



UNIVERSITÀ POLITECNICA DELLE MARCHE
FACOLTÀ DI MEDICINA E CHIRURGIA

Corso di Laurea in Infermieristica

**L'ESPERIENZA DEL BURNOUT NEI
CAREGIVER DEI PAZIENTI
AFFETTI DA ALZHEIMER:
REVISIONE CRITICA DELLA
LETTERATURA**

Relatore:
**Prof. re Canestrone
Roberto**

Tesi di Laurea di:
**Giacovelli Marta
Matr. 1089214**

A.A. 2020/2021

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE	1
--------------	---

CAPITOLO 1

1.1 CENNI DI ANATOMIA DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE	9
1.2 CENNI DI FISILOGIA DEL SISTEMA NERVOSO CENTRALE	11

CAPITOLO 2

2.1 MALATTIA DI ALZHEIMER	15
2.2 EPIDEMIOLOGIA DELLA MALATTIA	19

CAPITOLO 3

3.1 IL CAREGIVER E IL SUO RUOLO	21
3.2 STRATEGIE DI INCLUSIVITÀ	22
3.3 GESTIONE DOMICILIARE DELL'ALZHEIMER	23
3.3.1 TERAPIA NON FARMACOLOGICA: STIMOLAZIONE COGNITIVA	24

CAPITOLO 4

4.1 LA SINDROME DEL BURNOUT	26
4.1.1 MASLACH BURNOUT INVENTORY	28
4.2 STRESS E BURNOUT NEI CAREGIVER	30

CAPITOLO 5

5.1 A SOSTEGNO DEL PROBLEMA	34
5.2 STUDI FENOMENOLOGICI	35
5.3 PREVENZIONE E COME AFFRONTARE LA MALATTIA: UNA GUIDA PSICOLOGICA	36
5.3.1 IL RESPITE CARE	39

CAPITOLO 6

6.1 RIFERIMENTO LEGISLATIVO	40
-----------------------------	----

CAPITOLO 7

7.1 MATERIALI E METODI	42
7.1.1 OBIETTIVO, DOMANDE DI RICERCA E DISEGNO DELLO STUDIO	42
7.1.2 STRATEGIE DI RICERCA	42
7.2 RISULTATI	43
7.3 DISCUSSIONE	44
7.4 CONCLUSIONE	45

CONCLUSIONI

BIBLIOGRAFIA

SITOGRAFIA

ALLEGATI

ABSTRACT: L'esperienza del Burnout nei caregiver dei pazienti affetti da Alzheimer: revisione critica della letteratura.

BACKGROUND: Il "Burnout" come fenomeno fu descritto per la prima volta nel 1974 dallo psicologo Herbert Freudenberger. È definita come una condizione di esaurimento fisico e mentale relativa alle attività di assistenza e nasce come conseguenza dell'esposizione cronica a fattori di stress interpersonali. L'Organizzazione mondiale della sanità, nella decima revisione della sua Classificazione internazionale delle malattie, lo ha definito "uno stato di esaurimento vitale".

OBIETTIVO: L'obiettivo primario di questo elaborato è descrivere l'impatto emotivo sulla sfera affettiva e motivazionale dei caregiver. L'obiettivo secondario è fornire i giusti strumenti per superare la frustrazione nella fase di depersonalizzazione, nella sensazione di inadeguatezza al compito che sta svolgendo il caregiver.

MATERIALI E METODI: È stata condotta una revisione critica della letteratura, sui maggiori data base MEDLINE attraverso PUB MED, CHINAL, COCHRANE LIBRARY e SCOPUS. Per restringere la ricerca abbiamo utilizzato termini MeSH dalla biblioteca Thesaurus incrociati con termini liberi come "BURNOUT, CARGIVER, EMOTIONAL EXHAUSTION". Sono stati reperiti 31 articoli di cui 7 eliminati perché non pertinenti e non rispondevano ai criteri di ricerca. Sono stati presi in considerazione solo 24 articoli di cui, RCT, metanalisi, systematic and scoping reviews in lingua inglese pubblicati negli ultimi 10 anni.

RISULTATI: I risultati ottenuti dall'analisi degli articoli presi in considerazione sono abbastanza complementari tra di loro. Rilevante è il fatto che la malattia di Alzheimer è risultata la più comune demenza in tutto il mondo. Inoltre, è emerso che il burnout sta diventando una vera e propria epidemia: il 50% dei caregivers presi in considerazione e coinvolti negli studi, soffrivano della sindrome da Burnout, con una prevalenza soprattutto per il sintomo dell'esaurimento emotivo. I fattori che determinano lo stato di esaurimento emotivo sono verosimilmente esogeni testimoniato dai numeri studi condotti. I dati più rilevanti sono l'esposizione prolungata ai fattori di stress correlati all'assistenza, l'assenza o ridotto supporto sociosanitario, contesti critici a livello

socioeconomico e culturale. Gli interventi di respite-care hanno dimostrato un'indubbia efficacia in termini di salute del caregiver e del paziente, i quali sono migliorati nel monitoraggio attraverso le scale utilizzate riducendo gli effetti della depressione.

DISCUSSIONE: È necessario che il sistema, soprattutto sanitario, sia da un punto di vista territoriale che nazionale, non sottovaluti questo problema, rafforzando, quindi, le reti sociali formali e informali, in modo tale da garantire protezione e supporto per entrambe le parti. Potrebbe anche essere necessario che si implementi la letteratura per quanto riguarda il tema della prevenzione e gestione domiciliare del paziente con tecniche educative innovative. Garantire un'assistenza adeguata ai pazienti affetti da Alzheimer rappresenta anche tutelare chi si prende cura di questi ultimi; “curare chi cura” è un dovere civico e morale.

CONCLUSIONI: Si evince, quindi, che per la malattia di Alzheimer ci sarà un aumento esponenziale dei numeri di incidenza e prevalenza di circa 4 volte entro il 2050 negli anziani con età maggiore di 65 anni. I bisogni principali che sono stati percepiti da parte del caregiver sono, essenzialmente, la gestione del proprio familiare con demenza e la gestione della propria salute. L'incidenza del Burnout è strettamente correlata anche al livello culturale dei caregiver, infatti chi ha un livello culturale più alto riesce a intraprendere percorsi precoci di respite care, al contrario chi non ha un livello culturale soddisfacente o problemi di lingua fa molta fatica a trovare i giusti percorsi di aiuto.

INTRODUZIONE

Il "Burnout" come fenomeno fu descritto per la prima volta nel 1974 dallo psicologo Herbert Freudenberger. È definita come una condizione di esaurimento fisico e mentale relativa alle attività di assistenza e nasce come conseguenza dell'esposizione cronica a fattori di stress interpersonali. L'Organizzazione mondiale della sanità, nella decima revisione della sua Classificazione internazionale delle malattie, lo ha definito "uno stato di esaurimento vitale" [11].

È una sindrome da stress correlata che provoca esaurimento emotivo, spersonalizzazione e riduzione dei risultati personali. È stato descritto da Maslach nel "Maslach Burnout Inventory Manual" (1996) [12].

Il Burnout è una sindrome psicologica che può verificarsi tra individui che lavorano con altre persone. Un aspetto chiave della sindrome da Burnout è l'aumento dei sentimenti di esaurimento emotivo; man mano che le risorse emozionali si esauriscono, i lavoratori sentono di non essere più in grado di donarsi a livello psicologico. Un altro aspetto è lo sviluppo della de-personalizzazione (cioè atteggiamenti e sentimenti negativi e cinici nei confronti dei propri clienti). Lo sviluppo della spersonalizzazione sembra essere correlato all'esperienza dell'esaurimento emotivo, quindi questi due aspetti del Burnout dovrebbero essere correlati. Il terzo aspetto del Burnout, la ridotta realizzazione personale, si riferisce alla tendenza a valutarsi negativamente, in particolare per quanto riguarda il proprio lavoro con i clienti. I lavoratori possono sentirsi insoddisfatti di sé stessi e insoddisfatti dei loro risultati sul lavoro [13].

Studi nazionali hanno dimostrato che le donne sono leggermente più inclini al Burnout rispetto agli uomini [12].

Gianni Del Rio afferma: *“Se il danno diretto del Burnout sull'operatore risulta immediatamente evidente, è altrettanto chiaro che gravi sono le ripercussioni a livello della qualità delle prestazioni e dell'efficienza dei servizi”*. Un'affermazione piuttosto forte quella di Del Rio che spinge a riflettere sulle enormi implicazioni sociali che la sindrome del Burnout causa, in quanto, provoca conseguenze non solo sull'operatore ma anche sugli utenti con cui egli entra in contatto. Le professioni d'aiuto, ovvero quelle prevalentemente colpite dalla sindrome del Burnout, hanno come finalità principale il soddisfacimento dei bisogni e delle richieste dei pazienti. Nel soddisfare un bisogno, il professionista sanitario non può limitarsi alla mera esecuzione di una specifica attività.

Le competenze tecniche e professionali sono fondamentali ma non sufficienti per essere un buon professionista, sono infatti richieste abilità sociali che permettano un'adeguata relazione con l'altro. Un professionista affetto da Burnout, per i motivi che verranno poi illustrati nell'elaborato, difficilmente riuscirà ad instaurare una relazione adeguata con l'utente e di conseguenza garantire l'efficienza del servizio. Attualmente esistono vari strumenti per la rilevazione dei livelli di Burnout che mirano a stimarne la diffusione. I risultati ottenuti da queste rilevazioni non sono però soddisfacenti, infatti gli esiti dei vari studi sono discrepanti tra loro. Resta comunque fondamentale individuare uno strumento di rilevazione idoneo, in quanto alcuni autori sono concordi nell'affermare come spesso siano proprio i professionisti dell'aiuto ad avere maggiori difficoltà a chiedere sostegno e quindi a sottostimare il loro malessere. Il più delle volte essi tentano invece di trovare autonomamente la soluzione ai propri problemi, ed è possibile riscontrare paradossalmente un aumento dell'impegno profuso nella professione, attraverso l'incremento delle ore lavorative, del coinvolgimento e infine trascurando le proprie esigenze personali. Attraverso il seguente lavoro si è cercato di definire il termine Burnout, illustrarne i principali modelli teorici, i fattori individuali e organizzativi che ne favoriscono l'insorgenza in certi individui piuttosto che in altri.

Il termine Burnout, che in italiano possiamo tradurre come "bruciato", "esaurito", comparve per la prima volta nel 1930 in ambito sportivo. Indicava l'incapacità dell'atleta dopo i primi successi ad ottenerne altri, quest'ultimo pareva infatti come "svuotato", incapace di rispondere adeguatamente alle competizioni.

Fu poi intorno agli anni 60 che l'utilizzo del termine si diffuse e venne così adoperato per la prima volta in ambito sociosanitario per riferirsi a pazienti con tossicodipendenze, ossia individui che parevano senza risorse, forze ed energie, apparentemente spenti, senza vita e senza motivazione.

Successivamente nel 1974 con la pubblicazione "Staff Burnout" dello psichiatra Freudenberg il termine venne riproposto. Egli lo definì come il fallire, il logorarsi, l'esaurirsi a causa di un'eccessiva richiesta di energia e risorse. Questo concetto venne ripreso dalla psicologa sociale americana Maslach (1982;1997), con la quale si iniziò a parlare di "Sindrome del Burnout". La Maslach in particolare, osservò che gli operatori che svolgevano professioni ad elevata implicazione relazionale dopo mesi o anni di generoso impegno iniziavano a manifestare una sorta di apatia, indifferenza, risultando

spesso nervosi, irrequieti e cinici nei confronti del lavoro. Da qui il termine iniziò a essere rivolto prevalentemente ad una specifica tipologia di lavoratori: i professionisti dell'aiuto (helping professions).

Cherniss nel 1983 scrisse: *“Non si vive più per il lavoro, ma si lavora unicamente per vivere”*. Si usa, quindi, il termine Burnout per fare riferimento alla situazione in cui ciò che un tempo era una vocazione diventa soltanto un lavoro.

Nel 1994 invece l'Organizzazione mondiale della Sanità inserisce il Burnout nella classificazione internazionale delle malattie tra i “fattori influenzanti lo stato di salute e il contatto con i servizi sanitari” definendolo come uno “stato di esaurimento vitale”.

Molto spesso, però, il Burnout viene confuso con uno stato di stress nell'individuo. Per poter dare una chiara spiegazione di quale sia la differenza tra lo stress e il Burnout, non possiamo prescindere dallo spiegare che cos'è lo stress. Hans Selye (1979) definì lo stress come: *“Una reazione aspecifica dell'organismo a qualsiasi stimolo esterno e interno, di tale intensità da provocare meccanismi di adattamento e riadattamento atti a ristabilire l'omeostasi”*. La parola stress deriva dal latino “strictus” che significa stretto, compromesso. Esso rappresenta la risposta dell'organismo alle continue e quotidiane stimolazioni provenienti dall'ambiente esterno, le quali rischiano di minare l'equilibrio interno. Qualsiasi tipo di stimolazione (stressor), determina nell'individuo una reazione atta a ripristinare l'adattamento con l'ambiente. Gli stimoli, che siano essi positivi o negativi, costringono il nostro organismo ad adattarsi ad essi, ed è solo grazie alla capacità di adattamento che l'uomo ha potuto sopravvivere di fronte alle inevitabili difficoltà provenienti dall'ambiente naturale o sociale. Lo stress funziona infatti come una sorta di segnale d'allarme che scatta nel momento in cui qualcuno o qualcosa turba il nostro equilibrio psicofisico. Hans Selye (1963) individuò tre stadi che caratterizzano la sindrome generale di adattamento, ovvero la risposta dell'individuo all'esposizione ad agenti stressanti, questi sono:

- Reazione d'allarme: rappresenta la prima fase, si caratterizza per la presenza di uno stressor che innesca la comparsa di fenomeni di difesa dell'organismo tra cui l'aumento della frequenza cardiaca, l'aumento della tensione muscolare, la dilatazione delle pupille e la mobilitazione di tutte le risposte a disposizione dell'organismo;

- Adattamento: la sua durata varia sia a seconda del tempo in cui agisce l'agente stressante sia a seconda delle capacità individuali di difesa. In questa fase l'organismo cerca di adattarsi allo sforzo per raggiungere l'equilibrio e gli indici fisiologici si normalizzano;
- Esaurimento: rappresenta la fase finale in cui se la condizione stressante non cessa, avremo un progressivo dispendio di energia che andrà ad indebolire l'organismo favorendo la comparsa di malattie.

Ma lo stress non sempre è negativo. A volte esso funge da effetto motivante in quanto è necessario un meccanismo d'azione per realizzare un certo scopo e questo è chiamato stress positivo, anche definito eustress o stress acuto. Quando invece lo stress acuto diviene cronico danneggia le capacità di adattamento individuali e parliamo in questo caso di distress o stress disfunzionale.

Da questo concetto si può comprendere il collegamento tra lo stress ed il Burnout. Quest'ultimo non è altro, infatti, che un particolare tipo di risposta allo stress negativo, ovvero situazioni/stimoli che risultano particolarmente minacciose e angoscianti per l'individuo. Una forma di disagio che si caratterizza nel sentimento di non farcela più, per l'insoddisfazione e l'irritazione quotidiana, la prostrazione e lo svuotamento, per il senso di delusione, di impotenza da parte di lavoratori che si sentono sovraccaricati dalle loro stesse mansioni quotidiane. *“È la sindrome di chi si esaurisce “a tutto campo”, senza una precisa sintomatologia psicosomatica ma in maniera più sottile, quasi impercettibile e soprattutto con tempi molto lunghi”* (Ronco, Fizzotti, Crea, 1993).

I risultati di un recente studio di Pines e Keinan (2005) mostrano come i due costrutti, stress e Burnout, non siano sovrapponibili. Se lo stress è il risultato di uno squilibrio fra risorse disponibili e le richieste dell'ambiente esterno, così non è per il Burnout che rappresenta invece un insuccesso nel processo di adattamento, accompagnato a un malfunzionamento cronico dell'organizzazione lavorativa. La situazione di stress può quindi essere un possibile fattore di innesco del Burnout ma non si identifica con esso. Non necessariamente quando c'è una situazione di stress c'è anche Burnout mentre non è vero il contrario, infatti, non c'è Burnout senza la presenza di stress cronico.

