



**UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE  
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA**

---

**Corso di Laurea in Infermieristica**

**PRESA IN CARICO DEL CAREGIVER  
CON FAMILIARE AFFETTO DA  
MALATTIA DI ALZHEIMER  
Revisione narrativa della letteratura**

**Relatore:  
Dott.ssa Mara Marchetti**

**Tesi di Laurea di:  
Giulia Orciani**

**A.A. 2020/2021**



Alla mia famiglia

## INDICE

INTRODUZIONE .....	1
1. LA SCOPERTA DEL MORBO DI ALZHEIMER – CENNI STORICI .....	4
1.1 LE DEMENZE .....	4
1.2 FATTORI DI RISCHIO .....	5
1.3 LE FASI DELL’ALZHEIMER .....	6
1.4 I SINTOMI DELL’ALZHEIMER .....	8
1.5 LA DIAGNOSI DELL’ALZHEIMER .....	10
1.6 TRATTAMENTO FARMACOLOGICO .....	13
1.7 TRATTAMENTO NON FARMACOLOGICO .....	14
2. IL CAREGIVER .....	15
2.1 IL FENOMENO DEL BURDEN DEL CAREGIVER .....	16
2.2 STRATEGIE PER RIDURRE LE PROBLEMATICHE DEL CAREGIVER .....	18
3. OBIETTIVO.....	22
4. MATERIALI E METODI .....	22
5. RISULTATI .....	23
6. DISCUSSIONE .....	30
7. CONCLUSIONI.....	33

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

RINGRAZIAMENTI

## INTRODUZIONE

Negli ultimi anni si è visto che l'aspettativa di vita media della popolazione è notevolmente aumentata, questo perché la scienza medica rende oggi disponibili cure e terapie per la gran parte delle patologie che affliggono gli anziani.

Parallelamente all'aumentata aspettativa di vita, si è verificata una transizione epidemiologica nella patologia emergente: da una situazione in cui erano prevalenti le malattie infettive e carenziali, si è passati a una preponderanza di quelle cronico degenerative. Ciò comporta una richiesta crescente di servizi rivolte a queste fasce di popolazione. Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e, in una società che invecchia, l'impatto del fenomeno è di dimensioni allarmanti. Si prevede che queste patologie diventeranno, in tempi brevi, uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica.

Tra le malattie degenerative che riguardano la sfera della salute mentale degli anziani, le demenze rappresentano una priorità. Una delle più diffuse è la malattia di Alzheimer (AD) che viene definita come una patologia a carattere degenerativo del sistema nervoso centrale, progressiva e inguaribile.

In Italia, l'ISTAT stima che nel 2019 le demenze senili e l'Alzheimer colpiscano 600 mila persone tra gli over 65 che vivono in famiglia, ovvero un 4,2% degli anziani, non prendendo in considerazione i pazienti che risiedono in istituzioni.

Nel mondo si stima che le persone colpite sono circa 18 milioni, con una netta prevalenza di donne. La demenza di Alzheimer ha un inizio subdolo, la persona inizia a dimenticarsi di piccole cose, poi con il passare del tempo le dimenticanze aumentano fino a che la persona arriva a non riconoscere più nemmeno i familiari. Con il progredire della malattia le persone non solo dimenticano, ma perdono la capacità di muoversi autonomamente e hanno bisogno di assistenza anche nelle attività quotidiane più semplici.

Si tratta di un grave problema perché il progressivo decadimento delle funzioni cognitive derivante da queste forme morbose neurodegenerative comporta un carico di assistenza particolarmente oneroso anche per i conviventi e i caregivers.

La stima del bisogno di assistenza degli anziani nel nostro paese fa riferimento alle capacità dello stesso di svolgere le attività di vita quotidiana di base e strumentali.

Parliamo quindi di *Activities of Daily Living* (ADL) e *Instrumental Activities Daily Living* (IADL) ovvero dalle azioni più semplici come mangiare e vestirsi (ADL) ad azioni quotidiane più complesse come cucinare ed usare il telefono (IADL). Ed è qui che entra in azione la figura di caregiver che può essere informale o meno.

In Italia la rete dei servizi per gli anziani negli ultimi anni è andata via via crescendo, ma non in modo uniforme. Il Ministero dello Sviluppo Economico afferma che esistono disparità di servizi tra il nord ed il centro, che si collocano sopra la media nazionale e il sud e le isole, che si collocano sotto la media nazionale.

Nonostante questo, si è confermata e ulteriormente sviluppata una solida e consistente offerta informale che, ad oggi, permea l'intera rete nazionale dei servizi agli anziani. L'assistenza informale si identifica con tutto l'aiuto dato da persone non professionali, che non erogano assistenza per professione e che dunque non percepiscono compenso formale per il sostegno erogato. L'offerta informale proposta, quindi, è quella prevalentemente erogata a titolo gratuito da familiari, dalla rete parentale e amicale, dal vicinato e dai volontari.

L'assistenza informale è quella che storicamente ha sempre seguito l'anziano, ad oggi sono presenti, rispetto al passato, forme di volontariato organizzato che mirano all'aiuto delle famiglie con parenti con patologie invalidanti.

I dati ISTAT ci dicono che oltre il 50% degli anziani riceve aiuto dai familiari non in maniera esclusiva, il 17% si avvale di personale a pagamento e il 6,4% riceve aiuto da altre persone (amici, associazioni di volontariato, ecc.). Nel complesso il 65,2% della popolazione over 65, con riduzione di autonomia non necessariamente grave, usufruisce di aiuti da parte di familiari, di persone a pagamento o di altre persone. Riceve assistenza a pagamento il 35,8% degli anziani con grave riduzione dell'autonomia nelle attività essenziali di cura della persona. Ma l'accesso agli aiuti a pagamento dipende ovviamente dallo status sociale e dalla disponibilità economica.

Abbiamo constatato che la famiglia ha un ruolo fondamentale nella presa in carico del parente, ricoprendo il ruolo principale del caregiver informale nonostante il possibile aiuto delle badanti.

Le conseguenze dell'elevato carico assistenziale a cui sono sottoposti i caregiver informali che seguono pazienti con AD e dello stress che ne consegue, spesso si ripercuotono negativamente sulla salute e sul benessere di queste persone.

Infatti, non sono pochi coloro i quali presentano disturbi, quali depressione e ansia, disturbi del sonno e fisici, come dolori all'apparato muscolo-scheletrico. Inoltre, con una certa frequenza i caregiver informali riferiscono l'aggravarsi della sintomatologia di malattie preesistenti o, addirittura, l'instaurarsi di patologie di tipo metabolico e cardiovascolare. Questo comporta anche rinunce e sacrifici nella persona che assiste, con ripercussioni sul suo nucleo familiare e sull'attività lavorativa.

In effetti, la salute percepita dai caregiver informali è più scarsa rispetto alla popolazione generale. Questo carico assistenziale eccessivo può portare a quello che viene definito il "Burden del caregiver". È un concetto multidimensionale riferito all'impatto complessivo che l'attività di cura di un malato di Alzheimer comporta sul benessere fisico, psichico o emozionale del caregiver, che comprende inoltre disagi di ordine sociale e finanziario spesso sperimentati dai familiari che si occupano del malato di demenza.

Per evitare, nel più spiacevole dei casi, l'insorgenza del Burden, è necessario esaminare se è presente una rete di servizi e di aiuti per coloro che si occupano del paziente con Alzheimer.

Questa tesi nasce dalla mia esperienza personale di avere un parente malato di Alzheimer in famiglia e dalla costante percezione e sensazione di bisogno di aiuto che ho visto nascere nella mia famiglia.

Nel primo capitolo saranno spiegate le demenze e soprattutto la patologia del Morbo di Alzheimer analizzando i cambiamenti fondamentali che subisce la persona affetta da questa malattia. Sul bisogno costante di assistenza che non riesce poi ad essere fornita da terzi, ma solo da persone care.

Nel secondo capitolo verrà approfondito il discorso del caregiver informale e del "Burden del Caregiver" come nasce e come evitarlo.

Nel terzo capitolo sarà sviluppata una revisione della più recente letteratura internazionale, effettuata utilizzando più motori di ricerca, con articoli pertinenti all'argomento trattato.

## **1. LA SCOPERTA DEL MORBO DI ALZHEIMER**

La malattia di Alzheimer prende il nome da Alois Alzheimer, neuropatologo tedesco che per primo nel 1907 ne descrisse i sintomi e gli effetti neuropatologici.

Alois Alzheimer studiò la patologia della signora Auguste Deter, una donna che iniziò a mostrare dei sintomi insoliti alla sola età di 51 anni. Per circa 8 mesi aveva sviluppato dei progressivi cambiamenti nella sua personalità. Poi aveva presentato idee di gelosia nei riguardi di suo marito, un calo della memoria rapidamente progressivo ed un pronunciato danno psicosociale. All'esame clinico, appariva disorientata nel tempo e nello spazio, nonché confusa. Inoltre, il suo stato generale era compromesso. La sua parola divenne completamente incomprensibile. Nel suo ultimo anno di vita, divenne completamente apatica e passava quasi tutto il suo tempo a letto con le gambe alzate. Fino a quando nel 1906 morì di setticemia causata dalla presenza di lesioni da pressione nella regione sacrale. All'esame autoptico, il medico notò segni particolari nel tessuto cerebrale e mostrava quelle che sono le caratteristiche istologiche oggi associate con la AD: una massiva perdita neuronale e la presenza di placche amiloidi e di grovigli neuro fibrillari. Oggi le placche formate da proteine amiloidi e i viluppi, vengono considerati gli effetti sui tessuti nervosi di una malattia di cui non si conoscono ancora le cause, nonostante i grossi sforzi messi in campo dalla ricerca scientifica. Fu così che si iniziò a parlare del Morbo di Alzheimer.

### **1.1 LE DEMENZE**

La demenza non è una malattia specifica bensì un termine generale che descrive una vasta gamma di sintomi associati al declino della memoria o di altre abilità del pensare sufficientemente gravi da ridurre la capacità di una persona di svolgere le attività quotidiane. Il Morbo di Alzheimer rappresenta la maggioranza dei casi di demenza, a seguire abbiamo la demenza vascolare, che si verifica dopo un ictus, che è il secondo tipo più comune di demenza. Inoltre, vi sono molte altre condizioni che possono provocare sintomi di demenza, tra le quali alcune sono reversibili, ad esempio, i problemi di tiroide e quelli dovuti a carenze vitaminiche. Altre forme di demenze più conosciute oltre all'AD sono: le demenze a corpi di Lewy, la malattia di Pick e la demenza Fronto-temporale.

La malattia o morbo di Alzheimer viene definita come un processo degenerativo che distrugge progressivamente le cellule cerebrali, rendendo a poco a poco l'individuo, che ne



è affetto, incapace di una vita normale. Anatomicamente, nella malattia di Alzheimer, alcune parti del cervello degenerano, distruggendo le cellule nervose e riducendo la reattività delle altre nei confronti di molti dei messaggeri chimici che trasmettono i segnali tra le cellule nervose nel cervello ovvero i neurotrasmettitori. Il livello di Acetilcolina, un neurotrasmettitore che aiuta la memoria, l'apprendimento e la concentrazione, è basso.

La malattia di Alzheimer causa lo sviluppo delle seguenti anomalie nel tessuto cerebrale:

1. **Depositi di beta-amiloide:** accumulo di beta-amiloide (una proteina anomala e insolubile) che deriva dall'incapacità delle cellule di metabolizzarla e rimuoverla;
2. **Placche senili o neuritiche:** addensamenti di cellule nervose morte intorno a un nucleo di beta-amiloide;
3. **Intrecci neurofibrillari:** filamenti arrotolati di proteine insolubili nella cellula nervosa;
4. **Alti livelli di Tau:** una proteina anomala che è un componente di intrecci neurofibrillari e beta-amiloidi.

Queste anomalie si sviluppano con l'età, fino a un certo grado, in tutte le persone, ma sono molto più frequenti in quelle affette dalla malattia di Alzheimer. I medici non sono sicuri se le anomalie nel tessuto cerebrale causano la malattia di Alzheimer o se risultano da altri problemi che causano sia la demenza sia le anomalie nel tessuto cerebrale.

