

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Medicina

Scuola di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

TESI DI LAUREA:

**BURDEN E QUALITÀ DI VITA DEL CAREGIVER DI
SOGGETTI AFFETTI DA MALATTIA DI ALZHEIMER:
UNA REVISIONE DI LETTERATURA**

Relatore: Dott.ssa Andriago Margherita

Laureanda: Barbato Giulia

Matricola: 2023275

Anno Accademico 2022-2023

ABSTRACT

Background: La malattia di Alzheimer rappresenta una delle sfide più significative dell'assistenza sanitaria odierna. I tassi della patologia sono in continuo aumento, con impatti profondi sulle risorse di assistenza sanitaria e sui caregiver familiari. Questi ultimi svolgono un ruolo cruciale nell'assistenza dei propri cari a domicilio, a volte, purtroppo, con conseguenze dirette sulla loro stessa salute mentale e fisica. È importante quindi sviluppare strategie efficaci per sostenere ed agevolare il lavoro dei caregiver.

Obiettivi: Identificare e valutare possibili strategie finalizzate al miglioramento della qualità di vita dei caregiver di persone affette da malattia di Alzheimer, alla prevenzione del burden e della sindrome del caregiver.

Metodologia: È stata condotta una revisione della letteratura consultando le banche dati PubMed, Google Scholar, Cinahl da Luglio 2023 al 04 Novembre 2023. Utilizzando il metodo PRISMA per la selezione degli studi sono stati scelti articoli dal periodo 2019 al 2023 che, come outcome individuati, avevano il miglioramento della qualità di vita e riduzione del burden.

Risultati: Le strategie più importanti nel ridurre il burden e migliorare la qualità di vita ai caregiver che assistono i pazienti con Alzheimer sono: fornire formazione e psico-educazione, uso della telemedicina e dei supporti digitali, creazione di una rete di risorse formali e informali per la gestione del paziente per offrire ai caregiver dei momenti di pausa dalle responsabilità dell'assistenza, ed infine, introdurre nuovi modelli di assistenza e nuove figure professionali.

Conclusioni: Per migliorare la qualità di vita e ridurre il burden dei caregiver informali è efficace indirizzare la maggior parte degli interventi alla creazione di una rete territoriale di supporto e integrare all'assistenza interventi di educazione ed informazione.

Parole chiave: Alzheimer disease, dementia, caregiver burden, nurses intervention, coping strategies, psychoeducation, management, quality of life

INDICE

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1: BACKGROUND	5
1.1 Definizione di demenza.....	5
1.1.2 Epidemiologia delle demenze	6
1.1.3 Fattori di rischio per la demenza	7
1.2 La Malattia di Alzheimer	10
1.2.1 Eziologia.....	10
1.2.2 Fisiopatologia	10
1.2.3 Fasi e stadiazione.....	12
1.2.4 Sintomatologia.....	14
1.2.5 Diagnosi.....	16
1.2.6 Trattamenti farmacologici	19
1.2.7 Trattamenti non farmacologici	21
1.3 Definizione di Caregiver	22
1.3.1 Stress e il burden del caregiver.....	24
1.3.2 Valutazione del burden	25
CAPITOLO 2 METODOLOGIA E STRUTTURA DELLO STUDIO.....	29
2.1 Obiettivo dello studio.....	29
2.2 Metodologia e disegno	29
2.3 Quesito di ricerca	29
2.4 Strategia di ricerca.....	30
2.5 Percorso di ricerca e stringa di ricerca	30
2.6 Criteri di inclusione ed esclusione	30
CAPITOLO 3 RISULTATI	31

3.1 Selezione degli studi	31
3.2 Risultati rispetto alla telemedicina e ai supporti digitali	33
3.3 Risultati rispetto alla formazione ed ai programmi di psicoeducazione	36
3.4 Risultati rispetto alle nuove figure assistenziali di supporto e ai modelli organizzativi	39
3.5 Risultati rispetto ai gruppi di supporto e alle altre risorse di supporto	42
4.1 Discussione	47
4.2 Limiti della ricerca	51
4.3 Implicazioni per la ricerca futura e la pratica infermieristica	51

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

ALLEGATI

INTRODUZIONE

Questa revisione della letteratura focalizza la sua attenzione sull'assistenza delle persone affette da malattia di Alzheimer da parte dei caregiver informali. In particolare, si concentra sulle strategie che possono essere implementate per ridurre l'impatto che questa patologia ha sulla qualità di vita dei caregiver e sul burden associato all'assistenza domiciliare.

La scelta di procedere con questa indagine risiede nelle seguenti ragioni: i pazienti affetti da malattia di Alzheimer solitamente vivono nel proprio domicilio; possono ricevere cure infermieristiche in base alle loro necessità, alcune volte alla settimana oppure, nelle fasi avanzate della malattia, possono essere seguiti in ospedale o in strutture per anziani. Tuttavia, la maggior parte del peso della loro assistenza e sorveglianza ricade sulle spalle dei familiari più stretti, che diventano i loro caregiver principali. Questo ruolo di supporto comporta notevoli sforzi sia emotivi che fisici, soprattutto con l'avanzare della patologia in cui si osserva un peggioramento globale delle condizioni del paziente, ed una crescente necessità di assistenza sia nelle Instrumental Activities of Daily Living (IADL) che nelle Activities of Daily Life (ADL). Molto spesso i caregiver familiari o informali sono poco informati ed educati rispetto alla gestione del paziente a domicilio e, per questo motivo, possono sperimentare livelli elevati di stress e ansia. La letteratura scientifica concorda che la loro qualità di vita sia inferiore rispetto a quella della popolazione generale e che le loro condizioni di salute sia mentale che fisica siano spesso compromesse.

Spesso i caregiver familiari non hanno accesso al necessario riposo, ai giorni di vacanza, ai congedi malattia o al tempo per le visite mediche preventive. L'assistenza richiede sacrifici come la rinuncia alla propria prospettiva di vita, all'autonomia, alla salute, al riposo, alla vita sociale e all'individualità. Comporta anche la rinuncia alla crescita professionale e alle ambizioni personali, praticamente all'intera gamma di diritti soggettivi inalienabili riconosciuti a ogni essere umano. Spesso porta all'abbandono dell'attività lavorativa e alla perdita di un reddito proprio, con il risultato di trovarsi in una condizione di dipendenza economica da altri.

Molte volte il ruolo che vanno a ricoprire non è derivante da una scelta volontaria fatta solo come un atto d'amore verso i loro congiunti, ma rappresenta un vero e proprio

obbligo a cui non possono sottrarsi. Infatti, chi abbandona ed evita di prestare cura ad una persona incapace, per malattia di mente o di corpo, di provvedere a sé stessa, può essere punito penalmente come stabilito dall'Art. 591 del Codice Penale.

La loro attività di cura diventa un vero e proprio lavoro anche se dal punto di vista giuridico in Italia non viene riconosciuto come tale. Non esiste un quadro normativo e pertanto non esistono nemmeno tutele previdenziali per chi svolge questa funzione. Non è possibile presentare alcuna domanda per ottenere un riconoscimento, l'unica strada che può intraprendere un familiare in qualità di caregiver è richiedere i benefici previsti dalla Legge 104/1992.

Inoltre, molte volte i caregiver familiari vengono messi in secondo piano rispetto al malato. I loro bisogni e le loro emozioni, derivanti dalla lunga assistenza che devono fornire, sono poco supportati durante la presa in carico globale da parte dei professionisti sanitari. Essendo il caregiver di grande supporto dal punto di vista sia sociale, che economico, che sanitario, questa figura dovrebbe avere un maggior supporto e, per questo motivo, ho scelto di indagare le strategie utilizzabili per aiutarli lungo il loro percorso di cura e assistenza del familiare.

