



**UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE**

**Facoltà di Medicina e Chirurgia**

**Corso di Laurea in:**

**INFERMIERISTICA**

**Il caregiver come risorsa assistenziale nelle malattie  
neurodegenerative: ruolo dell'infermieristica**

Tesi di laurea di:  
Giulia Fabietti

Relatore:  
Giordano Cotichelli

*Anno Accademico 2019-2020*

“Ho sviluppato un rapporto col Parkinson in cui gli ho concesso una stanza per fare ciò che ha bisogno di fare. Questo mi ha lasciato delle aree dove realizzarmi e migliorare.

**Accettare la malattia non vuol dire rassegnarsi.  
Significa capirla e affrontarla in modo diretto,  
senza fingere che non esista“.**

*Michael J Fox*

## **RINGRAZIAMENTI**

Prima di procedere con la trattazione, vorrei dedicare qualche riga a tutti coloro che mi sono stati vicini in questo percorso di crescita personale e professionale.

Un sentito grazie al mio relatore Cotichelli per la sua disponibilità e tempestività nel colmare ogni mio dubbio e dare una risposta ad ogni mia richiesta.

Un inquantificabile grazie alla mia famiglia. Senza il supporto morale dei miei genitori non sarei mai potuto arrivare fin qui e senza l'interesse e la leggerezza di mio fratello Matteo non sarei mai stata in grado di superare i momenti di sconforto.

Un grazie ai miei nonni che, inconsapevolmente, sono sempre stati per me un favoloso esempio di speranza, perseveranza e positività nell'affrontare le sfide della vita.

Ringrazio le mie immense compagne di viaggio per aver condiviso con me questi tre anni di vita, per aver avuto la pazienza di starmi accanto in questo periodo intenso e per gioire dei traguardi raggiunti insieme.

Ringrazio anche i miei amici, a volte lontani dal capire il complesso piano di studi del mio corso, ma comunque sia capaci di capirmi, consolarmi e spronarmi a fare sempre del mio meglio, anche quando non sono stata nel pieno delle mie forze, fisiche e mentali.

Un grazie generale a tutte le persone che, per coincidenza o per volontà, si sono trovate a condividere giorni, mesi o anni della mia vita. Da ognuna ho sicuramente imparato qualcosa che mi può essere utile nel creare e nel coltivare relazioni, aspetto fondamentale per il mio tanto atteso e futuro lavoro.

# INDICE

## ABSTRACT

## CAPITOLO PRIMO

<i>1.1</i>	Malattie neurodegenerative.....	2
<i>1.2</i>	Chi è il caregiver?.....	4
<i>1.3</i>	Figura del caregiver: quadro normativo.....	7
<i>1.4</i>	Burden del caregiver.....	10
<i>1.5</i>	Assistenza “a domicilio” e pandemia.....	13

## CAPITOLO SECONDO: IL DISEGNO DELLA RICERCA

<i>2.1</i>	Obiettivo di ricerca .....	19
<i>2.2</i>	Quesito di ricerca .....	19
<i>2.3</i>	Ricerca e selezione della letteratura .....	20
<i>2.4</i>	Criteri di selezione del materiale .....	23
<i>2.4.1</i>	criteri d’esclusione.....	23
<i>2.4.2</i>	criteri d’inclusione.....	23

## CAPITOLO TERZO:RISULTATI

<i>3.1</i>	Commento degli articoli .....	39
------------	-------------------------------	----

## CAPITOLO QUARTO:DISCUSSIONE

<i>4.1</i>	Interpretazione critica dei risultati.....	42
<i>4.2</i>	Ulteriori spunti di ricerca.....	45

## CAPITOLO QUINTO

<i>5.1</i>	Conclusione.....	47
------------	------------------	----

<b>BIBLIOGRAFIA</b> .....	48
---------------------------	----

<b>SITOGRAFIA</b> .....	51
-------------------------	----

<b>ALLEGATI</b> .....	52
-----------------------	----

## **ABSTRACT**

**SCOPO** Il caregiver, con l'aggravarsi del quadro clinico della malattia dell'assistito e l'aumento della complessità delle azioni assistenziali, va incontro al così detto burden. Con questa revisione si vuole mostrare come una buona assistenza multidisciplinare, quindi anche infermieristica, possa influire positivamente sul carico assistenziale di chi assiste il malato e possa facilitare l'accettazione e la convivenza con la malattia cronica degenerativa da parte del malato stesso.

**MATERIALI E METODI** Nel seguente lavoro è stata effettuata una revisione della letteratura utilizzando le banche dati PubMed, Cinahl e Google Scholar e sono stati selezionati studi incentrati su soggetti con malattie neurodegenerative e i loro caregiver e sul tipo di assistenza a loro fornita. Inoltre, il presente lavoro acquisisce una dimensione associazionistica, difatti può essere definito uno studio policentrico dal momento che parte delle informazioni sono state prese da diverse associazioni italiane che si occupano di assistenza a malati cronici e alle loro famiglie.

**RISULTATI** Gli studi mostrano che l'uso di specifici programmi, delle nuove tecnologie e delle visite domiciliari infermieristiche contribuiscono ad un aumento della qualità della cura e a ridurre il carico assistenziale del caregiver. Il malato e il caregiver diventano il centro di tutto un sistema multidisciplinare che lavora e collabora per il loro bene al fine di ridurre lo stress, la sensazione di paura e per aumentare la confidenza verso la malattia.

**DISCUSSIONE E CONCLUSIONE** Gli studi analizzati concordano nel dichiarare che un'adeguata assistenza multidisciplinare, olistica può ridurre notevolmente il carico assistenziale dei caregiver di soggetti con malattie croniche neurodegenerative. Non sono stati riscontrati dei miglioramenti significativi nello stato neurologico del paziente, ma più studi hanno riportato una riduzione dell'ansia e un miglioramento della qualità della vita della famiglia. Un'assistenza infermieristica specializzata, nel territorio, incentrata sul malato, sulla famiglia e sulle loro esigenze specifiche contribuisce alla riduzione del burden del caregiver. Quest'ultimo deve essere considerato una risorsa assistenziale più che valida e in quanto tale va preservata e tutelata.

Parole chiave: burden del caregiver, carico assistenziale, ruolo infermieristico, famiglia

## CAPITOLO PRIMO

Il presente lavoro di tesi ha avuto origine dalla personale necessità di trovare delle risposte in merito a come poter garantire un'adeguata assistenza a una persona a me molto cara affetta da una malattia neurodegenerativa.

Proprio durante il periodo della mia formazione universitaria ho avuto modo di assistere a come un individuo malato possa destabilizzare e rivoluzionare la vita di una intera famiglia che si adopera per garantirgli la miglior assistenza possibile. Ho sentito la forte necessità di approfondire, prima per un interesse personale e poi professionale, come si può prestare una buona assistenza sia al malato che alla famiglia per rendere meno gravoso e difficile il decorso della malattia.

Negli ultimi decenni abbiamo assistito ad un graduale aumento dell'invecchiamento della popolazione e l'Italia è uno tra i paesi più interessati a questo fenomeno. Una conseguenza immediata è l'aumento degli anziani inabili, portatori di patologie croniche degenerative che, in quanto tali, richiedono un'assistenza diretta, spesso fornita dal così detto caregiver.

Colui che si prende cura del malato, nella maggior parte dei casi, è un membro della famiglia o comunque una persona vicina alla rete familiare.

Il caregiver, nel tempo in cui è impegnato nell'assistenza nel contesto domiciliare del paziente, può sentirsi sopraffatto dalle mansioni richieste e può percepire alterata la propria salute emotiva, fisica e persino la stabilità economica.

Pertanto, con questo lavoro di tesi, ho voluto effettuare una revisione della letteratura sugli interventi e progetti attuati a livello nazionale e internazionale riguardo l'assistenza, anche infermieristica, fornita per supportare i caregiver di individui con patologie croniche, nello specifico quelle neurodegenerative, e se tale assistenza fornita abbia avuto degli esiti positivi sul caregiver.

Lo scopo finale del mio lavoro verte proprio nel trovare informazioni che confermino come una appropriata assistenza possa preservare e tutelare la figura del caregiver, che

nel complesso sistema Sanitario Italiano ha un ruolo fondamentale nella cura dei malati cronici.

Una parte del presente lavoro riguarda il riconoscimento del caregiver informale e della figura dell'infermiere di famiglia. Tale tema, negli ultimi anni, è molto discusso in Italia. Pertanto, ho voluto sottolineare la necessità dei riconoscimenti di tali ruoli, mostrando come queste figure possano collaborare tra loro in favore in primis del malato e poi di tutto il sistema sanitario nazionale. Un'assistenza buona a livello territoriale può sicuramente facilitare la gestione degli altri malati che necessitano effettivamente di un ricovero.

Infine, ho dedicato parte del mio lavoro ad un tema molto recente. Infatti, mi sono chiesta come il lock-down, messo in atto per limitare ulteriormente l'infezione da Sars-Cov-2, abbia influenzato il carico assistenziale dei caregiver e come i malati abbiamo vissuto questo periodo straordinario.

Quindi, nonostante le numerose difficoltà riscontrate nel reperire materiale, ho cercato di fare una panoramica generale, a pochi mesi dalla fine del lockdown, delle conseguenze che la pandemia ha generato specialmente nei malati cronici e in chi di loro si prende cura.

## **1.1 Malattie neurodegenerative**

Le malattie neurodegenerative sono patologie caratterizzate dalla perdita lenta e progressiva di una o più funzioni del sistema nervoso.

Tali malattie, attualmente, rappresentano una grave minaccia per la salute umana. Difatti, questi disturbi dipendenti dall'età stanno diventando sempre più diffusi, anche perché la popolazione anziana è aumentata negli ultimi anni.

Alcune tra le principali malattie neurodegenerative sono: il morbo di Alzheimer, il morbo di Parkinson, la malattia di Huntington, la sclerosi laterale amiotrofica (SLA), la demenza frontotemporale e l'atassia dello spinocerebellare.

Queste malattie sono diverse nella loro patofisiologia; alcune causano perdite di memoria e disturbi cognitivi e altre influenzano la capacità di una persona di muoversi, parlare e respirare.

Alcuni trattamenti risultano fondamentali, ma possono essere effettuati solo se c'è una profonda comprensione delle cause e dei meccanismi di ogni malattia [1].

Le malattie neurodegenerative sono caratterizzate da perdite multiple. In particolare le attività della vita quotidiana diventano sempre più difficili con il progredire della malattia. Negli stadi avanzati della malattia le funzioni fisiologiche di base come deglutire, respirare e tossire sono compromesse e spesso diventano impegnative.

La perdita delle funzioni del corpo progredisce lentamente durante un periodo di mesi o anche di anni. Inoltre, ci sono notevoli cambiamenti di umore associati alla malattia di Alzheimer, al morbo di Parkinson e alla Sclerosi laterale amiotrofica. Questi cambiamenti non riguardano solo il paziente ma anche la famiglia e i caregiver, chiamati “unità di cura”.

Proprio perché tali malattie progrediscono lentamente, i sintomi compaiono gradatamente e all'inizio molti di questi non sono riconosciuti. Una volta che i sintomi portano a una perdita significativa nelle azioni quotidiane, i pazienti diventano consapevoli di un problema di salute importante e della diagnosi di malattia.

Con il progredire della malattia, non si perde solo la capacità di svolgere funzioni fisiche e psicologiche, ma si perde anche parzialmente o del tutto l'autonomia e, con essa, anche la dignità.

La progressione della malattia, quindi, non si sperimenta solo con la perdita delle funzioni fisiche e psicologiche, ma anche con la graduale perdita dell'indipendenza, sia del malato che della persona che gli fornisce assistenza [2].

Il numero di persone affette da neurodegenerazione è drammaticamente elevato. L'Alzheimer colpisce circa 600 000 persone solo in Italia (e più 5 milioni nel mondo) e questo numero è destinato, in assenza di trattamenti realmente efficaci, ad aumentare drasticamente a causa dell'innalzamento dell'età media quindi dell'aumento della quota di popolazione a rischio.

I malati di Parkinson superano in Italia le 250000 unità e, come accade per l'Alzheimer, sopra i 65 anni di età l'incidenza aumenta sensibilmente.

L'impatto sociale è devastante: malattie come l'Alzheimer sono progressive, hanno una durata media di 10 anni, durante i quali l'autonomia del paziente diminuisce richiedendo impegno e costi crescenti da parte della famiglia. Questi malati non sono, infatti, quasi mai ospedalizzati e oltre il 75% delle cure e dell'assistenza è fornita dalle famiglie, che vivono il dramma quotidiano di una emergenza sanitaria ancora irrisolta<sup>1</sup>.

## 1.2 Chi è il caregiver?

Il termine anglosassone *caregiver* indica "colui che si prende cura" ed è entrato ormai stabilmente nell'uso comune della lingua italiana in quanto non esiste un termine equivalente. Si riferisce a un soggetto che si prende cura di un familiare disabile non autosufficiente, a titolo gratuito e in maniera non professionale.

Una recente definizione del caregiver ci viene fornita dalla Legge di Bilancio 2018 [3], in cui il caregiver viene descritto come "la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18".

Un aspetto fondamentale da considerare parlando di malattie croniche degenerative è l'innalzamento dell'età media della popolazione; la crescita demografica complessiva dal 1861, momento dell'unificazione nazionale, ai confini attuali nel nostro Paese è stata del 130%.

---

<sup>1</sup><http://www.parkinson-lombardia.it/images/main/scaffale/55.Malattie-neurodegenerative.pdf>

visionato il 15/07/2020

In questo arco di tempo sono cambiati profondamente i fattori sottostanti lo sviluppo demografico, e la struttura per età della popolazione: in Italia l'età mediana è salita di circa 24 anni nel 1861, di poco meno di 30 anni nel 1950 e oltre 45 anni oggi, come in Germania, e secondo le previsioni demografiche internazionali salirà ulteriormente nei decenni a venire [4].

Ciò implica che con il passare degli anni si muteranno sempre più gli equilibri all'interno delle famiglie, che saranno composte da individui sempre più anziani e bisognosi di assistenza. Da questo deriva che i figli e parenti si troveranno, involontariamente, sempre più coinvolti nella fornitura delle cure informali.

Benché il fenomeno dell'assistenza familiare prestata da caregiver in Italia sia molto diffuso, non esiste, ad oggi, un dato ufficiale su quanti siano in realtà i caregiver familiari in quanto si tratta di persone che si prendono cura dei propri cari nell'ombra, in maniera gratuita e volontaria.