Quando abbiamo uno stadio avanzato di AD si osserva che: la corteccia cerebrale si accartocchia, danneggiando le aree coinvolte nel pensiero, nella pianificazione ed il ricordo, si ha una diminuzione nell'ippocampo un'area della corteccia fondamentale nella formazione di nuovi ricordi, ed i ventricoli cerebrali diventano più ampi.

## 1.2 FATTORI DI RISCHIO

Riguardo la patogenesi della malattia di Alzheimer sono stati individuati molteplici fattori di rischio biologici, ambientali e genetici.

Ne fanno parte:

- **L'età avanzata:** è il fattore più importante dal momento in cui la probabilità di incorrere nella malattia aumenta con l'aumentare degli anni.

- **Il genere:** alcuni studi dicono che il numero di donne affette da AD sono maggiore rispetto agli uomini. Tale dato può essere, tuttavia, ingannevole, perché le donne vivono mediamente più a lungo degli uomini. Ciò significa che, a parità di durata della vita e in assenza di altre cause di morte, il numero di uomini affetti da malattia di Alzheimer equivarrebbe al numero delle donne.
- **Fattori genetici:** i ricercatori hanno identificato diverse varianti geniche che aumentano la probabilità di sviluppare il morbo di Alzheimer. Il gene APOE-e4 è il gene a rischio più comune associato con l'Alzheimer; si stima un ruolo in ben un quarto dei casi di Alzheimer.
- **Traumi cranici:** Il rischio di morbo di Alzheimer e di altre demenze aumenta dopo una lesione cerebrale traumatica moderata o grave, come un colpo alla testa o una lesione del cranio che causi amnesia o perdita di coscienza per più di 30 minuti. La maggior parte delle lesioni cerebrali traumatiche sono causate da incidenti automobilistici. Le persone che subiscono lesioni cerebrali ripetute, come gli atleti e chi è impegnato in operazioni di combattimento sono egualmente a maggiore rischio di sviluppare demenza e compromissione
- **Altri fattori:** alcune patologie come il diabete, la sindrome metabolica, l'ipertensione arteriosa costituiscono fattori di rischio per l'insorgenza della demenza vascolare.

Non esiste nessuna prova sicura che un particolare gruppo di persone sia candidato a sviluppare la malattia. Razza, professione, posizione geografica, livello socioeconomico non sono fattori determinanti.

### 1.3 LE FASI DELL'ALZHEIMER

Le demenze negli anziani si manifestano, in genere, seguendo un percorso che distingueremo in tre fasi principali.

#### PRIMA FASE: DEMENZA LIEVE

Nel corso della prima fase vediamo comparire sintomi premonitori, una leggera perdita di memoria per gli eventi recenti fino ad arrivare anche a dimenticare eventi remoti, una progressiva incapacità di imparare nuovi concetti e nuove tecniche, compaiono le prime

difficoltà ad esprimersi e a comprendere e diminuiscono le capacità di percepire lo spazio circostante. Potrà esserci un pensiero impoverito con ridotta capacità di ragionamento logico e di concettualizzazione, diminuzione della capacità di giudizio, incapacità di affrontare e risolvere problemi anche semplici relativi ai rapporti interpersonali o familiari. Si avrà la comparsa di apatia: il paziente perde interesse per l'ambiente e per gli altri, richiudendosi in sé stesso. Si potrà vedere un mutamento della personalità, per cui persone solitamente controllate e misurate diventano impulsive, intrattabili ed a volte anche violente. In alcuni casi potrà anche comparire afasia ovvero difficoltà nell'uso delle parole anche le più semplici. Può comparire precocemente anche un'aprassia: ovvero una difficoltà nell'uso di strumenti o nell'abbigliamento. Questa però è una fase più facilmente evidenziata in pazienti giovani o che lavorano ancora, può sfuggire in pazienti anziani o che non svolgono compiti impegnativi da un punto di vista intellettuale. Questi cambiamenti generano spesso difficoltà sul piano relazionale e inducono la persona all'isolamento.

Di questi primi sintomi strani se ne accorgono primariamente i familiari che condividono la quotidianità con queste persone.

## SECONDA FASE: DEMENZA MODERATA

La seconda fase si caratterizza con un aggravarsi dei sintomi precedentemente citati. I disturbi del linguaggio peggiorano e l'eloquio diventa sempre meno comprensibile e non adeguato alla situazione. La capacità di elaborare un ragionamento compiuto viene totalmente persa. Il paziente in questa fase ha completamente perso l'orientamento, quindi non riesce a ritrovarsi nemmeno all'interno della propria abitazione. Ed è in questa fase che la persona inizia a prendersi sempre meno cura di sé partendo dall'igiene personale arrivando al tipo di abbigliamento, a quello che mangia fino ad arrivare a perdere anche il controllo dell'eliminazione di feci e urine. Uno dei sintomi molto presenti in questa fase, nella patologia di Alzheimer, è il wandering (vagabondaggio), l'anziano cammina senza meta per ore avanti e dietro lungo il corridoio durante la giornata. Inoltre, possono essere presenti altri sintomi che caratterizzano questa fase che sono: disturbi del sonno (insonnia, alterazione del ritmo sonno-veglia) o possono presentarsi allucinazioni o deliri.

L'anziano in questa fase non è più in grado di provvedere alla propria sicurezza, arrivando ad essere un pericolo per sé e per gli altri perché potrebbe dimenticarsi il fornello acceso, lasciare l'acqua aperta e nel peggiore dei casi ingerire sostanze tossiche.

#### TERZA FASE: DEMENZA GRAVE

In quest'ultima fase vediamo che l'anziano è completamente dipendente dagli altri. La comunicazione diventa impossibile e spesso l'anziano ripete le stesse frasi o parole sentite da altri. La mobilità è compromessa, il paziente fa sempre più fatica a camminare e aumenta anche il rischio di cadute, spesso lo si trova o in sedia a rotelle o allettato. In questa fase il paziente inizierà ad avere delle problematiche alla deglutizione e potrà soffrire di disfagia e potrebbe essere necessario l'utilizzo di una nutrizione artificiale. In questa situazione bisogna stare molto attenti perché l'anziano potrà avere un elevato rischio di malnutrizione, disidratazione, malattie infettive (polmoniti) e lesioni da pressione.

Nelle fasi terminali: sono molto frequenti complicanze infettive, soprattutto broncopolmonari, che costituiscono la causa più frequente di morte.

#### 1.4 I SINTOMI DELL'ALZHEIMER

Una persona con grave declino cognitivo, o affetta da demenza, avverte e manifesta disturbi comunicativi e del comportamento che interferiscono con la normale vita quotidiana. Tra i più comuni sintomi visibili abbiamo cambiamenti dell'umore e difficoltà nel ricordare, la persona può diventare sospettosa e aggressiva.

*L'American Accademy of Neurology* ha diffuso le linee guida per gli assistiti affetti da malattia di Alzheimer nelle quali troviamo dieci sintomi premonitori della malattia:

1. **Perdita di memoria che compromette la capacità lavorativa:** è normale dimenticarsi ogni tanto qualche nome, data o scadenza, ma la dimenticanza ricorrente o un'inspiegabile confusione mentale può portare a domandarsi se c'è qualcosa che non va;
2. **Difficoltà nelle attività quotidiane:** una persona molto impegnata può confondersi di tanto in tanto, per esempio dimenticare qualcosa acceso sui fornelli o dimenticarsi di portare un pasto a tavola. Il malato di Alzheimer potrebbe non solo dimenticarsi di servire il pasto ma addirittura dimenticare di averlo preparato;

3. **Problemi di linguaggio:** può capitare a tutti di non riuscire a trovare la parola adatta per comunicare, ma il malato di Alzheimer può dimenticare parole semplici o sostituirle con parole improprie, rendendo quello che dice incomprensibile;
4. **Disorientamento nel tempo e nello spazio:** può capitare a chiunque di scordarsi che giorno della settimana sia, ma il malato di Alzheimer può perdere la strada di casa, non sapere dov'è e neanche sapere come ci sia arrivato;
5. **Diminuzione della capacità di giudizio:** saper scegliere se portare o no una maglia pesante in un giorno freddo ad una persona sana risulta una cosa normale. Ad una persona malata di AD non risulta semplice, può vestirsi in modo inappropriato indossando, per esempio, un accappatoio per uscire o due cappotti pesanti nonostante sia caldo;
6. **Difficoltà nel pensiero astratto:** compilare un bollettino postale può essere semplice per molta gente, ma il malato di Alzheimer ha difficoltà nel riconoscere i numeri e fare calcoli;
7. **La cosa giusta al posto sbagliato:** capita di riporre male qualche oggetto di uso comune per sbaglio, il malato di AD ripone oggetti in luoghi davvero singolari, per esempio, una scarpa in frigo o lo spazzolino nel cassetto degli utensili e non ricordarsi come essi siano finiti in quel luogo;
8. **Cambiamenti di umore o di comportamento:** tutti siamo soggetti a cambiamenti di umore durante la giornata, ma nel malato di AD questi sono particolarmente repentini e senza alcuna ragione apparente;
9. **Cambiamenti di personalità:** quando si invecchia può capitare di cambiare personalità però il malato di Alzheimer la può cambiare in modo drammatico: da tranquillo diventa irascibile, sospettoso o diffidente;
10. **Mancanza di iniziativa:** può essere normale stancarsi di fare le faccende domestiche, di lavorare e degli impegni sociali, ma la maggior parte delle persone mantiene interesse per le proprie attività. Il malato di Alzheimer lo perde progressivamente in molte o in tutte le attività.

E' importante, alla luce di questo, diffondere le conoscenze sul modo di manifestarsi di una demenza, questo perché come la maggioranza delle malattie cronico-degenerative, una diagnosi precoce consente un intervento più efficace e la riduzione dei danni per l'assistito.

Risulta di fondamentale importanza non sottovalutare o nascondere la comparsa di disturbi della memoria, di cambiamenti dell'umore, di problemi di eloquio addebitandoli a normali disturbi dell'età, ma invece rivolgendosi al medico affinché possa indagare sulla natura dei segni e sintomi rilevanti.

## **1.5 LA DIAGNOSI DELL'ALZHEIMER**

La ricerca effettuata da Censis-AIMA, pubblicata il 24 febbraio 2016, ci dà indicazioni su come i caregiver hanno risposto alla comparsa dei primi sintomi dei propri cari.

Il 47,7% dei caregiver afferma infatti di avere reagito subito alla comparsa dei primi sintomi della malattia del proprio assistito, recandosi da un medico di medicina generale.

Il 33,1% dallo specialista pubblico il 13,6% dallo specialista privato; solo il 6,1% si è rivolto immediatamente all'Unità di Valutazione Alzheimer (UVA), oggi denominate nel nostro Paese come Centro di Diagnosi e Cura delle Demenze (CDCD).

