



**UNIVERSITA' POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTA' DI MEDICINA E CHIRURGIA**

Corso di Laurea in Infermieristica

**CAREGIVER BURDEN NELLA
DEMENZA: UNA REVISIONE
CRITICA DELLA LETTERATURA**

Relatore: Chiar.ma
MARINELLI DONATELLA

Tesi di Laurea di:
PERROTTI ANTONIO

Correlatore: Chiar.mo
CANESTRALE ROBERTO

A.A. 2019/2020

Sommario

ABSTRACT	5
TITOLO	5
BACKGROUND	5
OBIETTIVI	5
MATERIALI E METODI	5
CONCLUSIONI	5
INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1: LE MALATTIE CRONICHE	4
LA DEMENZA	6
EPIDEMIOLOGIA E FATTORI DI RISCHIO	7
EZIOLOGIA	8
TRATTAMENTO E GESTIONE	10
CAPITOLO 2: IL CAREGIVER	15
IL RUOLO DEL CAREGIVER	16
IL CAREGIVER BURDEN	19
RETI SOCIALI	20
RESPITE CARE	22
CAREGIVER E ALFABETIZZAZIONE SANITARIA	24
CAPITOLO 3: IMPIANTO DELLA RICERCA	28
OBIETTIVO DELLA TESI	28
BACKGROUND	28
RAZIONALE	29
MATERIALI E METODI	29
ANALISI DELLE VARIABILI	30
RISULTATI	31
DISCUSSIONI	33
CONCLUSIONI	35
BIBLIOGRAFIA	37
ALLEGATI:	41
ALLEGATO 1: TABELLA DI ESTRAZIONE DEI DATI	41
ALLEGATO 2: TABELLA DI REVISIONE	42

ABSTRACT

TITOLO: Caregiver burden nella demenza: una revisione critica della letteratura.

BACKGROUND: Nonostante i dati epidemiologici la quota di popolazione sopra i 75 anni è scarsamente rappresentata nei trial. Ancor meno rappresentata è la figura del caregiver come protagonista e parte integrante del processo di cura e spesso colpito dalla sindrome del “fardello” o burden inteso come eccessivo peso/carico psicofisico.

OBIETTIVI: L’obiettivo primario è quello di analizzare il carico psicofisico del caregiver, identificare le strategie più efficaci di supporto al fine di garantire le condizioni ideali per instaurare la relazione di cura. Come obiettivo secondario si è scelto di descrivere il ruolo dell’infermiere all’interno di tale contesto e determinare come attraverso il suo intervento si possa ridurre il carico assistenziale del caregiver.

MATERIALI E METODI: È stata condotta una revisione critica della letteratura sui maggiori database: PUBMED, NCBI, CINAHL e Google Scholar.

Sono stati reperiti 37 articoli di cui 3 eliminati perché non pertinenti e 1 non rispondeva ai criteri di ricerca. Sono stati esaminati RCT, Metanalisi, Systematic and Scoping Reviews in lingua inglese e italiana. La stringa di ricerca è stata creata con metodo PIOM. Utilizzando gli operatori booleani e incrociando gli stessi con termini MeSH e termini liberi. Il lavoro di revisione è stato condotto dall’ottobre 2019 fino a ottobre 2020.

CONCLUSIONI: In seguito alla revisione critica della letteratura è emerso il ruolo fondamentale che il caregiver informale e la famiglia in genere ricopre nell’assistenza domiciliare della persona affetta da demenza. L’assistenza a persone con demenza è dunque associata a un peggioramento della qualità di vita dei caregivers. Le soluzioni maggiormente evidenziate dalla letteratura implicano l'erogazione di servizi infermieristici sul territorio e un'adeguata formazione del caregiver, tra questi, quelli maggiormente efficaci risultano programmi di intervento psicoeducativo (PIP) anche attraverso l’utilizzo di ICT (Information and Communication Technology) per supportare telematicamente i caregiver durante la loro assistenza.

Numerose fonti, inoltre, citano le respite care come uno dei servizi di supporto formale chiave per alleviare il carico assistenziale del caregiver. Gli interventi comportamentali individuali (≥ 6 sedute), diretti verso il caregiver (o combinati con il paziente) sono efficaci nel migliorare la salute psicosociale del caregiver e possono influenzare i tassi di ricovero dei pazienti con demenza.

INTRODUZIONE

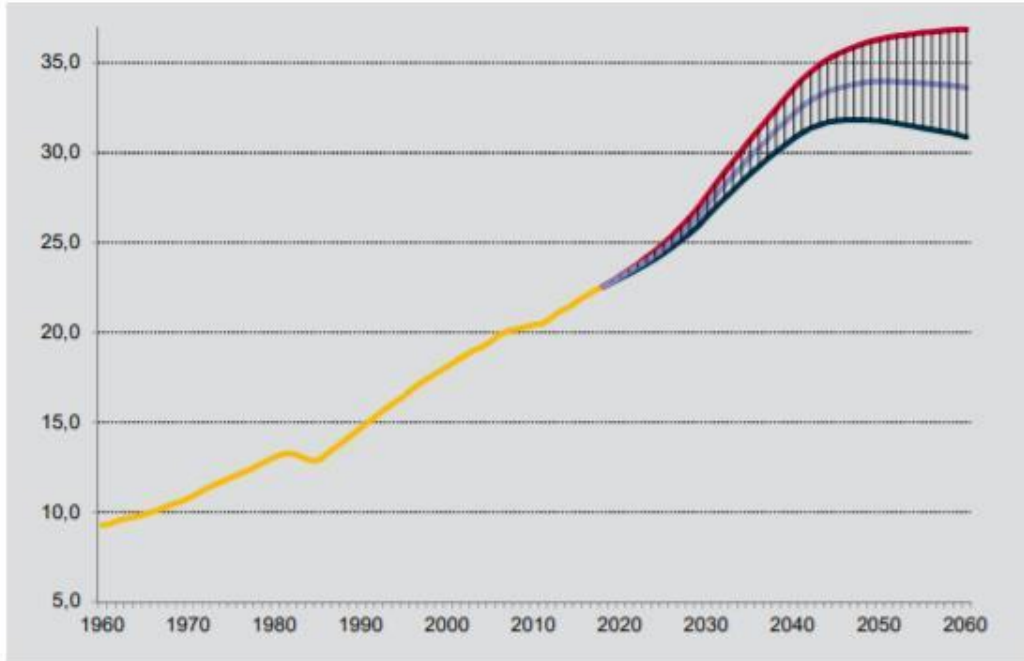
L'invecchiamento è un fenomeno fisiologico e la comprensione dei suoi meccanismi è diventato, con l'aumento della durata della vita della popolazione, fonte di studi e curiosità per la comunità scientifica. La ricerca ha evidenziato come nonostante l'invecchiamento sia inevitabile, esso sia influenzabile nel suo decorso. Le teorie dell'invecchiamento sono molteplici e i meccanismi sono multifattoriali: distinguiamo meccanismi intrinseci come fattori genetici, telomerasi, stress ossidativo e meccanismi estrinseci influenzati in particolare dello stile di vita e dei fattori ambientali. Il concetto di invecchiamento "normale" è stato sostituito da quello di un invecchiamento senza patologie o invecchiamento ottimale perseguito tramite una continua ricerca medica attuale che si basa sulla comprensione degli elementi che permettono di invecchiare con una disabilità minima agendo sui fattori estrinseci per ridurre al minimo i rischi. Tutti i sistemi fisiologici sono soggetti a invecchiamento a un ritmo e con conseguenze variabili e con caratteristiche particolari a seconda dell'organo. Appare dunque sempre più importante attuare misure preventive igienico-dietetiche per far fronte all'inevitabilità di patologie croniche [1], attualmente circa un anziano su due soffre di almeno una malattia cronica grave o ha multi-cronicità, con quote tra gli ultraottantenni rispettivamente di 59,0% e 64,0% [2].

La popolazione in Italia e nel mondo sta vedendo un costante incremento del numero di anziani grazie al progresso della medicina e quindi all'aumento dell'aspettative di vita. Tra le varie conseguenze di questa importante trasformazione sociodemografica si ha l'aumento dell'incidenza di malattie cronico-degenerative come le demenze, considerate la prima causa di disabilità in età senile [3]. Attualmente, nel mondo si stimano circa 47 milioni di persone affette da questa malattia e si prevede che nel 2030 si arriverà a circa 76 milioni [4]. In generale, la demenza è una sindrome caratterizzata da una degenerazione progressiva delle funzioni cognitive tale da compromettere le normali attività e relazioni di vita quotidiana [5].

Le persone con demenza necessitano quindi di un alto livello di cura, la quale è principalmente a carico delle famiglie del malato stesso (nel nostro paese si stima che circa l'80% di essi non sia istituzionalizzato) [6]. La letteratura ha ampiamente esplorato il concetto di caregiver burden, ovvero come un elevato carico assistenziale possa influenzare negativamente la qualità di vita e il benessere psico-fisico di coloro che sono i caregivers informali di questi pazienti.

La qualità d'assistenza fornita al malato da parte del proprio familiare è fondamentale in quanto va ad incidere sulla salute del paziente stesso. Le famiglie sono considerate parte sostanziale nella gestione di questi malati, affetti da una patologia che si prospetta nella maggior parte dei casi a "lungo termine". Il caregiver svolge quindi un ruolo importantissimo nell'ambito delle cure ai pazienti con malattie croniche. Si occupa degli aspetti pratici come accompagnare all'ospedale il proprio parente o amico, comprare le medicine, informarsi sugli effetti collaterali delle cure, espletare le pratiche burocratiche. La figura del caregiver non deve essere in alcun modo sottovalutata: se è investita da sentimenti eccessivi di inadeguatezza, invece di risultare una risorsa per la persona malata, può finire col rappresentare una ulteriore aggravante in un contesto di per sé già difficile. Per poter svolgere al meglio il proprio compito il caregiver deve essere adeguatamente istruito e informato dal personale sanitario che ha in cura il paziente, in modo da poter affrontare l'assistenza quotidiana e riconoscere la comparsa di eventuali complicanze. Risulta molto importante quindi che vi sia un'adeguata rete di servizi a sostegno dei pazienti ma anche dei familiari stessi, volta a ridurre lo stress di quest'ultimi e posticipare l'eventuale istituzionalizzazione. Questa indagine ha come obiettivo primario quello di accendere i riflettori sul carico emotivo e psicofisico del caregiver del paziente affetto da demenza misurando le diverse variabili che ne condizionano ed influenzano la salute psico-fisica e di identificare le strategie più efficaci di supporto al fine di garantire le condizioni ideali per instaurare la relazione di cura e di sottolineare come l'infermiere, attraverso interventi mirati, possa assumere un ruolo fondamentale per ridurre il livello di stress dei familiari, favorire il loro benessere e di conseguenza migliorare la salute del paziente.

Figura 1.1 - Popolazione di 65 anni e più in Italia. Dati storici 1960-2018 e previsioni al 2060, scenario mediano e intervallo di confidenza al 90 per cento (valori percentuali)



Fonte: Istat, Ricostruzione intercensuaria della popolazione, Rilevazione della popolazione per sesso età e stato civile, Previsioni demografiche base 1.1.2018

Fig. 1: Grafico della popolazione con età di 65 anni o più in Italia – scenario mediano e intervallo di confidenza al 90%. Italia, anni 2018-2065.

CAPITOLO 1: LE MALATTIE CRONICHE

Le malattie croniche, secondo la definizione del National Commission on Chronic Illness, sono tutte quelle patologie "caratterizzate da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche" caratterizzate da un'alta variabilità in sintomi, manifestazioni cliniche e intensità di cure [7]. In ambito europeo le principali definizioni sono quelle fornite dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) e dall'European Health Interview Survey (EHIS). La prima definisce le malattie croniche come quelle patologie non trasmissibili da una persona all'altra che presentano le caratteristiche di lunga durata e generalmente una lenta progressione. Secondo la definizione dell'EHIS, invece, le malattie croniche sono riconducibili a patologie di lunga durata oppure a quei problemi di salute che durano o che si prevede che durino per almeno sei mesi. In entrambe le definizioni si pone l'attenzione in particolare sul concetto della lunga durata di queste patologie che, nella maggior parte dei casi, durano gran parte della vita di chi ne soffre. Nonostante le definizioni racchiudano un particolare quadro clinico non vi è una netta classificazione di quali patologie prendere in analisi [8]. Nel 2020 le malattie croniche rappresentano l'80% di tutte le malattie e che la loro assorbe circa il 70-80% di tutta la spesa sanitaria mondiale, con un costo di 700 miliardi di euro/anno solo in Europa [9]. Creare un sistema di cure in grado di dare risultati positivi e di qualità nel sistema complesso delle cure a lungo termine dovrebbe essere un tema fondamentale della medicina geriatrica. In Italia è stato fatto ben poco: il Sistema sanitario è saldamente centrato sull'ospedale; negli USA c'è il Chronic Care Act, in Italia il Piano Nazionale della Cronicità è stato deliberato nel 2016 ma poche sono le sue realizzazioni organizzative nelle regioni italiane che si caratterizzano notoriamente per una eccessiva variabilità delle prestazioni e dei servizi sul territorio. Le malattie croniche sono in crescita: nell'annuario ISTAT 2017 è riportato che il 39% degli italiani ha una malattia cronica, un dato in lieve aumento rispetto al 2015 (+0,8 punti percentuali). Le patologie cronico-degenerative sono più frequenti nelle fasce di età più adulte: già nella classe 55-59 anni ne soffre il 53,0% e tra le persone ultra 75enni la quota 9 raggiunge l'85,3%. Il 20,7% della popolazione ha dichiarato di essere affetto da due o più patologie croniche, con differenze di genere molto marcate a partire dai 55 anni.

