionali che contribuiscono in generale al miglioramento del *burden of care*. Infatti l'impatto sulla qualità della vita del caregiver è quantificabile con una percezione ridotta al 20% per il burden sociale, al 12% del burden evolutivo e ad un 6% del burden emotivo. In termini di analisi delle componenti del carico emotivo e fisico, del supporto assistenziale e sociale percepito e della supportività della rete relazionale assistiamo ad un notevole cambiamento nel post ricovero, dove aspetti relativi al miglioramento assistenziale combaciano con un miglioramento relazionale e nel rapporto personale con l'anziano assistito.

Parole chiave: caregiver, burden, CBI, Carico soggettivo, Carico assistenziale, ruolo dell'infermiere.

INTRODUZIONE

Negli ultimi cinquant'anni l'aspettativa di vita media della popolazione si è profondamente modificata (Nobili G. & Isaia G., 2011), ed il progressivo invecchiamento ha portato ad un aumento della prevalenza delle malattie cronico-degenerative, tra cui le demenze.

La Malattia di Alzheimer (AD) rappresenta la più frequente causa di demenza degenerativa (Marvardi M. & Mattioli P., 2005) e la sua prevalenza è in incremento. A causa dell'importante deterioramento cognitivo, funzionale, comportamentale e psicologico che questa malattia comporta, l'impatto assistenziale da essa esercitato è notevole ed aumenta con la severità della stessa. Inoltre, proprio tale incremento di prevalenza fa sì che il sistema di Welfare non riesca a soddisfare tale domanda di cura, per cui il peso assistenziale si è sbilanciato significativamente sui familiari.

La famiglia ha quindi un ruolo fondamentale nell'esercitare questa presa in carico, infatti, nonostante il supporto delle badanti, i parenti ricoprono il ruolo di principale caregiver informale. Tuttavia, l'accudimento di un paziente con AD più o meno grave può comportare l'insorgenza di problematiche in diversi ambiti della vita; i caregiver, infatti, accusano spesso l'insorgenza di disagio psicologico, deterioramento della salute fisica, isolamento sociale, diminuzione del tempo da dedicare ai propri bisogni e ad altri ruoli familiari e professionali. L'impatto della demenza sul caregiver viene definito *burden*, termine onnicomprensivo che esprime la ricaduta complessiva sulle esigenze fisiche, psicologiche, sociali ed economiche nel fornire assistenza. Essenziale è determinare il livello, il tipo e la causa del *burden*, per ottimizzare tutti gli interventi volti a ridurlo.

Inoltre, sebbene in Italia la maggior parte delle cure a lungo termine sia ancora fornita in natura da caregiver informali non retribuiti, le famiglie hanno sempre meno probabilità di essere in grado di prendersi cura di un anziano disabile.

Le persone affette da demenza trovano, di norma, nella gestione domiciliare la soluzione ideale per l'ottimizzazione della loro assistenza.

Tuttavia la complessità della gestione domiciliare delle numerose e complesse problematiche assistenziali viene spesso destabilizzata da disturbi comportamentali permanenti ed ingravescenti (inversione ritmo-sonno veglia, insufficiente compliance alimentare ed igienica, aggressività fisica e verbale, wandering, disfagia, etc.).

A questo si devono aggiungere almeno due diversi tipi di fragilità della struttura assistenziale domiciliare:

- a) *socio-strutturale*, ovvero sia l'ordito della struttura familiare contemporanea è fragile per l'assenza o la scarsità di figli e/o parenti spesso a loro volta non supportati da un contesto socio-familiare adeguato nelle motivazioni e flessibilità assistenziale.
- b) *personale*, ovvero sia non raramente i figli/e non possiedono le necessarie doti di personalità e carattere atti ad affrontare e gestire al domicilio il paziente demente pur avendo una struttura familiare adeguata. Queste sono le principali dinamiche che portano il network familiare a ricorrere a soluzioni assistenziali extradomiciliari sia residenziali che semi-residenziali per i loro congiunti affetti da demenza o qualsivoglia malattia cronico-degenerativa. E' dimostrato infatti che oltre il 60% dei pazienti istituzionalizzati affetti da demenza ha una struttura familiare o parentale presente e disponibile a seguirli durante la loro degenza.

L'ingresso di un anziano in una struttura, come in una casa di riposo, è uno degli eventi più delicati e difficili dell'intera vita, sia per le ripercussioni sull'equilibrio della persona, che ricorre a questa soluzione per fronteggiare una situazione di bisogno, spesso non per una scelta personale, sia perché rappresenta un cambiamento radicale di vita sia per l'anziano che per la famiglia. Il trasferimento in una collettività risulta stressante anche laddove ci sia una diretta scelta della persona e anche quando le nuove condizioni di vita siano migliori di quelle che vengono lasciate dietro alle spalle. Infatti, occorre tenere in considerazione che molti anziani prima dell'ingresso nella residenza vivono da soli, in condizioni di forte disagio e di solitudine estrema: in questi casi le conseguenze dell'istituzionalizzazione non sono solo di carattere negativo, come troppo spesso viene immaginato. In questi casi l'ingresso a medio e lungo termine in una casa di riposo può essere vissuto in modo positivo dall'anziano, con un senso di sicurezza dato sia dall'assistenza sanitaria che da nuove occasioni di contatti sociali, e che tutto questo favorisce il miglioramento generale dello stato di salute.

Anche per il familiare la fase di inserimento di un proprio caro in una struttura non è certamente facile: il problema principale è il senso di colpa che spesso provano come se si trattasse di un abbandono a danno dell'anziano. Tutto ciò va affrontato affinché venga

facilitato l'adattamento dell'anziano in struttura: gli elementi positivi apportati dal ricovero non devono essere percepiti solo dall'anziano, ma anche dai suoi familiari, che devono considerare la struttura come una fonte di stimoli e come un'occasione per conferire al proprio caro una ritrovata dignità personale. È necessario quindi far comprendere all'anziano e ai familiari che il trasferimento all'interno di una struttura residenziale non comporta la perdita né della propria autonomia, né della propria identità.

Sulla base di queste informazioni e considerazioni, con il presente studio si è cercato di comprendere in modo più approfondito i bisogni e le problematiche dei caregiver informali di pazienti con malattie cronico-degenerative e quanto il carico oggettivo e soggettivo, il burden, sia alleggerito nel passaggio dal domicilio in struttura residenziale, ciò dovuto soprattutto all'approccio relazionale ed empatico della cura e dell'assistenzialità quali obiettivi della Cooperativa Sociale Fraternitas.

Nel primo capitolo viene indagato concettualmente il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione, i problemi di salute che si manifestano o che caratterizzano, in particolare cronicità, multipatologia, fragilità, il bisogno di assistenza derivante dalla perdita di autonomia, la funzione del caregiver e i problemi derivati dall'usura che questo impiego comporta. In particolar modo, si effettua una rassegna degli approcci che mettono al centro la persona, la relazione e l'impatto che questi metodi di cura e del prendersi cura possono fare la differenza.

Nel secondo capitolo, si propone un'indagine all'interno di una struttura nella quale tali approcci si combinano all'assistenza prettamente medica e infermieristica, di come un approccio relazionale e centrato sulla persona può originare un sollievo in termini emotivi e relazionali nei caregiver. L'indagine ha lo scopo di misurare il livello di burden percepito dai caregivers che assistono il malato a casa, non tanto dal punto di vista delle mansioni di cura – ma in termini di relazione e qualità dell'interazione con il familiare.

CAPITOLO 1

1.1 Concetti e definizioni teoriche

A differenza di tutte le relazioni che instauriamo con gli altri nelle quali cerchiamo e ci attendiamo **reciprocità**, la *relazione di cura* si caratterizza per la mancanza di un ritorno, mancanza di cui non siamo sempre così sufficientemente consapevoli. Chi presta aiuto per dovere professionale o per dovere nei confronti di una persona cara, si offre “unilateralmente” e dovrebbe avere piena coscienza che compiendo questo gesto non dovrebbe attendersi alcun ritorno. Una relazione così particolare è molto asimmetrica, assai sbilanciata, e per queste ragioni richiede un enorme sforzo emotivo e anche notevoli doti di equilibrio personale in chi si propone di aiutare gli altri. (Asioli F. & Trabucchi M.,2009). Prendersi cura, nell’ottica di un familiare assume diverse sfaccettature e vuol dire:

- *Generosità* di chi la compie e di chi la riceve senza sentirsi svalutato e imponente;
- *Capacità tecnica*, per bilanciare gli interventi delle persone fragili rispettando la loro complessità, ma allo stesso tempo essendo capaci di piccoli atti tra loro armonici, dei quali si deve misurare l’efficacia;
- *Pazienza*, perché spesso l’efficacia di un singolo atto si perde in una marea di problemi che occorre dipanare per capire se l’intervento stesso sia stato utile al fine di mantenere la traiettoria vitale ma sempre diversa per ogni persona nella sua unicità d’essere;
- *Tolleranza*, perché la gratitudine non è il sentimento più frequente, mentre spesso le incomprensioni e l’aggressività dominano i rapporti;
- *Gentilezza*, perché anche la forma della relazione è importante e serve a creare un’atmosfera di serenità, sulla quale fondare ogni successiva tappa (il sorriso, il tono della voce, la postura, costituiscono aspetti centrali);
- *Il silenzio*, molte volte lo strumento più efficace per ascoltare e comunicare una cura che accompagna, si preoccupa, non pensa di avere ogni risposta utile a chi soffre (Fasioli F. 2019).

Nel contesto italiano la famiglia, nonostante i mutamenti strutturali degli ultimi decenni, resta fondamentale per la cura dei malati e per un’attenzione particolare ai componenti più fragili e bisognosi. Il prendersi cura delle persone deboli della famiglia in casa propria era un atteggiamento frequente fino a pochi decenni fa.

Prima dell'affermazione del *welfare state* il ricorso all'ospedale era limitato a situazioni gravi e l'affidare o *delegare* la cura degli anziani ad una struttura residenziale suscitava disapprovazione sociale. L'ingresso della donna nel mondo del lavoro ha reso problematica l'assistenza all'anziano in casa, tuttavia permane il desiderio di prendersene cura sia per ragioni di affetto sia perché affidarlo ad una struttura socio sanitaria assistenziale significava accelerarne la decadenza.

Nell'ambito dei profondi cambiamenti che i mondi dell'assistenza e della sanità hanno presentato negli ultimi anni, la comparsa di una nuova figura ne ha soprattutto caratterizzato tale scenario. Stiamo parlando della figura del Caregiver, che, insieme all'altra nuova figura, il Badante, sta costituendo quel Welfare Domestico che, costituendo una vera e propria rete silenziosa di assistenza, sopperisce al carente intervento Statale.

Tale termine è ormai entrato nel linguaggio comune e, pur risultando spesso mal utilizzato o non compreso, indica (letteralmente “donatore di cura”), un individuo responsabile che, in un ambito domestico, si prende cura di un soggetto dipendente e/o disabile. In pratica è colui che organizza e definisce l'assistenza di cui il paziente necessita, risultando generalmente essere un familiare di riferimento, nonché *caregiver informale*, ma non necessariamente, potendo essere anche un conoscente, un amico, un vicino, un volontario od altro. In questi ultimi anni si riscontra, con frequenza sempre maggiore, anche una nuova figura, il *caregiver professionale-formale*, (dove chi presta cure è personale specializzato e abilitato, es. infermiere, badante, assistente domiciliare, ecc.) rappresentato da colui che accudisce la persona non-autosufficiente, sotto la verifica, diretta o indiretta, di un familiare e che presta assistenza dietro il pagamento di un compenso. (Fasinelli R. & Galli I.,2005).

Sono essenzialmente le donne - mogli, figlie o nuore - ad assumersi il pesante ruolo di *caregiver informale*, ed oggi, per la difficoltà di conciliare lavoro, famiglia propria e nuova condizione del familiare non autosufficiente, spesso il problema diventa cogente.

La cura e il sostegno diventa essenziale per l'anziano non autosufficiente: i familiari sono chiamati ad intervenire per le attività quotidiane e la gestione comporta un carico assistenziale che destruttura gli equilibri familiari preesistenti. A volte incomprensioni, risentimenti o conflitti sopiti riemergono perché alcuni componenti della famiglia non solo non collaborano, ma non riconoscono il peso dell'impegno e si tengono lontani: questa

situazione viene vissuta con disagio, spesso con rancore, da quanti sono coinvolti nell'assistenza (Angeli & Baldazzi, 1999).

Quando una persona (partner o figlio) decide di prendersi cura del familiare non autosufficiente si assume obblighi di diversa natura: materiali, compreso l'aspetto finanziario; psicologici, visto che ci si prende cura di una persona a cui si è vincolati da un legame affettivo; oggettivi, legati all'aggravarsi della malattia del familiare; soggettivi, che riguardano le energie che vengono spese nel lavoro di assistenza e che possono portare all'esaurimento del caregiver stesso, se non viene supportato da interventi esterni di sollievo e sostegno.

La gestione al domicilio di pazienti affetti da problematiche quali deterioramento cognitivo, disabilità o qualsivoglia malattia degenerativa risulta quindi spesso difficile e comporta un carico assistenziale elevato per i familiari che possono risentire negativamente dell'impatto, sulla propria qualità di vita e sul benessere psicofisico, provocato da una malattia invalidante come la demenza (Gerontol G.2007).

Il caregiver provvede alla gestione del paziente affetto da AD o qualsivoglia malattia cronica, determinando, con la sua azione, un forte impatto sulla qualità di vita del paziente stesso (Moroni L. & Sguazzin C.,2008) .

Dai dati ISTAT aggiornati del 2015 apprendiamo come siano caregivers ben 8 milioni e mezzo di Italiani, oltre il 17% della Popolazione e come di questi oltre 7 milioni siano coloro che svolgono tale "attività" nei confronti dei propri parenti, mentre verosimilmente un milione circa sia rappresentato da caregivers-professionali (tra regolarizzati e sommerso). Un numero sicuramente elevato e che ci fa meglio capire le dimensioni del fenomeno della non-autosufficienza.