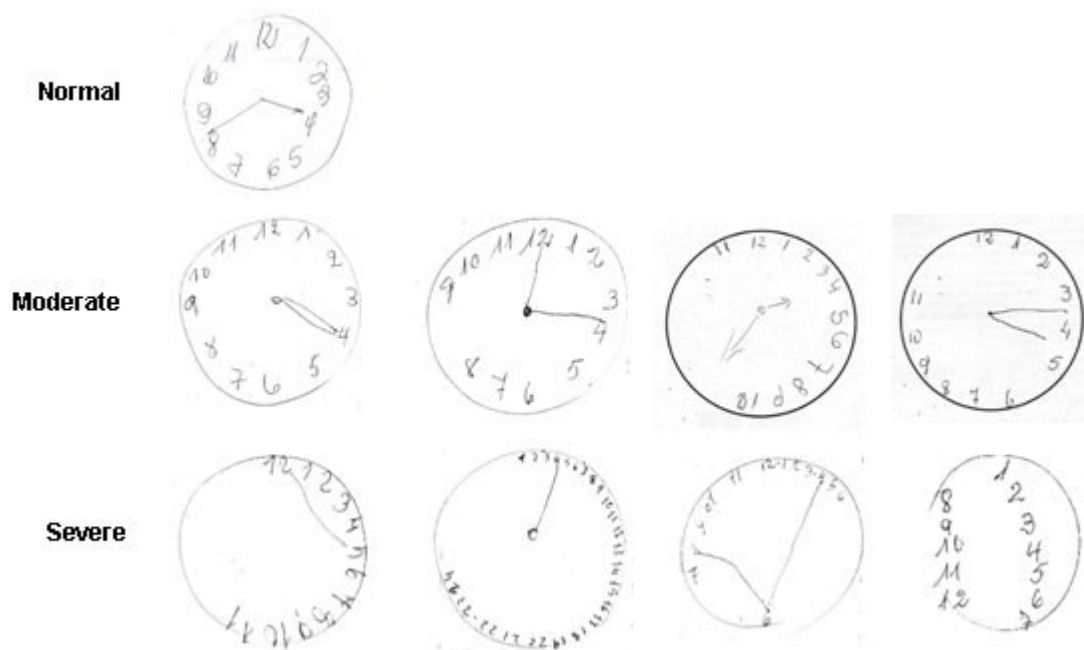
Nel percorso per arrivare alla diagnosi coloro che non si sono rivolti all'UVA hanno trovato dubbi e incertezze nell'interpretazione dei sintomi e la maggior parte non ha ricevuto diagnosi dal primo medico a cui si sono rivolti. A differenza di chi si è subito rivolto all'UVA che ha riscontrato meno dubbi incertezze sull'interpretazione dei sintomi.

La diagnosi della malattia di Alzheimer è possibile anche nella fase precoce della malattia, cioè quando si manifestano i primi sintomi. Una diagnosi tempestiva è estremamente importante: per informare in modo corretto e completo i familiari, per permettere alla persona ancora consapevole di prendere decisioni sul proprio patrimonio e sul proprio futuro.

Non esiste un singolo test diagnostico per la malattia di Alzheimer, ma diversi esami clinici e strumentali possono aiutare nella diagnosi. Si parte innanzitutto da una valutazione neurologica dove verrà effettuata l'anamnesi, la visita, gli esami laboratoriali e strumentali.

Durante l'anamnesi verranno chieste informazioni al caregiver sul comportamento del paziente, per esempio, se ha difficoltà a vestirsi o a gestire i soldi. Spesso viene impiegato un esame chiamato Mini-Mental State Examination (MMSE), che consiste nel sottoporre il malato a domande del tipo: "Che giorno è? In che città ci troviamo? Come si chiama questo?" (mostrando un oggetto comune). Un'altra parte del test consiste nel far eseguire una serie di operazioni in base ad istruzioni semplici. Oltre al MMSE viene eseguito un

altro test per fare screening chiamato il Test dell'Orologio o conosciuto con il nome inglese di Clock Drawing Test (CDT). Il CDT è un test nel quale invece viene dato al paziente un foglio con disegnato un cerchio (in alcuni casi anche il cerchio viene fatto disegnare dal paziente) in questo cerchio viene chiesto di inserire tutti i numeri come se fosse un orologio e poi si fanno inserire le lancette in un orario definito.



A seconda del disegno si andrà poi a definire in che grado di severità ci troviamo.

Dopo l'anamnesi può essere opportuno effettuare una serie di esami di laboratorio (per es. esame del sangue e delle urine) per escludere l'esistenza di altre malattie che potrebbero spiegare la demenza, o di malattie che potrebbero aggravare una preesistente malattia di Alzheimer.

Inoltre, per diagnosticare la malattia di Alzheimer si possono effettuare diversi tipi di esami strumentali:

- **Tac cerebrale:** è un esame basato sull'uso dei raggi x; in molti casi può essere sufficiente, permette di avere immagini del cervello su vari piani e può evidenziare l'atrofia cerebrale, oppure lesioni localizzate di tipo vascolare o di altra natura.

- **Risonanza magnetica cerebrale:** è un esame basato sull'elaborazione computerizzata di informazioni raccolte con uso di campi magnetici; produce immagini molto dettagliate e precise delle strutture cerebrali e dei tessuti, permette anche di calcolare il grado di atrofia e di perdita di tessuto cerebrale.
- **SPECT cerebrale:** esame che permette di evidenziare il flusso sanguigno nelle diverse aree cerebrali; poiché il flusso sanguigno dipende dall'attività del tessuto cerebrale, la SPECT ci può dire se vi sono aree cerebrali poco attive.
- **Pet-fdg:** esame che permette di valutare il consumo di glucosio da parte del tessuto cerebrale; rende evidenti le zone in fase di degenerazione o atrofia che consumano poco glucosio.
- **Pet-amiloide:** esame che evidenzia le aree cerebrali in cui si è accumulata amiloide, una delle proteine anomale associate alla morte dei neuroni.
- **Puntura lombare con determinazione dei livelli di peptide beta-amiloide e di proteina Tau:** la determinazione della quantità di queste due proteine nel liquido che circonda il sistema nervoso è importante per distinguere la malattia di Alzheimer da altre cause di demenza; è un esame da eseguire in casi selezionati. Nella malattia di Alzheimer la proteina Tau nel liquido cerebro-spinale aumenta, mentre il peptide beta-amiloide diminuisce.

Dopo aver effettuato questi esami sempre su richiesta medica si potrà avere una di queste diagnosi:

1. **Malattia di Alzheimer possibile:** una diagnosi di possibile malattia di Alzheimer è basata sull'osservazione di sintomi clinici e sul deterioramento di due o più funzioni cognitive (per es. memoria, linguaggio o pensiero) in presenza di una seconda malattia che non è considerata la causa della demenza, ma che rende comunque la diagnosi di malattia di Alzheimer meno sicura.
2. **Malattia di Alzheimer probabile:** la diagnosi si qualifica come probabile sulla base degli stessi concetti detti sopra, ma in assenza di una seconda malattia.
3. **Malattia di Alzheimer certa:** l'identificazione delle caratteristiche placche senili e dei gomitoli neuro-fibrillari nel cervello è l'unico modo sicuro per confermare con certezza la diagnosi di malattia di Alzheimer.



Per questa ragione, la terza diagnosi, quella di malattia di Alzheimer certa, può essere formulata soltanto mediante biopsia del cervello, o dopo che è stata effettuata un'autopsia.

## **1.6 TRATTAMENTO FARMACOLOGICO**

Ad oggi purtroppo non esistono farmaci in grado di fermare e far regredire la malattia e tutti i trattamenti disponibili puntano a contenerne i sintomi come i problemi di insonnia, di ansietà e di depressione.

Per trattare l'Alzheimer abbiamo quindi una terapia farmacologica e dei trattamenti psicosociali, educazionali e riabilitativi.

Per quanto riguarda la terapia farmacologica non disponiamo di un trattamento causale ma parliamo di farmaci sintomatici cioè finalizzati a ridurre i sintomi associati alla malattia. Quindi si possono dividere in farmaci per la malattia di Alzheimer e farmaci per i disturbi del comportamento. Sono disponibili farmaci che controllano i sintomi della malattia: gli inibitori della Colinesterasi. La loro efficacia è però limitata ad una parte delle persone coinvolte e in genere i risultati migliori si ottengono quando la terapia è somministrata nelle fasi iniziale e moderata della malattia. La loro azione si esplica attraverso l'inibizione dell'attività dell'Acetilcolinesterasi, un enzima presente nel cervello. Questo effetto permette alle cellule cerebrali di avere una disponibilità maggiore di Acetilcolina, uno dei più importanti neurotrasmettitori del nostro sistema nervoso. Nell'encefalo dei malati di Alzheimer, infatti, vi è una riduzione significativa di acetilcolina e ciò sembra rappresentare una delle principali cause dei loro sintomi. Da qualche anno infine è disponibile un'altra molecola, la Memantina (antagonista del recettore NMDA del glutammato) che sembra essere efficace nel controllare i sintomi della malattia. Tuttavia, a differenza degli inibitori della colinesterasi, la Memantina è indicata nelle fasi moderata e severa della malattia. La messa a punto di nuovi farmaci per la demenza di Alzheimer è un campo in grande sviluppo, nei laboratori di ricerca si sta lavorando a principi attivi che aiutino a prevenire, a rallentare la malattia e a ridurre i sintomi.

Altra via di ricerca attiva è quella che punta sullo sviluppo di una risposta immunologica contro la malattia cercando di sviluppare un vaccino in grado di contenere la produzione di b-amiloide (il peptide che si aggrega a formare le placche).

## **1.7 TRATTAMENTO NON FARMACOLOGICO**

Fra le varie terapie non farmacologiche proposte per il trattamento della demenza di Alzheimer, la terapia di orientamento alla realtà (ROT) è la più efficace. La ROT viene utilizzata nello stadio iniziale della malattia e il suo scopo è quello di cercare di orientare il malato alla memoria, allo spazio, al tempo e quindi di mantenere le capacità cognitive.

Durante la terapia si lavora principalmente sull'orientamento al luogo e al tempo ricordando in che mese ed anno ci si trova e sulla memoria bibliografica attraverso l'uso di oggetti o foto che possono aiutare la riattivazione cognitiva del malato di AD. Abbiamo due tipi di ROT: la ROT informale e la ROT formale. La prima è rappresentata da un processo di stimolazione continua effettuato dai familiari, caregiver e operatori sanitari, che forniscono durante tutta la giornata informazioni relative a spazio e tempo per aiutare il malato a mantenere il contatto con la realtà e a orientarsi. La seconda invece consiste in sedute di piccoli gruppi di persone tutte con lo stesso livello di deterioramento cognitivo che si trovano insieme a una persona specializzata in questa terapia che fa compiere esercizi di stimolazione. Un altro scopo principale della ROT è quello di combattere l'isolamento del paziente con malattia di Alzheimer.

## 2. IL CAREGIVER

Il termine inglese caregiver è entrato ormai stabilmente nell'uso comune per indicare "chi si prende cura". E' quella figura che accudisce la persona malata, anziana o disabile aiutandola nello svolgimento delle attività quotidiane e nella gestione della malattia (esami, visite mediche, terapie, ecc.), offrendole anche un importante sostegno emotivo. Il più delle volte il caregiver è un familiare (di solito coniuge o figlio).

Convenzionalmente, esistono due tipologie di caregiver:

- **"caregiver informale"**: nella maggior parte dei casi un familiare (di solito coniuge o figlio) o amico che in forma gratuita si prende cura del malato;
- **"caregiver formale"**: qualunque persona che presta assistenza dietro il pagamento di un compenso.

Il caregiver informale è una persona inesperta in materia di assistenza. Garantisce una cura costante del proprio parente, nonostante siano numerose e variegata le problematiche legate all'attività di cura. Naturalmente essendo inesperto può incontrare difficoltà tecniche, organizzative ed economiche, oltre allo stress psicofisico. Invece, il caregiver formale, negli ultimi anni viene sempre più rappresentato dalle badanti ovvero donne provenienti, per la maggior parte, da altri paesi, che erogano assistenza, sopperendo così alle numerose carenze presenti nel sistema di welfare nazionale. Sono persone riconosciute ed esperte in materia di assistenza con ferie e permessi che gli spettano.

La malattia di Alzheimer può essere definita anche "malattia sociale", proprio perché crea disagio e sofferenza alle persone vicine all'ammalato, avendo il "potere" di modificare e disorganizzare la relazione tra le persone.

Considerando il bisogno costante di assistenza richiesta per il paziente di Alzheimer, si ha come unica soluzione che il caregiver sia di tipo informale. Secondo una ricerca ISTAT del 2011 in Italia i caregiver informali sono l'8% della popolazione, di questi il 75% sono donne di età compresa tra i 45 e i 64 anni, che spesso lavorano o che hanno dovuto

abbandonare la propria attività lavorativa per dedicarsi a tempo pieno alla cura di chi non è più autonomo.

Questo perché l'attività di cura svolta dal caregiver familiare o informale consiste in un vero e proprio lavoro, che tuttavia spesso non si è scelto, ma che viene svolto per l'affetto nei confronti del proprio parente. Consiste nel provvedere alla cura e all'igiene personale, nonché alla somministrazione di terapie mediche, all'assistenza notturna, all'assistenza nei giorni di festa, a favorirne l'integrazione sociale, ad accompagnarlo dal medico e a fornire assistenza in ospedale.

