

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**Indagine sul carico assistenziale dei caregivers di
pazienti con demenza e considerazioni sul ruolo
dell'infermiere**

Relatrice:

Prof.ssa Lazzaretto Miriam

Laureanda:

Marchetti Chiara

Matricola n° 1055837

Anno Accademico 2014-2015

A nonna Afra

INDICE

RIASSUNTO.....	1
INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1 - CONCETTI E DEFINIZIONI.....	5
1.1 Definire e classificare le demenze	5
1.2 Epidemiologia e fattori di rischio delle demenze	6
1.3 Chi è il caregiver?	6
1.4 Che cos'è il caregiver burden?	7
1.5 Il vissuto dei caregivers di pazienti con demenza	8
1.6 Rete dei servizi per le demenze	8
CAPITOLO 2 - SCOPO, MATERIALI E METODI DELLA RICERCA.....	11
2.1 Scopo dello studio	11
2.2 Campione.....	11
2.3 Procedura	11
2.4 Strumenti.....	12
2.4.1 Caregiver Burden Inventory (CBI).....	12
2.4.2 Mini Mental State Examination (MMSE)	13
2.4.3 Activities of Daily Living e Instrumental of Daily Living	13
CAPITOLO 3 - RISULTATI	15
3.1 Caratteristiche dei pazienti	15
3.2 Caratteristiche dei caregivers.....	15

3.3 Risultati CBI.....	17
CAPITOLO 4 - DISCUSSIONE.....	21
CAPITOLO 5 - CONCLUSIONE.....	27
BIBLIOGRAFIA.....	I
ALLEGATI.....	III
ALLEGATO 1.....	V
ALLEGATO 2.....	VI
ALLEGATO 3.....	VII
ALLEGATO 4.....	IX
ALLEGATO 5.....	X
ALLEGATO 6.....	XI

RIASSUNTO

Problema. La demenza è caratterizzata da una compromissione progressiva delle funzioni cognitive, tale da influenzare negativamente la capacità di svolgere le normali attività di vita quotidiana. L'assistenza al paziente affetto da demenza richiede uno sforzo fisico e psicologico tale per cui può compromettere la salute di chi se ne prende cura.

Scopo. L'indagine ha lo scopo di rilevare il carico soggettivo sperimentato da caregivers informali che prestano assistenza ad anziani con demenza e individuare quali variabili tra le caratteristiche socio-demografiche del paziente e del caregiver possano influenzarlo;

Materiali e metodi. Lo studio è stato condotto presso il Centro Decadimento Cognitivo dell'Azienda Ospedaliera Alto Vicentino e presso il Centro Diurno "La Compagnia" dell'IPAB "La Pieve" di Breganze. Il campione in studio è composto da 81 caregivers e 81 pazienti con demenza. Le informazioni relative ai caregivers e ai pazienti sono state raccolte mediante una scheda creata ad hoc, la scala di valutazione Caregiver Burden Inventory, Mini Mental State Examination, scale di valutazione Activities of Daily Living e Instrumental Activities of Daily Living. L'elaborazione statistica è stata effettuata mediante il programma SPSS (21.0) per Windows.

Risultati. Lo studio ha rilevato un carico soggettivo lieve-moderato, mediamente pari a 26,48 ($\pm 18,96$). Il burden dipendente dal tempo, si è rilevato la dimensione che più grava sui caregivers, mentre la dimensione emotiva quella meno influente. L'indagine ha inoltre dimostrato che il sesso del paziente, gli anni di studio del caregiver, vivere con il paziente, avere un supporto assistenziale, i deficit cognitivi e la dipendenza del paziente nelle attività di vita quotidiana sono variabili che influenzano negativamente il carico percepito.

Conclusione. L'indagine ha confermato la presenza di un carico soggettivo da parte dei caregivers di anziani con demenza. In fine, la letteratura evidenzia come il ruolo dell'infermiere possa essere fondamentale per garantire un supporto che favorisce positivamente il benessere del caregiver e quindi del paziente.

Parole chiave: Demenza, Caregiver, Carico soggettivo, Carico assistenziale, Infermiere, Ruolo dell'Infermiere.

Key Words: Dementia, Caregiver, Caregiver Burden, Nurse, Nursing.

INTRODUZIONE

La popolazione in Italia e nel mondo sta vedendo un costante incremento del numero di anziani grazie al progresso della medicina e quindi all'aumento dell'aspettative di vita⁽¹⁾. Tra le varie conseguenze di questa importante trasformazione sociodemografica si ha l'aumento dell'incidenza di malattie cronico-degenerative come le demenze, considerate la prima causa di disabilità in età senile⁽²⁾.

Attualmente, nel mondo si stimano circa 47 milioni di persone affette da questa malattia e si prevede che nel 2030 si arriverà a circa 76 milioni⁽³⁾.

In generale, la *demenza* è una sindrome caratterizzata da una degenerazione progressiva delle funzioni cognitive tale da compromettere le normali attività e relazioni di vita quotidiana⁽⁴⁾.

Le persone con demenza necessitano quindi di un alto livello di cura, la quale è principalmente a carico delle famiglie del malato stesso (nel nostro paese si stima che circa l'80% di essi non sia istituzionalizzato⁽⁵⁾).

Un elevato carico assistenziale può però influenzare negativamente la qualità di vita e il benessere psico-fisico di coloro che sono i caregivers informali di questi pazienti. È stato dimostrato che la qualità d'assistenza fornita al malato da parte del proprio familiare è fondamentale in quanto va ad incidere sulla salute del paziente stesso⁽¹⁾. Inoltre le famiglie sono considerate parte sostanziale nella gestione di questi malati, affetti da una patologia che si prospetta nella maggior parte dei casi a "lungo termine".

Risulta molto importante quindi che vi sia un'adeguata rete di servizi a sostegno dei pazienti ma anche dei famigliari stessi, volta a ridurre lo stress di quest'ultimi e posticipare l'eventuale istituzionalizzazione⁽⁴⁾.

Lo scopo dell'elaborato è quello di indagare il carico assistenziale soggettivo percepito da un certo numero di caregivers di pazienti con demenza provenienti da alcune realtà dell'ULSS n° 4 e determinare eventuali caratteristiche socio-demografiche che possono influenzarlo. Infine, attraverso la ricerca di evidenze in letteratura, l'obiettivo è quello di sottolineare come l'infermiere, attraverso interventi mirati, possa assumere un ruolo fondamentale per ridurre il livello di stress dei famigliari, favorire il loro benessere e di conseguenza migliorare la salute del paziente.

CAPITOLO 1

CONCETTI E DEFINIZIONI

1.1 Definire e classificare le demenze

Spiegare che cosa sia la *demenza* risulta piuttosto difficile soprattutto se si vuole formulare una definizione generale e globale. Tuttavia quando si parla di demenze ci si riferisce ad un gruppo eterogeneo di condizioni patologiche con eziopatogenesi e decorsi differenti ma che hanno un quadro clinico molto simile.

Il DSM-V del 2013 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition) intende la demenza come *disturbo neurocognitivo maggiore*. Ovvero, vi deve essere:

- l'evidenza di un significativo declino prestazionale in uno o più domini cognitivi (attenzione, apprendimento e memoria, linguaggio, funzioni percettivo motorie, cognizione sociale) rispetto ad un precedente livello prestazionale basata su:
 1. una testimonianza del paziente o di un informatore attendibile o di un medico;
 2. una consistente compromissione delle prestazioni cognitive documentato da una valutazione neuropsicologica standardizzata o da un'altra misura di quantificazione clinica;
- il declino cognitivo inoltre va ad interferire con l'autonomia nelle attività della vita quotidiana (ovvero il soggetto richiede assistenza nelle attività strumentali complesse);
- i deficit cognitivi non si manifestano esclusivamente in occasione di delirium e non sono meglio spiegati da altri disturbi mentali (ad esempio il disturbo depressivo maggiore o la schizofrenia)⁽⁶⁾.

Si può meglio considerare la *demenza* come una sindrome piuttosto che una malattia in quanto si manifesta con una serie di sintomi, in particolare con il declino delle facoltà cognitive della persona, dato dalla compromissione cronica e progressiva delle funzioni cerebrali, quali la memoria, il linguaggio, la comprensione, la concentrazione, l'orientamento, la capacità di lettura e scrittura, il giudizio, l'organizzazione ed l'inibizione del comportamento, il movimento volontario ecc.