Sempre dagli stessi dati apprendiamo come le fasce d'età di caregivers maggiormente rappresentate sono quelle tra i 45 ed i 55 anni e tra i 55 ed i 65 anni, rappresentando oltre il 50% dei casi. I dati confermano non solo la crescita dei Caregivers, ma anche come la loro età media stia progressivamente aumentando: sempre più spesso gli anziani hanno caregivers anziani (Giuliani G.C., 2018).

La difficile gestione domestica di pazienti affetti da demenza può comportare, però, l'insorgenza di disagio psicologico, di compromissione della salute fisica, di isolamento sociale e di diminuzione del tempo da dedicare ai bisogni personali del caregiver stesso, che deve oltretutto sostenere i costi finanziari della gestione di un familiare affetto da deterioramento cognitivo. Ory et al. (1985) definiscono il “*burden*”, ovvero il peso dell'assistenza, come l'impatto sulla famiglia determinato da modificazioni cognitivo-comportamentali del paziente; altri autori invece intendono il “caregiver burden” in termini soggettivi multidimensionali, sottolineando l'impatto globale sul caregiver della richiesta di cura e assistenza a livello fisico, psicologico, sociale ed economico (Ory MG. & Williams TF, 1985).

Il concetto di caregiver burden è stato trattato in diversi studi che hanno indagato l'impatto del carico assistenziale sul benessere psicofisico e sulla qualità della vita di chi si occupa di persone anziane (Ayre L. & Res Nurs Health 2000), con attenzione al sostegno informale, fornito da personale di cura non specializzato, nella fattispecie i familiari.

In letteratura sono numerosi gli studi condotti negli Stati Uniti (Hoffmann RL. & Mitchell AM., 1998), in paesi del Nord Europa ed in paesi asiatici quali Cina e Giappone (Intern J. & Geriat P., 2005); tali studi hanno permesso di individuare tre punti-chiave per la comprensione del concetto stesso di caregiver burden:

- la maggior parte delle condizioni di cui è stato studiato l'impatto sulla qualità di vita dei caregivers sono malattie evolutive, come le demenze. Le ricerche condotte in Italia hanno valutato la qualità di vita dei caregivers di anziani affetti da demenza;
- sono state date numerose interpretazioni del concetto di caregiver burden e vi è accordo nel definirlo come il “peso dell'assistenza” percepito dal caregiver che si traduce in un disagio psicologico caratterizzato da ansia, depressione e malessere fisico, in un carico soggettivo che investe gli aspetti sociali ed economici dell'assistenza. Si tratta di un concetto multidimensionale che si ripercuote in modo globale sulla qualità della vita delle persone che si occupano di un anziano;
- le caratteristiche dei caregivers sono state studiate in relazione alla percezione del carico soggettivo per cercare di individuarne un'eventuale influenza: genere ed età del caregiver, condizioni socio-economiche, presenza e qualità di una rete di supporto sociale, aspettative e strategie di coping adottate per far fronte allo stress.

Tutti questi aspetti influiscono sul peso percepito provocandone un aumento (le donne tendono a sperimentare un maggior carico rispetto agli uomini) o, al contrario, una riduzione (la presenza di una rete di supporto adeguata ed una condizione economica tale da permettere di usufruire di un aiuto formale nell'assistenza).

Le ripercussioni che può avere il grado di carico percepito dai caregivers sono duplici:

- Interessano la qualità della vita del caregiver stesso: la presenza di ansia, depressione e stress elevato può compromettere il funzionamento in aree importanti del vivere quotidiano, come quella lavorativa, relazionale e familiare e può causare la comparsa di sintomi di malessere fisico. Nella maggior parte dei casi si riduce il tempo che il caregiver ha a disposizione per sé e per gli altri membri della famiglia poiché viene assorbito per gran parte del tempo dalle necessità imposte dall'assistenza;
- Interessano la qualità della vita delle persone anziane malate poiché incidono sulla qualità della cura che viene loro fornita: se il caregiver non trova le risorse da investire nell'assistenza corre il rischio di percepire un carico sempre più elevato, fino al punto di non essere più in grado di gestire e sostenere la relazione di cura.

1.2 La presa in carico: un approccio centrato sulla persona

Il lavoro di cura, all'interno di una struttura che accoglie l'anziano, molto spesso deve confrontarsi con la cronicità, la rassegnazione, il rispecchiamento con i propri vissuti di persone e nel proprio ruolo di figli. L'impatto altamente emotivo dell'ambiente, si riflette sugli operatori e diviene il "linguaggio segreto" dell'intervento: sia in una declinazione positiva dell'emozione che vede nella fragilità empatia, comprensione e accoglimento, sia in un significato con un impatto emotivo connotato dal senso di inefficacia, impotenza e carico emotivo. L'ago della bilancia, in queste sfumature emotive è il contesto, il clima di connessione emotiva tra le Persone che vivono l'ambiente, la Relazione di cura che cura.

La parola cura etimologicamente si riferisce alla rimozione della causa di un disturbo o di una malattia, attraverso tutti quegli interventi finalizzati alla risoluzione, laddove possibile, della malattia e ripristinare lo stesso stato di salute goduto prima dell'insorgere della malattia. La possibilità di curare in questo senso è garantita solo dalla medicina, cioè da quelle modalità terapeutiche efficaci che permettono all'operatore sanitario di curare da un punto di vista esclusivamente tecnico.

L'espressione prendersi cura, invece, esprime il coinvolgimento personale dell'operatore sanitario con la persona che soffre, coinvolgimento che si esprime attraverso la compassione, l'empatia, la premura, l'incoraggiamento e il sostegno emotivo.

La R.A. Fraternitas cerca di raccogliere, a partire dal suo nome, questo racconto di vite e di emozioni, cerca di tessere al suo interno la Relazione intesa in senso rogersiano del termine.

Rogers propone un approccio di cura centrato sulla persona, che guarda all'accoglienza della persona e al suo benessere nel qui ed ora, superando il senso di ineluttabilità e impotenza che accompagna la cronicità e creando così il clima di fiducia indispensabile al paziente e al familiare per accettare la malattia. Ciò è possibile privilegiando nella relazione l'empatia, l'autenticità e l'accettazione incondizionata. Per Rogers, l'empatia è la capacità di sintonizzarsi e comprendere gli stati emotivi e cognitivi del paziente (in termini rogersiani "Cliente"). Ascoltare con empatia genera fiducia, riduce l'ansia e ristabilisce dignità. Questa capacità richiede attenzione e sensibilità nell'accogliere i vissuti dell'interlocutore, anche quando questi possono divergere profondamente per esperienza, valori o idee dai nostri. L'empatia produce dei cambiamenti e porta ad una maggiore auto accettazione.

Il concetto di autenticità riguarda la capacità di essere spontanei e trasparenti nelle relazioni. Mostrare ciò che realmente c'è, senza, ad esempio, nascondersi dietro il ruolo che in quel momento stiamo ricoprendo.

Essere autentici vuol dire esprimere solo ciò che realmente corrisponde al proprio sentire, restando in contatto empatico con il nostro interlocutore. L'accettazione dei vissuti e delle esperienze, astenendosi da ogni forma di interpretazione e /o giudizio, accettare la realtà esistenziale dell'altro e valorizzare l'altro per ciò che è. Accettazione non vuol dire condivisione o approvazione incondizionata di idee, opinioni e sentimenti diversi dai nostri, bensì il riconoscere all'altro la libertà di provarli; è una forma di rispetto profondo dell'altro da sé, un modo di essere dell'agevolatore che contribuisce a dare alla relazione la qualità imprescindibile della comprensione profonda.

Assistiamo quindi ad un superamento dei modelli di cura basati sul compito, in cui protagonista era la malattia, per mettere in primo piano il paziente come persona e i suoi bisogni di persona al di là della patologia.

Il principio che muove l'assistenza e l'operato del personale è che tutte le persone meritano rispetto, indipendentemente dalla loro patologia o disabilità. Ciò si esplica con un contatto empatico, una carezza, l'ascolto di un racconto, un "come stai", nel rispetto delle storie di vita e dei vissuti passati e presenti dei pazienti e dei familiari. Il tutto si coniuga in una gestione dell'organico assistenziale e dei servizi basata sugli stessi principi.

Cosa determina la qualità di una relazione assistenziale?

- **LA COMUNICAZIONE:** La relazione è di primaria importanza per la vita di una persona, non di meno per un malato geriatrico, il facilitare l'interazione con gli altri individui diventa quindi parte del processo di cura. Comunicare non è mai troppo semplice, ma alcune condizioni ci aiutano, altre lo rendono più difficile per esempio: l'ambiente rumoroso, un linguaggio lontano dal mondo abituale, un dare per scontate delle conoscenze che non sono comuni. Comunicare è mettere insieme, cercare di condividere informazioni, pensieri, emozioni che sono espressioni della nostra identità. Alcune malattie possono limitare la possibilità di comunicare, diventa quindi importante sottolineare quali attenzioni e quali comportamenti ci aiutano nell'interazione con il malato.
- **IL RISPETTO:** il paziente è inteso come persona, con il suo nome e cognome e con le straordinarie esperienze di vita che lo hanno accompagnato. I ricordi e la loro condivisione sono emozioni che si ravvivano e possono innescare nel paziente un benessere psicologico e una connessione emotiva con l'operatore tale da amplificare l'alleanza terapeutica. Le sensazioni dolorose che vengono espresse, riconosciute e rispettate da una persona che sa ascoltare, diminuiranno. Le sensazioni dolorose che vengono ignorate o represses prenderanno forza, generando i cosiddetti comportamenti problema.
- **RASSICURARE:** aiutare il paziente a ricordare che si trova in un ambiente familiare ed accogliente,
- **RIORIENTARE:** consentire al paziente di capire dove si trova e che cosa sta facendo,
- **RICORDARE:** rammentare al paziente ciò che succede in ogni momento e nell'immediato futuro,

- RIDIRIGERE: spostare l'attenzione del paziente dal compito previsto che in un dato momento causa frustrazione.

Gli obiettivi possono essere così riassunti:

- Intervento volto a stimolare le risorse residue e le relazioni interpersonali, migliorando così il benessere globale della persona.
- Passaggio dal curare al prendersi cura
- Diminuzione dei disturbi comportamentali
 - o Stimolare processi attentivi
 - o Stimolare le capacità emotivo empatiche e relazionali
 - o Stimolare la memoria procedurale
- Aumentare il senso di autostima
- Sostenere il processo di risoluzione dei conflitti incompiuti del passato
- Evitare il ritiro fino alla fase vegetativa
- diminuire l'ansia, la rabbia
- Aumentare il controllo sociale
- Diminuire l'uso di farmaci e di contenzione fisica
- Aumentare la sensazione di benessere
- Aiutare le famiglie a comunicare con i propri familiari mal orientati e disorientati
- Qualità della vita delle persone con demenza
 - o Qualità della vita delle persone che se ne prendono cura
 - o Benessere delle persone con demenza, dei loro familiari e degli operatori
- Adattamento e “coping” con la malattia
- Uso ottimale delle risorse disponibili e delle capacità residue

1.3 Gli approcci non farmacologici

Si fondano solitamente sul cambiamento dell'atteggiamento dei caregiver, formali ed informali, e sulla modificazione dell'ambiente in modo tale da contenere, per quanto è possibile, i comportamenti problematici. Gli interventi rivolti ai pazienti sembrano essere maggiormente utili nelle fasi lievi-moderati della demenza; nondimeno, anche sintomi comportamentali che si protraggono nella fase più avanzata possono essere affrontati con un'attenta combinazione di strumenti psicologici e farmacologici (Broggio et al, 2008).

- Valorizzazione del paziente: comunicazione della diagnosi, bisogni e preferenze, capacità cognitive e funzionali, condivisione del piano di cura
- Inclusione sociale: storia di vita, situazione sociale e familiare
- Cura pro-attiva: ADL, sociali e ricreative, attività giornaliere strutturate, interventi mirati su bisogni e preferenze, sollievo
- Continuità dell'assistenza: monitoraggio della depressione e dell'ansia del paziente, risposta agli interventi, monitoraggio fattori di rischio per disturbi del comportamento, coordinamento degli interventi di cura.

VALIDATION THERAPY

La terapia di validazione si fonda sul rapporto empatico fra operatore e paziente laddove, tramite l'ascolto, il terapeuta cerca di immedesimarsi e penetrare nella realtà distorta del paziente (il cui deficit mnesico può portarlo a vivere, ad es. nella sua giovinezza), al fine di creare contatti relazionali ed emotivi significativi (Day 1997). Tale terapia aumenta le capacità comunicative, riduce ansia e stress, diminuisce la necessità di ricorso sedativi e contenzione. Ritenuto adatto anche in fase avanzata di malattia. Inoltre i benefici influiscono sul personale di assistenza e sui familiari.

APPROCCIO CAPACITANTE

La Capacitazione è una tecnica d'intervento che ha per obiettivo di creare le condizioni per cui la persona anziana ricoverata in RSA possa svolgere le attività di cui è ancora capace, così come è capace, senza sentirsi in errore (Pacini, 2010).

L'obiettivo della Capacitazione è che la persona possa essere felice, per quanto possibile, di fare quello che fa, così come lo fa, nel contesto in cui si trova.

Gli interventi capacitanti sono le azioni che il curante mette in atto basandosi sulla Capacitazione. Dalla definizione risulta subito chiaro che il fine ultimo cui facciamo riferimento non riguarda l'azione che l'anziano svolge, ma riguarda l'anziano stesso, la sua felicità. Questo cambiamento di obiettivo è il fondamento della Capacitazione e ne rappresenta la sostanziale novità rispetto alle tecniche di intervento e di cura che si prefiggono invece il raggiungimento di risultati fattuali come il camminare per un certo numero di metri o il partecipare a un'attività di animazione.

L'AC quindi è un superamento del tradizionale approccio assistenziale che parte dall'analisi dei bisogni degli utenti e, nel caso delle persone con demenza, cerca di soddisfarli senza il loro coinvolgimento. In tal modo manca la risposta a un bisogno ignorato ma fondamentale: quello di poter dire la sua su ciò che li riguarda.

Dal punto di vista pratico l'AC si basa sulle parole scambiate tra operatori e anziani assistiti, partendo dall'idea che le parole dei secondi (soprattutto se affetti da demenza) sono imm modificabili, mentre quelle dei primi possono essere scelte in modo di trovare una via d'uscita felice alle situazioni di disagio che si presentano nella vita quotidiana. Il metodo si propone di riconoscere e tener vive le Competenze elementari degli anziani, anche in caso di compromissione delle funzioni cognitive.