CAPITOLO 1: BACKGROUND

1.1 Definizione di demenza

La demenza è un termine generico che comprende diverse malattie croniche e degenerative dell'encefalo, caratterizzate da un progressivo decadimento delle funzioni della sfera cognitiva (attenzione, memoria, linguaggio, orientamento, ragionamento, critica, personalità e comportamento), funzioni che in precedenza erano pienamente nella norma. I deficit che ne conseguono portano ad un declino delle capacità funzionali della persona, e all'incapacità di svolgere attività quotidiane in modo indipendente. La demenza influisce negativamente sulle relazioni sociali, sul lavoro e sulla vita quotidiana della persona affetta, portando a vari livelli di disabilità e dipendenza dagli altri (Deloitte Italy, 2022).

Negli ultimi anni, il concetto di demenza è stato affiancato da quello di "Declino Cognitivo Lieve" o "Mild Cognitive Impairment" (MCI), che spesso rappresenta una fase preliminare della demenza. Nel MCI, le persone manifestano leggeri deficit cognitivi, singoli o multipli, che non compromettono la loro funzionalità quotidiana ma che possono evolversi in demenza. Identificare tempestivamente il MCI è importante perché consente di intraprendere interventi preventivi per ritardare l'insorgenza della demenza. Quando le alterazioni neuropatologiche tipiche dell'Alzheimer sono coinvolte, si parla di "Declino Cognitivo Lieve" o MCI dovuto alla malattia di Alzheimer (Alzheimer's disease facts and figures, 2023).

Le demenze possono essere categorizzate come reversibili o irreversibili. Le forme reversibili sono estremamente rare e si manifestano come conseguenza di malattie o disturbi che coinvolgono altri organi o sistemi esempio carenze vitaminiche, problemi alla tiroide. Trattando tempestivamente queste cause sottostanti, è possibile arrestare il deterioramento cognitivo e ripristinare le funzioni precedentemente compromesse, consentendo alla persona di recuperare il proprio livello di funzionalità.

La maggioranza delle demenze è di tipo irreversibile e può essere suddivisa in due categorie principali: forme primarie e forme secondarie.

- Le forme primarie sono degenerative e includono la malattia di Alzheimer, la demenza frontotemporale e la demenza a corpi di Lewy. Queste condizioni

progressivamente compromettono le funzioni cognitive e comportamentali nel tempo.

- Le forme secondarie sono associate ad altre condizioni mediche sottostanti, la demenza vascolare rappresenta il caso più comune. Altre forme di demenza secondaria possono essere causate da patologie come l'AIDS, Parkinson.

Tuttavia, i confini tra le diverse forme di demenza sono indistinti e spesso si verificano forme miste o multifattoriali, la maggioranza delle persone con i cambiamenti cerebrali dell'Alzheimer ha anche i cambiamenti cerebrali di una seconda causa di demenza all'autopsia (MS, 2022).

La forma più diffusa di demenza è la malattia di Alzheimer, che costituisce il 60-70% dei casi di demenza (ADI, 2023).

1.1.2 Epidemiologia delle demenze

Negli ultimi anni l'aspettativa di vita è aumentata costantemente grazie al miglioramento delle condizioni di vita e dei progressi della medicina, ciò si è tradotto in un inevitabile invecchiamento della popolazione, con un aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, tra le quali vi è anche la demenza.

Secondo le rilevazioni effettuate e pubblicate da Alzheimer's Disease International (ADI, 2023) e condivise dal World Health Organization (WHO, 2023) tramite il Global, vive con la demenza un numero di persone che, secondo le stime, salirà a 78 milioni nel 2030, e 139 milioni entro il 2050. Ogni 3 secondi nel mondo una persona sviluppa la demenza. A livello mondiale la demenza è attualmente la settima causa di morte.

Il costo annuale globale della demenza supera i 1,3 trilioni di dollari e si prevede che raddoppierà a 2,8 trilioni di dollari entro il 2030 (ADI, 2023). Queste cifre includono i costi attribuiti all'assistenza informale, ossia l'assistenza non retribuita e fornita da familiari e altri (soprattutto da donne nel 70% dei casi) e rappresenta il 50% dei costi totali, con un totale di ore di assistenza informale annue pari a 133 miliardi, equivalenti a 67 milioni di lavoratori a tempo pieno; i costi diretti dell'assistenza sociale, fornita da professionisti dell'assistenza comunitaria e in strutture residenziali; in ultima, i costi diretti dell'assistenza medica, che comprendono i costi del trattamento della demenza

e di altre condizioni nelle cure primarie e secondarie. Altri costi personali e sociali includono la perdita di produttività degli assistenti e il prepensionamento degli adulti con esordio precoce di demenza.

In Italia l'ISTAT stima che la demenza colpisca 1.241.000 persone (che diventeranno 1.609.000 nel 2030 e 2.272.000 nel 2050 (ISTAT, 2019)). I nuovi casi calcolati nel 2015 ammontavano a 269.000 e i costi a 37.6 miliardi di euro, tutto ciò senza tenere conto dei circa tre milioni di familiari che ruotano intorno al milione di persone stimate, e che incidono in misura considerevole sullo scenario globale del peso sociosanitario e dei costi.

L'impatto della demenza non è significativo solo in termini finanziari, ma comporta anche costi umani considerevoli per paesi, società, famiglie e individui. La demenza rappresenta infatti una delle principali cause di dipendenza da cure e disabilità in età avanzata.

1.1.3 Fattori di rischio per la demenza

Tra i fattori di rischio che sembrerebbero correlati allo sviluppo della malattia si trovano fattori biologici, ambientali e genetici. La presenza di questi fattori di rischio aumenta la probabilità ma non garantisce lo sviluppo della malattia.

I fattori di rischio non modificabili per la demenza e la malattia di Alzheimer includono (ADI, 2023):

- età avanzata: l'età è il più grande fattore di rischio per l'Alzheimer e altre forme di demenza. Con l'aumentare dell'età, aumenta anche la probabilità di sviluppare la malattia. Tuttavia, è importante ricordare che, sebbene l'età sia il fattore di rischio preponderante più noto per l'insorgenza di demenza, quest'ultima non è un'inevitabile conseguenza dell'invecchiamento. Inoltre, la demenza non riguarda esclusivamente gli anziani, può colpire talvolta persone con meno di 65 anni, in questo caso conosciuta come demenza a insorgenza precoce (WHO, 2017);
- fattori genetici: sono stati scoperti più di 30 geni che influenzano il rischio di sviluppare la demenza. Il gene ereditario APOE-e4 è il più comune e aumenta il rischio di Alzheimer a insorgenza tardiva. Anche alcune mutazioni genetiche

causano direttamente la demenza ma sono rare, ed infatti rappresentano meno dell'1% dei casi di demenza;

- sesso femminile: le donne hanno una maggiore probabilità di sviluppare l'Alzheimer rispetto agli uomini, anche tenendo conto dell'aspettativa di vita più lunga. Le ragioni di ciò non sono ancora chiare;
- Sindrome di Down: il cromosoma 21 include il gene che codifica per la produzione della proteina precursora dell'amiloide (APP), che nelle persone con l'Alzheimer viene tagliata in frammenti di beta-amiloide, i quali si accumulano in placche, predisponenti allo sviluppo di demenza. Avere una copia extra del cromosoma 21 potrebbe aumentare la produzione di frammenti di beta-amiloide nel cervello;
- storia familiare: uno studio su larga scala ha scoperto che avere un genitore con demenza aumenta il rischio in modo indipendente rispetto ai noti fattori di rischio genetici (Livingston G., 2020).

