



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI di LAUREA

**Accogliere il caregiver come elemento inclusivo per l'assistenza
al paziente con Alzheimer: interventi per prevenire il burden e
migliorare la convivenza**

Relatore:

Prof.ssa a c. Tilde Gattola

Laureando:

Sara Rorato

Matricola n. 2015811

Anno Accademico 2023/2024

ABSTRACT

PROBLEMA: L'Alzheimer (AD) è una patologia neurodegenerativa cronica che comporta una progressiva perdita di autonomia e richiede un'assistenza intensa e continuativa. I *caregiver* familiari rappresentano una risorsa fondamentale per l'assistenza, ma il loro impegno costante e le elevate richieste assistenziali, possono portare a un senso di sovraccarico e stress che può, di conseguenza, compromettere la loro qualità di vita e portare a un fenomeno noto come il “*burden del caregiver*”. Per questo motivo richiedono un costante sostegno che può essere fornito da un *equipe* infermieristica, la quale attraverso attività di supporto, può contribuire a migliorare l'assistenza in situazioni di difficoltà. Pertanto si è voluto indagare rispetto agli interventi che possono essere utili per migliorare la qualità di vita dei *caregiver* e prevenire il fenomeno del *burden*.

SCOPO: Analizzare la letteratura, identificando gli interventi più efficaci per migliorare la qualità di vita dei *caregiver* e prevenire il *burden*.

CAMPIONE: *Caregiver* familiari di pazienti con malattia di Alzheimer con età superiore a 18 anni in un contesto domiciliare.

MATERIALE E METODI: Per la conduzione di tale revisione della letteratura, è stata effettuata una ricerca di articoli scientifici messi a disposizione dalle banche dati, seguita da un'analisi critica degli studi per identificare quali siano gli interventi più efficaci svolti dagli infermieri, rivolti a migliorare la qualità di vita e prevenire il *burden* dei *caregivers*. La ricerca è stata condotta consultando banche dati quali: PubMed, Google Scholar e MedLine; sono stati consultati articoli in lingua inglese e italiana in formato *free full text*. Gli studi inclusi nella revisione sono 6 e sono coerenti con l'obiettivo dello studio.

RISULTATI: dagli studi analizzati è emerso che l'infermiere assume un ruolo fondamentale nell'assistenza al *caregiver* con a carico un familiare con AD, gli interventi che si sono dimostrati più efficaci nel migliorare la qualità di vita del *caregiver* e prevenire il *burden* sono: interventi di educazione, di monitoraggio del carico assistenziale, di supporto tecnico-pratico e di supporto emotivo.

L'analisi degli studi ha dimostrato inoltre, che le tecnologie informatiche come la teleassistenza, fornita tramite il programma di “primo soccorso” e i questionari settimanali online, si è dimostrata essere un approccio valido per erogare interventi di supporto tempestivo ai *caregiver* e per monitorare il loro benessere.

CONCLUSIONI: I risultati di questa revisione della letteratura hanno dimostrato che l'attuazione degli interventi emersi negli studi, influisce in modo positivo nel miglioramento della qualità di vita dei *caregiver* e nella prevenzione del *burden* in quanto offrono un supporto personalizzato e consentono al *caregiver* di affrontare in modo consapevole le situazioni di difficoltà che possono emergere durante il percorso assistenziale del proprio familiare.

Parole chiave: Malattia di Alzheimer, *caregivers*, qualità di vita, *burden*, interventi infermieristici.

Key words: *Alzheimer Disease, caregivers, quality of life, burden, nursing interventions.*

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO I – PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA	3
1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema	3
1.2 Obiettivo dello studio	3
1.3 Quesiti di ricerca	3
CAPITOLO II – TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO	4
2.1 Demenza	4
2.1.1 La malattia di Alzheimer	6
2.2 Epidemiologia	6
2.3 L'importanza dell'ambiente nella malattia di Alzheimer	7
2.4 L'infermiere e la presa in carico del paziente e del caregiver	8
2.4.1 Ruolo dell'Infermiere	9
2.5 Il caregiver	10
2.5.1 Riferimenti normativi a tutela del caregiver: la legge n. 104/1992	11
2.6 Burden del Caregiver	11
CAPITOLO III – MATERIALI E METODI	13
3.1 Criteri di selezione degli studi	13
3.2 Strategia di ricerca per individuare gli articoli	13
3.3 Selezione degli studi	14
3.4 Descrizione degli studi inclusi nella revisione	14
3.5 Descrizione degli studi esclusi dalla revisione	21
CAPITOLO IV – RISULTATI	26
4.1 Qualità metodologica degli studi	26
4.2 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti	28
CAPITOLO V – DISCUSSIONE	31
5.1 Discussione	31
5.2 Limiti dello studio	31
CAPITOLO VI – CONCLUSIONI	33
6.1 Implicazioni per la pratica	33
6.2 Implicazioni per la ricerca	34
6.3 Conclusioni	34
BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA	
ALLEGATI	
Allegato A:	
- 1: “programma di <i>empowerment</i> per i <i>caregiver</i> familiari di anziani con malattia di Alzheimer”	

-2: “Descrizione e illustrazione degli obiettivi, della durata e del contenuto del programma di primo soccorso psicologico”

-3: “due serie di domande per la valutazione settimanale da parte dei *caregiver* utilizzando lo strumento REMIND”

Allegato B: Prisma di ricerca – Flow Chart

Allegato C: Caratteristiche degli studi inclusi

INTRODUZIONE

L'invecchiamento della popolazione e la conseguente crescita dei casi, come previsto dai dati regionali (Regione Veneto, 2019), richiederà la necessità di impegno da parte di diverse figure assistenziali e il coinvolgimento di molti *caregivers*; in quanto si tratta di una patologia degenerativa del cervello, che comporta un progressivo deterioramento cognitivo nella persona.

Con il progredire della malattia, il paziente avrà sempre più bisogno di assistenza per svolgere le attività di vita quotidiana, diventando progressivamente dipendente dalla figura del *caregiver*.

Quest'ultima di conseguenza riveste un ruolo essenziale durante l'assistenza e necessiterà dell'impiego di importanti risorse: sia economiche (in quanto a causa dell'impegno costante rivolto al familiare dovrà limitare il proprio impegno lavorativo); sia fisiche (in quanto dovrà assistere il paziente in tutte le attività di vita quotidiana quali lavarsi, alimentarsi ecc); che emotive (in quanto dovrà affrontare situazioni che avranno un grosso impatto sulla propria sfera psicologica, come segni e sintomi di aggressività o perdita di memoria e non solo). L'utilizzo di queste risorse può influire in modo importante sulla qualità di vita del *caregiver* che, se non adeguatamente supportato, può esporlo a un rischio elevato di sovraccarico assistenziale (*burden*) con conseguenti ripercussioni negative sulla propria salute e sul benessere familiare.

Gli interventi analizzati in questa tesi, hanno infatti l'obiettivo di prevenire questo fenomeno e limitare l'impatto negativo che l'assistenza, a un familiare con Alzheimer, ha sulla qualità di vita del *caregiver*, rendendolo competente e preparato, per quanto possibile, rispetto alle situazioni che dovrà affrontare durante il processo assistenziale.

L'assistenza al paziente malato di Alzheimer, soprattutto nelle fasi più avanzate, richiede un impegno importante da parte del familiare che se ne prende cura. Talvolta il familiare, non essendo un operatore sanitario formato e non avendo scelto di assumere il ruolo di *caregiver*, si trova costretto a gestire una malattia invalidante a lui sconosciuta, che ha colpito una persona a lui cara e che rende il proprio familiare progressivamente sempre più estraneo, sia nelle relazioni che all'ambiente quotidiano.

Questa condizione può portare ad una situazione molto stressante per il *caregiver*, che necessita di essere supportato anche lui durante la convivenza e l'assistenza e che talvolta

può tradursi in una scelta obbligata, per far fronte alle proprie necessità personali e di vita, che consiste nell'indirizzare il proprio caro verso il trasferimento in una struttura protetta, come una residenza sanitaria assistenziale (RSA).

Al fine di migliorare queste esigenze, sono necessari degli interventi che forniscano un supporto, sia per colmare i dubbi assistenziali che per alleviare il carico di cura, migliorando la qualità di vita del *caregiver* e del paziente stesso.

La motivazione che mi ha portato alla scelta di tale tematica, è nata dalla mia esperienza di tirocinio presso l'unità operativa di Assistenza Domiciliare Integrata di San Donà di Piave, dove ho avuto modo di seguire pazienti affetti da malattia di Alzheimer e i loro *caregivers* (sia familiari che informali, quali badanti). Alcune dinamiche osservate durante il tirocinio, mi hanno suscitato un particolare interesse rispetto alla necessità di analizzare e approfondire i fattori che influenzano la qualità di vita dei pazienti e dei loro *caregivers*.

CAPITOLO I – PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA

1.1 Sintesi degli elementi fondamentali e dichiarazione del problema

L'Alzheimer (AD) è la causa più comune di demenza; è una malattia degenerativa che prevede la perdita delle funzioni cognitive, a causa della degradazione delle cellule nervose coinvolte nei processi cognitivi, come la memoria, il pensiero e il linguaggio.

In Italia rappresenta circa il 60% di tutti i casi di demenza, che corrisponde a circa 600 mila persone (I.S.S., 2016).

Con il progredire della malattia, i neuroni responsabili delle funzioni corporee di base vengono sempre più danneggiati e la gestione del paziente diventa sempre più complessa, in quanto la persona diventa totalmente dipendente nelle ADL (Alzheimer's Association, 2024).

La figura del *caregiver* familiare rappresenta il punto di riferimento della persona con AD in quanto si assume la responsabilità di organizzare e fornire le cure necessarie nella quotidianità e, in Italia, coinvolge circa 10 milioni di persone (I.S.S., 2023). Dalla consultazione della letteratura, è emerso che i *caregivers* dei pazienti con AD abbiano sperimentato alti livelli di stress durante la presa in carico e questo influisce sul benessere percepito e sulla qualità delle cure prestate (Alzheimer's Association, 2024).

1.2 Obiettivo dello studio

Questo lavoro di tesi si pone l'obiettivo di identificare gli interventi più efficaci per migliorare la qualità di vita e prevenire la comparsa del *burden* del *caregiver* familiare dei pazienti con AD che si trovano a gestire il malato a domicilio, attraverso un'analisi della letteratura scientifica.

1.3 Quesiti di ricerca

L'elaborato di tesi, rispetto all'obiettivo posto, intende rispondere ai seguenti quesiti:

- vi sono in letteratura studi che descrivano interventi efficaci per migliorare l'approccio assistenziale prolungato nel tempo e la qualità della convivenza, ossia di vita dei *caregivers* dei pazienti con AD?
- Vi sono studi che propongano *outcomes* di efficacia, in termini di contenimento del fenomeno *burden* del caregiver convivente?

