



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**Il Burden del Caregiver nel Paziente
con Malattia di Alzheimer**

Relatore: Chiar.ma
Dott.ssa Tiziana Traini

Tesi di Laurea di:
Giovanni Di Nicolò

A.A. 2020/2021

Sommario

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO PRIMO: L'ALZHEIMER.....	3
1.1 FATTORI DI RISCHIO	3
1.1.1 FATTORI DI RISCHIO NON MODIFICABILI.....	3
1.1.2 FATTORI DI RISCHIO MODIFICABILI	3
1.2 SINTOMATOLOGIA.....	3
1.3 DECORSO DELLA MALATTIA	5
1.4 DIAGNOSI.....	12
1.5 TERAPIA	13
1.5.1 TERAPIA FARMACOLOGICA.....	13
1.5.2 TERAPIA NON FARMACOLOGICA	14
1.5.2.1 Stimolazione cognitiva	15
1.5.2.2 Terapia di orientamento alla realtà (R.O.T.).....	15
1.5.2.3 Terapia di Stimolazione Cognitiva (C.S.T.).....	16
1.5.2.4 La Terapia di validazione	16
CAPITOLO SECONDO: IL CAREGIVER.....	17
2.1 CAREGIVER: DEFINIZIONE E RUOLO	17
2.2 LO STRESS	18
2.2.1 STRESSOR.....	19
2.2.2 STRESS ACUTO.....	20
2.2.3 STRESS CRONICO.....	20
2.2.4 LA RISPOSTA DEL CORPO ALLO STRESS.....	20
2.2.5 CURA DELLO STRESS: TECNICHE DI RILASSAMENTO E PSICOTERAPIA COGNITIVO COMPORTAMENTALE	21
2.2.6 LO STRESS DEL CAREGIVER.....	22
2.3 IL BURDEN DEL CAREGIVER CHE SI PRENDE CURA DEL MALATO DI ALZHEIMER.....	23
CAPITOLO TERZO: IL BURDEN DEL CAREGIVER NEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA DI ALZHEIMER: REVISIONE DELLA LETTERATURA.....	27
3.1 INTRODUZIONE ALLO STUDIO.....	27

3.2 OBIETTIVO DELLO STUDIO.....	27
3.3 MATERIALI E METODI	27
3.4 RISULTATI.....	29
3.5 DISCUSSIONE.....	30
3.6 LIMITI DELLO STUDIO	31
3.7 CONCLUSIONI	31
BIBLIOGRAFIA	32
SITOGRAFIA.....	33

INTRODUZIONE

La malattia o Morbo di Alzheimer è una sindrome a decorso cronico e progressivo. L'inizio è generalmente insidioso e graduale, il decorso lento e la durata media di malattia è di 8-10 anni dalla comparsa dei sintomi. L'Alzheimer rappresenta la causa più comune di demenza nella popolazione anziana dei paesi occidentali nonché una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione generale. Il rischio di contrarre la malattia aumenta con l'età: si stima che circa il 20% della popolazione ultra-ottantacinquenne ne sia affetta. Esistono tuttavia rari casi in cui la patologia esordisce in età precoce, ovvero prima dei 65 anni. ¹

La malattia di Alzheimer fu scoperta il 25 novembre 1901, quando il dottor Alois Alzheimer esaminò e osservò un paziente di nome Auguste Deter presso l'Asilo per folli ed epilettici di Francoforte. Il paziente di 46 anni aveva strani sintomi comportamentali, inclusa una perdita della memoria a breve termine. Nell'aprile 1906, all'età di 51 anni, la signora Deter morì. Alzheimer aveva ottenuto i dati dei due coniugi ed anche il cervello del signor Deter. Insieme a 2 medici italiani, Alzheimer utilizzò tecniche di colorazione cellulare per identificare placche amiloidi e grovigli neurofibrillari all'interno della materia grigia corticale del cervello. Il 3 novembre 1906 per primo collegò questi reperti patologici con i sintomi clinici della demenza presenile.²

Oggi le placche formate da proteine amiloidi vengono considerate come gli effetti sui tessuti nervosi di una malattia di cui, nonostante i grossi sforzi messi in campo, ancora non si conoscono le cause. ³

Le placche sono depositi di un frammento di proteina chiamata beta-amiloide, che si accumula negli spazi tra le cellule nervose. Ci sono poi i grovigli che sono fibre contorte di un'altra proteina chiamata tau, che si accumula all'interno delle cellule. Anche se la maggior parte delle persone sviluppa alcune placche e grovigli con l'età avanzata, chi soffre del morbo di Alzheimer tende a svilupparne molti di più. Inoltre, essi tendono a svilupparsi in un modello prevedibile, partendo da settori importanti per la memoria, prima di diffondersi in altre regioni. Gli scienziati non sanno esattamente quale ruolo giochino le placche e i grovigli nel morbo di Alzheimer. Molti esperti ritengono che essi, in qualche modo, abbiano un ruolo fondamentale nel bloccare la comunicazione tra le cellule nervose e nell'ostacolare i processi dei quali le cellule hanno bisogno per

sopravvivere. È la distruzione e la morte delle cellule nervose che provoca mancanze di memoria, cambiamenti di personalità, problemi di svolgimento delle attività quotidiane, nonché altri sintomi del morbo di Alzheimer.⁴

Nei pazienti affetti da malattia di Alzheimer si osserva una perdita di cellule nervose nelle aree cerebrali vitali per la memoria e per altre funzioni cognitive. Si riscontra anche un basso livello di quelle sostanze chimiche, come l'acetilcolina, neurotrasmettitori che lavorano e hanno quindi un ruolo fondamentale nella comunicazione tra le cellule nervose.³ Attraverso un processo degenerativo la malattia distrugge lentamente e progressivamente le cellule del cervello e provoca un deterioramento irreversibile di tutte le funzioni cognitive superiori, come la memoria, il ragionamento e il linguaggio, fino a compromettere l'autonomia funzionale e la capacità di compiere le normali attività quotidiane.¹ Oggi, secondo l'Organizzazione mondiale della sanità, circa 35,6 milioni di persone nel mondo sono affette da demenza, con 7,7 milioni di nuovi casi ogni anno e un nuovo caso di demenza diagnosticato ogni 4 secondi. Il numero di persone affette da demenza, e principalmente Malattia di Alzheimer, potrebbe triplicare nei prossimi 40 anni con costi sociali ed economici elevatissimi.⁵ Per sua natura, infatti, questa malattia crea dei bisogni non solo sanitari e impone un ruolo chiave alla famiglia del malato nell'assistenza quotidiana. La famiglia, da considerarsi la seconda vittima della malattia, non può però essere lasciata sola nella gestione dei numerosi problemi della vita di ogni giorno.⁶

Il codice deontologico delle professioni infermieristiche all'articolo 21 dice: "L'Infermiere sostiene la relazione con la persona assistita che si trova in condizioni che ne limitano l'espressione, attraverso strategie e modalità comunicative efficaci". Queste strategie sono importanti per alleviare il disagio che la malattia di Alzheimer provoca a chi ne soffre ed ai propri familiari/caregiver.⁷

CAPITOLO PRIMO: L'ALZHEIMER

1.1 FATTORI DI RISCHIO

1.1.1 FATTORI DI RISCHIO NON MODIFICABILI

Il principale fattore di rischio non modificabile è l'età: la probabilità di ammalarsi, infatti, aumenta esponenzialmente a partire dai 60 anni, con valori che raddoppiano circa ogni 10 anni. Anche il sesso femminile è riconosciuto come un fattore di rischio per lo sviluppo della patologia, essendo questa circa due volte più frequente nelle donne.⁸

Un secondo fattore di rischio è rappresentato dalla genetica. Alcune forme di demenza sono definite sporadiche, cioè si manifestano senza ereditarietà tra le generazioni di una famiglia. Altre forme invece, dette familiari, si manifestano in due o più soggetti appartenenti allo stesso nucleo familiare. Queste ultime possono essere causate da una mutazione genetica che può essere tramandata dal genitore al figlio con una probabilità del cinquanta per cento. Un altro fattore genetico di suscettibilità è legato ad un allele dell'apolipoproteina E, APOE. Una sua specifica variante conferisce un rischio aumentato di sviluppare la malattia di Alzheimer, ma non la assoluta sicurezza.⁹

1.1.2 FATTORI DI RISCHIO MODIFICABILI

I principali fattori di rischio modificabili sono associati allo stile di vita: il fumo di sigaretta, l'assunzione di alcol, la carenza di vitamine, la scarsa attività fisica o altre attività di svago (fisiche, mentali, sociali). Il diabete, l'ipercolesterolemia, l'ipertensione, l'obesità e la dislipidemia rappresentano altri fattori di rischio associati all'Alzheimer così come una storia positiva per traumi cerebrali, patologie cerebrovascolari, malattie vascolari. Una bassa scolarità e uno stile alimentare poco sano sono anch'essi associati ad un maggior rischio di sviluppare la malattia.⁹

1.2 SINTOMATOLOGIA

- **Perdita di memoria:** il declino della memoria, o amnesia, in particolare la memoria a breve termine, è il sintomo precoce più comune della demenza. Le persone con una normale dimenticanza possono ancora ricordare altri fatti associati alla cosa che hanno dimenticato. Ad esempio, possono dimenticare brevemente il nome del loro vicino di casa, ma sanno ancora che la persona con

cui stanno parlando è il loro vicino di casa. Una persona affetta da demenza può dimenticare non solo il nome del vicino, ma anche il contesto. I ricordi di cose accadute molto tempo fa possono essere preservati su eventi recenti.