Tale definizione però comprende un più ampio insieme di patologie. Considerando le demenze come il risultato di una complessa interazione tra fattori genetici, modificazioni neurochimiche, e interazioni con altre malattie esse si possono classificare in più categorie sulla base della loro eziopatogenesi:

- *Demenze primarie, irreversibili.* Sono la forma con maggior incidenza, caratterizzate dalla componente degenerativa e sono principalmente rappresentate dalla **demenza di Alzheimer** circa 60%, quella **Fronto-Temporale, Demenza a Corpi di Lewy** e la Parkinson-demenza.
- *Demenze secondarie, irreversibili.* Sono anch'esse degenerative ma secondarie ad un'altra patologia come la demenza vascolare, seconda causa più comune di demenza, o la demenza da AIDS.
- *Demenze reversibili.* Rappresentano una piccola percentuale; la malattia, in questo caso, è secondaria a malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati che curate in modo adeguato e tempestivo può far regredire il quadro di deterioramento cognitivo, e la persona può tornare al suo livello di funzionalità precedente. Condizioni che possono causare questi tipi di demenze sono depressione, disfunzioni della tiroide, dipendenza da alcool, carenze vitaminiche, effetti collaterali di farmaci ecc⁽⁷⁾.

1.2 Epidemiologia e fattori di rischio delle demenze

Nella recente WHO Ministerial Conference “Global Action Against Dementia” si stima che nel 2015 le persone colpite da demenza nel mondo siano circa 47,47 milioni con la previsione di raggiungere i 75,63 milioni nel 2030 e 135,46 milioni di malati nel 2050.

Si considera inoltre l'invecchiamento il principale fattore di rischio per sviluppare una demenza: questa infatti colpisce 3.1/1000 persone di età compresa tra i 60-64 anni e 175/1000 persone di età superiore ai 95 anni, registrando un tasso di incidenza che raddoppia ogni 5.9 anni.

Ma non solo l'età viene considerata causa di questa malattia: ci sono forti evidenze che dimostrano come l'educazione, l'ipertensione, il fumo e il diabete possano rappresentare anch'essi possibili fattori di rischio associati alla demenza, fattori che nel corso della vita possono essere modificati⁽³⁾.

1.3 Chi è il caregiver?

La parola *caregiver* deriva dalla lingua inglese e letteralmente significa “colui che presta le cure”. Il termine caregiver viene usato anche in italiano poiché non esiste un termine altrettanto preciso per esprimere il medesimo significato.

Si possono distinguere due tipologie di *caregiver*:

- *Informale*, definito anche “primary caregiver” e si identifica normalmente con un familiare del paziente (più frequentemente un figlio o un coniuge) o altre volte può essere un amico;
- *Formale*, si identifica con un professionista come il medico, l’infermiere ecc;

In generale, dunque, colui che viene riconosciuto come *caregiver* assume il ruolo di responsabile attivo nella presa in carico di un secondo individuo, e si impegna inoltre a svolgere una funzione di supporto e cura nei confronti di una persona che si trova in condizione di difficoltà. Il termine *caregiving* invece, riassume tutte le attività assistenziali che il caregiver svolge al fine di proteggere e migliorare il benessere di un’altra persona. Nel caso del caregiver informale quindi, colui che all’interno di un nucleo familiare si assume il compito principale di cura e assistenza, va a rivestire un ruolo fondamentale nella storia della malattia del proprio caro⁽⁷⁾.

1.4 Cos’è il caregiver burden?

Con il termine *caregiver burden* si fa riferimento al “carico assistenziale del caregiver” e vuole descrivere il grado in cui il caregiver soffre a causa della presa in carico del proprio familiare a livello emotivo, fisico, di vita sociale o finanziario. Il concetto di caregiver burden è quindi multidimensionale e deriva dalla percezione di stress che il caregiver stesso ha nello svolgere le attività assistenziali e molti sono i fattori che possono influenzarli ad esempio fattori psicosociali come la parentela, l’ambiente sociale e la cultura^{(8) (9)}.

Le demenze e il deterioramento cognitivo sono le principali cause di disabilità e dipendenza nelle persone anziane di tutto il mondo. Mentre gli anziani con una marcata disabilità fisica possono spesso autogestirsi o essere gestiti senza difficoltà, e rimanere ragionevolmente indipendenti, l’insorgenza invece di un deficit cognitivo può compromettere rapidamente la loro capacità di svolgere compiti semplici ma essenziali nella vita quotidiana. L’impatto fisico, psicologico ed economico della demenza sugli individui e sulle relative famiglie è quindi inevitabile⁽³⁾.

1.5 Il vissuto dei caregivers di pazienti con demenza

Quando una persona viene colpita da una malattia cronico degenerativa, una delle principali conseguenze è la perdita delle capacità nel svolgere le attività del vivere quotidiano. Man mano che la demenza avanza, il malato viene privato progressivamente della sua autonomia e diventa dipendente dall'aiuto del caregiver in qualsiasi attività.

I caregivers dunque, dedicano circa 7 ore al giorno per assistere il paziente e soddisfare tutte le sue necessità quali alimentarsi, vestirsi, lavarsi, assumere correttamente la terapia e altre 11 ore nella sorveglianza. L'assistenza inoltre può complicarsi quando il paziente manifesta problemi comportamentali come agitazione, aggressività fisica e verbale, deliri, caratteristici nelle demenze.

Questa sindrome non modifica solo la vita del malato ma anche quella dei suoi familiari visto l'onerosità del carico assistenziale che si ripercuote su di essi. La responsabilità che il caregiver si assume, grava spesso anche sulla dimensione lavorativa e su quella economica. In fine, il profondo cambiamento che avviene nel rapporto che lega paziente e caregiver, comporta un disagio emotivo e psichico che va a sommarsi al peso fisico e materiale⁽⁷⁾.

1.6 Rete dei servizi per le demenze

Sul territorio nazionale italiano è presente un'organizzazione differenziata tra le diverse Regioni e talora anche all'interno delle singole Regioni ed una marcata variabilità nell'offerta quali-quantitativa di servizi di diagnosi e cura per le demenze⁽¹⁰⁾.

In generale si possono individuare:

- Il **Medico di Medicina Generale (MMG)** che riveste un ruolo fondamentale in quanto è il punto di accesso all'intera rete dei servizi socio-sanitari attraverso una prima diagnosi e garantendo la continuità delle cure⁽¹¹⁾;
- I **Centri per Disturbi Cognitivi e Demenze (CDCD)** istituiti dal “Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze” con il Provvedimento del 30 ottobre 2014. “Il CDCD si configura come sistema integrato in grado di garantire la diagnosi e la presa in carico tempestiva, la continuità assistenziale ed un corretto approccio alla persona ed alla sua famiglia nelle diverse fasi della malattia e nei diversi contesti di vita e di cure.”⁽¹⁰⁾

I CDCD rappresentano quindi, il punto di riferimento principale per chi deve affrontare questa malattia, sia per il monitoraggio clinico, sia per l'accesso alla rete dei servizi.

