

Il vissuto esperienziale riferito alla qualità di vita nei caregiver di persone con malattia d'Alzheimer che vivono nel Lazio ed in Sardegna: uno studio fenomenologico comparativo

Carlo Talucci, Ercole Vellone, Giovanni Piras, Marlene Z. Cohen, Rosaria Alvaro*

The aim of this study was to describe and compare the meaning of quality of life (QOL) for caregivers of patients with Alzheimer's Disease living in Lazio and Sardinia region and to identify factors worsening and improving caregiver's QOL in the two contexts. A hermeneutic phenomenological design was used to study 73 informal caregivers. Emerged themes related to the meaning of QOL were: freedom, independence, having time for themselves; serenity, tranquility; general wellbeing and good health; good financial status; unity and cooperation in the family. Themes related to factors worsening QOL were: worries about the future and illness progression; stress; fear about the future: for the care needed and the illness progression; continuous care, not having time for themselves. Factor improving QOL were: patients' good health; formal and informal help in caregiving; independence from the patient; help and support from family; reward and satisfaction for the delivered care; more free time; more public sensitization on AD. Similarities and differences were found between the two regions and were discussed as well.

Keywords: quality of life, informal caregivers, Alzheimer's Disease, nursing, interview, phenomenological research

Parole chiave: qualità di vita, caregiver informali, malattia di Alzheimer, assistenza infermieristica, interviste, ricerca fenomenologica

Introduzione

La Malattia d'Alzheimer (AD) una malattia neurodegenerativa lentamente progressiva che provoca un graduale deterioramento delle capacità

* Carlo Talucci, Dottorando di ricerca di Scienze Infermieristiche, Università Tor Vergata, Roma. tlc79@libero.it; Ercole Vellone, Assegnista di ricerca in Scienze Infermieristiche, Università Tor Vergata, Roma. ercole.vellone@uniroma2.it; Infermiere coordinatore, Unità Operativa Cure domiciliari, ASL Oristano. pirasgiovanni@tiscali.it; Marlene Z. Cohen, PhD, RN, FAAN Nursing Professor, Kenneth E. Morehead Endowed Chair in Nursing, Associate Dean for Research, University of Nebraska Medical Center (UNMC) Omaha, NE, USA. mzcohen@unmc.edu; professore associato di Scienze Infermieristiche, Università Tor Vergata, Roma. rosaria.alvaro@gmail.com

cognitive e funzionali (Wimo, Winblad, e Jonsson, 2007). È la principale causa di demenza ed è in continuo aumento in tutto il mondo a causa dell'invecchiamento della popolazione (Carpenter, Dave, 2004; Hall *et al.*, 2009; Kalaria *et al.*, 2008). Nel 2010 circa 35,6 milioni di persone nel mondo soffrivano di AD e tra il 2030 e il 2050, questo numero passerà da 65,7 a 115,4 milioni (Pouryamout, *et al.*, 2012). È stato stimato che ogni 4 secondi una persona nel mondo si ammala di demenza.

L'AD è una malattia che non affligge solo il paziente ma anche la sua famiglia. Nella maggior parte dei casi, un membro della famiglia diviene il caregiver del paziente che nei paesi occidentali è principalmente una donna, spesso anziana (Bedard *et al.*, 2005; Bond, Clark, Davies, 2003).

Shultz e Martire (2004) hanno definito il *caregiving* come "il fornire un'assistenza straordinaria che va oltre i limiti delle normali relazioni familiari. Il caregiving richiede tipicamente un ingente coinvolgimento in termini di tempo, energie e risorse finanziarie per un lungo periodo di tempo; richiede dei compiti che possono essere non piacevoli, possono causare discomfort, stress psicologico ed anche esaurimento fisico (Schulz e Martire, 2004).

L'Alzheimer caregiving è stato studiato anche in Italia e i diversi studi hanno messo in luce che i caregiver sperimentano alti livelli di stress, ansia, depressione (Ferrara *et al.*, 2008), *burden* e privazione del sonno (Rinaldi *et al.*, 2005; Sansoni, Vellone, Piras, 2004; Vellone, *et al.*, 2008; Vellone, *et al.*, 2012; Vellone, Sansoni, Cohen, 2002).

Il Lazio e la Sardegna hanno caratteristiche culturali differenti oltre che geografiche. Il Lazio ha sempre avuto caratteristiche culturali rappresentative di tutta la popolazione italiana mentre la Sardegna, essendo un'isola, ha sviluppato tradizioni culturali proprie e differenti da tutto il resto dell'Italia (Berlinguer, Mattone, 1998). Dominazioni del passato (Fenici, Romani, Vandali, Bizantini, Saraceni e Spagnoli) hanno influenzato in modo importante la cultura sarda ed anche la lingua (Berlinguer, Mattone, 1998). È stato addirittura scoperto che il patrimonio genetico dei sardi è differente dal resto dell'Italia (Calò *et al.*, 2008).