- **Difficoltà a svolgere compiti familiari:** le persone con demenza spesso trovano difficile portare a termine compiti quotidiani così familiari che di solito si svolgono senza pensarci. Ad esempio i soggetti affetti da demenza potrebbero non sapere in quale ordine indossare i vestiti o i passaggi per preparare un pasto.
- **Problemi con la lingua o afasia:** occasionalmente tutti hanno difficoltà a trovare la parola giusta, ma una persona con demenza può spesso dimenticare parole semplici o sostituirle con parole insolite, rendendo difficile la comprensione del discorso o della scrittura. Possono anche avere difficoltà a seguire una conversazione e quindi diventare più introversi.
- **Disorientamento nel tempo e nello spazio:** può capitare a chiunque di dimenticare momentaneamente il giorno della settimana o dove si è diretti, ma le persone con demenza possono perdersi in luoghi familiari come la strada in cui vivono, dimenticare dove sono o come ci sono arrivati e non riuscire a tornare indietro o nella propria abitazione. Succede anche che soggetti affetti da demenza confondano la notte con il giorno e viceversa.
- **Giudizio scarso o diminuito:** le persone con demenza possono spesso vestirsi in modo inappropriato, indossando pochissimi strati di vestiti in una giornata fredda o diversi strati in una giornata calda.
- **Problemi di concentrazione, pianificazione o organizzazione:** un soggetto con demenza può avere difficoltà a risolvere problemi, continuare a pagare le bollette o a prendere decisioni.
- **Smarrire le cose:** una persona con demenza può mettere le cose in posti insoliti come un ferro da stiro in frigorifero o un orologio da polso nella zuccheriera.

- **Cambiamenti di umore o comportamento:** la demenza può far diventare qualcuno insolitamente emotivo e sperimentare rapidi sbalzi d'umore o irritabilità senza una ragione apparente. In alternativa possono mostrare meno emozione o interazione sociale rispetto al solito in precedenza.
- **Problemi con le immagini o le relazioni spaziali:** i problemi di immagine sono diversi dai tipici problemi legati all'età, come la cataratta. In questa malattia le persone possono avere difficoltà nel leggere, nel giudicare le distanze, nel vedere gli oggetti in tre dimensioni e nel determinare il colore o il contrasto.
- **Ritiro dal lavoro o dalle attività sociali:** le persone affette da demenza possono diventare molto passive, sedute davanti alla televisione per ore, dormendo più del solito o sembrando perdere interesse per gli hobby coltivati in precedenza.¹⁰

1.3 DECORSO DELLA MALATTIA

Il morbo di Alzheimer peggiora nel tempo. Gli esperti hanno sviluppato delle “tappe” per descrivere come le abilità di una persona cambino, rispetto alla loro normale funzionalità, a causa del morbo di Alzheimer in fase avanzata.

Le fasi descritte di seguito forniscono un’idea generale di come le abilità cambino durante il corso della malattia. I sintomi del morbo di Alzheimer possono variare notevolmente, e non tutti potranno riscontrare gli stessi sintomi o un decorso alla stessa velocità.

Questo quadro, caratterizzato da sette fasi, si fonda su un sistema sviluppato da Barry Reisberg, M.D., direttore clinico del Dementia Research Center (Centro di Ricerca sull’Invecchiamento e la Demenza) della New York University School of Medicine.

Fase 1: Nessuna disabilità, funzionalità normale.

La persona non soffre di problemi di memoria. La visita effettuata presso un medico non mostra alcuna prova di sintomi di demenza.

Fase 2: Declino cognitivo molto lieve, è possibile che si tratti di normali cambiamenti legati all'età o dei primi segnali del morbo di Alzheimer.

La persona potrebbe segnalare la sensazione di avere vuoti di memoria ad esempio dimenticando parole familiari o la posizione di oggetti di uso quotidiano. Tuttavia, nessun sintomo di demenza può essere rilevato nel corso di una visita medica oppure da amici, familiari o colleghi di lavoro.

Fase 3: Declino cognitivo lieve, il morbo di Alzheimer in fase precoce può essere diagnosticato con questi sintomi in alcune, ma non in tutte le persone.

Amici, familiari o colleghi di lavoro iniziano a notare delle difficoltà. Nel corso di una visita medica accurata, i medici possono essere in grado di rilevare problemi di memoria o di concentrazione. Le difficoltà più comuni della fase 3 includono:

- Evidenti difficoltà a trovare la parola o il nome giusto;
- Problemi a ricordare i nomi quando vengono presentate nuove persone;
- Difficoltà notevolmente maggiori nello svolgere dei compiti in contesti sociali o di lavoro;
- Dimenticare cose appena lette;
- Perdere o non trovare un oggetto di valore;
- Aumento dei problemi di programmazione o organizzazione.

Fase 4: Declino cognitivo moderato, morbo di Alzheimer lieve o in fase precoce.

A questo punto, una visita medica accurata dovrebbe poter rilevare chiari sintomi in diversi ambiti:

- Dimenticanza di recenti eventi;
- Compromissione della capacità di eseguire calcoli aritmetici mentali impegnativi come ad esempio, il contare a ritroso da 100 a sette a sette;
- Maggiore difficoltà a svolgere compiti complessi, quali, ad esempio, la pianificazione della cena per gli ospiti, il pagamento delle bollette o la gestione delle finanze;
- Dimenticanza della propria storia personale;
- Carattere sempre più lunatico o riservato, soprattutto in occasione di situazioni socialmente o mentalmente impegnative;

Fase 5: Declino cognitivo moderatamente grave, morbo di Alzheimer moderato o in stadio intermedio.

Le lacune nella memoria e nel pensare diventano evidenti, e le persone cominciano ad avere bisogno di aiuto per svolgere le attività quotidiane. In questa fase, chi è affetto dal morbo di Alzheimer potrebbe:

- Non essere in grado di ricordare l'indirizzo della propria abitazione o il numero di telefono, oppure la scuola superiore o l'università presso la quale si è laureato;
- Confondersi sul luogo in cui si trova o sul giorno corrente;
- Avere problemi con l'esecuzione di calcoli aritmetici mentali meno impegnativi come ad esempio, il contare a ritroso da 40 a quattro a quattro, oppure da 20 a due a due;
- Avere bisogno di aiuto per scegliere un abbigliamento adeguato alla stagione o per l'occasione;
- Ricordare ancora particolari significativi su sé stessi e la loro famiglia;
- Non necessitare ancora di assistenza per mangiare o andare in bagno.

Fase 6: Declino cognitivo grave, morbo di Alzheimer moderatamente grave o in fase media. La memoria continua a peggiorare, possono aver luogo cambiamenti della personalità; le persone hanno bisogno di notevole aiuto per svolgere le attività di vita quotidiana. In questa fase, tali individui potrebbero:

- Perdere la consapevolezza delle esperienze più recenti e di ciò che li circonda;
- Ricordare il proprio nome, ma avere difficoltà a ricordare la propria storia personale;
- Distinguere i volti noti e non noti, ma avere difficoltà a ricordare il nome di un coniuge o di una persona che l'assiste;
- Avere bisogno di aiuto per vestirsi correttamente e, in caso di mancata supervisione, compiere errori quali indossare il pigiama sopra i vestiti da giorno o indossare scarpe sul piede sbagliato;
- Vivere l'esperienza di grandi cambiamenti nei modelli di sonno come dormire durante il giorno e diventare irrequieto di notte;
- Avere bisogno di aiuto nel gestire certi dettagli dell'igiene personale, ad esempio, tirare lo sciacquone, pulirsi con la carta igienica o smaltirla correttamente;
- Avere problemi sempre più frequenti nel controllare lo svuotamento della vescica o dell'intestino;

- Vivere l'esperienza di notevoli cambiamenti di personalità e di comportamento, tra cui la sospettosità e le fissazioni, come credere che la persona che l'assiste sia un'imbrogliata, oppure comportamenti incontrollabili o ripetitivi, come torcersi le mani o fare a pezzetti i fazzoletti di carta;
- Tendere a vagare o perdersi.

Fase 7: Declino cognitivo molto grave, morbo di Alzheimer grave o in fase avanzata.

Nella fase finale di questa malattia, la persona perde la capacità di rispondere al suo ambiente, di portare avanti una conversazione e, in seguito, di controllare i movimenti. L'individuo può ancora utilizzare parole o frasi.

In questa fase, è necessario molto aiuto nella cura personale quotidiana, tra cui mangiare o andare in bagno. Possono andare perdute le capacità di sorridere, di sedersi senza supporto e di sorreggere la propria testa. I riflessi diventano anomali. I muscoli diventano rigidi. La deglutizione diventa compromessa.¹¹

Durante queste fasi il bisogno di assistenza del malato aumenta, proprio per questa ragione, infatti, si viene spesso a creare la necessità di attivare l'assistenza domiciliare integrata.