- L'**Assistenza Domiciliare Integrata** (ADI), mediante l'attivazione da parte del MMG o del medico geriatra responsabile del CDCD, il paziente demente può usufruire di un'assistenza al proprio domicilio personalizzata⁽¹¹⁾.
- I **Centri Diurno** garantiscono la permanenza diurna dell'anziano in un luogo familiare e protetto dove la propria autonomia viene promossa e salvaguardata; hanno come principale indirizzo quello riabilitativo-cognitivo-motorio ma allo stesso tempo alleviano dai compiti di assistenza i familiari del malato, nonché forniscono un fondamentale sostegno psicologico ed informativo. L'inserimento della persona demente all'interno di un centro diurno può favorire il ritardo nell'istituzionalizzazione fornendo allo stesso tempo assistenza farmacologica e non sia al paziente che al caregiver⁽¹¹⁾.
- La **Residenza Sanitaria Assistenziale** (RSA) può accogliere tutti i pazienti, in varie fasi della malattia, anche coloro che hanno disturbi cognitivi modesti per un periodo limitato. L'RSA è un servizio socio-sanitario-assistenziale plurifunzionale. Le prestazioni erogate mirano al recupero funzionale, all'inserimento sociale e all'educazione e formazione del caregiver nel caso del paziente con demenza⁽¹¹⁾.
- I **Nuclei Alzheimer** (NA) si possono trovare sia all'interno di RSA che in case di cura per anziani, e sono esclusivamente destinati a pazienti affetti da demenza e turbe del comportamento gravi (tendenza alla fuga, aggressività verbale, fisica ecc); i NA garantiscono un luogo protetto ma allo stesso tempo familiare e in grado di stimolare l'anziano a mantenere dei normali ritmi di vita e a mantenere attive le capacità funzionali e cognitive residue⁽¹¹⁾.
- L'**Hospice** accoglie tutti quei pazienti che si trovano nella fase terminale di malattia e che seppur non necessitando di un'ospedalizzazione non possono essere gestiti adeguatamente a casa. L'Hospice garantisce quindi continuità assistenziale, salvaguarda le risorse residue del paziente e la dignità umana⁽¹¹⁾.

CAPITOLO 2

SCOPO, MATERIALI E METODI DELLA RICERCA

2.1 Scopo dello studio

Lo studio ha lo scopo di rilevare, descrivere e valutare il carico assistenziale percepito da un gruppo di caregivers di persone affette da demenza nel territorio Alto Vicentino; di determinare quanto tale stress sia influenzato da variabili quali le caratteristiche del caregiver e del paziente stesso; descrivere il ruolo dell'infermiere all'interno di tale contesto e determinare come attraverso il suo intervento possa ridurre il carico assistenziale del caregiver.

2.2 Campione

Lo studio interessa 81 caregivers di pazienti con demenza che vivono nel territorio Alto Vicentino, i quali sono stati reclutati presso due realtà dell'ULSS n°4.

Sessantasette sono famigliari di anziani che hanno effettuato una prima visita presso il Centro Decadimento Cognitivo (CDC) dell'Ospedale Alto Vicentino di Santorso in un periodo compreso tra gennaio e settembre 2015.

Altri quattordici sono famigliari di anziani che nei mesi tra luglio e settembre 2015 hanno frequentato il Centro Diurno "La compagnia" dell'IPAB "La Pieve" di Breganze.

Ciascun partecipante è stato scelto in quanto caregiver informale del paziente e poiché svolge un ruolo fondamentale nell'assistenza del malato.

2.3 Procedura

La richiesta di partecipazione allo studio è stata formulata a ogni caregiver dalla medesima studente con il supporto delle infermiere responsabili delle rispettive realtà. Ciascuna intervista si è svolta individualmente in un contesto ambulatoriale per i caregivers dei pazienti che affluivano presso il CDC; i caregivers dei pazienti del Centro Diurno invece sono stati incontrati presso le loro abitazioni.

I dati raccolti sono stati poi sottoposti a procedure statistiche di tipo descrittivo e inferenziale grazie all'ausilio del programma SPSS (versione 21.0).

2.4 Strumenti

Lo studio è stato realizzato grazie all'utilizzo di:

- Caregiver Burden Inventory (CBI)
- Una scheda, elaborata appositamente per il medesimo studio, attraverso la quale è stato possibile raccogliere specifiche informazioni anagrafiche e socio-assistenziali (vedi allegato 1)
- Mini Mental State Examination (MMSE)
- Scale di valutazione delle Activities of Daily Living (ADL) e Instrumental Activities of Daily Living (IADL)

2.4.1 Caregiver Burden Inventory (CBI)

The Caregiver Burden Inventory (CBI) è una scala di valutazione multidimensionale mediante la quale è possibile rilevare il carico soggettivo sperimentato dai caregivers.

Novak e Guest svilupparono tale strumento considerando il *burden* non più come una sola dimensione, da esprimere con un unico punteggio globale, ma andando ad esplorare più aspetti della vita del caregiver.

The CBI si presenta quindi come un questionario a scelta multipla, suddiviso in 5 diverse sezioni che corrispondono a 5 diverse dimensioni di *burden*:

- Time-dependence Burden (T/dep-B): è la dimensioni oggettiva, va a valutare lo stress in relazione al tempo che il caregiver deve dedicare al proprio assistito;
- Developmental Burden (Dev-B): fa riferimento al senso di fallimento relativo alle aspettative e alle speranze del caregiver;
- Physical Burden (Phys-B): valuta lo stress fisico del caregiver e come esso percepisca la propria salute, il proprio livello di energia;
- Social Burden (Soc-B): fa riferimento alla presenza di conflitti di ruolo in ambito lavorativo e familiare del caregiver;
- Emotional Burden (Emo-B): considera sentimenti negativi che il caregiver ha verso il paziente come il senso di imbarazzo o risentimento;

Ogni dimensione contiene 5 items ad ognuno dei quali si può attribuire un punteggio da 0 (stress minimo) a 4 (stress massimo). Il punteggio totale che si può ottenere per ciascun gruppo va da 0 a 20, ad eccezione del Physical Burden composto da 4 items, il quale per essere comparato con le altre dimensioni necessita di essere ricalcolato moltiplicando il

punteggio per il fattore di correzione 1,25. Il punteggio globale quindi può variare da un punteggio di 0 (assenza di stress) fino a 100 (massimo livello di stress percepito). (vedi Allegato 2).

In conclusione il CBI è una scala di valutazione composta da 24 items complessivi, è facilmente somministrabile o auto-somministrabile e di breve durata.

In particolare, il punto forte di tale strumento è dato dal fatto che permette di avere una visione completa di quello che è il carico assistenziale percepito dal caregiver, grazie alle 5 diverse dimensioni individuati da Novak e Guest e in particolare al Developmental Burden che rende questa scala unica in comparazione alle altre scale già esistenti. È bene evidenziare come due punteggi globali uguali non sempre racchiudano al loro interno lo stesso tipo di burden e quindi gli stessi bisogni di due diversi caregivers⁽¹²⁾⁽²⁾.

2.4.2 Mini Mental State Examination (MMSE)

Mini Mental State Examination (MMSE) (vedi Allegato 3) è una scala di valutazione realizzata nel 1975 da Folstein et al. con lo scopo di determinare il grado di deterioramento cognitivo. È inoltre impiegata come strumento di screening nelle demenze.

MMSE è composta da 19 test individuali i quali costituiscono 11 domini che fanno riferimento a funzioni cognitive sulle quali si va ad indagare: l'orientamento temporale, l'orientamento spaziale, la registrazione, il calcolo, la rievocazione, la denominazione, la ripetizione di frase, la comprensione verbali e scritte, la scrittura, e la prassia costruttiva.

Il punteggio totale può variare da un massimo di 30 a minimo di 0 punti. Per superare i limiti riscontrati da alcuni studi sulla sensibilità e specificità dello strumento, il punteggio complessivo “grezzo” viene solitamente corretto secondo età e scolarità del paziente.

Diverse indagini hanno mostrato come MMSE sia diventato il test cognitivo più comunemente applicato da circa 9 specialisti su 10⁽¹³⁾.

2.4.3 Activities of Daily Living (ADL) e Instrumental of Daily Living (IADL)

Le *Activities of Daily Living* o ADL sono attività fondamentali, non strumentali, di vita quotidiana (come mangiare, vestirsi, lavarsi, spostarsi dal letto alla sedia, utilizzare il bagno, controllare lo sfintere vescicale e anale). La scala utilizzata per la loro valutazione, varia da un punteggio di 0 a 6 punti, dove più basso è il punteggio finale, minore è

l'autonomia del paziente nel svolgere queste attività e maggiore è il bisogno di assistenza del soggetto. (vedi Allegato 4)

Le *Instrumental Activities of Daily Living* o IADL sono attività strumentali di vita quotidiana, più complesse (come preparare i pasti, utilizzare il telefono, effettuare lavori domestici, assumere correttamente i farmaci, effettuare spostamenti fuori casa, gestire le proprie finanze ecc.). La scala utilizzata per la loro valutazione, varia da un punteggio di 0 a 8 punti, dove come per la precedente, più basso è il punteggio finale, minore è l'autonomia del paziente e maggiore è il bisogno di assistenza richiesto. (vedi Allegato 5)

CAPITOLO 3

RISULTATI

3.1 Caratteristiche dei pazienti

I dati relativi al profilo dei pazienti (n=81) dello studio dimostrano che le persone affette da demenza hanno un'età media di 80 ($\pm 6,24$) anni, il più giovane ha 63 anni e il più anziano ha 92 anni. Il sesso prevalente è quello femminile con una percentuale del 71,6% contro il 28,4% rappresentato dal sesso maschile.