Tra i 75enni la comorbidità si attesta al 66,7% (58,4% tra gli uomini e 72,1% tra le donne). Rispetto al 2015 aumenta la quota di chi dichiara due o più patologie croniche, soprattutto nelle fasce di età 45-54 anni (+2,6 punti percentuali). Il problema delle malattie croniche è in attesa di modelli adeguati perché la sua rilevanza è elevata da molti punti di vista. Per quanto riguarda l'aspetto assistenziale, è aumentato il numero dei posti letto nelle strutture residenziali (rispetto al 2019) mentre diminuiscono ancora i letti negli ospedali. I servizi prestati agli anziani con malattie croniche non si dovrebbero identificare nella mera somministrazione di farmaci, dovrebbero essere forniti servizi complessivi a favore soprattutto di chi ragionevolmente potrà avere un miglioramento dello stato di salute oppure mantenerlo in termini funzionali nel tempo. Ogni condizione cronica ha caratteristiche fisiopatologiche proprie, ma le condizioni croniche condividono aspetti comuni, per esempio, molte associano dolore e fatigue agli altri sintomi. Nelle malattie croniche gravi o a uno stadio avanzato, di solito è presente un certo grado di disabilità che limita la partecipazione a diverse attività. Mentre il termine acuto indica una malattia curabile e relativamente breve, il termine cronico si riferisce a una malattia con un lungo decorso e talvolta incurabile; pertanto, per chi deve convivere con una condizione cronica, il trattamento della condizione è spesso difficile. Chi sviluppa una condizione cronica o una disabilità può reagire con uno stato di shock, depressione, rabbia, risentimento o in altri svariati modi. La modalità di reazione dipende, almeno in parte, dalla comprensione della condizione e dalla percezione del possibile impatto sulla vita propria e della famiglia. L'adattamento alla malattia cronica è influenzato da vari fattori:

- Comparsa improvvisa;
- Entità e durata dei cambiamenti dello stile di vita imposti dalla malattia;
- Incertezza riguardo al decorso e all'esito della malattia cronica;
- Risorse della famiglia e dell'individuo per la gestione dello stress;
- Disponibilità di sostegno da parte della famiglia, degli amici e della comunità;
- Caratteristiche della personalità;
- Precedenti esperienze di malattie.

Le reazioni psicosociali, emozionali e cognitive alle condizioni croniche sono legate alla loro comparsa e si ripresentano quando i sintomi peggiorano o quando ricompaiono dopo un periodo di remissione. I sintomi associati alle condizioni croniche non sono prevedibili in generale e possono essere percepiti come eventi di crisi dalle persone e dalle loro famiglie, che devono rispondere sia all'incertezza della malattia cronica sia ai cambiamenti che questa introduce nelle loro vite. Questi possibili effetti delle condizioni croniche possono guidare la valutazione e gli interventi infermieristici per le persone che ne sono affette. Le diverse definizioni di patologia cronica hanno comunque le caratteristiche dell'irreversibilità, del decorso prolungato e dell'improbabilità di una risoluzione spontanea. Gestire una condizione cronica prevede l'apprendimento di strategie che consentano di vivere con sintomi e disabilità e affrontare i conseguenti cambiamenti di identità. Consiste anche nel modificare lo stile di vita e adottare regimi studiati per il controllo dei sintomi e la prevenzione delle complicanze. Alcune persone tendono ad assumere il "ruolo di malati", altre invece non si considerano malate e cercano di vivere una vita quanto possibile normale. Solo quando si sviluppano complicanze o sintomi che interferiscono con le attività della vita quotidiana (ADL) le persone con condizioni croniche considerano di essere malate o di avere una disabilità [10]. La stessa definizione OMS di malattia cronica "problemi di salute che richiedono un trattamento continuo durante un periodo di tempo da anni a decenni" fa chiaro riferimento all'impegno di risorse, umane, gestionali ed economiche, in termini sia di costi diretti (ospedalizzazione, farmaci, assistenza medica ecc.) che indiretti (mortalità prematura, disabilità nel lungo termine, ridotta qualità di vita ecc.), necessarie per il loro controllo.

LA DEMENZA

La demenza è un complesso di malattie cronico degenerative che comprende un insieme di condizioni, la cui storia naturale è caratterizzata dalla progressione più o meno rapida dei deficit cognitivi, dei disturbi del comportamento e del danno funzionale con perdita dell'autonomia e dell'autosufficienza con vario grado di disabilità e conseguente dipendenza dagli altri. La demenza interferisce con le attività sociali, lavorative e di relazione del malato e provoca un declino delle sue capacità.

Quando si parla di demenze ci si riferisce ad un gruppo eterogeneo di condizioni patologiche con eziopatogenesi e decorsi differenti ma che hanno un quadro clinico molto simile. Il DSM-V del 2013 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition) intende la demenza come disturbo neuro-cognitivo maggiore. Le caratteristiche principali saranno:

L'evidenza di un significativo declino prestazionale in uno o più domini cognitivi (attenzione, apprendimento e memoria, linguaggio, funzioni percettivo motorie, cognizione sociale) rispetto ad un precedente livello prestazionale basata su una testimonianza del paziente, di un informatore attendibile o di un medico, oppure, una consistente compromissione delle prestazioni cognitive documentato da una valutazione neuropsicologica standardizzata o da un'altra misura di quantificazione clinica;

- La compromissione dei livelli d'autonomia nelle attività della vita quotidiana (ovvero il soggetto richiede assistenza nelle attività strumentali complesse);
- I deficit cognitivi non si manifestano esclusivamente in occasione di delirium e non sono meglio spiegati da altri disturbi mentali (ad esempio il disturbo depressivo maggiore o la schizofrenia) [11].

EPIDEMIOLOGIA E FATTORI DI RISCHIO

Secondo il Rapporto OMS e ADI (Alzheimer's Disease International) del 2016 la demenza, nelle sue molteplici forme, è stata definita "una priorità mondiale di salute pubblica". Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza della demenza è l'età. Il progressivo incremento della popolazione anziana comporterà un aumento della prevalenza dei pazienti affetti da demenza.

La prevalenza della demenza nei paesi industrializzati è circa del 8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 20% dopo gli ottanta anni. Nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, il triplo nel 2050, con ogni anno 7,7 milioni di nuovi casi (1 ogni 4 secondi) e una sopravvivenza media dopo la diagnosi di 4-8-anni. L'Italia è uno dei paesi europei più anziani (età uguale o superiore a 65 anni) e quasi il 17% della popolazione, per un totale di 9,5 milioni, ha superato i 65 anni di età.

Sono pertanto in aumento tutte le malattie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze. In Europa, secondo dati ISTAT al 1° gennaio 2013, l'Italia si colloca al secondo posto dopo la Germania, con un numero di anziani, di età uguale o superiore ai 65 anni, di 12.639.000, pari al 21,2% della popolazione totale. Anche l'indice di vecchiaia, definito come il rapporto percentuale tra la popolazione in età anziana (65 anni e più) e la popolazione in età giovanile (meno di 15 anni), colloca l'Italia al secondo posto in Europa dopo la Germania, con un rapporto di 144 anziani ogni 100 giovani. Le proiezioni demografiche mostrano una progressione aritmetica di tale indicatore fino a giungere nel 2050 per l'Italia a 280 anziani per ogni 100 giovani.

La popolazione femminile, che ha speranza di vita più alta, con il progredire dell'età vede una prevalenza maggiore della condizione di demenza rispetto alla popolazione maschile. Anche i caregivers sono soprattutto donne, mogli e figlie spesso a loro volta con famiglia, che ospitano il malato in casa. L'impatto del carico assistenziale su di loro è notevole, sia in termini di salute fisica e psicologica che di modificazioni della vita lavorativa, rendendo necessario un intervento in aiuto ai caregivers con servizi di cura giornaliera, riabilitazione, supporto psicologico e aiuto in casa.

EZIOLOGIA

Si può meglio considerare la demenza come una sindrome piuttosto che una malattia in quanto si manifesta con una serie di segni e sintomi, in particolare con il declino delle facoltà cognitive della persona, dato dalla compromissione cronica e progressiva delle funzioni cerebrali, quali la memoria, il linguaggio, la comprensione, la concentrazione, l'orientamento, la capacità di lettura e scrittura, il giudizio, l'organizzazione e l'inibizione del comportamento, il movimento volontario ecc. Considerando le demenze come il risultato di una complessa interazione tra fattori genetici, modificazioni neurochimiche, e interazioni con altre malattie esse si possono classificare in più categorie sulla base della loro eziopatogenesi:

- Demenze primarie, irreversibili: sono la forma con maggior incidenza, caratterizzate dalla componente degenerativa e sono principalmente rappresentate dalla demenza di Alzheimer circa 60%, quella Fronto-Temporale, Demenza a Corpi di Lewy e la Parkinson-demenza;

- Demenze secondarie, irreversibili: sono anch'esse degenerative ma secondarie ad un'altra patologia come la demenza vascolare, seconda causa più comune di demenza, o la demenza da AIDS;
- Demenze reversibili: rappresentano una piccola percentuale; la malattia, in questo caso, è secondaria a malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati che curate in modo adeguato e tempestivo può far regredire il quadro di deterioramento cognitivo, e la persona può tornare al suo livello di funzionalità precedente. Condizioni che possono causare questi tipi di demenze sono depressione, disfunzioni della tiroide, dipendenza da alcool, carenze vitaminiche, effetti collaterali di farmaci [12].

La sintomatologia della demenza, conseguente alla grave compromissione delle funzioni cognitive, è caratterizzata da una disabilità progressiva la cui gestione clinica ed assistenziale risulta estremamente complessa, e richiede risposte dello stesso livello mediante l'attivazione di una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socioassistenziali, come indicato dal Piano Nazionale delle Demenze, in vigore dalla fine del 2014.

Accanto all'assistenza va però anche ricordata l'importanza della prevenzione, testimoniata da numerose evidenze scientifiche che individuano alcuni fattori di rischio modificabili associati in particolare all'insorgenza della demenza di Alzheimer quali:

- Diabete;
- Ipertensione in età adulta;
- Obesità in età adulta;
- Fumo;
- Depressione;
- Bassa scolarizzazione;
- Inattività fisica.

È stato calcolato che riducendo del 10% o del 25% ognuno di questi fattori di rischio si potrebbero prevenire da 1,1 a 3,0 milioni di casi di demenza di Alzheimer [13].

TRATTAMENTO E GESTIONE

Gli obiettivi di cura nei pazienti con demenza, non potendo essere rivolti alla guarigione, sono finalizzati al miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, alla minimizzazione della sintomatologia, alla prevenzione della disabilità e al miglioramento della qualità di vita. Per realizzarli è necessaria una corretta gestione della persona e la definizione di nuovi percorsi assistenziali che siano in grado di prendere in carico il paziente nel lungo termine, prevenire e contenere la disabilità, garantire la continuità assistenziale e l'integrazione degli interventi sociosanitari.

Distingueremo due tipologie di approccio:

- **Trattamento farmacologico:** gli inibitori reversibili dell'acetilcolinesterasi - AChE (donepezil, rivastigmina e galantamina) e la memantina sono gli unici farmaci approvati in Italia per il trattamento della malattia di Alzheimer o demenza di Alzheimer (DA). La pratica prescrittiva di questi farmaci è regolamentata dall'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco). Per il trattamento dei disturbi comportamentali nella demenza vengono utilizzati i farmaci antipsicotici (tipici e atipici);
- **Gestione integrata per la continuità assistenziale:** data la complessità della demenza, è ormai evidente la necessità di adottare un approccio integrato, che consenta la presa in carico del paziente e della famiglia e il loro inserimento in un percorso clinico-assistenziale dove, a seconda delle fasi della malattia, possa essere valutato l'intervento più appropriato. Il paziente e i suoi cari rappresentano il centro di una rete di cui fanno parte servizi sanitari e sociosanitari, fra cui i Centri per Disturbi Cognitivi e demenze (CDCD), l'Ospedale (inclusi Pronto Soccorso/Dipartimento di emergenza/urgenza e UU.OO. ospedaliere), il sistema delle cure domiciliari, le Strutture Residenziali e semiresidenziali territoriali (ad es. Centri Diurni), i servizi per le attività riabilitative e la rete delle cure palliative e fine vita (incluso l'Hospice), il servizio sociale delle aziende sanitarie e dei comuni nonché la rete informale. L'ottica della gestione integrata implica che il punto di osservazione non siano le prestazioni fornite ma il paziente come destinatario degli interventi e tracciante una condizione clinica che coinvolge la persona malata e i suoi familiari, i servizi sanitari e socioassistenziali.