I fattori di rischio modificabili sia a livello individuale che sociale includono:

- inattività fisica: l'attività fisica regolare è uno dei metodi più efficaci per ridurre il rischio di demenza. È benefica per il cuore, la circolazione, il peso e il benessere mentale (gli adulti dovrebbero svolgere almeno 150 minuti di attività aerobica moderata o 75 minuti di attività aerobica vigorosa ogni settimana);
- fumo: il fumo aumenta notevolmente il rischio di sviluppare demenza e altre condizioni, come ad esempio anche il diabete di tipo 2, l'ictus e il cancro ai polmoni;
- consumo eccessivo di alcol: l'abuso di alcol e il consumo elevato aumentano il rischio di demenza. L'uso nocivo dell'alcol è predisponente verso numerose condizioni patologiche;
- inquinamento atmosferico: crescenti evidenze scientifiche mostrano come l'inquinamento dell'aria aumenti il rischio di demenza;
- traumi cranici: i traumi cranici aumentano il rischio di Alzheimer. Sono principalmente causati da incidenti stradali, esposizioni militari, pugilato e altri sport, armi da fuoco e aggressioni violente, cadute, eccetera, eventi che possono provocano amnesia o perdita di coscienza per più di 30 minuti;

- scarso contatto sociale: la connessione sociale riduce il rischio di demenza, migliorando la riserva cognitiva ed incoraggiando comportamenti benefici. Unirsi a gruppi o club può mantenere attiva la vita sociale;
- basso livello di istruzione: un basso livello di istruzione influirebbe sulla riserva cognitiva;
- obesità e fattori dietetici: l'obesità, specialmente nella mezza età, è associata a un aumento del rischio di demenza. L'obesità è anche associata ad altre malattie non trasmissibili e può essere affrontata in generale attraverso cambiamenti nello stile di vita, come la dieta e l'esercizio fisico;
- ipertensione: l'ipertensione aumenta il rischio di demenza, il controllo e la gestione diventano essenziali;
- diabete: il diabete di tipo 2 è un fattore di rischio per la demenza;
- depressione: la depressione è associata all'incidenza della demenza, facendo parte del prodromo della stessa. Non è chiaro fino a che punto la demenza possa essere causata dalla depressione o viceversa;
- deficit uditivo: la perdita dell'udito aumenta il rischio di demenza. L'uso di apparecchi acustici può ridurre questo rischio;
- stress;
- disturbi del sonno: i ricercatori hanno scoperto che una funzione importante del sonno è la rimozione del beta-amiloide e di altre tossine dal cervello. Una scarsa qualità del sonno potrebbe aumentare il rischio di demenza, interferendo con il flusso sanguigno al cervello e con i normali modelli di attività cerebrale che promuovono la memoria e l'attenzione (MS, 2022);
- fibrillazione atriale (FA): l'FA è una delle principali cause prevenibili di ictus, insufficienza cardiaca e demenza;

Dalle evidenze scientifiche (MS, 2022), è possibile prevenire o ritardare fino al 40% dei casi di demenza agendo su questi fattori di rischio modificabili. Si devono quindi attuare politiche che puntino all'abbattimento dei fattori di rischio modificabili attraverso programmi informativi coordinati a livello locale, regionale e nazionale.

1.2 La Malattia di Alzheimer

1.2.1 Eziologia

La malattia di Alzheimer ha un crescente impatto sia sociosanitario che economico. In Italia, con oltre un milione di pazienti con demenza, di cui circa 650.000 con Alzheimer (Alzheimer's disease facts and figures, 2023), circa 3 milioni di persone sono coinvolte nell'assistenza diretta o indiretta. Per affrontare il costo significativo della malattia, che in Italia è stimato a circa 15,6 miliardi di euro, con circa l'80% di questi costi a carico della collettività, sarebbe opportuno includere le demenze nei programmi di salute pubblica, specialmente in paesi con una crescente popolazione anziana. Essendo una patologia che insorge più frequentemente dopo i 65 anni di età, la malattia di Alzheimer svolge e continuerà a svolgere un ruolo sempre più importante in Italia visto l'alto indice di vecchiaia registrato negli ultimi anni. (Deloitte Italy, 2022)

1.2.2 Fisiopatologia

La malattia di Alzheimer è stata descritta per la prima volta da Alois Alzheimer nel 1906, neurologo e psichiatra tedesco, che in seguito a degli studi autopsici effettuati su Auguste Deter, una donna di soli 51 anni con grave declino cognitivo e cambiamenti di personalità, ne descrisse il primo caso definendolo come una particolare malattia della corteccia cerebrale. Alzheimer osservò una notevole atrofia della corteccia cerebrale di Auguste e trovò depositi proteici all'interno e tra le sue cellule nervose. Questa scoperta venne resa pubblica nel 1907 tramite l'articolo "On a Peculiar Disease of the Cerebral Cortex" e da allora, questa particolare forma di "Malattia dell'oblio", che non solo modificava il comportamento e il pensiero del paziente, ma che aveva anche cause di natura biologica, prese il nome di Malattia di Alzheimer.

La malattia di Alzheimer è una patologia neurodegenerativa progressiva e irreversibile che colpisce il cervello. Solo nell'1-2% dei casi sono state scoperte anomalie genetiche che determinano la diagnosi di Alzheimer Disease (AD) familiare, mentre l'eziologia della maggior parte dei malati di Alzheimer (definita AD sporadica), che ha esordio tardivo, rimane inspiegabile (Alzheimer's disease facts and figures, 2023). La

fisiopatologia della malattia di Alzheimer è un processo complesso che coinvolge molteplici cambiamenti biochimici, cellulari e strutturali nel cervello e che rendono l'individuo colpito progressivamente incapace di svolgere una vita normale.

La principale ipotesi per la patogenesi della malattia di Alzheimer è quella della cosiddetta “cascata amiloidea”, cioè di una serie di eventi che hanno come effetto finale la morte dei neuroni cerebrali (neurodegenerazione), eventi innescati dall'accumulo anormale nel cervello della proteina beta-amiloide a livello extracellulare (Deloitte Italy, 2022), e dall'accumulo intracellulare della proteina tau fosforilata. I vari eventi sono di seguito descritti:

- accumulo di placche amiloidi nel cervello. Queste placche sono costituite principalmente da una proteina chiamata beta-amiloide che si aggrega in strutture insolubili nel cervello. La formazione di queste placche amiloidi tra le cellule nervose può ostacolare la comunicazione tra di esse contribuendo al deterioramento cognitivo;
- placche senili o neuritiche, addensamenti di cellule nervose morte intorno a un nucleo di beta-amiloide;
- formazione di aggregati neurofibrillari. Questi aggregati sono composti principalmente da una proteina chiamata tau che si accumula all'interno delle cellule nervose. Quando la tau si aggrega in modo anomalo danneggia la struttura e blocca il trasporto di nutrienti e altre molecole essenziali per la normale funzione e sopravvivenza del neurone, portandolo alla morte cellulare;
- infiammazione cronica cerebrale. La presenza delle proteine beta-amiloide e tau attiva le cellule immunitarie del cervello chiamate microglia che cercano di eliminare queste sostanze tossiche e i detriti diffusi dalle cellule morte. Quando le microglia non riescono ad eliminare l'accumulo di sostanze possono diventare iperattive e rilasciare sostanze infiammatorie. Questo stato infiammatorio costante può contribuire al danneggiamento delle cellule nervose;
- difetti nella neurotrasmissione. Nelle persone con Alzheimer la trasmissione dei segnali tra le cellule nervose può essere compromessa. Questo è spesso dovuto ad una carenza di acetilcolina, un neurotrasmettitore coinvolto nella memoria e nelle funzioni cognitive;

- perdita di sinapsi, ossia le connessioni tra le cellule nervose che consentono loro di comunicare le une con le altre. Nella malattia di Alzheimer si verifica una progressiva perdita di sinapsi che si traduce in una mancata comunicazione efficace tra le cellule nervose;
- atrofia cerebrale, che avviene a causa della perdita delle cellule. Un esame macroscopico del cervello mostra un grado variabile di atrofia corticale con ampliamento dei solchi cerebrali più pronunciato in sede frontale, temporale e a livello dei lobi parietali nelle persone con malattia di Alzheimer. La notevole atrofia è compensata da un ingrossamento delle cavità ventricolari secondario alla perdita di parenchima. Questo fenomeno può influenzare le funzioni cognitive e il controllo delle abilità motorie.