Sulla base del punteggio ottenuto dalla Mini Mental State Examination risulta che il 42% dei pazienti è affetto da una demenza di grado moderato, mentre il 29,6% di grado lieve, il 21% molto lieve e il 7,4% da una demenza di grado severo.

Attraverso la valutazione del grado di indipendenza dei pazienti si è riscontrato che in media nelle ADL si ha un punteggio di 4/6 ($\pm 1,23$) di cui solo un paziente è risultato totalmente dipendente (punteggio 0/6) e 28 pazienti totalmente autonomi (punteggio 6/6); nelle IADL invece si ha un punteggio medio di 4/8 ($\pm 2,53$) di cui 4 pazienti sono totalmente dipendenti e 7 sono ancora totalmente autonomi (vedi Tabella 2).

3.2 Caratteristiche dei caregivers

I dati relativi al profilo dei caregivers (n=81) dello studio evidenziano che in media i caregivers dei pazienti con demenza sono per il 56,8% donne e per il 43,2% uomini. L'età media è di 59 ($\pm 12,44$) anni dove il più giovane tra essi ha 38 anni e il più anziano ne ha 85. Prevalentemente sono figli (51,9%) o coniugi (28,4%) del malato e per l'80,2% sono persone sposate. Per il 40,7% sono pensionati, il 14,8% casalinghe e 3,7% sono disoccupati e il restante 40,8% sono lavoratori.

Il 51,9% vive nella stessa abitazione della persona ammalata e il 35,8% dichiara di usufruire di un'assistenza a pagamento. I dati relativi ai caregivers sono riportati in Tabella 1. Emerge dunque che i caregivers sono rappresentati prevalentemente da donne, figlie dei pazienti e coniugate.

Tabella 1. Caratteristiche dei caregiver n=81

Caratteristiche	N (%)
<i>Genere:</i>	
Femmina	46 (56,8%)
Maschio	35 (43,2%)
<i>Età:</i>	
< 45 anni	12 (14,8%)
46-60 anni	31 (38,3%)
61-75 anni	27 (33,3%)
>75 anni	11 (13,6%)
<i>Stato civile:</i>	
coniugato/a	65 (80,2%)
celibe/nubile	7 (8,6%)
divorziato/a	4 (4,9%)
vedovo/a	5 (6,2%)
<i>Grado parentela:</i>	
coniuge	23 (28,4%)
figlio/a	42 (51,9%)
sorella/fratello	2 (2,5%)
nuora	4 (4,9%)
nipote	6 (7,4%)
altro	4 (4,9%)
<i>Professione:</i>	
pensionato/a	33 (40,7%)
casalinga	12 (14,8%)
professionista	4 (4,9%)
commerciante	2 (2,5%)
insegnante	2 (2,5%)
impiegato/a	9 (11,1%)
operaio/a	6 (7,4%)
artigiano/a	3 (3,7%)
agricoltore	1 (1,2%)
altro	6 (7,4%)
disoccupato/a	3 (3,7%)
Il caregiver vive con il paziente?	
No	39 (48,1%)
Si	42 (51,9%)
Usufruisce di un'assistenza a pagamento?	
si	52 (64,2%)
no	29 (35,8%)

Tabella 2. Caratteristiche dei Pazienti n=81

Caratteristiche	N (%)
<i>Genere:</i>	
Femmine	58 (71,6%)
Maschio	23 (28,4%)
<i>Età:</i>	
63-75 anni	15 (18,5%)
76-85 anni	48 (59,3%)
>85 anni	18 (22,2%)
	Media (SD)
<i>ADL</i>	19,4 (\pm 6,71)
<i>IADL</i>	4 (\pm 1,23)
<i>MMSE</i>	4 (\pm 2,53)

3.3 Risultati CBI

I punteggi totali e per ciascuna dimensione di burden, ottenuti dai caregivers alla CBI sono raffigurati in Tabella 3.

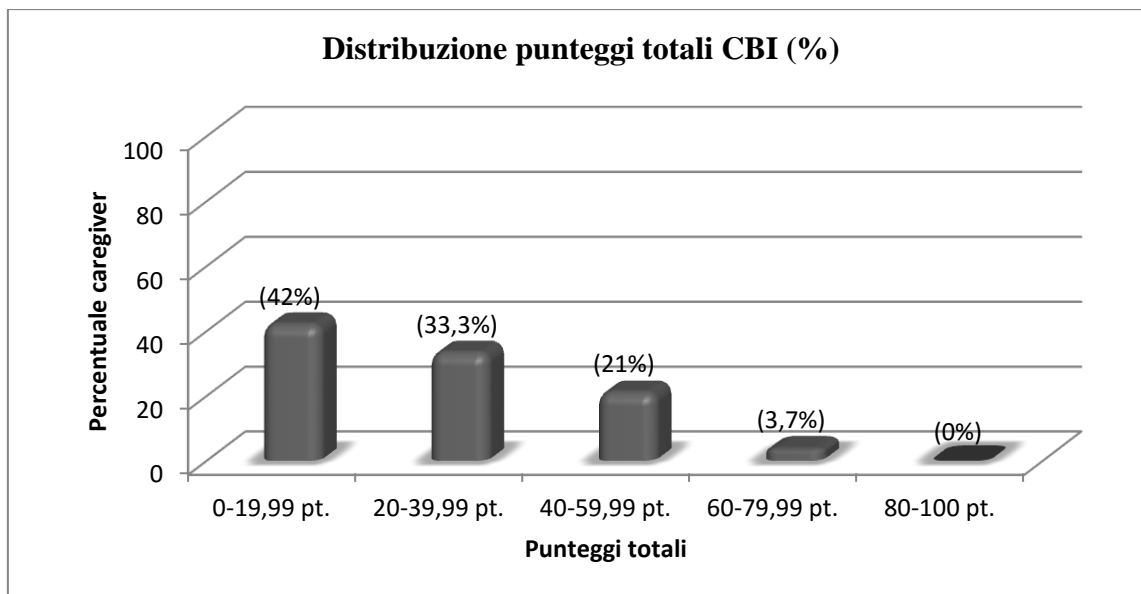
Il campione ha ottenuto un punteggio medio totale pari a 26,48 (\pm 18,96) con una variabilità abbastanza elevata; i range comprendono il valore minimo cioè 0 ma non quello massimo ottenibile, il punteggio più alto ottenuto è pari a 78,75.

Si può notare che la distribuzione dei punteggi totali si concentra principalmente entro valori della scala CBI compresi tra 0 e 40 punti (vedi Figura 1).

Tabella 3. Punteggi totali e per ogni dimensione alla CBI (n=81)

Caregiver Burden	Media (SD)	Range
CBI totale	26,48 (\pm 18,96)	0-78,75
Time-Dependence Burden	9,70 (\pm 5,68)	0-20
Development Burden	6,49 (\pm 6,09)	0-20
Physical Burden	5,91 (\pm 5,93)	0-20
Social Burden	2,77 (\pm 3,83)	0-15
Emotional Burden	1,60 (\pm 2,05)	0-10

Figura 1. Distribuzione dei punteggi totali CBI (n=81)



Per quanto riguarda invece le diverse dimensioni di burden su cui CBI va ad investigare è evidente come la T/dep-B abbia ottenuto i punteggi più alti con una media di 9,7 ($\pm 5,68$). Le dimensioni invece dove i soggetti in studio hanno totalizzato punteggi medi più bassi risultano la Emo-B e la Soc-B.