Il "Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze" approvato nell'ottobre 2014, fornisce indicazioni strategiche per la promozione e il miglioramento degli interventi nel settore, non soltanto con riferimento agli aspetti terapeutici specialistici, ma anche al sostegno e all'accompagnamento del malato e dei familiari lungo tutto il percorso di cura. Il Piano focalizza la propria attenzione sulle misure di sanità pubblica che possano promuovere interventi appropriati e adeguati, di contrasto allo stigma sociale, garanzia dei diritti, conoscenza aggiornata, coordinamento delle attività, finalizzati alla corretta gestione integrata della demenza [14]. Possiamo riassumere gli obiettivi principali del documento:

- Interventi e misure di politica sanitaria e sociosanitaria: aumentare le conoscenze della popolazione generale, delle persone con demenze e dei loro familiari e dei professionisti del settore, ciascuno per i propri livelli di competenza e coinvolgimento, su prevenzione, diagnosi tempestiva, trattamento e assistenza delle persone con demenza con attenzione anche alle forme a esordio precoce. Conseguire, attraverso il sostegno alla ricerca, progressi nella cura e nel miglioramento della qualità della vita delle persone con demenza e dei loro caregiver. Organizzare e realizzare le attività di rilevazione epidemiologica finalizzate alla programmazione e al miglioramento dell'assistenza, per una gestione efficace ed efficiente della malattia;
- Creazione di una rete integrata per le demenze e realizzazione della gestione integrata: promuovere la prevenzione, la diagnosi tempestiva, la presa in carico, anche al fine di ridurre le discriminazioni, favorendo adeguate politiche intersettoriali. Rendere omogenea l'assistenza, prestando particolare attenzione alle disuguaglianze sociali e alle condizioni di fragilità e vulnerabilità sociosanitaria;
- Implementazione di strategie e interventi per l'appropriatezza delle cure: migliorare la capacità del SSN nell'erogare e monitorare i servizi, attraverso l'individuazione e l'attuazione di strategie che perseguano la razionalizzazione dell'offerta e che utilizzino metodologie di lavoro basate soprattutto sull'appropriatezza delle prestazioni erogate;

- Migliorare la qualità dell'assistenza delle persone con demenza al proprio domicilio, presso le strutture residenziali e semiresidenziali e in tutte le fasi di malattia. Promuovere l'appropriatezza nell'uso dei farmaci, delle tecnologie e degli interventi psico-sociali;
- Aumento della consapevolezza e riduzione dello stigma per un miglioramento della qualità della vita: supportare le persone con demenza e i loro familiari fornendo loro corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili per facilitare un accesso ad essi quanto più tempestivo possibile. Migliorare la qualità di vita e della cura e promuovere la piena integrazione sociale per le persone con demenze anche attraverso strategie di coinvolgimento personale e familiare. Favorire tutte le forme di partecipazione, in particolare attraverso il coinvolgimento delle famiglie e delle Associazioni, sviluppando non solo l'empowerment delle persone ma anche quello della comunità. In questo contesto le amministrazioni regionali si attivano per il coinvolgimento anche delle Associazioni locali.

Negli ultimi anni è emersa l'opportunità di adottare un approccio integrato alla demenza. Questa modalità, detta Gestione Integrata (anche definita Disease Management, Case management, Chronic care model Expanded Chronic care model e Continuity of patient care), è stata adottata con successo nella gestione di altre malattie croniche (malattie oncologiche, diabete) e si stanno valutando le possibili applicazioni nel campo delle demenze [15]. La Gestione Integrata consiste nella presa in carico della persona con disturbo cognitivo e demenza e della sua famiglia da parte di una equipe e/o di un centro esperto. L'obiettivo dei programmi di gestione integrata è di ottenere un miglioramento dello stato di salute del paziente e, contemporaneamente, di contenere/ottimizzare l'utilizzo delle risorse umane ed economiche adottando strategie per modificare i comportamenti di pazienti e medici, da parte dei quali è spesso difficile ottenere rispettivamente una adesione ai piani di cura e la condivisione e l'utilizzo di linee guida per la pratica clinica [16].

Con l'Accordo 26/10/2017, n. 130 "Linee di indirizzo nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze" e "Linee di indirizzo nazionali sull'uso dei Sistemi informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze" si è cercato di dare un indirizzo nazionale alla presa in carico da parte del SSN delle persone affette da demenza. Convergenndo nella creazione di numerosi PDTA capaci di assistere da un punto di vista multidisciplinare la persona affetta da demenza in ogni fase del processo evolutivo di tale sindrome.

Gli approcci di Gestione Integrata sono accomunati dal fatto di essere sistemi organizzati, integrati, proattivi, orientati alla popolazione, che pongono al centro dell'intero sistema un paziente informato/educato a giocare un ruolo attivo nella gestione della patologia da cui è affetto. L'enfasi va dunque posta sulla continuità assistenziale attraverso una maggiore integrazione e coordinamento tra i livelli di assistenza e attraverso un coinvolgimento attivo del paziente nel percorso di cura. I percorsi assistenziali rappresentano strumenti utili per il concretizzarsi della gestione integrata e allo stesso tempo risultano indispensabili per costruire un disegno assistenziale adatto alle potenzialità e ai limiti dei contesti locali, permettendo di inserire, nelle diverse tappe assistenziali, indicatori di verifica specificamente correlati ai contributi dei diversi servizi e delle differenti figure professionali [17]. Per attuare un intervento di gestione integrata è fondamentale disporre:

- Di processi e strumenti di identificazione della popolazione target;
- Di linee guida basate su prove di efficacia;
- Di modelli di collaborazione tra i diversi professionisti coinvolti per promuovere un'assistenza multidisciplinare;
- Di strumenti psicoeducativi per promuovere l'autogestione dei pazienti e dei familiari quale componente essenziale dell'assistenza ai malati cronici;
- Di misure di processo e di esito;
- Di sistemi informativi sostenibili e ben integrati sul territorio che incoraggino non solo la comunicazione tra medici ma anche tra medici, pazienti e familiari per ottenere un'assistenza coordinata e a lungo termine;

- Di meccanismi e programmi di formazione/aggiornamento per specialisti e Medici di Medicina Generale (MMG).

Il modello della Gestione Integrata è oggi considerato l'approccio più indicato per migliorare l'assistenza alle persone con malattie croniche. Queste persone, infatti, hanno bisogno, oltre che di trattamenti efficaci e modulati sui diversi livelli di gravità, anche di continuità di assistenza, di strumenti e di strategie per lo sviluppo dell'empowerment, di informazione e sostegno per raggiungere la massima capacità di autogestione possibile. L'adozione di questo approccio sembra permettere un rallentamento nella progressione della malattia e un miglioramento della qualità di vita per il malato e i suoi familiari. Attualmente questo tipo di intervento nelle demenze è limitato a poche realtà sia a livello nazionale che internazionale, inoltre, la ricognizione successivamente effettuata sulle esperienze locali mette in evidenza un'ampia eterogeneità nei contenuti e nel processo di costruzione dei PDTA [18].

CAPITOLO 2: IL CAREGIVER

“L'assistenza è un'arte; e se deve essere realizzata come un'arte, richiede una devozione totale ed una dura preparazione, come per qualunque opera di pittore o scultore; con la differenza che non si ha a che fare con una tela o un gelido marmo, ma con il corpo umano il tempio dello spirito di Dio. È una delle Belle Arti. Anzi, la più bella delle Arti Belle.”
- Florence Nightingale

Il termine caregiver è inglese e indica "colui che presta cure e assistenza". Identifica la persona che si occupa dell'accudimento e della cura di chi non è in grado di provvedere a sé stesso in maniera autonoma, del tutto o in parte. Gli assistiti possono essere persone con disabilità fisica o psichica oppure persone anziane con malattie invalidanti. Si possono distinguere due tipologie di caregivers:

- Informale, definito anche “primary caregiver” e si identifica normalmente con un familiare del paziente (più frequentemente un figlio o un coniuge) o altre volte può essere un amico che forniscono assistenza a persone con difficoltà cognitive, fisiche ed emotive, non sono ricompensati finanziariamente e agiscono in un ambiente “privato”;
- Formale, si identifica con un professionista come il medico, l’infermiere ecc; in generale, dunque, colui che viene riconosciuto come caregiver assume il ruolo di responsabile attivo nella presa in carico di un secondo individuo, e si impegna inoltre a svolgere una funzione di supporto e cura nei confronti di una persona che si trova in condizione di difficoltà.

Il termine caregiving invece, riassume tutte le attività assistenziali che il caregiver svolge al fine di proteggere e migliorare il benessere di un'altra persona. Nel caso del caregiver informale quindi, colui che all'interno di un nucleo familiare si assume il compito principale di cura e assistenza.

Le attività di cura svolte dal caregiver rientrano sia nell'ambito delle attività basilari (igiene, vestizione, alimentazione, mobilizzazione) che di quelle strumentali (preparazione dei pasti, cura del domicilio, assunzione di farmaci, gestione del denaro) e psicologiche (supporto nella vita di relazione, benessere psicologico) [19]. Il caregiver si prende cura in prevalenza di persone anziane, persone con disabilità, ma anche persone malate con diverse patologie; Affinché, possa prendersi cura al meglio del proprio caro è bene che riesca a prendersi cura di sé stesso. Assistere, sorvegliare, accudire una persona malata è un compito che può portare delle soddisfazioni, ma indubbiamente è un compito pesante. La malattia del proprio caro comporta un carico emotivo difficile da gestire: ci si può sentire arrabbiati, tristi, angosciati, stanchi. Quella dei caregivers è una rete silenziosa di assistenza, sono persone che si prendono cura o assistono altre persone (familiari e non) con problemi dovuti all'invecchiamento, patologie croniche o infermità. In Italia in media il 17,4% della popolazione (oltre 8,5 milioni di persone) è caregiver, si occupa cioè di assistere chi ne ha bisogno. Di questi il 14,9% (quasi 7,3 milioni) lo fa verso i propri familiari.

IL RUOLO DEL CAREGIVER

Nonostante la rilevanza del ruolo strategico da tempo svolto nelle situazioni di non autosufficienza e disabilità in cui è fondamentale la componente assistenziale, solo di recente il caregiver è stato oggetto di attenzione nell'ambito delle politiche del Welfare a livello regionale e nazionale e al centro di iniziative legislative finalizzate a promuoverne riconoscimento e sostegno. L'attività del caregiver è stata appena riconosciuta dalla legge di Bilancio 2018 che ha istituito per loro un fondo di 20 milioni di euro l'anno per il triennio 2018-2020, definendo caregiver "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, di un parente o di un affine entro il secondo grado, o di un parente entro il terzo grado se i genitori o il coniuge (o la parte dell'unione civile) della persona assistita abbiano compiuto i sessantacinque anni di età oppure siano anch'essi affetti da patologie invalidanti o siano deceduti o mancanti". Le classi di età maggiormente impegnate nel fornire assistenza sono quelle tra 45 e 54 anni e tra 55 e 64 anni. L'impegno varia in base al tempo dedicato all'assistenza.

La maggior parte (53,4%) dedica meno di dieci ore a settimana a questa attività, seguita da chi invece vi dedica più di 20 ore a settimana (25,1%). Il 19,8% dedica almeno 10 ore, ma meno di 20 a settimana e una quota dell'1,6% non dà indicazioni sui tempi. Per quanto riguarda il livello di istruzione, coloro che hanno un livello medio si impegnano di più all'assistenza, ma chi dedica all'assistenza più ore (oltre 20 a settimana) è chi ha il livello più basso di istruzione, mentre chi vi dedica meno di dieci ore è chi ha un livello alto [20]. Da una indagine CENSIS del 2015 emerge che in Italia il 45.7% dei caregivers occupati è costretto a operare cambiamenti rispetto ad alcuni aspetti della propria professione: spesso si trovano a dover richiedere un part-time (32.1%), a fare un lavoro meno gratificante (33.9%), a lasciare il proprio impiego per prendersi cura del malato (16.1%), o a perdere la loro occupazione (3.6%). Si stima che il caregiver familiare svolga mediamente 7 ore al giorno di assistenza giornaliera diretta e 11 ore di sorveglianza.

Dal punto di vista legislativo l'Italia disciplina i permessi, il congedo straordinario, gli sgravi fiscali, l'indennità di accompagnamento, le pensioni di invalidità, gli assegni di invalidità e la pensione anticipata attraverso una legge che arriva nel febbraio del 1992, chiamata "legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate", e che viene definita legge 104/92.

In materia di tutela, tra le varie norme, questa legge, attraverso l'art. 33, inoltre, affronta anche il tema dei permessi retribuiti mensili per le persone che assistono una persona con handicap grave o che sia affetto da una patologia invalidante. Secondo questo articolo, è consentito gestire gli orari e le modalità di assistenza in base alle necessità dell'assistito che ha diritto a un'adeguata cura.

È necessario, infatti, che anche coloro che assistono le persone invalide abbiano una tutela nel loro diritto all'attività di assistenza che garantisca un'adeguata continuità e qualità della stessa e che ricevano le garanzie necessarie per proseguire la propria attività lavorativa in maniera da conciliare, senza ulteriori problemi, entrambe le cose, e senza interferire con le proprie esigenze di vita.

I permessi retribuiti, regolamentati dalla legge 105, che demandano anche al buon senso del lavoratore, e non possono essere utilizzati come ferie, lo tutelano nello svolgimento della sua vita sociale per poter svolgere quelle attività per cui il lavoro e l'assistenza diventano ostative. Garantisce assistenza, integrazione sociale e diritti dei disabili e di coloro che devono occuparsi di loro.