Questi cambiamenti portano a una progressiva perdita delle funzioni cognitive e, alla fine, alla disabilità prima nelle IADL e poi nelle ADL (Livingston G., 2020).

Secondo gli studi scientifici più recenti i meccanismi fisiopatologici possono insorgere anche 15-20 anni prima della manifestazione dei principali sintomi (Deloitte Italy, 2022).

Queste irregolarità si manifestano con l'età in tutte le persone fino a un certo punto, ma sono significativamente più comuni nelle persone affette dalla malattia di Alzheimer. Attualmente, i medici non hanno certezza se queste anomalie nel tessuto cerebrale siano la causa della malattia di Alzheimer o se siano il risultato di altri problemi che contribuiscano sia alla demenza sia alle anomalie nel tessuto cerebrale.

1.2.3 Fasi e stadiazione

Nella progressione della malattia di Alzheimer ci sono tre fasi principali: la malattia di Alzheimer preclinica, il declino cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment, MCI) dovuto alla malattia di Alzheimer, la demenza dovuta alla malattia di Alzheimer. Quest'ultima viene a sua volta suddivisa in demenza lieve, moderata e grave (MS, 2022).

La durata di ciascuna fase varia da persona a persona e viene influenzata da fattori quali età, genetica, sesso biologico, altri fattori.

Di seguito vengono spiegate brevemente le tre fasi pocanzi nominate:

- nella Malattia di Alzheimer preclinica la persona può avere cambiamenti cerebrali misurabili che indicano i primi segni di malattia (biomarcatori come livelli anomali di beta-amiloide mostrati tramite PET e CSF, cambiamenti nella proteina Tau nel CSF e nel plasma, diminuzione del metabolismo del glucosio mostrato tramite PET), ma non ha ancora sviluppato i sintomi;
- nel declino cognitivo lieve (MCI) dovuto alla malattia di Alzheimer le persone hanno evidenze, tramite biomarcatori, dei cambiamenti cerebrali della malattia di Alzheimer, con insorgenza di sintomi lievi, come problemi di memoria, linguaggio e pensiero. Questi problemi cognitivi possono essere percepiti dalla persona e dai membri della famiglia o dagli amici, ma non interferiscono con la capacità della persona di svolgere le attività quotidiane. I sottili problemi si verificano quando il cervello non è più in grado di compensare i danni e la morte dei neuroni. Alcune persone con MCI non presentano ulteriori declini cognitivi, c'è un tasso di reversibilità a una normale cognizione del 26%, e per questo motivo l'identificazione delle persone con MCI è uno degli obiettivi principali delle attuali ricerche;
- demenza dovuta alla malattia di Alzheimer: è caratterizzata da segni evidenti di perdita di memoria, linguaggio, pensiero o comportamento, che compromettono la capacità di una persona nelle ADL e IADL. Tali segni sono combinati con evidenze di biomarcatori dei cambiamenti cerebrali correlati all'Alzheimer. Con la progressione dell'Alzheimer le persone manifestano diversi tipi di sintomi che riflettono il grado di danno neurologico in diverse parti del cervello.

Nella demenza di Alzheimer lieve la maggior parte delle persone riesce a gestirsi autonomamente in molte aree della quotidianità, ma potrebbe avere bisogno di assistenza in alcune attività per massimizzare l'indipendenza e garantire la sicurezza. Inoltre, potrebbero avere bisogno di più tempo per completare le normali attività quotidiane, e potrebbe essere impegnativo per loro gestire le finanze e pagare le bollette. Nonostante ciò, la persona con demenza lieve potrebbe essere ancora in grado di guidare, lavorare e partecipare alle attività preferite.

Nella demenza di Alzheimer moderata cominciano a manifestarsi problemi di memoria e linguaggio, le persone diventano più confuse e trovano più difficile completare le

attività complesse, come fare il bagno e vestirsi. A volte diventano incontinenti, potrebbero iniziare a manifestare cambiamenti di personalità, comportamenti non consoni o agitati, e ad avere problemi nel riconoscere i propri cari.

Nella demenza di Alzheimer grave la capacità delle persone di comunicare verbalmente è notevolmente ridotta. In questa fase è molto probabile che abbiano bisogno di assistenza continua. A causa dei danni alle aree del cervello coinvolte nel movimento le persone diventano costrette a letto e questo porta ad una serie di altre complicazioni derivanti dall'immobilità. I danni alle aree del cervello che controllano la deglutizione rendono difficile mangiare e bere, ponendo la persona ad un alto rischio di polmonite ab ingestis, oltre che di malnutrizione (Alzheimer's disease facts and figures, 2023).

1.2.4 Sintomatologia

La maggior parte dei sintomi della malattia di Alzheimer sono simili o uguali a quello di altre forme di demenza. La loro progressione il più delle volte è lenta e può impiegare anche molti anni. Tuttavia, non è sempre così. Infatti l'Alzheimer tende a presentarsi in forme e con velocità diverse da un individuo all'altro (Deloitte Italy, 2022). Fattori come le caratteristiche individuali, lo stato di salute generale e la situazione sociale giocano un ruolo fondamentale nell'influenzare l'impatto della malattia su ciascun individuo.

I segni precoci più comuni includono dimenticanze, difficoltà nel trovare le parole giuste per oggetti di uso quotidiano, sbalzi d'umore e una riduzione delle capacità pratiche, che possono portare al ritiro dal lavoro o dalle attività sociali.

Con l'evolversi della malattia, possono emergere i seguenti sintomi (ADI, 2023):

- perdita di memoria: la perdita di memoria o amnesia, in particolare per gli eventi recenti (memoria di fissazione o anterograda), è il sintomo iniziale più comune. Le persone con una memoria normale possono spesso ricordare altri dettagli associati a ciò che hanno dimenticato. Esempio potrebbero dimenticare brevemente il nome del loro vicino di casa, ma sanno ancora che la persona con cui stanno parlando è il loro vicino di casa. Tuttavia, chi è affetto da questa patologia può dimenticare non solo il nome di una persona, ma anche il

contesto circostante. I ricordi di cose accadute molto tempo fa possono essere conservati rispetto agli eventi recenti;