In letteratura vi sono vari modelli che mirano a comprendere l'evoluzione del Burnout; il principale è sicuramente quello di Christina Maslach. *“Burnout è una sindrome da esaurimento emotivo, depersonalizzazione e ridotta realizzazione personale che può*

verificarsi in soggetti che svolgono un determinato tipo di lavoro” (Maslach e Leiter, 1997). Come si può evincere dalla definizione della Maslach, la sindrome di Burnout è caratterizzata da tre sintomi principali:

1. **Esaurimento emotivo:** consiste nel sentirsi emotivamente svuotato e annullato dal proprio lavoro, l'operatore ha la percezione che le richieste effettuate gli siano eccessive rispetto alle sue risorse. Questo nel medio-lungo periodo fa sì che egli abbia l'impressione di non avere nulla da offrire a livello psicologico e che l'esaurimento si manifesti attraverso l'assenteismo o il turnover.
2. **Depersonalizzazione:** rappresenta il fattore interpersonale del Burnout. Si riferisce a una risposta negativa, insensibile, ed eccessivamente indifferente ai diversi aspetti del lavoro soprattutto a quelli della relazione con l'altro. L'operatore cerca di evitare il coinvolgimento emotivo attraverso un atteggiamento burocratico, distaccato e di rifiuto verso l'utente. Questi atteggiamenti costituiscono nient'altro che il tentativo di proteggere sé stesso. Frequentemente la depersonalizzazione provoca però un senso di colpa nell'operatore, il quale, attraverso il suo comportamento, vede rinnegate le motivazioni iniziali che lo spinsero verso quella stessa professione ed è questo l'aspetto più peculiare del Burnout.
3. **Ridotta realizzazione professionale:** rappresenta la dimensione autoriflessiva del Burnout, in cui l'operatore avverte forti sensazioni d'inadeguatezza, d'insuccesso professionale, d'incompetenza nella relazione con l'utente. Questo si manifesterà con un drastico abbassamento dell'autostima e della motivazione.

I tre fattori sono strettamente connessi, infatti una situazione lavorativa caratterizzata da richieste continue e opprimenti che contribuiscano all'esaurimento e al cinismo è probabile possa ledere il senso di efficacia dell'individuo. Il modello vede quindi l'esaurimento emotivo come antecedente, che causa la ridotta realizzazione professionale solo se mediato dalla depersonalizzazione.

All'incirca nello stesso periodo (1986) Golembiewski propose un altro modello secondo il quale lo sviluppo del Burnout inizierebbe dall'estremizzazione di quella che potrebbe essere una caratteristica funzionale al lavoro d'aiuto: il distacco nella relazione d'aiuto. Egli riteneva che un certo distacco dall'utente fosse sano, in quanto permetteva all'operatore di effettuare le proprie scelte senza farsi condizionare dall'emotività. Golembiewski sottolinea però che se questo distacco diviene depersonalizzazione vi è

un'interferenza che porta ad una ridotta realizzazione professionale e poi all'esaurimento emotivo. Quindi, diversamente dalla Maslach, per Golembiewski il fattore antecedente è la depersonalizzazione. Il modello di Golembiewski venne successivamente rielaborato in una sequenza di 8 fasi, nelle quali ognuna delle tre dimensioni è suddivisa in "alto" e "basso" (Figura 1)

LE 8 FASI DEL MODELLO GOLEMBIEWSKY								
	1	2	3	4	5	6	7	8
Depersonalizzazione	basso	alto	basso	alto	basso	alto	basso	alto
Ridotta realizzazione professionale	basso	basso	alto	alto	basso	basso	alto	alto
Esaurimento emotivo	basso	basso	basso	basso	alto	alto	alto	alto

Figura 1

Nella fase 1 si ha la situazione ottimale in cui i livelli dei tre fattori sono tutti e tre bassi, mentre nella fase 2, 3 e 5 vi è la presenza di un solo fattore preoccupante. Nelle fasi 4, 6, 7 vi sono almeno due fattori alti fino ad arrivare alla fase 8 che prevede alti livelli in tutte e tre le dimensioni. Gli autori indicano chiaramente come le 8 fasi non siano indice di un rigido modello progressivo, infatti non tutti i soggetti che sono giunti alla fase 8 sono passati tutte le fasi precedenti.

Altro modello è quello transazionale di Cherniss (1980), il quale lo elabora in seguito ad analisi conoscitive eseguite su operatori dei servizi socio-sanitari. Il suo è un modello che si compone di 3 fasi. La prima fase è quella dello stress, in cui si riscontra uno squilibrio fra le richieste che vengono effettuate all'operatore e le risorse che egli ha disponibili. Al fine di mediare a questa condizione l'organismo produce una risposta emotiva immediata e di breve durata passando quindi alla fase dell'esaurimento. In questa seconda fase l'ambiente lavorativo risulta per l'operatore logorante, egli si trova sempre in una condizione di allarme e di tensione che se non viene gestita, porta alla disillusione e alla frammentazione dei propri ideali professionali. In seguito, abbiamo l'ultima fase, ovvero quella di difesa. In essa l'operatore per far fronte alla tensione accumulata sviluppa atteggiamenti di rigidità, disinvestimento emotivo, cinismo e distacco.

Il Burnout, però, non è una sindrome che colpisce solo professionisti sanitari e sociali riconosciuti che svolgono il ruolo di helping profession, ma, nella maggior parte, prende in considerazione principalmente individui che svolgono il ruolo di assistenza all'interno del proprio contesto domiciliare e, quindi, al di fuori delle mura istituzionali. Questi ultimi vengono definiti con il termine di "caregiver". Essere un familiare di riferimento significa essere disponibile a vivere insieme alla persona malata questo percorso di vita. Esso è un familiare che occupa un ruolo informale di cura, supporto e di vicinanza e che è partecipe dell'esperienza di malattia del malato e che si impegna nelle attività quotidiane di cura della persona; presta, quindi, assistenza gratuita e quotidiana ad un proprio parente di primo grado non autosufficiente fisicamente e/o mentalmente. Indica "colui che si prende cura" e fa riferimento a tutti i familiari che assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile. È difficile classificare le situazioni che questa figura si troverà ad affrontare perché ogni contesto familiare è differente, così come lo sono le esigenze specifiche di ogni persona malata e come sono diversi tra loro i singoli caregiver. L'assistenza familiare è essenziale per il benessere della persona malata, ma è un compito gravoso perché porta il caregiver a confrontarsi con un quadro in costante mutamento a causa dell'evolvere della patologia. L' evolvere della patologia, infatti, ha un forte impatto non solo sulla persona malata, ma anche sul caregiver e tutto il contesto familiare. In questa situazione preoccupazione e tristezza sono sentimenti naturali, ma spesso la figura che deve assistere può trovarsi a dover affrontare problemi diversi come stress, ansia e depressione. Si tratta di manifestazioni dello stress assistenziale e possono essere definite come Burden of illness, o più semplicemente Burden. I caregiver con demenza sono la grande maggioranza. [16].

Demenza è un termine generico che si riferisce a un declino delle capacità cognitive abbastanza grave da interferire con le attività della vita quotidiana. La malattia di Alzheimer (AD) è il tipo più comune di demenza, rappresentando almeno i due terzi dei casi di demenza nelle persone di età pari o superiore a 65 anni [15]. La malattia di Alzheimer è una condizione cerebrale degenerativa progressiva che è la causa più comune di demenza in tutto il mondo. La solita presentazione è insidiosa con problemi di memoria, cognizione e cambiamento di personalità. Il decorso è generalmente progressivo con eventuale disabilità mentale e fisica e morte per complicazioni dell'immobilità. La causa della malattia di Alzheimer non è nota, ma è caratterizzata da

una marcata atrofia della corteccia cerebrale e perdita di neuroni [14]. L'esordio prima dei 65 anni di età (esordio precoce) è insolito e si osserva in meno del 10% dei pazienti con malattia di Alzheimer. I sintomi della malattia di Alzheimer dipendono dallo stadio della malattia. Di solito, è classificata in stadio preclinico o presintomatico, lieve e avanzata a seconda del grado di deterioramento cognitivo. Il sintomo iniziale e più comune di presentazione è la perdita di memoria episodica a breve termine con relativo risparmio della memoria a lungo termine e può essere suscitato nella maggior parte dei pazienti anche quando non è il sintomo di presentazione. La compromissione della memoria a breve termine è seguita da una compromissione della risoluzione dei problemi, del giudizio, del funzionamento esecutivo, della mancanza di motivazione e della disorganizzazione. Nelle fasi iniziali, il deterioramento del funzionamento esecutivo varia da sottile a significativo. Questo è seguito da disturbi del linguaggio e compromissione delle capacità visuospatiali. Anche i sintomi neuropsichiatrici come l'apatia, il ritiro sociale, la disinibizione, l'agitazione, la psicosi e il vagabondaggio sono comuni nelle fasi intermedie e avanzate. La difficoltà nell'eseguire compiti motori appresi (disprassia), disfunzione olfattiva, disturbi del sonno, segni motori extrapiramidali come distonia, acatisia e sintomi parkinsoniani si verificano in una fase avanzata della malattia [15]. Per eseguire l'elaborato si è ricorso prevalentemente all'utilizzo di libri di testo e dell'analisi di articoli scientifici.

CAPITOLO 1

1.1 Cenni di anatomia del Sistema Nervoso Centrale

Il sistema nervoso è un complesso di formazioni in continuità le une con le altre costituite in prevalenza da tessuto nervoso. Si usa suddividerlo in due grandi porzioni: Sistema Nervoso Centrale (SNC) e Sistema Nervoso Periferico (SNP). Il SNP ha il compito di percepire gli stimoli ambientali e viscerali e inviarli al SNC, e di portare a tutti gli organi del corpo le risposte generate a livello del SNC. Quest'ultimo è responsabile della codifica delle informazioni ricevute dalla periferia e della generazione delle risposte.

Il SNC è la sede di elaborazione delle risposte agli stimoli esterni e di quei meccanismi che consentono l'adattamento costante dell'individuo alle continue variazioni ambientali. Il SNC riceve informazioni sia dall'ambiente esterno sia da quello interno tramite fibre che portano informazioni dalla periferia (fibre afferenti del SNP); tali informazioni raggiungono il SNC dove vengono elaborate in modo da generare risposte adeguate alla natura dello stimolo percepito, che vengono inviate alla periferia tramite fibre che escono dal SNC (fibre efferenti del SNP).

Il Sistema Nervoso Centrale è composto, in senso cranio-caudale, da: midollo spinale, tronco encefalico (costituito a sua volta da bulbo, ponte e mesencefalo), cervelletto, diencefalo e telencefalo [1].

Il telencefalo è formato dai due emisferi cerebrali, destro e sinistro, collegati fra loro dal corpo calloso. Il loro strato superficiale è la corteccia cerebrale (sostanza grigia), composta prevalentemente da cellule nervose (neuroni). Internamente si trova la sostanza bianca, intreccio di fibre nervose dirette o provenienti dalla corteccia. Circondati dagli emisferi cerebrali si trovano i ventricoli laterali, contenenti il liquor cefalo-rachidiano. La corteccia cerebrale è, a sua volta, anatomicamente divisa in lobi: frontale, parietale, temporale, occipitale, insulare, limbico.

Il diencefalo è costituito da molte strutture. In particolare, è necessario ricordare:

- Talamo: rappresenta un'importante stazione di passaggio e integrazione di molte vie afferenti alla corteccia: fra esse una delle principali è la via sensitiva.
- Ipotalamo: funge da centro di modulazione neurovegetativa. Regola l'assunzione di cibo (centro della sazietà e della fame), di acqua (centro della sete), la secrezione degli ormoni ipofisari e la temperatura corporea.

- Ipofisi: ha la forma di un piccolo fagiolo ed è contenuta nella sella turcica dell'osso sfenoide. Consta di due porzioni: la posteriore o neuroipofisi è parte integrante, anche del diencefalo. Vi si accumulano e ne vengono secreti due ormoni, sintetizzati tuttavia a livello ipotalamico: l'ormone antidiuretico (ADH), che regola il bilancio idrico dell'organismo, e l'ossitocina, che influenza il tono e la contrattilità uterina. La porzione anteriore dell'ipofisi o adenoipofisi, sotto stimolazione ipotalamica, sintetizza, accumula e secerne un gruppo di ormoni che regolano l'intero sistema endocrino: ACTH (ormone adrenocorticotropo), TSH (ormone tireostimolante), LH (ormone luteinizzante), FSH (ormone follicolo-stimolante).
- Il tronco dell'encefalo va dal diencefalo fino all'inizio del midollo spinale, in corrispondenza del forame occipitale. Consta di mesencefalo, ponte (del Varolio) e midollo allungato (o bulbo). La sua importanza è dovuta alla presenza di numerosi centri regolatori delle funzioni viscerali dell'organismo, compresi i cosiddetti centri vitali (centri respiratori e cardiocircolatori). Vi si trova inoltre la sostanza reticolare ascendente, costituita da numerose cellule, e fondamentale nella determinazione del ritmo sonno-veglia.
- Il bulbo, o midollo allungato, è la porzione più simile al midollo spinale, di cui rappresenta la continuazione dentro la scatola cranica.
- Il ponte (di Varolio) è detto anche protuberanza anulare ed è facilmente riconoscibile all'osservazione esterna in quanto sporge ventralmente presentando una faccia ventrale (antero-posteriore) rilevata e complessa.
- Il mesencefalo, sulla sua superficie ventrolaterale, presenta i peduncoli cerebrali, mentre la superficie laterale è delimitata dal decorso del tratto ottico.
- Il cervelletto è posto posteriormente al tronco encefalico e assume notevole importanza nella regolazione dei movimenti e del tono muscolare, basandosi anche sull'elaborazione delle afferenze propriocettive (senso della posizione muscolare).
- Il midollo spinale si estende dal bulbo fino alla prima vertebra lombare. Da esso originano i nervi spinali, mediante le radici anteriori (motorie) e posteriori (sensitive); è accolto nel canale o speco vertebrale. È collegato alla periferia da una doppia serie di 33 nervi spinali che fuoriescono dal canale vertebrale

attraverso i forami intervertebrali. Al suo interno, la sostanza grigia è disposta al centro, circondata dalla sostanza bianca in posizione periferica.

- Le meningi sono tre membrane che avvolgono tutto il SNC. La più esterna è la dura madre, direttamente a contatto col piano osseo cranico o vertebrale; tramite il suo forame passa il tronco encefalico. La pia madre avvolge aderentemente tutto il tessuto nervoso dell'encefalo e del midollo spinale. L'aracnoide è posta fra le due precedenti meningi: fra essa e la pia madre è presente lo spazio subaracnoideo in cui circola il liquido cefalo-rachidiano.
- Il liquor o liquido cefalo-rachidiano viene prodotto, nella quantità di circa 500 mL/die, a livello dei plessi coroidei dei due ventricoli laterali e del terzo ventricolo; passa in seguito nel quarto ventricolo, raggiungendo poi lo spazio subaracnoideo per essere drenato nel sistema venoso. La pressione liquorale a livello cranico oscilla fra 10-15 mmHg. Il liquor sostiene e protegge il cervello, attenuando la trasmissione delle forze che agiscono sulla scatola cranica.

Il cervello è irrorato mediante le arterie carotidi interne (80%) e le arterie vertebrali (20%); il sangue venoso in uscita dall'encefalo si raccoglie nei seni venosi e infine lascia la cavità cranica prevalentemente mediante le vene giugulari interne ed esterne.

Ogni alterazione della funzione cerebrale dipende dalle caratteristiche anatomico-funzionali dell'encefalo, che risulta costituito in alta percentuale da cellule (80%), mentre solo il 20% è riservato al liquido cefalo-rachidiano e al sangue circolante.

Queste tre componenti (tessuto nervoso, liquor e sangue) sono contenute in una struttura ossea inestensibile: la scatola cranica [2].