Riguardo agli aspetti culturali, diversi autori (Oppo, 1990, 1991; Heatherington, 2006; Sorge, 2007) hanno individuato un'autenticità culturale nei sardi che li vede particolarmente legati alla loro terra ed alla famiglia e questo aspetto potrebbe essere meno marcato nel Lazio. La Sardegna è la regione italiana con una maggiore prevalenza di zone rurali mentre il Lazio è prevalente di zone urbane (OECD, 2009). Inoltre, in Sardegna le famiglie hanno sempre cercato di dare una funzione importante al ruolo della donna, retaggio di un passato dove quest'ultima era il "gestore" principale della famiglia, quando gli uomini si assentavano per lunghi periodi per le attività di pastorizia (Oppo, 1990, 1991).

Diversi autori (Kitrongoer e Cohen, 2006; Scott *et al.*, 2008); Morgan *et al.*, 2002; Tommis *et al.*, 2007) hanno sottolineato come gli aspetti cul-

turali e sociologici ed il livello di urbanizzazione siano in grado di influenzare la qualità di vita dei caregiver (QDV). Conoscere come la QDV viene percepita ed i fattori che la influenzano rappresenta il primo passo per migliorarla. Per cui lo scopo di questo studio è stato di: 1) esplorare e comparare il significato della QDV nei caregiver di pazienti con AD residenti nel Lazio ed in Sardegna; 2) esplorare e comparare i fattori che peggiorano e migliorano la QDV dei caregiver di pazienti con AD residenti nel Lazio e in Sardegna.

1. Background

1.1. *Cos'è la qualità di vita*

La QDV è un concetto multidimensionale che include il benessere caratterizzata da aspetti oggettivi e soggettivi. Essa ha assunto in letteratura diversi significati in base al contesto culturale e agli orientamenti filosofici ma anche in base al vasto numero di strumenti esistenti per la sua misura (Hendry e McVittie, 2004). Molti autori considerano la QDV di vita come una combinazione di differenti aspetti che riguardano il reddito, la situazione abitativa, la funzionalità fisica, la capacità di lavorare, lo status socioeconomico, il supporto sociale, gli atteggiamenti, l'autostima, i disturbi dell'umore, lo stress, la felicità, i valori, l'adattamento, la cultura e la salute (Bowling *et al.*, 2003; Kaplan e Ries, 2007; Kitrungroter e Cohen, 2006; Suchorzepka e Nasilowska-Barud, 2004; White *et al.*, 2004).

1.2. *Fattori che peggiorano la qualità di vita*

I fattori che incidono negativamente sulla qualità di vita dei caregiver sono diversi tra cui, il progressivo deterioramento delle funzioni cognitive del paziente (Ferrara *et al.*, 2008), lo stress da assistenza, la depressione, l'ansia, il burden, il basso reddito, e la severità e durata dell'AD (Andren, Elmstahl, 2007; Ferrara *et al.*, 2008). Anche lo stato di salute fisico e mentale proprio dei caregiver contribuisce a peggiorare la loro qualità di vita (Lim, Zebrack, 2004; Bruce *et al.*, 2005). Inoltre, fattori predittivi di una bassa QDV possono essere legati all'eccessivo carico assistenziale, alla capacità di ruolo, all'autoefficacia, a disturbi neurologici, alla relazione precedente con il paziente, all'esperienza generale del caregiving (Campbell *et al.*, 2008) ed ai disturbi del sonno (Creese *et al.*, 2008). Dalla letteratura emerge anche che l'onere finanziario per sostenere le cure (Rodriguez *et al.*, 2003), il numero di caregiver che si occupano del paziente e l'andamento familiare complessivo incidono sulla QDV del caregiver (Chappell, Reid, 2002; Markowitz *et al.*, 2003; Heru *et al.*, 2004). È

stato osservato che la QDV è più bassa nelle donne depresse, nei caregiver figli (Andren, Elmstahl, 2007), nelle persone con bassa istruzione, anziani e in coloro che forniscono assistenza da più tempo (Argimon *et al.*, 2004; Serrano-Aguilar *et al.*, 2006). Anche le differenze etniche incidono sia nella percezione dello stress che della qualità di vita: i caregiver latino e afro-americani risultano meno stressati e ansiosi e utilizzano meno farmaci psicotropi rispetto ai caregiver caucasici (Coon *et al.*, 2004; Haley *et al.*, 2004); e la QDV risulta essere più alta tra la popolazione di colore rispetto a quella bianca (Haley *et al.*, 1995).

1.3. *Fattori che migliorano la qualità di vita*

Dalla letteratura emergono diversi fattori in grado di migliorare la QDV dei caregiver quali l'età, la salute fisica, il sentimento di avere uno scopo nella vita ed un buon stato economico (Domico, 1997). Un altro fattore che migliora la QDV del caregiver è anche il supporto sociale e l'esistenza di una rete di sostegno (Kuroda *et al.*, 2007; Markowitz *et al.*, 2003; Spurlock, 2005). In alcuni studi è stato osservato che anche la riduzione dell'istituzionalizzazione del paziente con AD è in grado di migliorare la QDV del caregiver (Kuroda *et al.*, 2007; Belle *et al.*, 2006) come pure gli interventi di terapia occupazionale e finalizzati al miglioramento delle attività del vivere quotidiano del paziente (Dooley, Hinojosa, 2004; Gitlin, *et al.*, 2005). La QDV dei caregiver migliora anche quando questi riescono ad utilizzare i servizi di "respiro" o hanno la possibilità di beneficiare di tempo libero per le loro necessità ed hobbies (Chappell, Reid, 2002; Sansoni *et al.*, 2004; Strang e Haughey, 1999).