- difficoltà nell'eseguire compiti quotidiani: viene definita anche come aprassia, ossia l'incapacità di compiere alcuni movimenti volontari e semplici tanto che le attività quotidiane solitamente svolte in modo automatico possono diventare complesse. Ad esempio, potrebbero avere difficoltà nell'indossare i vestiti nell'ordine corretto o nel preparare un pasto;
- problemi con il linguaggio: le persone affette da malattia di Alzheimer possono andare incontro ad afasia, un disturbo del linguaggio che rende difficile comprendere i messaggi verbali e formularli. Spesso si accompagna anche alla difficoltà di trovare le parole giuste, sostituendole con altre inappropriate che rendono difficile la comprensione del loro discorso o della loro scrittura;
- disorientamento nel tempo e nello spazio: viene definita come agnosia, un disturbo della percezione che rende difficile riconoscere luoghi, cose e persone. Essi potrebbero perdersi in luoghi familiari, dimenticare dove si trovano, come ci sono arrivati e non sapere come tornare a casa mettendosi a rischio di lesioni gravi e morte. Potrebbero anche arrivare a confondere il giorno con la notte;
- giudizio compromesso: possono prendere decisioni inadeguate riguardo all'abbigliamento, ad esempio indossando troppi strati di vestiti in giornate calde o pochi in giornate fredde;
- problemi di concentrazione, pianificazione e organizzazione: potrebbero avere difficoltà a prendere decisioni, risolvere problemi o gestire questioni pratiche come il pagamento delle bollette;
- smarrimento di oggetti: possono mettere oggetti in luoghi inusuali e non ricordare come mai li abbiano lasciati in quel contesto;
- cambiamenti nell'umore o nel comportamento: la malattia di Alzheimer può provocare sbalzi d'umore improvvisi, irritabilità senza motivo apparente o una riduzione delle emozioni e dell'interazione sociale;
- problemi con immagini o relazioni spaziali: potrebbero avere difficoltà a leggere, a giudicare le distanze, a percepire gli oggetti in tre dimensioni o a distinguere colori e contrasti.

- ritiro da lavoro e attività sociali: le persone colpite possono diventare più passive, trascorrendo molto tempo davanti alla televisione, dormendo più del solito o perdendo interesse per i loro stessi hobby;

Con il tempo, il danneggiamento neuronale della malattia di Alzheimer si estende alle parti del cervello che consentono le funzioni corporee di base, come camminare e deglutire. Le persone diventano confinate a letto e necessitano di cure 24 ore su 24, vanno incontro a complicanze legate all'allettamento ed hanno un alto rischio di malnutrizione e di polmonite ab ingestis. Alla fine, la malattia di Alzheimer è fatale. Gli studi indicano che le persone di età superiore ai 65 anni sopravvivono in media da quattro a otto anni dopo una diagnosi di demenza da Alzheimer, ma alcune vivono fino ad oltre 20 anni (MS, 2022). L'aspettativa di vita è di circa 10 anni dalla diagnosi di demenza di Alzheimer (ADI, 2023).

Sensibilizzare le persone sui segni precoci della malattia è cruciale poiché ricerche scientifiche hanno dimostrato che una diagnosi tempestiva seguita da un intervento adeguato può contribuire a limitare il danno causato dalla malattia nelle persone affette. Pertanto, è essenziale non ignorare i sintomi e consultare un medico per consentire un'approfondita valutazione della natura dei segnali e dei sintomi rilevati.

1.2.5 Diagnosi

La demenza e la malattia di Alzheimer sono spesso sottodiagnosticate in tutto il mondo, Alzheimer Disease International (ADI, 2023) stima che il 75% delle persone affette da demenza non sia diagnosticato a livello globale, con una percentuale che si ritiene possa salire fino al 90% in alcuni paesi a basso e medio reddito.

Inoltre, quando viene effettuata una diagnosi solitamente avviene in uno stadio avanzato della malattia (WHO, 2017). Le indagini statistiche riportano un tempo medio di 11 mesi di attesa dalla formulazione del sospetto diagnostico e di 2,5 mesi per una prima consultazione presso un Centro specialistico. Un tempo medio di attesa per la diagnosi di Alzheimer di 3,2 mesi dopo l'inizio dell'iter di valutazione diagnostica, con variazioni regionali da 1 a 6 mesi e di 2,9 mesi per la diagnosi di declino cognitivo lieve dovuto alla malattia di Alzheimer, con variazioni regionali da

1,5 a 7 mesi (WHO, 2017). Questi dati indicano la necessità di allocare maggiori risorse per accelerare il processo di diagnosi.

I sintomi iniziali spesso vengono trascurati e non riconosciuti a causa delle difficoltà di pazienti e famiglie di distinguere tra sintomi di un normale invecchiamento e sintomi dementigeni agli esordi della patologia. Inoltre, non esiste un singolo test per diagnosticare la demenza, essa ha una sintomatologia comune a molte altre patologie, perciò, la diagnosi viene effettuata anche tramite l'esclusione di altre condizioni (Livingston G, 2020).

La diagnosi è un processo che inizia con la raccolta accurata di informazioni sullo sviluppo dei sintomi, spesso attraverso interviste sia con la persona interessata che con i suoi familiari o amici. È quindi consigliabile che il paziente sia accompagnato dal proprio caregiver o familiari durante il primo appuntamento, per fornire supporto in queste fasi iniziali e condividere le osservazioni sui cambiamenti nel paziente. Il medico di base può chiedere informazioni sulla data di inizio dei sintomi e su come influiscano sulla vita quotidiana del paziente, può utilizzare semplici test che possono fornire indicazioni utili sulla progressione della malattia, come, per esempio, attraverso il Mini-Mental State Examination (MMSE), un esame che consiste nel porre al malato 30 semplici domande inerenti all'orientamento spazio-temporale, memoria, attenzione e calcolo matematico, linguaggio sia di produzione che di comprensione, abilità prassiche. Esempi di domande sono: "Che giorno è?" o "In che città ci troviamo?" e invitarlo a eseguire semplici comportamenti (Livingston G, 2020). Questo metodo richiede 10-15 minuti per la somministrazione, tuttavia, risente del grado di scolarità del soggetto in esame, oltre che dello stato di vigilanza e attenzione dello stesso, motivo per cui i punteggi vengono corretti per età e scolarità. Il punteggio massimo equivale a 30, un punteggio compreso tra 24 e 18 suggerisce un lieve deficit cognitivo, tra 18 e 14 è indice di un deficit cognitivo moderato, da 14 a 10 si è in presenza di una grave compromissione cognitivo, e infine, punteggi sotto il 10 indicano un gravissimo deterioramento cognitivo.

Successivamente all'anamnesi generale, verrà effettuato un esame dei processi mentali, come test di memoria e valutazione dello stato emotivo, e una valutazione fisica per identificare eventuali segni neurologici focali ed escludere problemi visivi o uditivi.

Inoltre, verranno escluse altre condizioni sottostanti che potrebbero essere responsabili dei sintomi, come ansia, depressione, carenze vitaminiche, infezioni, problemi sensoriali, problemi alla tiroide, effetti collaterali dei farmaci.

Se il medico sospettasse la presenza di demenza potrebbe indirizzare il paziente a uno specialista per ulteriori test o indirizzare il paziente ad un centro specialistico (Unità di Valutazione Alzheimer, UVA). Questi test possono includere valutazioni cognitive, come ad esempio tramite l'Esame Neuropsicologico Breve (ENB-3), che comprende prove come il Digit Span per valutare la memoria a breve termine, il Trail Making Test per valutare la capacità di ricerca visuo-motoria, l'attenzione selettiva e la velocità psicomotoria, il Clock Drawing Test e il test delle figure aggrovigliate. Inoltre, potrebbero essere effettuate valutazioni delle attività quotidiane, come l'igiene personale, le abilità di guida o le abilità culinarie.

Per la diagnosi si eseguono anche esami di laboratorio ed esami strumentali. Gli esami del sangue e delle urine possono essere utili per escludere altre malattie che potrebbero spiegare la demenza (Livingston G, 2020).