1.2 Cenni di fisiologia del Sistema Nervoso Centrale

Il cervello e il midollo spinale sono centri integrati per il controllo dell'omeostasi, del movimento e di molte altre funzioni vitali; sono il centro di controllo del sistema nervoso. Le cellule nervose, o neuroni, trasportano velocemente i segnali elettrici e, in alcuni casi, anche su grandi distanze. Sono cellule dalla conformazione particolare, e per la maggior parte hanno lunghe estensioni sottili, dette processi, che arrivano fino al metro di lunghezza. Nella maggior parte delle vie nervose i neuroni rilasciano segnali chimici, chiamati neurotrasmettitori, nel liquido extracellulare per comunicare con le cellule

vicine. In alcune vie nervose, i neuroni sono collegati da giunzioni comunicanti, che permettono ai segnali elettrici di passare direttamente da una cellula all'altra.

Si può suddividere il sistema nervoso in due parti: il sistema nervoso centrale (SNC) è costituito dal cervello e dal midollo spinale; il sistema nervoso periferico (SNP) è formato da neuroni sensoriali (afferenti) e da neuroni efferenti. Il flusso di informazioni attraverso il sistema nervoso segue il modello base dei riflessi: stimolo → sensore → segnale in ingresso → centro di integrazione → segnale in uscita → bersaglio → risposta.

I recettori sensoriali distribuiti in tutto il corpo sono in grado di percepire le variazioni nelle condizioni dell'ambiente interno ed esterno. Questi recettori, tramite i neuroni sensoriali, inviano informazioni al sistema nervoso centrale, che è il centro dei riflessi nervosi. I neuroni del sistema nervoso centrale integrano le informazioni in arrivo dalla divisione sensoriale del sistema nervoso periferico e determinandone o meno una risposta. Una volta che la risposta è stata decisa, il SNC manda segnali in uscita che viaggiano lungo i neuroni efferenti fino a raggiungere i propri bersagli, che per la maggior parte sono costituiti da muscoli o ghiandole.

I neuroni efferenti si suddividono in sezione motoria somatica, che controlla i muscoli scheletrici, e sezione autonoma, che controlla muscolatura liscia e miocardio, ghiandole esocrine e parte di quelle endocrine, e alcuni tipi di tessuto adiposo.

A sua volta il sistema autonomo si divide in due differenti branche: il sistema simpatico e quello parasimpatico, che si distinguono per la loro organizzazione anatomica e per i neurotrasmettitori che usano per comunicare con le cellule bersaglio.

Negli ultimi anni si è rivolta particolare attenzione a una terza divisione del sistema nervoso: il sistema nervoso enterico il quale è rappresentato da una rete di neuroni localizzata nelle pareti del tratto digerente.

Il sistema nervoso è composto principalmente da due tipi di cellule: i neuroni, che rappresentano le unità essenziali per lo scambio di segnali all'interno del sistema nervoso, e le cellule gliali, le quali svolgono diversi ruoli di supporto per i neuroni.

Il neurone, o cellula nervosa, è l'unità funzionale del sistema nervoso. I neuroni hanno una conformazione particolare, con lunghi processi che si originano dal corpo cellulare. Questi processi, di solito, vengono chiamati dendriti (se ricevono segnali in arrivo) o assoni (se trasportano informazioni in uscita). La forma, il numero e la lunghezza degli

assoni e dei dendriti variano da un neurone all'altro, ma rappresentano una caratteristica fondamentale che permette ai neuroni di comunicare tra loro e con le altre cellule.

Strutturalmente i neuroni possono essere distinti in:

- Neuroni multipolari, i quali sono caratterizzati da molti dendriti e assoni ramificati;
- Neuroni pseudounipolari, i quali hanno il corpo cellulare posto al lato lungo il processo dovuto alla fusione, durante lo sviluppo, dei dendriti che diventano parte dell'assone stesso;
- Neuroni bipolari, i quali hanno un unico assone e un unico dendrite che escono da corpo cellulare;
- Neuroni anassonici, i quali sono privi di un assone identificabile ma hanno numerosi dendriti ramificati.

Da un punto di vista funzionale, invece, i neuroni possono essere classificati in:

- Neuroni sensoriali (afferenti), conducono informazioni sulla temperatura, sulla pressione, sulla luce e su altri stimoli, dai recettori sensoriali al SNC. Possono essere anche periferici;
- Interneuroni, si trovano interamente all'interno del SNC;
- Neuroni efferenti (motori somatici e autonomici), possono dividersi molte volte in ramificazioni dette ramificazioni collaterali e hanno estremità allargate chiamate terminali assonici.

I lunghi assoni dei neuroni periferici afferenti ed efferenti, unitamente a tessuto connettivo, formano una sorta di cordoni detti nervi che si estendono dal SNC ai tessuti e agli organi che costituiscono il bersaglio dei neuroni componenti.

I nervi che possono trasportare solo segnali afferenti sono detti nervi sensitivi e quelli che portano solo segnali efferenti sono chiamati nervi motori. I nervi che possono inviare segnali in entrambe le direzioni sono detti nervi misti.

Il corpo cellulare, o soma, di un neurone è costituito da un ampio citoscheletro che si estende verso l'esterno nell'assone e nei dendriti. La posizione del corpo cellulare cambia nei diversi tipi di neuroni, ma nella maggior parte di essi il corpo cellulare è piccolo. Nonostante le piccole dimensioni, il corpo cellulare con il suo nucleo è fondamentale per

la sopravvivenza della cellula, poiché contiene DNA che è lo stampo per la sintesi proteica.

I dendriti sono lunghi processi ramificati che ricevono informazioni da cellule vicine. Le complesse ramificazioni che formano i dendriti aumentano la capacità di un neurone di entrare in contatto con altri neuroni. I neuroni più semplici hanno un unico dendrite. All'estremo opposto, i neuroni nel cervello hanno molti dendriti con ramificazioni incredibilmente complesse. La funzione principale dei dendriti nel sistema nervoso periferico è ricevere le informazioni in arrivo e trasferirle a una regione di integrazione all'interno del neurone.

La maggior parte dei neuroni periferici ha un unico assone che origina in una regione specializzata del corpo cellulare. La funzione principale di un assone è trasmettere segnali elettrici in uscita dal centro di integrazione del neurone all'estremità dell'assone. All'estremità distale dell'assone, il segnale elettrico di norma provoca la secrezione di una molecola che porta un messaggero chimico. In alcuni neuroni del SNC, il segnale chimico passa direttamente al neurone successivo tramite le giunzioni comunicanti che connettono tra loro le due cellule. La regione in cui un terminale assonico incontra una cellula bersaglio è chiamata sinapsi.

Il neurone che trasmette il segnale alla sinapsi è detto cellula presinaptica, mentre la cellula che riceve il segnale è la cellula postsinaptica. Lo stretto spazio tra le due cellule si chiama fessura sinaptica.

Le cellule gliali, sebbene non abbiano parte attiva diretta nella trasmissione di segnali elettrici sulle lunghe distanze, comunicano con i neuroni e forniscono loro un importante supporto biochimico. Il sistema nervoso periferico ha due tipi di cellule gliali, le cellule di Schwann e le cellule satelliti, e il SNC ne ha quattro tipi: oligodendrociti, microglia, astrociti e cellule ependimali. Le cellule di Schwann nel SNP e gli oligodendrociti nel SNC forniscono supporto e isolamento agli assoni producendo mielina, una sostanza composta da strati multipli concentrici di membrana fosfolipidica. Oltre a essere di supporto agli assoni, la mielina funge da isolante intorno agli assoni e accelera la trasmissione dei segnali. La mielina si forma quando le cellule gliali si avvolgono a spirale su un assone, in un modo da eliminare il citoplasma dai riavvolgimenti e aggiungere strati concentrici di membrana intorno al neurite [3].

CAPITOLO 2

2.1 Malattia di Alzheimer

La demenza è un termine generale che si riferisce a un declino delle capacità cognitive abbastanza grave da interferire con le attività di vita quotidiana.

La malattia di Alzheimer (AD) è una malattia neurodegenerativa che colpisce solitamente le persone di età superiore ai 65 anni con il coinvolgimento del linguaggio, della memoria, della comprensione, dell'attenzione, del giudizio e del ragionamento.

L'esordio prima dei 65 anni di età, definito come esordio precoce, è insolito e si osserva in meno del 10% dei pazienti con malattia di Alzheimer [15].

La malattia di Alzheimer è caratterizzata da placche senili extracellulari e grovigli neurofibrillari intracellulari, il cervello si presenta atrofico, con un'atrofia soprattutto a livello del lobo temporo-mesiale e poi delle aree corticali associative, e perde di sostanza. Funzionalmente sembra esserci una compromissione della trasmissione colinergica [14].

I principali fattori di rischio possono essere distinti in età, familiarità per demenze, una bassa scolarità che provoca una ridotta riserva cerebrale o pregressi traumi cranici.

Secondo quanto riportato nel libro "Alzheimer", invece, gli autori Angelo Bianchetti e Marco Trabucchi sostengono che un'altra causa importante di insorgenza della malattia è principalmente la depressione, o esaurimento emotivo [10]. Nella maggior parte dei casi, infatti, viene effettuata una diagnosi errata: alla persona con un principio iniziale di demenza le viene diagnosticato di soffrire di depressione, sbagliando, di conseguenza, tutta la terapia e ritardando il programma terapeutico adatto per la demenza per rallentare il percorso della malattia.

La malattia ha un esordio subdolo, con un andamento lentamente progressivo e si manifesta con sintomi cognitivi associati ad alterazioni comportamentali: apatia, agitazione, ansia, irritabilità, depressione, disinibizione, deliri, allucinazioni, euforia; nelle fasi più avanzate il quadro diventa più complesso, con la comparsa, inoltre, di incontinenza sfinterica, crisi epilettiche generalizzate, disturbi motori e mioclono. L'exitus sarà, a causa di infezioni che insorgono, principalmente, a carico delle vie urinarie e broncopolmonari.

I sintomi della malattia di Alzheimer dipendono dallo stadio della malattia. Di solito, è classificata in stadio preclinico o presintomatico, lieve e avanzata a seconda del grado di deterioramento cognitivo. Il sintomo di presentazione iniziale e anche quello più comune

è la perdita della memoria a breve termine, con un risparmio di memoria a lungo termine, al quale poi seguiranno disturbi del linguaggio e compromissione delle abilità visuospatiali, della risoluzione dei problemi, del giudizio e mancanza di motivazione e disorganizzazione [15].

Prendendo sempre in considerazione il libro “Alzheimer” citato in precedenza, gli autori danno un’accurata descrizione di quella che è la malattia, le vari fasi che si susseguono e i segni e sintomi tipici. Inizialmente, i principali sintomi sono associati soprattutto a problemi legati all’invecchiamento, allo stress o alla depressione; possono comparire, successivamente, cambiamenti del carattere e della personalità, diventano apatici o, in alcuni casi, anche irrispettosi e “aggressivi” nei confronti di altre persone. In altri casi, specie nelle fasi più avanzate della malattia, i soggetti affetti da demenza tendono a diventare violenti, soprattutto nei confronti del caregiver o della persona che se ne prende cura [10].

La difficoltà nell'eseguire compiti motori appresi (disprassia), disfunzione olfattiva, disturbi del sonno, segni motori extrapiramidali come distonia, acatisia e sintomi parkinsoniani si verificano in una fase avanzata della malattia [15].

Una buona anamnesi e un esame fisico sono le chiavi per una corretta diagnosi. È anche essenziale acquisire un'anamnesi dalla famiglia e dagli operatori sanitari poiché alcuni pazienti potrebbero non avere informazioni sulla loro malattia, a causa dei loro deficit cognitivi. È necessario, inoltre, associare anche un esame fisico completo con un esame neurologico dettagliato e un esame dello stato mentale per valutare lo stadio della malattia ed escludere altre condizioni.

Il metodo più affidabile per rilevare il deterioramento cognitivo nella malattia è il test neuropsicologico [15]. Infatti, la diagnosi per malattia di Alzheimer viene effettuata con l'utilizzo di un test, il Mini Mental State Examination. Il MMSE è un test neuropsicologico per la valutazione dei disturbi dell'efficienza intellettiva e della presenza di deterioramento cognitivo; valuta sette aree cognitive principali: orientamento temporale, orientamento spaziale, ripetizione, calcolo, rievocazione, linguaggio e prassia costruttiva. Il punteggio totale è compreso tra 0 e 30, con un cut-off di 24; un punteggio minore di 24 è da considerarsi patologico (Figura 2).

Mini Mental State Evaluation (M.M.S.E.)

Test somministrabile si no

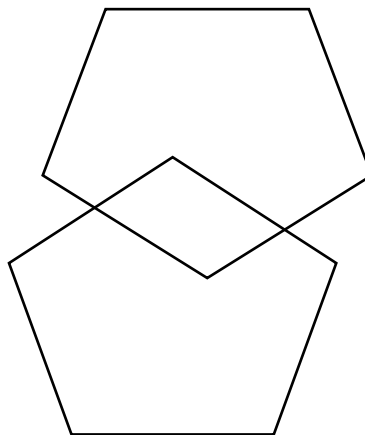
In che anno siamo? (0-1)	
In che stagione siamo? (0-1)	
In che mese siamo? (0-1)	
Mi dica la data di oggi? (0-1)	
Che giorno della settimana è oggi? (0-1)	
Mi dica in che nazione siamo? (0-1)	
In quale Regione italiana siamo? (0-1)	
In quale città ci troviamo? (0-1)	
A che piano siamo? (0-1)	
Far ripetere: “pane, casa, gatto”. La prima ripetizione dà adito al punteggio. Ripetere finché il soggetto esegue correttamente, max 6 volte (0-3)	
Far contare a ritroso da 100 togliendo 7 per cinque volte: - 93 - 86 - 72 - 65. Se non completa questa prova, allora far sillabare all’indietro la parola: MONDO: O- D - N - O - M - (0-5)	
Chiedere la ripetizione dei tre soggetti precedenti (0-3)	
Mostrare un orologio ed una matita chiedendo di dirne il nome (0-2)	
Ripeta questa frase: “tigre contro tigre” (0-1)	
Prenda questo foglio con la mano destra, lo pieghi e lo metta sul tavolo (0-3)	
Legga ed esegua quanto scritto su questo foglio (chiuda gli occhi) (0-1)	
Scriva una frase (deve ottenere soggetto e verbo) (0-1)	
Copi questo disegno (pentagoni intrecciati)* (0-1)	

Punteggio Totale _____

Punteggio totale corretto per età e scolarità**... _____

Punteggio massimo totale = 30

* Disegno:



**Coefficients di aggiustamento del MMSE per classi di età ed educazione nella popolazione italiana.

Intervallo di età	65 - 69	70 -74	75 – 79	80 – 84	85-89
<i>Anni di Scolarizzazione</i>					
0 – 4 anni	+0,4	+0,7	+1,0	+1,5	+2.2
5 – 7 anni	-1,1	-0,7	-0,3	+0,4	+1.4
8 – 12 anni	-2,0	-1,6	-1,0	-0,3	+0.8
13 – 17 anni	-2,8	-2,3	-1,7	-0,9	+0.3

Il coefficiente va aggiunto (o sottratto) al punteggio grezzo del MMSE per ottenere il punteggio aggiustato.

Figura 2

La demenza (e quindi anche l'Alzheimer) vanno incontro ad una serie di fasi che caratterizzano quello che è l'andamento evolutivo della malattia: è preceduta da una serie di lievi disturbi, soprattutto di memoria, mantenendo però ancora la sua autonomia e riconoscendo i propri deficit. Questa fase iniziale è stata definita come "decadimento cognitivo lieve". Da qui «*nel corso di un anno il 15% dei pazienti che ne sono affetti vira verso una demenza di Alzheimer conclamata.*» [10].

Nonostante è possibile effettuare diagnosi di demenza e, successivamente, definire anche di che tipo di demenza si tratta, non esiste una cura per la malattia di Alzheimer, sebbene siano disponibili trattamenti che possono migliorare alcuni sintomi. La diagnosi precoce ha portato a tentativi di terapia, il cui obiettivo principale è il miglioramento o il rallentamento della sua evoluzione progressiva. Diversi farmaci sono stati trovati per alleviare alcuni dei segni e sintomi della malattia di Alzheimer, ma nessuno comunque ha dimostrato di influenzare il suo corso finale e il suo esito [14].

Per il trattamento dei disturbi cognitivi e comportamentali vengono presi in considerazione farmaci inibitori dell'acetil-colinesterasi, tra cui donepezil, rivastigmine e memantina; in associazione può anche essere utilizzato un trattamento non farmacologico che prevede supporto psicologico, garantire il massimo livello di indipendenza, supporto nutrizionale e supporto ai caregivers, che non dovranno essere esclusi dal programma terapeutico.