L'assistenza domiciliare integrata (ADI) è attualmente un punto fondamentale e in crescita esponenziale nell'organizzazione delle aziende sanitarie.

Rappresenta motivo di grande investimento in quanto l'ospedalizzazione ha costi decisamente maggiori rispetto alle cure prestate presso il domicilio del malato stesso.

La domiciliazione del paziente non è solo fonte di risparmio, ma è anche un mezzo per salvaguardare l'autonomia degli individui garantendo la propria permanenza all'interno del nucleo familiare e della propria residenza durante il processo di cure, con tutti i benefici umani che questo comporta. Sono proprio questi benefici, caratteristici dell'assistenza domiciliare, che hanno spinto negli anni le organizzazioni sanitarie ad investire e formare i professionisti nella cura integrata.

In questa assistenza non è coinvolta soltanto la figura dell'infermiere, ma quella del medico, del fisioterapista, dell'operatore socio sanitario. Inoltre, in base alle varie esigenze, vengono coinvolti anche l'assistente sociale e lo psicologo, fornendo il proprio contributo nell'assistenza del malato e della famiglia.

È, quindi, il Servizio Sanitario Nazionale (SSN) a garantire alle persone non autosufficienti e in condizioni di fragilità, con patologie in atto o esiti delle stesse, percorsi assistenziali al proprio domicilio consistenti in un insieme organizzato di trattamenti medici, infermieristici e riabilitativi, al fine di:

- stabilizzare il quadro clinico;
- limitare il declino funzionale;
- migliorare la qualità della vita;
- utilizzare le abilità residue.

Il bisogno clinico-assistenziale e riabilitativo, viene accertato tramite idonei strumenti di valutazione multi professionale e multidimensionale che consentono la presa in carico globale della persona e la definizione di un Progetto di Assistenza Individuale (PAI) sociosanitario integrato.

L'Assistenza Domiciliare Integrata, in base alle criticità e ai giorni settimanali di assistenza, si divide in tre livelli distinti.

Gli attori dell'assistenza che ruotano attorno al paziente interagiscono nel lavoro di équipe per raggiungere il benessere dell'assistito. Tra le figure sanitarie individuiamo:

- l'infermiere di cure domiciliari;
- il medico di medicina generale;
- il fisioterapista;
- il medico specialista.

L'infermiere delle cure domiciliari è un professionista responsabile dell'assistenza infermieristica a domicilio del paziente. Solo dopo la compilazione del PAI da parte dell'Unità di Valutazione Territoriale (UVT) e del medico di medicina generale (MMG) l'infermiere può attivarsi per prestare il suo intervento attenendosi alla prescrizione.

Il domicilio del paziente diventa così un vero e proprio reparto ospedaliero con la differenza che si mantiene integro il nucleo familiare, fattore d'importanza fondamentale durante il processo di guarigione o di stabilizzazione della malattia. In questo gioca un ruolo indispensabile l'infermiere, più presente rispetto al medico, il quale è coinvolto in un'assistenza non solamente fisica, ma contemporaneamente anche psicologico-emozionale.

La complessità delle cure domiciliari non risiede soltanto nella difficoltà di gestione dell'assistenza o all'utilizzo di macchinari, ma comprende soprattutto l'approccio

emotivo e psicologico.

Per quanto riguarda l'autonomia, nell'assistenza domiciliare l'infermiere è più indipendente nella gestione del paziente, fermo restando che la programmazione di tutte le terapie farmacologiche spetta, sempre, alla figura del medico.¹²

Le lesioni da pressione sono una conseguenza delle ultime fasi della malattia, quando, i movimenti della persona con la malattia di Alzheimer si riducono sempre più fino all'allettamento.

Con lesione da pressione, seguendo la definizione dell'European Pressure Ulcer Advisory Panel (EPUAP) si intende una lesione localizzata alla cute e/o agli strati sottostanti, generalmente in corrispondenza di una prominenza ossea, quale risultato di pressione, o pressione in combinazione con forze di taglio.

Quando un tessuto molle si trova compresso fra una prominenza ossea (ad es. trocantere, sacro, occipite, talloni, gomiti, caviglie, padiglione auricolare ecc.) ed una superficie esterna (ad es. materasso, sedia, carrozzina, ecc.) per un periodo di tempo prolungato che varia da soggetto a soggetto, i vasi sanguigni di quell'area collabiscono e si verificano dapprima ischemie e rossori, fino ad arrivare alla necrosi tissutale.

Per l'Infermiere, che si avvale all'occorrenza del supporto dell'Operatore Socio Sanitario, prevenire le lesioni da pressione è possibile grazie alla valutazione del rischio, tramite l'utilizzo della scala di Braden, e alla messa in atto di una serie di interventi che tengano conto dei fattori di rischio locali, generali ed ambientali, intrinseci ed estrinseci, per ogni singolo soggetto assistito.

Tuttavia, l'azione combinata di fattori quali età avanzata, riduzione della mobilità, disturbi della nutrizione, alterazioni del sistema circolatorio, comorbilità cronicodegenerative e cause iatrogene rappresenta un'interazione che aumenta di molto le probabilità di sviluppare tali lesioni e di ostacolarne la guarigione.

Per una corretta gestione delle lesioni da pressione è fondamentale prenderne in considerazione le caratteristiche (localizzazione, colore, dimensioni, quantità di essudato, tipo di tessuto, odore, bordi) e considerare lo stato della cute peri-lesionale (eritema, edema, indurimento, macerazione).

La stadiazione (EPUAP,2009) delle lesioni da decubito è suddivisa in:

- Categoria/stadio 1: la cute risulta ancora intatta, ma alla digitopressione l'eritema non è reversibile e segnala il rischio degenerativo;

- Categoria/stadio 2: lesione superficiale priva di slough (abrasione, vescicola o cratere poco profondo) che coinvolge l'epidermide e, in alcuni casi, il derma;
- Categoria/stadio 3: lesione profonda e cavitaria, implica danno o necrosi sottocutanea e può estendersi fino alla fascia muscolare, senza attraversarla. Può includere slough, tratti sotto-minati e tunnellizzazione;
- Categoria/stadio 4: lesione caratterizzata da distruzione dei tessuti, necrosi o danno ai muscoli, ossa e/o tendini. Può includere slough o escara e frequenti sono sottominatura e tunnellizzazione;
- Non stadiabile: la profondità della lesione, essendo totalmente coperta da slough (di colore giallo, beige, grigio-verde) o da escara (di color marrone-nero), è impossibile da determinare.¹³

La Scala di Braden, rappresentata nella fig.1, è uno strumento largamente utilizzato in tutto il mondo per misurare e indicare il rischio di sviluppo di lesioni da decubito e in generale qualsiasi rischio di compromissione dell'integrità cutanea nei pazienti allettati o con poca mobilità.

Grazie ad una semplice raccolta dati e una valutazione da parte dell'infermiere, fornisce un punteggio in base a 6 indicatori, la scala di Braden permette di quantificare il rischio di incorrere in un potenziale rischio di LDD. Questi indicatori prendono in esame:

- la percezione sensoriale;
- l'umidità;
- l'attività;
- la mobilità;
- la nutrizione;
- la frizione e lo scivolamento.

La scala di Braden prende in considerazione il rischio di lesioni da decubito contestualizzando la situazione del paziente rispetto a questi fattori.

In base al punteggio che si ottiene viene quindi constatato il livello del rischio:

- Punteggio 6 = alto rischio di compromissione dell'integrità cutanea;
- Punteggio uguale o inferiore a 16 = grave rischio di compromissione dell'integrità cutanea;
- Punteggio superiore a 16 = situazione di rischio di compromissione dell'integrità cutanea;

- Punteggio 23 = rischio basso ma non per questo assente.¹⁴

Scala di Braden

Indicatori	4	3	2	1
Percezione sensoriale	Non limitata	Leggermente	Molto limitata	Completamente limitata
Umidità	Raramente bagnato	Occasionalmente bagnato	Spesso bagnato	Costantemente bagnato
Attività	Cammina frequentemente	Cammina occasionalmente	In poltrona	Completamente allettato
Mobilità	Limitazione assente	Parzialmente limitata	Molto limitata	Immobile
Nutrizione	Eccellente	Adeguate	Probabilmente povera	Molto povera
Frizione e scivolamento		Assenza di problemi	Problema potenziale	Problema

Vi è rischio di contrarre lesioni con un punteggio ≤ 16 pt.

Fig.1 Scala di Braden (<https://nursetimes.org/lesioni-pressione-responsabilita-infermieristica/30381>)

1.4 DIAGNOSI

Non esiste un singolo test diagnostico per la Malattia di Alzheimer ma diversi esami clinici e strumentali possono aiutare nella diagnosi.

È fondamentale innanzitutto una valutazione neurologica accurata, non solo per confermare o smentire il sospetto di decadimento cognitivo e quindi l'eventuale necessità di un approfondimento diagnostico, ma anche per indagare la familiarità per patologie neuro-degenerative e la presenza di segni neurologici specifici o comorbidità, elementi imprescindibili per indirizzare la diagnosi e l'iter diagnostico terapeutico successivo. Per valutare la presenza e controllare la progressione del declino cognitivo, vengono spesso utilizzate scale di valutazione rapide e standardizzate e test neuropsicologici più complessi, che forniscono una valutazione più approfondita e completa delle funzioni cognitive del paziente.