Gli esami strumentali includono:

- TAC (Tomografia assiale computerizzata) cerebrale: misura lo spessore di una parte del cervello, che rapidamente si assottiglia nei pazienti affetti da Alzheimer;
- risonanza magnetica cerebrale: permette di ottenere un'immagine della struttura del cervello molto particolareggiata. Sovrapponendo un'immagine ad un'altra eseguita ad alcuni mesi di distanza, è possibile riscontrare i cambiamenti di una determinata parte del cervello, per esempio, si possono valutare il pattern di atrofia, la presenza di malattie vascolari concomitanti ed eventuali lesioni non degenerative;
- SPECT (Tomografia computerizzata ad emissione di fotone singolo) cerebrale: esame che può essere eseguito per misurare il flusso del sangue nel cervello; si è riscontrato che tale flusso è ridotto nei malati di Alzheimer, per effetto di una diminuita attività delle cellule nervose;
- Pet-fdg: può evidenziare cambiamenti nel funzionamento del cervello del malato di Alzheimer. In questo esame viene somministrato al paziente per via endovenosa glucosio marcato con isotopo radioattivo (^{18}F -FDG) e viene

osservato come si distribuisce nell'encefalo, fornendo la possibilità di vedere se ci siano aree cerebrali che non assumono il glucosio radiomarcato o lo assumono in poche quantità. Così facendo possiamo vedere se ci siano zone in cui le cellule neuronali sono morte, stanno subendo delle alterazioni, o stanno soffrendo;

- Pet-amiloide o tomografia a emissione di positroni con tracciante per l'amiloide: tramite questo esame è possibile rilevare la presenza di placche di beta-amiloide nell'encefalo. Questa strategia diagnostica è limitata sul territorio in quanto solo il 10% delle macchine PET sono utilizzate dalla neurologia (Deloitte Italy, 2022);
- rachicentesi, o puntura lombare, con successiva analisi del liquido cefalorachidiano (CSF): tramite questa procedura viene rilevata la concentrazione della proteina beta-amiloide e della proteina Tau nel liquido cefalorachidiano. Queste due proteine costituiscono i biomarcatori dell'Alzheimer ed una loro rilevazione può determinare quali individui diagnosticati con MCI abbiano MCI dovuto alla malattia di Alzheimer;
- utilizzo di test genetici quali PSEN1, PSEN2, APP in caso si sospettino cause familiari o genetiche. Si effettua soprattutto quando i sintomi si manifestano precocemente, ovvero sotto i 65 anni, accompagnati da un rapido declino cognitivo;

Una diagnosi precoce e tempestiva risulta fondamentale per affrontare consapevolmente una realtà difficile da accettare e per poter mettere in atto quanto disponibile per rallentare la progressione della malattia (Deloitte Italy, 2022).

1.2.6 Trattamenti farmacologici

Al momento, non esistono terapie farmacologiche in grado di modificare il corso della malattia di Alzheimer e delle altre demenze neurodegenerative, sono a disposizione solo farmaci per il trattamento dei sintomi (ADI, 2023). Tuttavia, sono in corso numerose ricerche per sviluppare nuovi trattamenti farmacologici per queste patologie. Attualmente, i farmaci disponibili non rappresentano una cura, in quanto non sono in grado di rallentare la progressione dei danni cerebrali, ma possono stabilizzare alcuni

sintomi della malattia di Alzheimer per un periodo limitato di tempo. Esistono due principali categorie di farmaci:

1. gli inibitori della colinesterasi o farmaci anti-colinesterasi: questi farmaci agiscono riducendo il deterioramento dell'acetilcolina nel cervello, inibendo l'attività dell'enzima acetilcolinesterasi. L'acetilcolina è una sostanza chimica naturalmente presente nel cervello che svolge un ruolo essenziale nella trasmissione dei messaggi tra le cellule nervose, agendo come neurotrasmettitore. La ricerca ha dimostrato che nelle persone affette dalla malattia di Alzheimer, la quantità di acetilcolina nel cervello è ridotta, il che sembra contribuire alla perdita di memoria associata alla malattia. Questi farmaci consentono all'acetilcolina di rimanere più disponibile nel cervello, contribuendo così a mitigare alcuni sintomi. Sono spesso utilizzati nelle fasi iniziali e moderate della malattia. I tre principi attivi approvati attualmente sono donepezil, rivastigmina e galantamina;
2. memantina: questo farmaco è un antagonista del recettore NMDA per il glutammato nel cervello. La sua azione è volta a regolare il neurotrasmettitore chimico glutammato andando ad impedire una eccessiva attività di questa sostanza che può risultare dannosa o tossica per le cellule nervose. La memantina è utilizzata nel trattamento della malattia nelle sue fasi moderate o gravi. La memantina esiste in combinazione con il donepezil.

Recentemente, sono stati approvati altri due farmaci dalla FDA, ovvero aducanumab e lecanemab. Sono anticorpi monoclonali che mirano a modificare la biologia sottostante della malattia, andando a rimuovere il beta-amiloide dal cervello rallentando il declino cognitivo e funzionale nelle persone affette da Alzheimer in fase precoce. Sono somministrati per via endovenosa e richiedono un attento monitoraggio per il rischio d'insorgenza di edema cerebrale e microemorragie note come ARIA (amyloid related imaging abnormalities).

Alcuni altri trattamenti, tra cui l'assunzione di vitamina E e di acidi grassi omega-3, hanno mostrato alcune associazioni promettenti, ma non sono ancora raccomandati per un utilizzo di routine. Inoltre, dosi elevate di vitamina E possono avere effetti collaterali negativi.

Il trattamento farmacologico può anche coinvolgere la gestione di problemi associati alla demenza, come l'irrequietezza e la depressione. Un esempio è l'uso di farmaci antipsicotici, noti anche come "tranquillanti maggiori" o "neurolettici," utilizzati per trattare sintomi come aggressività, agitazione e allucinazioni gravi in alcune persone con demenza. Tuttavia, l'uso prolungato di questi farmaci può comportare seri effetti collaterali, tra cui problemi di mobilità e un aumento del rischio di ictus e morte. Pertanto, l'uso di farmaci antipsicotici dovrebbe essere limitato e periodicamente rivalutato. Prima di ricorrere a tali farmaci, si dovrebbero esplorare approcci non farmacologici. Altri farmaci possono essere antidepressivi, ipnotici, ansiolitici (Livingston G, 2020).

Il suvorexant è stato approvato dalla FDA per trattare alcuni sintomi comportamentali e psichiatrici della malattia di Alzheimer, soprattutto viene prescritto contro l'insonnia, poiché va a bloccare le sostanze chimiche che causano la veglia.

1.2.7 Trattamenti non farmacologici

I trattamenti non farmacologici non modificano la biologia sottostante della malattia ma sono utilizzati con l'obiettivo di mantenere e migliorare la funzione cognitiva, valorizzare le capacità residue del paziente, ridurre la disabilità, promuovere strategie di compenso e ottimizzare l'ambiente per preservare l'autonomia funzionale e la qualità di vita.