A dare un'idea generale del fenomeno è stata un'indagine multiscopo dell'ISTAT del 2011 [5], la quale ha rivelato la presenza in Italia di 15.182.000 persone che, nel contesto familiare, si prendono cura regolarmente di qualcuno pari al 38% della popolazione di età 15-64 anni, di cui il 55% donne. Di questi:

- 3.329.000 caregiver si prendono cura di adulti anziani, malati, disabili.
- 2.666.000 essenzialmente nonni, si prendono cura di bambini
- 10.944.000 genitori che si prendono cura di figli coabitanti di età entro i 15 anni

Il caregiver può fornire assistenza in maniera diretta eseguendo le attività rivolte direttamente al paziente e alla sua cura, quali ad esempio l'igiene personale, la preparazione e la somministrazione dei pasti, la somministrazione dei farmaci e delle medicazioni oppure in maniera indiretta, quindi occupandosi di questioni amministrative o comunque sia alla sorveglianza (cioè tempo trascorso con il paziente, ma al contempo dedicato anche allo svolgimento di altre attività, come ad esempio compagnia in casa o fuori casa).

Prendendo in considerazione il morbo di Parkinson, una tra le principali malattie neurodegenerative ed invalidante con il trascorrere del tempo, quotidianamente il

caregiver dedica al paziente in media 8,8 ore della propria giornata per le mansioni di assistenza diretta e 10,2 ore in media di sorveglianza. In entrambi i casi, i valori crescono al crescere dello stadio della malattia percepito dal caregiver [6].

All'interno di un nucleo familiare spesso si distingue un caregiver "primario" che si occupa dell'assistenza del proprio caro a tempo pieno, avendo il completo carico dell'onere assistenziale, e un caregiver "secondario" o "marginale" che si dedica a questa attività con un impegno settimanale o occasionale.

Quando le famiglie non sono in grado di fornire l'assistenza richiesta dal malato spesso ricorrono all'istituzionalizzazione o, ancor prima, all'assistente familiare privato ( le così dette "badanti").

Il ricorso alle badanti è un fenomeno altrettanto in aumento in Italia. Il Censis ha pubblicato uno studio in cui viene indicato un notevole aumento del numero delle badanti in Italia: sono un milione e 655 mila, per il 77,3% straniere e per l'82,4% donne. In dieci anni si è registrato un aumento del 53%.

La spesa media delle famiglie è di 667 euro al mese. Il ricorso alla badante può essere un sollievo per le famiglie ma, d'altro canto, grava molto sui bilanci economici delle stesse. Comunque sia, intrappolate tra esigenze crescenti e risorse in calo, il 44,4% delle famiglie pensa che nei prossimi cinque anni avrà bisogno di aumentare il numero dei collaboratori o delle ore di lavoro svolte. Ma al tempo stesso la metà delle famiglie (il 49,4%) sa che avrà sempre più difficoltà a sostenere il servizio e il 41,7% pensa addirittura che dovrà rinunciare [7].

Questi dati non fanno altro che sottolineare la forte necessità di fornire un'assistenza dettagliata alle famiglie nella gestione e cura dei malati e nella comprensione della malattia, al fine di preservare i caregiver, figure indispensabili, con un ruolo strategico nel sistema delle cure per la cronicità nel nostro paese.

### 1.3 Figura del caregiver: quadro normativo

Ad oggi, nonostante le numerose proposte che sono state presentate (specie negli ultimi anni), in Italia non esiste una legge specifica a tutela dei caregiver.

Di conseguenza, a tale figura spettano solo le tutele previste dalla legge n. 104/1992 e dal decreto legislativo n. 151/2001, tra le quali spiccano, nei casi in cui l'assistito si trovi in una condizione di disabilità grave, i tre giorni mensili di permesso retribuito dal lavoro e la possibilità di beneficiare di un congedo straordinario retribuito della durata massima di due anni.

Nonostante il fallimento delle molteplici proposte di legge atte a regolamentare la figura del caregiver, la legislazione italiana ha comunque previsto un'importante misura a sostegno della stessa con la Legge di Bilancio 2018<sup>2</sup>.

In particolare è stato istituito, presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali, un apposito Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020.

Più nello specifico, tale fondo è destinato "alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare".

Proprio come indicato dal Disegno di Legge n. 2266 [8], ad oggi l'ordinamento Italiano non comprende norme che salvaguardino o almeno considerino come degne di riconoscimento giuridico e sociale le migliaia di persone che quotidianamente prestano assistenza materiale, psicologica e morale a milioni di soggetti disabili bisognosi di cure continuative.

Seppur rappresenta oggi una figura essenziale del nostro sistema di welfare, il caregiver familiare, quindi, non gode di nessun riconoscimento giuridico. Altri Paesi hanno già proceduto a riconoscere e tutelarne il ruolo. Tra gli altri, la Gran Bretagna, per esempio,

---

<sup>2</sup> <https://www.studiocataldi.it/articoli/28564-caregiver-gli-aspetti-legali-da-conoscere.asp>  
visionato il 20/07/2020

con l'approvazione del Carers (Recognition and Service) Act nel 1995 e successivamente con il Carers and Disabled Children Act del 2000 ha riconosciuto al familiare che assiste il diritto alla valutazione della propria condizione di bisogno esistenziale indipendentemente da quella della persona assistita, configurando, quindi, un diritto soggettivo autonomo.

Anche in Italia è arrivato il momento di riconoscere finalmente la funzione sociale del caregiver, così come è diventato necessario riconoscere i suoi diritti all'informazione, alla formazione, alla possibilità di sostituzione e a quella di rendere compatibile l'assistenza con il proprio lavoro. Certamente si deve poi parlare della rivisitazione e dell'ammodernamento del sistema di welfare assistenziale Italiano che richiede tempi lunghi, risorse economiche, politiche di integrazione pubbliche e private.

Ancor prima della creazione di una legge statale, alcune regioni italiane, come l'Emilia Romagna e la Puglia si sono battute per l'approvazione di una legge in favore della valorizzazione e del riconoscimento giuridico del ruolo del caregiver.

Nello specifico l'Emilia-Romagna si è dotata di una propria legge regionale, "Norme per il riconoscimento e il sostegno del caregiver familiare" [9], per sostenere psicologicamente ed economicamente il caregiver familiare che viene descritto come la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del piano assistenziale individualizzato (PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé.

Tra gli interventi a favore del caregiver familiare è presente la promozione di forme di sostegno economico attraverso l'erogazione dell'assegno di cura e di interventi economici per l'adattamento domestico, come previsto nell'ambito della normativa vigente per i contributi per la non autosufficienza, anche alle persone assistite domiciliariamente dai caregiver familiari. Al fine di conciliare al meglio vita lavorativa del caregiver con le esigenze di cura del malato, la presente legge promuove intese ed accordi con le associazioni datoriali, tesi a una maggior flessibilità oraria.

La regione Puglia, con la recentissima legge regionale [10], promuove e valorizza la figura del caregiver familiare, quale componente informale della rete di assistenza alla persona e risorsa del sistema integrato dei servizi sociali, sociosanitari e sanitari. La Regione, in relazione alle esigenze della persona accudita, tutela i bisogni del caregiver familiare attraverso interventi e azioni a suo supporto e definisce le modalità per favorire l'integrazione della sua attività nel sistema regionale degli interventi sociali, sociosanitari e sanitari.

Nel dettaglio, all'Art. 4 vengono descritti gli interventi dei comuni e delle aziende sanitarie locali (ASL) a favore del caregiver familiare

1. I comuni e le ASL, nei limiti delle risorse rese disponibili dalla programmazione regionale, riconoscono il caregiver familiare come un elemento della rete del welfare locale e assicurano il sostegno e l'affiancamento necessari a sostenere la qualità dell'opera di assistenza prestata.

2. I servizi sociali, socio-sanitari e sanitari, previo consenso dell'assistito oppure del suo tutore, forniscono al caregiver familiare le informazioni sulle problematiche della persona assistita, sui bisogni assistenziali e le cure necessarie, sui diritti e sui criteri di accesso alle prestazioni sociali, socio-sanitarie e sanitarie.

3. I comuni, le ASL e le associazioni di pazienti e familiari, nei limiti delle risorse disponibili, assicurano al caregiver familiare:

- a) l'informazione, l'orientamento e l'affiancamento nell'accesso ai servizi necessari ai fini assistenziali attraverso gli sportelli front office e numeri verdi predisposti dalle ASL della Regione Puglia;
- b) la definizione del responsabile delle cure nell'ambito del progetto individuale della persona assistita;
- c) la domiciliarizzazione delle visite specialistiche nei casi di difficoltà di spostamento dell'assistito compatibilmente con la disponibilità del personale medico e l'organizzazione dei servizi sanitari.

## 1.4 Burden del caregiver

Il concetto dello stress del caregiver viene comunemente usato in letteratura per descrivere il carico o l'onere che il caregiver percepisce quando si trova a occuparsi di una persona con un patologia cronica.

L'impegno e il carico assistenziale del caregiver protratto nel tempo (proprio perché ha a che fare con un malato cronico) può esercitare sulla vita del caregiver un enorme impatto negativo nell'aspetto psicologico e relazionale.

Secondo un'indagine del Censis del 2017 [6], le conseguenze di un'assistenza protratta nel tempo, più frequentemente indicate dai caregiver sono quelle che hanno a che vedere con l'uso del tempo libero, dal momento che i compiti assistenziali finiscono per assorbire gran parte del tempo extra-lavorativo.

Difatti, il ruolo del caregiver comporta numerose rinunce, limita in modo consistente il regolare svolgimento della vita di chi è impegnato nell'assistenza del proprio familiare, impatta su un aspetto strategico come quello delle amicizie e può creare difficoltà relazionali e affettive all'interno del nucleo familiare.

Tutti gli effetti negativi derivanti dall'esperienza e dalla fatica di assistere un familiare malato, come lo stress di tipo fisico, psicologico, emozionale, sociale e finanziario, possono essere espressi dal termine inglese *burden* [11].

Gran parte delle malattie neurodegenerative inducono nel paziente non solo disturbi fisici ma anche apatia, depressione, ansia, irritabilità e cambi di umore molto frequenti. Soprattutto i sintomi neuropsichiatrici sono associati a una maggiore morbilità e ad una ridotta qualità di vita del paziente, come anche a un crescente burden e depressione per il caregiver.

La gravità dell'onere percepito dai caregiver derivano da numerosi fattori, dipendenti sia dal caregiver che dal malato [12].

Tra i fattori dipendenti dal paziente si riscontrano ridotte capacità funzionali, presenza di depressione, di disturbi comportamentali e cognitivi, genere maschile ed età avanzata.

Mentre il genere femminile, l'essere disoccupato, l'età avanzata, la quantità del tempo dedicato alla cura, la presenza di depressione e di disabilità sono stati indentificati come fattori dipendenti dal caregiver.

I fattori determinanti lo stress sono stati suddivisi, in diversi studi, in fattori di stress primari (difficoltà e problemi direttamente connessi all'attività di cura) e fattori di stress secondari suddivisi a loro volta in due categorie: le tensioni vissute nei ruoli e nelle attività al di fuori dell'attività di cura, e le tensioni intra-psichiche, che coinvolgono la diminuzione della percezione di se.

Secondo numerosi studi, i caregiver che sperimentano il burden sono più soggetti ad avere un maggior rischio di depressione e una qualità di vita inferiore.

Ad esempio, il prendersi cura di un paziente con il morbo di Alzheimer è associato con un severo impatto negativo nella salute del caregiver. Coloro che hanno a che fare con malati di Alzheimer, la prevalenza di disordini depressivi è del 22 %, e dei disordini dell'ansia del 25% [13].

Quindi, molte ricerche sottolineano l'importanza di attuare interventi psicosociali per i caregiver di pazienti con malattie neurodegenerative, non solo per migliorare lo stato di salute di chi si prende cura ma anche per ridurre o limitare i sintomi neuropsichiatrici dei pazienti stessi.

Le conseguenze del perdurare di uno stress del caregiver non riconosciuto sono numerose; la depressione, l'ansia, l'irascibilità, i disturbi cognitive, uno scarso stato di salute, un comportamento remissivo, il sentirsi intrappolato tra senso di colpa e la vergogna del caregiving sono solo alcune delle possibili complicanze dovute al burden del caregiver.

Proprio per questo il sostegno sociale per i caregiver è un obiettivo chiave degli interventi per ridurre l'onere dello stesso. Ad oggi, gli studi hanno rivelato che i supporti emotivi, strumentali, di valutazione e informativi per i caregiver possono ridurre l'onere degli stessi [14].

Il riconoscimento precoce del burden del caregiver è importante per determinare degli interventi appropriati.

Proprio per questo, vi sono degli strumenti di rilevazione del burden assistenziale, tramite cui si cerca di valutare l'esperienza del caregiver, legata al ruolo di assistere un familiare malato.

Tali scale di misurazione indagano circa la sfera emotiva, fisica e psicologica del caregiver, associata con i suoi bisogni, la sua capacità di adattamento, abilità e soddisfazione nel prestare cura e assistenza.

Due tra le principali scale di valutazione sono la Caregiver Burden Inventory (CBI) e la Zarit Burden Interview (ZBI).

Proprio perché il caregiver burden dipende da numerosi fattori associati, sia soggettivi che oggettivi, è necessario utilizzare una scala di valutazione multidimensionale come la Caregiver Burden Inventory (CBI) mediante la quale è possibile rilevare il carico soggettivo sperimentato dai caregiver.

La CBI [15](*Allegato 2*) permette di valutare ed esplorare più aspetti della vita del caregiver.

È composta da 24 items tramite i quali i membri della famiglia quantificano i loro sentimenti con una scala di 4 punti (0 =mai, 4= quasi sempre) su cinque fattori tra cui tempo dedicato, decorso, salute fisica, relazioni sociali e salute emotiva. I risultati possono variare da 0 a 96 punti, massimo livello di stress; più il punteggio finale è elevato, più si parla di burden del caregiver .

The Zarit Burden Interview (ZBI)(*Allegato 1*) è una scala usata per misurare il burden del caregiver, sia soggettivo che oggettivo, attraverso una valutazione dell'impatto della malattia nella qualità della vita del caregiver, della sofferenza psicologica e nell'impatto nelle relazioni sociali e familiari.

Tale scala è composta da 22 items, ognuno rappresenta un sentimento. Il caregiver ha cinque possibilità di risposta che indicano la frequenza con cui si presenta un determinato sentimento. A ogni campo indagato si può rispondere con un punteggio che va da 0 a 4. Alla fine dell'intervista viene effettuata la somma del punteggio delle risposte date. Il punteggio finale ha un range che va da 0 a 88 punti e permette di individuare il grado di burden provato dal caregiver:

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

## **1.5 Assistenza “a domicilio” e pandemia**

Il 30 gennaio 2020, in seguito alla segnalazione da parte della Cina (31 dicembre 2019) di un cluster di casi di polmonite a eziologia ignota (poi identificata come un nuovo coronavirus Sars-CoV-2) nella città di Wuhan, l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) ha dichiarato emergenza di sanità pubblica di interesse internazionale l'epidemia di coronavirus in Cina<sup>3</sup>.

Solamente l'11 marzo 2020, sempre l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), ha dichiarato che il focolaio internazionale di infezione da nuovo coronavirus SARS-CoV-2 può essere considerato una pandemia. Di conseguenza numerosi stati per limitare il contagio e diminuire i tassi di infezione hanno adottato differenti strategie quali l'allontanamento sociale e in alcuni casi un completo blocco della vita sociale ed economica.