2. Metodo

2.1. *Disegno*

Il disegno che ha guidato lo studio è stato di tipo fenomenologico-ermeneutico (Cohen, 2000).

2.2. *Campione*

Sono stati selezionati due campioni di caregiver di pazienti affetti da AD residenti nel Lazio ed in Sardegna. Per poter essere inclusi nello studio i partecipanti dovevano essere i caregiver principale di una persona affetta da AD da almeno due anni. I soggetti laziali sono stati arruolati pres-

so il dipartimento di gerontologia di un ospedale romano durante le visite ambulatoriali di routine dei pazienti, mentre i soggetti sardi sono stati arruolati mediante un'associazione sull'Alzheimer a cui i caregiver facevano riferimento.

2.3. Raccolta ed analisi dei dati

Lo studio è stato approvato dai comitati etici delle strutture dove sono stati arruolati i caregiver. Dopo l'incontro con i caregiver si esponevano loro gli obiettivi dello studio e la modalità di raccolta dati. Se il caregiver dava il consenso si procedeva con la firma del consenso informato e quindi con l'intervista che veniva condotta rispettando la privacy dei partecipanti e senza la presenza della persona con AD.

Durante le interviste venivano poste ai partecipanti le seguenti domande aperte:

- Considerando il fatto che lei si prende cura di una persona con Malattia d'Alzheimer cos'è per lei la qualità di vita?
- Quali fattori, secondo lei, peggiorano la sua qualità di vita?
- Quali fattori, invece, migliorano la sua qualità di vita?

Tab. 1 - Procedura seguita per l'analisi fenomenologica dei dati (Cohen et al., 2000)

<i>Fasi</i>	<i>Razionale</i>
1. Riflessione Critica	Per assicurare il "bracketing" e prima della raccolta dati, i ricercatori scrivono i loro pensieri, opinioni e assunti riguardo al fenomeno da indagare. Questo aiuta ad assicurare la veridicità (<i>trustworthiness</i>) dei temi che verranno estratti.
2. "Immersione" dei ricercatori nei dati, leggendo e rileggendo ripetutamente le trascrizioni e le note sul campo	Questo viene effettuato per poter comprendere in profondità il fenomeno che si sta studiando e le esperienze dei partecipanti.
3. Estrazione dei temi dalle trascrizioni e dalle note sul campo	Per descrivere con poche parole l'esperienza dei partecipanti.
4. Discussione sui temi estratti tra i ricercatori	Per garantire la veridicità (<i>trustworthiness</i>) dei temi estratti.
5. Conferma dei temi estratti da parte dei partecipanti indagati nello studio	Per stabilire la validità dei temi estratti, i ricercatori "restituiscono" i risultati dell'analisi fenomenologica ai partecipanti al fine di avere la loro approvazione.
6. Scrittura del report di ricerca	Per comunicare i risultati dello studio alla comunità scientifica.

Le interviste venivano condotte in ambiente confortevole in modo da incoraggiare la massima libertà di espressione dei partecipanti senza influenzare le risposte. Tutte le interviste sono state registrate su supporto digitale. Durante le interviste il ricercatore aveva un atteggiamento “accogliente” in modo da favorire il racconto dei vissuti. La saturazione dei dati è stata ottenuta nei due campioni con 32 partecipanti nel Lazio e 41 in Sardegna. Le interviste sono state tutte trascritte integralmente per poter effettuare la successiva analisi. Quest’ultima è avvenuta seguendo la procedura dettagliata nella Tabella 1. L’analisi dei dati è stata effettuata separatamente sui due campioni in modo da evidenziare e comparare le differenze salienti tra i due contesti di arruolamento.

3. Risultati

3.1. Descrizione del campione

Nel campione laziale più del 60% dei partecipanti era di sesso maschile, a differenza della Sardegna dove i caregiver erano per la maggior parte di sesso femminile, con un’età media, in entrambi i campioni, di circa 60 anni. Il grado di istruzione era relativamente più alto in Sardegna rispetto al Lazio, mentre lo stato civile, in entrambi i campioni, era rappresentato principalmente da persone coniugate. Riguardo all’occupazione, il campione laziale era costituito per il 70% da lavoratori, mentre quello sardo da non lavoratori (29%). Più dei tre quarti dei caregiver viveva con il paziente in entrambi i campioni. Le ore di assistenza ed il tempo libero del caregiver erano quasi equamente distribuiti nei due campioni.

I pazienti assistiti dai caregiver avevano un’età media di circa 75 anni ed erano donne nel 60-70% dei casi. La diagnosi di AD nei pazienti laziali era più recente rispetto ai sardi (14 mesi vs. 54 mesi), mentre il punteggio alla Clinical Dementia Rating scale era più alto nei pazienti sardi. Quindi, questi ultimi avevano un grado di demenza più avanzato rispetto ai pazienti del Lazio. Tutti i pazienti del Lazio assumevano inibitori dell’Acetilcolinesterasi, mentre solo il 63% in Sardegna.

3.2. Temi emersi dall’analisi fenomenologica

Dall’analisi fenomenologica sono emersi diversi temi relativi all’esperienza della QDV ed ai fattori in grado di peggiorarla e migliorarla, come riportati nella Tabella 2. Questi temi in parte erano comuni a tutti e due i campioni, in parte erano specifici.