Tra le opzioni terapeutiche non farmacologiche figurano:

- riabilitazione logopedica: vengono pianificati degli interventi per prevenire e trattare le patologie legate alla comunicazione, linguaggio, udito, voce e funzioni orali. Questi interventi possono includere la gestione di problemi come l'afasia, la disartria, la disfonia, deficit uditivi, disfagia e altri disturbi correlati;
- terapia di orientamento alla realtà (ROT): viene utilizzata nello stadio iniziale della malattia e il suo scopo è quello di cercare di orientare il malato alla memoria, allo spazio, al tempo attraverso l'uso di oggetti o foto che possono aiutare la riattivazione cognitiva del malato di AD;

- terapia occupazionale: l'anziano è chiamato a svolgere mansioni semplici, ma che aiutano a ripristinare le facoltà cognitive, in modo da poter migliorare la qualità della vita quotidiana;
- sostegno psicologico individuale o di gruppo: nella fase iniziale della demenza il supporto psicologico ha dimostrato effetti positivi sui sintomi depressivi, l'autostima e la qualità di vita del paziente;
- attività fisica individuale o di gruppo: adattata alle condizioni fisiche e cognitive del paziente è fortemente raccomandata, l'OMS ha fornito delle linee guida sulla durata e l'intensità dell'esercizio fisico in base all'età, tuttavia, è sempre consigliata una riabilitazione motoria specifica per ognuno;
- musicoterapia, arteterapia e sensory room;
- doll therapy: grazie alla bambola i malati sviluppavano un senso di attaccamento e sicurezza che migliorava la loro quotidianità, a partire dall'aumento di appetito, fino al miglioramento delle relazioni interpersonali.

Le terapie non farmacologiche rappresentano l'approccio preferito per mitigare i sintomi comportamentali e psicologici come depressione, apatia, vagabondaggio, disturbi del sonno, agitazione ed aggressività, poiché studi hanno evidenziato rischi potenziali associati all'uso di antipsicotici.

1.3 Definizione di Caregiver

L'Istituto Superiore di Sanità definisce caregiver una persona che si prende cura di un soggetto dipendente, e/o disabile, non autosufficiente, e per un periodo continuativo di tempo (ISS, 2023).

Esistono due tipologie di caregiver, ovvero il caregiver informale e il caregiver formale:

- il caregiver informale è anche definito come caregiver familiare. Solitamente è un membro della famiglia, ma può anche essere un amico, un conoscente, un vicino di casa o persino un volontario che in modo gratuito e continuativo nel tempo, si prende cura del malato e/o disabile non autosufficiente;
- il caregiver formale svolge il suo ruolo di assistenza in cambio di una retribuzione. Questi possono essere professionisti della sanità, come operatori

sociosanitari, educatori, psicologi, infermieri e fisioterapisti, o badanti a cui le famiglie affidano i propri congiunti per fornire assistenza e supporto;

In Italia, in un'indagine condotta dall'ISTAT, sono tra i 7 e 12 milioni i caregiver coinvolti in attività di assistenza familiare. Questa responsabilità è prevalentemente assunta dalle donne, con una percentuale che raggiunge circa il 75%. Le donne coinvolte in queste attività sono spesso di età compresa tra i 45 e i 64 anni e molte di loro lavorano anche al di fuori della casa. Nel 60% dei casi però queste donne hanno interrotto la propria carriera lavorativa per dedicarsi a tempo pieno all'assistenza di familiari non autosufficienti (ISS, 2023).

Ad aggravare tale situazione, è stato osservato un aumento dell'età media dei caregiver, con sempre più anziani che si trovano a essere assistiti da altri anziani. Questa situazione comporta non solo sfide legate all'assistenza dei propri cari, ma anche la gestione dei propri problemi personali legati all'età.

Una recente indagine condotta dall'Alzheimer's Association riporta che 16,3 milioni di familiari e caregiver non retribuiti hanno dedicato circa 18,6 milioni di ore alla cura della persona con demenza nel 2019, con una media di 21,9 ore di assistenza fornite da ciascun caregiver a settimana. Con il progredire della malattia neurodegenerativa, tuttavia, le esigenze di assistenza del paziente aumentano, fino ad arrivare ad una supervisione di 24 ore al giorno (ADI, 2023). Considerando le ore e la mancata retribuzione si può affermare che il caregiver familiare ha un valore economico importante per la società, infatti, se questa figura venisse meno lo Stato dovrebbe affrontare gli alti costi di mantenimento in strutture specializzate o per il ricovero.

I compiti di questa figura variano dal tipo di patologia che presenta l'assistito e dal suo grado di dipendenza: in questo caso all'inizio gli verrà richiesto un aiuto soprattutto emotivo e un sostegno nelle attività strumentali più complesse della vita quotidiana (IADL), successivamente, la sua assistenza diviene legata alla perdita delle autonomie di base e fisiologiche del paziente (ADL). Inoltre, con l'avanzare della malattia deve iniziare a gestire i disturbi comportamentali ad essa associata come i disturbi del sonno, della condotta, l'agitazione, l'aggressività, i deliri e le allucinazioni che influiscono pesantemente non solo sul paziente ma anche sul caregiver stesso.

Il caregiver dovrà inoltre gestire le comorbidità, seguire i trattamenti farmacologici e non farmacologici, organizzare le finanze e gli appuntamenti delle visite mediche,

comunicare e coordinare l'assistenza con altri membri della famiglia e operatori sanitari per garantire la sicurezza a casa e altrove.

1.3.1 Stress e il burden del caregiver

Lo stress è una risposta psicologica e fisiologica che l'organismo mette in atto nei confronti di compiti, difficoltà o eventi della vita (ISS, 2020). Tuttavia, quando questi stimoli esterni diventano troppo intensi, eccessivi o perdurano nel tempo, possono diventare insopportabili per l'individuo, con conseguenti impatti negativi sulla sua salute fisica ed emotiva.

Le persone affette da Alzheimer richiedono crescenti livelli di supervisione e assistenza personale man mano che la malattia progredisce. Con il peggiorare dei sintomi della demenza i caregiver informali possono sperimentare un aumento dello stress emotivo e della depressione, nuovi o peggiorati problemi di salute e una possibile riduzione del reddito e delle finanze dovuta in parte ad interruzioni dell'occupazione e al pagamento di cure mediche o altri servizi sia per loro stessi che per la persona affetta da demenza (MS, 2022). Altri aspetti in grado di influenzare negativamente la vita dei caregiver sono la paura del futuro data dall'incertezza su come la loro situazione si evolverà, o per quanto ancora si prolungherà, e l'isolamento sociale.

Tutte queste condizioni rappresentano fattori di rischio in grado di aumentare lo stress cronico provato dal caregiver e possono contribuire al suo declino psicofisico. Infine, possono sfociare in una vera e propria sindrome del caregiver, nota anche come "burden del caregiver".

Il termine burden viene utilizzato per indicare il carico psicologico e fisico sostenuto dai familiari che assistono il proprio congiunto con patologia cronica. Il burden del caregiver familiare è quindi il "carico", il "fardello", il "peso" psicologico e fisico che influisce negativamente sulla salute del caregiver e sull'assistenza al familiare malato. Il burden del caregiver si manifesta tramite sintomi fisici, sintomi mentali ed emotivi e sintomi comportamentali:

- i sintomi fisici possono essere insonnia, affaticamento, frequenti emicranie e disturbi gastrointestinali;

- i sintomi mentali ed emotivi possono comprendere tristezza, depressione, irritabilità, insoddisfazione, frustrazione, ansia, attacchi di panico, difficoltà di concentrazione e di memoria, preoccupazioni persistenti, insicurezza, impotenza, colpa, solitudine, delusione, rabbia, disinteresse, demotivazione e apatia;
- i sintomi comportamentali possono includere un aumento del consumo di tabacco, alterazioni dell'appetito, isolamento sociale, trascuratezza personale, ed un eccessivo affollamento dell'agenda per evitare di affrontare emozioni spiacevoli.