Nello specifico, il 31 gennaio il Governo italiano, dopo i primi provvedimenti cautelativi adottati a partire dal 22 gennaio, tenuto conto del carattere particolarmente diffusivo dell'epidemia, ha proclamato lo stato di emergenza e messo in atto le prime misure di contenimento del contagio sull'intero territorio nazionale.

A distanza di mesi, risulta piuttosto evidente l'enorme impatto che le differenti misure adottate dai sistemi governativi hanno avuto sulla vita delle famiglie, sui sistemi sanitari e, in generale, sull'economia mondiale.

Particolari preoccupazioni sono sorte per la maggior vulnerabilità dei pazienti che vivono con una malattia cronica, e questo include molte malattie neurodegenerative, come il morbo di Parkinson (PD).

Il potenziale impatto delle infezioni da Covid-19 per i pazienti clinicamente instabili, come soggetti con malattie cronico neurodegenerative, va ben oltre le minacce dirette

---

<sup>3</sup> <http://www.governo.it/it/coronavirus-misure-del-governo> visionato il 18/09/2020

del nuovo coronavirus, quali febbre, tosse, difficoltà respiratoria e sindrome da distress respiratorio acuto. Difatti, sono state documentate numerose conseguenze meno visibili, ma anche più potenzialmente gravi, della pandemia COVID-19 per le persone che convivono con una malattia cronica e, più specificamente, su come le misure sociali preventive per mitigare il rischio di contrarre l'infezione hanno cambiato drasticamente il modo di vita per molte persone colpite [16].

La pandemia COVID-19 ha cambiato profondamente la normale routine delle persone, e tutto questo è avvenuto in un periodo molto breve. Tali cambiamenti drastici richiedono un adattamento flessibile alle nuove circostanze. A un soggetto in buono stato di salute è richiesto solo un piccolo sforzo per adattarsi alle limitazioni.

Invece, analizzando nello specifico il morbo di Parkinson, si è evidenziato che, essendo l'adattamento un'operazione cognitiva che dipende dal normale funzionamento dopaminergico, si è visto come molti pazienti con PD hanno sperimentato inflessibilità cognitiva e motoria, come risultato dell'esaurimento della dopamina nigrostriatale. Pertanto, la fisiopatologia del PD mette i pazienti a maggior rischio di stress cronico e, un ulteriore peggioramento di questo potrebbe essere uno dei vari dolori nascosti della pandemia COVID-19. È importante sottolineare che l'aumento dei livelli di stress durante la pandemia COVID-19 può avere diverse conseguenze negative a breve e a lungo termine per le persone con PD e per chi si prende cura di loro (caregiver).

Un'altra conseguenza nascosta ma potenzialmente molto sconcertante della pandemia è una marcata riduzione delle attività fisiche. Una perdita di esercizio aerobico durante la pandemia COVID-19 può portare a un peggioramento dei sintomi motori. Anche problemi non motori come l'insonnia o la stitichezza possono peggiorare a causa della mancanza di attività fisica. Inoltre, un ridotto esercizio fisico può contribuire a un aumento dello stress psicologico, aggravando così ulteriormente i sintomi dei malati cronici.

Bisogna tenere in considerazione che, in seguito alle limitazioni imposte, anche i contatti sociali derivanti dagli interventi infermieristici domiciliari sono stati drasticamente ridotti. Pertanto, i caregiver, improvvisamente, si sono trovati pressoché soli ad occuparsi di malati cronici con possibile peggioramento delle loro condizioni.

Senza dubbio, durante il lock-down c'è stato un netto incremento dello stress percepito dal caregiver dovuto, in primis, alla sua personale difficoltà di adattarsi alle limitazioni, correlato poi, all'assistenza necessaria al malato per tutta la giornata, derivante dalla temporanea assenza di qualsiasi aiuto dall'esterno (sistema sanitario, associazioni, servizi privati).

Con il tempo, sono state adottate numerose soluzioni online, che si sono rivelate essenziali per diminuire la marcata sensazione di isolamento sociale e per fornire conforto e speranza alle persone che vivono con una malattia cronica e a chi si prende costantemente cura di loro.

Tali interventi non sono del tutto nuovi, ma la crisi attuale ha sicuramente accelerato la loro adozione da parte di grandi gruppi di pazienti, rendendo paradossalmente più accessibile che mai l'accesso a questi importanti interventi.

Sempre rimanendo dell'opinione che la pandemia di COVID-19 avrà conseguenze importanti sulla nostra società e sul nostro modo di vivere, bisogna far presente che si sono evidenziate anche opportunità emergenti.

Difatti, questa crisi ha richiesto la rapida introduzione di migliori strategie di assistenza in autogestione (anche "a distanza") in grado di aiutare i pazienti e i loro caregiver ad affrontare meglio le sfide dell'allontanamento sociale e le altre conseguenze di questa crisi.

A conferma di quanto detto fino a ora, i dati forniti dall' AISLA (associazione italiana sclerosi laterale amiotrofica) indicano un aumento di richieste di aiuto (rispetto all'anno 2019) dei malati e delle loro famiglie agli specialisti presenti all'interno dell'associazione (Tabella 1).

Nei mesi del lock-down (marzo, aprile, maggio e parte di giugno) sono state effettuate più di 3000 chiamate al centro di ascolto dell'associazione; un numero largamente superiore rispetto alle chiamate effettuate nello stesso periodo dell'anno precedente.

	Pazienti	Contatti	
Febbraio	180	579	
Marzo	166	1144	3153
Aprile	128	674	
Maggio	162	754	
Giugno (al 19-06-2020)	123	581	
<b>Media Mese 2019</b>		<b>416,33</b>	

Tabella 1 Dati centro di ascolto AISLA, confronto tra anni 2019- 2020

Nella Tabella 2 si può chiaramente vedere come, nel mese di marzo (centro del lockdown), le famiglie hanno sentito il bisogno di condividere e di rivolgersi a degli specialisti telefonicamente, per ricevere supporto o consigli utili per assistere e convivere con il malato e la sua malattia. L'associazione riferisce un netto incremento delle richieste specialistiche, domande tecniche, su come svolgere un'attività che nella normalità veniva svolta da uno specialista. Infatti, bisogna considerare il timore delle famiglie nel portare un proprio caro al pronto soccorso o nel chiamare un professionista per l'assistenza domiciliare. Difatti, tali attività potevano risultare altamente a rischio per un nuovo contagio da Covid-19.

Quindi in questo tempo straordinario, la famiglia o comunque sia il caregiver, oltre a svolgere le sue mansioni ordinarie, si è trovato, improvvisamente, a dover sostituire uno specialista nell'assistenza nelle azioni più complesse del malato. Di conseguenza, un aumento dell'ansia e del timore di non eseguire le prestazioni correttamente e il dispendio di energia e tempo hanno contribuito sicuramente a un aumento dello stress e dell'onere del caregiver.

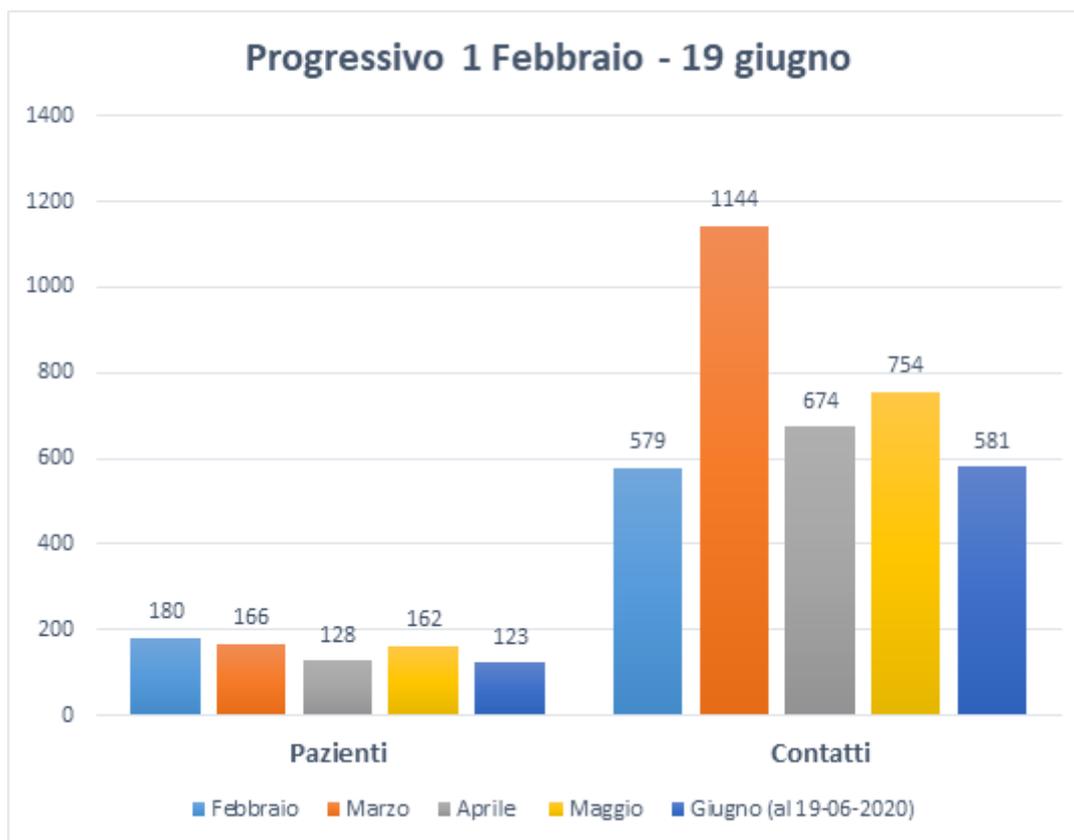


Tabella 2 numero contatti primi mesi 2020

Tali numeri evidenziano la necessità dei malati e delle loro famiglie di un supporto anche solo vocale per colmare la mancanza di un aiuto concreto sia fisico che morale.

La federazione Alzheimer Italia riferisce di aver sostituito, almeno parzialmente, le realtà locali con quelle a distanza avvalendosi di social network (come Facebook e Whatsapp) e della linea telefonica di aiuto “pronto Alzheimer”. Inoltre, nel sito dell’associazione sono stati elencati 10 consigli utili per il malato e la famiglia per prevenire o gestire eventuali complicanze, quali disturbi del comportamento o problemi fisici <sup>4</sup>.

Anche la Confederazione Parkinson Italia Onlus, durante il periodo di emergenza sanitaria, ha cercato un modo per supportare le famiglie e i malati. Infatti, la confederazione, in collaborazione con la giovane start up Careapt, ha dato vita ad un progetto chiamato “Parkinson Care”. Si tratta di un servizio gratuito di assistenza,

<sup>4</sup> [http://www.alzheimer.it/to\\_attivita\\_covid\\_19.html](http://www.alzheimer.it/to_attivita_covid_19.html) visionato il 01/07/2020

attivato dal 12 marzo al 12 giugno, dedicato ai pazienti, ai loro familiari e ai caregiver che necessitano di supporto informativo ed infermieristico<sup>5</sup>.

Tale servizio, non solo supportava le persone malate affiancandole nella gestione infermieristica dei sintomi e vigilando sull'aderenza alla terapia, ma forniva ai medici curanti un monitoraggio regolare delle loro condizioni cliniche e un servizio di allerta per l'attivazione degli interventi medici necessari.

Secondo una prima analisi dei dati forniti dai gestori del servizio si comprende chiaramente come il distanziamento sociale e il divieto di uscire di casa hanno avuto ripercussioni sulla sintomatologia della malattia. Tra le problematiche motorie più ricorrenti, riportate dal 43% degli utenti durante i colloqui telefonici, ci sono la rigidità, il freezing e i blocchi muscolari. Talvolta questi disturbi sono accompagnati nel 50% dei casi da ansia, depressione e stipsi. Questi dati, non fanno altro che confermare come l'immobilità forzata e l'isolamento sociale rappresentino un fattore di deterioramento della malattia. Stando ai dati rilevati fino al 10 aprile, dei 908 interventi di supporto registrati, 631 richiedevano una teleassistenza infermieristica. Nel 74% dei casi le problematiche dei pazienti sono state gestite con un intervento infermieristico a distanza, educazione terapeutica e supporto all'aderenza alla terapia. Nel 26% dei casi, invece, si è reso necessario il consulto di un medico specialista, accessibile tramite la rete dei partner dell'iniziativa.

Insomma, le piccole e grandi associazioni, si sono adoperate quanto prima per poter supportare e mantenere il più possibile la vicinanza con i malati e i loro caregiver, per rendere un periodo complicato il meno difficile possibile.

---

<sup>5</sup> <https://www.msn.com/it-it/salute/medicina/parkinson-%C3%A8-attiva-la-teleassistenza-gratuita-per-i-malati/ar-BB12s68j> visionato il 10/04/2020

## **CAPITOLO SECONDO**

### **IL DISEGNO DELLA RICERCA Materiali e metodi**

#### **2.1 Obiettivo di ricerca**

L'obiettivo della ricerca è mostrare come una buona assistenza multidisciplinare, quindi anche infermieristica, possa influire positivamente sul carico assistenziale di chi assiste il malato e possa facilitare l'accettazione e la convivenza con la malattia cronica degenerativa da parte del malato stesso.

#### **2.2 Quesito di ricerca**

Fornire assistenza a un soggetto con una malattia neurodegenerativa ha un impatto enorme nella società, e necessita innumerevoli risorse sia economiche che professionali per garantire un percorso di cure idonee al malato. Il ruolo del caregiver, spesso un membro della famiglia, è cruciale in queste circostanze.

Il carico assistenziale aumenta progressivamente con il procedere della malattia, fino a che il prendersi cura del malato diventa l'attività principale, se non unica, del caregiver. Quest'ultimo va incontro ad un carico di stress non trascurabile.

Quali interventi possono essere messi in atto per ridurre l'eccessivo carico assistenziale (burden) del caregiver? Può essere erogata un'assistenza specifica per preservare lo stato di salute mentale e fisico del caregiver? Tali interventi effettivamente hanno dei benefici nella qualità della vita del caregiver, nella convivenza con la malattia per il malato e nell'assistenza diretta al malato stesso?

P (paziente): paziente con malattia cronica neurodegenerativa e il suo caregiver

I (intervento): attività ed interventi sanitari in ambito territoriale di educazione e supporto al caregiver e di comprensione e convivenza con la malattia per il malato.

