Il ruolo dell'infermiere nell'esperienza del Caffè Alzheimer di Pistoia

Il Caffè Alzheimer rappresenta un modello di assistenza territoriale basato sulla prossimità e sull'integrazione tra professionisti, famiglie e volontariato. Nell'esperienza del Caffè Alzheimer di Pistoia, collocato presso la "Fabbrica delle Emozioni", questo servizio si concretizza in un percorso di ascolto e sostegno guidato da un'équipe multidisciplinare. Qui, l'infermiere assume un ruolo centrale nel sostenere il ruolo dei caregiver attraverso la formazione e l'affiancamento ai caregiver, il supporto del gruppo e il coinvolgimento dei volontari.

Di Mariangela Altieri *(Infermiera presso servizio UVM e Continuità Ospedale - Territorio)*

La demenza rappresenta una condizione cronica e progressiva (Jackson *et al*, 2025) ad elevato impatto clinico, emotivo e sociale, capace di compromettere progressivamente memoria, orientamento, identità personale e capacità relazionali. L'Alzheimer è la forma di demenza più diffusa, rappresentando almeno due terzi dei casi di demenza negli individui di età pari o superiore a 65 anni (Kumar *et al*., 2024). Si tratta di una **malattia che non coinvolge esclusivamente la persona che ne è affetta, ma investe in modo profondo l'intero sistema familiare**, esponendo i caregiver a un carico assistenziale complesso, spesso continuativo, caratterizzato da isolamento sociale, stress emotivo e senso di impotenza.

Il Caffè Alzheimer è uno tra i luoghi di cura presenti sui territori, ed è volto a sostenere le persone affette da demenza e coloro che se ne prendono cura. Nell'ambito dell'esperienza della Zona Pistoia di ASL Toscana Centro questo servizio è profondamente interconnesso e integrato con altre realtà assistenziali, quali ad esempio i Centri Diurni Alzheimer, e al suo interno, l'infermiere svolge un ruolo centrale nella presa in carico della persona con demenza e del caregiver.

Il Caffè Alzheimer di Pistoia: luoghi e persone

Il Caffè Alzheimer di Pistoia da 18 anni rappresenta un punto di riferimento per i caregiver che assistono quotidianamente un familiare affetto da demenza. Grazie a un'equipe multiprofessionale e al prezioso supporto dei volontari, il servizio si pone l'obiettivo di accompagnare i familiari nell'individuare risposte e strategie alle sfide quotidiane poste dalla malattia, garantendo un'integrazione con le offerte dei servizi territoriali della Società della Salute Pistoiese. **L'attenzione è quindi focalizzata soprattutto sul caregiver**, impegnato costantemente nel fronteggiare le criticità della patologia e le difficoltà nella gestione quotidiana dei sintomi comportamentali e dei bisogni di assistenza. Il servizio **si propone come spazio protetto di supporto emotivo e di condivisione delle esperienze** (Scott *et al*., 2025), **fornendo al contempo consulenza e formazione specifica sulla malattia** (informazioni sull'evoluzione clinica, sui disturbi comportamentali e sulla loro gestione).

Originariamente, questo Caffè Alzheimer era stato pensato come uno spazio di sollievo esclusivo per il caregiver[1]. **Grazie al sostegno del Comune di Pistoia, il Caffè Alzheimer oggi utilizza gli spazi del centro di aggregazione sociale** "Fabbrica delle Emozioni"[2], un ambiente che permette di accogliere caregiver e malato in stanze separate ma vicine: mentre i caregiver si confrontano con i professionisti sui temi legati alla progressione della malattia, i loro cari sono impegnati in attività motorie e cognitive guidate dall'educatrice con il supporto di volontari esperti[3](Yuan *et al.*, 2025).

L'équipe multidisciplinare è formata da tre infermieri, un medico geriatra e un'educatrice. In particolare, mentre **il**

geriatra approfondisce gli aspetti legati alla terapia farmacologica e alla sua somministrazione, **l'infermiere accompagna i familiari nell'individuazione delle strategie più adatte per affrontare i problemi che emergono durante l'assistenza quotidiana**, propone soluzioni per l'organizzazione degli ambienti domestici con consigli orientati a garantire la sicurezza, la prevenzione delle cadute e la corretta e adeguata igiene per preservare l'integrità cutanea, guida i familiari nell'adozione di approcci non farmacologici per la gestione dei sintomi comportamentali e si occupa dell'orientamento verso i servizi territoriali (ad esempio, assistenza domiciliare, Centri Diurni, RSA e altre forme di sostegno socio-sanitario).