La Cassazione, confermando la statuizione della Corte d'Appello, afferma che, con riferimento all'art. 33, comma 5, L. 104/1992, il diritto del familiare lavoratore - che assista con continuità un parente o un affine entro il terzo grado in stato di handicap - di scegliere, ove possibile, la sede di lavoro più vicina al proprio domicilio, è applicabile non solo all'inizio del rapporto di lavoro, mediante la scelta della sede di prima adibizione, ma anche nel corso del rapporto tramite domanda di trasferimento.

L'adeguato sostegno che la famiglia in cui vive una persona con gravi problemi di salute è il presupposto principale che garantisce dignità e autonomia. A tal proposito, all'Università Campus Bio-Medico di Roma è stata presentata la Carta dei Diritti del Caregiver Familiare: un documento in dieci punti che accende un faro su compiti, prerogative, importanza, ma pure sulle difficoltà, le necessità, lo sconvolgimento in cui incappa l'esistenza dei familiari 'prestatori di cure', uno degli elementi-chiave nel percorso terapeutico di chiunque debba fare i conti con una patologia, soprattutto se cronica, invalidante od oncologica.

La Carta ha attirato al punto da essere stata pubblicata sulla prestigiosa rivista ESMO Open, con il titolo 'La Carta dei Diritti del Caregiver Familiare. Il ruolo e l'importanza del caregiver: una proposta italiana'.

All'interno, vi sono sanciti principi importanti per i prestatori di cure, come "il diritto di ricevere informazioni adeguate sulla malattia e sui trattamenti proposti", quello a ricevere "dall'équipe curante tutte le informazioni necessarie per assistere al meglio il proprio caro" e "informazioni chiare ed esaustive al fine di usufruire di tutti i Servizi territoriali utili nella cura del familiare", così come a "legittimare i propri sentimenti: lungo il percorso di assistenza al proprio caro è normale sentirsi affaticati, tristi, nervosi o in difficoltà"; inoltre, vi sono contemplati il diritto "di prendersi cura di sé", "di riconoscere i propri limiti e capacità", "di mantenere degli spazi di vita per sé" e, se necessario, "di chiedere e ricevere aiuto" oppure, ancora, "di tutelare la propria salute" mediante alimentazione sana, ore di riposo adeguate e controlli medici di routine, così come "il diritto ad accedere a Servizi Sanitari di alta qualità".

IL CAREGIVER BURDEN

Con il termine caregiver burden si fa riferimento al “carico assistenziale del caregiver” e vuole descrivere quanto la presa in carico del proprio familiare a livello emotivo, fisico, di vita sociale o finanziario si ripercuote sulla salute psico-fisica e sociale del caregiver. Il concetto di caregiver burden è quindi multidimensionale e deriva dalla percezione di stress che il caregiver stesso ha nello svolgere le attività assistenziali e molti sono i fattori che possono influenzerli ad esempio fattori psicosociali come la parentela, l'ambiente sociale e la cultura. Le demenze e il deterioramento cognitivo sono le principali cause di disabilità e dipendenza nelle persone anziane di tutto il mondo.

Mentre gli anziani con una marcata disabilità fisica possono spesso autogestirsi o essere gestiti senza difficoltà, e rimanere ragionevolmente indipendenti, l'insorgenza invece di un deficit cognitivo può compromettere rapidamente la loro capacità di svolgere compiti semplici ma essenziali nella vita quotidiana. L'impatto fisico, psicologico ed economico della demenza sugli individui e sulle relative famiglie è quindi inevitabile [21]. L'esposizione a fattori di stress cronici può portare a problemi di salute psicofisici, alla messa in atto di stili di vita e abitudini negative per la salute sino ad una alterazione del funzionamento cognitivo. Il caregiving comporta quindi una serie di conseguenze su molteplici aspetti:

- **Salute fisica:** dal punto di vista della salute fisica, i risultati mostrano che la cura informale può incrementare l'incidenza d'ipertensione e lo stress. Il caregiving avrebbe un vero e proprio impatto sui valori fisiologici del caregiver, lo stato di salute fisica riportato da questi ultimi si correla al caregiver burden, ed esso sembrerebbe essere a sua volta, considerato a più alto rischio di mortalità;
- **Benessere psicologico:** non sorprende che la relazione tra burden e benessere psicologico sia negativa. I caregivers sono infatti più stressati, più depressi e hanno livelli più bassi di benessere soggettivo della popolazione generale. Da una parte i fattori di stress conducono ad un controllo inefficiente delle risposte fisiologiche; dall'altra lo stress può condurre alla messa in atto di comportamenti a rischio per la salute come una dieta povera, uno stile di vita sedentario e l'abuso di sostanze farmacologiche;

I caregivers più anziani possono essere sottoposti a maggiori danni in termini di salute mentale a causa dell'assistenza erogata, poiché le preoccupazioni per la loro salute si sommerebbero a doversi prender cura di qualcun altro accrescendo il burden psicologico;

- Funzionamento cognitivo: i caregivers mostrano livelli inferiori sia di attenzione complessiva che di velocità di elaborazione delle informazioni rispetto ai non caregiver. Presentano livelli più alti di ansia e depressione associati ad un decremento di memoria e velocità percettiva. Non sorprende che il declino dei caregivers si collega anche ad un peggioramento delle condizioni generali di chi riceve l'assistenza. Come descritto finora, il caregiving si associa a numerose conseguenze di tipo negativo su diversi parametri della salute fisica, del benessere psicologico e del funzionamento cognitivo di chi si impegna in tali attività. Tuttavia, esiste una grande variabilità interindividuale: infatti, non tutti i caregivers sperimentano gli effetti negativi appena descritti nella stessa misura [22].

RETI SOCIALI

Da uno studio pubblicato nel “Journal of Gerontology and Geriatrics (JGG)” emerge che un'estesa letteratura suggerisce che il supporto sociale sia un'importante risorsa per adattarsi agli eventi stressanti; la presenza di una rete di supporto valida, sia familiare che amicale, influisce sulla quantità di tempo e di energia che il caregiver può a sua volta dedicare a stili di vita tali da promuovere la sua salute fisica e psicologica. È noto, dalla letteratura, che un maggiore supporto sociale determina una minore percezione di carico, ansia e stress, probabilmente a causa della possibilità di condividere gli aspetti pratici, le preoccupazioni e le emozioni negative provocate dall'assistenza di un malato [23].

Dalla revisione della letteratura emerge che i caregivers informali hanno riscontrato dei problemi nel fornire assistenza alle persone con demenza in casa come: mantenere il benessere fisico, emotivo, sociale, spirituale e finanziario del caregiver e curare con incertezza e conoscenza inadeguata della malattia. I caregivers informali delle persone con demenza hanno problemi complessi a casa quando forniscono cure che incidono su tutti gli aspetti della loro vita.

Integrare la consulenza di professionisti sanitari alle attività svolte dai caregivers informali di persone con demenza aiuterà nello sviluppo di interventi per ridurre gli esiti negativi del caregiver e dell'assistito.

Sul territorio nazionale italiano è presente un'organizzazione differenziata tra le diverse Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni ed una marcata variabilità nell'offerta quali-quantitativa di servizi di diagnosi e cura per le demenze [24]. In generale si possono individuare:

- Il Medico di Medicina Generale (MMG) che riveste un ruolo fondamentale in quanto è il punto di accesso all'intera rete dei servizi sociosanitari attraverso una prima diagnosi e garantendo la continuità delle cure [25];
- I Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD) istituiti dal “Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze” con il Provvedimento del 30 ottobre 2014. “Il CDCD si configura come sistema integrato in grado di garantire la diagnosi e la presa in carico tempestiva, la continuità assistenziale ed un corretto approccio alla persona ed alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia e nei diversi contesti di vita e di cure” [26]. I CDCD rappresentano quindi, il punto di riferimento principale per chi deve affrontare questa malattia, sia per il monitoraggio clinico, sia per l'accesso alla rete dei servizi;
- L'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI), mediante l'attivazione da parte del MMG o del medico geriatra responsabile del CDCD, il paziente demente può usufruire di un'assistenza al proprio domicilio personalizzata;
- I Centri Diurni garantiscono la permanenza diurna dell'anziano in un luogo familiare e protetto dove la propria autonomia viene promossa e salvaguardata; hanno come principale indirizzo quello riabilitativo-cognitivo-motorio ma allo stesso tempo alleviano dai compiti di assistenza i famigliari del malato, nonché forniscono un fondamentale sostegno psicologico ed informativo. L'inserimento della persona demente all'interno di un centro diurno può favorire il ritardo nell'istituzionalizzazione fornendo allo stesso tempo assistenza farmacologica e non sia al paziente che al caregiver;

- La Residenza Sanitaria Assistenziale (RSA) può accogliere tutti i pazienti, in varie fasi della malattia, anche coloro che hanno disturbi cognitivi modesti per un periodo limitato. L’RSA è un servizio socio-sanitario-assistenziale plurifunzionale. Le prestazioni erogate mirano al recupero funzionale, all’inserimento sociale e all’educazione e formazione del caregiver nel caso del paziente con demenza;
- I Nuclei Alzheimer (NA) si possono trovare sia all’interno di RSA che in case di cura per anziani, e sono esclusivamente destinati a pazienti affetti da demenza e turbe del comportamento gravi (tendenza alla fuga, aggressività verbale, fisica ecc); i NA garantiscono un luogo protetto ma allo stesso tempo familiare e in grado di stimolare l’anziano a mantenere dei normali ritmi di vita e a mantenere attive le capacità funzionali e cognitive residue;
- L’Hospice accoglie tutti quei pazienti che si trovano nella fase terminale di malattia e che seppur non necessitando di un’ospedalizzazione non possono essere gestiti adeguatamente a casa. L’Hospice garantisce quindi continuità assistenziale, salvaguardia le risorse residue del paziente e la dignità umana [27].

RESPITE CARE

Le Respite Care (assistenza di sollievo alle famiglie) sono piani di assistenza che introducono il concetto di “Tregua” ovvero pause pianificate a breve termine e limitate nel tempo per le famiglie e altri caregivers non retribuiti di bambini con un ritardo dello sviluppo, bambini con problemi comportamentali, adulti con disabilità intellettiva e adulti con perdita cognitiva al fine di sostenere e mantenere il rapporto di assistenza primaria. Anche se molte famiglie gestiscono molto bene l’assistenza ai loro cari in modo che possano rimanere a casa, le conseguenze fisiche, emotive e finanziarie per il caregiver familiare possono essere travolgenti senza un certo sostegno. Il 60% degli assistenti familiari di età compresa tra i 19 e i 64 anni intervistati di recente dal Commonwealth Fund ha riferito una o più condizioni croniche, o una disabilità, rispetto a solo il 33% dei non-caregiver.

La Tregua ha dimostrato di aiutare a sostenere la salute e il benessere del caregiver familiare, evitare o ritardare i collocamenti fuori casa e ridurre la probabilità di abuso e negligenza. Migliora la capacità del caregiver di fornire un'assistenza competente che soddisfi le esigenze del paziente contribuisce a determinare il benessere e le risposte psicologiche e fisiche dell'assistito, oltre che a garantire il raggiungimento dei risultati del paziente in termini di sicurezza e qualità della vita.

I principali modelli di Respite Care sono:

- Tregua in casa: assistenza non medica temporanea intermittente o regolarmente programmata (che può essere finanziata dall'assistenza sanitaria) e/o supervisione fornita a casa della persona, il caregiver temporaneo si trova a casa del ricevente regolare e conosce il ricevitore di assistenza nel suo ambiente domiciliare. Il caregiver temporaneo apprende la routine familiare, dove vengono conservati i farmaci, e il ricevente di assistenza non è infastidito dal trasporto e da ambienti diversi. In questo modello, possono essere utilizzati amici, parenti e professionisti pagati. I servizi di respite in casa sono servizi di supporto che in genere includono: assistere i membri della famiglia per consentire a una persona con disabilità dello sviluppo di rimanere a casa, fornire cure e supervisione adeguate per proteggere la sicurezza di tale persona in assenza di un membro della famiglia, sollevare momentaneamente i membri della famiglia dalla responsabilità di fornire assistenza, partecipare alle esigenze di auto-aiuto di base e ad altre attività che normalmente sarebbero svolte dal membro della famiglia;
- Tregua fuori casa: I servizi di tregua sono forniti nella comunità in diversi siti e da fornitori di servizi che gestiscono strutture residenziali autorizzate.

CAREGIVER E ALFABETIZZAZIONE SANITARIA

Nella letteratura l'alfabetizzazione sanitaria è ampiamente definita come le caratteristiche personali e le risorse sociali che consentono a un individuo di accedere, comprendere, valutare e utilizzare informazioni e servizi per partecipare alle decisioni relative alla propria salute.

L'alfabetizzazione sanitaria è considerata un costrutto multidimensionale composto da capacità individuali, elementi interpersonali, sistema sanitario e fattori di comunità. Molti studi hanno analizzato il caregiver burden in base a diverse patologie croniche e lesioni croniche e sono stati creati molti strumenti per determinare il livello di onere, come il Caregiver Burden Inventory (CBI). Ciò che emerge dalla letteratura esistente mette in luce:

- La mancanza di competenze tecniche nel supportare o sostituire la persona assistita nelle attività della vita quotidiana;
- La mancanza di informazioni sulle cure mediche e la necessità di essere maggiormente coinvolti nel processo di assistenza clinica.