Le incombenze sono spesso numerosissime, a seconda del tipo di malattia e del livello della non autosufficienza. A fronte di tale impegno, spesso il caregiver informale non gode del necessario riposo né di periodi di vacanza né di giorni di malattia, cose a cui un professionista o un/una badante (caregiver formale) hanno diritto.

Inoltre, da una ricerca del CENSIS del 2016, si apprende che: i familiari dedicano mediamente sette ore al giorno all'assistenza diretta e quasi undici ore alla sorveglianza del parente malato, il sovraccarico assistenziale si somma all'impegno legato allo svolgimento degli altri ruoli e il 66% dei caregiver ha dovuto lasciare il lavoro, il 10% ha chiesto il part-time e un altro 10% ha dovuto cambiare mansione. Questo ci fa capire a quanto può arrivare il livello di stress del caregiver se si trova in una situazione di essere, per esempio figlio unico.

## **2.1 IL FENOMENO DEL BURDEN DEL CAREGIVER**

La necessità di rispondere ai bisogni del familiare, il notevole carico di lavoro assistenziale (destinato ad essere sempre più gravoso con il progredire della malattia) e il peso economico della disabilità, correlata alla demenza, possono però determinare un aumento del livello di stress del caregiver, soprattutto nel momento in cui le sue esigenze passano in secondo piano.

Il caregiver informale, oltre a trascurare i propri interessi e a dover riorganizzare la propria vita nel contesto familiare e sociale, può sperimentare una compromissione della salute fisica, isolamento e disagio psicologico. Le alterazioni più comuni riguardano prevalentemente il riposo, il sonno e il regime alimentare (Nobili et al., 2011).

Lo sconvolgimento dei ritmi di vita familiari conseguenti il carico assistenziale che si determina, associato ai costi economici che derivano ai familiari che devono provvedere ai

bisogni assistenziali del loro parente, il dover assumere decisioni spesso difficili, come per esempio l'istituzionalizzazione del malato, la rinuncia forzata a relazioni sociali, vacanze, interessi culturali, sfociano di frequente in vere e proprie crisi della famiglia.

Alcune volte queste situazioni generano gratificazione nel caregiver, altre volte causano delle vere e proprie sindromi morbose.

La *National Family Caregivers Association* ha definito l'esistenza di una vera e propria **sindrome del caregiver** e ha formulato, al fine di prevenirne l'insorgenza, le seguenti raccomandazioni:

- Non permettere che la malattia del tuo familiare sia costantemente al centro delle tue attenzioni;
- Rispettati e apprezzati. Stai svolgendo un compito molto impegnativo e hai diritto a trovare spazi e momenti di svago;
- Vigila sulla comparsa di sintomi di depressione;
- Accetta l'aiuto di altre persone che possono svolgere specifici compiti in tua vece;
- Impara il più possibile sulla patologia del tuo familiare: conoscere aiuta;
- Difendi ed esigi il rispetto dei tuoi diritti come persona e come cittadino.

Con **Sindrome del Caregiver** si intende una particolare risposta allo stress cronico che viene percepito dai caregiver e dovuto alle loro azioni di cura nei confronti di familiari ammalati. La sindrome del caregiver è una sindrome con manifestazioni psicofisiche simili al burnout, con una sensazione crescente di stanchezza e di esaurimento emotivo, che può portare ad un calo delle difese immunitarie, allo sviluppo di sintomi psichici come ansia e depressione e con problematiche varie come disturbi del sonno, disturbi gastro-intestinali e un generale peggioramento della qualità di vita.

Per affrontare efficacemente il burden del caregiver può essere necessario un intervento professionale mirato.

I principali sintomi sperimentati dal caregiver quando questa condizione di stress persiste per molto tempo sono: problemi del sonno, problemi nell'appetito, flessione dell'umore, difficoltà di attenzione e concentrazione, difficoltà a ricordare, irritabilità, ansia, preoccupazione persistente, sintomi da somatizzazione e facilità ad ammalarsi.

## 2.2 STRATEGIE PER RIDURRE LE PROBLEMATICHE DEL CAREGIVER

Il caregiver informale, che segue il paziente con Alzheimer o con demenze, può andare incontro al Burden del caregiver che viene definito appunto come il peso e la fatica del prendersi cura.

Si usano diverse strategie per definire e per alleviare lo stress dell'assistenza. Una di quelle usate è il Caregiver Burden Inventory (CBI) un questionario self-report utile nello specifico per il caregiver principale di persone colpita da malattia di Alzheimer e altri disturbi neuro cognitivi maggiori o minori.

Il CBI (allegato 1) valuta cinque dimensioni dello stress:

1. **Burden oggettivo** o dipendente dal tempo richiesto di assistenza: descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver;
2. **Burden psicologico** o evolutivo: inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei;
3. **Burden fisico**: che descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica;
4. **Burden sociale**: che descrive la percezione di un conflitto di ruolo;
5. **Burden emotivo**: che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri.

La CBI è di rapida compilazione e di facile comprensione e pertanto si adatta ai molteplici livelli socioculturali dei caregiver.

Nella compilazione si richiede di barrare la casella da 0 a 4 (0= Per nulla 1= Poco 2= Moderatamente 3= Parecchio 4= Molto) che descrive maggiormente la sua attuale condizione o impressione personale. Il CBI permette di ottenere un profilo grafico del burden del caregiver nei diversi domini, per confrontare diversi soggetti e per osservare immediatamente le variazioni nel tempo del burden. Questi diversi profili sono rivolti ai diversi bisogni sociali e psicologici dei caregiver e rappresentano i differenti obiettivi di diversi metodi di intervento pianificati per dare sollievo agli specifici punti deboli specificati nel test.

Un'altra strategia utilizzata è il Zarit Burden Inventory (ZBI) ovvero un'intervista largamente utilizzata per la valutazione delle conseguenze che il carico assistenziale di un familiare con patologie croniche o degenerative ha sul caregiver.

Si tratta di uno strumento (allegato2) che può essere utilizzato sia in forma self-report sia sotto forma di intervista strutturata ed è composto da 22 item. La sua brevità consente quindi una facile somministrazione e prevede che il caregiver risponda attraverso una scala Likert da 0 (mai) a 4 (quasi sempre) in base al grado di accordo che ha con i singoli item. Gli item indagano come la disabilità del paziente impatti sulla la qualità di vita, la sofferenza psicologica, il senso di colpa, le difficoltà finanziarie, la vergogna e le difficoltà sociali e famigliari del caregiver.

Il punteggio che ne deriva parte da un minimo di 0 e un massimo di 88. Lo 0 corrisponde ad un carico assistenziale nullo, l'88 ad un massimo carico assistenziale.

Gli autori hanno fissato dei valori di riferimento che permettono di determinare in quale range, il carico assistenziale, stia impattando sulle sfere di vita del caregiver; nello specifico:

- Valori inferiori a 20: carico assistenziale minimo o nullo;
- Valori compresi tra 21-40: carico da lieve a moderato;
- Valori compresi tra 41-60: carico da moderato a grave;
- Valori compresi tra 61-88: grave carico assistenziale.

Un altro test usato in Italia per la valutazione del sovraccarico emotivo e fisico esperito dal caregiver, è stato costruito il Family Strain Questionare (FSQ), finalizzato ad esaminare le problematiche caregiving-correlate, indipendentemente dalla patologia ma relative a soggetti adulti, e a rilevare l'impatto di diverse patologie croniche del paziente sulla qualità di vita del caregiver. Analizzeremo la Short form (SF) ovvero la forma breve del test (allegato 3).

Il questionario è diviso in due parti: la prima parte è formata da una scheda anagrafica del paziente e al caregiver. La seconda parte è formata da 30 domande, parte di un'unica e generale dimensione dello strain (sforzo), poste in ordine di severità e raggruppate in aree a crescente rischio psicologico:

- **area OK:** il caregiver sta reagendo bene alla situazione;

- **area R** (raccomandato): il caregiver sta reagendo sufficientemente bene ma con qualche incapacità di adattamento. Si raccomanda una consultazione psicologica qualora i sintomi peggiorassero;
- **area SR** (fortemente raccomandato): il caregiver presenta un evidente strain che richiede una valutazione e un supporto psicologico;
- **area U** (urgente): il caregiver presenta un rilevante strain e un alto rischio psicologico. E' urgente che sia visto da uno psicologo o da uno psichiatra.

Il FSQ-SF permette un rapido screening della situazione vissuta dal caregiver ma non fornisce alcun tipo di diagnosi psicologica dello stesso. I risultati del FSQ-SF, indicano che più il punteggio totale è alto, più fragile e a rischio sarà la condizione psicologica del caregiver. Le minori affidabilità del test si riscontrano a proposito del carico emotivo e sociale.

I test analizzati finora servono per definire lo stress del caregiver. Oltre a questi viene usata anche l'**Acceptance and Commitment Therapy (ACT)**, che è una delle psicoterapie della cosiddetta terza onda delle terapie cognitivo-comportamentali.

L'ACT offre una prospettiva che aiuta le persone ad integrare i propri vissuti emotivi, in particolare quelli più difficili e dolorosi, nella propria vita. Spesso il caregiver sotto stress cerca dei modi per silenziare le sensazioni negative che prova. Non si concede di sentire le sensazioni ed emozioni negative finché queste non sono eccessive e preponderanti.

Ma questo quotidiano tentativo di non sentire le emozioni negative alla lunga logora e diventa esso stesso un problema. La prospettiva dell'ACT è quella di smettere di combattere questa battaglia per non sentire. Propone ai caregiver di accogliere le emozioni, anche quelle sgradevoli, per ritrovare energie e contatto con il proprio mondo emotivo.

La strada per stare meglio e per gestire lo stress nel caregiver passa quindi non dall'evitamento delle emozioni sgradevoli, ma dalla loro accettazione.

Ecco perché, anche nell'accogliere la sofferenza dei caregiver, l'ACT può trovare un suo ruolo prezioso in più aspetti:



- Imparare a conoscere i campanelli di allarme del nostro corpo e prendere consapevolezza delle difficoltà così come si presentano nella nostra vita: pensieri, emozioni e sensazioni difficili;
- Trovare modi per gestire lo stress che deriva dalle nostre reazioni automatiche a queste difficoltà;
- Comprendere la malattia, la sua concezione come qualcosa che è al di fuori del nostro controllo e non un problema da risolvere;
- Contattare con gentilezza i propri sentimenti difficili, il senso di impotenza e di perdita, al di là dei vissuti che spesso si cerca di evitare: la rabbia, la tristezza, la paura;
- Migliorare la vita di tutti i giorni, scegliendo ogni comportamento non come semplice conseguenza della malattia che ha coinvolto tutta la famiglia, ma ritrovando la capacità di scegliere nel quotidiano le proprie azioni, dando loro significato.

### **3. OBIETTIVI**

Revisionare la letteratura più recente, per valutarne l'effettivo utilizzo e la relativa efficacia dei test effettuati sui caregivers.

Indagare sulla qualità e validità del sostegno offerto ai caregivers informali di pazienti con Alzheimer, per evitare il burden.

### **4. MATERIALI E METODI**

Strategia di ricerca

E' stata condotta una ricerca in modo indipendente sulla banca dati PUBMED, associata a ricerca libera su motore di ricerca Google Scholar, sono anche stati consultati testi di riferimento e riviste scientifiche di settore.

Le parole chiave utilizzate per formare la stringa di ricerca, associate agli operatori booleani AND e OR, sono state: *(Alzheimer Patient) AND (Caregiver Burden) OR (Caregiver Burden) AND (Alzheimer) OR (Caregiver Burden) AND (Psychoeducation) OR (Alzheimer Patient) AND (Cargiver Psychoeducation) OR (Alzheimer) AND (Caregiver Support)*.

La selezione degli articoli è stata effettuata valutandone dapprima i titoli, poi l'abstract e infine il full text.

Sono stati inclusi nello studio solo articoli in lingua inglese.