Le Competenze elementari prese in considerazione nell'AC sono cinque:

- La competenza a parlare, cioè a produrre parole in modo indipendente dal loro significato. Noi valorizziamo la parola, in particolare quella del demente, qualunque essa sia, anche se tronca, ripetuta o priva di senso perché la persona che parla non è isolata, si inserisce immediatamente in un contesto. Cerchiamo, con opportune tecniche verbali, di tenere vivo l'uso della parola, convinti che le parole della persona con demenza hanno un senso (dal suo punto di vista) anche se noi non lo comprendiamo. In questo modo, al limite, diamo all'altro il riconoscimento della sua intenzione di comunicare.
- La competenza a comunicare (diversa da quella a parlare) che si esprime con il linguaggio verbale, paraverbale e non verbale.
- La competenza emotiva, cioè quella di provare emozioni, di riconoscere quelle dell'interlocutore e di dividerle.
- La competenza a contrattare sulle cose che riguardano la vita quotidiana (un'espressione di questa competenza è osservabile nella contrattazione del motivo narrativo durante gli scambi verbali).
- La competenza a decidere, anche in presenza di deficit cognitivi e in contesti di ridotta libertà decisionale. Espressioni estreme di questa competenza sono rappresentate dai comportamenti di opposizione, di chiusura relazionale e di isolamento dal mondo.

Il termine "Capacitazione" per tanto riunisce in sé il concetto di "capacità" e di "azione" e in questi due concetti risiede la sua forza pratica, la sua utilità operativa.

Questa parola ci ricorda che:

- La capacità in quanto “saper fare” è un’entità vuota se non si accompagna con l’azione che su questa capacità si fonda;
- La capacità non è un’entità data una volta per tutte, ma esiste un processo attraverso il quale la capacità può essere acquisita o mantenuta o trasformata in azione.

In questo studio si propone un’assistenza alla persona anziana ricoverata in RSA che si basa sulla Capacitazione, un approccio che non si occupa del recupero delle funzioni perse, ma che focalizza l’attenzione su quanto il paziente è ancora in grado di dire e di fare, anche quando sembra muoversi in un mondo possibile diverso dal nostro.

In un ambiente capacitante la persona anziana può svolgere le attività di cui è capace, così come è capace, senza sentirsi in errore, con il solo scopo di essere felice (per quanto possibile) di fare quello che fa, così come lo fa, nel contesto in cui si trova.

L' Approccio Conversazionale e Capacitante non ha un fine riabilitativo, è uno stile relazionale che può essere adottato e messo in pratica in ogni momento da tutto il personale curante, in tal modo è possibile diminuire la frustrazione nel paziente e negli operatori e scongiurare reazioni avverse (Vigorelli, 2010). Esso utilizza tecniche conversazionali rielaborate con il nome di "Dodici Passi", in modo tale da essere facilmente trasmissibili negli incontri di formazioni con lo staff curante e i familiari.

I primi cinque Passi traggono le mosse dal Conversazionalismo e sono:

- non fare domande,
- non correggere,
- non interrompere,
- ascoltare,
- "accompagnare con le parole", vale a dire sfruttare tecniche come la restituzione del motivo narrativo e la risposta in eco; gli ultimi passi
- rispondere alle domande,
- comunicare anche a gesti,
- riconoscere le emozioni,
- accettare le risposte del paziente,
- accettare la malattia,
- occuparsi della propria salute.

L'atteggiamento degli operatori deve essere racchiuso in queste modalità di accettazione assertiva:

- Essere rassicuranti
- Positivi
- Calmi
- Sorridenti
- Aptomia ovvero cercare il contatto fisico delicato (una carezza)
- Chiamarlo più volte con il suo nome
- Non sottolineare gli errori
- Parlare in modo semplice, lentamente con frasi brevi
- Utilizzare parole ben scandite
- Guardando negli occhi il paziente
- Aiutandosi con i gesti
- Non gridare (non sono sordi)
- Infondere sicurezza con le parole
- Dire una cosa alla volta
- Imparare a farsi riconoscere (con frasi standard, ripetitive)
- Creare una routine per tranquillizzarli
- Capire se è agitato perché sta poco bene, perché ha sete, fame, dolore
- Non cercare di “spiegare” (in pazienti gravi)

LA MISSION

La mission che la R.A. Fraternitas cerca di perseguire è offrire il valore aggiunto della relazione empatica alla cura e all'assistenzialità attraverso un approccio aziendale e di accoglienza personalizzato, che guarda alla persona e al suo benessere nel qui ed ora, superando il senso di ineluttabilità e impotenza che accompagna la cronicità e creando così il clima di fiducia indispensabile al paziente e al familiare per accettare la malattia.

L'approccio empatico genera fiducia, riduce l'ansia e ristabilisce dignità. Ciò si esplica con una carezza, l'ascolto di un racconto, un “come stai”, nel rispetto delle storie di vita e dei vissuti passati e presenti dei pazienti e dei familiari che spesso si trovano a dover colmare il vuoto emotivo della delega della cura, con la necessità di avere risposte che li rassicurino.

All'interno della Fraternitas assistiamo quindi ad un superamento dei modelli di cura basati sul compito, in cui protagonista è il sintomo manifesto, per mettere in primo piano il paziente come persona e i suoi bisogni di persona al di là della patologia. Ciò avviene in una quotidianità di gesti, dall'osservazione dei comportamenti problema nel suo manifestarsi, nel cercare una risposta ambientale o comportamentale prima ancora di offrire un supporto farmacologico alla manifestazione.

L'identificazione dei bisogni dell'anziano e della famiglia è essenziale nel percorso di accoglienza. Non si accoglie solo un malato, ma una famiglia spesso provata dalla malattia o ferita da esperienze in altre realtà.

L'accoglienza avviene prediligendo l'ascolto attivo della storia clinica del paziente e di quella di assistenza e del carico emotivo del familiare che ha assistito ed ora accompagna l'anziano in struttura.

In questa fase l'ospite prende coscienza del cambiamento radicale che investe la sua quotidianità e lo si supporta nell'accettazione, utilizzando strategie colloquiali e di attenzione alla persona: la possibilità di portare nella propria stanza le cose di casa, ascoltare le abitudini e cercare di ricrearle, dare spazio – quando le funzioni cognitive permettono – al racconto di vita che evidenzia l'individuo e non il paziente.

Tali aspetti, sono “coltivati” all'interno del gruppo di lavoro attraverso specifici percorsi di sviluppo dell'assertività e dell'empatia nonché di team building ai quali tutti i dipendenti partecipano, pianificati all'interno delle ore di formazione aziendale obbligatoria.

CAPITOLO 2

MATERIALI E METODI

2.1 Disegno di studio

Studio osservazionale cross-sectional

2.2 Obiettivo

Il presente studio ha l'obiettivo di analizzare i fattori relativi al miglioramento nella qualità della vita del caregiver, non tanto dal punto di vista del carico di assistenza, che risulterebbe sicuramente alleggerito per incombenze assistenziali in senso pratico, ma come modalità di percezione della relazione con il familiare e la gestione dei vissuti relativi alla delega della cura.

Infatti, l'ipotesi è quella di mostrare come una presa in carico basata sulla relazione e l'accoglienza, sul coinvolgimento del familiare in termini emotivi contribuisce a migliorare non solo la relazione, ma il senso di efficacia del burden.

2.3 Campione e campionamento

Il campione è di 40 familiari distribuite tra i degenti della Fraternitas, selezionato attraverso una campionatura casuale dei degenti ed è stato somministrato nei momenti di visita dei familiari nel periodo tra settembre e ottobre 2019. A chi ne avesse bisogno, è stato offerto un supporto per la compilazione.

Per lo studio sono prese in considerazione le seguenti variabili:

- Le caratteristiche del caregiver: variabili di tipo socio-demografico (sesso, età, grado di parentela con il paziente, grado di scolarizzazione, stato occupazionale).
- Le caratteristiche cliniche del paziente: variabili di tipo socio-demografico (sesso, età) e diagnosi di patologie croniche.

Criteri d'inclusione rispetto al paziente:

- Età ≥ 65 anni
- Pazienti con diagnosi di malattia cronica

Criteri d'inclusione rispetto al caregiver:

- Uniti alla persona assistita mediante rapporti di parentela
- Esenti da compenso monetario per il lavoro di assistenza svolto
- Essere la persona di riferimento principale per l'assistenza

2.4 Setting

L'indagine si è svolta nei mesi di settembre e ottobre 2019 all'interno del R.A. Fraternitas di Castel Frentano (Ch), gestita dalla Cooperativa Sociale Fraternitas. Il centro prende il nome da latino con il significato di "fratellanza" tra coloro che non sono fratelli, ma che si sentono comunque tale, legati da questo sentimento che esprimono con azioni generose di aiuto disinteressato e di una concreta solidarietà che presuppone la parità tra individui che si considerano sullo stesso piano. Nasce nel febbraio 1986 da un'idea di un gruppo di 16 amici con l'obiettivo comune di realizzare un centro per anziani bisognosi e portatori di handicap. Con il passare degli anni, l'acquisizione di personale sempre più qualificato, l'aumentato numero di utenti ricoverati e i riconoscimenti ottenuti dalla regione, oggi la Cooperativa Fraternitas con 50 dipendenti che erogano la loro assistenza a 72 anziani divisivi in 30 posti letto per prestazioni sociosanitarie in regime di convenzione con il Servizio Sanitario Regionale e 42 posti letto per prestazioni socio-assistenziali, ha ottenuto il parere favorevole per diventare anche una RSAD, ossia una struttura per malati di Alzheimer con due nuclei ciascuno composto da 20 posti letti aggiuntivi.

A tal proposito la scelta di tale studio è ricaduta su questa realtà per le caratteristiche notevoli che la contraddistinguono: FAMIGLIA, ATTACCAMENTO, CURA, EMPATIA, PREMURA.

2.5 Strumento

Per la verifica dell'ipotesi, è stato individuato il seguente questionario: *Caregiver Burden Inventory* (CBI) (Allegato 1), uno strumento di valutazione del carico assistenziale, validato e presente in letteratura, in grado di rilevare la presenza di burden assistenziale nei caregivers che si prendono cura di un familiare anziano affetto da patologia cronica in due momenti distinti. È uno strumento che può essere autosomministrato o somministrato da un operatore al familiare che maggiormente si occupa del paziente e sostiene perciò il maggior carico assistenziale.

Il CBI, di rapida compilazione e di semplice comprensione, è uno strumento di valutazione del carico assistenziale in grado di analizzarne l'aspetto multidimensionale; tale scala è stata creata per i caregiver di pazienti affetti da AD e demenze correlate. È uno strumento self-report, compilato dal caregiver principale, in grado di analizzarne l'aspetto multidimensionale, elaborato per i caregiver di pazienti affetti da malattia di Alzheimer e demenze correlate. Al caregiver è richiesto di identificare la risposta che maggiormente si avvicina alla sua condizione o impressione personale.

Composto da 24 item (punt. tot.: 0-96): fanno riferimento a diversi fattori dello stress raggruppabili in 5 aree:

1. Burden tempo (item 1-5): il burden dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza, descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver;
2. Burden evolutivo (item 6-10): inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei
3. Burden fisico (item 11-14): descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica
4. Burden sociale (item 15-19): che descrive la percezione di un conflitto di ruolo, e l'impatto sulla propria vita sociale
5. Burden emotivo (item 20-24): che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri

Ogni sezione è composta da 5 item. Per ogni item, i punteggi sono assegnati da una scala Likert da 0 a 4 ed il punteggio per ogni singolo item va da 0 (fattore con valore minimo) a 4 (fattore con valore massimo), per un totale che va da 0 a 20 per ogni dimensione, ad eccezione del burden fisico che è composto da 4 item. Allo score totale va applicato quindi un fattore di correzione 1,25. Il range del punteggio totale varia da 0 a 100. I punteggi per ogni sezione crescono proporzionalmente alla gravità percepita del burden per ogni ambito; pertanto, a parità di punteggio totale, i profili di burden potranno essere molto diversi. Questi profili così definiti saranno la base valutativa sulla quale costruire interventi psico-sociali ad-hoc. La scelta di questo strumento ha permesso di effettuare un parallelismo rispetto alla condizione assistenziale nel pre e nel post ricovero: non solo rispetto alla cura della persona, ma soprattutto rispetto al rapporto con se stessi e la relazione con il familiare. Inoltre, nell'ultima parte, è stata aggiunta una parte relativa ai commenti spontanei dei familiari, dove loro stessi hanno indicato delle riflessioni e dei dettagli circa il rapporto con il proprio

assistito. I questionari sono stati compilati carta e matita dai familiari in forma anonima. Ogni questionario ha avuto una numerazione progressiva, per tutelare la privacy del familiare.

2.6 Analisi dei dati

L'analisi dei dati raccolti tramite questionario è supportata dalla predisposizione di un foglio di lavoro Excel su cui i dati vengono imputati in una tabella che permetta un confronto tra il pre e post somministrazione ma anche rispetto ai singoli item in entrambi i momenti clinici. L'analisi effettuata è stata di tipo quantitativo - riguardo agli aspetti dei dati anagrafici e di descrittività del campione, nonché della corrispondenza dei diversi indici -, e qualitativo per un confronto circa le tematiche afferenti ai singoli item.

CAPITOLO 3

RISULTATI



Grafico 1 Distribuzione per sesso della popolazione

Il campione è costituito in prevalenza da una popolazione di donne, 26, contro, 14 degli uomini pari rispettivamente al 65% per le donne e il 35% degli uomini.

L'età prevalente è quella degli ultra sessantenni. Il grado di parentela prevalente è quello dei figli con il 62% o parentela acquisita (suocera, genero, nipote...) 19%. Come è possibile vedere, pur delegando ad una struttura, il carico è comunque delegato alle figure femminili della famiglia.

La scolarità dei burden è: scuola elementare 8; scuola media 5; scuola superiore 23; laurea 4.