C (confronto): assistenza standard di base e assistenza multiprofessionale/multimodale specifica, basata su protocolli e programmi definiti in base alle esigenze proprie di ogni singolo paziente

O (outcome): riduzione del carico assistenziale del caregiver, migliore qualità dell'assistenza al malato

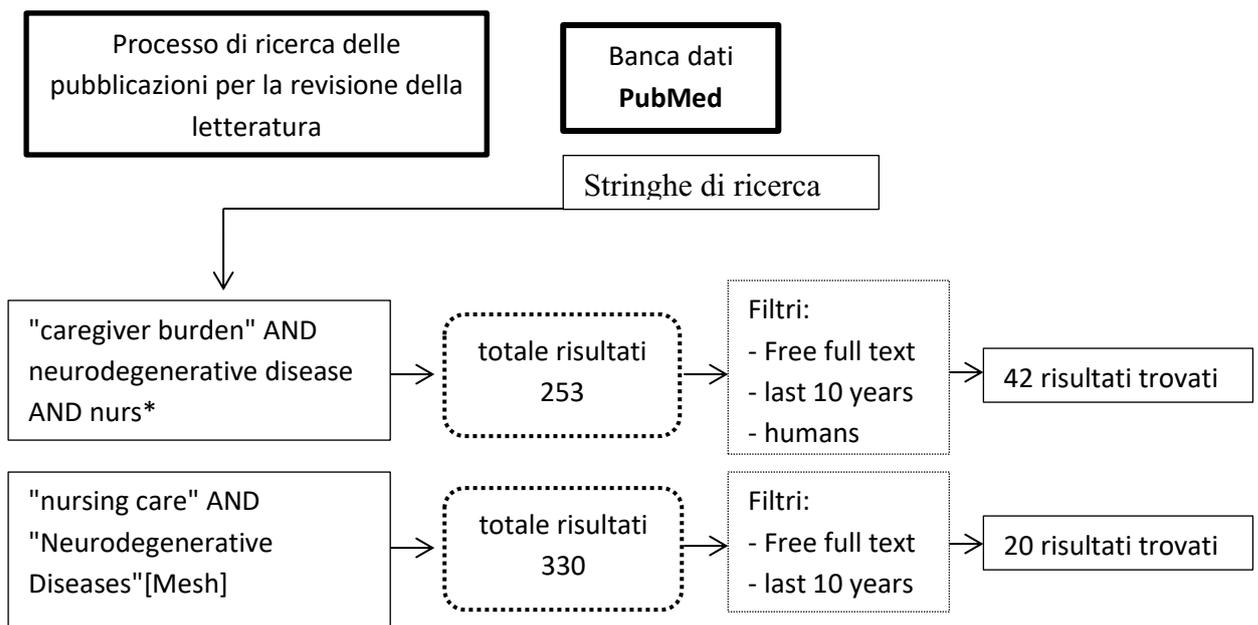
### 2.3 Ricerca e selezione della letteratura

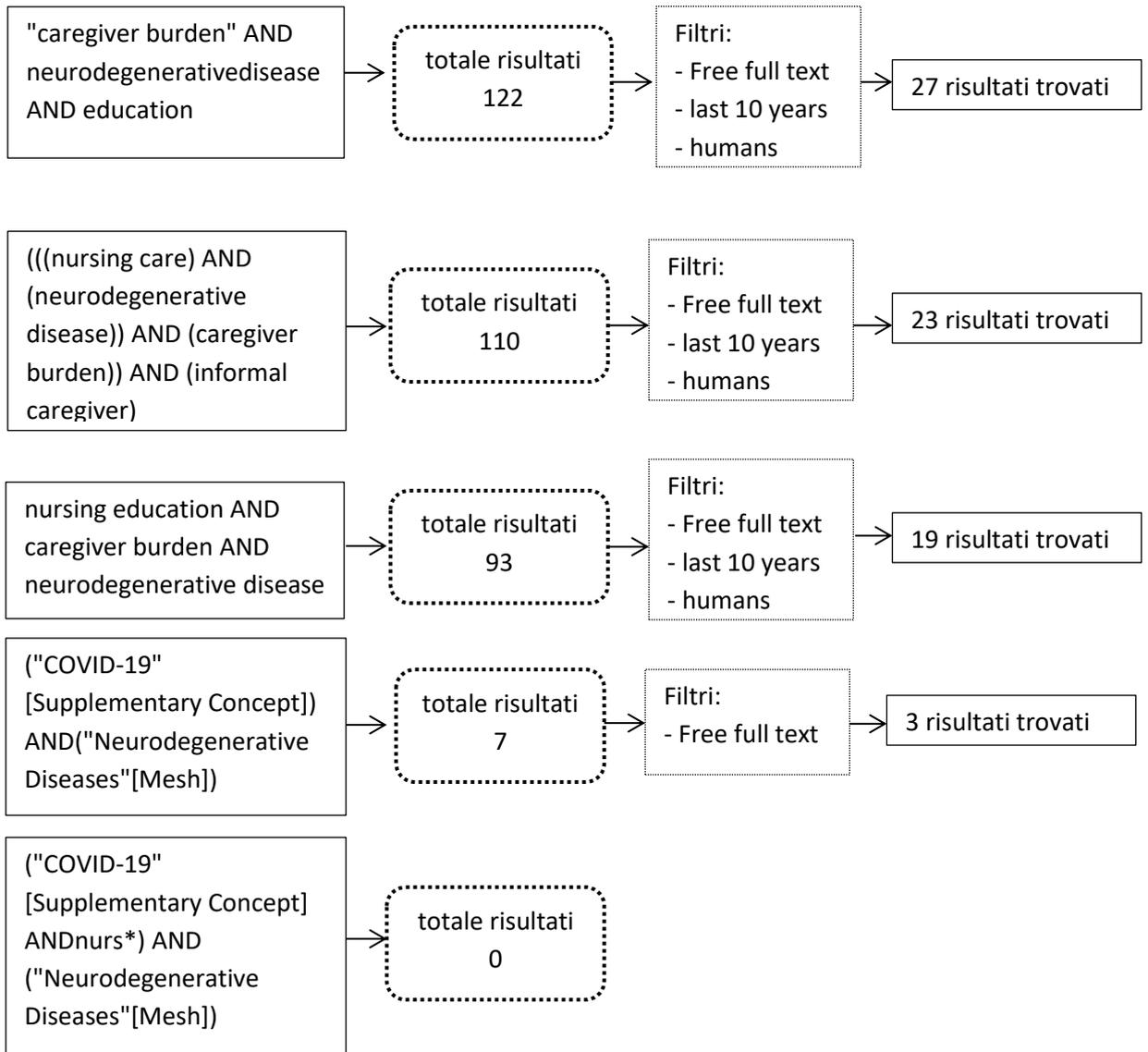
La ricerca della letteratura è stata svolta usando le banche dati PubMed, Cinahl e Google Scholar. Sono stati selezionati studi incentrati su soggetti con malattie neurodegenerative e i loro caregiver e sul tipo di assistenza a loro fornita.

La ricerca della letteratura è stata effettuata dal 23/05/2020 al 10/07/2020. Nella ricerca nelle banche dati sono state utilizzate parole libere e termini MeSh.

Inoltre, il presente lavoro acquisisce una dimensione associazionistica, difatti può essere definito uno studio policentrico dal momento che parte delle informazioni sono state collezionate da diverse associazioni italiane che si occupano di assistenza a malati cronici e alle loro famiglie. Quindi, oltre a una dimensione scientifica, lo studio effettuato acquisisce la prossimità e la conoscenza diretta delle differenti associazioni verso la quotidianità della persona malata e del caregiver.

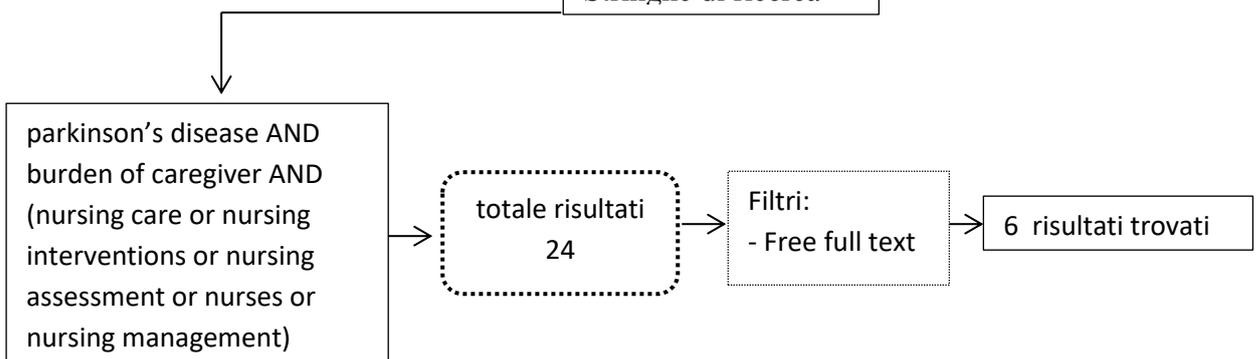
Il percorso di selezione del materiale è riportato nella seguente tabella.





**Banca dati  
Cinahl**

Stringhe di ricerca



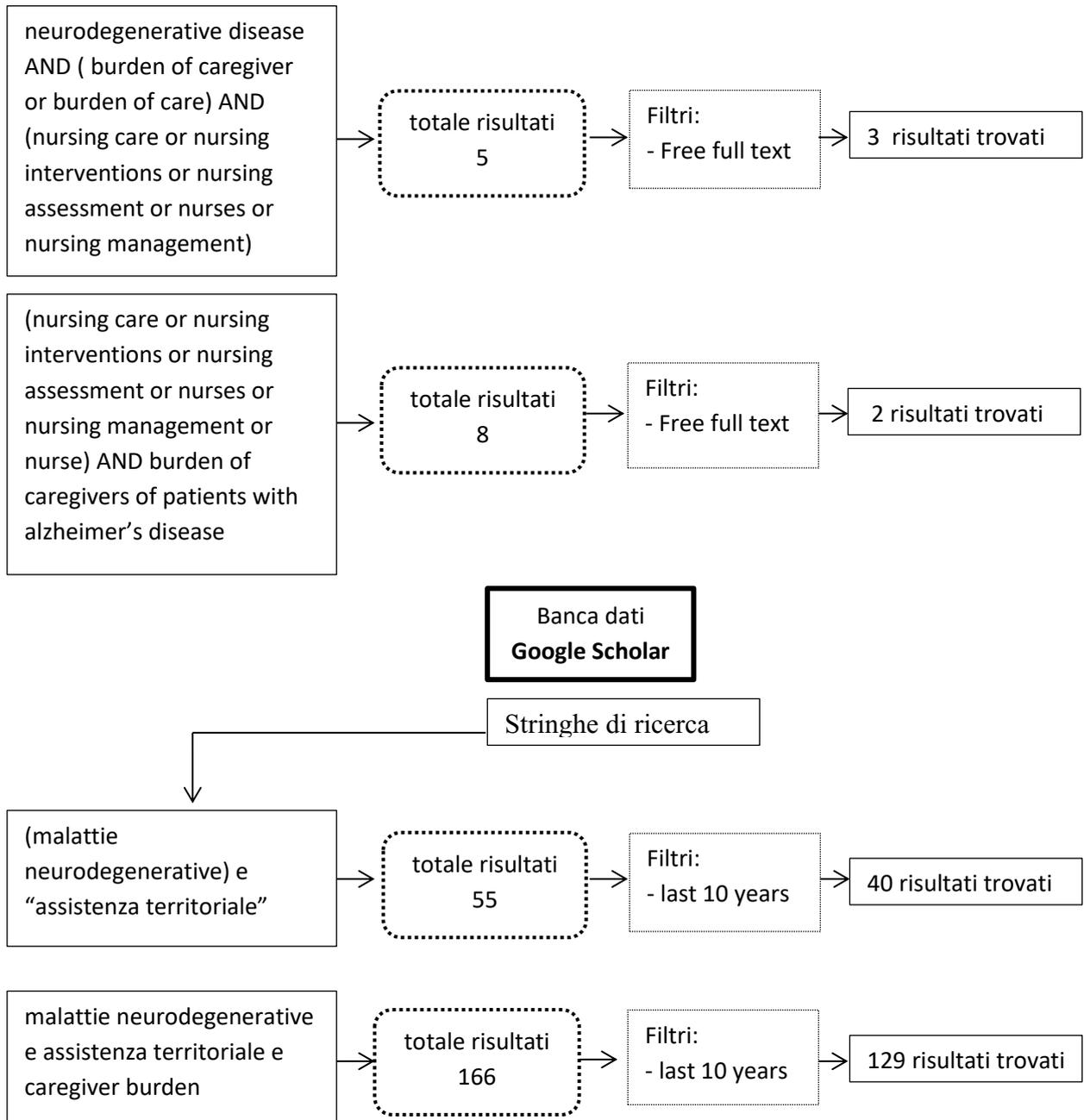


Tabella 3 Percorso di selezione del materiale, personale elaborazione

## **2.4 Criteri di selezione del materiale**

Effettuando la ricerca sulle tre diverse Banche Dati sono stati trovati 1173 risultati totali. Sono poi stati applicati alcuni filtri per rendere la ricerca più precisa e idonea allo studio in corso, ottenendo un totale di 314 risultati i quali sono stati comparati tra loro per verificare che non si ripetessero identici risultati tra le varie stringhe di ricerca. Quindi, combinando i risultati si è ottenuto un totale di 193 articoli; sono stati esclusi 133 articoli poiché ritenuti contenenti tematiche non pertinenti, altri 15 poiché solo marginalmente pertinenti, mentre ulteriori 2 articoli non sono stati considerati perché scritti in lingua non italiana e/o inglese. Dei 43 articoli residui sono stati letti gli abstract, in base ai quali sono state escluse ulteriori 28 pubblicazioni. Con i 15 articoli residui è stata effettuata la revisione della letteratura presente in questo lavoro di tesi.

I criteri di selezione sono stati:

- Pertinenza all'argomento di studio: pazienti con malattie cronico neurodegenerative, le loro famiglie e il caregiver primario. Progetti assistenziali ideati per ridurre il carico del caregiver, per favorire la convivenza con la malattia e per aumentare la qualità dell'assistenza stessa.
- Lingua: italiano, inglese.
- Disponibilità di articoli in free full text
- Articoli pubblicati negli ultimi 10 anni

### **2.4.1 criteri d'esclusione**

- ✓ pazienti istituzionalizzati, ambiente esclusivamente ospedaliero
- ✓ caregiver che non prestano assistenza continua
- ✓ studi incentrati esclusivamente sui determinanti del burden

### **2.4.2 criteri d'inclusione**

- ✓ pazienti affetti da malattie cronico neurodegenerative
- ✓ caregiver primari, assistenza superiore a 4 ore al giorno
- ✓ progetti di assistenza al malato e alla famiglia
- ✓ presenza di intervento infermieristico
- ✓ setting domiciliare/territoriale

## **CAPITOLO TERZO**

### **RISULTATI**

I risultati sono sintetizzati nella Tabella 4 (Tavola di estrazione dei dati degli articoli selezionati).

La tabella riportata nella pagina seguente è organizzata in: titolo, autore, anno di pubblicazione e nome della rivista; obiettivo e disegno/setting e popolazione dello studio; metodi; risultati e conclusioni.