Nel sospetto di malattia di Alzheimer, è indicato inoltre uno studio dell'encefalo mediante

tecniche di diagnostica per immagini. La Risonanza Magnetica fornisce una ‘fotografia’ del cervello e risulta particolarmente utile per documentare o escludere la presenza di lesioni strutturali a carico del parenchima cerebrale come neoplasie intracraniche, lesioni ischemiche, ematomi subdurali, idrocefalo normoteso, che possano rappresentare cause alternative o additive di declino cognitivo. Inoltre, questo esame permette di valutare la presenza e la localizzazione di aree di ‘atrofia’, riduzione del volume, cerebrale selettiva, che assumono distribuzione topografica differente nelle diverse forme di demenza e che, nel caso della malattia di Alzheimer classica, interessano prevalentemente gli ippocampi e la porzione mediale dei lobi temporali, ovvero le zone deputate alla formazione dei ricordi. Tra le metodiche di neuroimaging, utilizzate nella diagnostica differenziale delle demenze, rientrano anche la PET-FGD e la PET con traccianti per la beta amiloide, che utilizzano molecole radio-marcate per ottenere informazioni sullo stato del cervello e sulla sua patologia. Nello specifico, la PET-FGD utilizza un analogo radioattivo del glucosio per valutare il metabolismo cerebrale nelle varie zone dell’encefalo, evidenziando eventuali aree con ridotta attività metabolica e quindi ipofunzionanti. La PET con traccianti per beta-amiloide, invece, utilizza un anticorpo radio-marcato capace di legarsi ai depositi extracellulari di beta-amiloide per valutare il grado di amiloidosi cerebrale, uno dei principali correlati anatomo-patologici dell’Alzheimer.

A seconda del risultato di questi esami, se ritenuto necessario dagli specialisti, è possibile eseguire ulteriori esami tra cui un prelievo di liquor cefalo-rachidiano, il liquido che troviamo attorno ad encefalo e midollo spinale, mediante puntura lombare, per analizzare alcuni marker in esso contenuti. I marker che si ricercano nel liquor sono principalmente la beta-amiloide, che risulta ridotta nei pazienti perché depositata nel cervello, e due diverse forme di una proteina chiamata tau, che invece risultano aumentate in questi pazienti. In caso di storia familiare suggestiva per un’origine ereditaria della patologia, è infine possibile eseguire dei test e un counselling genetico.¹⁵

1.5 TERAPIA

1.5.1 TERAPIA FARMACOLOGICA

Attualmente sono disponibili dei farmaci come gli inibitori dell’acetilcolinesterasi, che possono migliorare i sintomi della malattia e rallentarne temporaneamente la

progressione. Gli inibitori dell'acetilcolinesterasi, che vengono attualmente prescritti gratuitamente da centri specializzati ai pazienti con malattia di Alzheimer di gravità lieve-moderata, sono il donepezil (Aricept® o Memac®), la rivastigmina (Exelon® o Prometax®) e la galantamina (Reminyl®). L'efficacia di questi farmaci è simile, quello che cambia è il profilo degli effetti collaterali quali nausea, vomito, diarrea (alcuni di questi farmaci vengono tollerati meglio degli altri) e la modalità di somministrazione: ad esempio, il donepezilva assunto in un'unica dose una volta al giorno; mentre rivastigmina e galantamina più volte al giorno e a dosi crescenti. Inoltre, donepezil e rivastigmina sono disponibili anche sotto forma di cerotto a lento rilascio. Per il trattamento della malattia di Alzheimer di gravità da moderata-severa a severa il Ministero della Salute ha approvato la memantina (Ebixa®), che è attualmente rimborsato dal Servizio Sanitario Nazionale. Infine, vi è un ampio spettro di farmaci che permettono di controllare i sintomi più invalidanti e disturbanti della malattia, come la depressione, i disturbi del sonno, i disturbi comportamentali come deliri, allucinazioni, agitazione. Il controllo di questi sintomi consente una condizione di convivenza più accettabile del paziente con i famigliari e permette un adeguato accudimento del paziente nella propria abitazione. L'uso dei farmaci è regolato dall'osservanza delle linee guida internazionali sulla terapia della malattia di Alzheimer e delle altre demenze. Ciò garantisce che il trattamento prescritto e attuato sia fondato sulle più recenti e avanzate conoscenze scientifiche della medicina basata sull'evidenza e non sull'opinione soggettiva di singoli medici.¹⁶

1.5.2 TERAPIA NON FARMACOLOGICA

Oltre alle terapie farmacologiche attualmente in commercio per la Malattia di Alzheimer esistono altri trattamenti che potrebbero rivelarsi utili.

La somministrazione di vitamina E, una vitamina con attività antiossidante, sembra contribuire a rallentare la progressione della malattia. Interventi di tipo non farmacologico comprendono: il mantenimento di un adeguato stato nutrizionale del paziente attraverso la somministrazione di integratori alimentari, da utilizzare nei casi in cui vi è una tendenza del soggetto ad ipoalimentarsi e a perdere peso. In alcuni casi lo scarso appetito può derivare dalla riduzione del senso dell'olfatto, in questi casi il paziente può beneficiare di una maggiore stimolazione degli altri sensi, ad esempio rendendo il cibo più saporito.

La cosiddetta terapia occupazionale è utile per mantenere o recuperare le abilità

necessarie nelle attività della vita di tutti i giorni. Sessioni personalizzate di terapia occupazionale sono di aiuto sia per il paziente che per il caregiver per mantenere più a lungo l'autonomia e superare gli ostacoli nella vita quotidiana.¹⁷

In assenza di risposte terapeutiche risolutive diventa sempre più importante il “prendersi cura” della persona malata per migliorarne la qualità di vita sotto tutti gli aspetti. In questo senso, vengono utilizzate terapie di riabilitazione che hanno lo scopo di mantenere il più a lungo possibile le capacità residue del malato.

1.5.2.1 Stimolazione cognitiva

Il primo obiettivo della stimolazione cognitiva è quello di mantenere la mente delle persone con demenza attiva ed impegnata. La mancanza di attività cognitiva accelera il declino cognitivo nell'invecchiamento normale così come nella demenza (Breuil, 1994; Small, 2002). Quando si valuta la possibilità di un intervento di stimolazione si deve cercare di proporre attività che richiedano uno sforzo adeguato alle abilità residue della persona per evitare di alimentare la percezione di inadeguatezza e incapacità. Le linee guida italiane sul trattamento delle demenze e in particolare della demenza di Alzheimer prevedono l'utilizzo di training di memoria, della terapia di orientamento alla realtà (R.O.T.) e l'utilizzo di interventi combinati farmacologici e non farmacologici (Caltagirone et al., 2005; Consensus Conference sulla riabilitazione Neuropsicologica, 2010; Vasse et al., 2012).

1.5.2.2 Terapia di orientamento alla realtà (R.O.T.)

La terapia di orientamento alla realtà (R.O.T.) è finalizzata a riorientare la persona con demenza rispetto a sé, alla propria storia e all'ambiente circostante rendendo il soggetto ancora partecipe alle relazioni sociali e all'ambiente che lo circonda. Tramite ripetitive stimolazioni verbali, visive, scritte e musicali, la R.O.T. si prefigge di rafforzare:

- l'orientamento nel tempo stimolando il ricordo del giorno, del mese, dell'anno, delle festività, attraverso calendari, lavagnette e orologi;
- l'orientamento nello spazio mediante il ricordo del luogo di un incontro, di percorsi, richiami verbali e cartelli specifici di orientamento sulle varie stanze della casa (es: bagno, cucina, stanza da letto, ecc);
- l'orientamento rispetto a sé stessi attraverso la stimolazione del ricordo dei dati anagrafici e della storia personale, con l'ausilio di foto, documenti o ricordi.

In associazione alla R.O.T. può essere usata la tecnica del Memory Training che si rivolge a pazienti affetti da demenza medio-lieve senza associati disturbi comportamentali. L'intervento si propone di stimolare e migliorare la memoria procedurale del paziente, cioè la memoria riguardante il come si fanno le cose e come si usano gli oggetti, coinvolgendo il paziente stesso nelle attività di base della vita quotidiana.

1.5.2.3 Terapia di Stimolazione Cognitiva (C.S.T.)

La Terapia di Stimolazione Cognitiva (C.S.T.) rappresenta un trattamento non farmacologico efficace nelle demenze di grado lieve moderato in grado di potenziare l'effetto dei farmaci. In particolare dopo la C.S.T. è stato osservato un miglioramento di alcune funzioni cognitive specifiche quali la memoria, la comprensione verbale, e l'orientamento valutato attraverso il Mini-Mental State Examination M.M.S.E. (Spector et al., 2003; Aguirre et al., 2013). Inoltre la C.S.T. incrementa la qualità di vita, il benessere psicologico delle persone con demenza (Woods et al., 2012) e agisce sul controllo e la riduzione dei sintomi comportamentali e psicologici (Woods, et al., 2006).