CAPITOLO II – TEORIA E CONCETTI DI RIFERIMENTO

2.1 Demenza

Con demenza si intende una serie di condizioni cliniche che influenzano le capacità cognitive della persona. Queste condizioni possono manifestarsi con disturbi della memoria, del linguaggio e della capacità di pensiero. È importante sottolineare che la demenza non è una parte normale dell'invecchiamento, anche se il rischio di svilupparla aumenta con l'avanzare dell'età. La diagnosi precoce e il trattamento possono contribuire a gestire i sintomi e a migliorare la qualità della vita delle persone affette da tale condizione. (Alzheimer's Association, 2024.)

Le demenze possono derivare da malattie primitive del cervello o da altre condizioni. Le forme più frequenti sono:

- Malattia di Alzheimer
- Demenza vascolare
- Demenza con corpi di Lewy
- Demenze frontotemporali
- Malattia di Creutzfeldt-Jacob
- Demenza associata all'HIV (Huang, 2023.)

La demenza ha un esordio graduale e generalmente il primo segno di malattia è la perdita di memoria a breve termine; inizialmente i sintomi precoci possono essere confusi con problemi di memoria legati all'età o al decadimento cognitivo lieve, ma successivamente la progressione diventa evidente. I segni possono essere suddivisi in:

- **PRECOCI:** vi è un'alterazione della memoria a breve termine con un peggioramento dell'apprendimento e della capacità di acquisire nuove informazioni; si manifestano difficoltà nel linguaggio, in particolare nel ricercare una determinata parola e instabilità dell'umore. Il paziente presenta inoltre una progressiva perdita della capacità di effettuare in modo indipendente le attività di vita quotidiana.
- **INTERMEDI:** risulta più evidente una difficoltà nell'apprendere nuove informazioni e la memoria, per quanto riguarda avvenimenti remoti, risulta compromessa, anche se non del tutto persa. Il paziente necessita di un aiuto per svolgere le *Activity of Daily Living* (ADL). Si manifesta una marcata modificazione

della personalità in modo progressivo, il paziente si presenterà più facilmente irritato, ansioso, inflessibile; può sviluppare inoltre depressione o impassibilità nelle attività di tutti i giorni. Da questo stadio in poi il paziente perde del tutto il senso del tempo e dello spazio perché non riesce ad utilizzare in modo efficace i normali riferimenti ambientali e sociali. Per questo motivo i pazienti spesso si perdono e non sono in grado di ritrovare la strada verso luoghi abituali come la camera da letto o il bagno. Si presentano anche alterazioni sensoriali o percettive simili a psicosi, allucinazioni, deliri. In questa fase aumenta di conseguenza il rischio di caduta e di incidenti dovuti allo stato confusionale nel quale il paziente si trova.

- TARDIVI: in questa fase il paziente non cammina, non si alimenta e non svolge nessuna attività di vita quotidiana in modo autonomo, è comune inoltre anche l'incontinenza. La memoria a breve e a lungo termine è completamente persa, il paziente potrebbe non essere più in grado di deglutire e di conseguenza sarà più elevato il rischio di ab-ingestis, di malnutrizione e di comparsa di lesione da pressione. Nella fase terminale della demenza sopravvengono il coma e il decesso. (Huang, 2023.)

Il paziente con demenza presenta una complessità clinica che richiede un approccio diagnostico e clinico di tipo multidisciplinare dedicato. È quindi essenziale garantire uniformità e accuratezza nel percorso diagnostico per identificare le diverse forme di decadimento cognitivo e per formulare una prognosi precisa, per pianificare gli interventi terapeutici e di supporto per il paziente e la famiglia.

La diagnosi di demenza è di competenza del medico specialista, al quale il Medico di Medicina Generale (MMG) indirizza i pazienti con sospetto deficit cognitivo acquisito.

Il medico specialista, dopo aver preso in carico il paziente, formula un'ipotesi diagnostica, prescrive indagini strumentali e collabora con lo psicologo per selezionare i test neuropsicologici appropriati. La diagnostica differenziale si basa sulle linee guida internazionali che forniscono criteri diagnostici per le principali forme di demenza. Durante la visita medica specialistica, il paziente viene sottoposto a un'anamnesi dettagliata, test di *screening* cognitivo e valutazione neurologica e generale (Regione del Veneto, 2019).

2.1.1 La malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer è la causa più comune di demenza e rappresenta circa il 60-80% dei casi. È una malattia degenerativa del cervello che si aggrava nel tempo, si caratterizza per la presenza di placche di beta-amiloide negli spazi intercellulari e ammassi fibrillari all'interno delle cellule, causati dalla disintegrazione della proteina Tau. Queste anomalie proteiche contribuiscono alla perdita delle funzioni cognitive. La regione dell'ippocampo, fondamentale per la memoria e l'apprendimento, è spesso tra le prime aree del cervello ad essere coinvolte nel processo degenerativo. Di conseguenza, la disfunzione della memoria è frequentemente il primo segno evidente della malattia di Alzheimer. Si ritiene che inizi circa 20 anni prima che i sintomi diventino evidenti, con cambiamenti cerebrali impercettibili per il paziente. Solo in seguito a maggiori modifiche cerebrali, la persona manifesta sintomi significativi come perdita di memoria o difficoltà nel linguaggio. Questi sintomi derivano dal danneggiamento o dalla distruzione delle cellule nervose coinvolte nei processi cognitivi, come il pensiero e il linguaggio. Con il progredire della malattia, i neuroni responsabili delle funzioni corporee di base vengono sempre più danneggiati. La gestione della malattia si trasforma in una sfida complessa sia per i pazienti che per i loro *caregivers* in quanto la persona diventa totalmente dipendente nelle ADL (Alzheimer's Association, 2024).

2.2 Epidemiologia

La demenza è una patologia cronica degenerativa in costante aumento nella popolazione generale ed è identificata come una priorità mondiale di salute pubblica dall'OMS e dall'*Alzheimer Disease International (2016)*. Nei paesi industrializzati, la prevalenza della demenza è approssimativamente dell'8% negli ultrasessantacinquenni e supera il 20% negli ultraottantenni. Nel 2015, nel mondo, si stima che 47 milioni di individui fossero affetti da demenza, con oltre 1 milione e 200 mila casi in Italia. Si stima inoltre che ci sarà un raddoppio di questa cifra ogni 20 anni, raggiungendo un valore di 74,7 milioni di persone nel 2030 e 131,5 milioni nel 2050. Ogni anno si registrano 7 milioni di nuovi casi, che equivalgono a un nuovo caso ogni 3 secondi, con una sopravvivenza media dopo la diagnosi compresa tra 4 e 8 anni.

In Italia secondo le stime *dell'Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità (I.S.S.)* nel 2016, la demenza di Alzheimer rappresenta il 60% di tutti i casi di demenza corrispondenti a circa 600 mila persone, con una prevalenza del 4,4% nella popolazione ultrasettantacinquenne. L'incidenza di questa malattia aumenta con l'età, con una maggiore prevalenza nelle donne rispetto agli uomini, specialmente nelle fasce di età più avanzate. In Italia, i dati *dell'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer (AIMA)*, in collaborazione con CENSIS (2016), contano circa 900 mila persone affette da demenza di cui 600 mila con demenza di Alzheimer. Tuttavia, si ritiene che questo dato possa essere sottostimato poiché manca ancora un registro nazionale affidabile che consenta un censimento completo riguardo alla numerosità, all'eziologia e alla gravità dei soggetti affetti. Come confermato dal *World Alzheimer Report* dall'*Alzheimer Disease International (2016)*, questa patologia è sotto-diagnosticata, poco trattata e non gestita adeguatamente sia in ambito specialistico che nelle cure primarie. Nei paesi ad alto reddito solo il 40-50% dei pazienti affetti da demenza riceve una diagnosi, mentre solo il 5-10% riceve una diagnosi nei paesi a basso reddito.

Inoltre, circa tre milioni di persone sono direttamente o indirettamente coinvolte nella gestione e nell'assistenza dei pazienti affetti da questa patologia (Regione del Veneto, 2019).

2.3 L'importanza dell'ambiente nella malattia di Alzheimer

Con il termine ambiente viene inteso l'ambiente fisico (ambienti interni e spazi esterni della casa, luci, suoni, colori...) e l'ambiente umano (rete di supporto e routine quotidiana del paziente e di chi se ne prende cura). Qualsiasi intervento volto a migliorare la qualità di vita di un paziente affetto da demenza, deve considerare sia le modifiche dell'ambiente circostante sia la stimolazione delle abilità cognitive residue, al fine di favorire l'autonomia e il benessere. In ogni fase della malattia l'ambiente può avere un effetto benefico (assumendo una valenza protettiva) o al contrario, accentuare i deficit cognitivi e influenzare lo stato funzionale e il comportamento. Anche se le modifiche ambientali non influenzano la naturale progressione della malattia o il declino delle funzioni cognitive, possono comunque ridurre i problemi comportamentali come agitazione, confusione, vagabondaggio, aggressività, insonnia e i sintomi psicotici (Regione Emilia - Romagna, 2013).

L' "ambiente" va considerato nella sua integrità, comprendendo sia gli elementi fisici che quelli umani. Gli aspetti fisici includono gli interni ed esterni della casa, come luci, suoni e colori. Se adattato alla condizione della persona in modo appropriato, questo ambiente può svolgere un ruolo terapeutico significativo nella vita quotidiana. La casa, in ogni fase della malattia, può influenzare positivamente o negativamente le conseguenze del deficit cognitivo, incidendo sul funzionamento e sul comportamento della persona.

L'ambiente umano è altrettanto importante e comprende le persone coinvolte nella vita del soggetto con demenza, le attività quotidiane e l'organizzazione della giornata. Il *caregiver*, colui che si prende cura del malato, deve affrontare non solo i cambiamenti radicali nella personalità del proprio caro dovuti alla malattia, ma anche la necessità di adattare la *routine* quotidiana per garantire il benessere della persona assistita.

Ogni intervento programmato e attuato deve considerare entrambe queste componenti, con scelte operative personalizzate il più possibile per rispondere alle esigenze specifiche della persona con demenza e del suo ambiente di vita (Fiorani, 2019).

2.4 L'infermiere e la presa in carico del paziente e del *caregiver*

Nel processo di assistenza domiciliare sono coinvolti diversi attori, al fine di garantire una presa in carico efficace e coordinata:

- Il *Medico di Medicina Generale* (MMG), che ha la responsabilità clinica principale dell'assistito nel percorso complessivo di assistenza domiciliare.
- *L'infermiere*, che fa parte dell'équipe multiprofessionale e funge da punto di riferimento per la famiglia e i professionisti coinvolti nella presa in carico del paziente. Egli è inoltre la figura di collegamento e facilitatore organizzativo e di coinvolgimento della persona assistita, della famiglia e dei *caregivers*, nella definizione e nell'attuazione del Piano di Assistenza Individuale (PAI). Può anche svolgere attività di *case manager*, garantendo la continuità dell'assistenza domiciliare e facilitando il percorso assistenziale.
- La *Centrale Operativa Territoriale* (COT) e la *Centrale Operativa dell'Assistenza Domiciliare Integrata* (ADI), sono responsabili dell'organizzazione, del tracciamento della presa in carico e delle transizioni tra diversi *setting*, provvedendo al collegamento tra i diversi soggetti e i diversi livelli assistenziali. Se presente, la Centrale Operativa dell'ADI deve interagire con la COT e può essere integrata funzionalmente con essa (Ministero della Salute, 2022).