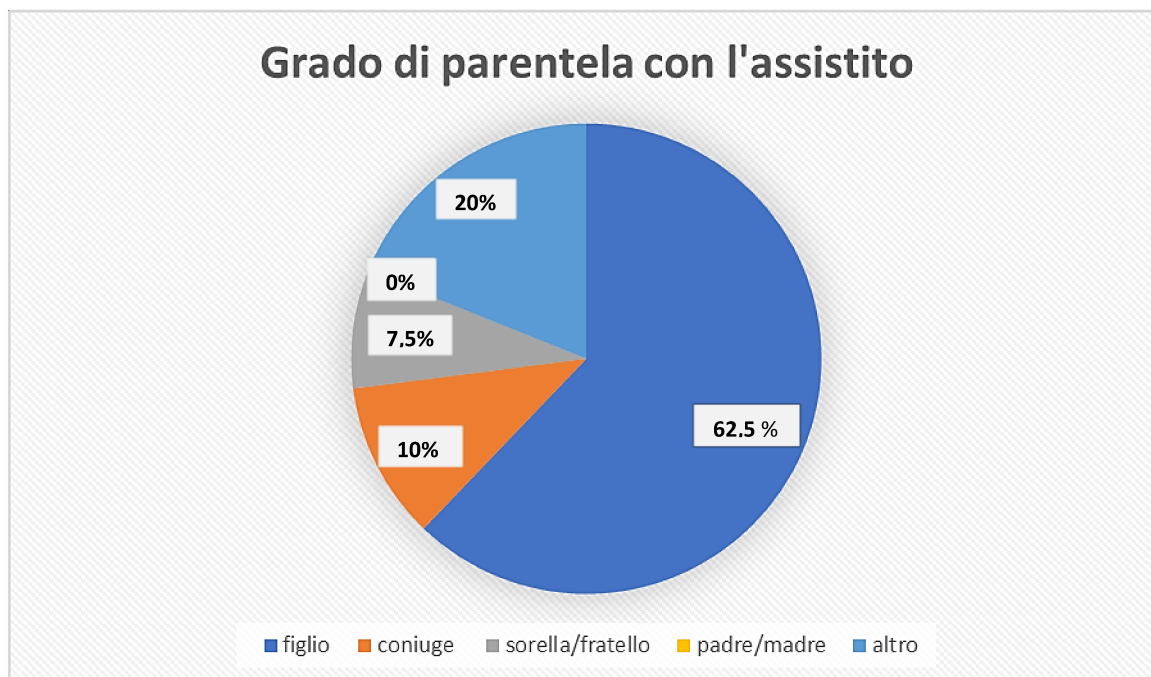


Grafico 2 Ruolo del caregiver rispetto all'assistito

L'impiego è così distribuito: disoccupato 2; libero professionista 3; lavoratore dipendente pubblico 11; lavoratore dipendente privato 5; pensionato 15; altro 4 (casalinga).

Tra gli occupati, 18 hanno un contratto di lavoro full time, solo 2 un part time. (Allegato 2)
Anche nella delega assistenziale e residenziale, il 62,5% dei caregiver è il figlio del degente, il quale continua a supportare il familiare con una regolarità di visita.

L'analisi dei dati raccolti all'interno di una tabella Excel presentano item suddivisi secondo le seguenti aree:

Analisi generale del questionario rispetto alla popolazione totale del campione		Totale dei punteggi per area burden (campione totale)		
	Tipologia di burden	Pre	Post	
1	Burden tempo	657	73	Legato alla delega della cura
2	Burden evolutivo	443	102	

3	Burden fisico	388	128	Legato alla delega della cura
4	Burden sociale	231	161	
5	Burden emotivo	141	48	

I punteggi presentano una notevole discrepanza tra il pre e il post: oltre alle aree relative ad aspetti assistenziali diretti che mostrano una riduzione per la delega del familiare alla Residenza, assistiamo anche ad una progressiva e generale riduzione della pressione emotiva. I caregiver riscontrano nel carico oggettivo la maggiore fonte di stress: in tale item viene richiesto al familiare quanto il paziente debba essere aiutato nello svolgimento delle attività quotidiane, quanto tempo libero resta al caregiver, quanto il paziente deve essere sorvegliato. Il proprio ruolo di familiare-caregiver post ricovero si ridefinisce in una nuova veste, dove entra in gioco soprattutto un rapporto di fiducia che permette un miglioramento generale della propria condizione.

In particolar modo, prendendo in considerazione il burden evolutivo, ovvero la misura del grado in cui il caregiver sente di sentirsi tagliato fuori rispetto ad aspettative ed opportunità dei propri pari, come l'assistenza ad un paziente influisca sulla vita presente e futura del familiare, assistiamo ad una riduzione dal 48% al 16% di questa percezione.

Il Burden emotivo: descrive lo stato d'animo correlato alle condotte comportamentali del paziente, alla difficoltà e l'imbarazzo nel vivere determinati comportamenti problema.

Altra fonte di stress è rappresentata dal carico evolutivo,

Il carico fisico presenta uno score non particolarmente significativo: esso analizza in che modo, e in quale entità, l'occuparsi di un paziente condiziona lo stato di salute del caregiver. Anche i dati per il carico sociale e il carico emotivo, che considerano rispettivamente quale peso rivesta nella vita familiare e lavorativa occuparsi di un malato affetto da demenza e se il caregiver sviluppi del risentimento nei confronti dell'assistito, non sono rilevanti. Evidenze recenti mostrano come l'identificazione degli aspetti positivi del caregiving abbia effetti benefici per il benessere del caregiver, in particolare in termini di minori livelli di depressione e burden.

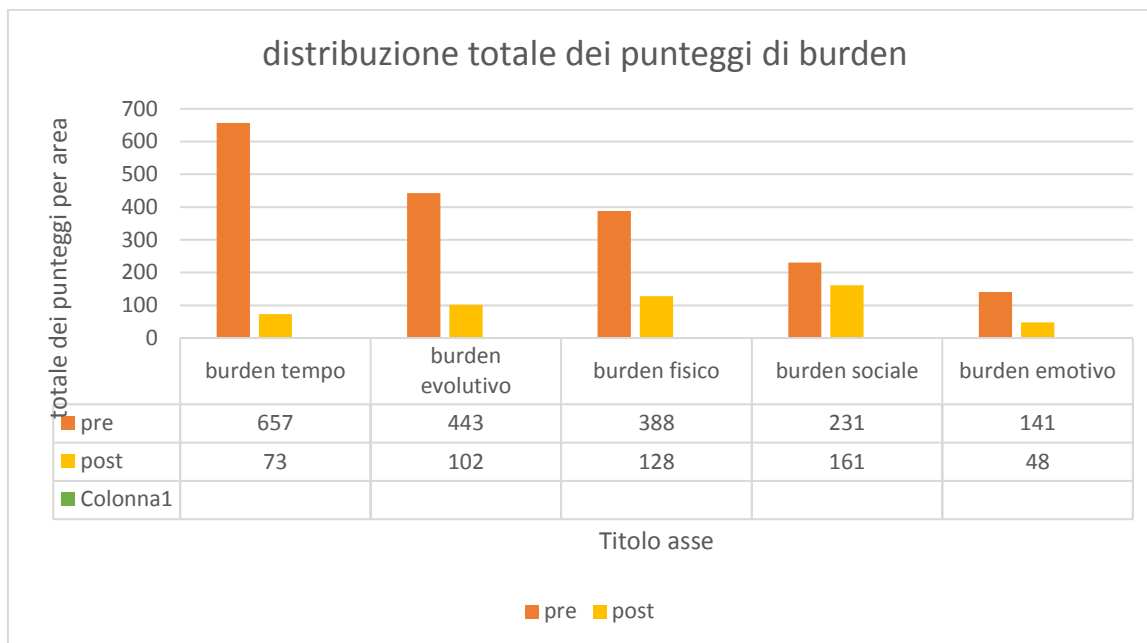


Grafico 3 Distribuzione totale dei punteggi del burden nel pre e post

Nell'ambito si osserva una riduzione statisticamente significativa dei punteggi medi al momento attuale: la percezione della qualità della vita è migliorata con una significativa riduzione del punteggio totale, al quale contribuiscono in modo diverso le varie subscale; in particolare risulta significativa la riduzione del burden emotivo e sociale.

Dai risultati si evince che la scelta di istituzionalizzare il malato riduce il carico percepito dal caregiver e ne migliora la qualità della vita. Il luogo di cura, ha infatti un effetto sul livello di carico totale, oggettivo, emotivo ed evolutivo riportato dai caregiver. In particolare è emerso che i caregiver nella fase domiciliare sperimentano altissimi carichi di burden.

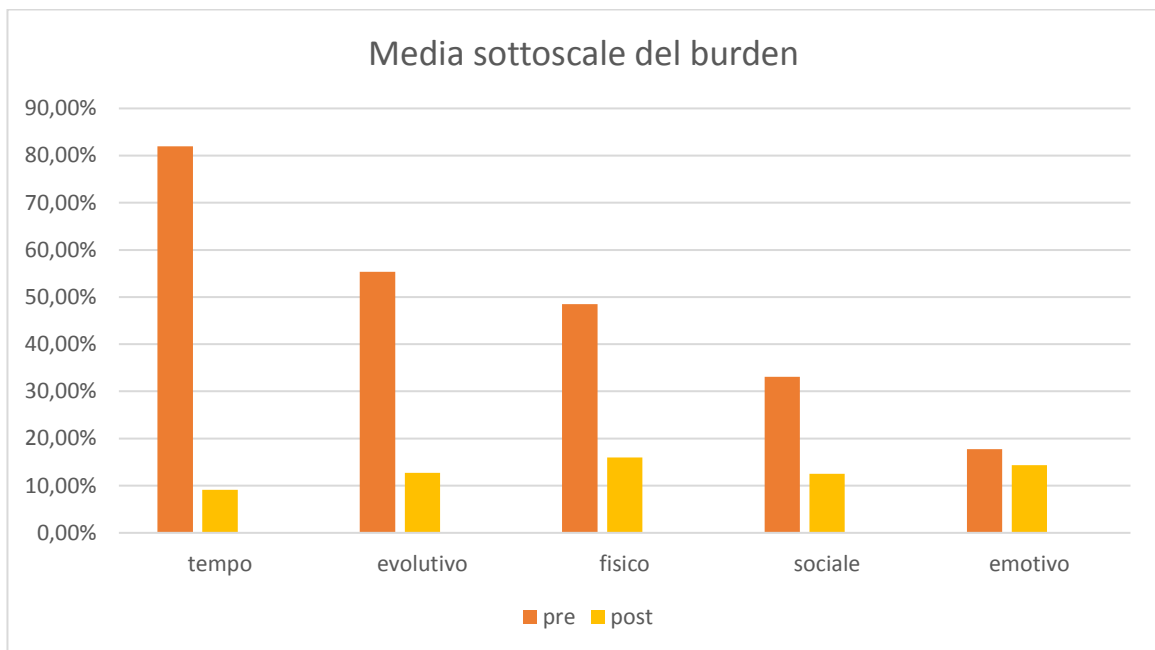
Nel pre ricovero, il profilo grafico delle cinque dimensioni di burden considerate nel CBI fornisce informazioni più complete rispetto al punteggio totale, considerata la natura multidimensionale del caregiver burden: esso mostra che il carico assistenziale è da attribuire prevalentemente alle dimensioni burden tempo-dipendente 82%, burden evolutivo 55% e burden fisico 48%.

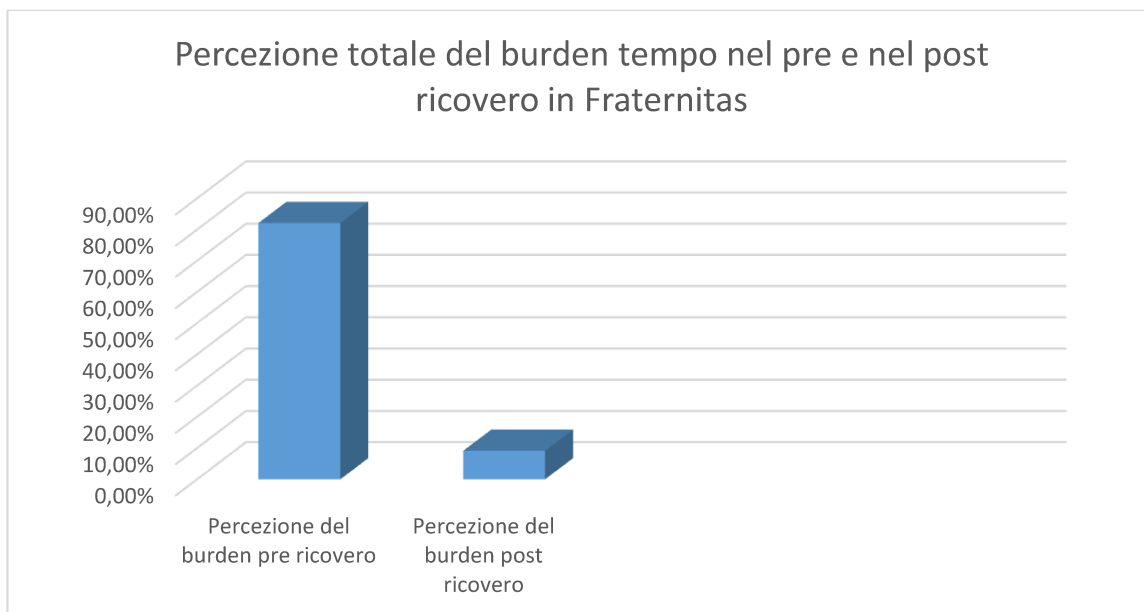
Assistiamo ad un miglioramento relazionale con il familiare, quantificato attraverso un incremento in termini relazionali che contribuiscono in generale al miglioramento del burden of care. Infatti l'impatto sulla qualità della vita del caregiver è quantificabile con una

percezione ridotta al 20% per il burden sociale, al 12% del burden evolutivo e ad un 6% del burden emotivo.

In termini di analisi delle componenti del carico emotivo e fisico, del supporto assistenziale e sociale percepito e della supportività della rete relazionale assistiamo ad un notevole cambiamento nel post ricovero, dove aspetti relativi al miglioramento assistenziale combaciano con un miglioramento relazionale e nel rapporto personale con l'anziano assistito.