## 5. RISULTATI

Da un'iniziale ricerca attraverso i database presenti online sono emersi 1288 risultati; di questi 700 studi sono stati esclusi perché non pertinenti alla tematica oggetto dello studio. Nella fase di screening sono stati valutati 588 documenti: 305 articoli sono stati rimossi perché non rispondenti ai criteri di inclusione ed altri 248 sono stati eliminati dopo un'attenta lettura del titolo e dell'abstract presente. La ricerca ha portato alla selezione di 35 risultati, 19 dei quali sono stati esclusi dopo la lettura in full-text.

Sono quindi stati inclusi nello studio 16 articoli.

### CRITERI DI INCLUSIONE ED ESCLUSIONE

Fig. 1 Flow chart PRISMA

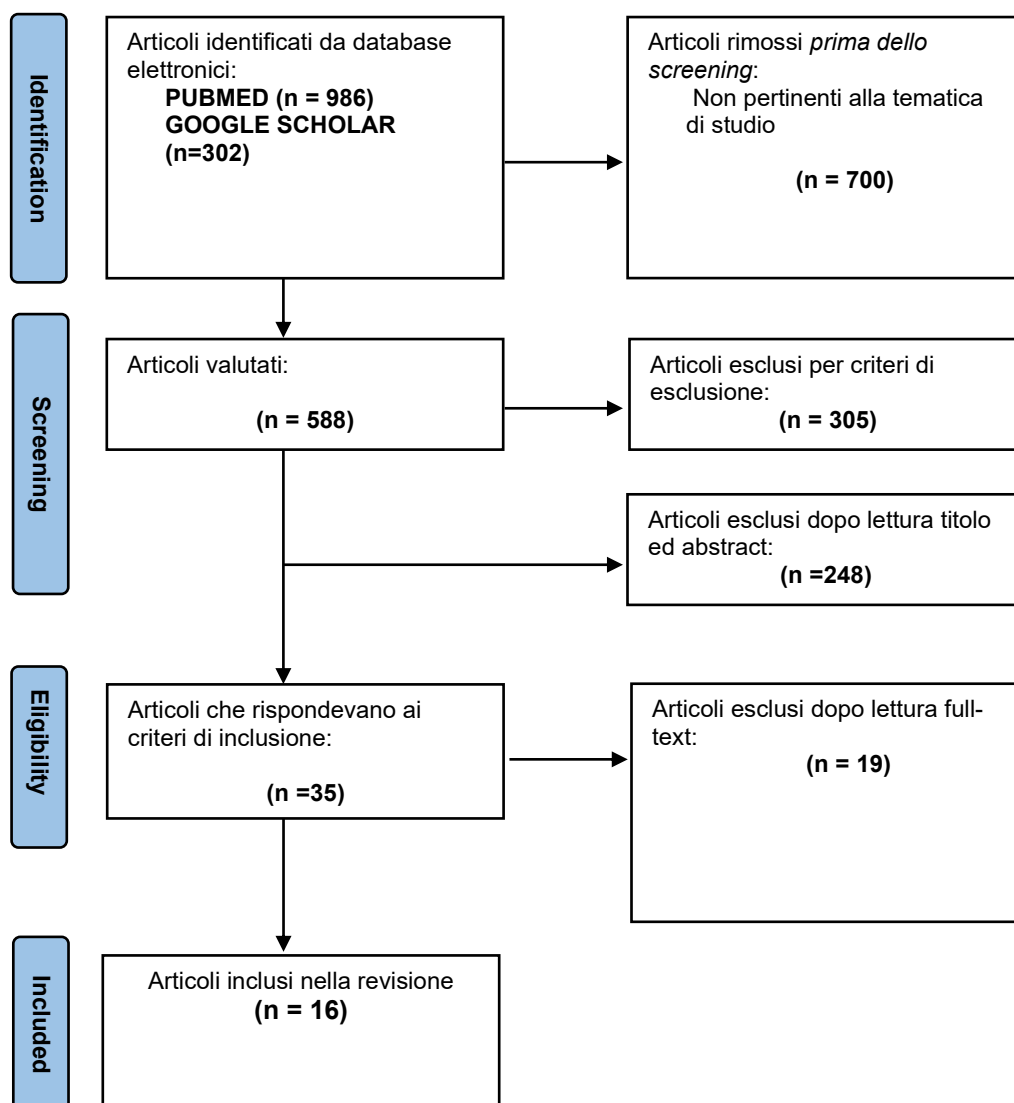


Tabella riassuntiva dei principali risultati

Articolo	Autore – Rivista Anno	Tipologia di studio	Obiettivo	Principali risultati
<b>Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease</b>	-Verena Bramboeck, MSc1, Korbinian Moeller, PhD2, Josef Marksteiner, Dr Med1, and Liane Kaufmann, PhD -American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias® -2020	Studio osservazionale	Il presente studio mirava a indagare sulla solitudine e sull'onere vissuta dai membri della famiglia che si prendono cura dei parenti a cui è stata diagnosticata la malattia di Alzheimer.	La solitudine era significativamente correlata con il sesso, l'età e le circostanze di vita dei caregiver, mentre il carico era significativamente correlato esclusivamente con l'istruzione dei caregiver. Le analisi di regressione hanno rivelato che il sesso e le circostanze di vita dei caregiver hanno contribuito in modo significativo alla spiegazione della varianza della solitudine (ma non dell'onere), mentre la considerazione aggiuntiva delle variabili del paziente non ha migliorato l'adattamento del modello.
<b>Systematic Review and Meta-Analysis of Racial and Ethnic Differences in Dementia Caregivers' Well-Being</b>	-Chelsea Liu, BA, Adrian N. S. Badana, Julia Burgdorf, Chanee D. Fabius, David L. Roth, William E. Haley. -The Gerontologist -April 9, 2020	Revisione sistematica	Si è mirato a esaminare le differenze razziali/etniche negli esiti del caregiver con demenza e a determinare se le differenze variano tra gli studi con campioni basati sulla popolazione o di convenienza.	Da 38 studi sono stati estratti un totale di 159 effetti, 2 dei quali erano basati sulla popolazione. I modelli a effetti casuali hanno rivelato effetti piccoli ma statisticamente significativi con un migliore benessere psicologico nei caregiver afroamericani rispetto ai caregiver bianchi sia negli studi di campionamento basati sulla popolazione ( $d = -0,22$ ) che in quelli di convenienza ( $d = -0,21$ ). I caregiver ispanici/latini hanno riportato livelli più bassi di benessere fisico rispetto ai caregiver bianchi ( $d = 0,12$ ), sebbene questi effetti variassero in base al livello di bias di studio valutato.
<b>The caregiving phenomenon and</b>	-Sara Garcia, Ptacek, Beth Dahlrup, Ann-Katrin	Studio osservazionale	La partecipazione del caregiver è nata come	Esistono poche ricerche sulla partecipazione del caregiver. È necessario sviluppare un quadro per la partecipazione di

<b>caregiver participation in dementia</b>	Edlund, Helle Wijk, Maria Eriksson. -Scandinavian journal of caring sciences. -2019	e	sostituito, ma mancano definizioni standardizzate, obiettivi e strumenti di misurazione dei risultati per questa partecipazione.	operatori sanitari e pazienti per determinare la portata, il tipo e la forma che tale partecipazione dovrebbe assumere nell'assistenza sanitaria, nella ricerca e nelle iniziative di qualità relative alle persone con demenza.
<b>Comparative effectiveness of 2 interventions for Hispanic caregivers of persons with dementia.</b>	-José A Luchsinger, Luigi Burgio, Maria Mittelman, Ilana Dunner, Jed A Levine, Carolina Hoyos, Dante Tipiani, Efrenia Henriquez, Jian Kong, Stefania Argento, Mildred Ramirez, Giovanna A Teresi. -J Am Geriatr Soc. -2018 September	Studio osservazionale	Confrontare l'efficacia di 2 interventi del caregiver con l'efficacia nota: le risorse per il miglioramento della salute del caregiver offrendo un trattamento utile (REACH-OUT) e l'intervento del caregiver della New York University (NYUCI).	Non ci sono state differenze nei risultati tra NYUCI e REACH-OUT. Entrambi gli interventi hanno mostrato una riduzione del carico (REACH-OUT: 5,2 punti, intervallo di confidenza 95% (CI)=2,2-8,1, p<.001; NYUCI: 4,6 punti, IC 95%=1,7-7,5, p=.002). Non ci sono stati cambiamenti significativi sul GDS. Gli effetti per la ZCBS erano significativi solo per i coniugi e gli anziani.
<b>A Composite Measure of Caregiver Burden in Dementia: The Dementia Burden Scale – Caregiver (DBS-CG)</b>	-John D. Peipert, Lee A Jennings, Ron D Hays, Neil S Wenger, Emmett Keeler, David B Ruben. -J Am Geriatr Soc. -2018 September	Studio osservazionale	Cogliere meglio la portata del carico del caregiver creando un composito di 3 misure esistenti che valutano diversi domini sanitari.	Il modello CFA bifattoriale si adatta meglio (RMSEA = 0,04, CFI = 0,95). Sulla base di questo modello, è stata creata una scala DBS-CG in cui tutti gli elementi sono stati trasformati in un possibile intervallo da 0 a 100 e quindi è stata calcolata la media. Punteggi più alti indicano un carico maggiore. Il punteggio medio DBS-CG era 27,3. L'affidabilità è stata eccellente (coefficiente omega=0,93). Le stime MID variavano da 4 a 5 punti (dimensioni dell'effetto: 0,20-0,49).
<b>Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use</b>	-Katherine L Possin, Jennifer J Merrilees, Sarah Dulaney, Stefano J Bonasera, Winston Chiong, Kirby Lee, Sarah M Hooper, Isabella Elaine Allen, Tamara Braley,	Studio randomizzato o controllato.	Determinare se l'ecosistema assistenziale è efficace nel migliorare i risultati importanti per le persone con disabilità, i loro caregiver e i pagatori oltre a quelli raggiunti con	Misura dell'esito primario: qualità della vita nella malattia di Alzheimer basata sulla valutazione del caregiver di 13 aspetti del benessere della persona con disabilità (inclusi salute fisica, livello di energia, umore, situazione di vita, memoria, relazioni e finanze) su un 4 -scala in punti (da scarsa a eccellente). Esiti secondari: frequenze di utilizzo da parte delle persone con disabilità dei servizi di pronto

<p><b>The Care Ecosystem Randomized Clinical Trial</b></p>	<p>Alissa Bernstein, Talita D Rosa, Krista Harrison, Hailey Begert-Hellings, Giovanni Kornak, James G Kahn, Giorgio Nasan, Sergio Lanata, Amy M. Clark, Anna Chodos, Rosalie Gearhart, Christine Richie, Bruce L. Miller. -JAMA Internal Medicine. -1 dicembre 2019</p>		<p>le cure abituali.</p>	<p>soccorso, ospedalizzazione e ambulanza; depressione del caregiver (punteggio sul questionario sulla salute del paziente a 9 voci; punteggi più alti indicano una depressione più grave); e il carico del caregiver (punteggio su 12 item Zarit Burden Interview; punteggi più alti indicano un carico del caregiver più grave).</p>
<p><b>Patient and Caregiver Benefit from a Comprehensive Dementia Care Program; 1-year Results from the UCLA Alzheimer's and Dementia Care Program</b></p>	<p>-David B Ruben, Zaldy S Tan, Tahmineh Romero, Neil S Wenger, Emmett Keeler, Lee A Jennings. -J Am Geriatr Soc. -2019 November</p>	<p>Studio osservazionale</p>	<p>Questo studio ha esaminato i risultati clinici di un programma completo di cura della demenza e ha identificato i sottogruppi che avevano maggiori probabilità di trarne beneficio.</p>	<p>All'anno 1, le persone con ADRD sono migliorate su tutte le scale, ad eccezione dell'MMSE e delle misure di stato funzionale; i caregiver sono migliorati su tutte le scale. Il sesso maschile del caregiver, l'onere di base più elevato del caregiver e la cura dei pazienti con meno sintomi di depressione al basale sono stati associati al miglioramento del caregiver.</p>
<p><b>Evaluation of Dementia Net, a network based primary care innovation for community-dwelling patients with dementia: protocol for a longitudinal mixed methods multiple case study</b></p>	<p>-Anke Richters, Minke S Nieuwboer, Marieke Perry, Marcel GM Olde Rikkert, René JF Melis, Marjolein A van der Marck. -BMJ Open -2017</p>	<p>Studio multiplo</p>	<p>Con DementiaNet, miriamo a ridurre l'onere della demenza sui servizi sanitari e sulla società attraverso l'implementazione e la facilitazione di cure integrate basate sulla rete con una maggiore esperienza sulla demenza. DementiaNet è concepito come un approccio graduale che include</p>	<p>Il successo della transizione verso l'assistenza in rete sarà evidenziato da un aumento della valutazione della maturità della rete. Non si ipotizza che i risultati informali riferiti dal caregiver saranno già influenzati dall'innovazione DementiaNet in un modo che sia tempestivo e sufficientemente forte da essere ripreso da questo studio di valutazione. Ci aspettiamo che la progettazione dei metodi misti ci fornisca informazioni su come l'innovazione è stata effettivamente implementata in ciascuna rete, come ha funzionato e quali aspetti contestuali l'hanno influenzata. Inoltre, ci aspettiamo informazioni su quali aspetti dell'innovazione siano più</p>