Questi elementi alimentano lo sviluppo del caregiver burden. Le esigenze e le valutazioni degli oneri sono fondamentali per sviluppare strategie per supportare e formare i caregivers familiari e per garantire, migliorare e mantenere sia la qualità della vita del paziente che della persona che lo assiste. Il fattore che più di altri è in grado di prevenire un eccessivo burden è di sicuro la consapevolezza, infatti, per controllare il livello di burden, è importante conoscere la malattia. I caregivers hanno bisogno di sapere come usare le terapie, come accudire il malato e come mettersi in relazione con lui. Questo può essere utile per acquisire un senso di controllo e di competenza rispetto alla situazione, sia a livello pratico che emotivo. La conoscenza aiuta a sentirsi più tranquilli. Un aspetto di fondamentale importanza per prevenire il burden è il sostegno sociale. Secondo la definizione dell'OMS l'educazione terapeutica: “deve permettere al paziente di acquisire e mantenere le capacità e le competenze che lo aiutano a vivere in maniera ottimale con la sua malattia”.

Come enunciato dall'art. 17 del Codice Deontologico del 2019: “Nel percorso di cura l'infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l'espressione della sofferenza.

L'infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l'interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l'adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili.” Trent'anni fa a Ottawa furono buttate le basi di quella che è stata un'autentica svolta nella concezione scientifica della tutela della salute pubblica.

La consapevolezza che solo analizzando e affrontando nella loro globalità i fattori che possono influire sul benessere delle persone sia possibile costruire un percorso virtuoso che abbia come obiettivo il massimo benessere possibile per ognuno, aveva finalmente prodotto una elaborazione teorica di enorme rilevanza. Si è iniziato a dare più importanza all'educazione alla salute intesa come opportunità strutturate e sistematiche di comunicazione per sviluppare le conoscenze e le abilità personali necessarie per la salute individuale e collettiva. In questa definizione questa volta intervengono in maniera massiccia variabili non solo di ordine biologico, ma anche, e soprattutto, di ordine culturale e sociale.

Gli infermieri dovrebbero essere consapevoli del livello di alfabetizzazione sanitaria dei loro pazienti e caregivers e personalizzare la comunicazione con loro considerandola un elemento fondamentale. È chiaro che una scarsa alfabetizzazione sanitaria potrebbe essere associata a molti problemi, come la cattiva autogestione, l'uso improprio dei servizi sanitari e a un'augmentata mortalità [28]. È importante per le persone che si prendono cura dei pazienti cronici rimanere in salute in termini di riduzione del carico di cura. I caregivers devono essere adeguatamente istruiti sulla salute in modo che siano in grado di comprendere la salute e sviluppare il corretto comportamento di auto-cura che consentirà loro di mantenere e persino migliorare il proprio stato di salute [29]. La scarsa alfabetizzazione sanitaria tra le persone con condizioni di salute croniche è stata associata ad una più scarsa autogestione della malattia, ad esiti meno salutari, ad un ridotto benessere psicologico, ad un aumento dell'uso del servizio sanitario e ad un aumento della mortalità.

Sarà fondamentale, dunque, che i caregivers abbiano il potenziale di facilitare o impedire risultati ottimali per la salute partecipando spesso al processo decisionale in materia di salute, impegnandosi nell'assistenza domiciliare e a partecipando allo scambio di informazioni sanitari.

Per impegnarsi efficacemente nel ruolo di cura, i caregivers di pazienti con malattie croniche hanno identificato i bisogni di informazioni relativi all'ambito medico, psicosociale e pratico, tuttavia, i caregivers riferiscono spesso che queste esigenze di informazione non sono soddisfatte. La mancanza di informazioni adeguate è stata associata ad un maggiore disagio, ad un onere sempre più gravoso e all'insoddisfazione verso il sistema sanitario.

L'educazione può anche prevenire situazioni di crisi e ridurre le re-ospedalizzazioni derivanti da inadeguate informazioni sull'autocura. Lo scopo dell'educazione sanitaria è insegnare alle persone a vivere nel modo più sano possibile, cioè a tendere al massimo potenziale di salute [30]. L'alfabetizzazione sanitaria, è, dunque, un'importante sfida del nostro tempo, poiché una mancata comprensione della prescrizione terapeutica o del linguaggio dei professionisti della salute pone il paziente in una situazione di forte soggezione e disagio [31].

Negli ultimi trent'anni c'è stato un interesse crescente nel cercare di valutare con strumenti validati l'esperienza del caregiver, legata al suo ruolo di prendersi cura di una persona malata.

Una revisione pubblicata nel 2012 nel *International Journal of Nursing Studies* [32], ha ricercato tutte le scale di misurazione che indagano circa la sfera emotiva, fisica, psicologica del caregiver, insieme con i suoi bisogni, la sua capacità di adattamento, soddisfazione e abilità nel prestare assistenza. Le scale sono state catalogate in sintonia con il costrutto principale, come espresso dai suoi ideatori; ciò ha reso possibile applicare una classificazione in tre tipi di scale:

- Positive (n=34): indagano la stima, la competenza, la qualità della vita e il benessere;
- Neutre (n=16): indagano sfere più neutrali come le strategie di coping, la salute, l'effetto e le reazioni;
- Negative (n=55): indagano dimensioni quali il burden, l'affaticamento, lo stress, il dolore, la perdita del sé.

In accordo con lo studio condotto, lo strumento più utile per la rilevazione del burden è risultato essere quello di Zarit ovvero la Zarit Burden Interview (ZBI; Zarit et al., 1980; Zarit and Zarit, 1987). Questa scala misura la percezione del burden del caregiver informale nei suoi aspetti multidimensionali: sociali, fisici, finanziari ed emotivi; così come la relazione con la persona assistita.

Il punteggio assegnato per ogni item indagato va da 0 a 4 (0=mai, 4=quasi sempre), i limiti dei valori sono: ≤ 46 non burden; 47-55 burden lieve; ≥ 56 burden intenso. La Zarit Burden Interview (la versione con 22 items) è stata tradotta in 18 lingue e anche le sue forme ridotte, da 4-6-7-8-12 items, sono state validate per i caregivers che assistono pazienti cronici in stadio avanzato [33]. La scelta dello strumento di valutazione più adeguato da utilizzare risiede nel quesito di partenza e nel gruppo di popolazione sul quale si vuole indagare. Oltre ad essere una scala adeguata alla valutazione del burden nei caregivers che assistono al domicilio pazienti anziani, affetti da malattia cronica [34], è stata documentata in letteratura anche le sue utilità nel prevedere il rischio di depressione [35] in persone con score di 24-26 e il rischio di esaurimento nervoso.

CAPITOLO 3: IMPIANTO DELLA RICERCA

OBIETTIVO DELLA TESI

Questa indagine ha come obiettivo primario quello di accendere i riflettori sul carico emotivo e psicofisico del caregiver del paziente affetto da demenza misurando le diverse variabili che ne condizionano ed influenzano la salute psico-fisica e di identificare le strategie più efficaci di supporto al fine di garantire le condizioni ideali per instaurare la relazione di cura. Come obiettivo secondario si è scelto di descrivere il ruolo dell'infermiere all'interno di tale contesto e determinare come attraverso il suo intervento possa ridurre il carico assistenziale del caregiver. Tali obiettivi sono volti a delineare la natura più intima del caregiver burden, fornire strategie per diagnosticare, valutare e intervenire sulla pressione emotiva e fisica del caregiver nella pratica assistenziale, individuando interventi orientati a ridurre o mitigare il relativo disagio. Questo studio pone l'attenzione su un tema molto attuale, cioè "Prendersi cura di chi cura".

BACKGROUND

Nonostante tutti i dati epidemiologici vadano nella medesima direzione nel confermare l'elevata prevalenza della popolazione geriatrica e l'aumento esponenziale della malattia cronica, come la demenza, la quota di popolazione sopra i 75 anni è scarsamente rappresentata nei trial. Ancor meno rappresentata, nelle randomizzazioni, è la figura del caregiver come protagonista e parte integrante del processo di cura. Le misure del caregiver burden forniscono una lettura sensibile dei sentimenti dei caregiver e un quadro più realistico delle risposte alle esigenze di cura erogata ai pazienti anziani affetti da demenza. Molti studi sulla funzione del caregiver hanno dimostrato come gli esiti delle cure domiciliari dipendono per una percentuale considerevole dal tipo di cure ricevute dai caregiver. Sono state analizzate numerose variabili nominali come il grado di idratazione, l'isolamento e lo stato nutrizionale quali fattori scatenanti del decadimento psico/cognitivo dell'anziano deospedalizzato.

RAZIONALE

Lo scopo dello studio è effettuare una revisione della letteratura al fine di individuare le migliori strategie assistenziali atte a diminuire il caregiver burden e dimostrare la centralità dell'infermiere nel processo di case managing della persona affetta da demenza e dei loro caregivers.

Il lavoro si compone di tre capitoli:

- Nel primo capitolo viene indagato concettualmente il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione, i problemi di salute che si manifestano o che caratterizzano, in particolare cronicità, multi-patologia, fragilità, il bisogno di assistenza derivante dalla perdita di autonomia, la funzione del caregiver e i problemi derivati dal carico assistenziale;
- Nel secondo capitolo viene approfondito l'ambito della misurazione dello stress derivante dall'impegno del caregiver; in particolare viene analizzata la letteratura relativa agli strumenti di rilevazione ad oggi disponibili e studi di misurazione condotti;
- Nel terzo capitolo vengono presentati i risultati della revisione con l'individuazione della strategia che è risultata più efficace.

MATERIALI E METODI

È stata condotta una revisione critica della letteratura sui maggiori database: MEDLINE, PUBMED, NCBI, CHINAL e Google Scholar. Per restringere il campo di ricerca abbiamo utilizzato termini MeSH della biblioteca Thesaurus. Sono stati reperiti 37 articoli di cui 3 eliminati perché non pertinenti e 1 non rispondeva ai criteri di ricerca. Sono stati esaminati RCT, metanalisi, Systematic and Scoping Reviews e Cross-Sectional Studies in lingua inglese e italiana. La ricerca e la scelta degli articoli da approfondire è stata guidata dal quesito di partenza; si è reso necessario, però, inserire dei parametri selettivi in modo da individuare solo gli articoli significativi. Questo ha portato inevitabilmente all'esclusione di determinati lavori di ricerca classificati come non pertinenti.

Si è scelto di prendere in considerazione solo gli articoli emersi dopo il lancio della stringa, sono stati inseriti gli opportuni criteri di inclusione relativi agli articoli successivi al 2000 e al campione osservato, riconducibile al caregiver di persone con demenza. Numerosi sono gli studi effettuati in relazione al caregiver e paziente con demenza, quindi si è deciso di attuare come criterio di esclusione i pazienti con sindromi quali delirio ipoattivo e altre patologie neurologiche. Al termine del lavoro di selezione sono stati ritenuti idonei e quindi analizzati 34 articoli. La stringa di ricerca è stata creata con metodo PIOM. Utilizzando gli operatori booleani e incrociando gli stessi con termini MeSH e termini liberi.

Le parole chiave maggiormente utilizzate sono state: caregiver, caregiver burden, dementia, quality of life, respite care, caregiver barriers, health.

Il lavoro di revisione è stato condotto dall'ottobre 2019 fino a ottobre 2020.

ANALISI DELLE VARIABILI

Dall'analisi dettagliata della letteratura raccolta si evince come alcuni argomenti siano maggiormente affrontati e più spesso ricorrenti, questi argomenti verranno chiamati "variabili".

Le variabili che sono emerse sono relative a come l'assistenza del caregiver della persona affetta a demenza vada a impattare sulla sua qualità di vita e sull'assistenza che espleta. In particolar modo si è rivolta attenzione all'incremento del caregiver burden rapportato al numero di ore di assistenza, alle strategie più efficaci nel supportare i caregivers.

Un argomento ricorrente all'interno della letteratura analizzata è il management collaborativo e il counseling psicologico che negli ultimi dieci anni hanno assunto un ruolo sempre più rilevante nei processi assistenziali.; il Case management (Cm) è un processo collaborativo di valutazione, pianificazione, facilitazione e advocacy per le scelte e le prestazioni, al fine di venire incontro ai bisogni individuali di salute attraverso la comunicazione e le risorse disponibili, per promuovere outcome di qualità, con un buon rapporto costo-efficacia.

RISULTATI

In seguito alla revisione critica della letteratura è emerso il ruolo fondamentale che il caregiver informale ricopre nell'assistenza domiciliare della persona affetta da demenza. In numerosi studi si è evidenziato come oltre la metà dei caregivers informali sono donne, il cui 51% conviveva con la persona assistita, inoltre il 60% di essi sono figli/figlie della persona affetta da demenza, dimostrando come la famiglia assuma un ruolo centrale nell'assistenza. In numerosi studi si sono affrontate le conseguenze sui caregivers delle persone affette da demenza derivanti dal loro processo assistenziale, si è riscontrato come i caregivers abbiano riportato una restrizione di tempo libero, un aumento di problemi di salute ed emozioni negative, con significativo aumento del Caregiver Burden Inventory da 16% a 22% in 2 anni. L'assistenza a persone con demenza è spesso associata a un peggioramento della qualità di vita dei caregivers.