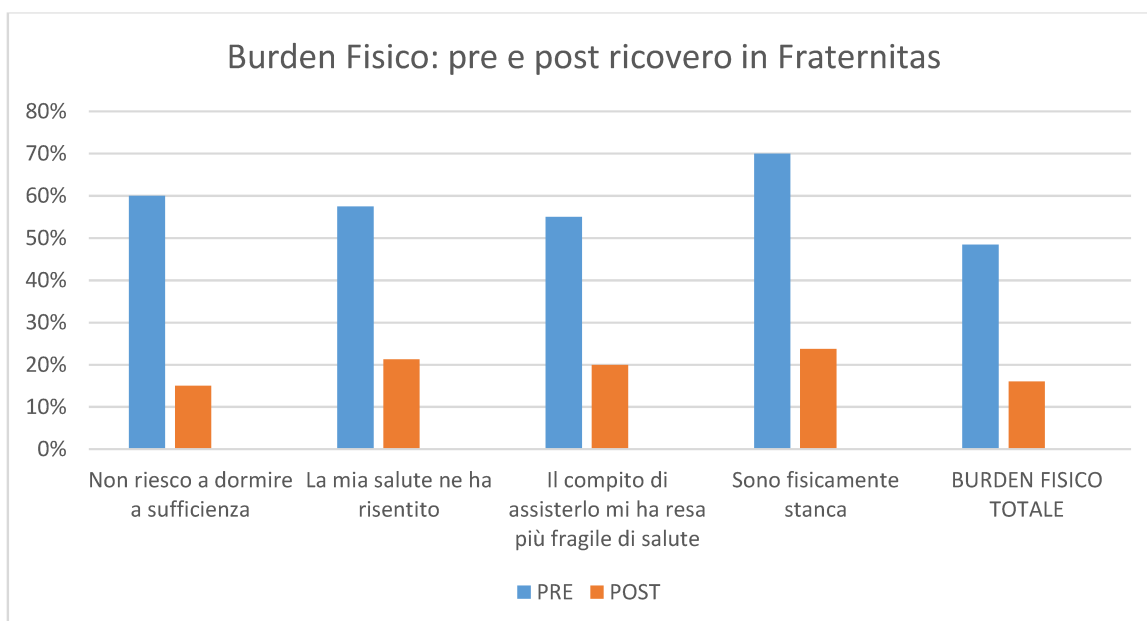
Per il CBI, in letteratura, sono presenti i seguenti cut-off: 1) punteggi 0 – 24: *nessuno stress*; 2) punteggi compresi tra 25 – 36: *stress presente con necessità di aiuto*; 3) punteggi > 36: *alto grado di stress (rischio di bruciare)*.



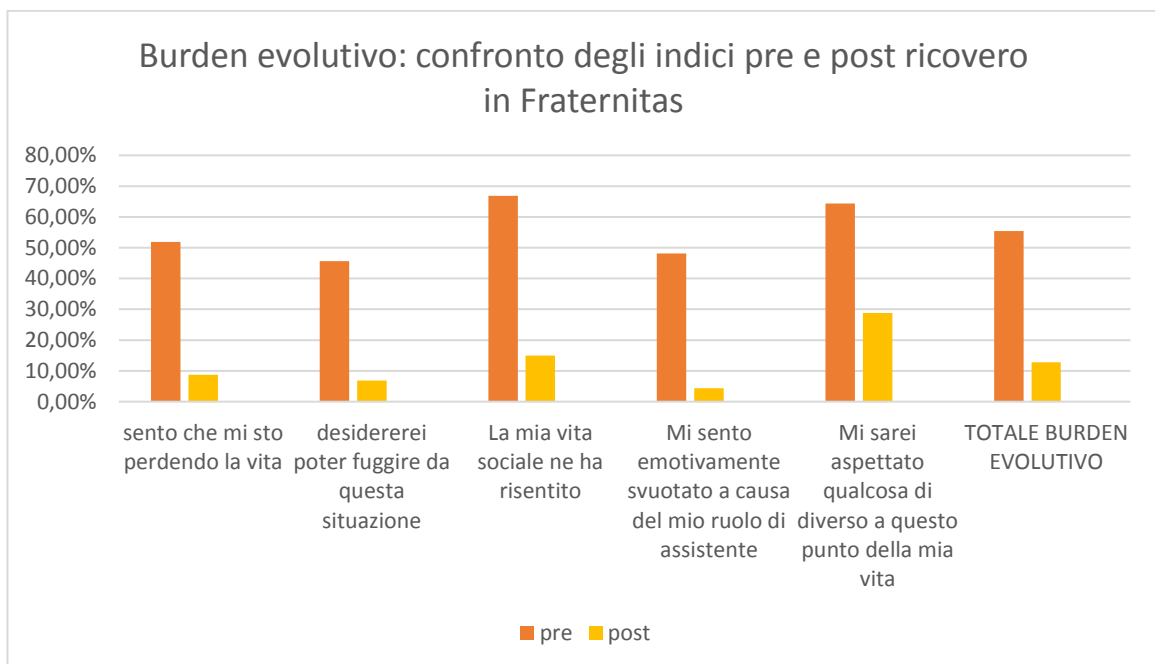


Dall'analisi delle singole aree che compongono il questionario strutturato somministrato e il confronto ex ante ed ex post, è possibile individuare numerose significatività.

La prima riguarda il burden fisico: la delega della cura favorisce un miglioramento nelle aree relative al “peso” fisico del caregiver ma non azzerava la “somatizzazione” del compito, né le conseguenze: *“La mia salute ne ha risentito”*, ad esempio permane per il 21% nel post ricovero e l'item che contempla la fragilità acquisita nel compito di cura permane nel 20% delle risposte.

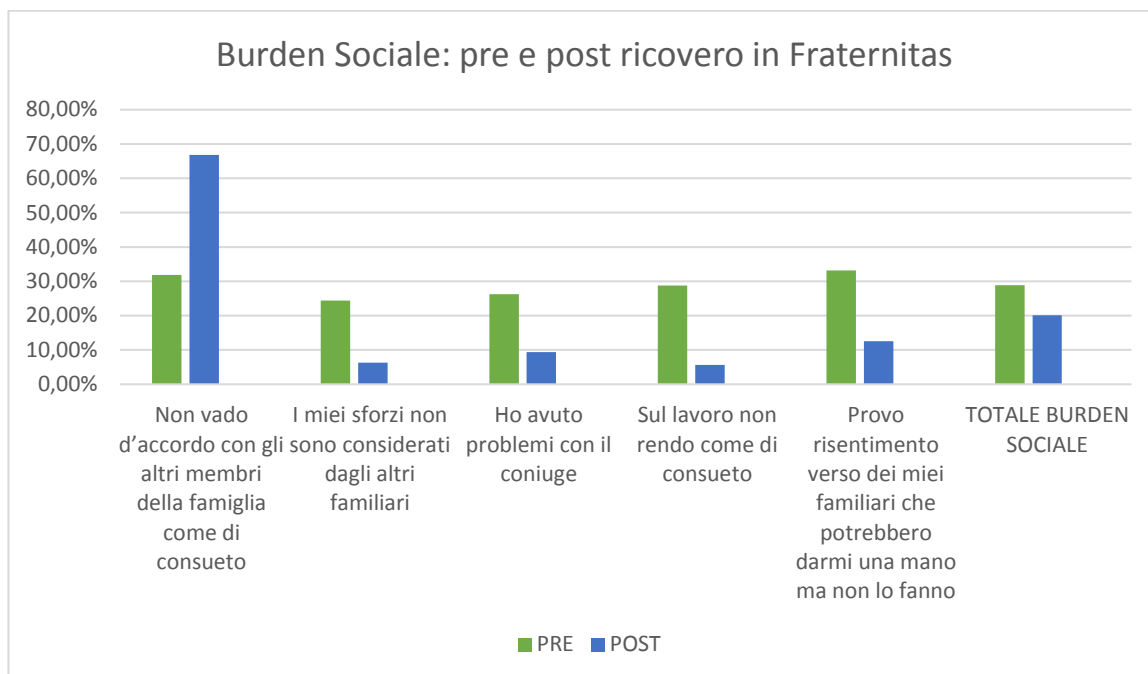


In particolare, l'analisi si concentra nell'area del burden evolutivo, sociale ed emotivo. In quest'area assistiamo ad una "ridefinizione" degli obiettivi di vita del caregiver, all'acquisizione di un senso di controllo circa le possibilità che il momento della propria vita gli offre. Come meccanismo compensatorio di evitamento "*Desidererei poter fuggire da questa situazione*" passa 45,62% di risposte che indicano una saturazione della propria capacità di fronteggiare il carico assistenziale ad un 6,87% del post ricovero. Questo dato indica che tale indice incide sulla sopportazione fisica e di impegno e non sull'accettazione della malattia del congiunto, altrimenti nel confronto la tendenza doveva rimanere stabile.

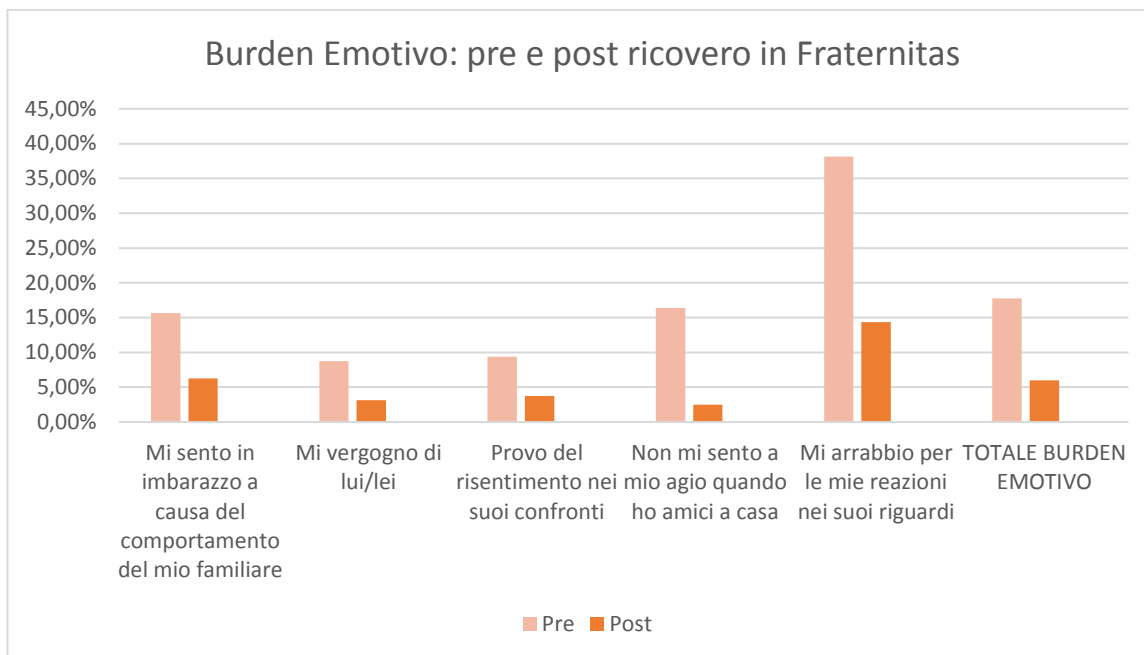


In merito al Burden sociale, il CBI valuta l'impatto in ambito lavorativo, di coppia e sulla rete familiare del caregiver del carico di cura nel pre e post ricovero. In controtendenza, assistiamo ad un incremento dell'indice relativo all'accordo familiare nel post ricovero. Questo dato, pari al 66,87% è riferibile alla non accettazione dei familiari – intesa alla famiglia d'origine e non quella del caregiver - alla delega ad una struttura del ricovero del congiunto. Rispetto a tale ambito familiare – indagato anche dal secondo item dell'area – abbiamo una riduzione significativa dalla sensazione di scarsa considerazione del proprio ruolo e del proprio impegno di caregiver che nel pre ricovero tocca il 24,37% degli intervistati. Abbiamo invece un notevole miglioramento della propria partecipazione e percezione di autoefficacia in ambito lavorativo, dove si passa da un impatto negativo per il

28,75% ad un 5% appena nel post ricovero. Le conseguenze nell'area sociale in totale sono significative per il 28% nel pre ricovero in Fraternitas mentre nel post somministrazione gli item sono significativi per il 20% del campione.



Il burden emotivo rappresenta il momento di maggiore riflessione della ricerca. Gli item, infatti, misurano in modo trasversale l'accettazione del familiare nell'ottica della malattia, della demenza e dell'invecchiamento, l'impatto dei comportamenti problema nella relazione di cura e affettiva. Di come, la patologia e le sue manifestazioni, incidono sul legame affettivo ed emotivo e spesso muovono nel caregiver emozioni di fastidio, rabbia, inadeguatezza e soprattutto senso di colpa. I sentimenti di imbarazzo a causa del comportamento passano dal 15% al 6% tra i due momenti; in riduzione anche i sentimenti di vergogna, il risentimento rispetto ai comportamenti tenuti, e al disagio nel confronto sociale con gli altri. Il senso di colpa è indagato nell'ultimo item: *“Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi”* passa dal 38,12% al 14,37%.



Nel miglioramento in quest'area del burden, entrano in gioco anche altri fattori, altrettanto importanti nel processo di cura e di presa in carico dell'anziano. Il coinvolgimento del familiare nel processo di cura e libertà dell'accesso negli spazi, sono fondamentali nel processo di delega delle cure nonché di affievolimento del senso di colpa relativo all'istituzionalizzazione e alla maturazione della consapevolezza della scelta effettuata. In ciò entra in gioco un ambiente di cura relazionale, dove gli attori non sono soltanto coloro che "curano" il corpo ma sono interlocutori di un modello positivo di interazione, di decodifica del comportamento nell'ottica di una patologia e di un comportamento svincolato dal legame familiare e di una attribuzione spesso colpevolizzante che il familiare fa verso se stesso. Avviene spesso infatti una decodifica psicoeducazionale dei comportamenti, della gestione di queste criticità che restituisce al familiare un ruolo "compassionevole", indulgente verso se stesso come caregiver e come familiare che l'assistito. Ciò migliora la relazione anche per la presenza di un supporto sociale di tipo informativo che considera l'informazione per accrescere la conoscenza e la consapevolezza della malattia.