2.4.1 Ruolo dell'Infermiere

Secondo il Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche:

- ART. 2 - Azione: *“L’Infermiere orienta il suo agire al bene della persona, della famiglia e della collettività. Le sue azioni si realizzano e si sviluppano nell’ambito della pratica clinica, dell’organizzazione, dell’educazione e della ricerca”*, nell’ambito educativo, secondo l’OMS (1998) *“l’educazione terapeutica del paziente (ETP) è finalizzata ad aiutare i pazienti e le loro famiglie a comprendere la malattia e il trattamento, cooperare con i curanti, vivere in maniera più sana e mantenere o migliorare la qualità di vita”*.
- ART. 4 - Relazione di Cura: *“Nell’agire professionale l’Infermiere stabilisce una relazione di cura, utilizzando anche l’ascolto e il dialogo. Si fa garante che la persona assistita non sia mai lasciata in abbandono coinvolgendo, con il consenso dell’interessato, la sua figura di riferimento, nonché le altre figure professionali e istituzionali. Il tempo di relazione è tempo di cura”*; la relazione tra infermiere e paziente implica una ripartizione equilibrata e una proporzione adeguata basata sull’ascolto attivo e il dialogo. Questi elementi sono fondamentali sia per l’apprendimento che per la cura, in quanto la cura non può esistere senza apprendimento. L’infermiere ha inoltre il dovere di garantire che il paziente non sia mai lasciato in abbandono e di riconoscere il tempo necessario per instaurare il miglior percorso di cura e di relazione.
- ART. 17 - Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura: *“Nel percorso di cura l’infermiere valorizza e accoglie il contributo della persona, il suo punto di vista e le sue emozioni e facilita l’espressione della sofferenza. L’Infermiere informa, coinvolge, educa e supporta l’interessato e con il suo libero consenso, le persone di riferimento, per favorire l’adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili”*; in questo caso è molto importante che l’infermiere si faccia carico anche del contesto e dell’ambiente della persona assistita, in quanto può costituire una risorsa importante durante il percorso assistenziale. Per questo il percorso non si deve soffermare sul solo trattamento della malattia: *“to cure”*, ma considerare il malato nella sua soggettività e totalità, tenendo conto delle attività di vita quotidiane che permettono il mantenimento e lo sviluppo della vita in modo

personalizzato rispetto alla condizione e al contesto in cui si trova: “*to care*” (Striano e Cesarano, 2020).

2.5 Il caregiver

Con il termine *caregiver* si intende “colui che presta le cure”, si distingue in due tipologie:

- formale (medico, infermiere o qualsiasi altro professionista),
- informale o familiare (figlio, coniuge o altro congiunto, amico).

(Piras, 2020).

La figura del *caregiver* familiare identifica il principale punto di riferimento per una persona non autosufficiente, assumendosi la responsabilità di organizzare e fornire le cure necessarie nella quotidianità.

Si distingue dal *caregiver* professionale (c.d. *badante*) che è rappresentato da un assistente esterno, inserito nel contesto familiare, che accudisce in modo retribuito la persona non-autosufficiente, sotto la verifica diretta o indiretta di un familiare.

Generalmente i *caregivers* sono persone adulte, a volte anziane, che assistono i loro familiari con problematiche dovute all’invecchiamento, a patologie croniche o infermità (Camera dei Deputati, 2024).

I compiti di questa figura variano a seconda del tipo di patologia e dal grado di dipendenza di cui l'assistito necessita. Nella prima fase vi è un aiuto soprattutto di tipo emotivo e un sostegno nelle attività di vita quotidiana che richiedono un maggior aiuto (IADL), con il progredire della malattia l'assistenza si focalizzerà sulla perdita delle capacità del paziente nello svolgere le attività quotidiane e fisiologiche (ADL). Il *caregiver* inoltre, si troverà a gestire i disturbi comportamentali che si presenteranno con l'avanzamento della patologia come ad esempio: disturbi del sonno, agitazione, della condotta, deliri e allucinazioni e aggressività che influiscono pesantemente non solo sul paziente ma anche sul *caregiver* stesso (IRCCS Sacro Cuore Don Calabria, 2023) .

Il profilo del *caregiver* è stato riconosciuto e delineato normativamente con la legge di bilancio 2018 (art. 1, commi 254-256, legge n. 205/2017) che nel comma 255 lo definisce come “persona che assiste e si prende cure di specifici soggetti. (Camera dei Deputati, 2024).

Secondo un'indagine ISTAT, in Italia i caregivers coinvolti in attività di assistenza ad un familiare malato sono tra i 7 e i 12 milioni. Il ruolo del *caregiver* è prevalentemente

rappresentato dalle donne (75% dei *caregivers* in Italia) con età compresa tra i 45 e i 64 anni che svolgono anche un lavoro fuori casa o che nella maggioranza dei casi hanno dovuto abbandonare l'attività lavorativa per dedicare più tempo all'assistenza del familiare a carico. (ISS, 2023)

2.5.1 Riferimenti normativi a tutela del caregiver: la legge n. 104/1992

A sostegno dell'attività dei *caregivers*, interviene la legge 104 del 1992 (*Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*), che rappresenta un fondamentale punto di riferimento a livello nazionale per quanto riguarda l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone con disabilità, offrendo un prezioso sostegno anche ai *caregivers*. Il suo obiettivo principale è garantire un adeguato supporto alle famiglie che si prendono cura di una persona con disabilità, oltre a fornire agevolazioni significative nel contesto lavorativo. Grazie a questa legge, i familiari che si occupano in modo continuativo di un parente con disabilità riconosciuta possono beneficiare di diritti importanti come il permesso retribuito in caso di necessità.

2.6 Burden del Caregiver

“*Con burden si fa riferimento all'insieme delle conseguenze oggettive e soggettive, fisiche e psicologiche, correlate alla presenza e cura di un familiare affetto da una malattia grave o cronica*” (Agradi,2023). È una risposta allo stress da parte del *caregiver* e della sua famiglia che si manifesta a seguito della sofferenza mentale e/o fisica del proprio familiare. Il carico percepito dal caregiver si esprime come:

- *carico oggettivo*, che si riferisce al tempo che il caregiver deve dedicare all'assistenza del familiare malato;
- *carico evolutivo*, che si riferisce a un sentimento di esclusione che il caregiver percepisce in quanto è impossibilitato a svolgere attività di svago o di proprio interesse a causa dei doveri assistenziali;
- *carico fisico*, che si riferisce alle conseguenze fisiche date dall'assistenza (es. fatica, stanchezza)
- *carico sociale*, che si riferisce alle conseguenze che il caregiver potrebbe subire, sia a livello lavorativo sia a livello familiare a seguito della cura del familiare malato;
- *carico emotivo*, che si riferisce agli stati d'animo percepiti dal caregiver (Agradi, 2023).

I *caregivers* dei pazienti con AD riferiscono spesso di aver sperimentato alti livelli di stress, riferendo un costante senso di oppressione nel prendersi cura di una persona cara affetta da tale patologia, questa problematica non influisce solo sul *caregiver* ma anche sull'assistito. I sintomi più comuni da stress del *caregiver* sono:

- Negazione della malattia e dell'effetto che provoca sulla persona a cui è stata diagnostica;
- Rabbia o frustrazione verso la persona con AD in quanto è incapace di eseguire determinati compiti come lo faceva prima della diagnosi;
- Isolamento sociale;
- Ansia per il futuro e per ciò che dovrà affrontare;
- Depressione che influenza la capacità di reagire;
- Esaurimento che si manifesta con l'incapacità di terminare determinate attività quotidiane;
- Insonnia per l'eccessiva preoccupazione;
- Irritabilità che si ripercuote con azioni negative e malumore;
- Mancanza di concentrazione che rende difficile svolgere compiti familiari;
- Problemi di salute sia a livello fisico che mentale.

(Alzheimer's Association, 2024)

CAPITOLO III – MATERIALI E METODI

3.1 Criteri di selezione degli studi

Disegno di studio: Questo studio vede un'analisi della letteratura (pubblicazioni dal 2019 sino al 2024). Non ci sono state delle restrizioni per quanto riguarda la tipologia di disegno di studio e nella ricerca. Sono stati presi in considerazione gli studi riguardanti il *Burden* dei *caregivers* dei pazienti con Alzheimer a domicilio, in particolare l'analisi degli interventi finalizzati a migliorare e prevenire il *Burden* del *caregiver*; la ricerca doveva comprendere: quali sono i bisogni di supporto della famiglia e del malato di Alzheimer a domicilio, quali sono gli interventi più efficaci che consentano una corretta identificazione delle difficoltà percepite e in che modo potevano essere prevenute e trattate tali difficoltà. Inoltre è stato considerato il carico assistenziale percepito dai pazienti e le modalità per alleggerirlo al fine di prevenire situazioni stressanti e le possibili ricadute assistenziali sul malato, considerando anche le difficoltà emotive e il rischio di *Burden* del *caregiver*. Non sono state poste restrizioni per quanto riguarda la tipologia di disegno di studio.

Tipologia dei partecipanti: pazienti con Alzheimer con età > 70 anni, *caregivers* con età > 18 anni. Non sono stati posti limiti alla ricerca per quanto concerne la gravità della patologia.

Tipologia di intervento: analisi degli interventi di supporto e educativi svolta da infermieri o personale sanitario in argomenti quali: Malattia di Alzheimer, *Caregivers Burden* e interventi per prevenire tale complicità.

Tipi di risultati misurati: i criteri presi in esame valutano l'efficacia di interventi di supporto ai *caregivers* per prevenire il *Burden* e migliorare l'assistenza al paziente con Alzheimer a domicilio.

3.2 Strategia di ricerca per individuare gli articoli

Per identificare gli studi è stata utilizzata una strategia che prevedesse la consultazione dei seguenti *database*: PubMed, Google Scholar e MEDLINE. Dalla banca dati PubMed è stato reperito il maggior numero di studi utilizzati per questo lavoro di revisione bibliografica. Le stringhe utilizzate sono state:

- Alzheimer Disease
- Alzheimer AND *caregiver*
- Alzheimer AND *burden*
- *Burden* AND *caregiver*
- *Nurse* AND *caregiver education*

3.3 Selezione degli studi

L'obiettivo di questa revisione bibliografica era comprendere come gli interventi possano mitigare il carico assistenziale e migliorare la qualità di vita sia dei *caregivers* che delle persone con Alzheimer. Sono stati esaminati studi che hanno analizzato l'efficacia di diverse strategie di supporto per *caregivers* ad alto rischio di *Burden*. La ricerca si è focalizzata su pubblicazioni recenti (ultimi 10 anni).

Gli studi vagliati sono stati 250 di cui 200 esclusi e 37 considerati validi.

Per la revisione bibliografica oggetto d'analisi sono stati analizzati 20 articoli, 6 considerati idonei per rispondere al quesito di ricerca mentre 14 sono stati esclusi.

3.4 Descrizione degli studi inclusi nella revisione

I 6 articoli inclusi in questa revisione della letteratura sono stati esaminati riportandoli nella seguente tabella di analisi valutativa (Caratteristiche degli studi riportate nell'allegato C).