Attraverso la revisione critica sono state individuate tre criticità per i caregivers informali: conoscenza e praticità delle cure, counseling psicologico e management collaborativo, individuando vere e proprie carenze formative che andranno a pesare sulla qualità di vita dei caregivers e a peggiorare gli outcome dell'assistenza.

Per affrontare queste problematiche, le soluzioni maggiormente evidenziate dalla letteratura implicano l'erogazione di servizi infermieristici sul territorio e un'adeguata formazione del caregiver.

I risultati, come evidenziato dallo studio di Elizabeth Birkenhager, permettono un miglioramento della qualità di vita dei caregivers a tre mesi, miglioramento dell'uso delle risorse, riduzione del CBI in modo soggettivo e obiettivo e riduzione della depressione.

La revisione della letteratura ha individuato, tra gli interventi che maggiormente hanno influito sul benessere dei caregivers, un programma di intervento psicoeducativo (PIP) sul caregiver burden, un programma di formazione di caregivers di pazienti con demenza nella riduzione della mortalità, morbidità e depressione degli stessi, l'utilizzo di ICT (Information and Communication Technology) per supportare telematicamente i caregivers durante la loro assistenza.

Numerose fonti, inoltre, citano le respite care come uno dei servizi di supporto formale chiave per alleviare il carico assistenziale del caregiver.

I servizi di assistenza devono essere adattati alle esigenze individuali del caregiver in quanto vi sono grandi differenze tra i caregivers e i pazienti con demenza (gravità, tipo di demenza, quantità di supporto informale / formale disponibile, situazione abitativa, ecc. Esistono prove da moderate a di alta qualità che gli interventi comportamentali individuali (≥ 6 sedute), diretti verso il caregiver (o combinati con il paziente) sono efficaci nel migliorare la salute psicologica nei caregivers della demenza, migliorano la salute psicosociale del caregiver e possono influenzare i tassi di ricovero dei pazienti con demenza.

DISCUSSIONI

La letteratura evidenzia come l'assistenza a lungo termine di un soggetto con una patologia cronica ed esiti negativi nel caregiver come malattie fisiche, burden, depressione e distress psicologico siano indissolubilmente legati. A conferma dei dati riguardanti le caratteristiche del caregiver presenti in letteratura nel nostro studio il caregiver è risultato essere prevalentemente di sesso femminile in quanto risulta più predisposto a prestare cure di natura assistenziale fronteggiando in maniera risoluta i forti momenti di stress legati all'assistenza dimostrando empatia e senso del dovere. Diverse variabili, quali età, genere, grado di parentela modulano gli effetti sulla salute fisica, psicologica e il grado di carico percepito di chi assiste. I risultati dello studio, sostenuti dalle conclusioni di differenti ricerche, fanno emergere che la presenza di indicatori di stress, di sintomi fisici e psichici hanno un impatto negativo sulla qualità dell'assistenza offerta dai caregivers. Inoltre, è importante evidenziare che la conoscenza delle variabili che più incidono sulla manifestazione di un maggior grado di burden può consentire l'attuazione interventi più mirati sul caregiver e la messa a punto di strumenti per la programmazione personalizzata del percorso di cura.

In aggiunta risulta fondamentale prestare particolare attenzione agli aspetti interazionali, comunicativi e di ruolo del funzionamento familiare che possono influire sia sulla funzione assistenziale che sui processi di stress psicologico del caregiver principale. Un'ulteriore risorsa significativa su cui è possibile orientare il caregiver e la famiglia è rappresentata dalla figura dell'infermiere territoriale, in grado di prendere in carico anche le esigenze dei caregivers dei pazienti, effettuando interventi educativi in itinere e prestando più attenzione ai processi di comunicazione, in termini sia quantitativi sia qualitativi, per evitare di peggiorare ulteriormente una situazione già di per sé traumatizzante a livello emotivo. Sarebbe inoltre necessario assicurare una maggiore continuità tra ospedale e territorio, potenziando i collegamenti tra i diversi servizi, e programmare follow-up per monitorare l'evoluzione dei bisogni dei caregivers rinforzando quanto da loro appreso durante la degenza ospedaliera del malato. Le problematiche della malattia influenzano negativamente la salute del caregiver e più ampiamente nella famiglia dell'assistito.

Gli interventi basati sull'evidenza scientifica sono: il supporto psicologico al caregiver, le consulenze telefoniche con lo scopo di supportare attraverso l'ascolto attivo i problemi del caregiver e favorire la formazione e l'educazione terapeutica di tale figura, in quanto opera in prima linea per soddisfare i bisogni del proprio assistito.

Dalla letteratura e dalle norme visionate emerge però che non c'è un vero e proprio riconoscimento giuridico che permetta di conciliare i tempi di lavoro del caregiver con i tempi di assistenza e che consenta agevolazioni/facilitazioni sul piano economico, assicurativo e pensionistico. Sarebbe fondamentale che le scelte politiche raccogliessero tali esigenze ai fini di un riconoscimento sul piano giuridico, culturale e sociale del caregiver. L'applicazione di interventi multipli di tipo informativo, psicologico, educativo, di sostegno e di supporto formale si rivela di nuovo come la strategia più efficace nella riduzione del Caregiver Burden e degli outcome negativi che riguardano la salute psicologica e fisica. Sulla base di quanto emerso da questo studio si ritiene opportuno fare delle considerazioni per quanto riguarda progetti futuri: è sempre di maggior rilievo l'uso della telemedicina e delle risorse territoriali per decentralizzare l'assistenza di un paziente affetto da demenza senza però delegare al caregiver informale l'intero onere. L'obiettivo che ci si propone per i prossimi studi è di delineare e verificare le problematiche che il caregiver si trova ad affrontare quotidianamente, evidenziando il differente coinvolgimento emozionale e relazionale nelle diverse fasi di malattia dell'assistito. Al fine di poter rafforzare la portata dei risultati di questo lavoro si ritiene necessario valutare l'impatto delle variabili prese in analisi, nonché degli interventi suggeriti in ambito applicativo, su una casistica più ampia o in ottica multicentrica.

CONCLUSIONI

I caregivers delle persone con demenza spesso vengono definiti le “vittime nascoste” di questa malattia così debilitante, ponendosi in una zona grigia del processo assistenziale della persona affetta da demenza. Tanto importanti, quanto trascurati.

L’indagine svolta dimostra come le persone che si prendono cura di un anziano con demenza presenti un carico soggettivo variabile ma mediamente lieve-moderato. Lo stress percepito è per lo più correlato al fatto che la maggior parte dell’assistenza va a gravare sulle famiglie. Quanto ne consegue è che il caregiver deve impiegare la maggior parte del suo tempo per soddisfare i bisogni del proprio caro a discapito della propria vita.

Nell’evoluzione del Sistema Sanitario in Italia, fin degli inizi degli anni ‘70 il rapporto ospedale-territorio ha attraversato profonde modifiche, assicurando maggiori momenti di integrazione tra le attività ospedaliere e quelle del territorio. L’obiettivo di un sistema sanitario pienamente integrato in grado di assicurare continuità assistenziale tra tutti i livelli non sembra però, essersi concretizzato pienamente.

Un implemento e potenziamento dei servizi di supporto territoriale e la presenza di figure come quella dell’infermiere, possono garantire un maggiore sostegno ai caregivers. L’infermieristica comunitaria ha un ruolo fondamentale nel mantenere il benessere psicologico, sociale e fisico, e la prevenzione aiuta a sostenere le persone anziane ed evitare ricoveri ospedalieri per acuzie e interventi d’urgenza.

Favorire il benessere del caregiver non giova solo a quest’ultimo ma si rispecchia sulla salute del paziente stesso, infatti quando l’assistenza risulta essere efficace, il problema dell’istituzionalizzazione tende a posticiparsi.

La comunicazione e la diffusione di informazioni chiare e precise sono alla base di una maggiore consapevolezza di quanto le istituzioni possano offrire. Inoltre, attraverso interventi mirati, come la somministrazione di scale di valutazione, l’infermiere può identificare il burden del caregiver e di conseguenza intervenire.

BIBLIOGRAFIA

1. C., de Jaeger (20 October 2011). Institut européen pour la longévité. Rehabilitation medicine: pages 1-8. "Physiology of aging".
2. Istat (26 settembre 2017). Anziani: le condizioni di salute in Italia e in Unione Europea. Periodo di riferimento: anno 2015.
3. Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Rinaldi P, Polidori MC, et al. (2005). The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging clinical and experimental research*;17(1):46-53.
4. World Health Organization (2015). The epidemiology and impact of dementia: Current state and future trends. Geneva, Switzerland; Report No.: WHO/MSD/MER/15.3. (http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epide).
5. Wang, J., Xiao, L., Dongxia, He., G, Bellis A. (2014). Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *J Adv Nurs* 06;70(6):1369- 1380.
6. Angeli, F (1999). *La mente rubata, Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer*. Milano: Censis.
7. National Center for Chronic Disease Prevention and Health Promotion (NCCDPHP) (15 settembre 2020). Guidelines for Chronic Disease. (<https://www.cdc.gov/chronicdisease/index.htm>).
8. Istituto Superiore di Sanità (2016). Austrian Health Survey, French 2011 Plan for the improvement of the quality of life of people with chronic diseases, Portuguese National Health Survey, Danish Health and Medicine Authority. Roma.

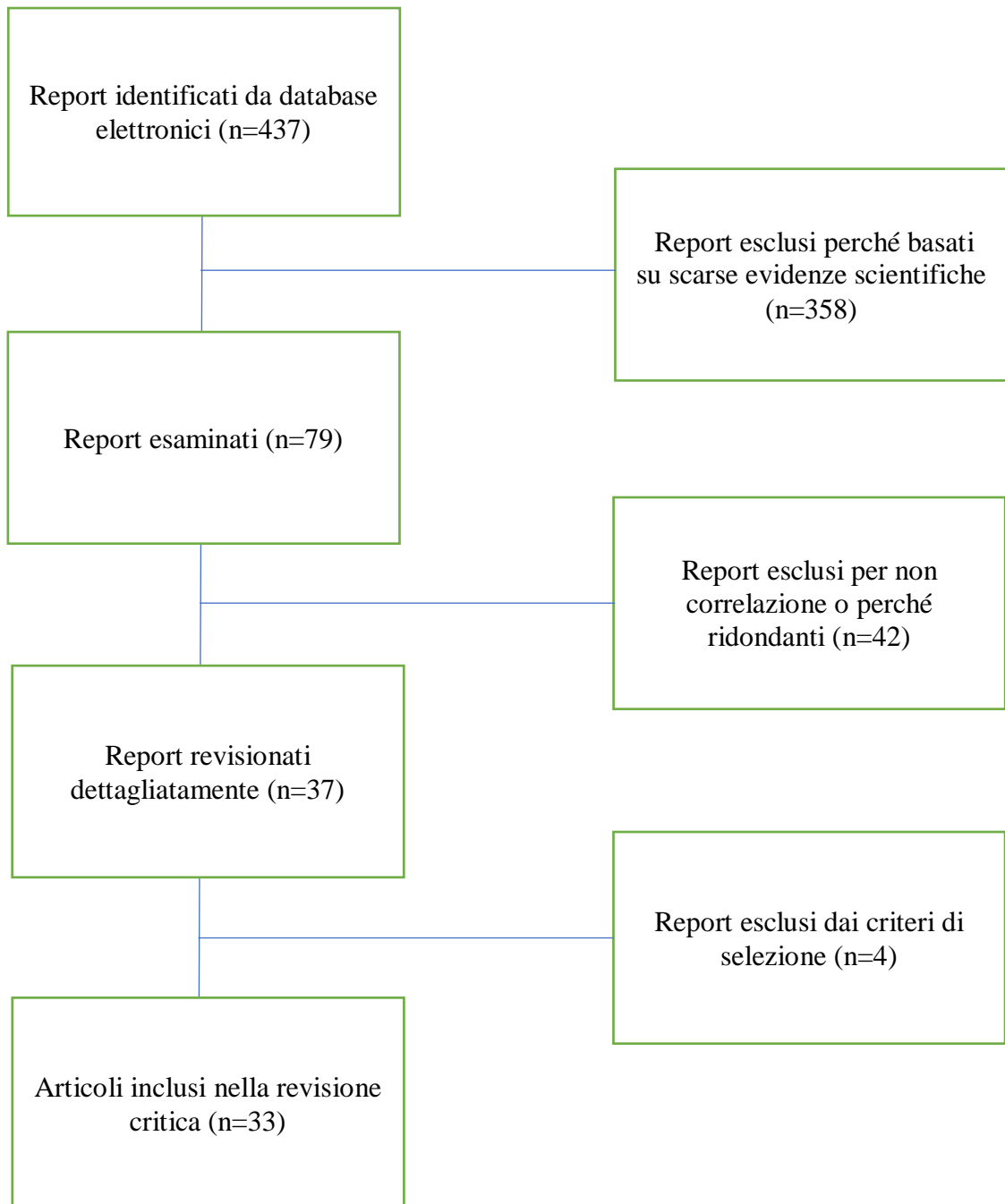
11. Ministero della Salute (2016). Piano Nazionale della Cronicità. Direzione generale della programmazione sanitaria.
12. Jenice, L., Hinkle, Kerry, H., Cheever (2017). Infermieristica medico chirurgica, volume 1, Brunner – Suddarth, quinta edizione. Casa editrice Ambrosiana: 148-150.
13. American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. (2013). Arlington, VA, American Psychiatric Association.
14. World Health Organization (2015). The epidemiology and impact of dementia: Current state and future trends. Geneva, Switzerland; Report No.: WHO/MSD/MER/15.3.
(http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf, accessed september 2015).
15. Fasinelli R, Galli I, Sommella D, (2005). Professione caregiver. L’impatto dei centri diurni sulle pratiche di assistenza e sulle rappresentazioni sociali della malattia di Alzheimer. Napoli: Liguori editore.
16. Ministero della Salute (10 aprile 2019). Salute della donna – Demenze. Roma. (<http://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?id=4497&area=Salute%20donna&menu=patologie>).
17. Sordi D. (18 settembre 2020). Rapporto sui Dati Epidemiologici dell’area demenze. (http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?id=2402&area=demenze&menu=vuoto).
18. Sordi D. (20 gennaio 2015) Piano nazionale demenze. Roma. (http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=4231&area=demenze&menu=vuoto).
19. Presidenza del Consiglio dei Ministri (26 ottobre 2017). Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze. Roma. (<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2017&codLeg=61581&parte=1%20&serie=null>).