Tab. 2 - Temi estratti nel campione laziale e nel campione sardo dall'analisi fenomenologica

	<i>Temî comuni</i>	<i>Temî specifici del campione laziale</i>	<i>Temî specifici del campione sardo</i>
<i>Cos'è la QDV</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Libertà, Indipendenza, Avere tempo per se stessi • Serenità, Tranquillità e benessere psicologico • Benessere generale, buona salute 	<ul style="list-style-type: none"> • Buon stato finanziario 	<ul style="list-style-type: none"> • Unità e cooperazione nella famiglia
<i>Fattori che peggiorano la QDV</i>		<ul style="list-style-type: none"> • Preoccupazioni riguardo al futuro ed al peggioramento della malattia • Stress 	<ul style="list-style-type: none"> • Paura riguardo al futuro: per l'assistenza necessaria e per il peggioramento della malattia • Assistenza continua al paziente, non avere tempo per se stessi
<i>Fattori che migliorano la QDV</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Buona salute del paziente • Aiuto formale ed informale nel caregiving 	<ul style="list-style-type: none"> • Indipendenza dal paziente 	<ul style="list-style-type: none"> • Aiuto e supporto dalla famiglia • Soddisfazione e gratificazione dall'assistenza fornita • Più tempo libero • Maggiore sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dell'AD

3.3. *Cos'è la qualità di vita*

Libertà, indipendenza, avere tempo per se stessi. Questo tema è risultato fondamentale nell'esperienza dei caregiver. Un caregiver figlio di un paziente sardo ha dichiarato: «QDV per me significa libertà [...]. Con l'Alzheimer questo non è più possibile perché sei costretto a dipendere

dai bisogni di un'altra persona e non riesci a ritagliare un po' di tempo essenziale per la tua vita», mentre un caregiver della Regione Lazio ha dichiarato: «Per me una buona QDV è essere in grado di organizzare le proprie giornate in completa libertà. È quasi un anno che, nonostante mi piacerebbe andare a teatro o far visita agli amici, non ci riesco perché devo assistere mio marito».

Alcuni caregiver laziali lamentavano non tanto la libertà di fare delle attività ma di «sentirsi liberi» con la mente, per pensare un po' a se stessi senza che questo comportasse sentimenti di colpa verso il familiare malato: «QDV significa per me vivere la propria vita con la mente libera. Uno deve avere la mente libera per avere una buona QDV. Puoi avere del tempo libero come me, qualche volta, ma se la tua mente è "presa" da altre cose, non puoi avere una buona QDV».

Serenità, tranquillità e benessere psicologico. In molte interviste e in entrambi i campioni, è emerso questo tema per definire la qualità di vita. Dai partecipanti veniva sottolineato però che la serenità, la tranquillità ed il benessere psicologico era qualcosa di assente nella loro vita. Un caregiver laziale ha dichiarato: «Penso che QDV significhi essere in uno stato di completo benessere, tranquillità e serenità. Ma adesso io ho solo preoccupazioni causate dalla malattia» mentre un caregiver sardo parlando della propria madre ha enfatizzato la grande sofferenza dovuta alla malattia: «Tutti i problemi causati dall'AD mi soffocano! Da quando mia madre ha l'Alzheimer non sono più serena e tranquilla con me stessa e gli altri».

Benessere generale, buona salute. La qualità di vita da alcuni caregivers di entrambi i campioni è stata definita come un completo benessere di tipo generale e un buon stato di salute. Una moglie sarda, parlando del proprio marito ha detto: «QDV è quando stai nel benessere [...]: hai abbastanza soldi, stai bene psicologicamente, hai una buona salute. Avevo benessere fino a 3 anni fa prima della malattia di mio marito. Adesso non sto bene!». In generale la salute dei caregivers (almeno quella fisica), non era un problema rilevante ma alcuni hanno attribuito all'assistenza del familiare un declino della propria salute. Una caregiver moglie del campione laziale ha raccontato: «Puoi avere una buona QDV se sei in buona salute. Da quando assisto mio marito non riesco più ad aver cura della mia salute. Non ho tempo per andare dal medico... devo assistere mio marito. Non posso lasciarlo solo! Non ho parenti o amici che possono assisterlo per un po' mentre io vado dal medico». E da un'altra caregiver sarda è emerso: «Da quando mio marito ha l'Alzheimer ho molti problemi di salute ed il paradosso è che mi sento sempre peggio ma ho sempre meno tempo per andare dal dottore per prendermi cura di me stessa».

Buon stato finanziario. Questo tema è emerso solo nel campione laziale. Alcuni caregiver hanno identificato nel buon stato finanziario una componente significativa nel loro vissuto riferito alla qualità di vita, specialmente nel momento in cui ci si trova ad affrontare una malattia. Un

caregiver marito di una paziente ha raccontato: «I soldi sono buoni in salute ma ancora meglio nella malattia» e ancora «Se si hanno i soldi si può avere una buona malattia: ci si possono permettere i migliori dottori, i migliori ospedali, le cure migliori in generale».