			leadership clinica, cicli di miglioramento della qualità e formazione interprofessionale, adattati al contesto locale.	efficaci in quali circostanze. Probabilmente, l'innovazione e l'implementazione futura possono essere migliorate con queste informazioni.
<b>Psychometric characteristics of the Iranian Caregiver Burden Inventory (CBI) in caregivers of elderly patients with Alzheimer</b>	-Akram Shafiezadeh, Majideh Heravi-Karimooi, Amin Mirzaee, Nahid Rejeh, Hamid Sharif Nia, Razieh Bandari and Ali Montazeri. -Shafiezadeh et al. Health and Quality of Life Outcomes. -2020	Studio trasversale	Lo scopo di questo studio era di testare la validità e l'affidabilità (coerenza interna) dell'inventario del carico del caregiver (CBI) nei caregiver iraniani di pazienti anziani con Alzheimer.	In totale, abbiamo arruolato 315 caregiver di pazienti anziani con malattia di Alzheimer (79% donne, età media $56,5 \pm 13,9$ ). La validità strutturale del CBI, valutata dall'analisi fattoriale esplorativa, indicava tre fattori (emotivo/psicologico, dipendenza dal tempo e carico fisico) che spiegavano congiuntamente il 45,21% della varianza totale osservata. Il coefficiente di correlazione di Pearson per la relazione tra i punteggi ottenuti sul Caregiver Burden Inventory e il BAI e il BDI erano rispettivamente 0,69 e 0,49, a conferma della validità simultanea. L'alfa di Cronbach per il CBI era 0,91 e andava da 0,78 a 0,92 per le sue sottoscale.
<b>Psychoeducational Program for the Family Member Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life: A Randomized Controlled Trial</b>	-Nadia M Tawfik, Noha A Sabry, Hatem Darwish, Maha Mowafy, Saeed S A Soliman. -J Prim Care Community Health. - Gennaio 2021	Studio randomizzato o controllato	Lo scopo di questa ricerca era di valutare l'effetto del programma psicoeducativo sul carico e sulla qualità della vita dei caregiver familiari per le persone con demenza.	Il punteggio di carico ZBI nel gruppo di studio ha dimostrato un calo significativo dopo il programma psicoeducativo rispetto al gruppo di controllo. L'analisi di regressione logistica ha mostrato che i caregiver che hanno ricevuto il programma psicoeducativo hanno OR (IC 95%) di 14 (3,1-67,8) rispetto a coloro che non hanno ricevuto il programma psicoeducativo.
<b>An App-Based Mindfulness-Based Self-compassion Program to Support Caregivers of People With Dementia: Participatory Feasibility</b>	-Donna Goodridge, Nathan Reis, Jenna Neiser, Tim Haubrich, Bev Westberg, Laura Erickson-Lumb, Jo Storozinski, Cesar Gonzales, Joanne	Studio osservazionale	Gli obiettivi primari del programma sono duplici: esplorare la fattibilità di un programma di supporto mobile di 12 settimane e condurre una valutazione	I nostri risultati suggeriscono che la nostra app o programma soddisfa i criteri di fattibilità esaminati. In particolare, i partecipanti hanno generalmente accettato il programma e hanno creduto che potesse essere una risorsa utile. Il benessere emotivo è aumentato significativamente ( $P=.04$ ) e il coping basato sulle emozioni

Study	Michael, Allison Cammer, Nathaniel Osgood. -2021 Nov 26		iniziale dell'efficacia dei cambiamenti nel carico percepito del caregiver, negli stili di coping e nel benessere emotivo dei caregiver prima e dopo il programma.	è diminuito significativamente (P=.01). I partecipanti generalmente consideravano l'app o il programma una risorsa utile.
<b>Technology intervention to support caregiving for Alzheimer's disease (I-CARE): study protocol for a randomized controlled pilot trial.</b>	-Tyler Braly, Doris Muriathiri, Janetta C Brown, Britain M Taylor, Malaz A Boustani, Richard J Holden. -Pilot Feasibility Stud. -2021 Jan 11.	Studio randomizzato o controllato	Gli obiettivi primari di questo studio sono valutare i risultati di fattibilità: (a) tasso di reclutamento, (b) completamento dei dati, (c) usabilità di BCN, (d) accettazione di BCN ed (e) utilizzo di BCN e valutati su base continuativa o a 3 e 6 mesi dopo l'intervento. Un obiettivo secondario era stimare gli effetti dell'intervento sul carico del caregiver e sugli esiti della BPSD del paziente a 3 e 6 mesi.	Il presente studio pilota randomizzato e controllato mira a raccogliere le prove necessarie per determinare la fattibilità del sistema di telemedicina BCN. Se ritenute fattibili e potenzialmente efficaci, BCN e altre tecnologie mobili hanno il potenziale per essere scalabili. Un'app come BCN potrebbe essere condivisa con un ampio pool di partecipanti allo studio o membri del pubblico attraverso i mercati di app pubblici esistenti e può essere scaricata su dispositivi personali o accessibile tramite un sito Web. Un sistema di telemedicina consente anche l'assistenza collaborativa e interdisciplinare da parte di individui diversi come geriatri, coordinatori sanitari, infermieri, assistenti sociali, operatori sanitari di comunità, caregiver informali e membri della comunità. Un altro potenziale più potenziale per un sistema di telemedicina è quello di fornire assistenza o coaching sanitario attraverso o assistito dall'intelligenza artificiale.
<b>Effectiveness of a Family Support Intervention on Caregiving Burden in Family of Elderly Patients With Cognitive Decline After the COVID-19 Lockdown</b>	-Luca Cravello, Eleonora Martini, Niccolò Viti, Cristina Campanello, Francesca Assogna, Daniele Perotta. -Frontiers in Psychiatry. -4 marzo 2021	Studio osservazionale	Lo scopo di questo studio è valutare l'efficacia di un intervento di sostegno familiare sugli effetti negativi che il lockdown da COVID-19 può avere sui pazienti e sui caregiver correlati.	Nonostante un peggioramento dello stato funzionale dei pazienti, il carico dei caregiver è diminuito in modo significativo, probabilmente a causa dell'effetto positivo dell'intervento di sostegno familiare.



<p><b>How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies</b></p>	<p>-T Novais, V Dauphinot, P Krolak-Salmon, C Mouchoux. -BMC geriatrics -2017 Apr 17</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>Questo studio mira a rivedere le metodologie utilizzate per identificare i bisogni, gli strumenti di valutazione dei bisogni esistenti e i principali temi dei bisogni esplorati tra i caregiver di pazienti con decadimento cognitivo lieve alla demenza.</p>	<p>Sono stati identificati trentasei strumenti quantitativi, ma solo uno è stato validato per la valutazione dei bisogni dei caregiver con demenza: il Carer's Needs Assessment for Dementia (CNA-D).</p>
<p><b>Transitioning to Long-Term Care: Family Caregiver Experiences of Dementia, Communities, and Counseling</b></p>	<p>-Rachel Zmora, Tamara L Statz, Robyn W Birkeland, Hayley R McCarron, Jessica M Finlay, Christina E Rosebush, Joseph E Gaugler. -Sage journals -2020 set 29</p>	<p>Studio osservazionale</p>	<p>Questa analisi mirava a comprendere meglio i fattori interpersonali e contestuali che influenzano le relazioni tra caregiver e personale e identificare obiettivi per interventi futuri per migliorare queste relazioni.</p>	<p>I risultati hanno illustrato che la comunicazione, la percezione dell'assistenza e le relazioni con il personale sono apprezzate dai caregiver familiari dopo il passaggio di un parente con demenza a RLTC.</p>
<p><b>Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review</b></p>	<p>-Nicolas Farina, Thomas E Page, Stephanie Daley, Anna Brown, Ann Bowling, Thurstine Basset, Gill Livingston, Martin Knapp, Joanna Murray, Sube Banerje. -Science direct -2017 May</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>Questa revisione mira a identificare i fattori relativi alla QOL dei familiari che si prendono cura di persone con demenza.</p>	<p>Sono stati individuati in totale 10 temi: demografia; rapporto caregiver-paziente; caratteristiche della demenza; esigenze di cura; salute dell'accompagnatore; benessere emotivo del caregiver; supporto ricevuto; indipendenza dell'assistente; autoefficacia del caregiver; e futuro. La qualità e il livello delle prove a sostegno di ciascun tema variavano. Abbiamo bisogno di ulteriori ricerche su quali fattori predicono la QOL del caregiver nella demenza e come misurarla.</p>

## 6. DISCUSSIONE

Negli ultimi decenni la ricerca scientifica internazionale ha preso in considerazione il caregiver informale, che segue il malato di Alzheimer. Sono stati effettuati studi osservazionali, che miravano ad indagare se la solitudine e l'onere assistenziale sono associabili a caratteristiche specifiche del caregiver o alla gravità della demenza e dei sintomi neuropsichiatrici degli assistiti. Prendono in considerazione il peso del vissuto dai membri della famiglia, in cui ad un componente viene diagnosticata la malattia di Alzheimer.

Bramboeck et al, nello studio condotto nel 2020 su 40 caregiver, riportava che soffrono di solitudine e che questo senso di solitudine è correlato con il genere, l'età e le circostanze di vita dei caregiver, mentre il carico assistenziale era significativamente correlato esclusivamente con l'istruzione degli stessi. Quindi la solitudine segnalata dai caregiver di parenti con diagnosi di demenza è significativamente modulata dalle caratteristiche del caregiver.

Lo studio effettuato da Chelsea Liu, pubblicato nel 2020 nel giornale *The Gerontologist* si concentra sulle differenze razziali/etniche e sulle misure del benessere psicologico e fisico per i caregiver di persone con demenza. Sono state riportate differenze tra i caregiver delle minoranze etniche e quelli di razza bianca. Si è visto che è presente miglior benessere psicologico nei caregiver afroamericani rispetto ai caregiver bianchi e i caregiver ispanici/latini hanno riportato livelli più bassi di benessere fisico rispetto ai caregiver bianchi.

Uno studio condotto da Richters nel 2017, ha creato una rete di servizi chiamata DementiaNet, è un'innovazione complessa poiché fornisce un sistema di fornitura di servizi con molti attori diversi coinvolti e molti fattori esterni che potenzialmente influenzano i percorsi attraverso i quali è possibile ottenere gli effetti. Con DementiaNet, si mira a ridurre l'onere della demenza sui servizi sanitari e sulla società attraverso l'implementazione e la facilitazione di cure integrate basate sulla rete con una maggiore esperienza sulla demenza.

Lo studio effettuato da John D. Peipert, nel settembre 2018 e pubblicato su *J Am Geriatr Soc.*, ha lo scopo di cogliere meglio la portata del carico del caregiver creando un composito di 3 misure esistenti che valutano diversi domini sanitari. E' stata creata una

scala DBS-CG in cui tutti gli elementi sono stati trasformati in un possibile intervallo da 0 a 100 e quindi è stata calcolata la media. Punteggi più alti indicano un carico maggiore. L'affidabilità è stata eccellente. Ed è per questo che la scala DBS-CG può essere utilizzata come misura di esito per valutare l'effetto degli interventi volti a ridurre il carico del caregiver di persona con demenza.