L'educatrice, con il supporto dei volontari, realizza attività ludico-cognitive finalizzate a stimolare e mantenere le capacità residue della persona affetta da demenza. Il servizio beneficia inoltre anche della collaborazione volontaria di altri professionisti del territorio grazie ai quali vengono organizzati incontri "a tema"[4] .

Il ruolo dell'infermiere nell'esperienza del Caffè Alzheimer di Pistoia

All'interno del Caffè Alzheimer, **l'infermiere pone al centro del proprio operato la dimensione relazionale della cura**. In sinergia con gli altri professionisti, sia nella relazione individuale che nel setting di gruppo punta ad instaurare con i caregiver una relazione fondata sull'ascolto attivo sulla validazione emotiva. Quest'ultima si traduce nel **riconoscimento non giudicante di sentimenti ed emozioni quali paura, rabbia e senso di colpa, frustrazione e stanchezza emotiva** favorendo uno spazio protetto dove tali vissuti possono essere verbalizzati, condivisi e rielaborati collettivamente.

Il cuore del Caffè Alzheimer risiede infatti nel **potenziale terapeutico del "gruppo"**: il caregiver viene sostenuto e accompagnato nel racconto della propria esperienza, dando così voce a sentimenti e stati d'animo spesso inespressi, insieme ad altri familiari che condividono percorsi simili. Attraverso il dialogo con chi vive sfide analoghe, il caregiver può quindi condividere non solo le criticità nella gestione quotidiana dell'assistenza, ma anche il carico emotivo legato alla malattia, riducendol'isolamento sociale in cui sovente i caregiver si ritrovano. Il confronto con i pari permette di "normalizzare" le fatiche assistenziali e di trasformare l'esperienza individuale in un patrimonio collettivo di strategie e resilienza. **Il gruppo si configura come un contesto di auto-mutuo-aiuto**, in cui i caregiver diventano risorsa reciproca, mentre i professionisti mantengono una funzione di facilitazione, accompagnamento e contenimento emotivo.

L'Infermiere riveste inoltre un ruolo cruciale nell'osservazione e nella valutazione dello stress del caregiver. Attraverso colloqui strutturati e frequenti, il professionista è in grado di intercettare precocemente segnali critici come l'ansia, la deflessione del tono dell'umore o l'insorgenza di stati depressivi. Questi colloqui si realizzano in uno spazio individualizzato e programmato, durante o al termine degli incontri del lunedì, in cui il caregiver può confrontarsi con l'Infermiere su aspetti specifici della gestione assistenziale ed emotiva del proprio caro. La frequenza di questi incontri viene modulata in base al bisogno e può anche prevedere contatti telefonici nel corso della settimana.

Nelle situazioni di maggior fragilità, il colloquio tra caregiver e Infermiere non si esaurisce solo negli incontri del lunedì, ma si struttura anche durante la settimana con visite domiciliari. In questa complessa attività, l'infermiere si avvale della *Zarit Burden Interview*[5], uno strumento validato che consente di monitorare il carico assistenziale sperimentato dai caregiver e individuare precocemente situazioni a rischio. La scala, inserita nel modello di presa in carico territoriale adottato nella nostra esperienza, rappresenta uno strumento di supporto alla valutazione infermieristica e alla condivisione in équipe delle eventuali strategie di intervento. Questa attività supporta inoltre l'Infermiere nell'orientare la famiglia verso i servizi socio-sanitari del territorio, facilitando e spiegando anche le modalità di attivazione dei diversi percorsi istituzionali.