Dall'analisi statistica dei dati raccolti sono emerse le seguenti caratteristiche relative all'entità e alla tipologia di carico assistenziale percepito, legate alle seguenti variabili:

- L'età del paziente e l'età del caregiver non influiscono statisticamente sullo stress totale e le sue varie dimensioni, ma si verifica comunque un progressivo aumento dello stress fisico con l'aumentare dell'anzianità del paziente;
- Il genere del paziente è statisticamente rilevante in quanto su più dimensioni i caregivers di pazienti di sesso maschile presentano livelli maggiori di carico, rispetto ai caregivers di pazienti di sesso femminile (vedi Tabella 4);
- Il genere del caregiver non ha ottenuto risultati statisticamente significativi ma si può notare una differenza comunque nei valori ottenuti sul punteggio totale. Infatti i caregivers di sesso maschile mediamente hanno un punteggio totale di 32,69 mentre le donne hanno un punteggio totale medio di 24,01;

Tabella 4. Media dei punteggi ottenuti dai caregiver nelle singole dimensioni di bureden a seconda del genere del paziente assistito e analisi della varianza.

		Paziente Maschio	Paziente Femmina	F	Sig.
T/dep-B	Media	11,09	8,65	3,778	,055
	N	35	46		
	SD	5,549	5,606		
Dev-B	Media	8,37	5,07	6,239	,015
	N	35	46		
	SD	6,426	5,471		
Phys-B	Media	6,1071	5,7609	,067	,797
	N	35	46		
	SD.	6,95820	5,09955		
Soc-B	Media	3,91	1,89	5,878	,018
	N	35	46		
	SD	4,761	2,677		
Emo-B	Media	2,17	1,17	4,951	,029
	N	35	46		
	SD	2,662	1,288		
CBI Tot.	Media	26,3357	26,5870	,003	,953
	N	35	46		
	SD	21,95692	16,60591		

- Vivere o meno con il paziente si è dimostrato un fattore rilevante soprattutto per la dimensione T/dep-B; i caregivers che vivono in casa con il paziente presentano un livello maggiore di stress relativo al tempo che dedicano all'assistenza (vedi Tabella 5);

Tabella 5. Media del punteggio ottenuto nella dimensione T/Dep-B in relazione al vivere o non vivere con il paziente e analisi della varianza.

		Vive con il paziente	Non vive con il paziente	F	Sig.
T/dep-B	Media	11,62	7,64	11,192	0,001
	N	42	39		
	SD	6,121	4,362		

- È risultato inoltre che chi usufruisce di un'assistenza a pagamento (n=29) ha comunque livelli elevati di stress nella dimensione T/dep-B rispetto a chi non riceve aiuto (vedi Tabella 6);

Tabella 6. Media del punteggio ottenuto nella dimensione T/Dep-B in relazione al usufruire o non usufruire di un'assistenza a pagamento e analisi della varianza.

		Assistenza a pagamento	Nessun'assistenza	F	Sig.
T/dep-B	Media	12,24	8,29	10,044	0,002
	N	29	52		
	SD	5,040	5,560		

- Lo stato civile, la professione, l'età del caregiver e il grado di parentela risultano essere caratteristiche non rilevanti;

Grazie all'analisi statistica mediante Correlazione di Pearson è stato riscontrato che:

- Gli anni di studio del caregiver incidono sul punteggio totale di carico assistenziale (vedi Tabella 7);
- Le dimensioni di burden T/Dep-B e Dev-B risultano correlate positivamente con il grado di dipendenza del paziente nelle attività di vita quotidiana semplici (ADL). Così anche il grado di dipendenza del paziente nelle attività strumentali di vita quotidiana (IADL) influenza lo stress del caregiver in tutte le sue dimensioni. (Tab 8);
- Anche il grado di compromissione delle facoltà cognitive del paziente, misurato secondo scala MMSE, risulta condizionare lo stress del caregiver soprattutto nelle dimensioni T/Dep-B e Dev-B (vedi Tabella 8).

Tabella 7. Correlazione tra le dimensioni di burden e gli anni di studio del caregiver.

	T/Dep-B	Dev-B	Phys-B	Soc-B	Emo-B	CBI Tot.
Anni di studio	-,154	-,162	-,024	,151	,106	,227*

Tabella 8. Correlazioni tra le dimensioni di burden e capacità funzionali e cognitive del paziente.

	T/Dep-B	Dev-B	Phys-B	Soc-B	Emo-B	CBI Tot.
ADL	-,700**	-,327**	-,164	-,142	-,129	-,193
IADL	-,787**	-,595**	-,263*	-,355**	-,274*	-,223*
MMSE	-,425**	-,257*	,011	-,062	-,059	-,079

** . La correlazione è significativa al livello 0,01 * . La correlazione è significativa al livello 0,05

CAPITOLO 4

DISCUSSIONE

L'indagine ha avuto come finalità quella di descrivere il fenomeno dell'assistenza delle persone dementi da parte dei propri famigliari, rilevando l'entità del carico soggettivo percepito dai caregivers e cercando di comprendere quali fossero le caratteristiche socio-demografiche, sia dei caregivers che dei pazienti, che potessero influenzarlo.

In secondo luogo lo studio, vuole sottolineare l'importanza del ruolo dell'infermiere nella presa in carico non solo del malato ma anche del suo familiare per favorirne il benessere psico-fisico, ridurre lo stress, e garantire un'adeguata assistenza.

Dallo studio emerge innanzitutto che il livello globale di carico assistenziale soggettivo percepito dai caregivers non è particolarmente elevato ma si individua una notevole variabilità all'interno dei singoli risultati ottenuti nel campione. Nel prendersi cura dei propri cari affetti da demenza, gli aspetti che più gravano sui caregivers sono l'ingente tempo da dedicare all'assistenza (dimensione T/dep-B) e il senso di fallimento riguardo alle aspettative di vita che i caregivers riservavano in quella fase di vita (dimensione Dev-B). Lo stress fisico e la percezione di una salute più fragile (dimensione Phys-B) è un aspetto non sottovalutabile ma non il maggiormente incisivo. E' emerso invece che i conflitti di ruolo in ambito lavorativo e familiare (dimensione Soc-B) e ancor più la presenza di sentimenti negativi (dimensione Emo-B) dei caregivers nei confronti dei propri cari sono aspetti poco incisivi sul carico complessivo percepito. Uno studio condotto su tutto il territorio italiano afferma comunque, che in base all'area dell'Italia in cui il caregiver vive, possono esserci significative differenze relative alle dimensioni emotiva di burden come conseguenza della presenza o meno di un supporto da parte delle istituzioni locali⁽²⁾.

In generale i dati rilevati e sopracitati risultano in linea con varie indagini per la rilevazione del carico soggettivo dei caregivers di pazienti con demenza condotte in Italia, dove, come nel medesimo studio, è stata utilizzata Caregiver Burden Inventory^{(2) (14)}.

I caregivers del campione in studio, sono principalmente rappresentati da donne, 60 è l'età media e risultano essere prevalentemente figlie seguite dalle coniugi. Il profilo risulta essere molto simile a quello riscontrato in un'indagine sul territorio piacentino⁽¹⁴⁾.

Dall'analisi dei dati raccolti emerge che alcune caratteristiche dei caregivers e dei pazienti influiscono sul livello globale di carico soggettivo o su specifiche dimensioni di burden.

Il genere del caregiver non è risultato influire in modo significativo sul livello globale di stress, comunque i valori più alti ricadono sui caregivers di sesso maschile. Alcuni studi sottolineano però come le donne solitamente riscontrino punteggi globali più elevati rispetto agli uomini⁽¹⁴⁾. Inoltre, indagini su quali siano i fattori predittivi di burden nei caregivers di persone con demenza, individuano il sesso femminile come una caratteristica favorevole per sviluppare una forma di stress⁽¹⁵⁾. Nella dimensione sociale si può comunque notare, nonostante valori piuttosto bassi, come le donne sperimentino uno stress maggiore relativo ai conflitti di ruolo (vedi Allegato 6, Tabella 1).

Il genere del paziente invece si è dimostrato statisticamente significativo su tre dimensioni, (Dev-B, Soc-B, Emo-B): i caregivers di pazienti di sesso maschile presentano livelli maggiori rispetto ai caregivers di pazienti di sesso femminile.