Lo studio di Akram Shafieezadeh pubblicato nel Luglio 2020, indaga sull'efficacia della scala di valutazione CBI. Questo studio analizza la validità e l'affidabilità (coerenza interna) dell'inventario del carico del caregiver (CBI) nei caregiver iraniani di pazienti anziani con Alzheimer. Il CBI è stato tradotto ed utilizzato in Iran. Le conclusioni alle quali sono arrivati sono che, utilizzato nella pratica clinica e nella ricerca, il CBI è stato verificato essere uno strumento multidimensionale adeguato per valutare l'onere nei caregiver dei pazienti anziani con malattia di Alzheimer.

Per indagare sull'effetto del programma psicoeducativo sul carico e sulla qualità della vita dei caregiver familiari per le persone con demenza Nadia M Tawfik, nel 2021, ha effettuato uno studio randomizzato controllato (RCT), condotto su 60 caregiver familiari. I partecipanti sono stati assegnati in modo casuale a ricevere il programma psicoeducativo (gruppo di studio) o solo le cure di routine (gruppo di controllo).

I dati demografici dei caregiver e dei loro pazienti, l'onere dei caregiver che utilizzano Zarit Burden Interview (ZBI) e la qualità della vita dei pazienti che utilizzano il questionario Quality of Life in Alzheimer Disease (QoL-AD) sono stati misurati prima e dopo il programma psicoeducativo e confrontati tra il gruppo di studio e il gruppo di controllo. Il punteggio di carico ZBI nel gruppo di studio ha dimostrato un calo significativo dopo il programma psicoeducativo rispetto al gruppo di controllo. Alla fine si è notato che i caregiver che hanno ricevuto il programma psicoeducativo hanno risconti positivi rispetto a coloro che non hanno ricevuto il programma psicoeducativo.

Lo strumento migliore per la valutazione dei bisogni dei caregiver con demenza è il Carer's Needs Assessment for Dementia (CNA-D) questo secondo lo studio fatto da T. Novais nel 2017. Questo studio aveva appunto lo scopo di rivedere le metodologie utilizzate per identificare i bisogni, gli strumenti di valutazione dei bisogni esistenti e i principali temi dei bisogni esplorati tra i caregiver di pazienti con decadimento cognitivo lieve alla demenza.

Lo studio condotto in periodo post Covid-19, da Cravello et al, nel 2021, riporta che si è osservato un peggioramento dello stato funzionale dei pazienti, ma che il carico dei caregiver è diminuito in modo significativo, probabilmente a causa dell'effetto positivo dell'intervento di sostegno familiare. In questo studio erano stati reclutati pazienti i cui caregiver imparentati avevano frequentato un corso di sostegno familiare prima del COVID-19. Il corso era rivolto ai familiari di pazienti con declino cognitivo o demenza e consisteva in otto incontri durante i quali i partecipanti ricevevano informazioni sulla malattia, la gestione dei sintomi neuropsichiatrici e le risorse e i servizi della comunità disponibili per i pazienti con demenza. Questo sta ad indicare che se un caregiver viene seguito ed istruito verso la malattia che colpisce il parente è a meno rischio di burden.

Un ultimo articolo con risultati molto importanti è quello di Sara Garcia pubblicato nello *Scandinavian journal of caring sciences* nel 2019, riporta che sono stati condotti pochi studi sulla partecipazione del caregiver ed è necessario sviluppare un quadro per la partecipazione di operatori sanitari e pazienti per determinare la portata, il tipo e la forma che tale partecipazione dovrebbe assumere nell'assistenza sanitaria, nella ricerca e nelle iniziative di qualità relative alle persone con demenza.

## **7. CONCLUSIONI**

Nonostante ci sia un allungamento continuo della vita soprattutto da questo periodo in poi, possiamo affermare che non ci sono degli studi che riescano ad aiutare il caregiver o per lo meno non sono studi che riescono ad alleggerire del tutto il carico.

Per questo il Burden del caregiver che segue il paziente con Alzheimer e non solo, deve essere un argomento di gran lunga più trattato. Partendo principalmente dalla psico educazione del caregiver che si è invece rivelata efficace per non portare al Burden del caregiver.

Si stanno sviluppando metodi online che possono essere di aiuto, ma che ancora non sono ben conosciuti da tutta la popolazione e che però non sono fattibili per una popolazione anziana. L'uso delle scale porta ad un giovamento del caregiver, ma solo quando esso è già verso il Burden ed è quindi per questo che l'uso delle scale per il caregiver deve essere promosso per farlo conoscere a tutta la popolazione.

## BIBLIOGRAFIA

Braly, T., Muriathiri, D., Brown, J. C., Taylor, B. M., Boustani, M. A., & Holden, R. J. (2021). Technology intervention to support caregiving for Alzheimer's disease (I-CARE): study protocol for a randomized controlled pilot trial. *Pilot and feasibility studies*, 7(1), 23. <https://doi.org/10.1186/s40814-020-00755-2>

Bramboeck, V., Moeller, K., Marksteiner, J., & Kaufmann, L. (2020). Loneliness and Burden Perceived by Family Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 35, 1533317520917788. <https://doi.org/10.1177/1533317520917788>

Cravello, L., Martini, E., Viti, N., Campanello, C., Assogna, F., & Perotta, D. (2021). Effectiveness of a Family Support Intervention on Caregiving Burden in Family of Elderly Patients With Cognitive Decline After the COVID-19 Lockdown. *Frontiers in psychiatry*, 12, 590104. <https://doi.org/10.3389/fpsyt.2021.590104>

Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., Livingston, G., Knapp, M., Murray, J., & Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & dementia : the journal of the Alzheimer's Association*, 13(5), 572–581. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.12.010>

Garcia-Ptacek, S., Dahlrup, B., Edlund, A. K., Wijk, H., & Eriksdotter, M. (2019). The caregiving phenomenon and caregiver participation in dementia. *Scandinavian journal of caring sciences*, 33(2), 255–265. <https://doi.org/10.1111/scs.12627>

Goodridge, D., Reis, N., Neiser, J., Haubrich, T., Westberg, B., Erickson-Lumb, L., Storozinski, J., Gonzales, C., Michael, J., Cammer, A., & Osgood, N. (2021). An App-Based Mindfulness-Based Self-compassion Program to Support Caregivers of People With

Dementia: Participatory Feasibility Study. *JMIR aging*, 4(4), e28652.  
<https://doi.org/10.2196/28652>

Liu, C., Badana, A., Burgdorf, J., Fabius, C. D., Roth, D. L., & Haley, W. E. (2021). Systematic Review and Meta-Analysis of Racial and Ethnic Differences in Dementia Caregivers' Well-Being. *The Gerontologist*, 61(5), e228–e243.  
<https://doi.org/10.1093/geront/gnaa028>

Luchsinger, J. A., Burgio, L., Mittelman, M., Dunner, I., Levine, J. A., Hoyos, C., Tipiani, D., Henriquez, Y., Kong, J., Silver, S., Ramirez, M., & Teresi, J. A. (2018). Comparative Effectiveness of 2 Interventions for Hispanic Caregivers of Persons with Dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(9), 1708–1715. <https://doi.org/10.1111/jgs.15450>

Nebuloni, G. (2012). *Pianificare l'assistenza agli anziani nel ventunesimo secolo*. Milano: CEA.

Nebuloni, G., Di Giacomo, P., Meneghetti, O., & Rigon, L. *Assistenza infermieristica alla persona anziana*.

Novais, T., Dauphinot, V., Krolak-Salmon, P., & Mouchoux, C. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC geriatrics*, 17(1), 86. <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0481-9>

Oriani, G. (2022). La sfera relazionale-comunicativa della persona affetta da demenza l'esperienza di una realtà italiana. *NEU*, (anno 41. n.1), 12.

Peipert, J. D., Jennings, L. A., Hays, R. D., Wenger, N. S., Keeler, E., & Reuben, D. B. (2018). A Composite Measure of Caregiver Burden in Dementia: The Dementia Burden Scale-Caregiver. *Journal of the American Geriatrics Society*, 66(9), 1785–1789.  
<https://doi.org/10.1111/jgs.15502>

Possin, K. L., Merrilees, J. J., Dulaney, S., Bonasera, S. J., Chiong, W., Lee, K., Hooper, S. M., Allen, I. E., Braley, T., Bernstein, A., Rosa, T. D., Harrison, K., Begert-Hellings, H., Kornak, J., Kahn, J. G., Naasan, G., Lanata, S., Clark, A. M., Chodos, A., Gearhart, R., ... Miller, B. L. (2019). Effect of Collaborative Dementia Care via Telephone and Internet on Quality of Life, Caregiver Well-being, and Health Care Use: The Care Ecosystem Randomized Clinical Trial. *JAMA internal medicine*, 179(12), 1658–1667. <https://doi.org/10.1001/jamainternmed.2019.4101>

Reuben, D. B., Tan, Z. S., Romero, T., Wenger, N. S., Keeler, E., & Jennings, L. A. (2019). Patient and Caregiver Benefit From a Comprehensive Dementia Care Program: 1-Year Results From the UCLA Alzheimer's and Dementia Care Program. *Journal of the American Geriatrics Society*, 67(11), 2267–2273. <https://doi.org/10.1111/jgs.16085>

Richters, A., Nieuwboer, M. S., Perry, M., Olde Rikkert, M., Melis, R., & van der Marck, M. A. (2017). Evaluation of DementiaNet, a network-based primary care innovation for community-dwelling patients with dementia: protocol for a longitudinal mixed methods multiple case study. *BMJ open*, 7(8), e016433. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2017-016433>

Shafieezadeh, A., Heravi-Karimooi, M., Mirzaee, A., Rejeh, N., Sharif Nia, H., & Montazeri, A. (2020). Psychometric characteristics of the Iranian Caregiver Burden Inventory (CBI) in caregivers of elderly patients with Alzheimer. *Health and quality of life outcomes*, 18(1), 255. <https://doi.org/10.1186/s12955-020-01509-7>

Tawfik, N. M., Sabry, N. A., Darwish, H., Mowafy, M., & Soliman, S. (2021). Psychoeducational Program for the Family Member Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life: A Randomized Controlled Trial. *Journal of primary care & community health*, 12, 21501327211014088. <https://doi.org/10.1177/21501327211014088>

Zmora, R., Statz, T. L., Birkeland, R. W., McCarron, H. R., Finlay, J. M., Rosebush, C. E., & Gaugler, J. E. (2021). Transitioning to Long-Term Care: Family Caregiver Experiences



of Dementia, Communities, and Counseling. Journal of aging and health, 33(1-2), 133–146. <https://doi.org/10.1177/0898264320963588>

## SITOGRAFIA

<https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/#:~:text=La%20demenza%20di%20Alzheimer%20ha,le%20attivit%C3%A0%20quotidiane%20pi%C3%B9%20semplici>. Ultimo accesso 23/03/2022

<https://www.istat.it/it/files/2021/07/Report-anziani-2019.pdf> Ultimo accesso 23/03/2022

<https://www.epicentro.iss.it/ben/2012/aprile/2> Ultimo accesso 23/03/2022

<https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-genere-caregiver-familiari>  
Ultimo accesso 23/03/2022

[https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2\\_6.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto](https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto) Ultimo accesso 23/03/2022

[https://www.epicentro.iss.it/igea/raccolta/Allegati/emiliaromagna/ER\\_demenza\\_auslFe.pdf](https://www.epicentro.iss.it/igea/raccolta/Allegati/emiliaromagna/ER_demenza_auslFe.pdf)  
Ultimo accesso 23/03/2022

<http://www.ainat.it/files/alzheimer.pdf> Ultimo accesso 23/03/2022

<https://www.anap.it/progetto-alzheimer/che-cosa-e-lalzheimer> Ultimo accesso 23/03/2022

[https://www.alz.org/brain\\_italian/09.asp](https://www.alz.org/brain_italian/09.asp) Ultimo accesso 23/03/2022

<https://www.alz.org/it/cosa-e-la-demenza.asp#about> Ultimo accesso 23/03/2022

<https://www.alz.org/it/cosa-e-il-morbo-di-alzheimer.asp#Changes> Ultimo accesso 27/03/2022