1.5.2.4 La Terapia di validazione

La Terapia di validazione si rivolge invece a pazienti con demenza di grado moderato-severo e con disturbi del comportamento (BPSD) le cui scarse, residue risorse cognitive controindicano tecniche quali la R.O.T. e C.S.T. Questa terapia si basa sulla convalidazione degli stati dell'anziano con demenza. Tramite l'ascolto si cerca di conoscere la visione della realtà della persona con demenza, il cui deficit di memoria può portarlo a vivere ad esempio nella sua giovinezza, al fine di creare contatti relazionali ed emotivi significativi. La terapia non ha l'obiettivo di ricondurre la persona alla realtà attuale ma piuttosto di migliorare la comunicazione (verbale e non-verbale) ed evitare la completa deprivazione di stimoli e la totale chiusura in sé stessi. Questa terapia sembra essere di aiuto nel migliorare la relazione interpersonale con il caregiver nella demenza.¹⁸

CAPITOLO SECONDO: IL CAREGIVER

2.1 CAREGIVER: DEFINIZIONE E RUOLO

La parola caregiver è un termine anglosassone entrato ormai stabilmente nell'uso comune che sta a significare “Colui che si prende cura” e fa riferimento a tutti i familiari, amici e persone con ruoli diversi che assistono la persona affetta da patologie che non la rendono in grado di soddisfare i propri bisogni in autonomia. Il caregiver sta diventando una figura assistenziale sempre più in crescita nei paesi industrializzati.

Inizialmente l'attenzione si è focalizzata sul caregiver di soggetti con problemi cognitivi dovuti a malattie psichiche, successivamente l'interesse si è esteso anche all'osservazione dei bisogni delle famiglie con soggetti affetti da esiti di patologie neurologiche acute, come lo stroke, e con patologie cronico-degenerative come Alzheimer, Parkinson, Sclerosi Laterale Amiotrofica, Sclerosi Multipla e dagli anni '80 anche in ambito gerontologico ed oncologico. Le attività normalmente svolte dal caregiver nell'assistere persone non più in grado di svolgere le cosiddette “attività di vita quotidiana” possono essere suddivise in:

- **Basilari:** alimentarsi, lavarsi, vestirsi, usare la toilette, muoversi in casa;
- **Strumentali:** utilizzare il telefono, fare acquisti, preparare il cibo, governare la casa, lavare la biancheria, assumere in modo appropriato medicinali e gestire il denaro.

Sempre più spesso, tuttavia, il caregiver è impegnato nel fornire prestazioni di carattere sanitario, come la prevenzione della sindrome da immobilizzazione, dei decubiti, della disidratazione e della stipsi. Accanto a queste prestazioni non è trascurabile anche la difficile gestione della relazione con la persona affetta da disturbi mentali e comportamentali.

Gli impegni assistenziali del caregiver sono quindi gravosi e connotati da ampie differenze individuali, sia per quanto riguarda la gravosità, sia per la durata dell'impegno richiesto.

In letteratura sono riportate numerose tipologie di Caregiver, in base alle competenze acquisite, classificate in:

- **Caregiver organizzativo:** colui che si prende cura degli aspetti organizzativi ed economici della persona assistita;

- Caregiver operativo: colui che fornisce prestazioni dirette e spesso di tipo sanitario.

È importante sottolineare che le due figure spesso possono coincidere in un'unica persona, più frequentemente un familiare, e più persone possono rivestire gli stessi ruoli. Un'altra classificazione riportata in letteratura suddivide i caregivers in base al ruolo ricoperto nei confronti della persona assistita:

- Caregiver informale: familiare, parente, amico che, in forma gratuita, si prende cura di un paziente. Questo tipo di caregiver può a sua volta essere suddiviso in:
 - Caregiver solitario: una sola persona svolge tutti i compiti assistenziali e si assume la responsabilità di tutte le scelte che coinvolgono la persona assistita;
 - Caregiver osservato: persona che svolge tutti i compiti assistenziali in piena autonomia ma con il supporto decisionale anche degli altri membri della famiglia; Condivisione di responsabilità: la famiglia suddivide tra i diversi membri i compiti assistenziali.
- Caregiver formale: Assistente domiciliare privato retribuito dalla famiglia.
- Caregiver istituzionale: professionista sanitario, sociale o amministratore di sostegno (figura giuridica della L. 6/2004 a tutela del soggetto la cui capacità di agire risulti limitata o compromessa).¹⁹

2.2 LO STRESS

Lo stress è la risposta psicologica e fisiologica che l'organismo mette in atto nei confronti di compiti, difficoltà o eventi della vita valutati come eccessivi o pericolosi. La sensazione che si prova in una situazione di stress è quella di essere di fronte ad una forte pressione mentale ed emotiva.²⁰

Il medico austriaco Hans Selye definì lo stress come “risposta aspecifica dell'organismo ad ogni richiesta effettuata su di esso”. In base al modello di Selye, il processo stressogeno si compone di tre fasi distinte:

1. fase di allarme: il soggetto segnala l'esubero di doveri e mette in moto le risorse per adempierli;
2. fase di resistenza: il soggetto stabilizza le sue condizioni e si adatta al nuovo

tenore di richieste;

3. fase di esaurimento: in questa fase si registra la caduta delle difese e la successiva comparsa di sintomi fisici, fisiologici ed emotivi.²¹

La percezione di un evento potenzialmente stressante è diversa da persona a persona. Ciò che causa lo stress dipende in parte dal modo in cui un evento è valutato: una persona con un modo di pensare rigido e pessimistico percepirà un evento stressante in modo molto più negativo e potenzialmente pericoloso di quanto farebbe una persona con uno stile di pensiero flessibile e ottimista.

Forti reazioni a situazioni stressanti possono essere ricondotte a eventi traumatici avvenuti in passato. Ad esempio, le persone che sono state trascurate o hanno subito abusi fisici o sessuali da bambini tendono ad essere particolarmente vulnerabili allo stress. Lo stesso vale per coloro che hanno subito violenze fisiche o sono sopravvissute a gravi incidenti o attentati terroristici.²⁰

2.2.1 STRESSOR

I compiti, le difficoltà o gli eventi che provocano lo stress sono detti eventi stressanti, noti anche come stressors. Lo stress è quindi una risposta del cervello a stimoli che causano incertezza o che non si è in grado di affrontare. Essi includono:

- eventi della vita, sia piacevoli che spiacevoli come il matrimonio, la nascita di un figlio, una promozione lavorativa, la morte di una persona cara o il prendersi cura di una persona malata o affetta da disabilità;
- fattori ambientali come il freddo o il caldo intenso, ambienti rumorosi o inquinati, catastrofi naturali;
- eventi imprevedibili come l'arrivo di un ospite inaspettato;
- situazioni lavorative che comportano un eccesso di responsabilità, un carico di lavoro eccessivo, scadenze urgenti o relazioni conflittuali con colleghi;
- situazioni sociali come incontrare nuove persone, tensioni o discussioni con persone care, amici o colleghi;
- fattori biologici come malattia, traumi fisici, disabilità fisica;
- paure come timore di fallire un compito, di parlare in pubblico o di volare;
- situazioni che non possono essere controllate come ad esempio il risultato di un'analisi clinica;

- modo di pensare, ad esempio le proprie aspettative di vita, opinioni personali, traumi passati o ricordi spiacevoli;

Lo stress di per sé, qualunque sia la situazione che lo provoca, non è negativo né positivo poiché favorisce l'adattamento ai numerosi stimoli, sia fisici che mentali, ricevuti ogni giorno.²⁰

Possiamo avere stressor benefici, che danno vita all'eustress, uno stress che dà tono e vitalità all'organismo. Ma anche stressor nocivi, questi invece vanno a generare distress, cioè uno stress che può portare ad un abbassamento delle difese immunitarie.²¹

2.2.2 STRESS ACUTO

Lo stress acuto è la reazione immediata del corpo a una minaccia, una sfida, uno spavento o una forte emozione. Generalmente si verifica una sola volta e in un periodo di tempo limitato. I disturbi o sintomi più comuni sono quelli emotivi, come ansia, irritabilità e rabbia o fisici, come tensione muscolare, mal di testa, problemi di stomaco o intestinali come acidità di stomaco, diarrea, aumento dei battiti cardiaci e, a volte, un possibile aumento temporaneo della pressione del sangue.

In determinate circostanze, lo stress acuto può essere stimolante e motivante come avviene quando si deve affrontare un esame, una gara sportiva, una nuova sfida lavorativa.

Un singolo episodio di stress acuto, solitamente, non causa problemi alle persone sane. Tuttavia, uno stress acuto grave, come subire o assistere a un atto di violenza può causare gravi problemi di salute mentale, come il disturbo da stress post-traumatico.²⁰

2.2.3 STRESS CRONICO

L'esposizione per lungo tempo a fattori di stress, come un matrimonio non felice, rapporti conflittuali, situazioni lavorative non gratificanti, malattie croniche, portano a un aumento continuo, o cronico, degli ormoni dello stress causando un sovraccarico che danneggia organi e tessuti. In altre parole, se l'aumento della quantità di ormoni dello stress per un breve tempo è importante per risolvere prontamente una situazione, il mantenimento di livelli elevati per un lungo periodo è nocivo per la salute fisica e psichica della persona.²⁰

2.2.4 LA RISPOSTA DEL CORPO ALLO STRESS

Il sistema nervoso in presenza di una situazione di pericolo, come per esempio essere

aggredditi, o di una che non lo è, come sostenere un esame, reagisce allo stesso modo ovvero, come se la vita fosse in pericolo. Questa modalità di risposta è chiamata attacco-fuga.