Non sono stati inseriti dati che non riguardassero le tematiche affini allo scopo delle ricerche.

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
1	Thyrian JR, Hertel J, Wucherer D, et al. (2017) Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial. JAMA Psychiatry.	<p>Il processo Dementia: Life- and Person-centered Help in Mecklenburg-Western Pomerania (DelpHi) è un RCT a grappolo con 2 braccia, un gruppo di intervento e un gruppo di controllo.</p> <p>Questo studio è stato eseguito con lo scopo di testare l'efficacia e la sicurezza del DCM (dementia care management) nel trattamento e nella cura delle persone affette da demenza che vivono a casa e il carico di assistenza.</p> <p>I pazienti con demenza e i loro caregiver sono stati reclutati dai medici di medicina generale.</p>	<p>6 infermieri specializzati, hanno identificato le esigenze non soddisfatte dei pazienti e dei caregiver. Sulla base delle valutazioni infermieristiche è stato generato un elenco di attività individuali discusse e presentate in riunioni interdisciplinari. Nei primi 6 mesi l'infermiere ha condotto visite a domicilio svolgendo gli interventi programmati, in collaborazione con alcune figure professionali ed il caregiver. Nei 6 mesi successivi ha monitorato il completamento delle attività di intervento.</p>	<p>Tale studio(DCM) è stato utile per ottimizzare il trattamento e la cura in pazienti con demenza, specialmente in quelli che vivono a casa. Riferendosi all'onere del caregiver, la dimensione dell'effetto del DCM è risultata media ma maggiore rispetto ad altri studi. I risultati suggeriscono che DCM ha aumentato la qualità della cura della demenza.</p>	<p>La gestione dell'assistenza in materia di demenza mira a fornire un'assistenza ottimale integrando strategie multiprofessionali e multimodali per migliorare i risultati correlati al paziente e all'assistenza nell'ambito del sistema di assistenza sanitaria e di servizi sociali stabilito.</p> <p>La gestione della demenza fornita da infermieri adeguatamente addestrati è un modello di assistenza collaborativa efficace che migliora i risultati rilevanti legati al paziente e al caregiver nella demenza.</p>

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
2	Lindauer A, McKenzie G, LaFazia D, et al. Using Technology to Facilitate Fidelity Assessments: The Tele-STAR Caregiver Intervention. J Med Internet Res. 2019 [published correction appears in J Med Internet Res. 2020].	<p>Questo studio mira a valutare l'efficacia preliminare di Tele-STAR sulla riduzione dell'onere e della depressione da caregiver familiare.</p> <p>Sono stati reclutati caregiver familiari dalla comunità locale e da cliniche mediche di demenza. I partecipanti dovevano fornire assistenza almeno 4 ore al giorno per un membro della famiglia con malattia di Alzheimer o una demenza correlata, parlare inglese e avere accesso a un computer funzionale. Non erano tenuti a vivere con il loro membro della famiglia.</p>	Un totale di 13 assistenti familiari hanno acconsentito a partecipare a un intervento di 8 settimane basato su videoconferenza (Tele-STAR). L'efficacia tele-STAR nel ridurre l'onere affettivo della assistenza è stata valutata utilizzando test pre e postintervento.	Tele-STAR ha ridotto il carico di assistenza e mantenuto un buon programma e fedeltà al trattamento di STAR-C.	Tele-STAR ha ridotto il carico di lavoro e ha una buona fedeltà al protocollo originale. La tecnologia utilizzata in questo studio ha facilitato l'accumulo di dati informativi sulla fedeltà dell'intervento Tele-STAR.

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
3	Reuben, David B Tan, Zaldy S Romero, Tahmineh et al. (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	Questo studio osservazionale, dopo un anno di intervento, ha esaminato i risultati clinici di un programma completo di cura della demenza, basato sul sistema che usa il manager infermieristico, e ha identificato sottogruppi che avevano maggiori probabilità di trarne beneficio.  Setting urbano, centro medico accademico. 554 persone con demenza e i loro caregiver hanno avuto una valutazioni di follow-up di 1 anno e dati sugli esiti clinici.	I pazienti ed i caregiver sono stati sottoposti a misurazioni tramite specifiche scale per valutare i benefici del programma per il paziente, il caregiver o entrambi.	Dopo un anno nel programma lo stato cognitivo e funzionale nei pazienti sono peggiorati, ma i sintomi comportamentali, psicologici e depressivi sono migliorati. Invece, tutti i risultati dei caregiver sono aumentati significativamente.	I caregiver con maggior burden (un combinazione di stress e sintomi depressivi ) hanno beneficiato in modo progressivo suggerendo l'importanza di interventi specifici rivolti ai caregivers.
4	J. Sansoni, K. H. Anderson, L.M. Varona, G. Varela (2013)	Lo studio mira ad individuare i fattori che influenzano l'impatto che l'esperienza di	Revisione della letteratura effettuata consultando le banche dati elettroniche:	Il tempo speso nella cura diretta prima dell'istituzionalizzazio- ne è uno dei fattori	Centri di cura diurni ed altri programmi sono disponibili per aiutare a ridurre il burden del caregiver. Dove

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
	Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature.	transizione di collocamento ha sulla salute e il benessere degli caregiver durante l'istituzionalizzazione dei loro cari con malattia di Alzheimer.  Sono stati selezionati pazienti affetti da malattia di Alzheimer e i loro caregiver.	PubMed, Google Scholar, Science direct, CINHALL. Sono stati trovati circa 100 articoli di cui 30 sono stati criticamente valutati, selezionandone infine 17 più coerenti con gli obiettivi dello studio.	predittivi del burden del caregiver. La decisione di istituzionalizzazione dipende da numerosi fattori. Un ruolo importante nella decisione dell'istituzionalizzazione spetta alla relazione tra caregiver e paziente. Più questa è buona, meno si ricorre all'istituzionalizzazione stessa.	l'assistenza territoriale non è adeguata al caregiver, è maggiore la tendenza all'istituzionalizzazione, intesa come un sollievo dallo stress del caring. Gli infermieri e gli operatori sanitari devono capire la situazione propria di ogni paziente e dei loro caregiver e attuare degli interventi individualizzati per limitare l'istituzionalizzazione. Inoltre un supporto aggiuntivo al caregiver (es. consulenze) in seguito all'istituzionalizzazione potrebbe essere necessario.
5	Sheryl Zimmerman, Philip D. Sloane, Kimberly Ward, Anna Beeber, David Reed, Christiane Lathren, Bobbi Matchar, Lisa Gwyther	Un team di infermieri specializzati ha sviluppato un progetto (AlzMed) per aiutare i caregiver a provvedere ai bisogni di cura di base a domicilio e a collaborare in maniera più efficace	Sono state fornite delle risorse educative (siti web, libri) in grado di dare informazioni riguardanti i problemi medici, i segni vitali, il dolore e le modalità di assistenza.	I caregiver hanno riportato un significativo incremento della confidenza e una riduzione dello stress associato al loro ruolo di cura.	Una risorsa educativa incentrata sulla cura delle comorbidità della malattia potrebbe beneficiare gli outcomes del caregiver.

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
	(2018) Helping Dementia Caregivers Manage Medical problems: Benefits of an Educational Resource Am J Alzheimer Dis Other Dement	con gli operatori sanitari. Sono stati selezionati 140 Caregiver familiari di pazienti con demenza per valutare l'efficacia del sito web e altri 50 caregiver per valutare il libro.	I dati riguardanti la confidenza nel riconoscere segni e sintomi, il burden, la depressione e l'ansia del caregiver sono stati collezionati ogni 3, 6 mesi.	L'ansia e la depressione inoltre sono diminuite, anche se non significativamente.	
6	Chiatti et al. The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: study protocol for a randomized controlled trial. Trials 2013	Obiettivo: Creazione di un programma di interventi multi-componenti a livello regionale per la cura di pazienti con Alzheimer. I principali obiettivi del progetto UP-TECH sono: - Ridurre il burden dei caregiver dei malati di Alzheimer - Mantenere i pazienti a domicilio - Assicurare la continuità di cura - Garantire le cure specifiche per i pazienti	Le 450 coppie sono state suddivise in tre gruppi di ugual numero ed hanno ricevuto un'assistenza differente, in termini di qualità e quantità.	L'uso dei programmi del case manager, delle nuove tecnologie, delle visite domiciliari infermieristiche, dei tentativi di integrazione dei servizi già esistenti contribuisce a ridurre il burden del caregiver. Questo accade perché il malato ed il caregiver diventano il centro di tutto un sistema multidisciplinare che lavora e collabora per il loro bene.	Tutti gli interventi attuati per il progetto contribuiscono infine alla realizzazione di un sistema IT basato sul paziente nella regione Marche. Questo porta ad una consolidazione delle informazioni, permettendo alla comunità e ai dottori ospedalieri, come anche professionisti sociali ed altri lavoratori, di coordinarsi tra loro e ideare un processo di cura e servizi sociali per il paziente ed il caregiver. Un altro aspetto positivo è la riduzione o almeno il controllo

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
		<p>con Alzheimer</p> <p>UP-TECH è un RCT della durata di 12 mesi che coinvolge pazienti con Alzheimer ed il loro caregiver familiare primario. Sono state reclutate 450 coppie di 5 differenti distretti della regione Marche.</p>			dei costi.
7	<p>Tyran et al. Life- and person-centered help in Mecklenburg-Western Pomerania, Germany (Delphi): study protocol for a randomized controlled trial. Trials 2012.</p>	<p>RCT basato sulla popolazione nel setting della cura primaria. L'obiettivo dello studio è di testare l'efficacia e l'efficienza dell'implementazione di un sistema di assistenza per le persone con demenza che vivono a domicilio.</p> <p>Sono state reclutate 70 persone di età superiore</p>	<p>Il sistema di assistenza è stato avviato e coordinato da un manager specializzato nella cura della demenza (un infermiere con delle specifiche conoscenze sulla demenza che organizza gli interventi in accordo con un sistematico e dettagliato protocollo).</p>	<p>Miglioramento della qualità di vita e della salute di pazienti con demenza e dei loro caregiver.</p> <p>I risultati multidimensionali si incentrano su quattro dimensioni: la qualità della vita, il burden del caregiver, sintomi comportamentali e psicologici della demenza e</p>	<p>I risultati supportano l'attuazione di un sistema di cura specifico e accurato per i pazienti con demenza a domicilio.</p> <p>Sono importanti per comprendere i bisogni specifici dei pazienti e dei loro caregiver e lo studio può fornire informazioni su come poter migliorare e meglio gestire i problemi attuali nell'assistenza quotidiana a persone con demenza.</p>

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
		ai 70 anni che vivono a casa. Due gruppi della popolazione sono stati presi in esame: il gruppo di controllo e il gruppo di intervento.		farmacoterapia.	I risultati potrebbero modificare le linee guida ora in uso e i trattamenti e svilupparne di nuovi.
8	Montgomery R.J.V., Kwak J., Kosloski K., e O'Connell K. (2011) Effects of TCARE intervention on caregiver burden and depressive symptoms: preliminary finding from a randomized controlled study. The Journals of Gerontology, Series B: Psychological Sciences and Social Sciences	Sono stati analizzati gli effetti di un protocollo (TCARE) di gestione delle cure progettato specificamente per i responsabili delle cure che lavorano con i caregiver, sulla discrepanza nell'identità del caregiver, sul carico e sui sintomi depressivi.  RCT. 266 caregiver familiari serviti da 52 gestori di assistenza in 4 stati sono stati analizzati usando procedure con effetti casuali di misure ripetute.	I caregiver nei gruppi di intervento e controllo sono stati ripetutamente valutati per un massimo di 9 mesi in base alla discrepanza nell'identità del caregiver. Sono state considerate tre aree di carico assistenziale: - carico di stress - depressione - intenzione di collocamento in casa di cura.	Facendo sempre riferimento alle tre aree di carico assistenziale e burden correlato, gli operatori sanitari nel gruppo di intervento hanno registrato un miglioramento significativo di queste misure, mentre gli operatori sanitari nel gruppo di controllo hanno peggiorato questi parametri nel tempo.	I risultati preliminari forniscono un forte supporto per l'efficacia del protocollo TCARE® sul miglioramento del benessere del caregiver e dei risultati sulla salute mentale.

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
9	Berwig M, Heinrich S, Spahlholz J, Hallensleben N, Brähler E, Gertz HJ. Individualized support for informal caregivers of people with dementia - effectiveness of the German adaptation of REACH II. BMC Geriatr. 2017.	<p>Questo disegno di studio RCT si è adattato al sistema sanitario tedesco e valutato un intervento multicomponente: Risorse per migliorare la cura del malato di Alzheimer II, REACH II( sviluppato negli Stati Uniti).</p> <p>Sono stati reclutati dei caregiver informali con età superiore a 21 anni, che prestassero assistenza a persone con malattia di Alzheimer con una media di assistenza uguale o superiore a 4 ore al giorno, per più di 6 mesi. I soggetti dello studio dovevano possedere un telefono e rimanere nella stessa zona per più di 6 mesi.</p>	<p>L'intervento consiste in 12 sessioni individuali di 2 settimane (9 a casa con il caregiver e 3 telefonicamente) e 5 con l'uso di 5 moduli combinati.</p> <p>Il gruppo di intervento ha ricevuto l'intervento DE-REACH e il gruppo di controllo ha ricevuto le cure previste dal sistema sanitario tedesco.</p>	<p>Confrontando pre e post-misurazioni il carico assistenziale è diminuito leggermente nel gruppo di intervento mentre è aumentato molto in quello di controllo.</p> <p>Sono stati registrati miglioramenti post-intervento nella somatizzazione, nella qualità della vita psicologica legata alla salute e nella reazione dei caregiver informali in risposta a comportamenti del parente affetto da demenza. La frequenza di cambiamento del comportamento della stessa persona interessata è stata ridotta a favore dell'intervento.</p>	<p>I risultati dello studio evidenziano l'impatto positivo che gli interventi di supporto multicomponente ed individualizzati hanno sui caregiver informali di persone con demenza e sulla riduzione del loro burden.</p>

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
10	Achey MA, Beck CA, Beran DB, et al. Virtual house calls for Parkinson disease (Connect.Parkinson) : study protocol for a randomized, controlled trial [published correction appears in Trials. 2016;17:7]. Trials. 2014.	Lo studio è randomizzato di efficacia comparativa (Connect.Parkinson). Si confrontano le cure abituali nella comunità con le cure abituali comprese delle chiamate domestiche virtuali con uno specialista della malattia di Parkinson. L'obiettivo dello studio è di dimostrare la fattibilità e l'efficacia dell'uso della telemedicina per gli individui con il Parkinson e i loro familiari.  Il reclutamento è effettuato tramite pubblicità online, e-mail e contattando medici, gruppi di supporto e professionisti della salute.	I partecipanti ricevono materiale didattico, quindi vengono randomizzati in un rapporto 1: 1 per continuare le loro cure abituali (gruppo di controllo) o le cure abituali e le cure specialistiche erogate virtualmente (gruppo di intervento). I partner di assistenza vengono esaminati in merito al loro carico di tempo e di viaggio e al loro carico di caregiver percepito.	I risultati dello studio vengono suddivisi in fattibilità, misurata dalla percentuale di visite completate, e qualità della vita, misurata dal questionario sulla malattia di Parkinson a 39 articoli. Gli esiti secondari includono misure di beneficio clinico, qualità delle cure, onere di tempo e di viaggio e onere del caregiver.	Connect.Parkinson valuterà la fattibilità e l'efficacia dell'uso della tecnologia per fornire assistenza nelle case delle persone con malattia di Parkinson. La sperimentazione può servire da modello per aumentare l'accesso e fornire assistenza centrata sul paziente a casa per le persone con patologie croniche. La medicina telematica promette un notevole incremento di accessibilità e qualità di cura e diminuzione dei costi per la gestione di patologie croniche.