Riguardo al grado di parentela che lega il caregiver al paziente, diversi autori hanno riscontrato che essere il coniuge del paziente con demenza possa essere un fattore che vada ad influire negativamente sui livelli di carico assistenziale⁽¹⁵⁾. In questo studio non sono stati ottenuti risultati significativi per quanto riguarda i livelli di stress percepiti dai coniugi rispetto ai caregivers che hanno un altro legame di parentela. Pur non essendo significativo, in linea con quanto riscontrato da Marvardi e Al., è stato rilevato che i coniugi sperimentano un carico emotivo maggiore. Questa differenza può essere dovuta all'inevitabile cambiamento che avviene nella relazione tra moglie e marito o viceversa, legato al non riconoscimento del coniuge sano, al disagio che quest'ultimo può provare a cause di comportamenti imbarazzanti del proprio compagno⁽²⁾.

Mentre, l'età, lo stato civile e la professione del caregiver sembrano non influenzare in il carico del caregiver, si è riscontrato invece che gli anni di studio rappresentano una variabile significativa sul punteggio totale di burden. In particolare, i caregivers con una scolarità superiore (dagli 11 ai 18 anni di studio) presentano complessivamente uno stress maggiore rispetto a chi ha una scolarità minore (massimo 10 anni di studio) (vedi Allegato 6, Tabella 2). È interessante notare come nessuno studio in bibliografia prenda in considerazione gli anni di studio del caregiver.

Il fatto di vivere in casa o meno con il paziente si è rivelato un fattore molto imponente nel determinare il livello di carico del caregiver. In una ricerca condotta in tutto il continente europeo, è stato riscontrato come i caregivers informali che vivono insieme a pazienti con demenza soffrano di maggiori livelli di stress e conseguentemente abbiano una minore qualità di vita⁽¹⁶⁾.

L'analisi statistica effettuata ha inoltre rilevato che una perdita nella capacità di svolgere attività di vita quotidiana semplici è fortemente correlata con la dimensione di stress legate al tempo (T/dep-B) e a quella evolutiva (Dev-B). Ancora più forte è l'influenza che ha il livello di dipendenza dei pazienti nella attività strumentali di vita quotidiana tanto da influenzare tutte le dimensioni di burden e anche il punteggio globale. Con il progredire della malattia il paziente perde sempre più le proprie capacità funzionali, a livello assistenziale ciò si traduce con un aumento del carico da parte del caregiver che deve soddisfare i bisogni del proprio caro impiegando una maggiore quantità di risorse sia a livello temporale che fisico, le quali poi si ripercuotono anche a livello psicologico. Tali risultati confermano quanto riscontrato da Kim et Al. i quali considerano la perdita di capacità funzionali e quindi d'indipendenza da parte del paziente, la principale causa di stress del caregiver⁽¹⁵⁾.

Dalla valutazione delle funzioni cognitive del paziente, attraverso la somministrazione di MMSE, si è ottenuto che anche il declino cognitivo è statisticamente correlato al carico sperimentato dal caregiver nelle dimensioni (T/dep-B) e (Dev-B). Diversi studi affermano infatti come, disturbi comportamentali, legati a un deterioramento cognitivo, siano importanti fattori di stress per il caregiver⁽⁴⁾. Inoltre si può notare come i pazienti con un grado di patologia moderato e severo si distribuiscano nelle fasce di età superiori e nonostante non si abbia ottenuto un risultato significativo a livello statistico, all'aumentare dell'età del paziente si ha un aumento anche del carico assistenziale percepito dal caregiver (vedi Allegato 6, Tabella 3 e Tabella 4).

Infine è emerso, paradossalmente, che le famiglie che usufruiscono di un supporto assistenziale a pagamento (nel caso specifico di quest'indagine si intende prevalentemente assistenti private domiciliari e centro diurno), hanno livello di carico maggiore rispetto alle famiglie che non hanno alcun supporto assistenziale, in particolare nella dimensione oggettiva, ovvero quella dipendente dal tempo che si dedica all'assistenza. Si riscontrano punteggi significativamente più elevati anche nella dimensione evolutiva e sociale per

quanto riguarda i caregivers che ricevono aiuto. La componente fisica, ragionevolmente, risulta gravare maggiormente sui caregivers che non ricevano alcun aiuto. I punteggi medi totali però risultano molto simili tra i due gruppi (vedi Allegato 6, Tabella 5).

La ricerca non può stabilire con certezza quali possano essere le cause di tali maggiori livelli di carico, nonostante il supporto ricevuto. In accordo con quanto rilevato da Lucchetti e Al. si può supporre che la gravità della patologia possa implicare sia una maggiore necessità di aiuto ma allo stesso tempo anche una maggiore disagio.

Lo studio presenta un limite in particolare, una numerosità campionaria non eccessivamente elevata, pur essendo in linea con altri studi eseguiti.

In ogni caso, l'indagine ha permesso di esplorare quello che è il fenomeno del *caregiving* dei pazienti con demenza nella realtà locale, fornendo uno spunto per dei possibili ulteriori approfondimenti sul caso ed l'eventuale sviluppo di interventi di sostegno e prevenzione, a favore dei caregivers di pazienti con demenza, da potenziare sul territorio.

Come dimostrano i dati epidemiologici, il fenomeno della demenza interessa un gran numero di persone, coinvolgendo alla stesso tempo anche le loro famiglie. Questa tipologia di pazienti la si può ritrovare nella maggior parte delle strutture sanitarie. Le persone affette da demenza e i loro accompagnatori ricevono servizi da una serie di operatori sanitari, in particolare infermieri, che lavorano in tutta la comunità. È importante quindi comprendere come gli infermieri possano soddisfare le esigenze delle persone affette da demenza e in particolare quelle dei loro caregivers⁽¹⁷⁾.

In un'approfondita revisione della letteratura, svolta da Traynor et Al. su quali siano le competenze dell'infermiere nella cura delle demenze, ne vengono identificate 10 principali. Tra le dieci competenze prioritarie si individua "rispondere ai bisogni dei familiari"⁽¹⁷⁾.

Vari studi riportano come in generale, vi sia un'inadeguata conoscenza da parte dei caregivers, dei vari servizi di cura e supporto disponibili sul territorio e della presenza di associazioni di volontariato⁽¹⁸⁾⁽⁴⁾. Questo deficit d'informazione porta il caregiver a provare un senso di abbandono, di non avere un adeguato supporto dalle istituzioni e di non usufruire dei servizi disponibili⁽¹⁹⁾. Come evidenziato da questa indagine e da altri studi, possiamo dire che la restrizione nel tempo personale costituisce l'aspetto che maggiormente pesa sui caregivers. Agire su una maggiore consapevolezza della rete di servizi disponibili, può contribuire ad avere una maggiore aderenza a quest'ultimi,

alleviando il caregiver dai propri compiti di assistenza. Non si esclude però che i servizi presenti sul territorio, non siano adeguatamente sviluppati e magari accessibili solo ad un numero ristretto di persone.

Una carenza di conoscenze viene riscontrata anche riguardo alla malattia stessa, al suo decorso e a cosa può comportare⁽⁴⁾⁽¹⁹⁾. Un fattore stressante è spesso rappresentato dalla presenza di disturbi comportamentali del malato e dalla loro incomprensione da parte del caregiver. Nonostante chi soffra di gravi disturbi del comportamento, molte volte si trovi già in strutture protette, si deve sapere che questi sintomi possono essere adeguatamente controllati grazie all'intervento di medici specialisti, infermieri specializzati e la collaborazione dei caregivers⁽⁴⁾.

Inoltre, studi condotti sul carico soggettivo dei caregivers di pazienti con demenza, i quali hanno indagato anche sul possibile grado di depressione e ansia dei familiari dei malati, dimostrano come questi disturbi siano spesso correlati con il carico assistenziale percepito. La depressione si relaziona con tutte le dimensioni di burden, e in particolare, maggiore è lo stress fisico ed emotivo maggiore è il senso di ansia e depressione che i caregivers manifestano⁽¹²⁾. Considerando anche l'elevata incidenza di senso di fallimento, interventi di supporto psicologico e di counselling sono supportati in letteratura come modalità per affrontare in modo migliore tali problematiche⁽¹⁴⁾.