Autore, anno di pubblicazione, paese	Titolo e tipo di studio	Obiettivo e interventi oggetti di studio	Risultati
1. Mohadeseh Yazdanmanesh et al., 2022, Svizzera	<i>Relieving care burden and promoting health - related quality of life form family caregivers of elderly people with</i>	L'obiettivo dello studio era valutare le strategie efficaci per ridurre il carico assistenziale e migliorare la qualità di vita	In base ai risultati di questo studio è emerso che il programma educativo specifico (<i>empowerment program</i>) può

	<i>Alzheimer's disease via an empowerment program.</i> Studio Sperimentale.	correlata alla salute nei <i>caregivers</i> familiari di anziani con AD, attraverso l'introduzione di un programma specifico: programma di " <i>empowerment</i> " che prevede interventi finalizzati a ridurre il carico assistenziale e migliorare la qualità di vita dei <i>caregivers</i> familiari.	ridurre il carico assistenziale e aumentare la qualità di vita nei <i>caregivers</i> familiari di pazienti con AD.
2. Eman Mahmuou Mohamed Shoukr et al., 2022, Egitto	<i>Effect of psychological first aid program on stress level and psychological well-being among caregivers of older adults with Alzheimer's disease.</i> Studio Sperimentale.	Lo studio era finalizzato a determinare l'effetto del programma di primo soccorso psicologico sul livello di stress e sul benessere psicologico tra i <i>caregivers</i> dei pazienti con AD. Gli interventi dello studio prevedevano	Il programma di primo soccorso psicologico ha dimostrato un effetto altamente significativo rispetto all'aumento di conoscenze della malattia, al livello di stress e al benessere psicologico dei <i>caregivers</i> dei

		<p>l'introduzione di un programma di primo soccorso psicologico focalizzato sull'educazione dell' AD, sulle tecniche di <i>coping</i>, sul supporto sociale e sul potenziamento delle abilità assistenziali.</p>	<p>pazienti con AD. Questo programma è stato considerato un intervento efficace nel ridurre lo stress dei <i>caregivers</i> e aumentare il loro benessere psicologico e le conoscenze relative all'erogazione di assistenza ai pazienti.</p>
<p>3. Nadia M. Tawfik et al., 2021, Egitto</p>	<p><i>Psychoeducational Program for the Family Member Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life.</i> Studio Controllo randomizzato.</p>	<p>L'obiettivo principale di questo studio era valutare l'efficacia di un programma psicoeducativo nel ridurre il carico percepito dai <i>caregivers</i> di persone con demenza e di conseguenza migliorare la loro qualità di vita. Gli interventi erano basati sull'erogazione di un programma</p>	<p>I risultati dello studio hanno dimostrato che un programma psicoeducativo può essere un intervento efficace per ridurre il carico percepito dai <i>caregivers</i>. Lo studio ha dimostrato che i <i>caregivers</i> di persone con AD sono ad alto rischio di sovraccarico e stress, di conseguenza un programma</p>

		psicoeducativo in un campione di partecipanti e un programma di <i>routine</i> senza interventi specifici in un altro campione.	psicoeducativo può essere uno strumento utile per ridurre questo carico.
4. Dorien L. Oostra et al., 2023, Olanda	<i>Digital resilience monitoring of informal caregivers of person with dementia for early detection of overburden.</i> Studio pilota.	L'obiettivo dello studio era sviluppare e testare uno strumento digitale (chiamato REMIND), progettato per monitorare il benessere e la resilienza dei <i>caregivers</i> di persone con AD. L'obiettivo a lungo termine era fornire un supporto tempestivo ai <i>caregivers</i> prevenendo il loro sovraccarico (<i>burden</i>) e di conseguenza la necessità di ricoveri per i pazienti. Gli interventi per	I risultati hanno dimostrato che lo strumento digitale oggetto di studio si è dimostrato utile per monitorare il benessere e la resilienza dei <i>caregivers</i> e, di conseguenza, identificare tempestivamente i <i>caregivers</i> a rischio di <i>burden</i> e pianificare interventi di supporto personalizzati.

		<p>questo studio si basavano sul fornire uno strumento ai familiari che rispondesse in modo tempestivo alle loro esigenze. Lo strumento consisteva in una serie di domande settimanali, fornite tramite una piattaforma <i>online</i>, finalizzate a valutare il benessere e la resilienza dei <i>caregivers</i>.</p>	
<p>5. Nancy A. Hodgson et al., 2021, Stati Uniti d'America</p>	<p><i>One Call Makes a Difference: An Evaluation of the Alzheimer's Association National Helpline on Dementia Caregiver Outcomes.</i> Studio pilota.</p>	<p>L'obiettivo dello studio era valutare l'efficacia e gli effetti di una consulenza assistenziale telefonica fornita dall'<i>Alzheimer's Association National Helpline</i>, che consisteva in una risorsa di supporto</p>	<p>I risultati non hanno dimostrato alcuna differenza tra i due gruppi di assistenza, ma è emerso che c'è un significativo miglioramento della salute mentale dei <i>caregivers</i> e della capacità di gestire le emozioni con un'assistenza</p>

		confidenziale da parte di personale sanitario specializzato. Lo studio ha confrontato l'efficacia della "consulenza di assistenza standard" e della "consulenza di assistenza plus" che includeva una chiamata di <i>follow-up</i> fornita dalla Helpline.	telefonica. La chiamata di supporto ha apportato benefici sulla salute mentale dei <i>caregivers</i> , sulle capacità di gestire le emozioni e sulla capacità di pianificare azioni e accedere alle risorse.
6. Kristine N. Williams et al., 2019, Stati Uniti d'America	<i>Supporting Family Caregivers With Technology for Dementia Home Care.</i> Studio controllo randomizzato.	L'obiettivo dello studio era valutare l'efficacia di un intervento di telemedicina (<i>FamTechCare</i>) nel supportare i <i>caregivers</i> familiari di persone con AD al fine di ridurre il carico assistenziale, la depressione e altri sintomi negativi nel <i>caregiver</i> , migliorando di	Lo studio ha dimostrato l'efficacia dell'utilizzo della tecnologia per connettere i <i>caregivers</i> con gli operatori attraverso l'analisi di video. Questo approccio ha dimostrato che è possibile ridurre il carico assistenziale e migliorare il benessere dei <i>caregivers</i> .

		<p>conseguenza la loro competenza nella gestione della malattia. Gli interventi sono stati valutati considerando due gruppi: un gruppo sperimentale (<i>FamTechCare</i>) dove i <i>caregivers</i> inviavano un video della situazione di difficile gestione a un <i>team</i> di operatori sanitari che forniva interventi personalizzati e un gruppo in cui i <i>caregivers</i> ricevevano supporto telefonico basato sul ricordo della situazione difficile.</p>	
--	--	---	--

Tabella 1: descrizione degli studi inclusi nella revisione.

3.5 Descrizione degli studi esclusi dalla revisione

È stato deciso di descrivere 4 dei 14 studi esclusi dalla revisione in quanto, rispetto agli altri articoli, si è ritenuto necessario spiegare in maniera più specifica il motivo di esclusione, essendo più articolato.

Autore, anno di pubblicazione, paese	Titolo	Obiettivo e interventi oggetti di studio	Risultati	Motivo di esclusione
I. Patricia Masterson- Algar et al. 2023, Gran Bretagna	<i>iSupport for Young Carers: An Adaptation of an e-Health Intervention for Young Dementia Carers</i>	L'obiettivo dello studio era sviluppare una versione adattata del programma di formazione online iSupport per i giovani che si occupano dei familiari con demenza. Lo studio prevedeva il coinvolgimento di giovani <i>caregivers</i> e professionisti esperti per lo sviluppo e la valutazione dell'efficacia dello strumento.	Il programma iSupport si è dimostrato efficace nel migliorare la qualità di assistenza fornita dai giovani <i>caregivers</i> .	Studio escluso in quanto, sebbene trattasse di interventi finalizzati a migliorare il benessere dei <i>caregivers</i> , era indirizzato ad un campione troppo specifico, infatti prendeva in considerazione interventi indirizzati solo ai giovani.

<p>2. Valentina Simonetti et al. 2015, Italia</p>	<p><i>Bisogni di supporto dei caregiver di pazienti affetti da demenza</i></p>	<p>L'obiettivo di questo studio era identificare le principali evidenze in merito ai bisogni di supporto dei caregivers familiari di pazienti affetti da Alzheimer attraverso una ricerca e analisi della letteratura.</p>	<p>Lo studio ha identificato cinque macro - bisogni dei caregivers dei pazienti con AD: bisogno di informazione, bisogno di sviluppare efficaci strategie comunicative, bisogno di coping e gestione dei deficit comportamentali, bisogno di formazione e bisogno di sviluppare le strategie di cura di sé e di ridefinire l'insieme delle risorse formali e informali.</p>	<p>Studio escluso in quanto analizza i bisogni dei caregivers ma non identifica strategie o interventi finalizzati alla gestione degli stessi.</p>
<p>3. Emily Hellis et al. 2022, Regno Unito</p>	<p><i>Informal Caregiving and</i></p>	<p>L'obiettivo dello studio era analizzare le</p>	<p>I risultati dello studio hanno dimostrato che</p>	<p>Studio escluso in quanto non tratta interventi</p>

	<p><i>Alzheimer's Disease: The Psychological Effect.</i></p>	<p>sfide e le esperienze dei <i>caregivers</i> che assistono persone con AD e comprendere l'impatto che ha sulla qualità di vita, sul benessere e sulla salute. Lo studio è stato condotto analizzando sei elementi della "scala della Qualità di vita per i <i>caregivers</i> informali" ovvero: soddisfazione derivante dal ruolo del <i>caregiver</i>, percezione sulla libera scelta di diventare <i>caregiver</i>, stress legato all'attività di cura, capacità percepita di</p>	<p>i <i>caregivers</i> informali di anziani con AD sperimentano uno stress emotivo importante che viene documentato attraverso gli aumentati livelli di ansia e depressione e dall'aumento del carico di cura da cui ne consegue una riduzione della qualità di vita. Questo è dovuto principalmente dalla percezione delle competenze rispetto all'assistenza, dallo stress finanziario e dalla</p>	<p>di supporto al <i>caregiver</i>.</p>
--	--	---	--	---

		fornire le cure necessarie, crescita personale derivante dall'esperienza di cura, percezione del sentimento rispetto all'erogazione di cura e impatto finanziario dell'attività di cura.	mancanza di supporto.	
4. K.N. Anu et al. 2023, India	<i>Association between severity of dementia, wandering behavior, and caregiver burden among caregivers of persons living with dementia.</i>	L'obiettivo dello studio era comprendere il comportamento di vagabondaggio (<i>wandering</i>) nelle persone con demenza e la sua associazione con il carico di cura dei <i>caregivers</i> . Per valutarne l'associazione è	Lo studio ha rilevato una correlazione significativa tra il comportament o di vagabondaggio e il <i>burden</i> . Allo stesso modo però è stata trovata una correlazione significativa anche tra il	Studio escluso in quanto non rispetta i criteri di inclusione, trattandosi di uno studio che analizza un aspetto specifico del paziente con AD (<i>wondering</i>) e della correlazione con il <i>burden</i> , inoltre tratta di

		<p>stata utilizzata in un campione di 150 persone, una scala di vagabondaggio (<i>The Revised Algase Wandering Scale Community Version</i>) e un'intervista sul carico assistenziale (<i>Zarit Burden Interview</i>) per misurare il vagabondaggio e il carico di cura.</p>	<p>comportamento di vagabondaggio e la gravità della demenza per questo i risultati indicano che c'è la necessità di affrontare il <i>wandering</i> per controllare il circo di cura.</p>	<p>interventi rivolti solo al trattamento di quel sintomo.</p>
--	--	---	---	--

Tabella 2: descrizione degli studi esclusi dalla revisione.