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
11	Eichler T, Thyrian JR, Dreier A, et al. Dementia care management: going new ways in ambulant dementia care within a GP-based randomized controlled intervention trial. Psychogeriatr. 2014;	<p>Lo studio DelpHi-MV (Dementia: life-and person-centered help in Mecklenburg-Western Pomerania) ha lo scopo di implementare e valutare un innovative Sistema di supporto per le persone con demenza che vivono a casa e per i caregiver.</p> <p>Lo studio è un trial di intervento controllato e randomizzato.</p> <p>I soggetti dello studio sono di età maggiore di 70 anni che vivono a casa.</p>	<p>I soggetti dello studio sono stati randomizzati in un gruppo di controllo e uno di intervento.</p> <p>I follow-up abituale e annuale sono stati effettuati in entrambi i gruppi.</p> <p>Il gruppo di controllo ha ricevuto le “cure usuali”, mentre il gruppo di intervento ha ricevuto gli “Interventi DelpHi”</p> <p>Gli interventi sono stati effettuati e coordinati da un Manager della cura della Demenza, un infermiere qualificato con un training specifico per la demenza.</p>	<p>Dallo studio ci si aspetta differenze statistiche significative tra il gruppo di controllo e quello di intervento negli outcome primari (qualità della vita, sintomi comportamentali e psicologici della demenza, farmacoterapia, caregiver burden).</p>	<p>L’intervento Delphi si basa su due requisiti fondamentali per l’efficacia del modello dell’assistenza collaborativa:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-alti livelli di care management</li> <li>- alti livelli di integrazione.</li> </ul> <p>Con l’intervento Delphi si vuole fornire una “cura ottimale” per i malati di demenza e i loro caregiver. Gli interventi sono integrati, multiprofessionali, multimodali, individualizzati e di alta complessità.</p>

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
12	Hellqvist C, Berterö C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. Applied Nursing researchs 2015	<p>L'obiettivo di questo studio è di identificare il ruolo dell'infermiere specialista nel morbo di Parkinson nel fornire supporto alle persone con il morbo di Parkinson e ai relativi coniugi. E' stato adottato un approccio qualitativo utilizzando interviste diade con ciascun paziente e coniuge con la malattia.</p> <p>Il malato ed il coniuge sono stati selezionati da due cliniche distinte di neurologia e geriatria. I soggetti presi in esame dovevano avere una diagnosi di Parkinson e minimo un incontro con un infermiere specializzato negli ultimi 3 mesi.</p>	Questo studio è stato condotto con un approccio di analisi di contenuto qualitativo. Sono state intervistate coppie composte dal malato e dal coniuge.	L'analisi ha portato all'identificazione di una categoria generale; pratica competente e professionale, su misura per l'individuo. Quattro categorie: competenza professionale, pratica infermieristica, continuità di contatto e supporto emotivo, sono distinte ma correlate tra loro e mostrano sfumature diverse dello stesso fenomeno.	<p>I malati e le loro famiglie necessitano di supporto competente e professionale, su misura di ogni individuo. Il lavoro degli infermieri specialisti della PD nel fornire supporto ai pazienti PD e ai loro parenti dovrebbe essere adattato ai singoli pazienti e alle loro famiglie. Le cure infermieristiche devono essere qualificate ed individualizzate allo scopo di alleviare l'impatto della malattia sulla vita quotidiana. Le abilità pratiche e l'esperienza sono importanti tanto quanto le conoscenze teoriche sulla malattia di Parkinson. L'abilità di promuovere un supporto emozionale rientra nelle competenze proprie di un infermiere.</p>

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
13	Navarta-Sánchez MV, Caparrós N, Riverol Fernández M, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, Portillo MC. Core elements to understand and improve coping with Parkinson's disease in patients and family carers: A focus group study. J Adv Nurs. 2017.	<p>Lo scopo dello studio è scoprire il significato che affrontare la malattia di Parkinson ha per i pazienti e i loro familiari; Suggestire i componenti di un intervento incentrati sul miglioramento della loro capacità di affrontare la malattia.</p> <p>Lo studio condotto è di tipo sequenziale di metodi misti esplicativi. I risultati presi in considerazione sono della fase qualitativa.</p>	I dati sono stati raccolti attraverso tre focus group: uno dei soggetti con malattia di Parkinson (n = 9), uno dei familiari (n = 7) e uno degli operatori sanitari (n = 5).	Tutti i partecipanti concordano nel sottolineare che affrontare il morbo di Parkinson ha aiutato il paziente e il caregiver a cercare un giusto equilibrio; e questo ha implicato una trasformazione nelle loro vite. Per aiutare il processo di gestione del morbo di Parkinson, viene proposto un intervento poliedrico.	Far fronte al morbo di Parkinson è un processo complesso sia per i pazienti che per gli assistenti familiari e dovrebbe pertanto essere considerato un servizio standard nelle politiche sanitarie rivolte a questo gruppo. L'intervento proposto costituisce uno strumento infermieristico che ha un grande potenziale per migliorare la qualità della vita nella malattia di Parkinson e in altre condizioni a lungo termine.
14	Simona Amato, Giuseppina Poliandri, Daniela Sgroi, Luigia Clarici, Vitaliano De Salazar. Il miglioramento	Questo articolo evidenzia il fatto che l'utilizzo della telemedicina migliora la qualità percepita dell'assistenza dei pazienti e dei familiari.	Sono stati forniti dei presidi a domicilio in grado di comunicare costantemente con la centrale operativa aziendale di telemedicina che	La percezione del miglioramento della qualità assistenziale ha permesso di misurare la riduzione della sensazione di paura da parte del caregiver nel	L'innovazione tecnologica rappresenta uno strumento efficace di integrazione sociosanitaria e di assicurazione della continuità delle cure, assicurando l'equità di accesso ed una

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
	della qualità assistenziale territoriale dei pazienti affetti da SLA con l'introduzione del telemonitoraggio e del teleconsulto. L'esperienza dell'ASL ROMA 3. Igiene e sanità pubblica 2019.	La ASL ROMA 3 ha valutato i propri pazienti con SLA. 24 di questi, in base alle relative caratteristiche cliniche, sono stati dotati a domicilio per l'appropriatezza delle cure erogate di specifici ed idonei macchinari.	fornisce supporto quotidiano ai caregiver ed agli operatori sanitari assegnati all'assistenza domiciliare. In base all'emergenza rilevata dai monitor la centrale operativa si organizza per rispondere al bisogno.	gestire pazienti con stadio avanzato della malattia. La riduzione della paura del caregiver e il miglioramento della presa in carico ha ridotto l'istituzionalizzazione nelle fasi di cure palliative e la relativa erogazione a domicilio.	maggior efficacia di risposta ai bisogni di salute della popolazione.
15	Radder DLM, Lennaerts HH, Vermeulen H, et al. The cost-effectiveness of specialized nursing interventions for people with Parkinson's disease: the NICE-PD study protocol for a randomized controlled clinical trial. Trials. 2020.	Questo studio mira ad analizzare l'efficacia (costo) dell'assistenza infermieristica specializzata fornita da un infermiere specialista nella malattia di Parkinson (PDNS) rispetto alle cure usuali (senza per le persone con PD in tutte le fasi della malattia. Lo studio consiste in una	In ogni ospedale, 30 pazienti verranno assegnati in modo casuale per ricevere assistenza da un infermiere specializzato, che lavora secondo una recente linea guida sulle cure PDNS. Sono stati usati due esiti co-primari: qualità della vita e sintomi motori. Gli esiti secondari includono	I risultati di questo studio avranno un impatto immediato sull'attuale assistenza alle persone con Parkinson. Offrendo a più pazienti l'accesso alle cure PDNS, la qualità della vita aumenta. Inoltre i costi sanitari sono rimasti uguali perché gli aumenti dei costi medici diretti	A seguito dei risultati rilevati, è stata garantita un'ampia implementazione dell'assistenza PDNS, sia per il paziente che per il caregiver.

	<b>Titolo, autore, anno e rivista</b>	<b>Obiettivo e disegno dello studio / Setting e popolazione dello studio</b>	<b>Metodi</b>	<b>Risultati</b>	<b>Conclusioni</b>
		<p>sperimentazione clinica controllata randomizzata, in cieco, di 18 mesi, in otto ospedali comunitari nei Paesi Bassi.</p> <p>Nello studio saranno incluse 240 persone con morbo di Parkinson che non sono state trattate da un infermiere specialista negli ultimi 2 anni.</p>	<p>sintomi non motori, qualità della vita correlata alla salute, qualità delle cure sperimentata, autogestione, aderenza ai farmaci, onere del caregiver e capacità di coping. I dati sono stati raccolti dopo 12 e 18 mesi da un ricercatore cieco.</p>	<p>(finanziamento di ulteriori infermieri) sono stati compensati da un numero ridotto di consultazioni con il medico di medicina generale e il neurologo.</p>	

### 3.1 Commento degli articoli

Dei 15 articoli finali selezionati, pubblicati negli ultimi 10 anni, 8 sono trial clinici randomizzati (RCT- studio controllato randomizzato). Complessivamente sono stati reclutati 1725 soggetti affetti da malattia cronico neurodegenerativa (quali morbo di Parkinson, Alzheimer e demenza) e/o i caregiver che si occupano della loro assistenza.

Nel primo studio è stato confrontato l'intervento della normale cura all'inizio e dopo 12 mesi di follow-up. In totale, dal 1 gennaio 2012 al 31 marzo 2016, 6838 soggetti sono stati sottoposti a screening per la demenza (ammissibilità: età maggiore o uguale a 70 anni e soggetti che vivevano a casa). Complessivamente, 1167 (17,1%) hanno avuto diagnosi di demenza e 634 (9,3%) hanno fornito il consenso informato scritto a partecipare allo studio. A tali soggetti è stato introdotto per un periodo di 6 mesi, in ambito domiciliare, il progetto *Dementia Care Management nella cura primaria* condotto da 6 infermieri specializzati che, avvalendosi di un sistema di gestione degli interventi (IMS) basato sull'uso del computer, hanno migliorato l'identificazione sistematica delle esigenze non soddisfatte dei pazienti e dei caregiver. Successivamente, sulla base delle valutazioni infermieristiche è stato generato un elenco di attività di intervento preliminare individuale e gli infermieri hanno discusso e finalizzato l'elenco dei casi in una conferenza settimanale interdisciplinare con un neurologo/psichiatra, uno psicologo e un farmacista. L'elenco delle attività di intervento è stato riassunto e poi discusso tra il medico di base e l'infermiere per stabilire un piano di trattamento individuale.

Durante i primi 6 mesi del periodo di intervento, l'infermiere ha condotto 6 visite a domicilio con una durata media di 1 ora, svolgendo i suoi compiti di intervento standard in stretta collaborazione con il caregiver, il medico di base e i professionisti dell'assistenza sanitaria e dei servizi sociali. Durante i successivi 6 mesi, l'infermiere ha monitorato il completamento di tutte le attività di intervento.

L'efficacia di tale progetto (DelpHi) è stata valutata anche in altri studi. Si tratta del settimo e undicesimo studio. Prendendo in considerazione l'undicesimo studio, si può dire che nel gennaio 2012 è iniziata la selezione dei partecipanti e i loro caregiver, che sono stati randomizzati in un gruppo di intervento e di controllo. I follow-up di base ed annuali sono stati condotti nella stessa maniera in entrambi i gruppi. Il gruppo di

controllo ha ricevuto le cure standard mentre il gruppo di intervento ha ricevuto gli interventi DelpHi che sono stati attuati e coordinati da un infermiere qualificato, che ha ricevuto un training specifico sulla demenza.

Nel settimo studio, invece, sono state reclutate 70 persone di età maggiore ai 70 anni a domicilio. Lo studio è durato complessivamente 48 mesi, di cui 24 dedicati alle valutazioni di base e i restanti 24 mesi considerati come periodo di intervento.

I partecipanti e i loro caregiver sono stati randomizzati in uno dei due gruppi; un gruppo di intervento, seguito e supportato dal DCM (Dementia Care Manager) e un gruppo di controllo, a cui è stata fornita un'assistenza standard. In 12 mesi, il case manager è stato in contatto mensilmente con i partecipanti; seguendo anche le necessità individuali, sono state erogate più visite. I partecipanti randomizzati nel gruppo di controllo, invece, non hanno ricevuto nessun intervento specifico. Questi individui hanno usufruito di visite a domicilio per una valutazione di base completa, ricevendo solo cure usuali.

L'intervento DelpHi è complesso, multidimensionale e multimodale ed è calibrato a ogni partecipante, al suo ambiente, contesto sociale e risorsa. Si può dire che gli interventi sono stati fondati su tre concetti fondamentali: gestione del trattamento e dell'assistenza, gestione dei farmaci e supporto al caregiver.

Nel sesto studio sono state reclutate 450 coppie di 5 differenti distretti della regione Marche. Alle coppie è stato introdotto il progetto UP-TECH, della durata di 12 mesi. Delle coppie selezionate 150 sono state fornite di supporto sistematico e omnicomprensivo di un operatore sanitario in qualità di case manager e di tre visite infermieristiche a domicilio (UP group). Altre 150 coppie hanno ricevuto l'assistenza di un case manager, tre visite infermieristiche ed un intervento tecnologico (UP-TECH group). Infine, le restanti 150 coppie hanno ricevuto un supporto lieve con la possibilità di visionare una brochure e di ricevere tre visite infermieristiche.

Nell'ottavo studio, presentato nella Tabella 4, sono stati analizzati 266 caregiver familiari che hanno contattato 20 organizzazioni di servizi in 4 stati diversi, per avere un aiuto al fine di assistere i loro cari con difficoltà cognitive e funzionali. I caregiver nel gruppo di intervento (143 soggetti) e in quello di controllo (123 soggetti) sono stati ripetutamente valutati per 9 mesi. Ogni circa 3 mesi sono stati eseguiti interventi di follow-up (interviste ai caregiver) seguendo il protocollo TCARE® (Tailored Caregiver

Assessment and Referral®). Quest'ultimo non è altro che un meccanismo di triaging che consente agli assistenti familiari di prendere decisioni informate fornendo loro informazioni critiche sul contesto di assistenza, i propri punti di forza e le proprie esigenze e le risorse disponibili per far fronte alle loro esigenze.