Nonostante però le cause di insorgenza della malattia non siano molto definite o che non esista una cura specifica, è molto importante sottolineare il fatto che questa malattia può essere prevenuta tramite il monitoraggio costante in particolare di ipertensione arteriosa, diabete mellito, ridotta attività fisica o fumo di sigarette, che rappresenterebbero ulteriori principali fattori di rischio per lo sviluppo della demenza.

2.2 Epidemiologia della malattia

Lo studio dell'incidenza e della prevalenza della demenza è importante per comprendere la distribuzione della malattia di demenza e per l'individuazione delle possibili cause di questi disturbi. Una variazione nell'incidenza o prevalenza della demenza, in particolare del morbo di Alzheimer (AD), può essere dovuta a una maggiore o minore esposizione agli agenti causali della demenza [18].

La malattia di Alzheimer è tipicamente una malattia della vecchiaia. Secondo uno studio pubblicato sul sito scientifico “StatPearls”, si stima che la prevalenza globale della demenza raggiunga i 24 milioni e si prevede che aumenterà di 4 volte entro il 2050. L'incidenza della malattia raddoppia ogni 5 anni, dopo i 65 anni. L'incidenza specifica per età aumenta significativamente da meno dell'1% all'anno prima dei 65 anni al 6% all'anno dopo gli 85 anni. I tassi di incidenza della malattia di Alzheimer sono leggermente più alti per le donne, soprattutto dopo gli 85 anni [15].

Nell'articolo pubblicato nel sito scientifico “Neurologia.com (rivista di neurologia)”, viene sottolineato il fatto che tutte le principali informazioni sull'epidemiologia della demenza provengono da diverse fonti, come studi epidemiologici sulla popolazione e cartelle cliniche, tutte da prendere in considerazione per valutare realmente l'incidenza e la crescita futura dei numeri dei malati. Gli studi demografici sono iniziati negli anni Ottanta e hanno permesso di ottenere dati comparabili sulla prevalenza e incidenza dei principali sottotipi di demenza e hanno favorito lo sviluppo della ricerca sui fattori di rischio per la demenza.

Tutti gli studi sull'incidenza della demenza e, in particolare, dell'Alzheimer, coincidono tra di loro, dimostrando che si tratta di una patologia che aumenta con l'età e che presenta un pattern di crescita esponenziale dopo i 65 anni. L'incidenza per la demenza stimata per persone di età superiore ai sessant'anni è di circa 52,8 per 1000.

Al contrario, invece, è stato dimostrato che la prevalenza si situa, a seconda dell'area geografica, tra il 5% e l'8% per gli ultrasessantenni, mostrando un modello di crescita con l'età, raddoppiando approssimativamente ogni cinque anni e una predominanza femminile.

Questi risultati, che si evincono dall'articolo, suggeriscono la possibilità di ridurre il rischio di demenza per le generazioni future in base alla loro esposizione a fattori di rischio e stili di vita durante il loro ciclo di vita.

I tassi di mortalità e sopravvivenza globali, invece, sono indicatori epidemiologici di grande rilevanza dal punto di vista della salute pubblica per monitorare la salute delle popolazioni e descrivere le conseguenze negative delle malattie nel tempo e contribuire alla pianificazione delle risorse sanitarie. Determinare la sopravvivenza e il rischio di mortalità dopo la diagnosi di demenza è una questione importante, sia per i medici, sia per i pazienti e le loro famiglie, sia per i funzionari sanitari, poiché l'utilizzo delle risorse disponibili dipenderà soprattutto dall'aspettativa di vita dei pazienti. Tuttavia, la sopravvivenza dopo la diagnosi è molto variabile [17].

La prognosi in un soggetto affetto da malattia di Alzheimer è negativa; l'aspettativa di vita media per una persona di età pari o superiore a 65 anni con diagnosi di malattia di Alzheimer è di circa 4-8 anni. Alcuni individui con malattia di Alzheimer possono vivere fino a 20 anni dopo i primi segni di malattia [15].

CAPITOLO 3

3.1 Il caregiver e il suo ruolo

Il termine caregiver deriva da due verbi della lingua inglese: *to care*, assistere/prendersi cura e *to give*, dare/fornire. Questo termine è stato introdotto, per la prima volta, nel 1990 da Leonard Pearlin e indica “colui che si prende cura” e si riferisce a tutti i familiari che, in ambito domestico, assistono un loro congiunto ammalato e/o disabile. Il caregiver è colui che svolge una funzione di cura di assistenza ad un'altra persona non autosufficiente. Questi ultimi sono coloro che ricevono l'assistenza e sono in prevalenza anziani che non sono in grado più di prendersi cura di sé stessi in maniera autonoma, affetti da invalidità, persone con gravi patologie o affette da disturbo mentale. Essere un caregiver significa, essenzialmente, essere disponibile a vivere insieme alla persona malata questo percorso di vita.

I caregivers possono scegliere di essere tali e, quindi, ricoprire il ruolo di figura professionale e formale oppure sono familiari e informali, senza possibilità di scelta. Per cui, talvolta è estraneo al contesto familiare, ma molto spesso si tratta di un parente o di una persona amica. Sono quelli che forniscono il maggior supporto ai malati indipendentemente dalla presenza o meno di un sostegno esterno.

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 garantire l'assistenza quotidiana e riconoscere la comparsa di eventuali complicanze.

Il punto importante è discutere insieme alla persona malata quale sia il luogo in cui desidera essere assistita, per valutare insieme se la casa sia il luogo adatto: molto spesso lo è, in quanto a casa si sta nel proprio ambiente, si possono mantenere le proprie abitudini, le proprie comodità, utilizzare gli spazi con un minimo adattamento per il massimo comfort della persona malata. L'assistenza familiare è essenziale per il benessere della persona malata che inizia ad intraprendere cure domiciliari, ma è un compito gravoso perché porta il caregiver a confrontarsi con un quadro in costante cambiamento a causa dell'evolvere della malattia [16].

L'impegno nell'assistenza a un parente malato è tale che spesso diventa elemento determinante e limitante nelle scelte della propria vita. Assistere un malato, soprattutto se affetti da malattia di tipo cognitivo o da grave non autosufficienza, comporta un aiuto per la maggior parte delle situazioni e delle attività di vita quotidiana. È difficile classificare

le situazioni che questa figura si troverà ad affrontare perché ogni contesto familiare è differente, così come lo sono le esigenze specifiche di ogni singolo paziente o come sono diversi tra loro i caregiver. I caregiver dei pazienti con demenza sono la stragrande maggioranza.

3.2 Strategie di inclusività

Il modello di assistenza al malato di Alzheimer necessita sia di un paziente e un caregiver informato e attivo che di un team preparato e proattivo per migliorare gli esiti del paziente. Il caregiver o paziente attivo fa riferimento a colui che ha conoscenze, abilità, volontà e capacità di gestire la propria salute, migliorando i risultati di salute.

L'educazione all'autogestione e gli interventi di supporto hanno anche migliorato i risultati tra i pazienti con malattie croniche. Nonostante i vantaggi del coinvolgimento dei pazienti, non tutti hanno la capacità di impegnarsi nella loro cura. Pertanto, sono necessarie strategie di coinvolgimento della famiglia e dei caregiver per supportare i pazienti vulnerabili.

Inoltre, sono state definite le “strategie dirette per la cura del paziente”, come quelle strategie che informano direttamente sulle decisioni terapeutiche, sui comportamenti di salute o gli esiti del paziente. Tutte le informazioni necessarie possono essere fornite dalla pratica e dal team che si occupa delle cure del paziente. Alcuni esempi includono consigli di consultazione per pazienti e familiari, su come migliorare i processi di cura e la qualità dell'assistenza e l'esperienza del paziente [21].

Il caregiver non è una persona specializzata e formata per ricoprire questo ruolo, non ha nessuna preparazione specifica; la gestione domiciliare del suo familiare malato non può escludere il caregiver anche dalla gestione della propria vita personale e dal mantenimento anche della propria salute. Proprio per questo motivo è molto importante aiutare il caregiver a concederli spazi di respiro e di riposo dall'assistenza, creando anche interventi di formazione, informazione e di supporto psicologico ed emotivo.

Secondo lo psicologo Daniele Malerba, infatti, è necessario la creazione di percorsi di supporto familiare, per alleviare il caregiver dall'assistenza al familiare 24 ore su 24 e garantire la più alta qualità di vita possibile per l'intero nucleo coinvolto [8].

3.3 Gestione domiciliare dell'Alzheimer

La cosa più importante da ricordare a proposito delle persone con Alzheimer, o demenza, è che, prima di tutto, sono persone proprio come noi, come afferma C. J. Camp nel suo libro "Vivere con l'Alzheimer". Le persone con demenza hanno parecchi deficit, a partire da quelli cognitivi a quelli sensoriali o a quelli di memoria; tendono a ripetere continuamente le stesse cose, porre le stesse domande. Per questo motivo, molto spesso vengono ignorati o si pensa che si debba essere solo pazienti perché *«non c'è più niente da fare»*. Questo atteggiamento, da C. J. Camp, nel suo libro "Vivere con l'Alzheimer", viene definito come *«nichilismo terapeutico»*. Per questo motivo, una delle principali responsabilità del caregiver sarà quella di usare i punti di forza disponibili nelle persone malate per permettere di superare difficoltà e affrontare i problemi. Quando si crea una situazione problematica è molto importante cercare di instaurare un'adeguata comunicazione col malato, parlargli in maniera calma e chiedergli di provare a spiegare, a modo suo e secondo i suoi tempi, cosa non va. Un'altra responsabilità del caregiver è anche quella di cercare di far mettere in pratica dal malato le sue capacità rimaste o punti di forza, da considerare come punti di riferimento per guidare l'assistenza. Il caregiver, a prescindere dallo stadio della malattia e dalla gravità delle situazioni, dovrà essere in grado di garantire una qualità di vita quanto migliore possibile [6].

In ambito domiciliare gli interventi sono mirati soprattutto nel dare supporto e sostegno al malato. Il soggetto dimentica, ha deficit della memoria, per questo è molto importante rassicurare il malato, tranquillizzarlo e ridurre l'ansia. Lo stesso vale per i disturbi comportamentali: in primo luogo è necessario individuare tutti quelli che sono i fattori di rischio o le cause che potrebbero portare allo scatenarsi dei disturbi, in modo tale da escluderle e risolverle; in un secondo momento, sarà necessario agire, oltre che da un punto di vista farmacologico per attenuare tali comportamenti, anche da un punto di vista relazionale.

I principali interventi saranno finalizzati soprattutto a:

- Ridurre i fattori di disturbo ambientali e aumentare quelli favorevoli, evitare la confusione e creare una ambiente tranquillo e sereno;
- Favorire l'orientamento spazio-temporale;
- Mantenere il malato attivo durante il giorno, magari anche con una leggera attività fisica;

- Garantire anche un'adeguata alimentazione nel paziente, evitando cibi che possono disturbare il sonno o cibi poco digeribili al pasto serale, per esempio;
- Controllare se ci sono farmaci che possono provocare un disturbo del sonno [8].

Un aspetto molto importante è quello di educare caregivers e familiari ad una corretta assistenza quotidiana al paziente, come comportarsi nei vari momenti della giornata, come affrontare le difficoltà e mantenere un clima sereno.

Gli aspetti fondamentali vertono, soprattutto, su:

- Non forzare o costringere mai la persona;
- Cercare sempre di coinvolgerlo quanto più è possibile;
- Utilizzare un linguaggio semplice e chiaro, con frasi corte e con pochi passaggi;
- Cercare di rispettare l'ordine e la routine dell'assistito, mantenendo le precedenti abitudini;
- Lasciar fare al malato le attività che è ancora in grado di fare da solo [22].

Le dinamiche comportamentali problematiche che possono presentarsi a domicilio durante l'assistenza derivano anche dagli atteggiamenti inadatti che il caregiver può assumere in maniera volontaria; per cui, oltre alla gestione del malato, è molto importante che il caregiver sappia gestire lo stress, il nervosismo e non si senta in colpa [8].

3.3.1 Terapia non farmacologica: stimolazione cognitiva

La gestione domiciliare del paziente con Alzheimer è un compito difficile per il caregiver da portare avanti, considerando tutte le situazioni che dovrà affrontare. È molto importante che il caregiver sia adeguatamente preparato non solo per garantire un'adeguata adesione al regime terapeutico, ma dovrà anche essere capace di mettere in pratica una serie di attività che fanno parte di quella che è una terapia non farmacologica, per prevenire o, per lo meno, tentare di rallentare la progressione.

A questo proposito, ne parla l'autrice Marilena Consalvo nel suo libro "La stimolazione cognitiva della persona con demenza". L'autrice, nel suo libro, afferma che, in maniera generale, gli approcci non farmacologici sono considerati di tipo secondario, in quanto associati alla terapia farmacologica. Possono interessare diversi focus di intervento: può essere un intervento di tipo cognitivo, come per esempio l'allenamento di abilità cognitive ancora preservate; può essere un intervento comportamentale, quindi capire quello che è

il comportamento della persona che crea problema; oppure si può intervenire a livello sensoriale, andando a stimolare i sensi con attività ricreative; fino ad arrivare ad interventi che agiscono anche sull'ambiente, in modo tale da adattare il contesto di vita della persona a essa stessa [4].

Un aspetto molto importante da sottolineare è che l'intervento non farmacologico dovrà essere fornito anche per garantire supporto emotivo, sostegno psicologico, empatia [4].

Tutti questi interventi, però, dovranno essere tempestivi, secondo il principio che prima si interviene più si può rallentare il decorso della malattia. In aggiunta, oltre ad essere immediati, dovranno essere flessibili, dovranno, cioè, essere organizzati in base alla persona, e di tipo multimodale, cioè curare l'aspetto cognitivo e, contemporaneamente, curare l'aspetto fisico e farmacologico [4].

La terapia non farmacologica è molto importante ma anche molto difficile da mettere in pratica, richiede una costante disponibilità e, soprattutto, un coinvolgimento attivo sia della persona con demenza che del suo caregiver, diverso da quella che è l'assunzione passiva della terapia farmacologica; significa chiedere a queste persone un quotidiano sforzo da un punto di vista del tempo e di costanza [4].

Per questo motivo, la terapia non farmacologica è il risultato di una visione olistica della persona: bisogna considerare la centralità della persona e quelli che sono i suoi bisogni sociali, psicologici e fisici e garantire un ascolto attivo e inclusione [4].

CAPITOLO 4

4.1 La sindrome del Burnout

Il termine Burnout è traducibile in italiano con espressioni del tipo “bruciato, esaurito, scoppiato”, in riferimento a situazioni ben precise, in particolare nelle cosiddette “professioni di aiuto”. Il Burnout, come fenomeno, è stato descritto per la prima volta nel 1974 dallo psicologo Herbert Freudenberg. È stato definito come una condizione di esaurimento fisico e mentale relativa all’attività di cura. Diversi fattori predispongono il soggetto al Burnout, come la privazione del sonno, i conflitti, la difficoltà di adattamento, la responsabilità e la mancanza di controllo sulla gestione del proprio tempo. La causa viene individuata nelle discrepanze tra aspettative individuali nei confronti del lavoro e la realtà deludente della situazione lavorativa. Il Burnout può presentarsi con sintomi fisici che potrebbero interferire con la capacità di lavorare in modo efficiente, come mal di testa, affaticamento, disturbi gastrointestinali, influenza e alterazioni del sonno e dell'appetito. Possono essere presenti sintomi psicologici come irritabilità e ridotta concentrazione [11].

Il processo del Burnout avverrebbe in sette fasi:

1. Sintomi premonitori;
2. Riduzione dell’impegno;
3. Reazioni emotive autocolpevolizzanti o aggressive;
4. Declino;
5. Appiattimento della vita emozionale e relazionale;
6. Reazioni psicosomatiche;
7. Disperazione.

La sindrome da Burnout, come già detto, colpisce, per la maggior parte, coloro che svolgono le professioni di aiuto, ma anche coloro che entrano continuamente in contatto con persone che vivono stati di disagio o sofferenza. Motivo per cui, col passare del tempo, il termine Burnout è stato usato per riferirsi ad una forma di esaurimento emotivo da stress.