DISCUSSIONE

Lo studio non solo vuole riscontrare ed affermare come il carico soggettivo e oggettivo risulta assolutamente alleggerito nel passaggio dal domicilio alla struttura residenziale, ma vuole sottolineare l'importanza del ruolo dell'infermiere nella presa in carico non solo del malato ma anche del suo familiare per favorirne il benessere psico-fisico, ridurre lo stress che sia il carico oggettivo e soprattutto l'istituzionalizzazione possano destabilizzare, e garantire un'adeguata assistenza.

Nel prendersi cura dei propri cari affetti da demenza o qualsiasi malattia cronico-degenerativa, gli aspetti che più gravano sui caregivers sono l'ingente tempo da dedicare all'assistenza e il senso di fallimento riguardo alle aspettative di vita che i caregivers riservavano in quella fase di vita.

In generale i dati rilevati e sopracitati risultano in linea con varie indagini per la rilevazione del carico soggettivo dei caregivers condotte in Italia, dove, come nel medesimo studio, è stata utilizzata Caregiver Burden Inventory (Luchetti L., Uhunmwangho Et all, 2007, *Marvardi M., Mattioli P. & Spazzafumo L. 2005*).

I caregivers del campione in studio, sono principalmente rappresentati da donne, e risultano essere prevalentemente figlie. Il profilo risulta essere molto simile a quello riscontrato nei risultati delle indagini in letteratura.

Dall'analisi dei dati raccolti emerge che alcune caratteristiche dei caregivers e dei pazienti influiscono sul livello globale di carico soggettivo o su specifiche dimensioni di burden.

Alcuni studi sottolineano però come le donne solitamente riscontrino punteggi globali più elevati rispetto agli uomini. Inoltre, indagini su quali siano i fattori predittivi di burden nei caregivers di persone con demenza, individuano il sesso femminile come una caratteristica favorevole per sviluppare una forma di stress (Kim H., Chang M. & Rose K., 2012).

Riguardo al grado di parentela che lega il caregiver al paziente, diversi autori hanno riscontrato che essere il coniuge del paziente con demenza possa essere un fattore che vada ad influire negativamente sui livelli di carico assistenziale. In questo studio non sono stati ottenuti risultati significativi per quanto riguarda i livelli di stress percepiti dai coniugi rispetto ai caregivers che hanno un altro legame di parentela, poiché non ne costituiva la prevalenza.

Mentre, l'età, lo stato civile e la professione del caregiver sembrano non influenzare il carico del caregiver. Non si sono riscontrate significative differenze in base al ruolo del caregiver stesso poiché è la relazione di cura ad avere impatto sullo stress percepito.

Questa ricerca vuole sottolineare anche il ruolo dell'infermiere nella presa in carico non solo del malato ma anche del suo familiare per favorirne il benessere psico-fisico, ridurre lo stress, e garantire un'adeguata assistenza e decodificare quelli che sono i comportamenti della patologia che creano una percezione di distanza emotiva dal familiare ma anche di senso di colpa derivante dall'istituzionalizzazione. Dallo studio emerge innanzitutto che il livello globale di carico assistenziale soggettivo percepito dai caregivers non è particolarmente elevato per gli aspetti primari della cura ma si individua una notevole variabilità all'interno dei singoli risultati ottenuti nel campione.

L'incontro con un paziente, all'interno di un contesto sanitario, significa conoscere una persona e il suo essere al di là della malattia e la ridefinizione di sé che la diagnosi comporta. Significa posare lo sguardo sul paziente e i suoi familiari, leggere oltre il sintomo clinico e saper dare risposte alle connotazioni emotive che accompagnano l'ospedalizzazione.

Il personale sanitario, si trova così a dover gestire, le declinazioni di una malattia non solo a livello sintomatologico ma anche relazionale e familiare. In questa esperienza, si è individuato che la qualità della relazione che il personale è capace di instaurare col paziente e i suoi familiari, è altrettanto importante quanto la presa in carico clinica: la fiducia del paziente, la sua disponibilità ad aprirsi, a collaborare, a seguire le terapie aumentano le possibilità di successo di qualunque cura, tutto concorde agli studi di Asioli F. "La relazione di cura", 2010.

Il lavoro di cura all'interno della Fraternitas, coniuga diverse dimensioni che riguardano non solo la cronicità e la fragilità derivante dallo status clinico e neuropsicologico dell'assistito, ma anche i vissuti di rassegnazione, rispecchiamento ed elaborazione dei familiari e quelli di impotenza, inefficacia e carico emotivo e assistenziale ai quali sono esposti gli operatori. Il punto chiave di questo studio è stato proprio l'approccio di tipo assistenziale basato sulla relazione; difatti, come molti studi rivelano, l'ago della bilancia, in queste sfumature emotive è il contesto, il clima di connessione tra le Persone che vivono l'ambiente, la percezione di accoglienza del proprio vissuto a tutti i livelli (per i caregiver e per i pazienti). Ciò favorisce la percezione di benessere ed efficacia e aumenta la compliance a tutti i trattamenti, nonché quelli farmacologici. Quando una famiglia delega ad una

struttura residenziale la cura di un proprio familiare, spesso il carico emotivo connesso all'assistenza permane, poiché non si assiste ad un passaggio di consegne emotivo del compito di cura e perché spesso gli indicatori di benessere del familiare si fermano ad una rilevazione clinica e non ad aspetti legati alla relazione; altro punto delicato su cui ci si è soffermati in tale studio e nel quale è emerso che la delega di cura risulta abbastanza complessa e porta all'aumento del burden che solo grazie al clima positivo all'interno della struttura nel quale è stato effettuato lo studio, al coinvolgimento del familiare in tutto il processo di cura e alla libertà di accesso, tale carico soggettivo risulta alleggerito e ridimensionato.

Nella Fraternitas, il prendersi cura di un anziano va aldilà dell'assicurargli esclusivamente un'assistenza farmacologia o medica: comprende, invece, una serie di gesti che valorizzano la sua persona e offrono alla cerchia familiare e sociale una risposta alla domanda che li ha condotti ad effettuare la scelta del ricovero. In tal modo, viene sostenuto un cambiamento dell'impostazione lavorativa e di accoglienza: dalla cura (cure) all'aver cura (care), cioè una filosofia della medicina e un tipo di assistenza sanitaria capaci di individuare un migliore equilibrio tra la medicina curativa e quella più paziente del prendersi cura. In senso pratico ciò si declina nel leggere i bisogni di rispetto, dignità e umanità della persona malata e adattare flessibilmente le proprie azioni nel rispondere a queste necessità spesso non pronunciate, antepoendole al "dover fare". Ciò alimenta la relazione empatica ed autentica come scambio reciproco tra i diversi attori del processo di cura, parlando il "linguaggio segreto della relazione" che trova nell'ascolto e nella "rassicurazione" con le parole o con lo sguardo, nell'esserci, nella disponibilità e nell'autenticità delle informazioni fornite ai familiari un atteggiamento di "cura" della relazione. L'obiettivo della nostra ricerca è quello di identificare i connotati di cura "relazionale" e centrati sulla Persona del contesto Fraternitas ed identificare i fattori che caratterizzano questo processo.

CONCLUSIONI

I dati che emergono dallo studio confermano che il carico assistenziale del caregiver, il burden, risulta alleggerito nel passaggio dell'utente dal domicilio in struttura, ciò è favorito dall'approccio centrato sulla persona, obiettivo della Società cooperativa Fraternitas: un approccio empatico che genera fiducia tra paziente, caregiver ed infermiere, i veri protagonisti dell'assistenza.

Dall'analisi delle diverse tipologie di burden, quello emotivo rappresenta il momento di maggiore riflessione della ricerca dimostrando che risulta alleggerito grazie coinvolgimento del familiare nel processo di cura e libertà dell'accesso negli spazi, fondamentali nel processo di delega delle cure nonché di affievolimento del senso di colpa relativo all'istituzionalizzazione e alla maturazione della consapevolezza della scelta effettuata. Siamo di fronte ad un ambiente di cura relazionale, dove gli attori non sono soltanto coloro che "curano" il corpo, ma sono interlocutori di un modello positivo di interazione, di decodifica del comportamento nell'ottica di una patologia e di un comportamento svincolato dal legame familiare e di una attribuzione spesso colpevolizzante che il familiare fa verso se stesso. In merito al burden sociale in controtendenza, assistiamo ad un incremento dell'indice relativo all'accordo familiare nel post ricovero, il che è riferibile alla non accettazione dei familiari alla delega ad una struttura del ricovero del congiunto. Rispetto a tale ambito familiare abbiamo una riduzione significativa dalla sensazione di scarsa considerazione del proprio ruolo e del proprio impegno di caregiver. Abbiamo invece un notevole miglioramento della propria partecipazione e percezione di autoefficacia in ambito lavorativo.

In conclusione si auspica che il modello di assistenza centrato sulla persona, il coinvolgimento e l'empatia siano messi in pratica anche in altre attività lavorative sia pubbliche che private in quanto "ogni malato è un essere umano e non un numero" (allegato 4). Questo lavoro mira quindi a sottolineare l'importanza di un supporto informativo e relazionale del caregiver che non passa solo sul supporto nell'assistenza primaria del paziente ma anche rispetto alla relazione. Ciò avviene grazie ad un approccio relazionale che facciano percepire e "riappacificare" il caregiver con il proprio familiare al fine di evitare di compromettere sia il proprio benessere psicofisico ma anche quello relativo ad aspetti emotivi e relazionali con il proprio familiare. La differenza in ciò la fa proprio il modo in cui si accoglie la persona malata e la famiglia che lo supporta.

BIBLIOGRAFIA

1. Asioli F., *La relazione di aiuto in psicogeriatría: la fragilità degli operatori psichiatrici. Manuale di sopravvivenza dell'operatore*, 2009.
2. Asioli F. *La relazione di cura. Psicogeriatría 2010*.
3. Bertini, M. (Ed.) (1988). *Psicologia e salute. Prevenzione della patologia e promozione della salute*. Roma: La Nuova Italia Scientifica.
4. Ayre L. *Res Nurs Health* 2000; 23:424-34.
5. Bianchetti, A., Geroldi, C., & Trabucchi, M. (1998). *La malattia di Alzheimer in Italia: qualità e costi dell'assistenza*. Milano: Science ADV.
6. Boca, S., Ruggieri, S., & Ingoglia, S. (2007). *Metodologia della ricerca psicosociale*. Roma - Bari: Laterza.
7. Brizioli, E., Romano, M., Senin, U., & Trabucchi, M. (2002). *La rete dei servizi per gli anziani*. In M. Trabucchi, E. Brizioli, & F. Pesaresi (Eds.). *Residenze sanitarie per gli anziani* (pp. 549 - 568). Bologna: Il Mulino.
8. Carbognin, M. (1991). *Organizzazione e qualità nei servizi socio-sanitari*. Milano: Franco Angeli.
9. Carpiello, B. (1992) *Family burden e disturbi mentali*. In B. Carpiello (Ed.). *La dimensione psicosociale in Psichiatria* (pp. 284-305). Cagliari: Saredit.
10. Censis (1999). *La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer*. Milano: Franco Angeli.
11. Censis (2007). *41° Rapporto sulla situazione sociale del Paese. Capitolo: il sistema di welfare*. (website: http://www.censis.it/censis/attachment/protected_download/288?view_id=35).
12. Cigoli, V. (1997). *Intrecci familiari. Realtà interiore e scenario relazionale*. Milano: Cortina.
13. Cigoli V. (2006). *L'albero della discendenza*. Milano: Franco Angeli.
14. Cigoli, V., Farina, M., & Gennari M.L. (2005). *L'analisi della domanda familiare alla RSA: luoghi e percorsi per la cura dell'incontro*. Paper presentato alla conferenza "La Psicologia e lo Psicologo di fronte ai grandi temi della terza età". S.I.G.G. 1° Corso per Psicologi. Firenze, 12 - 13 Novembre.

15. Cigoli, V., Farina, M., & Gennari M. (2008). *Dalla valutazione della qualità relazionale all'assessment familiare nelle Residenze Sanitarie Assistenziali: un programma di ricerca-intervento*. *Giornale di Psicologia*, 2 (1 – 2), 19 - 30.
16. Cigoli, V., Farina, M., Introini, M., Regalia, C., Renaldini, M., & Tamanza G. (2003). *La valutazione della qualità relazionale nelle Residenze Sanitarie Assistenziali*, *Giornale Italiano di Gerontologia*, 5, 476 - 480.
17. Cohen, J. (1988). *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Hillsdale, NJ: Erlbaum (2nd).
18. Di Fabio, A., & Busoni L. (2008). *Misurare il supporto sociale percepito: proprietà psicometriche della multidimensional scale perceived social support (MSPSS) in un campione di studenti universitari*. *Risorsa uomo: Rivista di Psicologia del lavoro e dell'organizzazione*, 3, 36 – 48.
19. Ferrario, P., Bianchi, M., & Quaia L. (2002). *La qualità nei servizi socio-sanitari. Processi di costruzione della carta dei servizi in una RSA*. Roma: Carocci.
20. Fondazione “Cenci Galligani” (1999). *La qualità relazionale nei servizi per anziani*. Report di ricerca non pubblicato, Milano: Università Cattolica del Sacro Cuore.
21. Franci, A., & Corsi M. (Eds.) (2002). *La qualità percepita nei servizi socio-sanitari*. Rimini: Maggioli.
22. Fasinelli R, Galli I, Sommella D, *Professione caregiver. L'impatto dei centri diurni sulle pratiche di assistenza e sulle rappresentazioni sociali della malattia di Alzheimer*. Napoli: Liguori editore; 2005.
23. Gregori, E., Viganò, G. (2005). *L'ingresso dell'anziano in RSA: qualità dell'accoglienza criticità dell'inserimento*. *Synergia Magazine* (website: <http://www.synergianet.it/it/magazine/l-ingresso-dell-anziano-in-rsa-qualita-dell-accoglienza-ecriticita-dell-inserimento-mag121.html>).
24. G. *Gerontol* 2007;55:704-18. *Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: esperienza in una unità di valutazione Alzheimer*. G. Nobili, M. Massaia.
25. Giuliani Gian Carlo , *la recensione de quotidiano della Sanità*, 222/2018
26. Hoffmann RL, Mitchell AM.. *Nurs Forum* 1998;33:5-12.
27. *Intern J Geriat Psych* 2005;20:821-6.