In presenza di una situazione stressante, infatti, il sistema nervoso si attiva prontamente favorendo il rilascio di alcune sostanze, come gli ormoni dello stress, quindi adrenalina, noradrenalina, cortisolo, responsabili delle modifiche fisiche e comportamentali che permettono all'organismo di affrontare e superare il pericolo.

L'adrenalina e la noradrenalina determinano un aumento del battito del cuore, del respiro, della pressione arteriosa e dello stato di attenzione, predisponendo così l'organismo all'attacco o alla fuga. Il cortisolo è responsabile dell'aumento del rilascio nel sangue di glucosio e lipidi che forniscono l'energia necessaria a sostenere la reazione di attacco o di fuga. Il cortisolo, inoltre, riduce alcune funzioni del corpo considerate in quel momento non indispensabili, come la digestione e la riproduzione, per dare sostegno ad altri organi vitali, quali il cervello. Una volta passata la minaccia, i livelli degli ormoni dello stress tornano, di solito, alla normalità. In questo caso si parla di stress acuto, vale a dire che inizia e finisce rapidamente. Se si è costantemente sotto stress, invece, il livello di produzione degli ormoni rimane elevato, generando così una condizione di stress cronico. Tra le altre regolazioni che si verificano come risposta allo stress sono incluse le azioni di ripristino del normale funzionamento del sistema di difesa dell'organismo e la riduzione degli ormoni dello stress circolanti fino a riportarli a livelli basali. Questo aspetto è molto importante perché evita una eccessiva esposizione di organi e tessuti dell'organismo all'azione neurotossica di tali ormoni.²⁰

2.2.5 CURA DELLO STRESS: TECNICHE DI RILASSAMENTO E PSICOTERAPIA COGNITIVO COMPORTAMENTALE

Lo stress non è una malattia, ma una reazione dell'organismo a diversi eventi della vita ritenuti minacciosi. Non esistono, pertanto, farmaci specifici per la cura dello stress. In ogni caso, il trattamento dello stress dipenderà dalla durata, intensità e gravità dei sintomi. Se lo stress è causato da una situazione di breve durata, possono essere sufficienti tecniche di rilassamento. Se si tratta di una situazione che dura da tempo, quindi cronica, accompagnata da disturbi potenzialmente pericolosi per la salute, si può intervenire con una psicoterapia. In alcuni casi, su prescrizione del medico curante, possono essere impiegati alcuni psicofarmaci, soprattutto se lo stress causa depressione o ansia.²⁰

Le tecniche di rilassamento mirano a controllare e gestire le risposte fisiologiche. Imparando a controllare queste reazioni, l'individuo può sfruttarle a suo vantaggio per la riduzione dello stress, raggiungendo uno stato di rilassamento piuttosto che di tensione. La psicoterapia cognitivo comportamentale consente all'individuo di imparare i metodi di gestione dell'ansia e per modificare i comportamenti disfunzionali. Tale approccio si focalizza sulle difficoltà presenti "qui ed ora" così da poter valutare il quadro dei comportamenti esterni o interni da modificare per curare lo stress. Ciò implica che la cura dello stress passa attraverso l'esame dei punti di forza e delle carenze del soggetto. È necessaria un'analisi accurata degli avvenimenti che precedono e seguono il verificarsi di ogni comportamento disadattivo.

Inizialmente si individuano gli schemi fissi e i pensieri ricorrenti che mantengono il quadro sintomatologico tipico dello stress. Successivamente si punta alla correzione e all'arricchimento di questi schemi e pensieri, al fine di correggerli ed integrarli con pensieri più funzionali per il benessere del soggetto.

L'approccio cognitivo comportamentale, inoltre, aiuta l'individuo nell'apprendimento di nuove modalità di reazione emotiva e comportamentale.²¹

2.2.6 LO STRESS DEL CAREGIVER

I ricercatori Pearlin et al. (1990) e Hunt (2003) hanno ampiamente analizzato il concetto di stress del caregiver. Pearlin e i suoi colleghi (1990) implicano che lo stress del caregiver è lo scambio ineguale di assistenza tra le persone che sono in stretta relazione l'una con l'altra, che si traduce in tensione e affaticamento percepiti nel caregiver. Anche Hunt tende a concordare con questa definizione. Secondo il Department of Health and Human Services, Office on Women's Health (2006) degli Stati Uniti, il caregiver è attualmente indicato come una persona che si prende cura di altri adulti, il più delle volte genitori o coniugi, che sono malati o hanno disabilità.

Al fine di comprendere meglio i termini caregiver e stress, gli autori hanno fatto riferimento al dizionario per definire i termini separatamente. Il dizionario Merriam-Webster (2013) definisce il caregiver come un individuo che fornisce assistenza diretta a bambini, anziani o malati cronici. Lo stress è definito come "un fattore fisico, chimico o emotivo che causa tensione fisica o mentale e può essere un fattore nella causa della malattia". Quando si combinano i due termini insieme, le definizioni di stress del

caregiver vengono a significare una persona che fornisce assistenza diretta, che sperimenta tensioni fisiche o mentali derivanti da fattori che tendono ad alterare un equilibrio esistente. Il National Women's Health Information Center (NWHIC), d'altra parte, definisce lo stress del caregiver come “la tensione emotiva del caregiving”.²²

2.3 IL BURDEN DEL CAREGIVER CHE SI PRENDE CURA DEL MALATO DI ALZHEIMER

Per Burden del caregiver si intende il “carico”, il “fardello”, il “peso”, psicologico e fisico che influisce negativamente sulla salute del caregiver e sull’assistenza al familiare malato. I sintomi del Burden sono quelli tipici dello stress. Nel familiare con un elevato livello di Burden si assiste anche ad un eccessivo coinvolgimento emotivo o, al contrario, al distacco emotivo e può succedere che, il caregiver con Burden faccia uso di psicofarmaci, per alleviare l’ansia o l’umore depresso che prova. Questo stato di forte stress si ripercuote in modo negativo sull’assistenza al paziente e sulla propria qualità di vita.²³

Di fondamentale importanza sono quindi i sintomi comportamentali e psicologici tipici della malattia di Alzheimer, che sono i responsabili della complessa gestione della persona assistita e che hanno un grande impatto sul caregiver. La persona affetta dalla patologia, infatti, necessita di essere assistita al proprio domicilio, tale assistenza aumenta via via con l’evoluzione della malattia, esponendo così il caregiver a una situazione di importante stress.

Le conseguenze sulla vita personale, di relazione, familiare e lavorativa non sono irrilevanti. Il caregiver, infatti, diventa il punto cardine su cui grava l’equilibrio del malato e spesso della famiglia; dalla sua solidità deriva la sostenibilità della scelta di far rimanere il paziente presso il proprio domicilio.²⁴

A supporto della persona con demenza è stato allestito un piano diagnostico-terapeutico-assistenziale che vede coinvolti in una rete integrata diversi servizi e professionisti della medicina generale dell’ospedale, delle cure territoriali e dei servizi sociali e informali. Lo strumento che si adotta per valutare il carico assistenziale dei caregiver dei pazienti affetti da demenze è la Caregiver Burden Inventory.

Questa è in grado di analizzare l’aspetto multidimensionale ed è self-report e compilata dal caregiver principale, ossia il familiare o l’operatore che maggiormente sostiene il carico dell’assistenza al malato. A lui è richiesto di rispondere, barrando la casella che

più si avvicina alla sua condizione o impressione personale. È uno strumento di rapida compilazione e di semplice comprensione, in quanto è composto da 24 items, che si riferiscono a diversi fattori dello stress, raggruppabili in 5 sezioni che consentono di valutare fattori diversi dello stress:

- 1) Il burden tempo, descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver.
- 2) Il burden evolutivo, indica la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei
- 3) Il burden fisico, rappresenta le sensazioni di fatica cronica e i problemi di salute somatica.
- 4) Il burden sociale, descrive la percezione di un conflitto di ruolo e l'impatto sulla propria vita sociale.
- 5) Il burden emotivo, si riferisce ai sentimenti verso il paziente che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri.