<https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-di-cervello,-midollo-spinale-e-nervi/delirio-e-demenza/malattia-di-alzheimer> Ultimo accesso 27/03/2022

<https://www.alz.org/it/cosa-e-il-morbo-di-alzheimer.asp#Changes> Ultimo accesso 27/03/2022

[http://www.alzheimer-aima.it/img/iniziative/Aima-Censis-24-febbraio\\_Sintesi-dei-risultati.pdf](http://www.alzheimer-aima.it/img/iniziative/Aima-Censis-24-febbraio_Sintesi-dei-risultati.pdf) Ultimo accesso 27/03/2022

<https://www.neuropsicologiaweb.it/index.php/neuropsicologia/test/29-test-dell-orologio-clock-drawing-test> Ultimo accesso 27/03/2022

<https://www.eoc.ch/dms/site-eoc/documenti/Neurocentro/Neurochirurgia-materiale-sito/Mini-Menta-Test/Mini%20Menta%20Test.pdf> Ultimo accesso 27/03/2022

<https://www.aimareggioemilia.it/la-malattia/alzheimer-la-diagnosi/> Ultimo accesso 27/03/2022

<http://www.alzheimer.it/diagnosi.htm> Ultimo accesso 27/03/2022

<https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/#:~:text=Terapie%20farmacologiche&text=Per%20alcuni%20pazienti%2C%20in%20cui,dei%20sintomi%20per%20alcuni%20mesi.> Ultimo accesso 27/03/2022

[https://www.epicentro.iss.it/igea/raccolta/Allegati/lazio/La\\_demenze\\_RomaD.pdf](https://www.epicentro.iss.it/igea/raccolta/Allegati/lazio/La_demenze_RomaD.pdf) Ultimo accesso 27/03/2022

[https://www.demenzemedicinagenerale.net/images/pdf/Zuliani\\_LIBRETTO\\_DEMENZE\\_NEW\\_2017\\_1.pdf](https://www.demenzemedicinagenerale.net/images/pdf/Zuliani_LIBRETTO_DEMENZE_NEW_2017_1.pdf) Ultimo accesso 30/03/2022

<https://www.centroalzheimer.org/area-familiari/la-malattia-di-alzheimer/atteggiamento-con-il-malato/problemi-piu-frequenti-e-modalita-di-gestione/> Ultimo accesso 30/03/2022

<https://www.censis.it/welfare-e-salute/vivere-con-la-schizofrenia/il-profilo-dei-caregiver>  
Ultimo accesso 30/03/2022

<https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-genere-caregiver-familiari>  
Ultimo accesso 30/03/2022

<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/caregiver-familiari#bibliografia> Ultimo accesso 30/03/2022

[http://www.sds.firenze.it/materiali/Nonautosufficienza/protocollo/scheda\\_CBI.pdf](http://www.sds.firenze.it/materiali/Nonautosufficienza/protocollo/scheda_CBI.pdf) Ultimo  
accesso 30/03/2022

<https://www.epicentro.iss.it/demenza/aggiornamenti> Ultimo accesso 30/03/2022

## ALLEGATO 1

### CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

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

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

**0= per nulla    1= un poco    2= moderatamente    3= parecchio    4= molto**

T-D1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	1	2	3	4
T-D2. Il mio familiare è dipendente da me	0	1	2	3	4
T-D3. Devo vigilarlo costantemente	0	1	2	3	4
T-D4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0	1	2	3	4
T-D5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0	1	2	3	4
S6. Sento che mi sto perdendo vita	0	1	2	3	4
S7. Desidererei poter fuggire da questa situazione	0	1	2	3	4
S8. La mia vita sociale ne ha risentito	0	1	2	3	4
S9. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0	1	2	3	4
S10. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	1	2	3	4
F11. Non riesco a dormire a sufficienza	0	1	2	3	4
F12. La mia salute ne ha risentito	0	1	2	3	4
F13. Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0	1	2	3	4
F14. Sono fisicamente stanca	0	1	2	3	4
D15. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0	1	2	3	4
D16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0	1	2	3	4
D17. Ho avuto problemi con il coniuge	0	1	2	3	4
D18. Sul lavoro non rendo come di consueto	0	1	2	3	4
D19. Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0	1	2	3	4
E20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0	1	2	3	4
E21. Mi vergogno di lui/lei	0	1	2	3	4
E22. Provo del risentimento nei suoi confronti	0	1	2	3	4
E23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0	1	2	3	4
E24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0	1	2	3	4

## ALLEGATO 2

Scheda "ZARIT BURDEN INTERVIEW (ZBI)" punti 40

	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	QUASI SEMPRE
1. Ritiene che il suo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	1	2	3	4
2. Ritiene di non avere abbastanza tempo per se stesso a causa del tempo impegnato nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
3. Si sente stressato dall'aver cura del suo familiare e dal cercare di fare fronte alle altre responsabilità?	0	1	2	3	4
4. Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	0	1	2	3	4
5. Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	1	2	3	4
6. Ritiene che il suo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia e con gli amici?	0	1	2	3	4
7. Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	3	4
8. Sente che il suo familiare è dipendente da lei?	0	1	2	3	4
9. Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	0	1	2	3	4
10. Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
11. Ritiene di non aver l'intimità e la privacy che vorrebbe a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
12. Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
13. Si sente a disagio ad invitare a casa gli amici a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
14. Ritiene che il suo familiare si aspetta che lei si prenda cura di lui come se fosse l'unica persona da cui dipende?	0	1	2	3	4
15. Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle sue spese personali?	0	1	2	3	4
16. Pensa di non farcela a prendersi cura del suo familiare ancora per molto tempo?	0	1	2	3	4
17. Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato?	0	1	2	3	4

18. Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro?	0	1	2	3	4
19. Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare?	0	1	2	3	4
20. Sente che dovrebbe fare di più per il suo familiare?	0	1	2	3	4
21. Crede che potrebbe fare di meglio nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
	PER NULLA	UN POCO	ABBASTANZA	MOLTO	MOLTISSIMO
22. Infine quanto si sente sovraccaricato dall'aver cura del suo familiare?	0	1	2	3	4

## ALLEGATO 3

<b>Family Strain Questionnaire-Short Form (FSQ-SF)<sup>®</sup></b>	
Silvia Rossi Ferrario <sup>1</sup> , Anna Maria Zotti <sup>1</sup> , Trevor Bond <sup>2</sup>	
<sup>1</sup> Fondazione S. Maugeri – IRCCS, Servizio di Psicologia – Istituto Scientifico di Veruno (NO)	
<sup>2</sup> James Cook University, Townsville, Australia	
© Release 2004/2008	
Corrispondenza a: Silvia Rossi Ferrario - sferrario@fsm.it	
<b>Prima parte</b>	
Data .....	Sesso M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> Età .....
Scolarità .....	
Nome e cognome .....	
Indirizzo e telefono no. ....	
Professione: .....	
Grado di parentela col congiunto: .....	
Malattia del congiunto .....	
Sesso del congiunto M <input type="checkbox"/> F <input type="checkbox"/> Età del congiunto .....	
Scolarità del congiunto .....	
<b>Seconda parte</b>	
Sono qui di seguito riportate alcune frasi abitualmente usate da membri di alcune famiglie che, come Lei, hanno un congiunto affetto da una malattia importante.	
Per favore, metta una crocetta su "Sì" se pensa che la frase rifletta la sua situazione, altrimenti metta la crocetta su "No".	
	<b>Sì</b> <b>No</b>
1. Sono preoccupato per la malattia del mio congiunto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
2. Mi sento impotente di fronte alla malattia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
3. Sento il bisogno di avere consigli su come assistere il mio congiunto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
4. A volte mi capita di pensare alla morte del mio congiunto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
5. Penso sempre a come andranno a finire le cose	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
6. Ho troppe cose a cui pensare	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
7. Vorrei sapere con più precisione quali cure si stanno prestando al mio congiunto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
8. Vorrei controllare di più le mie emozioni	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
9. In questo periodo mi sento molto in ansia per il futuro	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
10. Ho spesso disturbi quali insonnia, difficoltà digestive, mal di testa, stanchezza	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
11. In questo periodo mi sento molto stressato	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
12. Avrei bisogno di parlare delle cose che non vanno con un esperto (medico, psicologo, eccetera)	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
13. Vorrei avere più tempo da dedicare a me stesso	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
14. La malattia del mio congiunto mi provoca stanchezza	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
15. In questo periodo ho poca voglia di uscire	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
16. Ho l'impressione di non riuscire a far fronte a tutti i miei problemi	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
17. Mi sento in colpa quando lascio il mio congiunto solo o con qualcun altro	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
18. Ho poco tempo da dedicare agli altri familiari	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
19. Frequento meno parenti e amici per via della malattia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
20. Talvolta mi è difficile contenere la rabbia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
21. Sono pessimista per il futuro	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
22. Non so se riuscirò a superare tutte le difficoltà di questo periodo	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
23. Ho abbandonato la maggior parte dei miei interessi personali	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
24. Sono molto ansioso di fronte al mio congiunto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
25. Talvolta ho l'impressione di aver perso il mio congiunto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
26. A volte mi sento irritato dalle continue richieste del mio congiunto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
27. A volte i rapporti con i medici sono per me fonte di stress	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
28. Nessuno capisce il peso che porto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
29. Vorrei parlare della possibile perdita del mio congiunto	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
30. In caso di bisogno non posso fare affidamento su qualcuno della famiglia	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/>
© Ideazione grafica a cura di Trevor Bond, James Cook University – Australia	
Realizzazione a cura di Giovanna Omerini, FSM, Veruno (NO)	

## **RINGRAZIAMENTI:**

Eccomi qui dopo 3 anni al giorno che sogno dal primo momento che ho varcato la soglia di questa università. E' stato un percorso tortuoso e molto intenso ma finalmente sono riuscita ad arrivare alla fine. Il primo ringraziamento va a mia madre e mio padre che hanno reso possibile tutto questo e che mi hanno sostenuto in tutto il mio percorso senza mai starmi col fiato sul collo lasciandomi i miei spazi e senza mai smettere di osservarmi e di seguire da "lontano" il raggiungimento di ogni mio piccolo traguardo fino ad arrivare ad oggi. Ringrazio mio fratello che nonostante la distanza è stato al telefono con me nei momenti di sconforto durante la preparazione di quasi tutti gli esami. Un grazie va alle mie amiche Alessia Martina e Sara, colonne portanti presenti da sempre che mi alleggeriscono la vita. Alla mia collega Sara colei che ha veramente affrontato tutto il percorso con me, abbiamo condiviso ansia, risate, pianti ed affrontato esami che solo noi sappiamo descrivere, ma insieme finalmente abbiamo raggiunto il nostro obiettivo. Che le nostre strade possano poi rincontrarsi in un futuro lavorativo insieme. Un altro grazie va ad Alessia una scoperta fatto purtroppo troppo tardi ma che mi è stata vicino ed ha passato con me la parte più difficile di questo cammino, spero che il nostro cammino insieme non finisca qua. Ora un ringraziamento va alle mie tutor Sabina, Annarita, Claudia, ma soprattutto a Mara, che nonostante in questi anni non mi ha reso la vita facile mi ha aiutato a credere in me stessa e a tirare fuori il meglio di me. A Federico il compagno della mia vita, colui che mi ha più di tutti supportato e soprattutto sopportato. Un ringraziamento speciale perché questa laurea è anche in parte sua dopo avermi ascoltato ripetere per ogni esame, probabilmente ne sa anche più di me. Per essere stato al mio fianco nei momenti più bui e quando nessuno riusciva a starmi vicino, grazie.

L'ultimo grande ringraziamento va ai miei nonni ma soprattutto a Vanda e a Lina. Le persone che mi hanno cresciuto e che senza loro non sarei la persona che sono. A nonna Vanda che inconsapevolmente mi ha trasmesso l'amore e la passione per questo lavoro e che purtroppo non può essere qui a gioire con me in questo giorno così importante, mi manchi. A nonna Lina, sempre presente, che mi ha confermato come questo lavoro possa essere la via giusta per me e che mi ha ispirato per il lavoro della mia tesi. Immensamente grata di avervi avuto nella mia vita.

Vi voglio bene.