CAPITOLO IV – RISULTATI

4.1 Qualità metodologica degli studi

Gli articoli analizzati valutano l'efficacia degli interventi di supporto utilizzati per prevenire il *Burden* e diminuire il carico assistenziale percepito dai *caregivers* conviventi di un familiare affetto da demenza di Alzheimer.

Ci sono state delle differenze nelle tipologie di studi selezionati, dei 6 studi reperiti vi sono: 2 studi sperimentali, 2 studi di controllo randomizzato e 2 studi pilota.

Lo studio sperimentale condotto da Yazdanmanesh et al. (2022), ha analizzato l'efficacia di un programma specifico: programma di *Empowerment* (EP) indirizzato ai *caregivers* di persone con AD. L'obiettivo di questo programma era ridurre il carico assistenziale percepito dai *caregivers* migliorando la loro qualità di vita e quella dei pazienti.

I partecipanti di questo studio erano *caregivers* di pazienti con AD reclutati dall'*Iran Dementia and Alzheimer's Association* (IDAA); lo studio metteva a confronto due gruppi: un gruppo che ha ricevuto l'EP e un gruppo di controllo. Il programma è stato strutturato in 5 sessioni, dove ad ogni sessione corrispondeva un obiettivo e argomento diverso (Allegato n. A-1 "*programma di empowerment per i caregivers familiari di anziani con malattia di Alzheimer*"). Durante il programma, è stato analizzato: l'aumento delle conoscenze dei *caregivers*, il miglioramento delle loro competenze assistenziali e la promozione del benessere psicologico. È stato valutato l'impatto del programma sul carico assistenziale e sulla qualità di vita dei *caregivers* prima, subito e dopo tre mesi dall'intervento di EP.

Il programma di *Empowerment* ha dimostrato essere uno strumento efficace nel ridurre il carico assistenziale e nel migliorare la qualità di vita dei *caregivers*, lo studio di conseguenza, ha supportato l'ipotesi che un intervento educativo specifico come quello fornito dal EP, possa avere un impatto positivo sul benessere dei *caregivers* di persone con AD.

Lo studio sperimentale condotto da Shoukr et al. (2022), valutava l'efficacia di un programma di primo soccorso psicologico (PFA) sviluppato secondo il modello "*Rapid*" per ridurre lo stress e migliorare il benessere dei *caregivers* di persone con AD. Nello studio sono stati considerati i *caregivers* di persone con AD, attraverso criteri specifici (età, capacità di lettura e scrittura, disponibilità a partecipare). Il programma è stato strutturato in 10 sessioni, ogni sessione prevedeva degli obiettivi diversi come: l'ascolto

attivo dei bisogni dei *caregivers*, la valutazione delle loro priorità e l'intervento mirato attraverso l'educazione e il supporto (Allegato n. A-2: *“Descrizione e illustrazione degli obiettivi, della durata e del contenuto del programma di primo soccorso psicologico”*). Sono stati valutati il livello di conoscenza dei *caregivers* rispetto alla malattia di Alzheimer, lo stress e il benessere psicologico prima e dopo l'intervento. I risultati hanno dimostrato che c'è un aumento delle conoscenze della malattia, una riduzione dello stress dopo aver partecipato al programma e un miglioramento del benessere dei *caregivers*.

Nello studio di controllo randomizzato condotto da Tawfik et al. (2023), è stata valutata l'efficacia di un programma psicoeducativo, per alleviare il carico assistenziale e migliorare la qualità di vita dei *caregivers* di persone con demenza. Allo studio hanno partecipato i *caregivers* di pazienti con AD; il programma è stato strutturato in 8 sessioni di gruppo e i temi del programma erano focalizzati sull'educazione per la gestione dei comportamenti problematici dei pazienti e sul supporto ai *caregivers*. Sono stati valutati il carico assistenziale e la qualità di vita dei *caregivers* prima e dopo l'intervento. Lo studio ha dimostrato che il programma psicoeducativo è stato efficace nel ridurre in modo significativo il carico assistenziale percepito e ha contribuito a migliorare la qualità di vita dei *caregivers*, aiutandoli a gestire al meglio i sintomi comportamentali e psicologici dei pazienti con demenza.

Nello studio pilota condotto da Oostra et al. (2023), l'obiettivo era sviluppare e valutare un nuovo strumento digitale, chiamato REMIND, per monitorare il benessere dei *caregivers* informali di persone con AD, al fine di fornire un supporto tempestivo e prevenire il *Burden*. Per lo studio è stato utilizzato un approccio co-creativo che ha coinvolto *caregivers* e operatori sanitari in tutte le fasi di sviluppo dello strumento. Per lo sviluppo è stato utilizzato il metodo di progettazione del *Hasso-Plattner Institute di Stanford*, che prevede diverse fasi quali: empatia, definizione, ideazione, prototipazione e test. Lo strumento REMIND prevedeva un questionario settimanale che valuta lo stress, la capacità di affrontare le situazioni, la condizione fisica e mentale del *caregiver*, oltre che identificare la necessità di supporto (Allegato n. A-3: *“due serie di domande per la valutazione settimanale da parte dei caregivers utilizzando lo strumento REMIND”*). Lo strumento si è dimostrato utile e facile da usare, ha favorito l'autoriflessione e la comprensione del carico assistenziale, aiutando i *caregivers* a identificare i propri bisogni.

Si è quindi dimostrato uno strumento utile per prevenire il Burden e fornire supporto personalizzato ai *caregivers*.

Nello studio pilota condotto da Hodgson et al. (2021), è stato analizzato l'impatto di una consulenza telefonica fornita da operatori sanitari dell' *Alzheimer Association* sui *caregivers* di persone con AD. Lo studio ha confrontato l'efficacia di una consulenza singola con una consulenza seguita da una chiamata di *follow-up*. È stato considerato un campione di 445 *caregivers* di persone con demenza che hanno contattato la linea di assistenza, i partecipanti sono stati suddivisi in due gruppi: un primo gruppo che ha ricevuto la singola consulenza telefonica e un secondo gruppo che ha ricevuto una consulenza iniziale seguita da una chiamata di *follow-up*. Sono stati valutati parametri come la salute mentale, la capacità di gestire le emozioni, la capacità di mettere in atto azioni concrete e l'accesso ai servizi di supporto. Lo studio non ha dimostrato significative differenze tra i due gruppi ma, ha evidenziato come una consulenza telefonica possa significativamente migliorare il benessere psicologico e le capacità di *coping* dei *caregivers*.

Nello studio controllo randomizzato condotto da Williams et al. (2019), l'obiettivo era valutare l'efficacia di un intervento di telemedicina basato sulla registrazione video per ridurre l'impatto psicologico sui familiari che si occupano di persone con AD a domicilio. Lo studio ha coinvolto 82 coppie formate da persone con demenza e familiare che se ne prende cura; i familiari sono stati assegnati in modo casuale a due gruppi: un gruppo sperimentale dove i familiari hanno ricevuto un dispositivo per registrare video dei comportamenti problematici della persona con AD, i video sono stati poi visionati da un *team* di esperti che hanno fornito un supporto per la gestione di tali comportamenti e un gruppo di controllo con supporto telefono dove i familiari hanno ricevuto un supporto telefonico da un operatore sanitario, ma senza la componente video. I risultati hanno dimostrato che dopo 3 mesi, i familiari del gruppo sperimentale hanno mostrato: una riduzione maggiore delle depressione, un aumento del senso di competenza e una riduzione di altri indicatori di stress come disturbi del sonno o desiderio di istituzionalizzare la persona con demenza.

4.2 Confronto tra studi selezionati in relazione ai quesiti

La comparazione degli studi inclusi nella seguente revisione della letteratura con i quesiti di ricerca è graficamente evidenziata nella tabella 3.

L'analisi comparativa degli studi esaminati, evidenzia un'ampia convergenza sull'importanza dell'educazione sulla malattia di Alzheimer come evidenziato dagli studi di Yazdanmanesh et al. (2022), Shoukr et al. (2022), Tawfik et al. (2021), Hodgson et al. (2021) e Williams et al. (2019). Fornire ai *caregivers* le conoscenze necessarie per comprendere la malattia, conoscerne il decorso e i comportamenti che la caratterizzano è essenziale per migliorare la loro qualità di vita e ridurre il rischio di *burden*. Tuttavia, è importante sottolineare che l'educazione deve essere integrata con altre forme di supporto, come il sostegno emotivo, erogato attraverso forme diverse di comunicazione (es. dispositivi tecnologici) e la creazione di reti sociali per garantire un intervento completo e efficace.

Oltre all'educazione, secondo la letteratura, è importante il monitoraggio continuo e personalizzato del carico assistenziale percepito, come emerge dagli studi di Shoukr et al. (2022), Oostra et al. (2023), Hodgson et al. (2021) e Williams et al. (2019); il monitoraggio è un elemento fondamentale per prevenire il *burden* nei *caregivers*. L'utilizzo di strumenti tecnologici facilita la raccolta sistematica di dati e permette di personalizzare gli interventi di supporto. L'infermiere, in collaborazione con altri professionisti, svolge un ruolo importante nel monitoraggio del benessere dei *caregivers*, nell'identificazione tempestiva dei bisogni e nell'implementazione di strategie di *coping* efficaci.

	1. Yazdan manesh et al., 2022	2. Shoukr et al., 2022	3. Tawfik et al., 2021	4. Oostra et al., 2023	5. Hodgson et al., 2021	6. Williams et al., 2019
Educazione sulla malattia di Alzheimer (sintomi, complicanze...)	X	X	X		X	X
Educazione sulla corretta gestione del malato di AD	X	X	X			X
Monitoraggio del carico assistenziale dei <i>caregivers</i> e del benessere percepito		X		X	X	X
Fornire supporto clinico-assistenziale ai <i>caregivers</i> attraverso l'uso di dispositivi elettronici				X	X	X
Fornire supporto emotivo offrendo un ambiente sicuro dove i <i>caregivers</i> possono condividere le proprie esperienze ed emozioni		X			X	X
Educare all'identificazione e alla gestione dei problemi comportamentali del malato di AD	X	X				X
Educare sulla corretta comunicazione con il malato di AD	X	X				
Incoraggiare il <i>caregiver</i> alla cura di sè	X	X				

Insegnare tecniche di gestione delle stress		X	X			
Creare una rete di supporto tra i caregivers di pazienti con AD (es. centri diurni)		X	X			

Tabella 3: comparazione tra gli studi inclusi nella revisione: X = presente.