Permette, quindi, di ottenere un profilo del burden del caregiver e di osservare le variazioni nel tempo del burden. È giusto sottolineare, però, che i caregiver con lo stesso punteggio totale possono presentare diversi modelli di burden. Questi profili sono cioè rivolti ai diversi bisogni sociali e psicologici dei caregiver.²⁴

Molto spesso il caregiver è un familiare, e questo diversamente dagli operatori sanitari, che pur vivono una sindrome da stress tipica delle professioni di aiuto (Burn out), non può né prendersi una vacanza, né andare in malattia, né cambiare settore lavorativo poiché la persona ammalata è un suo parente prossimo e questo è, solitamente, l'unico individuo che possa assisterlo. Inoltre, lui non ha scelto di fare assistenza per professione, ma si trova nella condizione di doverlo fare, non ha conoscenze mediche e il paziente è un suo caro. Questi aspetti fanno meglio comprendere l'entità del Burden.²³

Per il ruolo di caregiver non ci si candida e non si viene eletti. Ciascuna scelta è soggettiva e legata al caso; ricade sul familiare convivente, spesso donna, o su chi ha maggior disponibilità di tempo. Assistere il congiunto diventa un lavoro faticoso sul piano fisico e psicologico, che spesso porta all'ammalarsi del caregiver stesso.

I fattori che gravano maggiormente sul carico fisico sono l'età, il ruolo che aveva la persona nella famiglia prima di ammalarsi, la condizione psicofisica individuale, la

gravità della patologia sommata a ulteriori complicanze, connessa a sua volta al grado di dipendenza del malato. I ruoli familiari si sovvertono: da genitore a figlio e viceversa. Talvolta la rabbia, la vergogna o l'imbarazzo, talvolta soltanto l'appagamento.²⁴

I fattori che più influiscono nella sensazione di burden da parte del caregiver sono la tensione finanziaria, la paura che la persona amata si perda, gli effetti sulle vacanze in famiglia, il dover bilanciare le proprie responsabilità di caregiver con quelle familiari.

Tre dei maggiori problemi che i membri della famiglia devono affrontare sono la mancanza di privacy, la privazione del sonno e la sindrome del soldato solitario, la sensazione che devono sopportare l'intero fardello di prendersi cura della persona amata.

Un quarto problema è rappresentato dal non prevedere cosa accadrà dopo per la persona amata, e un quinto dal gestire il compito travolgente di prendersi cura della persona amata.

L'incontinenza, il sollevamento di carichi pesanti e i comportamenti vagabondi in qualcuno con AD sono solitamente i problemi più stressanti; sia l'incontinenza urinaria che l'incontinenza fecale sono tra le principali cause di collocamento in case di cura.²

Quando i sacrifici personali divengono troppo elevati può istituzionalizzare il paziente o pagare una persona per farlo assistere, ciò produce spesso sbalzi d'umore tra il sollievo e l'incompetenza. Di solito, tale scelta si riflette sulla sua autostima e può produrre non pochi sensi di colpa, per esempio perché accetta l'aiuto di qualcuno, perché dedica del tempo a se stesso, per non riuscire a far fronte a tutti i bisogni del proprio caro.

Anche i possibili peggioramenti o non miglioramenti del familiare si riflettono sulla sua autostima, giacché viene vissuta come una inefficienza ad assisterlo bene. Soprattutto nel caso in cui il malato non sopravviva, il familiare può criticare il proprio operato giudicando di non aver aiutato nel giusto modo il paziente e attribuendosi, molto spesso, colpe ingiustificate, per la presunzione di aver dovuto possedere conoscenze o abilità specifiche attraverso cui avrebbe potuto migliorare l'assistenza o la sopravvivenza del paziente.

In un momento della vita più lucido sono tutti bravi e sanno tutti che cosa è meglio fare; di fatto, al familiare spesso manca la consapevolezza delle reali risorse, soggettive e oggettive, che erano presenti durante la malattia del proprio caro.

Alcune situazioni predittrici del Burden sono:

- La diminuita salute del caregiver: questi manifesta determinate sintomatologie, si ammala più spesso, mostra visibili segni di elevato stress.

- Vivere con il familiare malato, soprattutto se si è da soli e non ci sono altri familiari di supporto.
- Nessun retro aiuto disponibile: il caregiver familiare non ha supporti di nessun genere, familiari, amicali o sociali.

Ci sono dei fattori di influenza nel Burden:

- Un Burden minore è associato con il caregiver secondario o con il caregiver principale ma sposato, non con la persona malata, poichè vi è una distribuzione del peso dell'assistenza sia a livello fisico sia psicologico.
- Livelli più alti di Burden sono rappresentati:
 - dalla esperienza quotidiana e continua con il paziente,
 - dai problemi psicologici del malato,
 - dal numero di ore spese nell'assistenza.

A rendere il Burden più o meno severo è anche il modo attraverso il quale viene percepito il carico di caregiving nei confronti del familiare e della società. Non a caso, sembra che le donne siano più sensibili a percepire un Burden elevato data la molteplicità dei loro impegni e il ruolo culturale di apportatrici di cura che rivestono.

Un caregiver familiare può riuscire a gestire il Burden attraverso:

- L'accettazione della malattia del proprio parente, molte ripercussioni emotive sono date dalla non accettazione, cosa non semplice da raggiungere dato il coinvolgimento affettivo.
- La gestione del quotidiano, evitare di pensare ai possibili peggioramenti, a ciò che non potrà più fare o a ciò che dovrebbe potenziare; rimanere su ciò che avviene giorno per giorno, valutando non solo le difficoltà ma anche le situazioni migliorate o non aggravate che spesso vengono sottovalutate ma sono importanti.
- Il saper accettare quel poco che il paziente riesce a dare. Anche quel sorriso in più o il fatto che ha mangiato con più appetito è da apprezzare e da vivere come momento importante.²³

CAPITOLO TERZO: IL BURDEN DEL CAREGIVER NEL PAZIENTE AFFETTO DA MALATTIA DI ALZHEIMER: REVISIONE DELLA LETTERATURA

3.1 INTRODUZIONE ALLO STUDIO

Nello studio elaborato viene posta l'attenzione sul burden del caregiver che spesso senza possibilità di scelta si trova a dover prendersi cura di una persona affetta da malattia di Alzheimer. I sintomi neuropsichiatrici (NPS) sono comuni nella demenza e sono stati identificati come importanti variabili del destinatario dell'assistenza in termini di impatto sul carico del caregiver.²⁵

Questa condizione di prolungata esposizione allo stress va ad influire negativamente sulle cure prestate al soggetto malato.

3.2 OBIETTIVO DELLO STUDIO

L'obiettivo dello studio è quello di rilevare l'importanza strategica del ruolo del caregiver nell'assistenza alla persona con malattia di Alzheimer. Obiettivo specifico verificare il livello di burden come conseguenza del caregiving, verificando le possibili cause e i fattori stressanti.

3.3 MATERIALI E METODI

Per l'elaborazione della revisione sono stati ricercati, selezionati ed analizzati articoli provenienti dalla banca dati di PubMed e Cinahl Plus, dal mese di luglio al mese di ottobre. Come operatore booleano è stato utilizzato "AND".

Le parole chiave ricercate sono state: "Alzheimer disease", "Caregivers", "Dementia", "Caregiver burden", "Caregiver education".

Il quesito di ricerca è stato formulato adottando il metodo PICO:

- P → PATIENT: Persona affetta da malattia di Alzheimer;
- I → INTERVENTION: Caregiving del paziente con Malattia di Alzheimer;
- C → CONFRONT://
- O → OUTCOME: Valutazione esiti del caregiver burden.

La ricerca è stata focalizzata sullo studio dei problemi assistenziali secondari alla malattia, sul ruolo del caregiver e gli aspetti stressanti del burden.

I criteri di inclusività nella ricerca sono stati:

- Sesso maschile e femminile;
- Studi eseguiti dal 2011 al 2021;
- Specie: Umana.

I criteri di esclusività nella ricerca sono stati:

- Neonati
- Bambini
- Specie: Animale.

Per la selezione degli articoli:

- Analisi degli articoli “free full text”.

Durante la ricerca sono stati selezionati 10 articoli, di questi 4 sono stati considerati validi in quanto hanno soddisfatti i criteri di ricerca.

3.4 RISULTATI

Titolo	Autori	Tipologia di studio	Anno pubblicazione e rivista	Outcome
<p>“Burden of caregivers of patients with Alzheimer’s disease”</p>	<p>Anna Pudelewicz et al.</p>	<p>Empirical Studies</p>	<p>Scandinavian Journal of Caring Sciences, October 2018</p>	<p>In questo articolo, sono stati riportati i fattori che maggiormente influenzano la sensazione di burden del caregiver, esaminando attraverso delle scale di valutazione i bisogni di questi.</p>
<p>“Concept Analysis: Alzheimer’s Caregiver Stress”</p>	<p>Sarah Llanque et al.</p>	<p>Literature Review</p>	<p>Nursing Forum, March 2016</p>	<p>In questo studio si dà una definizione del concetto di stress del caregiver, come un ineguale scambio di assistenza tra persone che sono in stretta relazione, questo si trasforma in tensione e stanchezza percepite dal caregiver.</p>
<p>“Effectiveness of non-pharmacological interventions in the quality of life of caregivers of Alzheimer”</p>	<p>Barbara Amador-Marín et al.</p>	<p>Review</p>	<p>Gaceta Sanitaria, April 2017</p>	<p>In questo studio hanno avuto risultati positivi nella qualità della vita i caregiver che hanno seguito degli interventi psicoterapeutici prolungati nel tempo.</p>
<p>“How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer’s disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies”</p>	<p>T. Novais et al.</p>	<p>Review</p>	<p>BMC Geriatr, April 2017</p>	<p>In questo studio è stato dimostrato come, anche se sono presenti delle scale di valutazione dei bisogni del caregiver, ci sia bisogno di strumenti convalidati per la valutazione dei bisogni di questi durante le varie fasi della malattia. Si è anche trattato di come una maggior assistenza da parte di medici ed infermieri sia indispensabile per ridurre il burden del caregiver.</p>

3.5 DISCUSSIONE

Dagli studi analizzati emerge come nella malattia di Alzheimer i caregiver debbano affrontare le conseguenze di assistere al deterioramento della salute fisica e dello stato cognitivo della persona, e come questo sia uno dei principali fattori di stress per questo. Nel “Concept Analysis: Alzheimer’s Caregiver Stress” di Llanque et al. (2016), si rivela come la trasformazione della relazione di cura da un “ordinario scambio di assistenza” ad uno “straordinario e inegualmente distribuito”. Questo porta al cambio di ruolo da familiare o amico a caregiver. Tutte queste modifiche, insieme alla durata e progressione della malattia hanno un impatto sulla salute del caregiver, sul suo benessere emotivo e sullo stato socioeconomico. Lo studio chiarisce anche come nella letteratura le diciture “stress del caregiver” e “burden del caregiver” vengano usate come sinonimi l’uno dell’altra.