È molto importante, però, sottolineare che lo stress e il Burnout non sono identici, nonostante siano simili; il Burnout potrebbe essere considerato come un possibile esito dello stress. Il Burnout, per cui, è il risultato dello stress non mediato, dell’essere stressati senza via di uscita, senza sistema di sostegno.

Nel 1975, la psichiatra americana Christina Maslach riprende il termine Burnout definendolo come *“una sindrome caratterizzata da tre dimensioni tra loro relativamente indipendenti, che caratterizzano a loro volta tre diverse fasi di un processo: esaurimento emotivo, depersonalizzazione e ridotta realizzazione personale”*.

Per cui, per la prima volta, nel Maslach Burnout Inventory (1996) viene descritta una triade sintomatologica che prevede [12]:

- Esaurimento emotivo, come uno svuotamento di risorse emotive personali;
- Depersonalizzazione, come atteggiamenti negativi di distacco, cinismo, freddezza e ostilità;
- Riduzione della realizzazione personale, come percezione della propria inadeguatezza e incompetenza.

Inizialmente la persona percepisce come una sensazione di sovraccarico, con conseguente esaurimento emotivo; ciò determina una forma cronica di stress, dove il soggetto si sente vuoto e sfinite, non si sente più in grado o gli mancano le forze per affrontare le situazioni; inizia ad instaurare rapporti di distacco, di indifferenza verso i bisogni e i sentimenti dell'altro. Questa fase segna il passaggio ad atteggiamenti di rifiuto nei confronti degli altri, manifestandosi soprattutto con comportamenti volti a sminuire gli altri, ignorare le loro esigenze e non dare più l'aiuto o l'assistenza necessari. Il processo si concluderà con il soggetto che inizierà a provare una sensazione di fallimento, diminuzione della propria autostima con sintomi depressivi.

La sindrome del Burnout viene considerata come un fenomeno multidimensionale, di cui fanno parte diversi fattori. I fattori predisponenti responsabili del Burnout prevedono:

- Aumento del carico del lavoro;
- Mancato raggiungimento dell'integrazione tra il lavoro e la vita privata;
- Mancanza di flessibilità o di controllo del lavoro.
- Fattori individuali, come soggetti empatici, disponibili o, al contrario, soggetti ansiosi, introversi, ossessivi;
- Elevato rischio di coinvolgimento emotivo, per caratteristiche proprie dell'individuo, che non è in grado di porre dei limiti tra coinvolgimento personale e professionale [12].

Inoltre, Maslach insieme a Schaufeli e Leiter, hanno identificato sei fattori di rischio per il Burnout: disallineamento nel carico di lavoro, disallineamento nel controllo, mancanza di premi appropriati, perdita di un senso di connessione positiva con gli altri, percezione di mancanza di equità e conflitto tra valori [5].

Le risposte patologiche allo stress, compresa la dipendenza da droghe o alcol, l'isolamento o la repressione, possono portare ad ulteriori sintomi correlati al Burnout e aumentare il rischio di depressione [12].

Per quanto riguarda le manifestazioni, i principali segni sono:

- Scarsa qualità del lavoro e aumento degli errori;
- Problemi di sicurezza del paziente;
- Scarsa soddisfazione del paziente;
- Mancanza di coinvolgimento;
- Riduzione dell'autostima [12].

Il soggetto “scoppiato” è, perciò, colui che non trova una soluzione al suo problema, ma colpevolizza sé stesso o gli altri mettendo in atto comportamenti aggressivi o di tipo depressivo. La sindrome da Burnout è un fenomeno, ormai, di interesse comune, che può colpire qualsiasi individuo, in qualsiasi momento e in riferimento a qualsiasi situazione. Per questo motivo, l'OMS ha riconosciuto il Burnout come una sindrome da inserire all'interno della nuova versione dell'undicesima International Classification of Disease (ICD-11); viene inserita nel capitolo “dei fattori che influenzano lo stato di salute”.

4.1.1 Maslach Burnout Inventory

Per misurare il Burnout possono essere utilizzate diverse scale, ma quella più importante da ricordare è la Scala di Maslach. Per questo motivo, per misurare le tre dimensioni della sindrome da Burnout, Christina Maslach e Susan Jackson nel 1981 hanno costruito un questionario, chiamato Maslach Burnout Inventory.

Nel questionario sono riportati 22 item, i quali, a loro volta, sono divisi in tre sottoscale. Gli item sono descritti sotto forma di affermazioni riguardo sensazioni o atteggiamenti personali. Le risposte, invece, vengono date sotto forma di frequenza. Per completare il MBI sono necessari dai 10 ai 15 minuti, è autosomministrabile e autogestito ed è fornito anche di istruzioni complete per il rispondente [13].

La frequenza con cui il soggetto prova le reazioni relative a ciascuna sottoscala è rappresentata usando un punteggio a 6 punti, definiti da mai a ogni giorno. Agli items poi si risponde indicando con quale intensità i sentimenti descritti vengono avvertiti su una scala da 0 (non avvertito) a 7 punti (massima intensità). La scala di Maslach affronta, quindi la principale triade sintomatologica della sindrome da Burnout:

- Esaurimento emotivo;
- Depersonalizzazione;
- Realizzazione personale. (Figura 3)

MASLACH BURNOUT INVENTORY

FREQUENZA= QUANTO SPESSO? INTENSITA'= QUANTO INTENSO

0= mai;

1= qualche volta all'anno;

2= una volta al mese o meno;

3= qualche volta al mese;

4= una volta alla settimana;

5= qualche volta alla settimana;

6= ogni giorno

1. Mi sento emotivamente sfinito dal mio lavoro.

2. Mi sento sfinito alla fine della giornata.

3. Mi sento stanco quando mi alzo alla mattina e devo affrontare un'altra giornata di lavoro.

4. Posso capire facilmente come la pensano i miei pazienti.

5. Mi pare di trattare alcuni pazienti come se fossero degli oggetti.

6. Mi pare che lavorare tutto il giorno con la gente mi pesi.

7. Affronto efficacemente i problemi dei pazienti.

8. Mi sento esaurito dal mio lavoro.

9. Credo di influenzare positivamente la vita di altre persone attraverso il mio lavoro.

10. Da quando ho cominciato a lavorare qui sono diventato più insensibile con la gente.

11. Ho paura che questo lavoro mi possa indurire emotivamente.

12. Mi sento pieno di energie.

13. Sono frustrato dal mio lavoro.

14. Credo di lavorare troppo duramente.

15. Non mi importa veramente di ciò che succede ad alcuni pazienti.
16. Lavorare direttamente a contatto con la gente mi crea troppa tensione.
17. Riesco facilmente a rendere i pazienti rilassati e a proprio agio.
18. Mi sento rallegrato dopo aver lavorato con i pazienti.
19. Ho realizzato molte cose di valore nel mio lavoro.
20. Sento di non farcela più.
21. Nel mio lavoro affronto i problemi emotivi con calma.
22. Ho l'impressione che i pazienti diano la colpa a me per i loro problemi.

Figura 3

I nove elementi della sottoscala “Esaurimento Emozionale” valutano i sentimenti di essere emotivamente sovraccarichi ed esausti dal proprio lavoro. I cinque elementi della sottoscala “Depersonalizzazione” misurano una risposta insensibile e impersonale verso i destinatari del proprio servizio, cura, trattamento o istruzione. Per entrambe le sottoscale di Esaurimento Emozionale e Depersonalizzazione, punteggi più alti corrispondono a gradi più alti di Burnout sperimentato.

Gli otto elementi della sottoscala dei risultati personali valutano i sentimenti di competenza e il successo nel proprio lavoro con le persone. Contrariamente alle altre due sottoscale, punteggi più bassi su questa sottoscala corrispondono a gradi più alti di Burnout sperimentato. La sottoscala “Realizzazione Personale” è indipendente dalle altre sottoscale. In altre parole, non si può presumere che la realizzazione personale sia l'opposto dell'esaurimento emotivo o della depersonalizzazione. Infatti, le correlazioni tra la sottoscala dei risultati personali e le altre sottoscale sono basse [13].

4.2 Stress e Burnout nei caregiver

Essere un caregiver per le persone con demenza è associato a stress psicologico e cattiva salute fisica [19].

La demenza, infatti, è una malattia che non affligge solo il malato, ma si ripercuote emotivamente anche su coloro che l'assistono. È necessario valutare quello che è l'impegno che i familiari devono investire nell'assistenza ed è importante fare i conti con le proprie forze ed energie ed essere capaci di accettare di aver bisogno di aiuto [22].

Gli esiti negativi per i caregiver sono associati alla negazione e alle strategie di esitamento all'attenzione al problema. In questo senso, infatti, gli interventi psicosociali e

psicoeducativi, i gruppi di supporto e l'impegno anche da parte di un'equipe competente sono stati utili per i caregiver e per le persone con demenza [19].

I caregiver dei familiari affetti da demenza sono significativamente più stressati rispetto ai caregiver dei familiari non affetti da demenza e soffrono di sintomi depressivi e problemi fisici più gravi [20].

L'assistenza di un familiare affetto da Alzheimer è un compito difficile, richiede un costante impegno e attenzione. Per una persona, passare da essere un semplice familiare a ricoprire il ruolo di caregiver, quindi di principale responsabile, a domicilio, della salute del malato e della sua qualità di vita è un compito arduo e, a lungo andare, anche gravoso, che potrebbe ripercuotersi negativamente anche sulla vita stessa del caregiver.

L'evolvere della patologia ha un forte impatto non solo sulla persona malata, ma anche sul caregiver e tutto il contesto familiare. Spesso, infatti, assistere un familiare malato o in fin di vita ha ripercussioni psicologiche importanti; preoccupazione e tristezza sono sentimenti naturali, a cui però vengono associati, soprattutto, stress, ansia e depressione dovuto, principalmente, al carico di responsabilità del caregiver, al coinvolgimento emotivo, al senso di impotenza e l'impossibilità di prendersi una pausa.

La predisposizione a questi fattori può portare il caregiver a sperimentare sensazioni di irritabilità, nervosismo, agitazione, ansia, insonnia, stanchezza fisica e mentale. La principale causa è il carico di stress assistenziale [16].

La demenza è un grave problema sanitario, ma soprattutto sociale, dovuto al suo andamento progressivo e irreversibile. Tutti i soggetti con demenza sono assistiti a casa da un familiare, per cui è essenziale rendersi conto che la malattia non colpisce solo il malato stesso, ma anche chi gli sta intorno e, in particolare, chi si prende cura di lui e, quindi, il caregiver. Essendo il ruolo del caregiver un compito abbastanza impegnativo, è molto importante capire quali sono i fattori che influenzano negativamente sul soggetto e che gravano sul carico assistenziale. Attraverso uno studio condotto e pubblicato sulla rivista "Plus one" è emerso che i fattori di stress primari del caregiver, come deficit cognitivi o comportamenti problematici, aumentano direttamente o indirettamente il carico del caregiver, mediato dal supporto sociale percepito, esperienza di cura e numero di ore di assistenza. Per questo studio, inoltre, è stato utilizzato il Caregiver Burden Inventory (CBI) (Figura 4); è un questionario multidimensionale di 24 voci con 5 sottoscale:

- Burden dipendente dal tempo;
- Burden di sviluppo;
- Burden fisico;
- Burden sociale;
- Burden emotivo.

I punteggi per ogni elemento vengono valutati utilizzando una scala Likert a cinque punti che va da 0 (per nulla distruttivo) a 4 (molto distruttivo) e tutti i punteggi sulla scala a 24 elementi vengono sommati con punteggi più alti che indicano un carico maggiore [23].

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)	
Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.	
0= per nulla 1= un poco 2= moderatamente 3= parecchio 4= molto	
T-D1. Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0 1 2 3 4
T-D2. Il mio familiare è dipendente da me	0 1 2 3 4
T-D3. Devo vigilarlo costantemente	0 1 2 3 4
T-D4. Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0 1 2 3 4
T-D5. Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0 1 2 3 4
S6. Sento che mi sto perdendo vita	0 1 2 3 4
S7. Desidererei poter fuggire da questa situazione	0 1 2 3 4
S8. La mia vita sociale ne ha risentito	0 1 2 3 4
S9. Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0 1 2 3 4
S10. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0 1 2 3 4
F11. Non riesco a dormire a sufficienza	0 1 2 3 4
F12. La mia salute ne ha risentito	0 1 2 3 4
F13. Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0 1 2 3 4
F14. Sono fisicamente stanca	0 1 2 3 4

D15. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0 1 2 3 4
D16. I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0 1 2 3 4
D17. Ho avuto problemi con il coniuge	0 1 2 3 4
D18. Sul lavoro non rendo come di consueto	0 1 2 3 4
D19. Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0 1 2 3 4
E20. Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0 1 2 3 4
E21. Mi vergogno di lui/lei	0 1 2 3 4
E22. Provo del risentimento nei suoi confronti	0 1 2 3 4
E23. Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0 1 2 3 4
E24. Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0 1 2 3 4

Figura 4

La CBI è un questionario che permette di valutare il carico assistenziale del caregiver di pazienti affetti da malattia di Alzheimer e demenze correlate. Viene compilato direttamente dal caregiver o dal familiare che maggiormente sostiene il carico di assistenza al malato. È uno strumento molto importante perché permette di confrontare e osservare le variazioni nel tempo del burden del caregiver.

CAPITOLO 5

5.1 A sostegno del problema

L'esaurimento emotivo provoca effetti negativi in coloro che ne soffrono, compresi anche i caregiver dei pazienti affetti da demenza, dovuto a faccende domestiche e di cura. Le principali figure a ricoprire questo ruolo di caregiver sono proprio le casalinghe che, oltre ad avere cura della propria casa, si prendono cura anche del proprio congiunto malato. Proprio per questo motivo, per confermare la teoria che il Burnout colpirebbe anche i caregiver e, quindi, familiari che assistono a domicilio un soggetto con demenza o Alzheimer, sono stati condotti una serie di studi a sostegno di questa tesi.

In uno studio condotto e, successivamente, pubblicato sulla rivista scientifica "International Journal of Environmental Research and Public Health", è stato preso in considerazione un gruppo ampio di casalinghe che assistono, ognuna, un familiare malato di Alzheimer ed è emerso che la maggior parte dei partecipanti soffre della sindrome di Burnout, più nello specifico, soffrono dello spettro dell'esaurimento emotivo. Esse presentano molto spesso stanchezza, sintomi fisici, mal di schiena, mal di testa, mialgie o, anche, problemi del sistema immunitario o cardiovascolare [25].

È stato condotto un altro studio importante da prendere in considerazione che è stato pubblicato in seguito su "Giornale brasiliano di psichiatria", dal quale è emerso che la stretta parentela tra paziente e caregiver, la durata dell'assistenza e del ruolo del caregiver e i sintomi della malattia sono i principali fattori predisponenti l'aumento e la difficoltà del carico di lavoro. Anche in questo caso, la gravità dell'ansia del caregiver, il declino funzionale del paziente e lo stress cronico sono le principali cause che provocano lo sviluppo dell'esaurimento emotivo [26].

In un altro esempio di studio condotto e pubblicato sulla rivista "Frontiers in Psychology", l'obiettivo principale è stato proprio quello di indagare la presenza di disturbi emotivi in casalinghe che erano badanti familiari di un malato di Alzheimer. Anche qui, come nei due studi citati in precedenza, il Burnout è stato riscontrato con una percentuale significativa, di cui l'esaurimento emotivo, l'effetto sulla salute generale e la presenza di disturbi emotivi erano molto elevati nei caregiver, influenzando negativamente il numero di ore dedicate all'assistenza e alla vita personale [27].

In Italia, la malattia di Alzheimer è una delle patologie più diffusa sul territorio e, la maggior parte degli anziani che ne sono affetti, sono assistiti in casa. A questo proposito,

si è pensato di verificare la presenza di eventuali sintomi depressivi nei caregiver e quantificarne il problema. Uno studio molto importante è stato condotto da alcuni professori universitari italiani e pubblicato sulla “Rivista internazionale sulla pratica infermieristica”. Essendo l’invecchiamento della popolazione e l’aumento dell’assistenza domiciliare da parte dei caregiver in costante crescita, l’obiettivo di questo studio era proprio quello di porre rimedio a questa situazione valutando la presenza di ansia e depressione all’interno di un gruppo di caregiver italiani di riferimento. I risultati ottenuti sono tali che i caregiver soffrivano di elevati livelli di depressione, ansia ed esaurimento emotivo [28].