Unità e cooperazione nella famiglia. Questo tema è emerso solo nel campione sardo. In questi partecipanti la famiglia era un punto centrale nella definizione di QDV. Infatti, quasi tutti gli intervistati hanno correlato la loro QDV all'unità e alla cooperazione all'interno della famiglia: «Per me QDV è unità e cooperazione in famiglia [...] se io non avessi avuto la mia famiglia così unita e tutta la loro collaborazione, come avrei potuto affrontare i problemi di tutti i giorni?»; «La malattia di mia madre ha totalmente modificato la mia QDV che era buona in passato. Adesso lei ha bisogno di un'assistenza totale e di attenzioni da parte mia e di tutta la famiglia. La mia QDV non è scadente perché ho il supporto della mia famiglia».

3.4. *Fattori che peggiorano la QDV*

Preoccupazioni riguardo al futuro ed al peggioramento della malattia. Alcuni caregiver laziali hanno raccontato un vissuto di preoccupazione per il futuro, di come e con quale velocità poteva evolvere la malattia. Una moglie ha detto: «Una cosa che peggiora la mia QDV è la malattia di mio marito, in quanto non so come andrà avanti e con quale velocità. Sono preoccupata per il suo ed il mio futuro».

Stress. I caregiver del Lazio hanno sottolineato come la loro condizione di caregivers causasse loro una condizione di forte stress. Lo stress era associato sia alla cura e all'assistenza che dovevano prestare sia alle preoccupazioni per il futuro. Un marito ha detto: «L'assistenza che continuamente devo fornire a mia moglie mi causa stress e sento che questo stress peggiora la mia QDV». Una moglie ha raccontato: «Una cosa che sicuramente peggiora la mia QDV sono i continui pensieri che la condizione di mio marito può peggiorare e che la malattia progredisce. E quindi questi pensieri aumentano lo stress che deriva dall'assistenza di mio marito».

Paura riguardo al futuro: per l'assistenza necessaria e per il peggioramento della malattia. Nei caregiver sardi era presente un vissuto di 'paura' riguardo a ciò che si sarebbe potuto verificare nel futuro con il peggiorare della malattia; sostanzialmente, paura di non essere in grado nel futuro di gestire la situazione. Un marito ha dichiarato: «Fino ad ora sono riuscito a gestire le situazioni relative alla malattia di mia moglie anche se non da solo. Ma ho paura del futuro. Ho paura che la malattia peggiori e non potrò più prendermi cura di mia moglie come faccio ora». La paura che pervadeva i caregiver era anche paura nel vedere peggiorare clinicamente il familiare e quindi nel vederlo soffrire, come dichiarato da una fi-

glia parlando della madre: «Le cose che peggiorano la mia QDV è la paura che la malattia possa degenerare ed io non posso vedere mia madre in un letto come un vegetale».

Assistenza continua al paziente, non avere tempo per se stessi. I caregiver sardi assistevano il proprio familiare per molte ore al giorno e hanno riferito di non ricevere alcun sostegno da parte del Servizio Sanitario Nazionale e di sentirsi sopraffatti dalla loro condizione di caregiver. Una figlia ha dichiarato: «Mia madre vive con me ed io mi occupo di lei continuamente. Io devo anche tenerla sotto controllo per evitare che combini qualcosa di pericoloso. Qualche volta i vicini mi chiamano per dirmi che mia madre si sporge troppo dalla finestra. Per cui, non ho mai un minuto per me». Un'altra caregiver ha raccontato: «La mia vita è peggiorata dal fatto che devo assistere mio padre per così tante ore al giorno! Quando torno a casa dopo averlo assistito, il mio lavoro non è ancora finito: ho un marito e due figli».

3.5. Fattori che migliorano la QDV

Buona salute del paziente. Molti caregiver, in entrambi i campioni, hanno dichiarato come fattore migliorante la propria qualità di vita la buona salute del paziente pur sapendo che le condizioni cliniche erano destinate a peggiorare. Un caregiver laziale ha dichiarato: «Quando vedo che mia moglie sta un po' meglio, sento che la mia QDV migliora», mentre un sardo ha commentato: «Sento che la mia QDV potrebbe migliorare se avessi la certezza che la malattia non peggiorasse. Ma so anche che non è possibile fermare l'Alzheimer».

Aiuto formale ed informale nel caregiving. Moltissimi caregiver di entrambi i campioni hanno manifestato l'assenza da parte del Servizio Sanitario Nazionale nella gestione della malattia di Alzheimer. Quello che lamentavano era l'assenza di un qualsiasi tipo di aiuto materiale e, particolarmente, di una forma di supporto che permettesse loro di avere un po' di tempo libero per svolgere alcune attività come fare acquisti o fare visita ad un amico. Un caregiver sardo ha detto: «La mia QDV potrebbe migliorare molto con un aiuto di altre persone e con un aiuto da parte del Servizio Sanitario Nazionale», mentre uno laziale ha affermato: «Non ho bisogno di supporto psicologico o parole di incoraggiamento. Ho bisogno di un aiuto materiale, di qualcuno che mi aiuti fisicamente nell'assistere mio padre». Un caregiver laziale ha raccontato: «Sono sicuro che se avessi un assistente a casa che si occupi di mio marito, avrei una migliore QDV».