CAPITOLO V – DISCUSSIONE

5.1 Discussione

Da quanto emerso dall'analisi degli studi selezionati, sono diverse le strategie e gli interventi che risultano essere migliorativi in termini di convivenza, e allo stesso tempo permettono di osservare un alleggerimento del carico assistenziale percepito dai *caregivers* di pazienti con AD, dimostrandosi quindi efficaci nel prevenire o ridimensionare il fenomeno del *burden*.

La revisione della letteratura ha evidenziato che gli interventi educativi e di monitoraggio del benessere dei *caregivers*, sono risultati essere un focus ricorrente negli studi analizzati come emerge negli studi di Yazdanmanesh et al. (2022), Shoukr et al. (2022), Tawfik et al. (2021), Hodgson et al. (2021) e Williams et al. (2019). In particolare, gli studi hanno dimostrato come l'implementazione di programmi educativi personalizzati abbia contribuito a migliorare la qualità di vita sia dei *caregivers* che dei pazienti e si sono dimostrati utili a contenere il fenomeno del *burden*.

Gli interventi educativi forniscono al familiare informazioni chiare e accurate rispetto alla malattia che dovranno affrontare, permettendo loro di comprendere meglio i sintomi, le progressioni e le possibili strategie di gestione; inoltre forniscono le competenze necessarie per assistere al meglio il proprio familiare contribuendo a ridurre lo stress e l'ansia legati all'assistenza.

Oltre agli interventi educativi, un ulteriore ambito di intervento ampiamente analizzato nella letteratura, è rappresentato dal monitoraggio del carico assistenziale dei *caregivers*; diversi studi, tra cui lo studio di Shoukr et al. (2022), di Oostra et al. (2023), di Hodgson et al. (2021) e di Williams et al. (2019), hanno evidenziato come il monitoraggio costante e personalizzato del *caregiver*, effettuato attraverso una rete di supporto ed erogata anche tramite l'utilizzo dispositivi elettronici (es. chiamate o questionari virtuali), porti ad un

contribuito in termini di prevenzione o riduzione degli effetti dovuti ad una convivenza e assistenza continua, ed un meglio distribuito carico assistenziale.

5.2 Limiti dello studio

Nel corso dell'analisi, al fine di individuare gli interventi più efficaci che rispondevano al quesito di ricerca, sono emerse delle divergenze per quanto riguarda la metodologia degli articoli presi in esame. Sono stati considerati gli articoli disponibili nelle banche dati in formato *free full text*; tuttavia, non sono stati considerati articoli in altri formati e ciò può aver limitato l'accesso alla letteratura sul tema ed escluso ulteriori articoli potenzialmente eleggibili.

Un problema riscontrato nella stesura di questo lavoro è stato individuare articoli che trattassero esclusivamente di interventi svolti dai professionisti infermieri e che riguardassero il contesto domiciliare, motivo per cui determinati studi sono stati esclusi dalla revisione.

CAPITOLO VI – CONCLUSIONI

6.1 Implicazioni per la pratica

Dai risultati emersi durante l'analisi della letteratura, è stato possibile identificare diversi interventi che l'infermiere può mettere in atto per supportare al meglio i *caregivers* durante le varie fasi di assistenza al familiare con AD e prevenire, di conseguenza, le complicità fisiche ed emotive legate a tale situazione.

Negli articoli che sono stati analizzati, è emerso come i diversi interventi messi in campo dagli infermieri influiscono sul benessere del *caregiver* e sulla qualità delle cure prestate al familiare.

Si è dimostrato che gli interventi che maggiormente hanno inciso sul benessere e sulla prevenzione del *burden*, sono interventi educazionali e di monitoraggio psico-emotivo sul *caregiver*. Per questo motivo gli studi analizzati suggeriscono di:

- educare il *caregiver* fornendo informazioni relative alla demenza di Alzheimer, ad esempio attraverso colloqui o corsi di formazione, in cui viene spiegato il tipo di demenza e le fasi che la caratterizzano, i segni e sintomi che manifesterà il paziente in ciascuna delle fasi e le complicità che potrebbero insorgere durante la malattia, al fine di mettere il *caregiver* nella condizione di gestire in modo autonomo la situazione.
- Monitorare lo stato psico-emotivo del *caregiver* attraverso metodi diversi come telefonate o questionari periodici; uno dei metodi analizzati è il questionario "REMIND" progettato dallo studio di Oosta et al. nel 2023, erogato settimanalmente da infermieri al fine di indagare il benessere percepito e il bisogno di supporto (Allegato n. A-3: "due serie di domande per la valutazione settimanale da parte dei *caregivers* utilizzando lo strumento REMIND"). Questi metodi garantiscano l'identificazione precoce di situazioni rischiose dove l'infermiere può: riconoscere i segni e sintomi di *burnout* e indirizzare il *caregiver* verso un professionista specializzato per la diagnosi e la cura, valutare l'efficacia degli interventi messi in campo da altri professionisti (es. psicologo) adottando un approccio multidisciplinare e orientare il *caregiver* nella corretta gestione del *coping* insegnando strategie appropriate per la risoluzione dei problemi. Per questo è importante che l'infermiere riconosca tempestivamente queste situazioni e attui

interventi risolutivi, in quanto possono compromettere la continuazione della convivenza e la qualità dell'assistenza fornita.

- Intervenire sulle situazioni difficili fornendo un supporto sia di tipo pratico-assistenziale (gestione delle ADL, dei comportamenti come agitazione, vagabondaggio, accorgimenti ambientale per ridurre il rischio di caduta) sia psicologico suggerendo, se necessario, una consulenza psicologica.

6.2 Implicazioni per la ricerca

La presente revisione bibliografica presenta alcune limitazioni che necessitano di essere discusse. Un primo limite vede la specificità del campione considerato, ovvero il *caregiver* familiare, per questo non è possibile generalizzare i risultati a tutte le tipologie di *caregiver*; perciò un fattore interessante da approfondire per le ricerche future potrebbe essere indagare gli interventi più adatti a prevenire il *burden* dei *caregivers* formali. Un secondo limite vede la specificità del contesto, ovvero il domicilio, ciò non permette di considerare altri contesti come le RSA o strutture ospedaliere. Per tale motivo sarebbe curioso analizzare gli interventi utili per prevenire il *burden* in questi contesti.

Un ulteriore aspetto da approfondire riguarda l'analisi dettagliata dei bisogni dei *caregivers*, che potrebbe rivelare l'importanza di fornire loro interventi specifici e personalizzati, come la formazione rispetto alla gestione della terapia farmacologica, il supporto nella pianificazione/gestione futura e lo sviluppo di competenze relazionali.

Un'altra questione che sarebbe utile indagare riguarda l'influenza che questi interventi possono avere sul determinare una variazione nella scelta dei *caregivers* di inserimento del proprio familiare in una struttura residenziale assistenziale.

6.3 Conclusioni

Lo studio mette in evidenza l'importanza della figura infermieristica e la necessità di introdurre interventi che supportino il *caregiver* durante l'assistenza al familiare affetto da malattia di Alzheimer. Gli interventi educazionali (come ad esempio incontri formativi nel quale vengono affrontati argomenti che aumentano il livello di conoscenza della malattia e della sua gestione) e di supporto (come ad esempio gli interventi di supporto psicologico erogati attraverso l'ascolto attivo e le consulenze telefoniche o gli interventi di supporto pratico-assistenziale dove l'infermiere aiuta il *caregiver* a gestire il paziente nelle attività

quotidiane) si sono dimostrati i più indagati ed efficaci nel alleviare il carico assistenziale percepito e migliorare la qualità di vita dei familiari e del malato.

Questi interventi richiedono un importante impegno nella presa in carico da parte degli infermieri, che forniscono un'assistenza continua e personalizzata ai *caregivers*, accogliendo tutte le difficoltà che si possono riscontrare nelle varie fasi della malattia. È importante far presente, però, che non è possibile applicare tutti gli interventi analizzati nello studio, in quanto molti di questi prevedono l'introduzione di sistemi informatizzati specifici e la presenza di un'*equipe* multidisciplinare disponibile nel territorio nell'arco delle 24 ore.

BIBLIOGRAFIA e SITOGRAFIA

Agradi Micol, (2023), *Vissuti emotivi e fatiche del caregiver: il fenomeno del burden*, State of Mind, Il giornale delle Scienze Psicologiche. Recuperato da: <https://www.stateofmind.it/2023/05/caregiver-burden/> (ultimo accesso il 16/10/2024)

Alzheimer's Association (2024), *Alzheimer's disease facts and figures*, Alzheimer's & dementia, The journal of the Alzheimer's Association. Recuperato da: <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/facts-figures> (ultimo accesso il 16/10/2024).

Alzheimer's Association (2024), *Caregiver Stress*. Recuperato da: <https://www.alz.org/help-support/caregiving/caregiver-health/caregiver-stress> (ultimo accesso il 16/10/2024)

Alzheimer's Disease International – ADI, (2016), *La voce globale sulla demenza*, UK Office in relationship to the WHO. Recuperato da: <https://www.alzint.org/> (ultimo accesso il 16/10/2024)

Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, (2016), *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni – Sintesi dei risultati*. Recuperato da: http://www.alzheimer-aima.it/img/iniziative/Aima-Censis-24-febbraio_Sintesi-dei-risultati.pdf (ultimo accesso il 16/10/2024)

Camera dei Deputati (2024), *Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare*. Recuperato da: <https://temi.camera.it/leg19/post/normativa-vigente-e-proposte-di-legge-sulla-figura-del-caregiver-familiare.html> (ultimo accesso il 16/10/2024)

Federazione Nazionale Ordini delle Professioni Infermieristiche (FNOPI), a cura di AA.VV., (2020), *Commentario al Nuovo Codice Deontologico delle professioni Infermieristiche*. Recuperato da: <https://www.fnopi.it/wp-content/uploads/2020/06/Commentario-CD-.pdf> (ultimo accesso il 16/10/2024)

Fiorani Amanda, (2019), *La permanenza della persona con Alzheimer presso la propria abitazione: le buone pratiche dell'educatore professionale nei servizi domiciliari*, I luoghi della cura rivista online. Recuperato da: <https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2019/07/la-permanenza-della-persona-con-alzheimer-presso-la-propria-abitazione-le-buone-pratiche-delleducatore-professionale-nei-servizi-domiciliari/> (ultimo accesso il 16/10/2024)

Huang Juebin, (2023), *Disturbo neurocognitivo maggiore*, Department of Neurology, University of Mississippi Medical Center, Manuale MSD. Recuperato da: <https://www.msmanuals.com/it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/demenza> (ultimo accesso il 16/10/2024)

Il Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale (PDTA) delle Demenze; ALLEGATO B DRG nr. 570 del 09 maggio 2019. https://www.aulss8.veneto.it/wp-content/uploads/2023/04/9328-PDTA_demenza_regione_Veneto_2019.pdf (ultimo accesso il 16/10/2024)