In qualsiasi altro studio preso come esempio, i risultati saranno sempre coincidenti: i caregivers dei malati di Alzheimer hanno un’elevata possibilità di sviluppare la sindrome del Burnout, con una maggiore percentuale per esaurimento emotivo, portando a manifestare anche sintomi come ansia, depressione, apatia e, in alcuni casi, anche ideazione suicidaria.

5.2 Studi fenomenologici

Gli studi fenomenologici a sostegno di questo problema hanno proprio lo scopo di esplorare le esperienze dei caregivers in famiglie in cui almeno un membro è colpito da Alzheimer. Gli obiettivi principali per i quali sono stati condotti questi studi sono proprio per indagare l’esperienza dei caregiver, in modo tale da personalizzare il programma e il progetto di cura.

Uno dei tanti studi fenomenologici condotti, pubblicato in seguito sulla rivista scientifica “International Journal of Environmental Research and Public Health”, aveva lo scopo di identificare, classificare e analizzare i bisogni percepiti dei caregiver di persone affette da Alzheimer. Sono state identificate almeno due gruppi di bisogni per il caregiver: uno relativo alla gestione del malato e l’altro relativo alle cure di sé, al mantenimento della propria salute. In questo caso sono molto importanti interventi psicoeducativi, volti a gestire sia il paziente che sé stessi [29].

L’assistenza familiare, definita come un sostegno non retribuito da parte dei familiari, determina un elevato coinvolgimento della famiglia nell’assistenza, aumento dei costi aggiuntivi per le famiglie che devono assumersi le cure e bassa partecipazione dei servizi formali [29].

Infatti, da questi studi è emerso che il principale bisogno dei caregiver, il principale problema per cui i caregivers si affliggono, è proprio la mancanza di un aiuto da parte del territorio. Nella maggior parte dei casi, l'assistenza domiciliare è considerata come una situazione a sé stante, che non ha niente a che vedere con il sistema sanitario. Per cui, molto spesso i caregivers soffrono proprio della mancanza di un sostegno, di un percorso attivo che permette di garantire una continuità delle cure tra il domicilio e la rete formale presente sul territorio. Tutto ciò porta un aumento della sensazione di disagio nel caregiver, determinando un accumulo di stress e, quindi, il Burnout.

Lo studio presente su “Dementia e Neuropsychologia” indaga soprattutto lo stato delle relazioni familiari del paziente affetto da Alzheimer, dal punto di vista del caregiver. La famiglia è la principale fonte di caregiving e i legami creati tra i membri della famiglia e le esperienze di ognuno sono i fattori più influenti; il sentimento di appartenenza alla famiglia rivela soprattutto affetto, reciprocità e condivisione. Essi, infatti, rappresentano una sfida costante, dovuto alla progressione della malattia e ai cambiamenti dei ruoli all'interno della famiglia stessa [30].

Dagli studi fenomenologici condotti è emerso, quindi, che i caregiver hanno sostanzialmente bisogno di un supporto familiare, hanno bisogno di qualcuno che li aiuti, specialmente per le cure più impegnative o complicate; necessitano, inoltre, di “servizi di sollievo”, cioè delle strutture sul territorio dove lasciare momentaneamente il loro familiare malato, in modo tale da alleviarli dall'assistenza quotidiana, così come anche hanno necessità di un supporto da parte di esperto team multiprofessionale, in grado di rispondere ai bisogni del paziente in maniera adeguata.

5.3 Prevenzione e come affrontare la malattia: una guida psicologica

Il Burnout ormai viene considerato come tra i primi rischi ai quali potrebbe incorrere il caregiver, con tutte le conseguenze che provoca: stress, depressione, ansia, apatia o problemi cardiovascolari come la comparsa di ipertensione. È un problema che sta diventando prioritario e, proprio per questo motivo, sono stati pubblicati molti libri a favore di questa difficoltà, per garantire una linea di prevenzione e una guida psicologica. Il problema dell'assistenza delle famiglie dei pazienti con demenza è considerato ormai come un importante problema sanitario.

I programmi di prevenzione del Burnout si sono tradizionalmente focalizzati sulla terapia cognitivo-comportamentale, sul ripristino della capacità cognitiva, sulla gestione dello stress e sul rilassamento. Le tecniche di rilassamento, che includono tecniche fisiche e mentali, solo le tecniche meglio supportate per ridurre e prevenire il Burnout in un contesto di assistenza sanitaria [5].

La difficoltà nella gestione domiciliare dei pazienti malati di Alzheimer è una situazione comune in quasi tutte le famiglie. Nonostante sia impegnativo e stressante, sono presenti molte soluzioni per risolvere questo problema; devono esserci supporto e guida appropriati per il caregiver. Un aiuto può arrivare, per esempio, dal proprio Medico di Medicina Generale, che svolge un ruolo importante di informazione e supporto, per aiutarlo a mantenere un buon livello di salute per sé stesso e per il malato. Inoltre, il Medico di Medicina Generale potrebbe anche nominare un medico specializzato nella cura dell'Alzheimer, in modo tale da rendere più individualizzato e preciso il programma di cura. Secondo quanto riportato in un articolo presente nella rivista "American Family Physician", esistono sul territorio dei programmi per persone malate di Alzheimer, delle vere e proprie "Associazioni di Alzheimer" al quale il familiare o il caregiver può registrarsi. Sono dei programmi conosciuti a livello mondiale che permettono di aiutare a identificare e riportare in sicurezza le persone con problemi di memoria, garantendo anche informazioni accurate per quanto riguarda le strutture presenti sul territorio in modo tale da alleviare il caregiver dall'assistenza continuativa [31].

I caregiver, inoltre, posso fare riferimento al *Piano Nazionale Demenze*. Il Pnd è stato approvato il 30 Ottobre 2014 e ha il compito di fornire indicazioni per la promozione e il miglioramento degli interventi nell'ambito delle demenze. Secondo quanto spiegato nel libro "Alzheimer" (A. Bianchetti, M. Trabucchi), il Pnd è nato proprio per fornire una guida unitaria su tutto il territorio, garantendo il «*superamento dello stigma nelle famiglie, nella comunità e tra gli operatori stessi, il diritto del malato di essere considerato una persona a tutti gli effetti durante tutto il percorso della malattia e il superamento di ogni tipo di trascuratezza da parte dei servizi*» [10].

La psicologa Cristina Vigna invece, nel suo libro "Alzheimer: guida psicologica per il caregiver", vuole offrire un aiuto, una guida da seguire tramite il racconto della sua esperienza. Nel suo libro afferma che i caregiver vanno incontro ad una serie di lutti durante tutta l'assistenza del loro familiare affetto da Alzheimer, il primo quando inizia a

comprendere che c'è effettivamente un problema e non vengono più riconosciuti dalla persona malata, fino ad arrivare all'ultimo lutto, quando c'è la perdita vera e propria della persona cara. Per questo, l'autrice afferma che per prevenire l'insorgenza anche dell'instabilità stessa del caregiver e garantire un'adeguata assistenza, è necessario sfruttare al massimo quelli che sono i «*giorni buoni*», i giorni di semi-tranquillità, tra la comparsa di un sintomo e l'altro. Sono proprio quei momenti da sfruttare per non poter pensare alle conseguenze, cercare di recuperare un po' di energia, pensare un po' a sé stessi e, nel frattempo, godersi anche al meglio la persona cara, prima di affrontare dei nuovi lutti dovuti alla comparsa di nuove problematiche da affrontare. Un altro suggerimento potrebbe essere quello di affidarsi all'aiuto di altre persone durante i giorni buoni, in modo tale da potersi concentrare su sé stessi ed essere più presenti e vigili durante, soprattutto, i momenti più difficili da affrontare.

Come ultima indicazione, l'autrice fornisce anche uno spunto per effettuare, a fine giornata, un'«*autovalutazione dello stato attuale*»: secondo lei è molto importante che il familiare/caregiver si conceda del tempo per riflettere su sé stesso, sull'impressione generale che si ha per identificare quello che è il proprio stato attuale, in modo tale da meditare quelli che potrebbero essere eventuali cambiamenti da attuare per migliorare il proprio stato di salute e il proprio stato d'animo [9].

È molto importante che il caregiver impari a chiedere aiuto, deve essere capace di delegare, di capire quelli che sono i suoi limiti, per poter comprendere anche al meglio i propri bisogni, le sue necessità, perché la maggior parte dei risultati che il malato riesce a raggiungere, la qualità di vita che il familiare da lui assistito riesce ad avere dipende proprio dalla stabilità del caregiver. Per cui, è necessario che egli faccia riferimento ad altre persone care o a strutture/associazioni presenti sul territorio per prevenire i suoi problemi di salute e migliorare la sua vita e quella del paziente e non pensare che il malato «*ha la precedenza su tutto*». Le priorità del caregiver per cui dovranno essere sia la salute del malato che la propria, da porre allo stesso livello, evitando di trascurare sé stesso, la propria vita sociale e/o e, soprattutto, la propria salute. Il caregiver non dovrà annullarsi per vivere solo ed esclusivamente per assistere il proprio familiare malato.

5.3.1 Il respite care

Con il termine “respite care” si intende *«l’assistenza di supporto e sollievo alle famiglie erogata da personale specializzato e debitamente formato che si sostituisce temporaneamente ai caregiver, dando loro la possibilità di godere di qualche ora lontano dallo stress psicologico e dal costante impegno assistenziale attraverso una breve pausa di respiro»* (Federazione cure palliative) [34].

Il respite care non è altro, quindi, che un’assistenza di sollievo, un’assistenza sostitutiva ai caregiver per persone con disabilità fisica o mentale. Permette, essenzialmente, di prendere posto a quella che è l’abituale assistenza da parte del caregiver, in modo tale da garantirgli una pausa dalla cura quotidiana alla persona. Molto spesso il respite care è fornito da altri familiari o da persone amiche, oppure, in altri casi può essere fornito da un assistente professionale, riconosciuto e retribuito; in entrambi i casi, comunque, lo scopo è quello di concedere il tempo necessario al caregiver per sé stesso, per prendersi cura della propria salute e della propria vita e per rilassarsi. Il respite care può essere garantito sia a domicilio del paziente stesso (che potrebbe essere una valida alternativa perché non comporterebbe ulteriore causa di disagio nel paziente perché non deve adattarsi ad un nuovo ambiente), oppure il caregiver può anche fare riferimento a strutture presenti sul territorio, tra cui, ad esempio, centri diurni, centri ad accesso programmato o centri di emergenza. Il paziente, così, parteciperà ad attività ricreative e potrà socializzare con gli altri ospiti e verrà fornita tutta l’assistenza personalizzata di cui necessita. Inoltre, questa strategia di supporto per il caregiver è un servizio che può variare nella durata, e quindi andare da poche ore, fino anche ad alcuni giorni (con servizi di pernottamento dell’anziano con demenza in ambito istituzionale).

Il respite care, quindi, ha un duplice obiettivo: da una parte, in qualsiasi modo e da qualsiasi persona esso sia fornito, offre la possibilità di prevenire e ridurre lo stress nel caregiver, rendendogli tutto più semplice; dall’altra permette di ritardare anche il più possibile l’ospedalizzazione nell’anziano, mantenendolo all’interno del suo ambiente familiare e quotidiano.

CAPITOLO 6

6.1 Riferimento legislativo

La malattia di Alzheimer comporta, a causa del suo andamento progressivamente decadente e irreversibile, una serie di menomazioni, dove, quindi, il malato non ha più consapevolezza di sé e, di conseguenza, comporta anche una seria difficoltà di gestione per il caregiver. Proprio per questo motivo è molto importante tutelare da un punto di vista legislativo e civilistico entrambe le parti.

All'interno dell'Onlus "Alzheimer Uniti" di Roma, sono stati definiti quelle che sono le principali linee di difesa a protezione del malato di Alzheimer. Si fa riferimento a:

- La procura, articoli 1387-1399 del Codice Civile, dove spiega che *«il malato può attribuire ad un altro soggetto il potere di agire in suo nome e per suo conto mediante una procura»*. La procura deve essere necessariamente per iscritto e deve essere effettuata nelle prime fasi della malattia quando le capacità cognitive del paziente sono ancora conservate.
- L'inabilitazione, articoli 415-432 del Codice Civile *«che può essere chiesta dalla stessa persona interessata, dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dai parenti, dagli affini, dal pubblico ministero e da altri soggetti – presuppone che l'interessato sia affetto da una infermità di mente non talmente grave da dare luogo alla interdizione [...]»*. Successivamente, quindi, si avvia un procedimento al termine della quale viene emanata la sentenza di inabilitazione; ciò comporta che il malato non è più in grado di agire da solo ma deve fare riferimento ad un'altra persona.
- L'interdizione, articoli 414-432 del Codice Civile, *«può essere promossa dallo stesso interessato, dal coniuge, dalla persona stabilmente convivente, dai parenti, dagli affini, dal pubblico ministero e da altri soggetti e presuppone l'assoluta inidoneità della persona a curare i propri interessi a causa di infermità mentale abituale»*. L'interdizione viene emanata, quindi, negli ultimi stadi della malattia, quando il deterioramento psichico del malato è tale da determinare l'incapacità di intendere e di volere.
- L'amministrazione di sostegno, articoli 404-413 del Codice Civile, che può essere richiesto per rispondere *«all'esigenza di tutelare gli interessi delle persone che si trovano nell'incapacità di, anche parziale o temporanea, di provvedere*

personalmente a compiere le attività quotidiane e a curare i propri affari senza limitarne o annullarne la capacità giuridica di agire [...]» [32].

Inoltre, nell'articolo pubblicato dall'Alzheimer Onlus in collaborazione con la provincia di Bergamo, sono state sottolineate quelli che sono i diritti e le tutele delle persone affette da demenza e i loro familiari. Fa riferimento, principalmente al «*riconoscimento di invalidità e delle agevolazioni ai sensi della legge 104/92 (legge quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate)*»; prevede una forma di tutela economica, d'indennità di accompagnamento e di natura assistenziale per tutti i cittadini riconosciuti invalidi [22].

Viene sottolineata l'importanza anche della legge n. 6/04 per l'amministratore di sostegno, che affianca l'interdizione e l'inabilitazione, per garantire una tutela in più senza limitare la capacità di agire del malato [22].

La figura del caregiver sta assumendo sempre più una notevole importanza, tanto è che nell'anno corrente sono state definite le «*misure della legge Bilancio per l'anno 2021 di interesse per le persone con disabilità, loro familiari e associazioni*», di cui fa parte il «*fondo per interventi legislativi per i caregiver (art. 1, comma 334, legge 178/2020)*». È stato istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali un "fondo" allo scopo di garantire una copertura finanziaria di interventi legislativi a favore dell'attività di cura non professionale del caregiver. Secondo quanto riportato nell'articolo presente in "Federazione italiana per il Superamento dell'Handicap", sono stati messi a disposizione 30 milioni per l'anno 2021 e saranno messi a disposizione successivamente 25 milioni per ciascuno degli anni 2021-2022-2023, da ripartire alle varie Regioni [33].

Lo scopo è principalmente quello di valorizzare la figura e il ruolo del caregiver come punto di riferimento attorno al quale far ruotare tutti i servizi, gli interventi e le prestazioni da garantire alla persona con demenza e interventi di supporto per il caregiver stesso, come principale portatore del carico di difficoltà di gestione del paziente, facilitandogli anche l'accesso ai servizi.

CAPITOLO 7

7.1 Materiali e metodi

7.1.1 Obiettivo, domande di ricerca e disegno dello studio

L'obiettivo principale è stato quello di ricercare in letteratura articoli in grado di supportare il problema affrontato in questo testo. Per cui, le principali domande di ricerca effettuate sono state le seguenti:

- Esiste davvero il rischio di insorgenza di Burnout in un caregiver di un anziano che soffre della sindrome di Alzheimer?
- Come prevenire tale fenomeno?
- Come quantificarlo?

A tal fine, è stata condotta quindi una revisione sistematica della letteratura.