Indipendenza dal paziente. Questo è un tema emerso solo nel campione laziale. Molti caregivers hanno manifestato la volontà di essere più indipendenti dal proprio familiare per potersi dedicare a se stessi anche se

sentivano forte il dovere dell'assistenza. Una moglie ha detto: «Potrei avere una QDV migliore se potessi essere più indipendente da mio marito ma non posso abbandonarlo adesso che ha bisogno di me».

Aiuto e supporto dalla famiglia. Questo è un tema emerso solo nel campione sardo. Il supporto della famiglia, considerato una caratteristica definente la QDV, era anche un elemento essenziale per migliorare la QDV. Una caregiver figlia ha detto: «Quello che migliora la mia QDV è il sostegno della mia famiglia, non solo dei miei figli e di mio marito ma anche della mia famiglia di origine. Ognuno dà il meglio nell'assistere mia madre [...] e questo mi incoraggia ad andare avanti». Un'altra caregiver ha detto: «Un elemento che migliora la mia QDV è la mia famiglia. Ricevo molto aiuto da mio marito: anche se non mi dà un aiuto materiale, la sua presenza è fondamentale nei momenti di scoraggiamento e tristezza, quando scende qualche lacrima».

Soddisfazione e gratificazione dall'assistenza fornita. Questo tema è emerso solo nel campione sardo. I caregiver si sentivano soddisfatti e gratificati per il fatto di prestare direttamente loro l'assistenza al familiare e, nonostante lo stress, si sentivano di fare la "cosa migliore". Una figlia ha detto: «Quello che migliora la mia vita è il senso di gratificazione quando vedo mia madre felice e serena per l'assistenza che le do».

Più tempo libero. Questo tema era presente solo tra i partecipanti sardi. I caregiver lamentavano la mancanza di tempo libero da dedicare alla propria vita, ai propri interessi ed hobby. Per esempio, una caregiver figlia ha raccontato: «Avere più tempo per me migliorerebbe la mia QDV. Vorrei poter dedicare più tempo ai miei hobby. Prima che mia madre si ammalasse andavo in piscina. Sono una persona atletica e mi manca quello che facevo prima».

Maggiore sensibilizzazione dell'opinione pubblica sul tema dell'AD. La maggior parte dei caregiver sardi ha avuto sentimenti contrastanti riguardo a questo argomento: alcuni erano tristi e rassegnati, altri arrabbiati e agitati. La malattia di Alzheimer per l'opinione pubblica potrebbe ancora essere disconosciuta e i familiari sardi coinvolti nel caregiving si sentivano isolati e abbandonati dalla società come confermato da una moglie: «Starei meglio se la gente fosse più sensibile ai problemi dell'Alzheimer. Molto spesso vedo degli atteggiamenti che mettono in luce che la gente non comprende il mio disagio. Vorrei essere meglio compresa dalla gente».

4. Discussione

Dall'analisi dei dati sono emersi risultati in parte già riportati in letteratura (Kaplan, Ries, 2007; Kitrungröter, Cohen, 2006) ma sono emersi anche nuovi aspetti. In entrambi i campioni la QDV aveva un significato di

libertà, serenità, benessere generale, aspetti che, a causa dell'assistenza fornita al familiare con AD, i caregiver sentivano di non avere. Nel campione sardo è emerso un significato di QDV rappresentato da "unità e cooperazione familiare". Il sostegno sociale, quale componente della QDV del caregiver era emerso anche in altri studi (Vellone *et al.*, 2002; Wilks, Croom, 2008) così come il concetto del supporto da parte della famiglia (Vellone *et al.*, 2010). L'aspetto nuovo emerso in questo studio è che i caregiver sardi hanno fatto riferimento a degli aspetti specifici della famiglia come "unità" e "cooperazione". Questo vissuto potrebbe essere influenzato dal contesto rurale e culturale tipico dei sardi (Oppo, 1990, 1991). Invece, il campione laziale ha attribuito alla QDV un significato coincidente con un buon stato finanziario. Questo aspetto è emerso anche per il campione sardo ma tra gli elementi che miglioravano la QDV e non come una "definizione generale" della stessa. Grande importanza è stata data dai caregiver di entrambi i campioni al concetto della libertà, al potersi ritagliare un piccolo spazio per le proprie attività che, come confermato in letteratura, riduce il benessere e la salute dei caregiver (Spadin, 2008).

Tra i fattori che peggioravano la QDV, nei due campioni sono emersi vissuti specifici: per il campione sardo la paura per il futuro e nell'onere assistenziale; per il campione laziale la preoccupazione per il futuro e lo stress. Un aspetto che apparentemente potrebbe essere comune è la visione che i caregiver hanno del proprio futuro, ma quelli laziali hanno riferito "preoccupazione", quelli sardi "paura" relativa alla progressione della malattia e all'eccessivo coinvolgimento assistenziale. Questo aspetto è stato riportato anche da altri studi (Andren, Elmstahl, 2007; Campbell *et al.*, 2008; Ferrara *et al.*, 2008; Spadin, 2008) anche se il vissuto della "paura" è un concetto abbastanza nuovo tra i caregiver e andrebbe maggiormente studiato.