Istituto Superiore di Sanità (ISS), (2020) *Differenze di genere e salute nei caregivers familiari*, Recuperato da: https://www.iss.it/en/malattie-neurologiche/-/asset_publisher/1byt1dO0PpaV/content/differenze-di-genere-e-salute-nei-caregiver-familiari (ultimo accesso 16/10/2024)

Istituto Superiore di Sanità – (ISS), Osservatorio Demenze (2016), *Piano Nazionale Demenze*. Recuperato da: https://www.demenze.it/it-schede-1-chi_siamo (ultimo accesso il 16/10/2024)

16/10/2024)

IRCCS Sacro Cuore Don Calabria, (2023), *Alzheimer: prendersi cura anche del caregiver, la “vittima nascosta” della malattia.* Recuperato da: <https://www.sacrocuore.it/news/alzheimer-prendersi-cura-anche-del-caregiver-la-vittima-nascosta-della-malattia/#:~:text=Il%20compito%20del%20caregiver%20cambia,%2C%20compiere%20movimenti%20bancari%E2%80%A6> (ultimo accesso 16/10/2024)

Legge 5 febbraio 1992, n. 104: *Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*, Gazzetta Ufficiale, Serie Generale n.39 del 17-02-1992 - Suppl. Ordinario n. 30. Recuperato da: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg> (ultimo accesso il 16/10/2024)

Ministero della Salute (2023), *Demenze, dati epidemiologici.* Recuperato da: <https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=2402&area=demenze&menu=vuoto#:~:text=Secondo%20i%20dati%20dell'Organizzazione,fenomeno%20%C3%A8%20di%20dimensioni%20allarmanti>. (ultimo accesso il 16/10/2024)

Ministero della Salute (2022), *Linee Guida Organizzative contenenti il modello digitale per l'attuazione dell'Assistenza Domiciliare*, PNRR, Missione 6. Recuperato da: https://www.pnrr.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_5874_0_file.pdf (ultimo accesso il 16/10/2024)

Regione del Veneto, *Una mappa per le demenze*, Recuperato da: <https://sites.google.com/regione.veneto.it/demenze2/home> (ultimo accesso il 16/10/2024)

Regione Emilia- Romagna, *Non so cosa avrei fatto oggi senza di te. manuale per i familiari delle persone con demenza.* Recuperato da: <https://sociale.regione.emilia-romagna.it/novita/prodotti-editoriali/non-so-cosa-avrei-fatto->

[oggi-senza-di-te-manuale-per-i-familiari-delle-persone-con-demenza](#) (ultimo accesso il 16/10/2024)

Striano Maura & Cesarano Valentina Paola, (2020), *Dal Prendersi cura all'aver cura dei pazienti in condizione di disabilità*, Edizioni Centro Studi Erickson, Trento, L'integrazione scolastica e sociale Vol. 19, Issue 4. Recuperato da: <https://rivistedigitali.erickson.it/integrazione-scolastica-sociale/it/visualizza/pdf/2041> (ultimo accesso il 16/10/2024)

ALLEGATI

Allegato A-1 “programma di *empowerment* per i *caregivers* familiari di anziani con malattia di Alzheimer”

Table 1 Empowerment program for family caregivers of elderly with Alzheimer's disease

Sessions	Objectives	Content
1	Introduction of Alzheimer's disease and patient care	<ul style="list-style-type: none">- Introducing the purpose and summary of the program- Introducing the program schedule- Introducing the researcher and the research manager- Pre-test- Symptoms, progression, treatment, needs of the elderly with Alzheimer's disease and how to care for them according to their needs
2	Patient care with respect to self-care	<ul style="list-style-type: none">- The caregiver's role in patient care- Importance of caregiver health and strengthening responsibility for health- Exercise, nutrition
3	Finding and making meaning in life	<ul style="list-style-type: none">- Meaning and purpose of life- How to make meaning in life- Love for life
4	Satisfaction with the care of patients with Alzheimer's disease	<ul style="list-style-type: none">- Enjoying life while caring for the patient- Communicating with the patient and others- The effect of patient care on growth in life and acquisition of capabilities
5	Problem solving	<ul style="list-style-type: none">- Definition of the problem- Problem solving method- Involvement of family members in solving problems

(M. Yazdanmanesh et al. 2022: “*Relieving care burden and promoting health - related quality of life form family caregivers of elderly people with Alzheimer’s disease via an empowerment program*”)

Allegato A- 2: “Descrizione e illustrazione degli obiettivi, della durata e del contenuto del programma di primo soccorso psicologico”

Table 1 Description and illustration of objective, duration, and content of psychological first aid program

Sessions	Objective	Duration	Content
A. Sessions regarding knowledge about the AD in older adults and how to care for them			
1st session	- Increase the caregivers' awareness of Alzheimer's disease and its stages.	60 min	- History of Alzheimer's disease - Definition of Alzheimer's disease - Risk factors for Alzheimer's disease - Signs and symptoms of Alzheimer's disease - Stages of Alzheimer's disease - Treatment of Alzheimer's disease
2nd session	- Identify common behavioral problems encountered by older adults with Alzheimer's disease and how to deal with these behaviors.	60 min	- Common changes in behaviors of older adults with Alzheimer's disease. - Triggering situations of these behaviors. - Factors contributing to the development of these behaviors. - Different behavioral problems encountered by older adults with Alzheimer's disease as aggression, anger, anxiety, agitation, and general emotional distress. - Coping tips to deal with these behaviors.
3rd session	- Identify common behavioral problems encountered by older adults with Alzheimer's disease and how to deal with these behaviors.	60 min	- Continuing the different behavioral problems encountered by older adults with Alzheimer's disease as restlessness, pacing, shredding of paper or tissues, hallucinations, delusions, physical or verbal outbursts, sleep issues, and sundowning. - Coping tips to deal with these behaviors.
4th session	- Identify common nutritional problems encountered by older adults with Alzheimer's disease. - Identify tips for good nutrition for Alzheimer's older adults. - Maintain the oral health of Alzheimer's older adults.	60 min	- Nutritional problems encountered by older adults with Alzheimer's disease. - Nutrition tips for older adults with Alzheimer's disease. - How the caregivers can make mealtimes easier for older adults with Alzheimer's disease. - Promoting independence of the older adults with Alzheimer's disease during the meal. - Minimizing eating and nutrition problems for older adults with Alzheimer's disease. - Maintaining oral health of the older adults with Alzheimer's disease.
5th session	- Identify how to communicate with Alzheimer's older adults. - Identify how to care for Alzheimer's older adults with urinary incontinence. - Perform bed baths for bedridden Alzheimer's older adults. - Maintain the skin integrity of Alzheimer's older adults.	60 min	- Communication with Alzheimer's older adults: ▲ Changes that occur in communication with Alzheimer's geriatric patient ▲ How to communicate with Alzheimer's older adults in the early stage, middle stage, or late stage. - Daily care of Alzheimer's older adults and how to organize the daily activities. - Care for Alzheimer's older adults with urinary incontinence. - How to care for Alzheimer's older adults' skin and how to maintain their skin integrity.
6th session	- Identify how to care for Alzheimer's older adults in the early, middle, and late stages.	60 min	- Caring for early-stage Alzheimer's older adults - Caring for middle-stage Alzheimer's older adults. - Caring for late-stage Alzheimer's older adults. - The caregiving responsibilities of the Alzheimer's older adult's caregiver in the early, middle, and late stages.
B. Sessions concerned with caring for Alzheimer's older adults' caregivers.			
7th session	- Enrich the Alzheimer's older adults' caregivers with the required knowledge and skills to deal with the caregiving stressors and stress.	60 min	- Signs and symptoms of Alzheimer's older adults' caregiver stress. - General advice that helps Alzheimer's older adults' caregivers to adapt to their caregiving roles. - Strategies to deal with the caregiving stress - Using relaxation techniques: ▲ Visualization (imagine a place or situation that is peaceful and calm) ▲ Meditation (dedicating 15 min a day to decrease all stressful thoughts) ▲ Deep breathing exercises ▲ Progressive muscle relaxation
8th session	- Decrease the Alzheimer's older adults' caregivers' stress through practicing exercises.	60 min	- Teach the Alzheimer's older adults' caregivers how to care for their health through practicing exercises by teaching them the following: ▲ Importance of exercise ▲ Principles of practicing exercises ▲ Examples of exercises they can do and how to perform them.
9th session	- Teach the Alzheimer's older adults' caregivers how to enhance their sleep patterns.	60 min	- Sleep problems encountered by Alzheimer's older adults' caregivers: ▲ Sleep problems, causes, and its impact. ▲ Importance of sleep ▲ Strategies to enhance caregivers' sleep pattern

Table 1 (continued)

Sessions	Objective	Duration	Content
10th session	- Maintain the nutritional status of the Alzheimer's older adults' caregivers.	60 min	- Tips for enhancing the nutritional status of the caregivers of older adults with Alzheimer's disease. ▲ Importance of good nutrition ▲ Good nutrients. ▲ Tips of healthy food preparation and storage.

(E. M. M. Shoukr et al. 2022: *Effect of psychological first aid program on stress level and psychological well-being among caregivers of older adults with Alzheimer's disease*).

ALLEGATO A- 3: “due serie di domande per la valutazione settimanale da parte dei caregivers utilizzando lo strumento REMIND”