Nel nono studio, sono stati reclutati dei caregiver informali con età superiore a 21 anni, che prestano assistenza a persone con malattia di Alzheimer con una media di assistenza uguale o superiore a 4 ore al giorno, per più di 6 mesi. I soggetti dello studio devono possedere un telefono e rimanere nella stessa zona per più di 6 mesi. Il gruppo di intervento ha ricevuto gli interventi DE-REACH (calibrato per le necessità di ogni singolo paziente e caregiver), mentre il gruppo di controllo ha ricevuto l'assistenza abituale (ad esempio la consulenza per i caregiver, l'utilizzo dell'assistenza diurna, l'assistenza a breve termine o la prevenzione).

Nel decimo studio, il reclutamento è stato effettuato tramite pubblicità ed e-mail online e contattando medici, gruppi di supporto e professionisti della salute. In totale sono stati selezionati 200 individui con il Morbo di Parkinson e i loro rispettivi caregiver e sono stati seguiti per un anno. I partecipanti dopo aver ricevuto materiale didattico sono stati randomizzati in un rapporto 1:1 per continuare le loro cure abituali (gruppo di controllo) o le cure abituali implementate da cure specialistiche erogate virtualmente (gruppo di intervento). Inoltre, i caregiver sono stati esaminati in merito al loro quantità di tempo e di viaggio e alla quantità di carico da loro percepito.

Nel quindicesimo studio, ultimo RCT selezionato per svolgere questo lavoro di tesi, sono incluse 240 persone affette da Morbo di Parkinson che non sono state trattate da un infermiere specialista nel Morbo di Parkinson negli ultimi due anni, indipendentemente dalla gravità e/o durata della malattia. I dati sono stati raccolti dopo 12 mesi e 18 mesi da un ricercatore in cieco. In ogni ospedale, 30 pazienti sono stati assegnati in modo casuale in un rapporto 1: 1 per ricevere cure da uno specialista infermiere (che lavora seguendo le recenti linee guida) o cure abituali.

Gli ulteriori 7 studi analizzati mostrano i risultati di studi osservazionali e case report ed analizzano ciò che è presente in letteratura sull'efficacia di progetti informatici, come Tele-STAR, sulla riduzione dell'onere e della depressione del caregiver e

sull'applicazione di programmi completi, per esempio, incentrati sulla cura della demenza basato sul sistema che usa il manager infermieristico. Inoltre, alcuni studi rivolgono una particolare attenzione nell'individuazione di fattori che influenzano il sovraccarico del caregiver nell'affrontare un'esperienza significative nel loro percorso di assistenza al malato, come l'istituzionalizzazione del loro caro.

## **CAPITOLO QUARTO**

### **DISCUSSIONE**

#### **4.1 Interpretazione critica dei risultati**

Gli studi selezionati per svolgere questo lavoro di tesi sono riportati nelle Tabella 4. Analizzando criticamente i risultati di ogni singolo studio è stato trovato sufficiente materiale per elaborare la seguente discussione; Nella revisione della letteratura [17], è esplicitamente riferito che il peso assistenziale del caregiver è influenzato dal comportamento e dal livello cognitivo del paziente, delle ore che lo coinvolgono nell'assistenza, stress, isolamento sociale, genere, relazione con il paziente, possibilità di sostegno e caratteristiche personali. Un aggiuntivo fattore predittivo del burden del caregiver è il tempo speso nella cura diretta prima dell'istituzionalizzazione. Proprio perché la decisione dell'istituzionalizzazione può essere determinata da diversi fattori quali il peggioramento delle condizioni del malato, la disponibilità in termini di tempo del caregiver e l'aumento delle difficoltà di cura, spetta al Sistema Sanitario e alle realtà distrettuali agire preventivamente proprio su questi fattori, con lo scopo garantire un'assistenza ottimale al malato e quindi ridurre il sovraccarico del caregiver. È importante per gli infermieri e gli operatori che lavorano sul territorio capire le esigenze di ogni singolo paziente e del caregiver per limitare il ricorso all'istituzionalizzazione intesa come una possibile soluzione e liberazione dallo stress del caring. Questo concetto viene nuovamente ribadito dall'esperienza dell'ASL Roma 3 [18]; dopo aver fornito a domicilio presidi in grado di comunicare costantemente con la centrale operativa aziendale di telemedicina, che fornisce supporto quotidiano ai caregiver e agli operatori sanitari assegnati all'assistenza domiciliare, si è registrata una netta percezione di miglioramento della qualità assistenziale. Di conseguenza è notevolmente diminuita

la paura del caregiver ed è migliorata la presa in carico, tanto da ridurre l'istituzionalizzazione nelle fasi di cure palliative e la relativa erogazione a domicilio.

Prendendo invece in considerazione il tipo e la qualità dell'assistenza che si può fornire, si può far riferimento a differenti articoli selezionati per questa revisione. Nello specifico, tre RCT analizzano lo stesso tipo di intervento DelpHi arrivano alle stesse conclusioni; al termine dei tre studi si sono trovate delle differenze significative tra il gruppo di intervento e quello di controllo [19]. Basandosi sull'analisi dei risultati primari (qualità di vita, sintomi comportamentali e psicologici della demenza, farmacoterapia e burden del caregiver), risulta notevolmente migliorata la qualità di vita dei malati e dei loro caregiver del gruppo di intervento [20], con una riduzione dei sintomi comportamentali e psicologici del malato. Non bisogna però sottovalutare la complessità insita nell'intervento DelpHi [21]. L'attuazione dell'intervento richiede molto impegno nel case management, un alto livello di integrazione e un'elevata intensità di cura.

Considerando, invece, lo studio qualitativo [22], si può parlare del lavoro, eseguito seguendo dei protocolli ideati ad hoc, del manager infermieristico e dell'infermiere specialista nella cura di specifiche malattie quali la demenza [23], il Morbo di Parkinson [24] e di Alzheimer. I risultati di tali studi, mostrano che, nonostante lo stato cognitivo e funzionale dei pazienti non migliori, la maggior parte dei pazienti e dei relativi caregiver, che hanno partecipato ad un programma di assistenza completo, hanno mostrato dei benefici clinici. Nello specifico, i caregiver con più burden (una combinazione di angoscia e sintomi depressivi) hanno beneficiato in modo progressivo ai programmi, suggerendo l'importanza di interventi specifici volti al caregiver [23].

Un altro aspetto fondamentale da considerare è l'importanza di fornire assistenza ottimale integrando strategie multi-professionali e multimodali [25]. Il programma DE-REACH combina, infatti, differenti singoli interventi per supportare il caregiver informale (fornire informazioni, psico-educazione, gioco di ruoli, problem-solving, tecniche di gestione dello stress, supporto sociale ecc.). Una collaborazione ottimale tra diversi professionisti della salute sicuramente può garantire una migliore assistenza al malato e al caregiver, migliorando complessivamente la qualità della vita [26].

Un altro punto da prendere in considerazione in questa discussione è l'uso di specifiche tecnologie. Come dimostrato dall'articolo [27], già solo con l'uso di uno strumento digitale per effettuare videoconferenze (tele-STAR) si riduce notevolmente il carico di assistenza, aumenta l'accesso e la qualità delle cure e diminuiscono notevolmente i costi per la cura di una patologia cronica. Inoltre, l'uso della tecnologia può "portare la cura" dentro le case dei malati [28]; effettuando chiamate virtuali domiciliari (Connect. Parkinson) si può, in poco tempo, aumentare l'accesso e spostare la cura di individui con patologie croniche a domicilio. Tale metodologia risulta più personalizzata, conveniente e accessibile alla maggioranza, rispetto a cure erogate in ambulatori e ospedali, specialmente per le persone che vivono lontano da centri abitati e che non possiedono i mezzi per raggiungere le strutture di erogazione di cura.

Un ultimo aspetto da considerare è l'importanza che l'intervento educativo degli operatori sanitari ha per i caregiver [29]. I caregiver, devono sentirsi parte del percorso di cura intrapreso dal malato, per questo è necessario fornire loro informazioni e abilità necessarie per renderli capaci di far fronte a qualsiasi bisogno medico di base di cui il malato necessita. Solamente in questa maniera si può ridurre lo stress e l'ansia correlati all'assistenza e aumentare la confidenza. Insomma, il caregiver va reso consapevole della situazione in cui si trova e degli effetti collaterali del suo operato.

Inoltre, gli studi [30] mostrano come sia necessario attuare un piano di assistenza che aiuti i caregiver ad allineare le esigenze personali con le attività di cura e le responsabilità e, quindi, a ridurre al minimo la discrepanza di identità come fonte di stress. Quindi, attraverso l'uso di specifici protocolli, come il TCare, si possono identificare i bisogni specifici del caregiver e si possono raccomandare una serie di servizi per promuovere il benessere fisico e mentale del caregiver stesso.

Uno studio che fa da cornice a quanto detto fino ad ora è l'RCT [31] riguardante il progetto UP-TECH. Tale studio incentiva l'uso di specifici programmi con il case management, di nuove tecnologie, di visite infermieristiche domiciliari preventive, e incoraggia ad uno sforzo per integrare i servizi già esistenti e combinarli in un progetto ambizioso con visione olistica. Questo programma non prevede l'uso di specifiche ed elevate tecnologie, ma mira a testare l'efficacia di semplici tecnologie di base combinate con l'attività del manager infermieristico e l'uso di strategie centrate sul

malato. Tutti questi interventi, se organizzati e focalizzati sul malato e sulla famiglia, possono migliorare e rendere più piacevole la presa in carico del malato da parte del caregiver. Quest'ultimo si sentirà parte di un intero sistema, che vede il malato come principale obiettivo di numerosi interventi, attuati da operatori sanitari che collaborano per il bene del malato e della sua famiglia.

## **4.2 Ulteriori spunti di ricerca**

Questo lavoro di tesi si basa su due concetti fondamentali: il bisogno di riconoscere l'immenso valore che i caregiver hanno per il Sistema Sanitario Nazionale e in generale per la comunità, e il bisogno di capire quanto gli interventi preventivi o comunque sia rivolti al caregiver siano fondamentali per mantenere un equilibrio nell'intero sistema di erogazione delle cure.

Attraverso questa revisione, si è visto come una organizzazione e collaborazione tra professionisti può rendere il decorso della malattia e l'assistenza più sopportabile. Inoltre, è ormai chiaro che il rischio che emerge per i caregiver di sviluppare sovraccarico assistenziale debba essere percepito e valutato da parte dell'infermiere di cure domiciliari, ai fini di una presa in carico globale. Pertanto, il sistema di cure, garantito dal SSN, attraverso l'ADI, deve poter organizzare proprie risorse efficaci, in logica di prevenzione di problemi di salute derivati dal lavoro di caregiver, piuttosto che intervenire quando il problema si è già manifestato.

Bisogna, quindi, capire e valorizzare il ruolo dell'infermiere che lavora a livello distrettuale, dunque, a stretto contatto con le realtà territoriali. Un esempio recente dell'importanza del ruolo che ricopre l'infermiere di famiglia e di comunità ci arriva dagli eventi che si sono verificati negli ultimi mesi. Difatti, per far fronte alla pandemia e ai problemi che questa ha generato, è stato fondamentale il lavoro degli infermieri, anche a livello territoriale.

Sulla Gazzetta Ufficiale n. 128 del 19 maggio 2020 è stato pubblicato il decreto legge n. 34 [32], il cosiddetto "decreto Rilancio". Tale decreto conferma all'articolo 1, comma 5 che *"Al fine di rafforzare i servizi infermieristici, con l'introduzione altresì dell'infermiere di famiglia o di comunità, per potenziare la presa in carico sul territorio dei soggetti infettati da SARS-CoV-2 identificati COVID-19, anche supportando le Unità speciali di continuità assistenziale (alle quali per lasciare liberi gli infermieri di svolgere il ruolo di infermieri di famiglia e comunità sono affiancati in misura*

*numericamente minore gli assistenti sociali) e i servizi offerti dalle cure primarie, nonché di tutti i soggetti di cui al comma 4, le aziende e gli enti del Servizio sanitario nazionale, in deroga all'articolo 7 del decreto legislativo 30 marzo 2001, n. 165, possono, in relazione ai modelli organizzativi regionali, utilizzare forme di lavoro autonomo, anche di collaborazione coordinata e continuativa, con decorrenza dal 15 maggio 2020 e fino al 31 dicembre 2020, con infermieri "...". Per le medesime finalità, a decorrere dal 1° gennaio 2021, le aziende e gli enti del Servizio Sanitario Nazionale, possono procedere al reclutamento di infermieri in numero non superiore ad 8 unità ogni 50.000 abitanti, attraverso assunzioni a tempo indeterminato e comunque nei limiti di cui al comma 10".<sup>6</sup>*

Con la speranza che questo riconoscimento duri nel tempo e non esista solo in relazione al periodo di emergenza straordinario e facendo affidamento alle evidenze disponibili, mi auguro che vengano costruite a livello territoriale/distrettuale delle piccole-medie realtà in grado di proporre questi e nuovi programmi, che vedano il malato ed il caregiver al centro di un sistema che collabora per il loro bene.

Infine, questo lavoro si è focalizzato sulle malattie neurodegenerative che portano a una riduzione del grado di autonomia e vita relazionale, stima, percezione, conoscenza del mondo attorno progressiva. Però è bene far presente che i risultati ottenuti dall'analisi della letteratura possono essere generalizzati ad altre diverse patologie croniche. Quindi questo lavoro, potrebbe essere un'ulteriore risorsa per porre maggiore attenzione alla figura del caregiver, al fine di prevenire o far fronte a numerose altre criticità derivanti da patologie croniche.

---

<sup>6</sup> <https://www.infermieritalia.com/2020/05/24/decreto-rilancio-in-gazzetta-infermiere-di-famiglia-istituto-ufficialmente/> visionato il 02/10/2020

## CAPITOLO QUINTO

### 5.1 Conclusione

Al termine dell'analisi degli studi scelti per effettuare questa revisione, si può dire che la risorsa del caregiver deve essere presa in carico secondo una visione scientifica che è quella dell'infermieristica. Attraverso un approccio di tipo olistico l'infermiere deve prendere in carico il malato, il relativo caregiver e tutta la famiglia e farne una valutazione globale con lo scopo di incentivare l'indipendenza e rimandare o prevenire l'istituzionalizzazione del familiare malato.

Il malato e il caregiver dovrebbero essere considerati come “il centro” del sistema di cura, attorno a cui collaborano differenti figure sanitarie. Nello specifico, per prevenire o ridurre il burden del caregiver e, quindi, per custodire tale figura, dovrebbe essere posta maggiore attenzione alla valutazione del caregiver, la relazione che ha con il paziente e il ruolo degli altri membri del nucleo familiare. Contemporaneamente, al percorso di cura e di assistenza al malato, dovrebbe essere valutato, al bisogno e periodicamente, lo stato di salute del caregiver, le sue capacità, il suo stato occupazionale, le risorse disponibili e le sue sensazioni riguardo il ruolo che riveste.