Il Caffè Alzheimer come luogo privilegiato di incontro tra persone con demenza, i caregiver, professionisti e volontari

Le famiglie, caregiver e malati, hanno innanzitutto bisogno di ascolto, di accompagnamento di supporto e riconoscimento: hanno bisogno di incontrare gli operatori di persona, di guardarli negli occhi e di sentirsi guardati e ascoltati. E parimenti, gli operatori per comprendere i bisogni della famiglia e la specificità di ogni situazione hanno anch'essi bisogno di incontrare le persone, di parlare con loro, toccare le loro mani.

Il Caffè Alzheimer, nella nostra esperienza, si configura come luogo unico di confronto e scambio proprio perché volontario, gratuito e libero da una necessaria attivazione immediata di servizi. Si tratta di uno spazio prezioso per sostenere il caregiver nel delicato percorso di accettazione e consapevolezza della patologia, agendo in ottica preventiva. Questo approccio permette infatti di spiegare risorse e opportunità disponibili ma di farlo in modo graduale, evitando che la ricerca di supporto avvenga esclusivamente in condizioni di emergenza o insostenibilità. Un luogo quindi dove condividere le proprie difficoltà, parlare dei servizi, conoscerli, conoscere e aumentare la consapevolezza verso la malattia senza la pressione di dover prendere delle decisioni.

Le narrazioni dei caregiver che accedono per la prima volta al Caffè Alzheimer restituiscono un quadro emotivo caratterizzato da fragilità, disorientamento e solitudine:

- *«Mi sento fragile, spezzata, spaventata, il pianto è il mio unico sfogo»*
- *«Sono disorientato più di lei. Non voglio appesantire i figli. Provo rabbia, poi mi sento in colpa».*

Con il proseguire della frequenza, emergono cambiamenti significativi nella percezione del proprio ruolo e delle proprie risorse, testimoniando l'efficacia del sostegno ricevuto:

- *«Ogni lunedì vado via più sollevata»*
- *«Mi sono reso conto che chiedere aiuto mi aiuta».*

Queste testimonianze evidenziano come la relazione con i professionisti dell'équipe e il supporto gruppo rappresentino fattori protettivi rispetto all'isolamento sociale e allo stress cronico del caregiver.

Fonte: elaborazione dell'autrice

Box 1 – Le parole di alcuni caregiver che frequentano il Caffè Alzheimer di Pistoia

L'operato dell'Infermiere e di tutta l'équipe non mira pertanto a proporre rimedi standardizzati, quanto piuttosto alla definizione condivisa e alla co-costruzione di strategie personalizzate per supportare il caregiver nella faticosa gestione quotidiana dei bisogni assistenziali del familiare malato orientandoli alla conoscenza dei servizi della rete. Partendo dalla specificità di ogni singola esperienza, si cercano – insieme al caregiver – le risposte più funzionali per affrontare le sfide assistenziali. **È una ricerca condivisa che valorizza l'incontro professionale come atto terapeutico, confermando che il tempo della relazione è tempo di cura.**

La Fabbrica delle Emozioni è, per sua natura, un crocevia di storie ed esperienze. Se il lunedì lo spazio si trasforma nella casa del nostro "Caffè Alzheimer", durante il resto della settimana i suoi ampi locali sono abitati della vitalità di numerose realtà del volontariato locale. Tra queste, la presenza storica degli scout — sia del gruppo AGESCI che del CNGEI

— ha creato un terreno fertile per un incontro straordinario. Proprio durante gli eventi aperti alla cittadinanza, organizzati nei fine settimana, **abbiamo avuto l'occasione di raccontare i nostri lunedì accendendo la curiosità dei ragazzi più grandi**, i giovani tra i 16 e i 19 anni, che nel loro percorso di crescita cercano esperienze autentiche di servizio e socialità. Dopo alcuni incontri formativi dedicati alla comprensione della malattia e delle nostre dinamiche operative, **è nata una collaborazione preziosa che vede la presenza accanto agli anziani sia da volontari senior che da giovani volontari "apprendisti"**. In questo passaggio di testimone silenzioso, i nostri volontari storici assumono il ruolo di educatori, guidando i ragazzi nell'arte dell'accoglienza. È un laboratorio di empatia "sul campo", dove i giovani imparano i tempi, i gesti e le parole giuste per stare accanto a chi vive la fragilità, trasformando ogni lunedì in un meraviglioso intreccio generazionale.