Tra gli aspetti che miglioravano la QDV sono stati individuati due temi comuni in entrambi i gruppi di partecipanti: la buona salute del paziente e l'aiuto formale ed informale nel caregiving. Con il primo tema i caregiver facevano riferimento ad una "stabilità" della malattia come se volessero escludere la progressività della stessa, mentre con il secondo tema enfatizzavano la ricerca di un possibile aiuto per sostenere il carico emotivo ed assistenziale.

Tra i temi specifici del campione sardo ricompare ancora una volta il supporto della famiglia non presente nel campione laziale e la soddisfazione per l'assistenza fornita. Questi due temi sono stati descritti anche in letteratura (Andren, Elmstahl, 2007; Heru, Ryan, 2006; Steadman, Tremont, Davis, 2007).

Una maggiore sensibilizzazione pubblica verso la malattia di Alzheimer è un tema emerso solo nel campione sardo: i caregiver si sentivano abbandonati e poco capiti dalle altre persone, spesso supportati da pochi servizi

ed informazioni. Questo aspetto però potrebbe essere correlato alla loro residenza in un contesto rurale (Edelman *et al.*, 2006) anche se diversi sono gli studi che hanno dimostrato come la popolazione generale abbia poca conoscenza della malattia d'Alzheimer (Arai, Arai, Zarit, 2008; Rimmer *et al.*, 2005) contribuendo ad alimentare equivoci e problematiche.

Bibliografia di riferimento

- Andren S., Elmstahl S. (2007). Relationships between income, subjective health and caregiver burden in caregivers of people with dementia in group living care: a cross-sectional community-based study. *International Journal of Nursing Studies*, 44, 3: 435-446, doi: 10.1016/j.ijnurstu.2006.08.016.
- Arai Y., Arai A., Zarit S.H. (2008). What do we know about dementia?: a survey on knowledge about dementia in the general public of Japan. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 4: 433-438, doi: 10.1002/gps.1977.
- Bedard M., Kuzik R., Chambers L., Molloy D.W., Dubois S., Lever J.A. (2005). Understanding burden differences between men and women caregivers: the contribution of care-recipient problem behaviors. *International Psychogeriatric*, 17, 1: 99-118, doi: 10.1017/S1041610204000857.
- Belle S.H., Burgio L., Burns R., Coon D., Czaja S.J., Gallagher-Thompson D., Gitlin L.N., Klinger J., Koepke K.M., Lee C.C. Martindale-Adams J., Nichols L., Schulz R., Stahl S., Stevens A., Winter L., Zhang S. (2006). Enhancing the quality of life of dementia caregivers from different ethnic or racial groups: a randomized, controlled trial. *Annals of Internal Medicine*, 145, 10: 727-738.
- Bond M.J., Clark M.S., Davies S. (2003). The quality of life of spouse dementia caregivers: changes associated with yielding to formal care and widowhood. *Social Science & Medicine*, 57, 12: 2385-2395, doi: 10.1016/S0277-9536(03)00133-3.
- Bowling A., Gabriel Z., Dykes J., Dowding L.M., Evans O., Fleissig A. *et al.* (2003). Let's ask them: a national survey of definitions of quality of life and its enhancement among people aged 65 and over. *International Journal of Aging Human Development*, 56, 4: 269-306, 10.2190/BF8G-5J8L-YTRF-6404.
- Campbell P., Wright J., Oyeboode J., Job D., Crome P., Bentham P. *et al.* (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 10: 1078-1085, doi: 10.1002/gps.2071.
- Carpenter B., Dave J. (2004). Disclosing a dementia diagnosis: a review of opinion and practice, and a proposed research agenda. *Gerontologist*, 44, 2: 149-158, doi: 10.1093/geront/44.2.149.
- Chappell N.L., Reid R.C. (2002). Burden and well-being among caregivers: examining the distinction. *Gerontologist*, 42, 6: 772-780, doi: 10.1093/geront/42.6.772.
- Cohen M.Z., Kahn D., Steeves R. (2000). *Hermeneutic phenomenological research: a practical guide for nurse researchers*. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Dooley N.R., Hinojosa J. (2004). Improving quality of life for persons with Alzheimer's disease and their family caregivers: brief occupational therapy in-