20. Ministero della Salute (2016). Piano Nazionale delle Cronicità. Bolzano. (<https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderNormsanPdf?anno=2016&codLeg=56361&parte=1%20&serie=null>).
21. Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali. (2014). Definizione di caregiver, definizione del contesto sociale e sanitario: scenario nazionale ed europeo e descrizione del progetto UP-TECH.
22. Quotidiano sanità. Quotidiano online d'informazione sanitaria. QS Edizioni srl P.I. 12298601001 Via Boncompagni, 16. 00187 – Roma.
23. World Health Organization (2015). The epidemiology and impact of dementia: Current state and future trends. Geneva, Switzerland; Report No.: WHO/MSD/MER/15.3. (http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf, accessed september 2015).
24. Riboldi, F (24 luglio 2017). Il caregiver e il burden.
25. Organo ufficiale della Società Italiana di Gerontologia e Geriatria. Giornale di gerontologia (Dicembre 2015). ISSN2035-012X. Volume LXIII, numero 4. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist* 1980; 20:649-55.
26. Piano nazionale demenze (2014). Strategie per la promozione ed il II miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze (Rep. atti n. 135/CU).
27. Branca, S., Spallina, G., Caprino, C., Ferlito, L., Motta, M., Bennati, E (2005). Paziente demente, caregiver, servizi: una triade da costruire e da difendere. *Editoriale.G Gerontol*;53:104-111.
28. Cianfrocca, C., Caponnetto, V., Donati, D., Lancia, L., Tartaglini, D., Di Stasio, E (2018 Ottobre 18). “The effects of a multidisciplinary education course on the burden, health literacy and needs of family caregivers” *Appl Nurs Res*;44:100-106. doi: 10.1016/j.apnr.2018.10.004.

29. Demir Barutcu, C. (2019 Settembre). Department of Internal Medicine Nursing, Mehmet Akif Ersoy University Faculty of Health Sciences, Burdur, Turkey.
“Relationship between Caregiver Health Literacy and Caregiver Burden”. *P R Health Sci J.*; 38(3):163-169.
30. Jenice, L., Hinkle e Kerry, H., Cheever. (2017). *Infermieristica medico chirurgica*, volume 1, Brunner – Suddarth, quinta edizione. Casa editrice Ambrosiana: 53.
31. Dulillo, L., (2018). *L'alfabetizzazione sanitaria dell'assistito: strumenti di valutazione e di implementazione.*
32. Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., Gobert, M., (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *Int J Nurs Stud* 4;49(4):490-504.
33. Higginson, IJ., Gao, W., Jackson, D., Murray, J., Harding, R. (2010 Maggio). Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol*;63(5):535-542.
34. Faison, KJ., Faria, SH., Frank, D. (1999). Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. *J Community Health Nurs Winter*;16(4):243-253.
- Schreiner, AS., Morimoto, T., Arai, Y., Zarit, S. (2006 Marzo). Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health*;10(2):107-111.

ALLEGATI:

ALLEGATO 1: TABELLA DI ESTRAZIONE DEI DATI



ALLEGATO 2: TABELLA DI REVISIONE

AUTORI E DATA	TIPOLOGIA DI STUDIO	QUESITO	PARTECIPANTI	METODI RACCOLTA DATI	OUTCOME	LINK
1. Caregiver Burden for Informal Caregivers of Patients With Dementia: A Systematic Review (C-Y Chiao, 2015)	Systematic Review	Ricerca delle determinanti delle problematiche dei caregivers informali di persone con demenza.	Caregivers di pazienti con demenza.	Review di 4 database e degli articoli rilevanti dal 2003 al 2012 (21 articoli).	L'importanza dell'erogazione di servizi infermieristici sul territorio, un'adeguata formazione del caregiver	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26058542/
2. Caregiving and Caregiver Burden in Dementia Home Care: Results From the Prospective Dementia Registry (PRODEM) of the Austrian Alzheimer Society (Gerhard Ransmayr, 2018)	Multicenter Trial	Analisi del carico di assistenza dei caregivers di pazienti con demenza nel setting domiciliare.	Caregivers di pazienti con demenza.	Interviste a 585 caregivers di pazienti con demenza. Uso di scale di valutazione (CBI, CDR, NPI, DS, DAD).	I caregivers hanno riportato una restrizione di tempo libero, aumento di problemi di salute ed emozioni negative. Aumento del CBI da 16% a 22% in 2 anni.	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29614643/
3. The "More at Home With Dementia" Program: A Randomized Controlled Study Protocol to Determine How Caregiver Training Affects the Well-Being of Patients and Caregivers (Elizabeth G Birkenhager, 2018)	RCT	Determinare l'efficacia di un programma di formazione di caregivers di pazienti con demenza nella riduzione della mortalità, morbidità e depressione degli stessi.	Caregivers di pazienti con demenza.	RCT con gruppo sperimentale e gruppo di controllo. Durata intervento 5 gg, raccolta dati a 3 e 6 mesi.	Miglioramento della qualità di vita dei caregivers a tre mesi, rivalutazione del CBI in modo soggettivo e obiettivo, riduzione della depressione.	https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30348097/

<p>4. The TECH@HOME Study, a Technological Intervention to Reduce Caregiver Burden for Informal Caregivers of People With Dementia: Study Protocol for a Randomized Controlled Trial (Agneta Malmgren Fange, 2017)</p>	<p>RCT</p>	<p>Valutare gli effetti delle ICT (Information and Communication Technology).</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>Reclutamento di 320 persone, nelle loro abitazioni verranno installati dispositivi ICT. Raccolta dati a 3 e 12 mesi.</p>	<p>Miglioramento nella qualità di vita e nell'utilizzo delle risorse.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28183323/</p>
<p>5. The Needs of Informal Caregivers and Barriers of Primary Care Workers Toward Dementia Management in Primary Care: A Qualitative Study in Beijing (Meirong Wang)</p>	<p>Qualitative Study</p>	<p>Individuare i bisogni dei Caregivers Informali di pazienti con demenza e individuare le barriere dei lavoratori delle cure primarie.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>Individual in-depth interviews focus group interview. Interviste a 10 caregivers informali e 29 lavoratori nel settore delle cure primarie.</p>	<p>Individuate 3 criticità sia per i lavoratori che per i caregivers informali: Conoscenza e praticità delle cure, counseling psicologico e management collaborativo.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30572842/</p>
<p>6. Depression Among Caregivers of Patients With Dementia (Abdullelah S Alfakhri)</p>	<p>Cross sectional study</p>	<p>Individuare i bisogni dei Caregivers Informali di pazienti con demenza e individuare le barriere dei lavoratori delle cure primarie.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>Il questionario è stato inviato a 504 persone, 222 delle quali hanno risposto (tasso di risposta, 44%).</p>	<p>Più della metà erano donne (60%). La metà di loro era convivente con i pazienti (51%, n - 112), e il 60% di loro erano figli o figlie del paziente con demenza (n - 134).</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29345180/</p>

<p>7. Effectiveness of an In-Home Respite Care Program to Support Informal Dementia Caregivers: A Comparative Study (Sophie Vandepitte)</p>	<p>Comparative Study</p>	<p>Valutare gli esiti di un programma mirato a caregivers informali di persone con demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>99 Persone con Demenza e i Caregivers hanno ricevuto un'assistenza con un programma mirato. 99 persone invece, come gruppo di controllo, hanno ricevuto le cure standard.</p>	<p>Poco dopo il programma, i caregivers del gruppo di intervento hanno avuto anche una riduzione del carico assistenziale e miglioramento della qualità di vita.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31243801/</p>
<p>8. Effectiveness of Supporting Informal Caregivers of People With Dementia: A Systematic Review of Randomized and Non- Randomized Controlled Trials (Sophie Vandepitte)</p>	<p>Systematic Review</p>	<p>Valutare l'effettiva efficacia di un supporto ai caregivers informali di persone con demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>Review di 53 studi.</p>	<p>Gli interventi psicoeducativi portano a risultati positivi per i caregivers e ritardano il ricovero del paziente. La terapia cognitiva comportamenta le diminuisce i pensieri disfunzionali tra i caregivers. La terapia occupazionale riduce i problemi comportamenta li tra i pazienti e migliora l'autoefficacia dei caregivers.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27079704/</p>

<p>9. Caregiver-And Patient-Directed Interventions for Dementia: An Evidence-Based Analysis (Medical Advisory Secretariat)</p>	<p>Systematic Review</p>	<p>Identificare gli interventi efficaci nel sostenere il benessere dei caregivers informali non retribuiti degli anziani con demenza che vivono nella comunità.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>È stata utilizzata una strategia di ricerca completa per identificare revisioni sistematiche e studi randomizzati controllati (RCT) che hanno esaminato l'efficacia degli interventi per gli operatori sanitari dei pazienti affetti da demenza.</p>	<p>La respite care è risultata come uno dei servizi di supporto formale chiave per alleviare il carico assistenziale del caregiver. I servizi di assistenza devono essere adattati alle esigenze individuali del caregiver in quanto vi sono grandi differenze tra i caregivers e i pazienti con demenza (gravità, tipo di demenza, quantità di supporto informale / formale disponibile, situazione abitativa, ecc.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23074509/</p>
<p>10. A Systematic Review of Internet-based Supportive Interventions for Caregivers of Patients With Dementia (L. M. M. Boots)</p>	<p>Systematic Review</p>	<p>Il presente studio mira a fornire una panoramica delle prove dell'efficacia, della fattibilità e della qualità degli interventi in via telematica per i caregivers informali delle persone affette da demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>È stata eseguita una ricerca sistematica nella letteratura di cinque database scientifici. Sono stati identificati dodici studi. La qualità degli studi inclusi è stata valutata in base al livello di evidenza di Cochrane e all'elenco dei criteri del gruppo Cochrane Back Review.</p>	<p>Il supporto telematico per i caregivers informali di pazienti con demenza possono migliorare vari aspetti del benessere del caregiver: fiducia, depressione e autoefficacia, a condizione che comprendano più componenti e siano personalizzati per l'individuo.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23963684/</p>

<p>11. Effectiveness of a Blended Care Self-Management Program for Caregivers of People With Early-Stage Dementia (Partner in Balance): Randomized Controlled Trial (Lizzy Mm Boots)</p>	<p>RCT</p>	<p>Il presente studio valuta l'efficacia del programma di autogestione di Blended care, Partner in Balance, rispetto a un gruppo di controllo.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>È stato condotto uno studio controllato randomizzato in cieco singolo con 81 caregiver familiari di persone che vivono in comunità con demenza lieve.</p>	<p>Lo studio dimostra un aumento significativo a favore del gruppo di intervento per l'autoefficacia, padronanza e qualità della vita.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30006327/</p>
<p>12. Dementia - Caring, Ethics, Ethical and Economical Aspects: A Systematic Review [Internet] (Swedish Council on Health Technology Assessment (</p>	<p>Systematic Review</p>	<p>Analizzare le conoscenze e i valori attuali sulla cura per aiutare i caregivers dei pazienti affetti da demenza. Supportare gli infermieri e gli operatori sanitari nella diagnosi e nel trattamento delle persone con disturbi di demenza. Descrivere il ruolo chiave dei familiari nella cura delle persone affette da demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>Ricerca sistematica di database e una revisione della letteratura scientifica come punto di partenza per valutare lo stato attuale delle conoscenze sui disturbi della demenza da varie prospettive.</p>	<p>Review dall'ampio spettro di ricerca.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28876770/</p>
<p>13. The Meaningfulness of Participating in Support Groups for Informal Caregivers of Older Adults With Dementia: A Systematic Review (Jette Lauritzen)</p>	<p>Systematic Review</p>	<p>Come i caregivers informali percepiscono l'importanza della partecipazione ai gruppi di supporto.</p>	<p>Caregivers informali di anziani di età pari o superiore a 65 anni con demenza. Il caregiver informale era un membro della famiglia e le cure venivano eseguite a casa.</p>	<p>Sono stati analizzati 11 database elettronici e 11 siti Web.</p>	<p>I cinque studi hanno messo in luce che i caregivers non sono spesso messi al corrente in merito all'importanza della partecipazione ai gruppi di supporto.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26455756/</p>