Nello studio “Effectiveness of non-pharmacological interventions in the quality of life of caregivers of Alzheimer” di Amador-Marin et al. (2016), sono stati riscontrati effetti positivi sul benessere dei caregiver negli interventi di psicoterapia, educativi e dei gruppi di sostegno. I principali miglioramenti sono stati riscontrati negli interventi programmati a lungo termine e con formato di gruppo.

Nell’articolo “Burden of caregivers of patients with Alzheimer’s disease” di Pudelewicz et al. (2018), si è dimostrato che con l’utilizzo di scale di valutazione dello stress come la Caregiver Burden Inventory è stato utile per collegare l’aumento della sensazione di burden alla diminuzione del livello delle funzioni cognitive del paziente. Un altro dato importante venuto fuori da questo studio è come le donne abbiano dimostrato un senso di burden maggiore rispetto agli uomini.

Nello studio “How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer’s disease o related disease? A systematic review of quantitative and qualitative studies” di Novais et al. (2017), non sono stati trovati strumenti validati utili per individuare i bisogni dei caregiver di malati di Alzheimer nelle fasi di progressione della malattia. Dagli studi qualitativi è emerso come i caregiver sentano il bisogno dell’interazione con il medico e soprattutto con l’infermiere, questo aumenta durante le varie fasi della malattia.

3.6 LIMITI DELLO STUDIO

I limiti della ricerca sono rappresentati dalla scarsa presenza nelle banche dati utilizzate, di articoli attinenti al burden del caregiver che si prende cura del malato di Alzheimer.

3.7 CONCLUSIONI

Nella malattia di Alzheimer vengono spesso sottovalutate tutte le responsabilità a carico del caregiver. La malattia, essendo cronico-degenerativa, determina molte conseguenze negative non solo sul paziente, ma solitamente la famiglia del soggetto malato, e più nello specifico il caregiver, si trovano ad affrontare la sensazione di burden o “fardello”, che risulta essere un ineguale scambio di assistenza tra persone in relazione tra loro.

Il burden o stress del caregiver sono strettamente correlati con il livello di decadimento fisico-cognitivo del familiare di cui ci si occupa, più la malattia progredisce, più il decadimento fisico-cognitivo aumenta, più la sensazione di burden provata dal caregiver tende a crescere.

Gli infermieri sono autonomi e responsabili dell'accertamento, identificazione, pianificazione, attuazione e valutazione di interventi idonei al mantenimento della salute mentale e fisica dei caregiver familiari e delle persone affette da malattia di Alzheimer.

Negli studi inclusi nella ricerca, è stato dimostrato come una maggiore presenza dei medici e soprattutto degli infermieri nella vita dei caregiver e dei malati vada a ridurre queste sensazioni spiacevoli provate dai caregiver. È risultato molto importante andare a contrastare il burden dei caregiver, in quanto questo va ad influire negativamente sull'assistenza fornita ai propri familiari. Un supporto educativo e psicoterapeutico è risultato essere efficace nell'alleviare il burden, soprattutto se programmato e attuato nel lungo termine.

Attraverso l'utilizzo delle scale di valutazione dei bisogni dei caregiver, sono stati esaminati quali sono i principali, ma comunque resta il problema di non poter ancora disporre di una scala di valutazione che si modifica con il progredire della malattia. Questo tipo di valutazione sarebbe estremamente utile per intervenire nei tempi giusti e contenere il grado di burden, ma avendo la malattia un decorso distinto per ognuno dei soggetti malati, la creazione di questa tipologia di scala, risulta purtroppo, tuttora difficoltosa.

BIBLIOGRAFIA

- 2 Grabher Barbara J. (2018) *“Effects of Alzheimer Disease on Patients and Their Family”*, *Journal of Nuclear Medicine Technology* Vol.46 pp.335-340
- 7 Codice deontologico delle professioni infermieristiche, Approvato dal Consiglio Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche riunito a Roma nella seduta del 12 e 13 Aprile 2019
- 12 Cavallo Marco (2016) *“Assistenza Domiciliare: Infermiere custode dell'assistenza”*, Nurse24+it
- 13 Di Santo Sara (2020) *“Stadiazione delle lesioni da pressione”*, Nurse24+it
- 14 Tobruk Dario (2021) *“Sacala di Braden: valutazione del rischio di compromissione dell'integrità cutanea”*, DIMENSIONE INFERMIERE.IT
- 19 Allovisio Morena (2018) *“Il ruolo del caregiver nella gestione assistenziale”*, Nursetimes
- 21 Betti Federico (n.d.) *“Stress e disturbi da stress: sintomi e cura”*, IPISCO.it
- 22 Llanque Sarah, Savage Lynette, Rosenburg Neal, BA Honor's & Caserta Michael (2016) *“Concept Analysis: Alzheimer's Caregiver Stress”*. HHS Public Access. Vol.51, pp. 21-31
- 23 Pedrinelli Carrara Lura (2011) *“Il caregiver familiare e il burden”*, MEDICITALIA+
- 24 Arnone Anna (2018) *“Il caregiver burden: aspetti e riflessioni”*, Nursetimes
- 25 Terum Toril Maria, Andersen John Roger, Rongve Arvid, Aarsland Dag, Svendsboe Ellen J & Testad Ingelin (2017), *“The relationship of specific items on the Neuropsychiatric Inventory to caregiver burden in dementia: a systematic review”*, *Int J Geriatr Psychiatry*, 32(7):703-717

SITOGRAFIA

1 <<https://www.centroalzheimer.org/area-familiari/la-malattia-di-alzheimer/malattia-di-alzheimer/cose-lalzheimer/>> ultimo accesso il 12/09/2021

3 <<https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/>> ultimo accesso il 15/09/2021

4 <<https://www.alz.org/it/cosa-e-il-morbo-di-alzheimer.asp>> ultimo accesso il 17/09/2021

5 <https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=5673&area=demenze&menu=vuoto> ultimo accesso il 16/09/2021

6 <https://www.alzheimerbasilicata.it/diagnosi/?gclid=Cj0KCQjw5JSLBhCxARIsAHgO2SfA_t_6_F_XgumrOqxJEQzes-fAP-pn7Ut9NTica_-2am7JGRSQDyoaAnXOEALw_wcB> ultimo accesso il 16/09/2021

8 <<https://www.centrodinoferrari.com/patologie/malattia-di-alzheimer/alzheimer-prevenzione-e-fattori-di-rischio/>> ultimo accesso il 21/09/2021

9 <<https://www.centroalzheimer.org/area-familiari/la-malattia-di-alzheimer/malattia-di-alzheimer/fattori-di-rischio-e-di-protezione/>> ultimo accesso il 12/09/2021

10 <<https://www.alzint.org/about/symptoms-of-dementia/>> ultimo accesso il 13/09/2021

11 <<https://www.alz.org/it/stadi-del-morbo-di-alzheimer.asp#impairment>> ultimo accesso il 22/09/2021

15 <<https://www.centrodinoferrari.com/patologie/malattia-di-alzheimer/alzheimer-diagnosi/>> ultimo accesso il 22/09/2021

16 <<https://www.centroalzheim.org/area-familiari/la-malattia-di-alzheimer/trattamenti/i-farmaci-attualmente-disponibili/>> ultimo accesso il 20/09/2021

17 <<https://www.centrodinoferrari.com/patologie/malattia-di-alzheimer/alzheimer-cura/>> ultimo accesso il 15/09/2021

18 <https://www.alzheimerbasilicata.it/terapie-cure/?gclid=Cj0KCQjw5JSLBhCxARIsAHgO2Sd1x5W2sCpQCqac_lb_k-E5GeQvdcfcpiV_Z7WXCseEd1NVpvMRwK0aAlmSEALw_wcB> ultimo accesso il 25/09/2021

20 <<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/s/stress#>> ultimo accesso il 24/09/2021