Attualmente, **gli incontri del Caffè Alzheimer di Pistoia si svolgono ogni lunedì dalle 15:00 alle 17:00**. Il numero dei partecipanti è in crescita e, al momento, **quaranta caregiver con i loro familiari** malati partecipano regolarmente agli incontri. **L'accesso è libero, gratuito e senza liste d'attesa.** Sebbene il servizio sia promosso sul territorio attraverso volantini informativi aggiornati annualmente, il passaparola rimane lo strumento di diffusione più autentico ed efficace. Per facilitare il primo contatto, **la Società della Salute Pistoiese ha attivato una linea telefonica dedicata**: un'accoglienza diretta dove ricevere ogni dettaglio su luogo e orari degli incontri. L'invito a partecipare è sempre formulato nel massimo rispetto dei tempi e delle necessità di ciascuno, senza alcun tipo di obbligo, vincolo o forzatura.

Il valore dell'integrazione e delle connessioni tra Caffè Alzheimer e rete territoriale

Nell'ambito dei percorsi di presa in carico territoriale delle persone con demenza, **l'assistenza infermieristica è chiamata a superare una visione prevalentemente "ospedalocentrica" e prestazionale per orientarsi verso modelli di prossimità**, capaci di intercettare i bisogni emergenti lungo tutto il decorso della malattia e contestualizzandoli nell'esperienza di vita di ciascun nucleo familiare, garantendo continuità assistenziale e integrazione tra i diversi setting di cura.

Nell'esperienza della Zona Pistoia di ASL Toscana Centro, **l'integrazione tra Caffè Alzheimer e i servizi della rete**, in particolare i Centri Diurni Alzheimer, **viene garantita da contatti e scambi frequenti tra gli operatori dei diversi servizi**. Questo modello di lavoro, oltre a consentire la condivisione e il confronto su esperienze e approcci di cura realizzati, **garantisce un processo di continuità assistenziale per i cittadini** che usufruiscono, o che potrebbero usufruire, di entrambi questi servizi. La collaborazione sistematica tra gli operatori operanti in questi due differenti contesti garantisce che i **percorsi di cura si adattino dinamicamente all'evoluzione delle singole situazioni**, facilitando la connessione tra caregiver, operatori e servizi del territorio nonché attori del Terzo Settore. Viene promossa una visione dei percorsi di assistenza dove **il dialogo tra le diverse risorse del territorio diventa il vero motore della presa in carico**.

In questa prospettiva, **l'infermiere assume una funzione di ponte tra domiciliarità, servizi e comunità**, orientando il caregiver nei diversi setting di cura. **Questo processo non si configura solo come organizzazione dell'assistenza, ma come vero e proprio processo di cura condivisa**, in cui la fragilità viene riconosciuta, sostenuta e accompagnata. Si tratta di una prospettiva nella quale prendersi cura non significa soltanto intervenire sui bisogni assistenziali, ma sostenere le persone nel rispetto della dignità, nella cura delle relazioni e dei legami con la vita quotidiana, anche quando la malattia progressivamente trasforma identità e ruoli.

BIBLIOGRAFIA

Kumar A., Sidhu J., Lui F, Tsao JW. (2024), *Alzheimer Disease*, StatPearls Publishing, Treasure Island (FL), Feb 12,PMID: 29763097.

Yuan S., Zhang F., Pu L., Lv J., Xie X.F., Lin L., Qiu M., Huang L., Jiang W., Zhu J., Wei L. (2025), *Social support interventions for caregivers of older adults with dementia: a scoping review*, in BMJ;15:e095815. doi:10.1136/bmjopen-2024-095815.

Scott J., Cepukenas E., Himes M., Anderson K., Grewal K., Mai A., Yuter S., Simone P. (2025), *Dementia Caregivers' Perspectives on Technology's Place in Care Practices: Mixed Methods Survey*, in JMI Form Res, Nov 4;9. doi: 10.2196/69596.

Jackson A.M., O'Sullivan K.S., Gilligan M., Weaver R.H. (2025), *Beyond the Primary Caregiver: A Scoping Review of Family-Centered Dementia Caregiving Programs*, in American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias®.40. doi:10.1177/15333175251391571.