Attuando interventi infermieristici di educazione sanitaria (informazioni circa la patologia dell'assistito e il suo decorso, l'organizzazione dei bisogni di cura, la gestione complessiva delle attività da realizzare sul paziente) le abilità di coping del caregiver possono essere rinforzate. Difatti, la letteratura suggerisce il bisogno di promuovere ed erogare campagne di educazione e informazione allo scopo di ridurre l'ansia del paziente, del caregiver e di tutto il nucleo familiare.

L'infermiere di famiglia, inteso come il professionista sanitario che ha la capacità e la competenza per individuare e gestire i bisogni di assistenza della persona malata e della sua famiglia, deve essere identificato come “connettore”. Tale figura, infatti, svolgendo il suo lavoro ha la fantastica opportunità di creare reti, allacciare relazioni, indirizzare a nuove risorse e evidenziare eventuali criticità. Tramite adeguati e specifici interventi a basso costo, quindi, si possono mobilitare le risorse, ridurre le criticità e ottenere degli ottimi risultati.

## BIBLIOGRAFIA

- [1] Gitler AD, Dhillon P, Shorter J. Malattia neurodegenerativa: modelli, meccanismi e una nuova speranza. *Dis Modello Mech.* 2017;10(5):499-502.  
doi:10.1242/dmm.030205
- [2] Dieplinger A, Kundt FS, Lorenzl S. Palliative care nursing for patients with neurological diseases: what makes the difference?. *Br J Nurs.* 2017;26(6):356-359.  
doi:10.12968/bjon.2017.26.6.356
- [3] Legge di Bilancio 2018: Legge 27 dicembre 2017, n. 205, G.U. n.302 del 29-12-2017 - Suppl. Ordinario n. 62
- [4] Istituto nazionale di statistica. L'evoluzione demografica dell'Italia, 1861- 2018 ISTAT 2019. Disponibile da: <https://www.istat.it/it/files/2019/01/evoluzione-demografica-1861-2018-testo.pdf>.
- [5] Istituto nazionale di statistica. Multiscopo ISTAT – Aspetti della vita quotidiana. (2011)
- [6] Censis. La gestione della cronicità: il ruolo strategico del *caregiver*. Il quadro generale ed un focus sul Parkinson. Sintesi dei risultati. Roma, 21 novembre 2017
- [7] Censis. Elaborazione di un modello previsionale del fabbisogno di servizi assistenziali alla persona nel mercato del lavoro italiano con particolare riferimento al contributo della popolazione straniera. Sintesi della ricerca. Roma, 14 maggio 2013. Disponibile da <http://www.retecaad.it/news/274>.
- [8] Disegno di Legge. Senato della Repubblica, XVII legislatura. Legge quadro nazionale per il riconoscimento e la valorizzazione del caregiver familiare. Comunicato alla presidenza il 2 marzo 2016.  
Disponibile da <http://www.caregiverfamiliare.it/wp-content/uploads/Disegno-di-legge-Sen-AngioniDDL-2266.pdf>.
- [9] Regione Emilia-Romagna. Legge Regionale 28 marzo 2014, N.2: Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza).  
Disponibile da [http://www.caregiverfamiliare.it/wp-content/themes/thunderbolt/docs/BURERT\\_legge\\_caregiver.pdf](http://www.caregiverfamiliare.it/wp-content/themes/thunderbolt/docs/BURERT_legge_caregiver.pdf).

- [10] Regione Puglia. Legge regionale 27 febbraio 2020, N. 3: Norme per il sostegno del caregiver familiare.  
Disponibile da  
[http://www5.consiglio.puglia.it/GISSX/XSagArchivio.nsf/\(InLinea\)/L.r.-322-X/\\$File/LR3.2020.pdf?OpenElement](http://www5.consiglio.puglia.it/GISSX/XSagArchivio.nsf/(InLinea)/L.r.-322-X/$File/LR3.2020.pdf?OpenElement)
- [11] Sorrel JM. Moving beyond caregiver burden: identifying helpful interventions for family caregivers. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2014 Mar; 52(3): 15-18
- [12] Opara, J., & Brola, W. (2018). Quality of Life and Burden in caregivers of Multiple Sclerosis patients, *Physiotherapy and Health Activity*, 25(1), 9-16.  
doi: <https://doi.org/10.1515/pha-2017-0002>
- [13] Forstmeier S, Maercker A, Savaskan E, Roth T. Cognitive behavioural treatment for mild Alzheimer's patients and their caregivers (CBTAC): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials*. 2015;16:526. Published 2015 Nov 17.  
doi:10.1186/s13063-015-1043-0
- [14] Shiba K, Kondo N, Kondo K. Informal and Formal Social Support and Caregiver Burden: The AGES Caregiver Survey. *J Epidemiol*. 2016;26(12):622-628. doi:10.2188/jea.JE20150263
- [15] Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*. 1989; 29:798-803. [PubMed: 2516000]
- [16] Helmich RC, Bloem BR. The Impact of the COVID-19 Pandemic on Parkinson's Disease: Hidden Sorrows and Emerging Opportunities. *J Parkinsons Dis*. 2020;10(2):351-354. doi:10.3233/JPD-202038
- [17] Sansoni J, Anderson KH, Varona LM, Varela G. Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature. *Ann Ig*. 2013 May-Jun;25(3):235-46. doi: 10.7416/ai.2013.1926. PMID: 23598807.
- [18] Simona Amato, Giuseppina Poliandri, Daniela Sgroi, Luigia Clarici, Vitaliano De Salazar.  
Il miglioramento della qualità assistenziale territoriale dei pazienti affetti da SLA con l'introduzione del telemonitoraggio e del teleconsulto.  
L'esperienza dell'ASL ROMA 3. *Igiene e sanità pubblica* 2019;75:371-376.

- [19] Tyran et al. Life- and person-centered help in Mecklenburg-Western Pomerania, Germany (Delphi): study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2012 13:56.
- [20] Thyrian JR, Hertel J, Wucherer D, et al. Effectiveness and Safety of Dementia Care Management in Primary Care: A Randomized Clinical Trial. *JAMA Psychiatry*. 2017;74(10):996-1004.
- [21] Eichler T, Thyrian JR, Dreier A, et al. Dementia care management: going new ways in ambulant dementia care within a GP-based randomized controlled intervention trial. *Psychogeriatr*. 2014;
- [22] Hellqvist C, Berterö C. Support supplied by Parkinson's disease specialist nurses to Parkinson's disease patients and their spouses. *Applied Nursing research* 2015
- [23] Reuben, David B Tan, Zaldy S Romero, Tahmineh et al. (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)
- [24] Radder DLM, Lennaerts HH, Vermeulen H, et al. The cost-effectiveness of specialized nursing interventions for people with Parkinson's disease: the NICE-PD study protocol for a randomized controlled clinical trial. *Trials*. 2020;21(1):88. Published 2020 Jan 15.
- [25] Berwig M, Heinrich S, Spahlholz J, Hallensleben N, Brähler E, Gertz HJ. Individualized support for informal caregivers of people with dementia - effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatr*. 2017;17(1):286.
- [26] Navarta-Sánchez MV, Caparrós N, Riverol Fernández M, Díaz De Cerio Ayesa S, Ursúa Sesma ME, Portillo MC. Core elements to understand and improve coping with Parkinson's disease in patients and family carers: A focus group study. *J Adv Nurs*. 2017;73(11):2609-2621.
- [27] Lindauer A, McKenzie G, LaFazia D, et al. Using Technology to Facilitate Fidelity Assessments: The Tele-STAR Caregiver Intervention [published correction appears in *J Med Internet Res*. 2020 Apr 28;22(4):e18032]. *J Med Internet Res*. 2019;21(5):e13599. Published 2019 May 24.

- [28] Achey MA, Beck CA, Beran DB, et al. Virtual house calls for Parkinson disease (Connect.Parkinson): study protocol for a randomized, controlled trial [published correction appears in *Trials*. 2016;17:7]. *Trials*. 2014;15:465.
- [29] Sheryl Zimmerman, Philip D. Sloane, Kimberly Ward, Anna Beeber, David Reed Christiane Lathren, Bobbi Matchar, Lisa Gwyther (2018) Helping Dementia Caregivers Manage Medical problems: Benefits of an Educational Resource *Am J Alzheimer Dis Other Demen*
- [30] Montgomery RJ, Kwak J, Kosloski K, O'Connell Valuch K. Effects of the TCARE® intervention on caregiver burden and depressive symptoms: preliminary findings from a randomized controlled study. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 2011 Sep;66(5):640-7. doi: 10.1093/geronb/gbr088. PMID: 21840840; PMCID: PMC3202705.
- [31] Chiatti et al. The UP-TECH project, an intervention to support caregivers of Alzheimer's disease patients in Italy: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* 2013 14:155
- [32] Gazzetta Ufficiale n. 128 del 19 maggio 2020; decreto legge n. 34 "Misure urgenti in materia di salute, sostegno al lavoro e all'economia, nonché di politiche sociali connesse all'emergenza epidemiologica da COVID-19".

## SITOGRAFIA

- [www.parkinson-lombardia.it](http://www.parkinson-lombardia.it) (ultimo accesso 15/07/2020)
- [www.studiocataldi.it](http://www.studiocataldi.it) (ultimo accesso 20/07/2020)
- [www.governo.it](http://www.governo.it) (ultimo accesso 19/09/2020)
- [www.alzheimer.it](http://www.alzheimer.it) (ultimo accesso 01/07/2020)
- [www.msn.com](http://www.msn.com) (ultimo accesso 23/09/2020)
- [www.infermieritalia.com](http://www.infermieritalia.com) (ultimo accesso 02/10/2020)

## ALLEGATI

### *Allegato 1*

#### ZARIT SCALE INTERVIEW

Istruzioni: Di seguito sono presenti 22 domande. Il caregiver deve indicare la frequenza di quante volte si sente nella maniera descritta.

Non ci sono risposte giuste o sbagliate, ma solo quelle dettate dalla propria esperienza.

domande		Mai	Raramente	Talvolta	Abbastanza spesso	Quasi sempre
1	Ritenete che il vostro familiare pretenda più aiuto di quanto ne abbia effettivamente bisogno?					
2	Pensate che il tempo dedicato al vostro familiare non ve ne lasci abbastanza per voi?					
3	Vi sentite confrontati al dilemma di curare il vostro familiare o dedicarvi alle altre vostre responsabilità (famiglia o lavoro)?					
4	Vi capita di sentirvi imbarazzati dal comportamento del vostro familiare in pubblico?					
5	Vi sentite irritati o irascibili quando siete in presenza del vostro familiare?					
6	Pensate che il vostro familiare abbia un influsso negativo sui rapporti con gli altri membri della vostra famiglia o i vostri amici?					
7	Avete paura di ciò che il futuro riserva al vostro familiare?					
8	Pensate che il vostro familiare dipenda da voi?					
9	Vi sentite tesi in presenza del vostro familiare?					
10	Osservate delle ripercussioni sulla vostra salute in seguito al vostro impegno presso il vostro familiare?					
11	Vi rammaricate di non essere in maggiore intimità con il vostro familiare?					
12	Pensate che la vostra vita sociale abbia risentito del vostro impegno nei confronti del vostro familiare?					

13	Vi sentite a disagio di ricevere amici a casa a causa del vostro familiare?					
14	Secondo voi, il vostro familiare si aspetta che lo accudiate come se foste la sola persona sulla quale poter contare?					
15	Ritenete che, viste le altre spese da affrontare, non disponete di abbastanza mezzi per prendervi cura del vostro familiare?					
16	Pensate che non potrete prendervi cura del vostro familiare ancora per molto tempo?					
17	Sentite di non essere più padroni della vostra vita da quando avete preso in carico il vostro familiare?					
18	Vorreste che qualcun altro potesse occuparsi del vostro familiare?					
19	Credete che non ci sia niente da fare per il vostro familiare?					
20	Pensate che dovrete fare di più per il vostro familiare?					
21	Ritenete che potreste occuparvi meglio del vostro familiare?					
22	Con quale frequenza vi capita di realizzare che le cure dispensate al vostro familiare sono un carico o un fardello?					
	Punteggio per ogni risposta	0	1	2	3	4

Il punteggio totale – che è la somma dei punteggi ottenuti per ognuna delle 22 domande – può variare da 0 a 88.

Risultato punteggio totale	Significato	Consigli
inferiore o pari a 20	carico debole o inesistente	Tutto bene per voi. Se la situazione dovesse cambiare, compilate di nuovo il questionario.
tra 21 e 40	carico leggero	Ancora tutto bene per voi. Non esitate a controllare di tanto in tanto la situazione.
tra 41 e 60	carico moderato	Sembrare avere la situazione sotto controllo, ma attenzione potrebbe subentrare improvvisamente la fatica. Non esitate a ricorrere puntualmente a un aiuto.
superiore a 60	carico forte	Non aspettate a parlare della vostra situazione e a chiedere aiuto. La vostra salute è a rischio.

Allegato 2

**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= Poco    2= Moderatamente    3= Parecchio    4= Molto

	Condizioni/ impressioni	Punteggio
1	Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0 1 2 3 4
2	Il mio familiare è dipendente da me	0 1 2 3 4
3	Devo vigilarlo costantemente	0 1 2 3 4
4	Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0 1 2 3 4
5	Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0 1 2 3 4
6	Sento che mi sto perdendo vita	0 1 2 3 4
7	Desidererei poter fuggire da questa situazione	0 1 2 3 4
8	La mia vita sociale ne ha risentito	0 1 2 3 4
9	Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0 1 2 3 4
10	Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0 1 2 3 4
11	Non riesco a dormire a sufficienza	0 1 2 3 4
12	La mia salute ne ha risentito	0 1 2 3 4
13	Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0 1 2 3 4
14	Sono fisicamente stanca	0 1 2 3 4
15	Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0 1 2 3 4
16	I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0 1 2 3 4
17	Ho avuto problemi con il coniuge	0 1 2 3 4
18	Sul lavoro non rendo come di consueto	0 1 2 3 4
19	Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0 1 2 3 4
20	Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0 1 2 3 4
21	Mi vergogno di lui/lei	0 1 2 3 4
22	Provo del risentimento nei suoi confronti	0 1 2 3 4
23	Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0 1 2 3 4
24	Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0 1 2 3 4
Totale punteggio		

Suddivisa in 5 sezioni, consente di valutare fattori diversi dello stress: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo.

Tipo di Burden	Item	Descrizione
1 Dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza	1-5	Descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver
2 Evolutivo	6-10	Inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei
3 Fisico	11-14	Descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica
4 Sociale	15-19	Descrive la percezione di un conflitto di ruolo
5 Emotivo	20-24	Descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri

La 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. I caregiver con lo stesso punteggio totale possono presentare diversi modelli di 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 specifici nel test.