7.1.2 Strategie di ricerca

Per la stesura di questo testo è stata effettuata una revisione sistematica di articoli presenti sui maggiori data base Medline attraverso Pub-Med, Chinal, Cochrane Library e Scopus e ricavati da siti internet accreditati. Sono stati presi in considerazione solo articoli pubblicati in un arco di tempo di circa dieci anni. È stata effettuata, inoltre, una revisione della letteratura e sono stati inseriti considerazioni bibliografiche.

Per effettuare la ricerca è stato seguito il seguente schema (Figura 5):

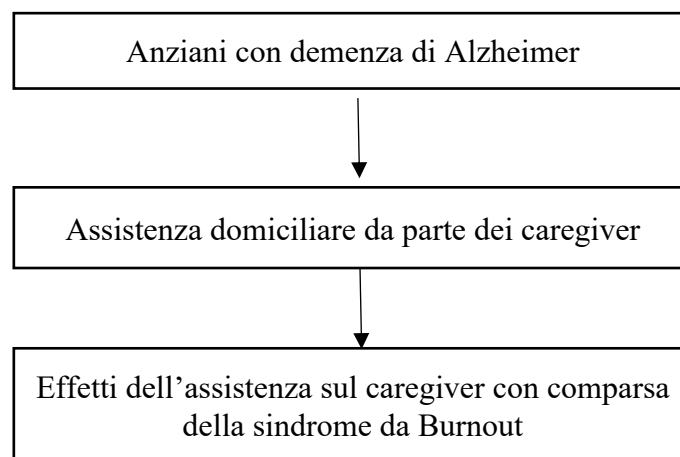


Figura 5

Per restringere la ricerca abbiamo utilizzato termini MeSH dalla biblioteca Thesaurus incrociati con termini liberi associati con gli operatori booleani:

- Burnout
- Alzheimer
- Caregiver
- Emotional exhaustion
- Burnout and caregiver
- Caregiver and Alzheimer
- Burnout and caregiver and Alzheimer

Il criterio di inclusione per cui è stato, essenzialmente, quello di considerare solo articoli che citavano anziani che soffrono della sindrome di Alzheimer, gestiti a domicilio, i caregiver che assistono da lungo tempo questi anziani e la comparsa della sindrome di Burnout. Inoltre, sono stati considerati solo articoli presenti in full text, con possibilità, quindi, di lettura. Per cui, sono stati esclusi articoli che non erano pertinenti con il tema affrontato in questo testo, non rispondevano ai criteri di ricerca o non necessari. Per questo motivo, sono stati reperiti 31 articoli diversi, di cui 7 sono stati scartati perché non rispondenti a quesito e quindi, infine, solo 24 di questi rispondevano ai requisiti richiesti per la stesura del testo.

I disegni degli studi utilizzati si distinguono in revisione, studio trasversale, studio osservazionale, disegno caso-controllo retrospettivo, studio descrittivo, caso-studio, studio qualitativo.

7.2 Risultati

I risultati che sono stati ottenuti dall'analisi dei vari studi degli articoli presi in considerazione sono abbastanza complementari tra di loro. Rilevante è il fatto che la malattia di Alzheimer è risultata la più comune demenza in tutto il mondo, con un aumento esponenziale di incidenza e prevalenza degli anziani con più di 65 anni di età. Inoltre, è emerso che il Burnout sta diventando una vera e propria epidemia, testimoniato dai numeri emersi dai vari studi condotti: la maggior parte dei caregivers coinvolti negli studi soffrivano della sindrome da Burnout, con una prevalenza soprattutto per il sintomo dell'esaurimento emotivo. Si evince, quindi, che per la malattia di Alzheimer ci sarà un

aumento esponenziale dei numeri di incidenza e prevalenza di circa 4 volte entro il 2050 negli anziani con età maggiore di 65 anni. Mentre, la maggior parte dei caregivers del gruppo coinvolto nello studio, almeno nel 50% della popolazione campione si osservava la presenza del Burnout e i caregiver soffrire soprattutto di stress, ansia e depressione. I bisogni principali che sono stati percepiti da parte del caregiver sono, essenzialmente, la gestione del proprio familiare con demenza e la gestione della propria salute.

I risultati principali possono essere sintetizzati come segue:

- Secondo uno studio trasversale condotto da Alina de Las Mercedes Campos-Puente et al. (2019), prendendo in considerazione 193 donne, di cui 97 casalinghe e 96 casalinghe caregiver di malati di Alzheimer, si osserva un'elevata incidenza per lo sviluppo di malattie croniche, come ipertensione, e disfunzione sociale nei caregiver.
- In un altro studio trasversale condotto invece da Annibal Truzzi et al. (2012) sono stati presi in considerazione 145 caregiver per 145 pazienti con demenza e, il risultato, è stato che livelli elevati di EE erano presenti nel 42,1% del campione e DP è stata trovata nel 22,8%. L'RPA era presente nel 38,6% dei caregiver.
- Nello studio descrittivo effettuato da Julita Sansoni et al. (2004), in un campione di 34 donne osservate per un totale di 816 giorni di cura, i risultati hanno indicato che i caregiver soffrivano di alti livelli di ansia (76%) e depressione (42%).
- Sara Moreno-Càmara et al. (2019), nello studio qualitativo condotto su 82 caregiver familiari, sono state identificate due categorie principali dei bisogni percepiti dei caregiver. Il primo era relativo alla gestione della cura di un parente con demenza, e il secondo era relativo alla gestione dei caregivers della propria salute.

7.3 Discussione

La malattia di Alzheimer è, ormai, la principale malattia diffusa in tutto il mondo con un'elevata incidenza negli anziani e, la maggior parte vengono gestiti principalmente a domicilio, per cui, il carico assistenziale ricade tutto sui familiari che diventano i caregiver primari. Nonostante questo, però, la difficoltà di gestione non deve essere un problema che deve riguardare solo il caregiver; può essere affrontato adeguatamente, infatti se egli riceve il supporto, la guida e la direzione appropriati. È necessario che il sistema sia territoriale che nazionale, non sottovaluti questo problema, rafforzando,

quindi, la rete sociosanitaria che gira intorno al caregiver e all'individuo affetto dalla sindrome di Alzheimer, in modo tale da garantire protezione e supporto per entrambe le parti. Le strategie di coinvolgimento riguardano, quindi, essenzialmente il supporto all'autogestione; devono essere implementati i programmi di prevenzione e di gestione dello stress; effettuare un'adeguata educazione sanitaria e terapeutica, principalmente al caregiver, in modo tale da garantire una guida base per la gestione domiciliare del proprio familiare affetto da Alzheimer. Potrebbe anche essere necessario che si implementi la letteratura per quanto riguarda il tema della prevenzione e gestione domiciliare del paziente con tecniche educative innovative.

7.4 Conclusione

La malattia di Alzheimer è una patologia neurologica degenerativa che si manifesta con una serie di deficit cognitivi, come la perdita della memoria fino ad arrivare anche allo sviluppo di una totale perdita di autonomia del paziente. Questo tipo di demenza, per cui, non sarà una patologia che coinvolge solo chi ne è affetto, ma coinvolgerà direttamente anche il familiare che dovrà prendersene cura, diventando quindi automaticamente il suo caregiver. Assumere il ruolo di caregiver non è facile, perché egli diventerà la figura principale che gestirà tutte quelle che sono le manifestazioni patologiche e le complicanze della malattia che si svilupperanno durante l'assistenza a causa dell'evoluzione della patologia. Infatti, la malattia di Alzheimer rappresenta il principale fattore di rischio per lo sviluppo del Burnout nel caregiver.

CONCLUSIONI

L'Alzheimer, o qualsiasi altro tipo di demenza, è ormai una malattia di interesse a livello mondiale; è la principale malattia che si sviluppa in un anziano con un'età maggiore di 65 anni. Si caratterizza per una serie di problematiche sia di tipo cognitivo che mentale o sensoriale, così come fisico. Durante la quotidianità, si avranno situazioni difficili da affrontare e che richiedono un'adeguata preparazione e una pazienza costante.

Secondo quanto riporta l'autore Daniele Malerba nel suo libro "Alzheimer e altre demenze. Gestione domiciliare della demenza: interventi psicosociali", l'80% degli anziani affetti da demenza vivono in famiglia e i 2/3 sono assistiti da familiari o persone amiche. Il familiare che si trova a prendersi cura del malato non è, però, un professionista [8]. Infatti, diventare un caregiver per qualcuno con la malattia di Alzheimer, è un inaspettato e indesiderato momento. Nessuno è preparato per assistere 24 ore su 24 il proprio familiare che, ormai, non è più la stessa persona di una volta. Passare da essere un semplice familiare, a ricoprire il ruolo di caregiver, è un compito arduo, non ha scelto lui la situazione in cui si trova e richiede, quindi, empatia, coraggio e prontezza d'animo. M. E. Agronin, nel suo libro "The Dementia Caregiver", parla proprio dell'esperienza di vivere una perdita, intesa come una perdita da un punto di vista mentale. A tutti è capitato di avere momenti in cui, una parola usata di frequente o il nome di qualsiasi qualcosa così familiare ci sfuggiva. Le persone con demenza vivono questo disagio costantemente. Molti di loro, con questa tipologia di malattia, descrivono la loro situazione come avere «*pezzi mancanti della propria giornata, come un puzzle*» [7].

La malattia di Alzheimer sofferta dal paziente è considerata un fattore di rischio psicosomatico aggiuntivo per i caregiver familiari. L'assistenza al paziente affetto da Alzheimer non è di facile gestione, richiede tempo, pazienza e, soprattutto, entrambe le parti devono lavorare insieme. Il caregiving può diventare anche un lavoro tremendo, causando un aumento di stress, problemi di salute, fino ad arrivare anche alla depressione nel caregiver [7].

La maggior parte delle persone, sia che essi siano familiari o persone amiche, che ricoprono il ruolo di caregiver costantemente e continuativamente, ad un certo punto svilupperanno loro stessi un vero e proprio stress cronico. Le cause sono da ricercare nello stadio della malattia, nella capacità del malato stesso di collaborare, nell'assistenza

ininterrotta, nel doversi interfacciare costantemente con i deficit cognitivi del malato o con le complicanze che potrebbero svilupparsi.

Molti studi effettuati e pubblicati su riviste o articoli scientifici, hanno confermato questa teoria: la maggior parte dei caregiver presi in considerazione per gli studi dimostravano elevati livelli di ansia, depressione, esaurimento emotivo; il cattivo stato di salute è associato soprattutto ad un sempre maggiore carico assistenziale, continuativo nel tempo. Il caregiver non riesce più a prendersi cura del malato come dovrebbe, non considera più quelli che sono i suoi bisogni, i suoi problemi, le sue priorità. Svolge le sue attività per il dovere di farle e non più con l'empatia e la voglia di farle per aiutarlo e migliorare la qualità di vita del malato; pensa di non essere in grado, di non essere all'altezza e il continuo progredire della malattia lo porteranno ad avere sensazioni di una perdita lenta ma continua. Inizieranno a sentirsi abbattuti dal fatto che la persona cara non li riconosce più, che tutte le esperienze vissute ormai sono ricordi che non fanno più parte della persona malata e che la persona cara non tornerà più.

Il carico assistenziale ricade, perciò, quasi tutto sulle spalle delle famiglie, a partire dalla gestione domestica quotidiana, fino ad arrivare anche ai costi da sostenere. Si è arrivati, quindi, alla conclusione che il caregiver potesse soffrire di una sindrome, definita come Burden o, più semplicemente, Burnout, manifestatasi attraverso sintomi come depressione, stress e apatia. In questo senso, quindi, tale sindrome, ormai non viene più considerata come una patologia che può colpire solo medici o operatori sanitari; fa riferimento, perciò, a tutte quelle persone che, anche a livello domiciliare, si prendono cura di un individuo che non è più in grado di badare a sé stesso autonomamente. È necessario, perciò, che il caregiver sia in grado di prevedere quelli che potrebbero eventuali situazioni che potrebbero provocare l'insorgenza o, eventualmente, enfatizzare sintomi che precedono la comparsa del Burnout. Proprio per questo motivo, il caregiver sta diventando sempre più una figura riconosciuta e stimata su tutto il territorio, testimoniato anche dall'elaborazione di una serie di normative a garanzia per la tutela di questa figura e per la protezione delle persone disabili o affette da demenza.

La cosa più bella che si potrebbe fare per una persona anziana è consentirle di morire nella casa in cui è vissuta per tutta la sua vita, circondata dal suo ambiente familiare che l'ha accompagnata per tutto il suo percorso di vita. *«La casa è dove si trova il cuore»*, Plinio il Vecchio.

Bibliografia

1. Paolo Castano, Rosario F. Donato. *Anatomia dell'uomo*. Seconda edizione. Milano. Edi Ermes. 2006.
2. A. Gentili, M. Anastasi, L.A. Rigoni, C. Silvestri, P. Tanganelli. *Il paziente critico*. Milano. Casa Editrice Ambrosiana. 1993.
3. Dee Unglaub Silverthorn. Edizione italiana a cura di B. Colombini, C. Perego, S. Rufini. *Fisiologia umana. Un approccio integrato*. Settima edizione. Milano, Torino. Pearson Italia. 2017.
4. M. Consalvo. *La stimolazione cognitiva della persona con demenza*. IGEACPS Edizioni. 2021.
5. Passerino Editore. *40 curiosità sulla sindrome da Burnout*. Passerino. 2018.
6. Cameron J. Camp. Edizione italiana e traduzione a cura di Elisabetta Farina. *Vivere con l'Alzheimer. Consigli semplici per la vita quotidiana*. Erickson. 2016.
7. Marc E. Agronin. *The Dementia Caregiver*. Stati Uniti di America. Rowman & Littlefield. 2016.
8. Daniele Malerba. *Alzheimer e altre demenze. La gestione domiciliare della demenza: interventi psicosociali*. D'Attoris Editori. 2020.
9. Cristina Vigna. *Alzheimer: guida psicologica per il caregiver*. Maggioli Editore. 2021.
10. Angelo Bianchetti, Marco Trabucchi. *Alzheimer. Malato e familiari di fronte alla perdita del passato*. Bologna. Casa Editrice Mulino. 2018.

Sitografia

11. Yash N., Prasanna T. (2020). *Burnout residente*. NCBI: StatPearls [Internet].
12. Rahulkumar S., Prasanna T., Dan M. (2020). *Provider Burnout*. NCBI: StatPearls [Internet].
13. Maslach C., Leiter M., Jackson E. S. (2015). *The Maslach Burnout Inventory Manual, Third Edition*. Consulting Psychologists Pr.
14. LiverTox: Informazioni cliniche e di ricerca sulle lesioni epatiche indotte da farmaci [Internet]. (3 Febbraio 2020). *Agenti per la malattia di Alzheimer*. Bethesda (MD): National Institute of Diabetes and Digestive and Kidney Diseases.
15. Anil Kumar, Jaskirat Sidhu, Amandeep Goyal, Jack W. Tsao (18 Novembre 2020). *Malattia di Alzheimer*. StatPearls [Internet].
16. *Cure palliative domiciliari: la figura del caregiver*. Federazione cure palliative, <https://www.fedcp.org/cure-palliative/domiciliari/caregiver>.
17. J Garre Olmo (1 Giugno 2018). *Epidemiologia della malattia di Alzheimer e altre demenze*. Rivista di Neurologia Online.
18. Oscar L Lopez, Lewis H Kuller. (2019). *Epidemiologia dell'invecchiamento e disturbi cognitivi associati: prevalenza e incidenza del morbo di Alzheimer e di altre demenze*. Manuale di Neurologia Clinica.
19. KJ Gilhooly, MLM Gilhooly, MP Sullivan, Un McIntyre, L Wilson, E Harding, R Woodbridge, S Stampella (18 Maggio 2018). *Una meta-revisione su stress, coping e interventi nella demenza e nel caregiving*. BMC Geriatrics.
20. Sheung-Tak Cheng (10 Agosto 2017). *Onere del caregiver di demenza: un aggiornamento della ricerca e un'analisi critica*. Rapporti psichiatrici attuali.