<p>14. Caregiver Burden Among Dementia Patient Caregivers: A Review of the Literature (Lynn Etters)</p>	<p>Review</p>	<p>Identificare i fattori che influenzano il Caregiver Burden nei caregivers di pazienti con demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>Review di articoli dal 1996 al 2006 di articoli contenenti le parole chiave "Caregiver Burden" and "Demenza".</p>	<p>L'assistenza a persone con demenza è associata a un peggioramento della qualità di vita dei caregivers. Sarà necessario attuare tutti gli interventi per migliorare la vita dei caregivers.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18786017/</p>
<p>15. Effects of a home-based exercise program on mental health for caregivers of relatives with dementia: a randomized controlled trial (Miguel Madruga)</p>	<p>RCT</p>	<p>Valutare l'efficacia di un programma basato su esercizi fisici per caregivers di persone con demenza sulla salute mentale dei partecipanti.</p>	<p>Caregivers di pazienti con demenza.</p>	<p>48 donne caregivers informali. 25 nel gruppo sperimentale e 23 nel gruppo di controllo.</p>	<p>L'attuale intervento di esercizio fisico a casa che è stato implementato individualment e ha mostrato risultati promettenti per ridurre il Caregiver Burden.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32893767/</p>
<p>16. Reducing caregiver burden: a randomized psychoeducational intervention for caregivers of persons with dementia (S K Ostwald)</p>	<p>RCT</p>	<p>Valutare l'efficacia di un programma psico-educativo di gruppo nel ridurre gli effetti del Caregiver Burden in caregiver di persone con demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>2 ore di programmi educativi e di supporto per 7 settimane sottoposti a 94 caregivers primari di persone affette da demenza.</p>	<p>L'intervento è riuscito a ridurre le reazioni negative dei caregivers e a ridurre progressivamente il Caregiver Burden.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10396888/</p>

<p>17. Effectiveness of coping strategies intervention on caregiver burden among caregivers of elderly patients with dementia (Hui-Mei Chen)</p>	<p>RCT</p>	<p>Valutare l'efficacia di un programma basato su esercizi fisici per caregivers di persone con demenza sulla salute mentale dei partecipanti.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>57 caregivers di pazienti affetti da demenza sono stati divisi in modo casuale in due gruppi. Al gruppo di intervento è stata offerta una serie di cinque interventi e il gruppo di controllo è stato telefonato ogni due settimane per la solita gestione clinica.</p>	<p>L'intervento psicosociale può aiutare i caregivers a adottare strategie di gestione più incentrate sui problemi e di sostegno sociale, vantaggiose in termini di riduzione del Caregiver Burden</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25515800/</p>
<p>18. Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease (Hongmei Yu)</p>	<p>Sudio Cross-Sectional</p>	<p>Valutare gli effetti diretti e indiretti dell'assistenza a paziente con lieve morbo di Alzheimer residenti nella comunità e del Caregiver Burden sui caregivers.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>Studio trasversale su pazienti con diagnosi di AD da due ospedali e tre comunità a Taiyuan, in Cina. Per questa indagine, sono stati selezionati 200 pazienti con AD lieve e i loro Caregiver.</p>	<p>Il livello di funzione cognitiva e le ore di assistenza erano direttamente correlate al caregiver burden.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26154626/</p>

<p>19. An intervention to reduce neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in dementia: Preliminary results from a randomized trial of the tailored activity program-outpatient version (Marcia Radanovic)</p>	<p>RCT</p>	<p>Valutare l'efficacia del programma di attività su misura - versione ambulatoriale (TAP-O) e ridurre i sintomi neuropsichiatrici (NPS) nei pazienti con demenza e carico di caregiver rispetto a un gruppo di controllo (intervento psicoeducativo)</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>21 persone affette da demenza e i loro caregivers sono stati reclutati e randomizzati. Il gruppo di intervento ha ricevuto TAP-O, progettato per ambulatori con demenza e i loro assistenti.</p>	<p>Le ricerche suggeriscono che TAP-O può essere una strategia non farmacologica efficace per ridurre NPS di pazienti ambulatoriali con demenza e per ridurre al minimo il caregiver burden.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30035341/</p>
<p>20. Psychosocial intervention for family caregivers of people with dementia reduces caregiver's burden: development and effect after 6 and 12 months (Andr�n Signe)</p>	<p>Controlled Trial</p>	<p>L'obiettivo del presente studio era quello di valutare l'efficacia dell'intervento psicosociale sul livello di onere e soddisfazione del caregiver familiare, e la possibile influenza del rapporto e della salute del caregiver e la gravit� della malattia da parte del paziente sugli effetti dell'intervento.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>I dati analizzano 308 caregivers: 153 assistenti che sono stati sottoposti a intervento e 155 assistenti erano nel gruppo di controllo. Le misure sono state eseguite a 6 e 12 mesi.</p>	<p>Questo studio dimostra che l'intervento psicosociale con un obiettivo chiaramente definito ha effetti significativi e positivi.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18269429/</p>

<p>21. Supporting carers of people with dementia: What is effective? (Graham A. Jackson)</p>	<p>Systematic Review</p>	<p>Individuare i bisogni dei Caregiver Informali di pazienti con demenza e individuare le barriere dei lavoratori delle cure primarie.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>Review di database e degli articoli rilevanti.</p>	<p>I gruppi di consulenza e di sostegno sono informali, reciprocamente solidali e spesso gestiti dal terzo settore (il settore del volontariato).</p>	<p>https://www.cambridge.org/core/journals/bjpsych-advances/article/supporting-carers-of-people-with-dementia-what-is-effective/5245FBFD506C3CD33E63A04CA22707F9/core-reader</p>
<p>22. Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: demographic variables and burden (Pasquale De Fazio)</p>	<p>RCT</p>	<p>Individuare i bisogni dei Caregivers Informali di pazienti con demenza e individuare le barriere dei lavoratori delle cure primarie.</p>	<p>I partecipanti a questo studio sono stati i caregivers presso un'unità sanitaria per anziani nel sud Italia.</p>	<p>È stata effettuata una valutazione dell'onere dei pazienti affetti da demenza sui caregivers utilizzando il Caregiver Burden Inventory (CBI).</p>	<p>Il nostro studio conferma la presenza di sintomi depressivi in un gran numero di caregivers con un alto carico.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26170648/</p>
<p>23. Factors Associated with Caregiver Burden in Dementia: 1-Year Follow-Up Study (Sang Hong Shim)</p>	<p>RCT</p>	<p>Individuare i bisogni dei Caregivers Informali di pazienti con demenza e individuare le barriere dei lavoratori delle cure primarie.</p>	<p>Caregivers di pazienti con demenza.</p>	<p>Un totale di 110 pazienti con demenza sono stati valutati per la loro funzione cognitiva, funzione di vita quotidiana, e sintomi neuropsichiatrici.</p>	<p>I risultati dimostrano che i sintomi neuropsichiatrici e la compromissione della memoria nelle funzioni di vita quotidiana sono predittori significativi di un aumento del carico di caregiver.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26766945/</p>

<p>24. Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia (Kenneth E Covinsky)</p>	<p>Cross sectional study</p>	<p>L'obiettivo di questo studio era quello di determinare le caratteristiche del paziente e del caregiver associate alla depressione tra i caregivers di pazienti affetti da demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>5627 pazienti con demenza da moderata ad avanzata e i loro assistenti primari al momento dell'iscrizione alla (MADDE) in 8 località negli Stati Uniti.</p>	<p>Il 32% degli operatori sanitari ha riportato 6 o più sintomi di depressione e sono stati classificati come depressi</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/14687259/</p>
<p>25. Correlation between depression and burden observed in informal caregivers of people suffering from dementia with time spent on caregiving and dementia severity (A Bednarek)</p>	<p>Review</p>	<p>Valutare la correlazione tra depressione determinata sulla base del Caregiver Burden misurato per mezzo della Scala del carico del caregiver di Zarit e di alcuni parametri scelti.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>41 assistenti informali di persone affette da demenza provenienti da contesti diversi sono stati valutati utilizzando la scala di carico del caregiver di Zarit.</p>	<p>Non sono state osservate correlazioni significative tra il livello di gravità della depressione valutato.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26813454/</p>
<p>26. The effect on caregiver burden of a problem-based home visiting programme for frail older people (René J. F. Melis)</p>	<p>RCT</p>	<p>Studiare gli effetti sui caregivers di un programma completo di valutazione e gestione geriatrica (GEM) guidato da infermieri per gli anziani fragili.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>Questa sperimentazione randomizzata comprendeva 110 coppie caregiver/paziente che sono state seguite per 6 mesi.</p>	<p>I caregivers co-residenti hanno registrato un miglioramento dei punti di sei punti del ZBI rispetto ai quattro punti degli assistenti non residenti.</p>	<p>https://academic.oup.com/ageing/article/38/5/542/2462146</p>

<p>27. Evaluation of a Telephone-Based Support Group Intervention for Female Caregivers of Community-Dwelling Individuals With Dementia (Laraine Winter)</p>	<p>RCT</p>	<p>Valutare gli effetti di un'assistenza telefonica ai caregivers di pazienti che soffrono di Alzheimer.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>103 caregivers donna, randomicamente, hanno avuto accesso al gruppo di telesupporto o a una condizione di controllo.</p>	<p>I caregivers più anziani (65 dollari) nel telesupporto hanno segnalato una depressione inferiore rispetto agli assistenti del gruppo di controllo.</p>	<p>https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1533317506291371</p>
<p>28. Helping carers to care—The 10/66 dementia research group's randomized control trial of a caregiver intervention in Russia (Svetlana I. Gavrilova)</p>	<p>RCT</p>	<p>Verificare l'efficacia della formazione ai caregivers di persone con demenza e misurarne i risultati.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>60 caregivers di persone di età pari o superiore a 65 anni con demenza sono stati randomizzati nel gruppo sperimentale (n - 30) o di controllo (n - 30).</p>	<p>I caregivers del gruppo d'intervento hanno registrato miglioramenti netti e statisticamente significativi a un follow-up di sei mesi rispetto al gruppo di controllo.</p>	<p>https://www.onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/gps.2126</p>
<p>29. Effectiveness of a psychoeducational intervention program in the reduction of caregiver burden in Alzheimer's disease patients' caregivers</p>	<p>RCT</p>	<p>Questo studio ha valutato i benefici di un programma di intervento psicoeducativo (PIP) sul caregiver burden nell'Europa meridionale.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>115 caregivers sono stati suddivisi randomicamente e nel gruppo di intervento e di controllo.</p>	<p>La formazione psicosociale dei caregivers può ridurre al minimo il caregiver burden e aiutarli a sviluppare strategie di risoluzione dei problemi.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/18949763/</p>

<p>30. Telephone-Delivered Psychosocial Intervention Reduces Burden in Dementia Caregivers (Geoffrey Tremont)</p>	<p>RCT</p>	<p>Valutare l'efficacia di un supporto psicosociale erogato telefonicamente e in caregivers di pazienti con demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>33 caregivers di persone con demenza sono stati assegnati in modo casuale nel gruppo sperimentale (n. 16) o di controllo (n. 17).</p>	<p>I risultati forniscono prove preliminari per l'efficacia della terapia FITT-D.</p>	<p>https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2836858/</p>
<p>31. Effectiveness of a psychoeducational intervention group program in the reduction of the burden experienced by caregivers of patients with dementia: the EDUCA-II randomized trial (Manuel Martín-Carrasco)</p>	<p>RCT</p>	<p>Valutare l'efficacia di un intervento psicosociale in caregivers di persone affette da demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>Lo studio ha reclutato 238 caregivers da 22 siti di ricerca (115 randomizzati al PIP, 123 randomizzati in cure standard).</p>	<p>In sintesi, IL PIP in modalità di intervento di gruppo non era migliore dell'assistenza standard per ridurre il caregiver burden.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24113563/</p>
<p>32. Evaluation of Geriatric Day Care Units: Effects on Patients and Caregivers (Susanne Zank)</p>	<p>RCT</p>	<p>Valutare l'efficacia di un programma di cure geriatriche per persone con demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>I pazienti diurno (43) sono stati confrontati con un gruppo di controllo non trattato (40).</p>	<p>L'obiettivo di questo studio era quello di valutare gli effetti dell'assistenza diurna geriatrica su pazienti e caregivers.</p>	<p>https://academic.oup.com/psychogerontology/article/57/4/P348/593424</p>

<p>33. Dementia family caregiver training: affecting beliefs about caregiving and caregiver outcomes (K W Hepburn)</p>	<p>RCT</p>	<p>Valutare l'efficacia di un programma formativo per caregivers di persone con demenza.</p>	<p>Pazienti con demenza e i loro caregivers che vivono in setting domiciliare.</p>	<p>I dati sono stati analizzati da 94 coppie di caregiver/ricevitore di assistenza con set completi di dati.</p>	<p>I risultati suggeriscono i vantaggi di fornire informazioni, collegamento, e coaching di ruolo per gli assistenti di familiari con demenza.</p>	<p>https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/11347790/</p>
---	------------	--	--	--	--	--

Dedicato alla mia famiglia, ad Alessia,
ai miei amici e colleghi.
Grazie per avermi sostenuto nei momenti difficili
e per aver gioito insieme nelle vittorie.