28. Luchetti L, Uhunmwangho E, Esposito M, Dordoni G, Cavazzuti E. *Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino. G Gerontol* 2007;55:704-718.
29. Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Rinaldi P, Polidori MC, et al. *The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. Aging clinical and experimental research* 2005;17(1):46-53.
30. Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Rinaldi P, Polidori MC, et al. *The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. Aging clinical and experimental research* 2005;17(1):46-53.
31. Mecocci, P. (2007). *La qualità di vita dei caregiver. Paper presentato al 52° Congresso nazionale SIGG: "Paese vecchio, assistenza nuova: il caso Italia". Firenze, Palazzo dei Congressi, 28 novembre - 2 dicembre 2007.*
32. Moroni L, Sguazzin C, Filipponi L et al. *Caregiver Need Assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver. G Ital Med Lav Erg* 2008;30(Suppl B):B84-90.
33. Nobili G, Massaia M, Isaia G, Cappa G, Pilon S, Mondino S, et al. *Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: esperienza in una unità di valutazione Alzheimer. G Gerontol* 2011;59:71-74.
34. Novak, M., & Guest, C. (1989). *Caregiver response to Alzheimer's disease. International Journal of Aging and Human Development*, 28, 67 - 79.
35. Predazzi, M. & Vercauteren R. (2000). *Luoghi e forme di vita per gli anziani di domani. Raimonville Saint Agne: Erés.*
36. Raimondi, M. (2005). *Marketing del prodotto-servizio. Integrare tangibile e intangibile per offrire valore al cliente. Milano: Hoepli*
37. Ranci, C. (2001). *L'assistenza agli anziani in Italia e in Europa. Milano: Franco Angeli.*
38. Rose K, Kim H, Chang M, , Kim S. *Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. J Adv Nurs* 2012 04;68(4):846-855.
39. *Società Italiana di Gerontologia e Geriatria PACINI editore la capacitazione* 105.
40. Tamanza, G. (1998). *La malattia del riconoscimento: L'Alzheimer, le relazioni familiari, il processo di cura. Milano: Unicopli.*

ALLEGATO I

PARTE PRIMA: Dati anagrafici

1. Genere:

- M F

2. Et :

- 18-30 anni 31-40 anni
 41-50 anni 51-60 anni
 Oltre 60 anni

3. Grado di parentela:

- figlio/a coniuge
 fratello/sorella padre/madre
 altro (_____)

4. Titolo di studio:

- Scuola Elementare
 Scuola Media/ scuola secondaria di I° grado
 Scuola Superiore/scuola secondaria di II° grado
 Laurea/specializzazione post laurea
 Altro (_____)

5. Impiego sociale:

- Disoccupato
 Libero professionista
 Lavoratore dipendente pubblico
 Lavoratore dipendente privato
 Pensionato
 Altro

6. Rapporto di lavoro:

- Full-time Part-time

PARTE SECONDA: CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

(Novak M. e Guest C., Gerontologist, 29, 798-803, 1989)

Le domande si riferiscono a lei che **ASSISTE A DOMICILIO** il suo familiare; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione. (Le chiediamo di ricordare quei momenti e di attribuire un punteggio alla situazione descritta).

0= Per nulla 1= Poco 2= Moderatamente 3= Parecchio 4= Molto

Condizioni/Impressioni

Punteggio

T 1	Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0 1 2 3 4
T 2	Il mio familiare è dipendente da me	0 1 2 3 4
T 3	Devo vigilarlo costantemente	0 1 2 3 4
T 4	Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0 1 2 3 4
T 5	Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0 1 2 3 4
S 6	Sento che mi sto perdendo vita	0 1 2 3 4
S 7	Desidererei poter fuggire da questa situazione	0 1 2 3 4
S 8	La mia vita sociale ne ha risentito	0 1 2 3 4
S 9	Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0 1 2 3 4
S 10	Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0 1 2 3 4
F 11	Non riesco a dormire a sufficienza	0 1 2 3 4
F 12	La mia salute ne ha risentito	0 1 2 3 4
F 13	Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0 1 2 3 4
F 14	Sono fisicamente stanca	0 1 2 3 4
D 15	Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0 1 2 3 4
D 16	I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0 1 2 3 4
D 17	Ho avuto problemi con il coniuge	0 1 2 3 4
D 18	Sul lavoro non rendo come di consueto	0 1 2 3 4
D 19	Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0 1 2 3 4
E 20	Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0 1 2 3 4
E 21	Mi vergogno di lui/lei	0 1 2 3 4
E 22	Provo del risentimento nei suoi confronti	0 1 2 3 4
E 23	Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0 1 2 3 4
E 24	Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0 1 2 3 4

Totale punteggio _____

Le domande si riferiscono a lei **DOPO IL RICOVERO IN STRUTTURA** del suo familiare; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

0= Per nulla 1= Poco 2= Moderatamente 3= Parecchio 4= Molto

Condizioni/Impressioni

Punteggio

T 1	Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0 1 2 3 4
T 2	Il mio familiare è dipendente da me	0 1 2 3 4
T 3	Devo vigilarlo costantemente	0 1 2 3 4
T 4	Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0 1 2 3 4
T 5	Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0 1 2 3 4
S 6	Sento che mi sto perdendo vita	0 1 2 3 4
S 7	Desidererei poter fuggire da questa situazione	0 1 2 3 4
S 8	La mia vita sociale ne ha risentito	0 1 2 3 4
S 9	Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0 1 2 3 4
S 10	Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0 1 2 3 4
F 11	Non riesco a dormire a sufficienza	0 1 2 3 4
F 12	La mia salute ne ha risentito	0 1 2 3 4
F 13	Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0 1 2 3 4
F 14	Sono fisicamente stanca	0 1 2 3 4
D 15	Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0 1 2 3 4
D 16	I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0 1 2 3 4
D 17	Ho avuto problemi con il coniuge	0 1 2 3 4
D 18	Sul lavoro non rendo come di consueto	0 1 2 3 4
D 19	Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0 1 2 3 4
E 20	Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0 1 2 3 4
E 21	Mi vergogno di lui/lei	0 1 2 3 4
E 22	Provo del risentimento nei suoi confronti	0 1 2 3 4
E 23	Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0 1 2 3 4
E 24	Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0 1 2 3 4

Totale punteggio _____

Commenti personali:

ALLEGATO II

COD	GENERE		ETÀ					GRADO DI PARENTELA									
	M	F	18/ 30 anni	31/ 40 anni	41/ 50 anni	51/ 60 anni	Oltr e60 anni	Figl io/a	Coni uge	Frat ello/ Sore lla	Pad re/ Ma dre	Alt ro	S. E	S. M	S. S	Lau rea	Alt ro
01	X						X		X						X		
02	X						X	X							X		
03		X				X		X							X		
04		X				X		X						X			
05		X					X	X						X			
06		X					X	X					X				
07		X				X		X							X		
08	X						X		X					X			
09	X						X	X					X				
10		X				X		X							X		
11		X					X	X							X		
12		X					X	X								X	
13		X					X	X							X		
14	X			X				X							X		
15		X				X						nipo te			X		
16		X		X				X							X		
17	X					X						suoc ero		X			
18		X				X		X							X		
19		X				X		X							X		
20		X				X						nuor a			X		
21	X						X		X					X			
22	X				X			X							X		
23	X						X					gen ero			X		
24		X				X						nuor a			X		
25		X				X		X							X		
26		X			X			X							X		
27	X				X			X								X	
28		X				X						nuor a			X		
29		X					X					nuor a	X				
30		X				X						nuor a			x		
31		X					X	X					X				
32		X			X		X	X							X		
33	X			X				X							X		
34		X			X			X							X		
35	X						X		X				X				
36		X				X				X						X	
37		X					X	X					X				
38	X						X	X								X	
39		X					X		X				X				

40	X						X		X				X				
T O T	1 4	2 6	0	3	5	14	19	25	4	3	0	8	8	5	2 3	4	0

	IMPIEGO SOCIALE							RAPPORTO DI		
	LAVORO		Disocc	L.P	Lav.Dip.Pubbl	Lav.Dip.Priv	Pension.	Altro	Full-time	Part-time
01							X			
02							X			
03						X			X	
04							X			
05							X			
06							X			
07								X		
08							X			
09							X			
10				X						X
11						X			X	
12							X			
13							X			
14	X									
15				X					X	
16						X			X	
17				X					X	
18				X					X	
19				X					X	
20				X					X	
21							X			
22			X						X	
23							X		X	
24				X						X
25				X					X	
26						X			X	
27			X						X	
28				X					X	
29							X			
30				X					X	
31							X			
32								X		
33	X									
34						X			X	
35							X			

36		X					X	
37						X		
38			X				X	
39						X		
40					X			
TOT	2	3	11	5	15	4	18	2

TOTALE DATI:

GENERE → maschi 14; femmine 26

Età → 18-30anni 0; 31-40anni 3; 41-50anni 5; 51-60anni 14; oltre 60anni 19;

GRADO DI PARENTELA → figlio 23; coniuge 4; fratello/sorella 3; padre/madre 0; altro 7 (5 nuora, 1 nipote, 1 suocera, 1 genero)

TITOLO DI STUDIO → scuola elementare 8; scuola media 5; scuola superiore 23; laurea 4; altro 0

IMPIEGO SOCIALE → disoccupato 2; libero professionista 3; lavoratore dipendente pubblico 11; lavoratore dipendente privato 5; pensionato 15; altro 4 (casalinga)

RAPPORTO DI LAVORO → full-time 18; part-time 2

ALLEGATO III

PRE RICOVERO

C O D	T 1	T 2	T 3	T 4	T 5	S 6	S 7	S 8	S 9	S 10	F 11	F 12	F 13	F 14	D 15	D 16	D 17	D 18	D 19	E 20	E 21	E 22	E 23	E 24	T O T
01	4	4	4	4	3	1	1	3	2	4	0	2	2	4	1	2	0	0	4	0	0	0	0	4	49
02	4	4	4	4	4	1	1	4	2	3	0	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	36
03	4	4	4	4	3	4	3	3	3	4	3	3	3	3	3	0	2	3	0	0	0	0	3	62	
04	4	4	3	4	3	0	0	3	1	2	3	1	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0	2	34	
05	4	4	3	4	2	1	0	2	0	1	1	1	1	3	0	1	0	0	1	0	0	0	1	1	31
06	4	3	3	4	2	0	0	1	0	0	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	19
07	3	3	3	4	3	4	4	3	4	4	4	4	4	4	4	3	0	3	3	0	0	1	0	3	68
08	4	4	4	4	4	1	1	1	1	2	4	2	1	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	37
09	2	1	2	2	1	0	0	1	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	12
10	4	4	4	4	4	4	3	4	4	3	4	4	3	4	1	0	0	2	0	1	0	0	0	4	61
11	3	3	3	3	3	4	2	4	3	3	3	3	2	4	0	0	0	0	0	0	0	1	0	3	47
12	4	4	3	4	2	0	0	2	0	3	1	1	1	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	26
13	4	4	4	4	4	3	2	3	4	4	4	3	3	4	0	0	2	3	0	0	0	0	0	0	55
14	4	4	4	4	3	0	0	2	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	22
15	0	2	2	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	6
16	4	4	4	4	4	3	0	2	2	4	4	4	4	4	0	0	4	3	2	0	0	0	0	0	56
17	4	3	3	4	3	3	4	4	3	3	3	2	3	4	2	1	0	2	3	2	0	0	3	2	61
18	1	1	1	1	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	7
19	4	4	4	4	4	0	1	4	4	0	2	2	3	4	1	0	0	3	4	0	0	0	0	0	48
20	3	2	3	2	3	3	3	3	3	3	4	3	3	3	2	3	1	1	2	3	2	2	2	2	61
21	0	1	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	4	4	4	0	0	0	0	0	0	0	14
22	4	4	4	4	4	1	4	4	1	3	2	0	0	0	2	3	0	2	4	0	0	0	2	3	51
23	3	3	3	3	3	3	2	2	3	3	4	4	3	3	2	2	2	2	3	3	1	1	1	2	61
24	3	4	4	4	4	4	4	4	1	4	4	4	4	4	4	1	0	3	3	1	0	0	2	0	66

09	1	0	0	0	0	0	0	0	0	2	0	2	1	0	0	0	0	0	0	0	2	0	1	9
10	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
11	0	2	1	0	1	4	2	4	2	4	3	3	2	4	0	0	0	0	1	0	0	0	2	35
12	4	4	0	0	2	0	0	0	0	3	1	1	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	16
13	2	1	0	0	1	1	0	0	1	1	3	2	3	3	0	0	0	0	0	0	0	0	0	18
14	1	2	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
15	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	1	0	0	0	0	3
16	0	0	0	0	0	2	0	2	0	4	4	4	3	4	0	0	4	3	0	0	0	0	0	30
17	0	1	0	0	0	0	0	0	1	0	1	1	1	1	0	0	0	1	1	0	0	0	1	10
18	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	2
19	0	0	0	0	4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	4
20	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	1	0	0	1	0	0	0	0	5
21	0	0	0	0	0	1	1	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3
22	1	3	1	0	1	0	1	1	0	1	1	0	0	0	0	1	0	1	4	0	0	0	2	18
23	0	1	0	0	1	1	1	1	1	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	8
24	1	0	0	1	2	0	0	1	0	4	0	4	4	4	3	0	0	1	1	0	0	0	1	27
25	0	0	0	0	0	0	1	1	0	1	1	2	2	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9
26	1	0	0	0	0	0	0	0	1	1	0	0	3	3	0	0	0	0	1	0	0	0	0	10
27	3	3	0	2	0	0	0	1	0	4	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	0	0	0	16
28	0	0	0	0	0	1	0	1	0	4	0	1	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	1	11
29	1	0	0	2	0	0	0	4	1	1	0	4	4	2	1	1	1	1	1	1	1	0	0	26
30	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
31	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
32	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	1	0	0	0	0	0	1	0	0	0	5
33	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
34	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
35	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
36	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
37	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	3	0	0	0	0	0	0	0	0	1	15
38	0	2	0	0	0	0	1	0	0	0	0	1	0	0	1	1	0	0	2	0	0	0	0	8
39	1	3	1	0	2	3	1	3	0	4	2	4	4	3	0	0	4	0	0	4	3	2	1	49
40	0	1	1	0	3	0	2	3	0	3	0	1	1	1	0	0	4	0	0	4	1	1	1	30
T O T	16	26	4	5	22	14	11	24	7	46	24	34	32	33	10	10	15	9	20	10	5	6	42	3

ALLEGATO IV

Commenti personali:

Mia moglie è tornata finalmente ad essere mia moglie.