21. Wendy L. Bennett, Samantha Pitt, Hanan Abumatar, Ritu Sharma, Brandon M. Smith, Asar Das, Jeff giorno, Katherine Holzhauer, Eric B. Bass (Agosto 2020). *Strategie per il coinvolgimento di pazienti, familiari e caregiver [internet]*.
22. Alzheimer onlus.org. *Malattia di Alzheimer, una guida per le famiglie*.
23. Hongmei Yu, Xiaocheng Wang, Runlian He, Ruifeng Liang, Liye Zhou (8 Luglio 2015). *Misurare l'onere del caregiver di prendersi cura delle persone con malattia di Alzheimer residenti in comunità*. Rivista Plos One.
24. David B Reuben Zaldy S Tan, Tahmineh Romero, Neil S Wenger, Emmett Keeler, Lee A Jennings (29 Luglio 2019). *Pazienti e assistenti beneficiano di un programma completo di assistenza alla demenza; risultati a 1 anno del programma di assistenza per l'Alzheimer e la demenza*. Manoscritti dell'autore HHS, J Am Geriatr Soc.
25. Alina de Las Mercedes Campos-Puente, María Luisa Avargues-Navarro, Mercedes Borda-Mas, Milagrosa Sánchez-Martín, José M Aguilar-Parra, Rubén Trigueros (4 Settembre 2019). *Esaurimento emotivo nelle casalinghe e nei caregiver dei malati di Alzheimer: i suoi effetti su malattie croniche, sintomi somatici e disfunzioni sociali*. International Journal of Environmental Research and Public Health.
26. Annibal Truzzi, Letice Valente, Ingun Ulstein, Eliaz Engelhardt, Jerson Laks, Knut Engedal (Dicembre 2012). *Burnout nei caregiver familiari di pazienti con demenza*. Giornale brasiliano di psichiatria.
27. María Luisa Avargues-Navarro, Mercedes Borda-Mas, Alina de Las Mercedes Campos-Puente, María Ángeles Pérez-San-Gregorio, Agustín Martín-Rodríguez, Milagrosa Sánchez-Martín (21 Aprile 2020). *Prendersi cura di familiari con Alzheimer e sindrome da Burnout: compromissione della salute delle casalinghe*. Frontiers in Psychology.
28. Julita Sansoni, Ercole Vellone, Giovanni Piras (Aprile 2004). *Ansia e depressione nei caregiver italiani della malattia di Alzheimer che vivono in comunità*. International Journal of Nursing Practice.
29. Sara Moreno-Cámara, Pedro Ángel Palomino-Moral, Lourdes Moral-Fernández, Antonio Frías-Osuna, Laura Parra-Anguita, Rafael Del-Pino-Casado (19 Marzo 2019). *Bisogni percepiti dei caregiver familiari di persone con demenza in un contesto mediterraneo: uno studio qualitativo*. International Journal of Environmental Research and Public Health.
30. Meire Cachioni, Thaís Bento Lima-Silva, Tiago Nascimento Ordonez, Juliana Galo-Tiago, Ana Regina Alves, Milena Yuri Suzuki, Deusivania Vieira da Silva Falcão (Aprile-Giugno 2011). *Pazienti anziani con malattia di Alzheimer e le loro relazioni familiari: prospettive del caregiver*. Dementia e Neuropsychologia.
31. S Fazio, T Bartelt (1 Novembre 1999). *Burnout del custode: sostenere le famiglie dei pazienti con malattia di Alzheimer*. American Family Phisician.
32. *Alzheimer uniti: protezione legale dei disabili*. Alzheimer Uniti Onlus, Roma.
33. *Legge di bilancio di interesse per persone con disabilità, loro familiari e associazioni*. Federazione italiana per il superamento dell'handicap.
34. *Respite care*. Federazione cure palliative, <https://www.fedcp.org/cure-palliative/glossario/respite-care>.

ALLEGATI

<i>N°</i>	<i>TITOLO</i>	<i>BANCA DATI</i>	<i>AUTORI, RIVISTA DI PUBBLICAZIONE, DATA DI PUBBLICAZIONE, DISEGNO DELLO STUDIO</i>	<i>POPOLAZIONE "CAMPIONE" DELLO STUDIO</i>	<i>OBIETTIVO DELLO STUDIO</i>	<i>RISULTATI PRINCIPALI</i>
1.	Provider Burnout	Pub-Med	1) Rahulkumar Singh, Prasanna Tadi, Dan Marlowe 2) 18 giugno 2020 3) Revisione			Il burnout è una sindrome da stress correlata al lavoro che provoca esaurimento emotivo, depersonalizzazione e riduzione della realizzazione personale. Si sta trasformando in una vera e propria epidemia.

2.	Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease	Pub-Med	<p>1) Hongmei Yu, Xiaocheng Wang, Runlian He, Ruifeng Liang, Liye Zhou</p> <p>2) Plos One</p> <p>3) 8 Luglio 2015</p> <p>4) studio trasversale</p>	Per questa indagine sono stati selezionati 200 pazienti con AD lieve e i loro caregiver.	Valutare gli effetti diretti e indiretti sull'onere del caregiver di prendersi cura di persone residenti in comunità con malattia di Alzheimer lieve (AD).	Il livello più basso di funzione cognitiva nei pazienti è correlata a ore più lunghe di assistenza e all'aumento del carico del caregiver. Un maggiore supporto sociale, la funzione familiare sono correlati alla diminuzione del carico del caregiver.
3.	Patient and Caregiver Benefit From a Comprehensive Dementia Care Program: 1-Year Results From the UCLA Alzheimer's and Dementia Care Program	Scopus	<p>1) David B Reuben Zaldy S Tan, Tahmineh Romero, Neil S Wenger, Emmett Keeler, Lee A Jennings</p> <p>2) 29/07/2019</p> <p>3) Osservazionale, basale e 1 anno dopo l'intervento.</p>	Un totale di 554 persone con demenza e i loro caregiver valutazioni di follow-up di 1 anno e dati sugli esiti clinici.	Valutazioni di follow-up di 1 anno e dati sugli esiti clinici. Programma completo di gestione dell'assistenza alla demenza basato sull'utilizzo di manager infermieristici	A un anno, le persone con ADRD sono migliorate su tutte le scale, eccetto MMSE e misure di stato funzionale; i caregiver sono migliorati su tutte le scale. Utilizzando strumenti convalidati, hanno dimostrato benefici clinici. Riduzione significativa di depressione

4.	Agenti per la malattia di Alzheimer	Pub-Med	<p>1) Rivista: Livertox</p> <p>2) 3 Febbraio 2020</p> <p>3) Revisione</p>	<p>La malattia di Alzheimer è una condizione degenerativa progressiva del cervello ed è la causa più comune di demenza in tutto il mondo.</p>
5.	Malattia di Alzheimer	Pub-Med	<p>1) Anil Kumar, Jaskirat Sidhu, Amandeep Goyal, Jack W. Tsao</p> <p>2) In: StatPearls [Internet]</p> <p>3) 18 Novembre 2020</p> <p>4) Revisione</p>	<p>L'obiettivo è identificare i fattori di rischio, descrivere le presentazioni tipiche della malattia, descrivere gli stadi e sottolineare l'importanza della collaborazione.</p>
6.	Epidemiologia della malattia di Alzheimer e altre demenze	Pub-Med	<p>1) J Garre-Olmo</p> <p>2) Rivista di Neurologia (Online)</p> <p>3) 1 Giugno 2018</p> <p>4) Revisione</p>	<p>La prevalenza e l'incidenza della demenza aumentano esponenzialmente dall'età di 65 anni in poi. Come conseguenza del progressivo invecchiamento della popolazione e dell'aumento dell'aspettativa di vita, il numero di casi di demenza aumenterà nei prossimi decenni.</p>

7.	Epidemiologia dell'invecchiamento e disturbi cognitivi associati: prevalenza e incidenza del morbo di Alzheimer e di altre demenze	Pub-Med	1) Oscar L Lopez, Lewis H Kuller 2) Manuale di neurologia clinica 3) 2019 4) Revisione			Diversi studi hanno mostrato una prevalenza standardizzata per età di demenza che va dal 5% al 7% nella maggior parte dei paesi.
8.	Esaurimento emotivo nelle casalinghe e nei caregiver dei malati di Alzheimer: i suoi effetti su malattie croniche, sintomi somatici e disfunzioni sociali	Pub-Med	1) Alina de Las Mercedes Campos-Puente, María Luisa Avargues-Navarro, Mercedes Borda-Mas, Milagrosa Sánchez-Martín, José M Aguilar-Parra, Rubén Trigueros 2) Int J Environ Res Public Health 3) 4 settembre 2019 4) studio trasversale	193 donne, di cui 97 casalinghe e 96 casalinghe caregiver di malati di Alzheimer	Analizzare l'influenza dell'esaurimento emotivo, dei sintomi somatici e della disfunzione sociale, in base all'attività che svolgono.	Si osservano alti tassi di esaurimento emotivo, nonché un legame positivo esistente tra malattie croniche, sintomi somatici e disfunzione sociale.

9.	Burnout nei caregiver familiari di pazienti con demenza	Pub-Med	1) Annibal Truzzi, Letice Valente, Ingun Ulstein, Elias Engelhardt, Jerson Laks, Knut Engedal 2) giornale brasiliano di psichiatria 3) Dicembre 2012 4) studio trasversale	145 caregiver per 145 pazienti.	Cercare di indagare le associazioni tra le dimensioni del burnout e le caratteristiche sociodemografiche e cliniche dei caregiver e dei pazienti.	Livelli elevati di EE erano presenti nel 42,1% del nostro campione e DP è stata trovata nel 22,8%. L'RPA era presente nel 38,6% dei caregiver.
10.	Prendersi cura di familiari con Alzheimer e sindrome da burnout: compromissione della salute delle casalinghe	Pub-Med	1) María Luisa Avargues-Navarro, Mercedes Borda-Mas, Alina de Las Mercedes Campos-Puente, María Ángeles Pérez-San-Gregorio, Agustín Martín-Rodríguez, Milagrosa Sánchez-Martín 2) Front Psychol 3) 21 aprile 2020 4) Disegno caso/controllo retrospettivo	193 casalinghe, 96 delle quali sono badanti di soggetti affetti da Alzheimer	Presenza di disturbi emotivi in casalinghe che erano badanti familiari di un malato di Alzheimer.	L'esaurimento emotivo, l'effetto sulla salute generale e la presenza di disturbi emotivi erano maggiori nei caregiver.

11.	Ansia e depressione nei caregiver italiani della malattia di Alzheimer che vivono in comunità	Pub-Med	1) Julita Sansoni, Ercole Vellone, Giovanni Piras 2) Int J Nurs Pract 3) 2004 aprile 4) studio descrittivo	34 donne per un totale di 816 giorni di cura.	Rimediare a una situazione di enorme pressione sulle famiglie che assistono soggetti con Alzheimer.	I risultati hanno indicato che i caregiver soffrivano di alti livelli di ansia (76%) e depressione (42%).
12.	Burnout del custode: sostenere le famiglie dei pazienti con malattia di alzheimer	Pub-Med	1) S Fazio, T Bartelt 2) Am Fam Physician 3) 1999 Nov 1 4) caso studio			Sebbene impegnativo e stressante, il dilemma dell'assistenza non è senza speranza, purché riceva il supporto, la guida e la direzione appropriati.
13.	Burnout residente	Pub-Med	1) Yash Nene, Prasanna Tadi. 2) Revisione			La sindrome del burnout è definita come una condizione di esaurimento fisico e mentale relativa alle attività di caregiving e deriva dall'esposizione cronica a fattori di stress.

14.	Inventario burnout di maslach	Google Scholar	1) Christina Maslach, Susan E. Jackson 2) revisione			La scala di Maslach è stata sviluppata per rappresentare e misurare i tre fattori della sindrome da burnout: esaurimento emotivo, depersonalizzazione e ridotta realizzazione personale.
15.	Bisogni percepiti dei caregiver familiari di persone con demenza in un contesto mediterraneo: uno studio qualitativo	Pub-Med	1) Sara Moreno-Cámara, Pedro Ángel Palomino-Moral, Lourdes Moral-Fernández, Antonio Frías-Osuna, Laura Parra-Anguita, Rafael Del-Pino-Casado. 2) Int J Environ Res Public Health 3) 2019 Mar 19 4) studio qualitativo	82 caregiver familiari.	Identificare, classificare e analizzare i bisogni percepiti dei caregiver degli anziani con demenza.	Sono state identificate due categorie principali dei bisogni percepiti dei caregiver. Il primo era relativo alla gestione della cura di un parente con demenza, e il secondo era relativo alla gestione dei caregivers della propria salute.

16.	Pazienti anziani con malattia di alzheimer e le loro relazioni familiari: prospettive del caregiver	Pub-Med	<p>1) Meire Cachioni, Thaís Bento Lima-Silva, Tiago Nascimento Ordonez, Juliana Galo-Tiago, Ana Regina Alves, Milena Yuri Suzuki, Deusivania Vieira da Silva Falcão</p> <p>2) Dement Neuropsychol.</p> <p>3) Apr-Jun 2011</p> <p>4) disegno qualitativo, esplorativo e descrittivo</p>	16 parenti/caregiver	Indagare lo stato delle relazioni familiari dei pazienti anziani con malattia di Alzheimer dal punto di vista del caregiver.	La famiglia era la principale fonte di caregiver e il profilo tipico di caregiver era femminile.
17.	Onere del caregiver di demenza: un aggiornamento della ricerca e un'analisi critica	Pub-Med	<p>1) Sheung-Tak Cheng.</p> <p>2) Curr Psychiatry Rep.</p> <p>3) 10 Agosto 2017</p> <p>4) Revisione</p>		Revisione aggiornata delle determinanti del carico e della depressione del caregiver, con particolare attenzione alle richieste di assistenza e in particolare agli effetti differenziali di vari sintomi.	I sintomi neuropsichiatrici sono più predittivi del carico del caregiver e della depressione indipendentemente dalla diagnosi di demenza.

18.	Una meta-revisione su stress, coping e interventi nella demenza e nel caregiving	Pub-Med	<p>1) KJ Gilhooly, MLM Gilhooly, MP Sullivan, Un McIntyre, L Wilson, E Harding, R Woodbridge, S Stampella.</p> <p>2) BMC Geriatria</p> <p>3) 18 Maggio 2018</p> <p>4) Revisione</p>		Essere un caregiver per le persone con demenza è associato a stress psicologico e problemi di salute fisica.
19.	Strategie per il coinvolgimento di pazienti, familiari e caregiver [Internet]	Pub-Med	<p>1) Wendy L. Bennett, Samantha Pitt, Hanan Abumatar, Ritu Sharma, Brandon M. Smith, Asar Das, Jeff giorno, Katherine Holzhauer, Eric B. Bass.</p> <p>2) Internet</p> <p>3) Agosto 2020</p> <p>4) Revisione</p>	Il modello di assistenza cronica ampiamente applicato sottolinea la necessità di un "paziente informato e attivato" e di un "team preparato e proattivo" per migliorare gli esiti del paziente. Creare una mappa delle prove attualmente disponibili sulle strategie di coinvolgimento del paziente e della famiglia	Le strategie di coinvolgimento del paziente e della famiglia con la maggiore evidenza riguardano il supporto all'autogestione per gli adulti con patologie croniche.

20.	Cure palliative domiciliari: la figura del caregiver.	Internet	Federazione cure palliative	Spesso la figura che deve assistere può trovarsi a dover affrontare problemi diversi come stress, ansia e depressione: a generarli è il carico di responsabilità che grava sul caregiver, il coinvolgimento emotivo che lo lega al "paziente".
21.	Malattia di Alzheimer, una guida per le famiglie	Internet	Alzheimer onlus.org	La demenza è una malattia che non soltanto affligge il malato, ma si ripercuote emotivamente in maniera pesante anche su coloro che l'assistono.
22.	Alzheimer uniti: protezione legale dei disabili	Internet	Alzheimer Uniti Onlus, Roma.	“Alzheimer Uniti Onlus” di Roma ha sottolineato l'importanza di difendere il malato di Alzheimer con una serie di normative di riferimento.

23.	Legge di bilancio di interesse per persone con disabilità	Internet	Federazione italiana per il superamento dell'handicap.	Viene tutelata la figura del caregiver con un "fondo per interventi legislativi a favore del caregiver".
24.	Malattia di Alzheimer, una guida per le famiglie	Internet	Alzheimer onlus.org	In questa parte di articolo vengono sottolineate le due importanti forme di tutela dei diritti dei malati e dei loro caregiver.