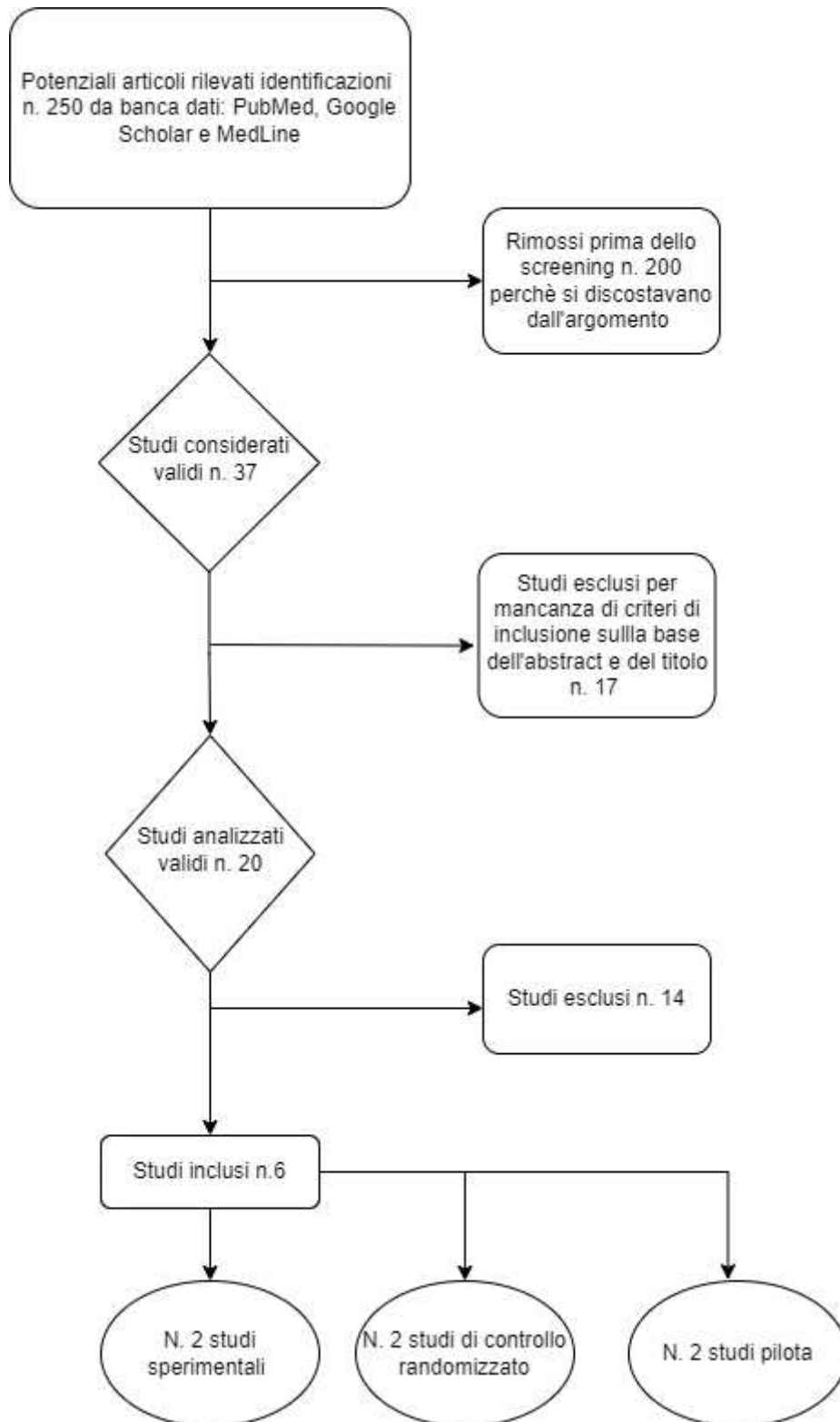
TABLE 2 Two sets of questions for weekly assessment by informal caregivers using the REMIND-tool

Set	Category	Question
1	Social support	Do you see enough possibilities to find alternative informal care (e.g., when you are ill or need a day off)? ³⁷
	Reciprocity	Do you have enough headspace to listen to the problems of family members and friends? ³⁶
	Physical health	Did you have had any physical complaints the past week? ³⁸
	Wellbeing PwD	The person with dementia is satisfied with the day-to-day activities. ⁴¹
	Own activities	There are enough moments where I am able to relax. ³⁶
2	Mental health	Do you still enjoy things? ³⁹
	Small crises	How many difficult situations did you experience with your loved one with dementia the past month? (e.g., incontinence or wandering)
	Social support	Do you experience incomprehension about your role as informal caregiver from your surroundings? ³⁸
	Burden	Do you ever fall out to your loved one with dementia? ⁴³
	Burden	If the care for your loved one continuous like it is now, for how long can you maintain the situation? ³⁵

Abbreviation: PwD, person with dementia

(D. L. Oostra et al. 2023: “*Digital resilience monitoring of informal caregivers of person with dementia for early detection of overburden*”.)

ALLEGATO B : Prisma di ricerca - Flow Chart



ALLEGATO C: Caratteristiche degli studi inclusi

Studio N. 1: Mohadeseh Yazdanmanesh et al., 2022, Svizzera

Relieving care burden and promoting health - related quality of life form family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program

Obiettivi	Valutare l'efficacia di un programma: "programma di <i>empowerment</i> " nel ridurre il carico assistenziale e migliorare la qualità di vita dei <i>caregivers</i> .
Metodologia	Studio Sperimentale
Setting	<i>Caregivers</i> di pazienti con AD in contesto domiciliare
Partecipanti	72 <i>caregivers</i>
Interventi	<p>Fornire ai <i>caregivers</i> un programma strutturato in 5 sessioni attraverso incontri formativi nel quale vengono trattati argomenti necessari al miglioramento dell'assistenza al paziente con AD quali:</p> <ul style="list-style-type: none">- conoscenze sulla malattia di Alzheimer (sintomi, complicanze...) e sulla corretta gestione,- autocura del <i>caregiver</i> (importanza della salute del <i>caregiver</i> e interventi educativi sulla corretta gestione della stessa)- come dare un senso alla vita in una situazione "complicata" come l'Alzheimer- grado di soddisfazione rispetto alla cure prestate- <i>problem solving</i> <p>Valutare poi, attraverso un questionario o consulto faccia a faccia, l'efficacia di tale programma.</p>
Outcomes	Il programma si è dimostrato uno strumento valido che fornisce una formazione efficace per una migliore assistenza al malato. Attraverso un programma educativo specifico c'è un maggior impatto positivo sul benessere del <i>caregiver</i> e sul miglioramento della qualità di vita, inoltre influisce in modo importante sul carico assistenziale.

Studio N. 2: Eman M. M. Shoukr et al, 2022, Egitto

Effect of psychological first aid program on stress level and psychological well-being among caregivers of older adults with Alzheimer's disease.

Obiettivi	Determinare l'effetto del programma di primo soccorso psicologico (PFA) sul livello di stress e sul benessere percepito dai <i>caregivers</i> di pazienti con AD
Metodologia	Studio Sperimentale
Setting	<i>Caregivers</i> di pazienti con AD in contesto domiciliare
Partecipanti	100 <i>caregivers</i>
Interventi	Il programma PFA, è un programma erogato tramite una piattaforma <i>online</i> attraverso interviste e questionari somministrati ai <i>caregivers</i> , che prevede l'ascolto attivo dei bisogni, la valutazione delle loro priorità e l'attivazione di interventi mirati attraverso l'educazione e/o il supporto psicologico.
Outcomes	Il programma PFA è utile in quanto ha dimostrato di aumentare la conoscenza riguardo alla malattia, di ridurre lo stress percepito e di migliorare il benessere dei <i>caregivers</i> .

Studio N. 3: Nadia M. Tawfik et al., 2021, Egitto

Psychoeducational Program for the Family Member Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life.

Obiettivi	Valutare l'efficacia di un programma psicoeducativo nel ridurre il carico assistenziale percepito e migliorare la qualità di vita dei <i>caregivers</i> di pazienti con AD.
Metodologia	Studio controllo randomizzato
Setting	<i>Caregivers</i> di pazienti con AD in contesto domiciliare
Partecipanti	35 <i>caregivers</i>
Interventi	Il programma psicoeducativo è stato effettuato sotto forma di sessioni di gruppo i cui obiettivi erano: <ul style="list-style-type: none">- fornire informazione sui diversi comportamenti dell'AD come agitazione, apatia, vagabondaggio... e suggerimenti su come affrontarli,- fornire supporto al <i>caregiver</i> e insegnare tecniche di riduzione dello stress.

	Per raggiungere gli obiettivi del programma sono stati utilizzati diversi metodi come giochi di ruolo, <i>brainstorming</i> , discussioni di gruppo e videolezioni.
Outcomes	Il programma è efficace per ridurre il carico assistenziale in quanto fornisce un aiuto al <i>caregivers</i> sulla gestione dei sintomi comportamentali e psicologici del paziente, alleviando lo stress e insegnando tecniche di gestione dello stesso.

Studio N. 4 Dorien L. Oostra et al., 2023, Olanda

Digital resilience monitoring of informal caregivers of person with dementia for early detection of overburden.

Obiettivi	Sviluppare e valutare uno strumento digitale per il monitoraggio del benessere dei <i>caregivers</i> e fornire un supporto tempestivo.
Metodologia	Studio pilota
Setting	<i>Caregivers</i> di pazienti con AD in contesto domiciliare
Partecipanti	13 <i>caregivers</i>
Interventi	Lo strumento digitale chiamato REMIND è stato fornito ai <i>caregivers</i> sotto forma di questionario che settimanalmente veniva inviato ai <i>caregivers</i> dove veniva indagato: <ul style="list-style-type: none"> - lo stress percepito, - la capacità di affrontare le situazioni, - le condizioni fisiche e mentali del <i>caregiver</i> - la necessità di supporto.
Outcomes	Lo strumento favorisce l'autoriflessione e la comprensione del carico assistenziale, aiutando i <i>caregivers</i> a identificare i propri bisogni e attivando interventi di supporto personalizzati. Lo strumento ha dimostrato di prevenire il <i>burden</i> e migliorare il carico assistenziale.

Studio N. 5: Nancy A. Hodgson et al. 2021, Stati Uniti d'America

One Call Makes a Difference: An Evaluation of the Alzheimer's Association National Helpline on Dementia Caregiver Outcomes.

Obiettivi	Valutare l'efficacia e gli effetti di una consulenza assistenziale telefonica fornita da personale qualificato nei <i>caregiver</i> di persona con AD e l'impatto nella loro qualità di vita.
Metodologia	Studio Pilota
Setting	<i>Caregivers</i> di pazienti con AD in contesto domiciliare
Partecipanti	445 <i>caregivers</i>
Interventi	<p>I partecipanti allo studio che hanno contattato il servizio di supporto <i>Helpline</i>, sono stati assegnati in modo casuale a due gruppi, un gruppo che ha ricevuto una "consulenza telefonica standard" e un secondo gruppo che ha ricevuto una "consulenza telefonica plus" che includeva un'ulteriore chiamata di richiamo da parte dell'infermiere dopo la chiamata iniziale di consulenza assistenziale. Nella chiamata di <i>follow up</i> sono stati valutati diversi parametri tra cui:</p> <ul style="list-style-type: none">- la salute mentale,- la capacità di gestire le emozioni,- la capacità di mettere in atto azioni assistenziali,- l'accesso ai servizi di supporto,- la necessità di riprogrammare un'ulteriore consulenza assistenziale con un programma di supporto personalizzato.
Outcomes	Il programma ha evidenziato un significativo miglioramento del benessere psicologico e un miglioramento delle capacità di <i>coping</i> nel <i>caregiver</i> .

Studio N. 6: Kristine N. Williams et al., 2019, Stati Uniti d'America

Supporting Family Caregivers With Technology for Dementia Home Care.

Obiettivi	Valutare l'efficacia di un intervento di telemedicina specifico (<i>FamTechCare</i>) nel supporto ai <i>caregivers</i> di persone con AD al fine di ridurre il carico assistenziale e prevenire il <i>Burden</i> .
Metodologia	Studio controllo randomizzato
Setting	<i>Caregivers</i> di pazienti con AD in contesto domiciliare
Partecipanti	82 <i>caregivers</i>
Interventi	I <i>caregivers</i> sono stati assegnati in modo casuale a due gruppi: un gruppo sperimentale dove i familiari hanno ricevuto un dispositivo informatico per la registrare video di comportamenti difficili da gestire della persona con AD, i video sono stati poi inviati a un <i>team</i> di esperti che ha fornito un supporto per gestire tali comportamenti e un secondo gruppo di controllo dove è stato prestato un supporto assistenziale telefonico senza la componente video.
Outcomes	I risultati hanno dimostrato che i <i>caregivers</i> del gruppo sperimentale hanno presentato una riduzione di sintomi psicologici negativi come depressione, stress e disturbi del sonno e un aumento del senso di competenza durante il processo assistenziale.