Commenti personali:

Mia madre ha un carattere forte, mi sono sentito in colpa quando l'ho portata. Non avevo scelta. Ora sono contenta perché ho trovato l'ambiente adatto e ho fatto le amicizie.

Commenti personali:

QUANDO È ARRIVATA HA OFFERTO TANTO E NON VOLEVA STARE NELLA CASA DI NEPOLO. ORA SI È ABITUATA E IO MI SENTO PIÙ TRANQUILLA.

Commenti personali:

Sono sempre più convinta di aver fatto la scelta migliore, perché il mio familiare viene assistito con professionalità e umanità. Ed io riesco a godermi a pieno il suo affetto.

Commenti personali:

Mio fratello è assistito e curato in tutto, ha raggiunto grandi progressi, sono soddisfatto della scelta.

Commenti personali:

HO AVUTO TANTI PROBLEMI A GERIRE MIO FRATELLO A CASA, FACEVA TANTI INFIAMMI E IO HO OFFERTO. ORA SONO PIÙ TRANQUILLA PERCHÉ ANCHE LUI STA PIÙ CALMO.

Commenti personali:

Sono più sereno da quando è in struttura, ho ripreso la mia vita in mano e sono molto più tranquillo quando sono con il mio familiare

Shuttle assistenza personale sono ottimi.
Al mio giudizio è il massimo sia a livello PROFESSIONALE
E SOPRATTUTTO UMANO.

Commenti personali:

LA SVOGERA DELLA FRATUVA HA TROVATO UNA
LEVA FAMIGLIA

Commenti personali:

NON VOGLIO ESSERE PESANTE MA PURTROPPO SONO MOLTO APPRENSIVO
NEI CONTINUTI A MIA MADRE, PREFERISCO FARLE LO CERE COME COME
AUTENTAZIONE E PULIZIA BOCCA PERCHÉ LO FACCO CON PIÙ TEMPO
E PAZIENZA, MENO MECCANICAMENTE - SENZA ANCHE TOGLIERE AL FENOMENO
CHE PENSO HA POCO TEMPO DA DEDICARE A OGNUNO A LORO.

Commenti personali:

Soddisfatto di tutto il personale
delle FRATERNITAS

Commenti personali:

ORA MI ERO ESPERATA DAL PUNTO DI VISTA PSICOLOGICO
ORA IL MIO FAMILIARE HA RACCOMANDATO TRANQUILLITÀ E
LO MI FENTO PIÙ SERENA.

BASTA VEDERE LA BENIGNITA' NEI DUCI TUTTI - SIGNIFICHI
POTER CONTINUARE A VIVERE (SENZA METTERSI IN CARCERE) UNA
VITA QUASI NORMALE SENZA AVERE TOLLIERE IN AFFETTO E AMORE
NEI CONFRONTI DEL FAMILIARE RICOVERATO -

Commenti personali:

IL MIO FAMILIARE STA MEGLIO FISICAMENTE E ANCHE A
LIVELLO PSICOLOGICO: PIU' TRANQUILLA E CONTROLLATA SEMPRE ---
VENGO PER FARLE COMPAGNIA E FARLA RANNIARE UN PO'.

Commenti personali:

GRAZIE DI ESSERE E GRAZIE DI ESSERE UMANI

Commenti personali:

NELLA STRUTTURA HO TROVATO
ACCOGLIENZA - DISPONIBILITA' - GENTILEZZA
MI TROVO - BENISSIMO

Commenti personali:

Il personale è gentile con umana
ha facendo tutti i propri aiuti se è cieco -

Commenti personali:

Le risposte sono da leggere nell'ottica di una persona che non
ha voluto deesporre e deprezamente la posizione dell'autore,
ma ne chiesto aiuto per poter avere cura ed essere
presente al meglio fino in fondo.

Commenti personali:

~~ho constatato che l'aggregazione con di altri ospiti ha contribuito e renderà più partecipe alla quotidianità e l'attenzione delle OSS e di tutto il personale. Se si che lei sia sempre tranquillo più con le eccezioni delle sue patologie per quello che riguarda me e gli altri familiari abbiamo ritrovato le serenità perse, vederle serene è ed è il nostro intento.~~

Commenti personali: Sono ormai passati 5 anni da quella mattina di fine Settembre, che in un attimo, un ictus improvviso e devastante ha stravolto la mia vita, ma soprattutto la vita di mia madre. È stato molto difficile e doloroso passare dall'essere Figlia a Madre di tua Madre. LA "Giovane" Madre autonoma e piena di energia non esisteva più. Di fronte avevo una persona indifesa, debole e dipendente in tutto da me. Il percorso in questi anni è stato molto faticoso e impegnativo, da tutti i punti di vista. In tutta sincerità oggi posso dire che se non fossimo arrivate in questa struttura "Benedetta", oggi forse la situazione sarebbe diversa. Il TEAM della struttura le è vicina come una grande famiglia, confortandola, coccolandola fisicamente e moralmente. Vedetela sollevata, impegnata nelle tante attività svolte nella struttura, trovarla sempre pulita e profumata, mi riempie il cuore e mi ricarica con la vita.

Consiglio di continuare così, sempre, con tanto amore, professionalità, serietà e sofferza, anche tra le mille difficoltà che a volte si pongono. Senza mai dimenticare lo scopo della vostra missione e senza mai perdere le caratteristiche che vi contraddistinguono da tutte le altre strutture del nostro territorio.

"OGNI MALATO È UN ESSERE UMANO NON UN NUMERO"

GRAZIE DI CUORE

DA UNA FIGLIA TORNATA AD ESSERE FIGLIA DI UNA MADRE -

Commenti personali:

Io e mia madre abbiamo fatto tanto cose insieme, abbiamo un sacco di belle cose, andavamo a ballare. Da quando si è ammalata è diventata un'altra persona, molto caparbia e aggressiva con tutti. C'ho provato perché non riuscivo più ad entrare lei. Poi ho cominciato perché si è rotta tutte due i femori. Avevo tanto lavoro. Ora sto più tranquillo e così, ma quando vengo lei continua a trattarmi male e io mi sento disprezzato.

RINGRAZIAMENTI

Ringrazio la mia relatrice la Dott.ssa Mara Marchetti per avermi seguita in questi mesi oltre che in tutti e tre questi anni accademici, senza mai farmi mancare il suo sostegno e i suoi consigli.

Un ringraziamento speciale e con tutto il mio cuore alla Dott.ssa Alessandra Campitelli che in questo lavoro ha avuto un ruolo fondamentale: mi ha accompagnata passo per passo in questo percorso, insegnandomi e chiarendomi dubbi e incertezze ogni qualvolta ne ho avuto bisogno. Grazie, perché nei momenti di difficoltà e di sconforto mi ha spronata e incoraggiata; mi ha permesso, con questo progetto, di lavorare al suo fianco e mi ha fatto sentire ogni giorno fiera e orgogliosa di tale lavoro. Nonostante non abbia potuto inserirla come correlatrice di tesi per ovvie ragioni burocratiche, lei mi ha sostenuta con grandissima professionalità nonché tanta bontà d'animo. Grazie, perché in ogni momento non mi ha mai fatto mancare il suo sostegno ed il suo caloroso abbraccio.

Grazie infinite alla mia famiglia, il mio ossigeno, la mia vita. Ai miei genitori che mi hanno sostenuta sia economicamente che emotivamente e che mi hanno dato la possibilità di percorrere e concludere questo cammino; al “Mi raccomando Ciumi so che ce la farai, sei forte”, quelle paroline del mio Papi, uomo di poche parole ma con un cuore grande come l'universo, sensibile come pochi e con quegli occhioni azzurro cielo che mi rincuorano e mi cullano sempre. Alle telefonate della mia Mami, giorno e notte a pensare a me nonostante le mille cose da fare tra casa e lavoro: tu che hai sofferto tanto da quando sono andata via ma comunque mi hai incoraggiata e spronata ogni giorno nonostante gli sforzi che facevo per essere lontano da voi. A te che non sei solo una mamma, ma una sorella ed un'amica, la più leale che ci sia.

Al mio piccolo ma grande fratello Luca , che nonostante sia il mio “piccolino” è un grande uomo. Sempre pronto ad ascoltarmi e a darmi consigli. A cercare in ogni occasione di far salire la mia autostima, insegnandomi a camminare ogni giorno a testa alta senza aver paura dei giudizi degli altri. Ogni qualvolta che ho avuto bisogno di lui, nonostante i chilometri che ci separavano, è stato sempre presente, anche e soprattutto economicamente, per coprire lo shopping compulsivo , la mia unica distrazione.

Ai miei nonni Rocco e Liliana, che mi hanno cresciuta ed amata fin da quando ho mosso i primi passi, loro che mi hanno educata e viziata allo stesso tempo. A quelle “manone” grandi del mio nonnino che guai se lo chiamo così, si sente vecchio. Alla dolce e piccola nonna Lilli che con la sua dolcezza ed infinita premura mi riserva sempre le bontà home made a tavola. A mio zio Peppino, che mi ha tenuta tra le sue braccia da quando ero neonata e mi ha amata e coccolata da sempre; lui che prima della partenza mi comprava tutte le leccornie per addolcire le pause delle mie interminabili ore di tirocinio.

A nonna Grazia e zio Roberto a cui voglio un bene dell’anima. A nonno Tonino, che oggi non può essere qui con me, ma che spero mi guardi da Lassù e che sia orgoglioso di me e della donna che sono diventata.

Ai mio cugino Raffele, un altro fratello, con cui ho condiviso tutto già dai primi passi, lui che mi tiene per mano e mi protegge sempre; che è cresciuto e maturato tanto per ovvie ragioni di vita e che mi rende sempre fiera ed orgogliosa dell’uomo che è .

Grazie perché senza di voi non sarei mai arrivata fino in fondo a questo difficile, lungo e tortuoso cammino. Questa tesi la dedico a voi che siete la mia famiglia, il mio più grande sostegno e la mia guida.

Vorrei ringraziare il mio amore Luca, che è entrato nella mia vita come un uragano ed ha portato stabilità, gioia e spensieratezza. Il suo sorriso che anche a chilometri di distanza è sempre stampato nella mia mente: mi scalda il cuore, mi rassicura e mi rende la persona più felice del mondo. Lui che con la sua pazienza infinita mi ha sostenuta sempre ed ha affrontato con me questo cammino, passo dopo passo, giorno dopo giorno, superando tutte le difficoltà, festeggiando insieme ogni vittoria e sorreggendomi e rincorandomi dopo ogni sconfitta. Grazie per essere stato sempre al mio fianco in ogni momento e anche oggi, in questo giorno importante, è qui con me a festeggiare insieme questo mio traguardo, questa mia vittoria.

Alla mia amica, nonché coinquilina Francesca, che in questi anni è diventata mia sorella, il mio braccio destro. Tu che sei comparsa nella mia vita quando tutto era cupo e triste, quando ho perso me stessa, quando non mi riconoscevo, quando ero delusa da tutto e tutti, tu mi hai presa per mano e mi hai fatta rinascere, come un girasole che apre i suoi petali ai primi raggi solari. Un’Amica sincera e leale che mi ha fatto riscoprire la bellezza di avere una persona a cui poter confidare senza “riserve” i miei pensieri e le mie emozioni. A te che per me sei casa ho donato un pezzo del mio cuore per sempre.

Alla mia inconfondibile coinquilina Alessia, la mia piccola Pig, una teppista senza paragoni, lei che con quegli occhioni grandi e neri e quel suo sorriso contagioso si è guadagnata un posto prezioso nel mio cuore. Lei, la gioia immensa, la più terribile, la più matta, colei che ti riempie casa solo di cose belle, di sorrisi, risate, giochi e mille stupidaggini che ama comprare e disperdere per casa. Grazie per avermi trasmesso in questi anni la tua semplicità, la tua gioia d'animo e tutto il bene che hai dentro.

Alla saggia coinquilina Angela, la piccola di casa, che in maniera riservata ed educata è entrata nel mio cuore, lei che dopo tante vicissitudini affrontate insieme è maturata molto; la ringrazio per la pacatezza e la dolcezza che mi ha trasmesso e le auguro di intraprendere il cammino che più la soddisfi e di realizzare a pieno se stessa.

Alla più colta e premurosa di casa, Rebecca, che mi ha sempre sostenuta ed incoraggiata, a cui potevo fare riferimento sempre, alle sue lezioni di cultura che mi regalava dopo aver arricchito la nostra piccola e triste cucina di pranzi e cene dai profumi deliziosi.

Vi ringrazio amori miei per aver trascorso questi anni e condiviso come me le mie giornate.
Vi voglio bene

Ringrazio ancora tutti i miei amici di questo percorso universitario: Arianna, Camilla, Michela, Amanda, Gaia, Andrea, Riccardo e Gianmarco e quelli del mio gruppo di serate Valeria, Sefora, Martina, Ilaria, Sara, Silvia, Federica, Antonio, Nicholas, Raffaele, Cristiano, Riccardo e Rossella che nonostante il poco tempo trascorso insieme mi ha regalato sorrisi e risate e un etto di prosciutto ed una baguette al giorno.

Alla mia amica d'infanzia Michela e ai miei cuori Martina e Lisa, che mi attendevano sempre per l'aperitivo al mio ritorno da Ancona. Loro che mi hanno sopportata e supporta davanti ad un buon bicchiere di vino rosato, il nostro preferito.

Grazie per aver condiviso con me in questi anni un percorso così bello e importante, ma non privo di momenti di difficoltà. Senza tutti voi, sarebbe stato tutto più buio: grazie per avermi trasmesso tanto entusiasmo e coraggio.