- tervention. *American Journal of Occupational Therapy*, 58, 5: 561-569, doi: 10.5014/ajot.58.5.561.
- Edelman P., Kuhn D., Fulton B.R., Kyrouac G.A. (2006). Information and service needs of persons with Alzheimer's disease and their family caregivers living in rural communities. *American Journal of Alzheimers Disease and Other Dementias*, 21, 4: 226-233, doi: 10.1177/1533317506290664.
- Ferrara M., Langiano E., Di Brango T., De Vito E., Di Cioccio L., Bauco C. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6: 93, doi: 10.1186/1477-7525-6-93.
- Gitlin L.N., Hauck W.W., Dennis M.P., Winter L. (2005). Maintenance of effects of the home environmental skill-building program for family caregivers and individuals with Alzheimer's disease and related disorders. *Journal of Gerontology*, 60, 3: 368-374, doi: 10.1093/gerona/60.3.368.
- Hall K.S., Gao S., Baiyewu O., Lane K.A., Gureje O., Shen J. *et al.* (2009). Prevalence rates for dementia and Alzheimer's disease in African Americans: 1992 versus 2001. *Alzheimers Dement*, 5, 3: 227-233, doi: 10.1016/j.jalz.2009.01.026.
- Hendry F., McVittie C. (2004). Is quality of life a healthy concept? Measuring and understanding life experiences of older people. *Qualitative Health Research*, 14, 7: 961-975, doi: 10.1177/1049732304266738.
- Heru A.M., Ryan C.E. (2006). Family functioning in the caregivers of patients with dementia: one-year follow-up. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 70, 3: 222-231, doi: 10.1521/bumc.2006.70.3.222.
- Kalaria R.N., Maestre G.E., Arizaga R., Friedland R.P., Galasko D., Hall K. *et al.* (2008). Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *Lancet Neurology*, 7, 9: 812-826, doi: 10.1016/S1474-4422(08)70169-8.
- Kaplan R.M., Ries A.L. (2007). Quality of life: concept and definition. *Chronic Obstructive Pulmonary Disease*, 4, 3: 263-271, doi: 10.1080/15412550701480356.
- Kitrungröter L., Cohen M.Z. (2006). Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncology Nursing Forum*, 33, 3: 625-632, doi: 10.1188/06.ONF.625-632.
- Kuroda A., Tanaka K., Kobayashi R., Ito T., Ushiki A., Nakamura K. (2007). Effect of care manager support on health-related quality of life of caregivers of impaired elderly: one-year longitudinal study. *Industrial Health*, 45, 3: 402-408, doi: 10.2486/indhealth.45.402.
- Markowitz J.S., Gutterman E.M., Sadik K., Papadopoulos G. (2003). Health-related quality of life for caregivers of patients with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 17, 4: 209-214, doi: 10.1097/00002093-200310000-00003.
- Pouryamout L., Dams J., Wasem J., Dodel R., Neumann A. (2012). Economic evaluation of treatment options in patients with Alzheimer's disease: a systematic review of cost-effectiveness analyses. *Drugs*, 72, 6: 789-802, doi: 10.2165/11631830-000000000-00000.
- Rimmer E., Wojciechowska M., Stave C., Sganga A., O'Connell B. (2005). Implications of the Facing Dementia Survey for the general population, patients and caregivers across Europe. *International Journal of Clinical Practice Supplements*, 146: 17-24, doi: 10.1111/j.1368-504X.2005.00482.x.

- Rinaldi P., Spazzafumo L., Mastriforti R., Mattioli P., Marvardi M., Polidori M.C. *et al.* (2005). Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 2: 168-174, doi: 10.1002/gps.1267.
- Sansoni J., Vellone E., Piras G. (2004). Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 2: 93-100, doi: 10.1111/j.1440-172X.2003.00461.x.
- Schulz R., Martire L.M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 3: 240-249.
- Scott N.W., Fayers P.M., Aaronson N.K., Bottomley A., de Graeff A., Groenvold M. *et al.* (2008). The relationship between overall quality of life and its subdimensions was influenced by culture: analysis of an international database. *Journal of Clinical Epidemiology*, 61, 8: 788-795, doi: 10.1016/j.jclinepi.2007.08.015.
- Spadin P. (2008). The caregiver of a person with Alzheimer's disease. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 30 (3 Suppl B): B15-21.
- Spurlock W.R. (2005). Spiritual well-being and caregiver burden in Alzheimer's caregivers. *Geriatric Nursing*, 26, 3: 154-161, doi: 10.1016/j.gerinurse.2005.03.006.
- Steadman P.L., Tremont G., Davis J.D. (2007). Premorbid relationship satisfaction and caregiver burden in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 20, 2: 115-119, doi: 10.1177/0891988706298624.
- Strang V.R., Haughey M. (1999). Respite-a coping strategy for family caregivers. *Western Journal of Nursing Research*, 21, 4: 450-466.
- Suchorzepka D., Nasilowska-Barud A. (2004). Selected conceptions of defining the quality of life. *Annales Universitatis Mariae Curie Sklodowska Medicine*, 59, 2: 447-450.
- Vellone E., Piras G., Talucci C., Cohen M.Z. (2008). Quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease. *Journal of Advanced Nursing*, 61, 2: 222-231, doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04494.x.
- Vellone E., Piras G., Venturini G., Alvaro R., Cohen M.Z. (2012). The Experience of quality of life for caregivers of people with Alzheimer's Disease living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*, 23, 1: 46-55, doi: 10.1177/1043659611414199.
- Vellone E., Sansoni J., Cohen M.Z. (2002). The experience of Italians caring for family members with Alzheimer's disease. *Journal of Nursing Scholarship*, 34, 4: 323-329, doi: 10.1111/j.1547-5069.2002.00323.x.
- White C.L., Lauzon S., Yaffe M.J., Wood-Dauphinee S. (2004). Toward a model of quality of life for family caregivers of stroke survivors. *Quality of Life Research*, 13, 3: 625-638, doi: 10.1023/B:QURE.0000021312.37592.4f.
- Wilks S.E., Croom B. (2008). Perceived stress and resilience in Alzheimer's disease caregivers: testing moderation and mediation models of social support. *Aging & Mental Health*, 12, 3: 357-365, doi: 10.1080/13607860801933323.
- Wimo A., Winblad B., Jonsson L. (2007). An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimers Dement*, 3, 2: 81-91, doi: 10.1016/j.jalz.2007.02.001.