Per le persone che soffrono di demenza e che vivono a domicilio con i loro caregiver, l'infermiere può essere la chiave per il contatto con il mondo esterno. L'infermiere, assumendo un ruolo di guida, può fornire informazioni riguardo a quello che è la patologia, quali sono i suoi sintomi, quali sono le problematiche ricorrenti, quali sono i servizi disponibili sul territorio e garantire così un'assistenza personalizzata in base ai bisogni specifici del caregivers⁽¹⁶⁾. Implementare la comunicazione con queste persone, al fine di fornire indicazioni utili alla gestione dell'assistenza del proprio caro a domicilio, può ridurre lo stress del caregiver e aumentare il suo benessere⁽¹⁾.

Inoltre l'infermiere può intervenire a priori riconoscendo il caregiver burden, grazie alla somministrazione di apposite scale di valutazione (come CBI), effettuando screening periodici e individuando possibili rischi di incremento dello stress⁽⁸⁾.

Tali interventi possono notevolmente prevenire o ridurre il carico soggettivo percepito dal caregiver, riducendo il numero di ricoveri ospedalieri⁽⁴⁾ e posticipando così l'istituzionalizzazione del paziente⁽⁸⁾. Alleviare lo stress del caregiver infatti non migliora

solo la qualità di vita di quest'ultimo ma migliora il rapporto con il paziente e la sua salute stessa.

CAPITOLO 5

CONCLUSIONE

I caregivers delle persone con demenza spesso vengono definiti le “vittime nascoste” di questa malattia così debilitante.

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

Un implemento dei servizi di supporto e la presenza di figure come quella dell’infermiere, possono assumere un ruolo fondamentale nel garantire un maggiore sostegno ai caregivers. La comunicazione e la diffusione di informazioni chiare e precise sta alla base di una maggiore consapevolezza di quanto le istituzioni possano offrire. Inoltre, attraverso interventi mirati, come la somministrazione di scale di valutazione, l’infermiere può identificare il burden del caregiver e di conseguenza intervenire.

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

BIBLIOGRAFIA

- (1) Nobili G, Massaia M, Isaia G, Cappa G, Pilon S, Mondino S, et al. Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: esperienza in una unità di valutazione Alzheimer. *G Gerontol* 2011;59:71-74.
- (2) Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Rinaldi P, Polidori MC, et al. The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging clinical and experimental research* 2005;17(1):46-53.
- (3) World Health Organization. The epidemiology and impact of dementia: Current state and future trends. Geneva, Switzerland; 2015. Report No.: WHO/MSD/MER/15.3. (http://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_epidemiology.pdf, accessed september 2015)
- (4) Wang J, Xiao L, Dongxia, He G, Bellis A. Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *J Adv Nurs* 2014 06;70(6):1369-1380.
- (5) Angeli F. La mente rubata, Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer. Milano: Censis; 1999.
- (6) American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. Arlington, VA, American Psychiatric Association; 2013.
- (7) Fasinelli R, Galli I, Sommella D, Professione caregiver. L'impatto dei centri diurni sulle pratiche di assistenza e sulle rappresentazioni sociali della malattia di Alzheimer. Napoli: Liguori editore; 2005.
- (8) Eters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *J Am Acad Nurse Pract* 2008;20(8):423-428.
- (9) Chiao C-, Wu H-, Hsiao C-. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev* 2015;62(3):340-350.
- (10) Povvedimento 30 ottobre 2014 Accordo, ai sensi dell'articolo 9, comma 2, lett. c) del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, le province, i comuni e le comunita' montane sul documento recante: «Piano nazionale demenze - Strategie per la promozione ed il

miglioramento della qualità e dell'appropriatezza degli interventi assistenziali nel settore delle demenze». (Rep. atti n. 135/CU)

(11) Branca S, Spallina G, Caprino C, Ferlito L, Motta M, Bennati E. Paziente demente, caregiver, servizi: una triade da costruire e da difendere. *Editoriale. G Gerontol* 2005;53:104-111.

(12) Caserta M, Lund DA, Wright SD. Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): further evidence for a multidimensional view of burden. *International Journal of Aging and Human Development* 1996;43(1):21-34.

(13) Mitchell AJ. A meta-analysis of the accuracy of the mini-mental state examination in the detection of dementia and mild cognitive impairment. *J Psychiatr Res* 2009 1;43(4):411-431

(14) Luchetti L, Uzunwangho E, Esposito M, Dordoni G, Cavazzuti E. Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino. *G Gerontol* 2007;55:704-718.

(15) Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs* 2012 04;68(4):846-855.

(16) Bleijlevens M, H.C., Stolt M, Stephan A, Zabalegui A, Saks K, Sutcliffe C, et al. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. *J Adv Nurs* 2015 06;71(6):1378-1391.

(17) Traynor V, Inoue K, Crookes P. Literature review: understanding nursing competence in dementia care. *J Clin Nurs* 2011;20(13-14):1948-1960.

(18) D'anastasio C, Ferriani E, Ciarrocchi R, Talerico T, Struffi M, Tabaroni S, Ruggero C, Pedone V. Demenza: qualità di vita e salute psichica del caregiver. *G Gerontol* 2012;60:99-105.

(19) Daga, E., Corvo, E., Marucci, A., Sansoni, J. L'esperienza dei caregiver primari che assistono a domicilio le persone affette dalla Malattia di Alzheimer. *Prof Inferm* 2014;67(1).

ALLEGATI

ALLEGATO 1

Scheda anagrafica

Caregiver n°:
Età:
Sesso: o Maschio o Femmina
Stato: o Celibe/nubile o Coniugato/a o Divorziato/a o Vedovo/a
Anni di studio:
Professione: o pensionato o casalinga o professionista o insegnante o impiegato o commerciante o operaio o artigiano o agricoltore o altro o disoccupato
Grado di parentela con il paziente: o coniuge o figlio/a o sorella/fratello o nuora o nipote o altro
Lei vive con il paziente? o Si o No
Usa un'assistenza a pagamento? o Si Se SI per quante ore settimanali? o No

ALLEGATO 2

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

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

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

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

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

ALLEGATO 3

MINI-MENTAL STATE EXAMINATION

(Folstein M.F., Folstein S., McHugh P.R., J.Psychiatr.Res;12:189-198, 1975)

1. Orientamento temporo-spaziale

Il paziente sa riferire il giorno del mese, l'anno, il mese, il giorno della settimana e la stagione.

[0] [1] [2] [3] [4] [5]

Il paziente sa riferire il luogo in cui si trova, a quale piano, in quale città, regione, stato.

[0] [1] [2] [3] [4] [5]

2. Memoria

L'esaminatore pronuncia ad alta voce tre termini (casa, pane, gatto) e chiede al paziente di ripeterli immediatamente.

[0] [1] [2] [3]

L'esaminatore deve ripeterli fino a quando il paziente non li abbia imparati (max 6 ripetizioni).

Tentativi n. _____

3. Attenzione e calcolo

Far contare per sette all'indietro, partendo da 100. Fermarsi dopo le prime 5 risposte.

Se il paziente avesse difficoltà di calcolo, far scandire all'indietro la parola "MONDO" una lettera alla volta.

[0] [1] [2] [3] [4] [5]

4. Richiamo delle tre parole

Richiamare i tre termini precedentemente imparati.

[0] [1] [2] [3]

5. Linguaggio

Il paziente deve riconoscere due oggetti.

Come si chiama questo? (indicando una matita). Come si chiama questo? (indicando un orologio).

[0] [1] [2]

Invitare il paziente a ripetere la frase "TIGRE CONTRO TIGRE". [0] [1]

Esecuzione di un compito su comando.

Invitare il paziente ad eseguire correttamente i seguenti ordini: a) prenda un foglio con la mano destra, b) lo pieghi a metà, c) e lo butti dal tavolo.

[0] [1] [2] [3]

Presentare al paziente un foglio con la seguente scritta: "Chiuda gli occhi".

Invitare il paziente ad eseguire il comando indicato [0] [1]

Far scrivere al paziente una frase formata almeno da soggetto e verbo. [0] [1]

Far copiare al paziente il disegno indicato. [0] [1]

(Il materiale delle ultime due prove va conservato)

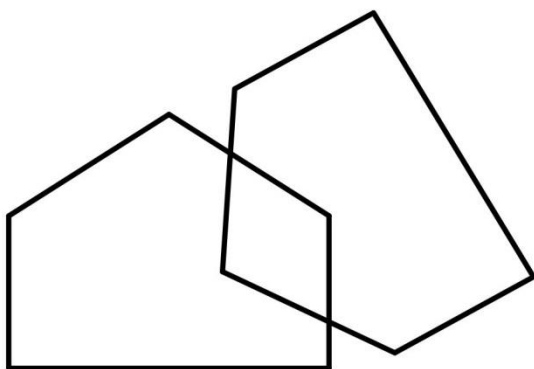
PUNTEGGIO COMPLESSIVO

_____/30

PUNTEGGIO COMPLESSIVO AGGIUSTATO

_____/30

Disegno:



Frase:

ALLEGATO 4

ADL

(ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

A) <u>FARE IL BAGNO</u> (vasca, doccia, spugnature)	Punteggio
1) Fa il bagno da solo (entra ed esce dalla vasca da solo).	1
2) Ha bisogno di assistenza soltanto nella pulizia di una parte del corpo (es. dorso).	1
3) Ha bisogno di assistenza per più di una parte del corpo.	0
B) <u>VESTIRSI</u> (prendere i vestiti dall'armadio e/o cassetti, inclusa biancheria intima, vestiti, uso delle allacciature e delle bretelle se utilizzate)	
1) Prende i vestiti e si veste completamente senza bisogno di assistenza.	1
2) Prende i vestiti e si veste senza bisogno di assistenza eccetto che per allacciare le scarpe.	1
3) Ha bisogno di assistenza nel prendere i vestiti o nel vestirsi oppure rimane parzialmente o completamente svestito.	0
C) <u>TOILETTE</u> (andare nella stanza da bagno per la minzione e l'evacuazione, pulirsi, rivestirsi)	
1) Va in bagno, si pulisce e si riveste senza bisogno di assistenza (può utilizzare mezzi di supporto come bastone, deambulatore o seggiola a rotelle, può usare vaso da notte o comoda svuotandoli al mattino).	1
2) Ha bisogno di assistenza nell'andare in bagno o nel pulirsi o nel rivestirsi o nell'uso del vaso da notte o della comoda.	0
3) Non si reca in bagno per l'evacuazione	0
D) <u>SPOSTARSI</u>	
1) Si sposta dentro e fuori dal letto e in poltrona senza assistenza (eventualmente con canadesi o deambulatore).	1
2) Compie questi trasferimenti se aiutato.	0
3) Allettato, non esce dal letto.	0
E) <u>CONTINENZA DI FECI ED URINE</u>	
1) Controlla completamente feci e urine.	1
2) "Incidenti" occasionali.	0
3) Necessità di supervisione per il controllo di feci e urine, usa il catetere, è incontinente	0
F) <u>ALIMENTAZIONE</u>	
1) Senza assistenza.	1
2) Assistenza solo per tagliare la carne o imburrare il pane.	1
3) Richiede assistenza per portare il cibo alla bocca o viene nutrito parzialmente o completamente per via parenterale.	0
PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F)	
	/6

ALLEGATO 5

IADL

(INSTRUMENTAL ACTIVITIES OF DAILY LIVING)

A) USARE IL TELEFONO	1) Usa il telefono di propria iniziativa: cerca il numero e lo compone	1
	2) Compone solo alcuni numeri ben conosciuti	1
	3) E' in grado di rispondere al telefono, ma non compone i numeri	1
	4) Non è capace di usare il telefono	0
B) FARE LA SPESA	1) Si prende autonomamente cura di tutte le necessità di acquisti nei negozi	1
	2) E' in grado di effettuare piccoli acquisti nei negozi	0
	3) Necessita di essere accompagnato per qualsiasi acquisto nei negozi	0
	4) E' del tutto incapace di fare acquisti nei negozi	0
C) PREPARARE IL CIBO	1) Organizza, prepara e serve pasti adeguatamente preparati	1
	2) Prepara pasti adeguati solo se sono procurati gli ingredienti	0
	3) Scalda pasti preparati o prepara cibi ma non mantiene dieta adeguata	0
	4) Ha bisogno di avere cibi preparati e serviti	0
D) GOVERNO della CASA	1) Mantiene la casa da solo o con occasionale aiuto (ad es. lavori pesanti)	1
	2) Esegue solo compiti quotidiani leggeri ma livello di pulizia non suffic.	1
	3) Ha bisogno di aiuto in ogni operazione di governo della casa	0
	4) Non partecipa a nessuna operazione di governo della casa	0
E) FARE IL BUCATO	1) Fa il bucato personalmente e completamente	1
	2) Lava le piccole cose (calze, fazzoletti)	1
	3) Tutta la biancheria deve essere lavata da altri	0
F) MEZZI di TRASPORTO	1) Si sposta da solo sui mezzi pubblici o guida la propria auto	1
	2) Si sposta in taxi ma non usa mezzi di trasporto pubblici	1
	3) Usa i mezzi di trasporto se assistito o accompagnato	1
	4) Può spostarsi solo con taxi o auto e solo con assistenza	0
	5) Non si sposta per niente	0
G) ASSUNZIONE FARMACI	1) Prende le medicine che gli sono state prescritte	1
	2) Prende le medicine se sono preparate in anticipo e in dosi separate	0
	3) Non è in grado di prendere le medicine da solo	0
H) USO DEL DENARO	1) Maneggia le proprie finanze in modo indipendente	1
	2) E' in grado di fare piccoli acquisti	1
	3) E' incapace di maneggiare i soldi	0
PUNTEGGIO TOTALE (A+B+C+D+E+F+G+H)		/8

ALLEGATO 6

Tabella 1. Media dei punteggi ottenuti nelle singole dimensioni di burden in relazione al genere del caregiver.

Genere Caregiver		T/Dep-B	Dev-B	Phys-B	Soc-B	Emo-B	CBI TOT
Maschio	Media	9,43	7,13	6,52	1,91	1,61	32,6957
	N	23	23	23	23	23	23
	SD	6,148	7,002	5,590	3,765	2,061	18,12707
Femmine	Media	9,81	6,24	5,67	3,10	1,60	24,0129
	N	58	58	58	58	58	58
	SD	5,533	5,738	6,098	3,837	2,060	18,88623

Tabella 2. Grado della patologia in relazione all'età del paziente.

			Età paziente			
			63-75 anni	76-85 anni	>85 anni	Totale
Grado Patologia	Molto lieve	Conteggio	4	12	1	17
		% entro Età paz	26,7%	25,0%	5,6%	21,0%
	Lieve	Conteggio	4	15	5	24
		% entro Età paz	26,7%	31,3%	27,8%	29,6%
	Moderato	Conteggio	4	20	10	34
		% entro Età paz	26,7%	41,7%	55,6%	42,0%
	Severo	Conteggio	3	1	2	6
		% entro Età paz	20,0%	2,1%	11,1%	7,4%

Tabella 3. Media dei punteggi ottenuti nelle singole dimensioni di burden in relazione al età del paziente.

età paziente		T/Dep-B	Dev-B	Phys-B	Soc-B	Emo-B	CBI TOT
63-75 anni	Media	9,47	4,87	5,5000	1,27	1,27	25,1000
	N	15	15	15	15	15	15
	SD	6,390	5,012	4,50198	2,251	1,710	15,68860
76-85 anni	Media	8,98	6,67	5,5729	2,90	1,75	24,8854
	N	48	48	48	48	48	48
	SD	5,644	6,654	6,39439	4,022	2,088	19,34671
>85 anni	Media	11,83	7,39	7,1528	3,67	1,50	31,8750
	N	18	18	18	18	18	18
	SD	4,866	5,315	5,82852	4,159	2,256	20,42152

Tabella 4. Media dei punteggi ottenuti nelle singole dimensioni di burden in relazione al usufruire o non usufruire di un'assistenza a pagamento.

Assistenza a pagamento		T/Dep-B	Dev-B	Soc-B	Phys-B	Emo-B	CBI TOT
No	Media	8,29	6,15	2,65	6,3942	1,60	26,3173
	N	52	52	52	52	52	52
	SD	5,560	6,801	4,004	6,34320	2,003	19,96315
Si	Media	12,24	7,10	2,97	5,0431	1,62	26,7672
	N	29	29	29	29	29	29
	SD	5,040	4,601	3,561	5,11566	2,162	17,39585