Lo stress associato alla cura di un parente con Alzheimer o un'altra demenza ha dimostrato di influenzare negativamente non solo il caregiver ma anche il paziente stesso, studi condotti hanno confermato un aumento delle probabilità di ricovero in strutture residenziali per la persona con demenza, una esacerbazione dei problemi comportamentali e psicologici nel malato e un aumento della probabilità che la persona con demenza subisca abusi (MS, 2022).

1.3.2 Valutazione del burden

Date le considerazioni finora esposte, risulta fondamentale considerare il profilo del cosiddetto burden o stress assistenziale tramite delle scale di valutazione self-report specifiche per il caregiver principale.

La scala più usata è la Caregiver Burden Inventory CBI (Novak M. e Guest C., *Gerontologist*, 29, 798-803, 1989 e validata da Zanetti et al. (1999). Questa scala deve essere compilata dal caregiver principale che assiste il paziente affetto da malattia di Alzheimer. Ad esso viene richiesto di rispondere a 24 item barrando una casella in una scala likert tra 0 e 4 (0 = Per nulla, 1= Poco, 2 = Moderatamente, 3 = Parecchio, 4 = Molto). Le domande valutano le 5 dimensioni dello stress e permettono di ottenere un profilo attuale del burden del caregiver o della sua impressione personale di stress.

Le 5 dimensioni dello stress sono le seguenti:

- stress oggettivo: il burden dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza (item 1-5 - indicati con la lettera T), che descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver;

- stress psicologico: il burden evolutivo (item 6-10 - indicati con la lettera S), inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei;
- stress fisico: il burden fisico (item 11-14 - indicati con la lettera F), che descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica;
- stress sociale: il burden sociale (item 15-19 - indicati con la lettera D), che descrive la percezione di un conflitto di ruolo;
- stress emotivo: il burden emotivo (item 20-24 - indicati con la lettera E), che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri.

Il punteggio finale è un numero compreso tra 0 e 96, in cui un valore maggiore rappresenta un elevato livello di burden del caregiver.

Le altre scale per la misurazione del burden validate in italiano sono la Zarit Burden Interview ZBI (Zarit, Reever & Bach-Peterson, 1980), il *NeuroPsichiatric Inventory* NPI (1994 – validato per la popolazione italiana da Binetti et al., 1998), e il Caregiver Needs Assessment (CNA) di Moroni e colleghi (2008).

La Zarit Burden Interview (ZBI) è un'intervista per valutare il carico materiale ed emotivo del caregiver. Si tratta di 22 domande che permettono all'assistente di esprimere ciò che prova e la frequenza di tali sentimenti, la cui risposta può avere un punteggio che va da 0 a 4 (0 significa mai e 4 significa quasi sempre), tra i sentimenti vi sono ad esempio la sofferenza psicologica, il senso di colpa, le difficoltà finanziarie, la vergogna, le difficoltà sociali. Il range di punteggio totale è compreso tra 0 e 88: con un punteggio inferiore a 20 si intende un carico assistenziale minimo, valori compresi tra 21 e 40 indicano un carico da lieve a moderato, valori compresi tra 41 e 60 indicano un carico da moderato a grave, e infine, un punteggio compreso tra 61 e 80 implica un grave livello di carico assistenziale. Un punteggio superiore a 24-26 identifica i caregiver per i quali sarebbe indicato un intervento di supporto psicologico

Il *NeuroPsichiatric Inventory* (NPI) è un'intervista rivolta al caregiver e al paziente, si riferisce a cambiamenti comparsi in associazione alla demenza nelle 6 settimane precedenti all'intervista. Nel NPI i 12 sintomi esaminati sono: deliri, allucinazioni, agitazione/aggressività, disforia/depressione, ansia, euforia/esaltazione, apatia, disinibizione, irritabilità/labilità psicoemotiva, attività motoria aberrante o afinalistica,

disturbi del sonno, disturbi dell'appetito e dell'alimentazione. Per ciascun sintomo neuropsichiatrico si indagano tre aspetti ovvero frequenza, gravità, e stress emotivo e psicologico del caregiver. Non si hanno dei punteggi soglia. Il punteggio ottenibile al NPI è compreso tra 0 e 144, laddove più alto è il punteggio, maggiore è la presenza di disturbi neuropsichiatrici e comportamentali presenti nella persona, e quindi maggiore è il carico assistenziale del caregiver.

Il Caregiver Needs Assessment (CNA) di Moroni e colleghi (2008) rileva i bisogni percepiti dal caregiver riguardo all'assistenza del malato. È caratterizzato da 17 item inerenti a due categorie:

- i bisogni di supporto emotivo e sociale che includono la necessità di supporto psicologico, di confronto con i propri familiari, nonché il di sentirsi compresi e sostenuti da amici e familiari;
- i bisogni di informazione e comunicazione che includono la possibilità di poter comunicare facilmente con l'equipe che si prende cura del proprio parente malato, di essere informato riguardo alle cure future, ai problemi che potrebbero subentrare e nell'essere coinvolto attivamente nelle scelte che riguardano il familiare.

La CNA è una scala Likert a 3 punteggi il cui range di valori varia da 0 a 51. A punteggi più alti corrisponde una maggiore intensità di bisogno percepito da parte del caregiver.

CAPITOLO 2 METODOLOGIA E STRUTTURA DELLO STUDIO

2.1 Obiettivo dello studio

Obiettivo della seguente ricerca è quella di identificare e valutare possibili strategie, basate su evidenze scientifiche, finalizzate al miglioramento della qualità di vita personale dei caregiver di persone affette da malattia di Alzheimer e alla prevenzione del burden. Analizzando i dati si cercherà di offrire una prospettiva esaustiva, critica e aggiornata delle conoscenze esistenti su questo argomento al fine di agevolare la gestione dell'assistenza domiciliare dei familiari e prevenire il burden.

2.2 Metodologia e disegno

Questa tesi è una revisione della letteratura ovvero un'analisi e sintesi critica delle ricerche e delle pubblicazioni attuali. Si è iniziato dall'analisi delle fonti di area grigia, che non erano specifiche, al fine di ottenere una comprensione generale dell'argomento. In una fase successiva, si è potuto formulare il quesito di ricerca da applicare alle banche dati di riferimento. Infine, si è sviluppata una trattazione specifica, basata sui documenti selezionati in base ai criteri di inclusione ed esclusione.

2.3 Quesito di ricerca

Il quesito di ricerca è il seguente: “quali sono le strategie per migliorare la qualità di vita, e prevenire o ridurre il burden dei caregiver familiari di pazienti affetti da malattia di Alzheimer?”. È stato adottato il modello PIO (Patient/Problem, Intervention, Outcome). Di seguito sono stati definiti i seguenti criteri:

- Paziente/Problema: la qualità di vita personale dei caregiver di persone affette da malattia di Alzheimer e il burden derivato dall'assistenza.
- Intervento: identificare e valutare possibili strategie di supporto ai caregiver per il miglioramento della qualità di vita e la riduzione del burden
- Outcome: Aumento del benessere e della qualità di vita dei caregiver e riduzione del burden.

2.4 Strategia di ricerca

È stata effettuata una revisione della letteratura su studi condotti dal 2019 al 2023 consultando le banche dati disponibili ovvero: PubMed, Google Scholar, Cinahl.

Le parole chiave indagate all'interno di ciascun database hanno incluso: Alzheimer disease, dementia, caregiver burden, nurses intervention, coping strategies, psychoeducation, management, quality of life.

2.5 Percorso di ricerca e stringa di ricerca

Le parole chiave sono state combinate tra loro con l'operatore booleano AND per la formulazione delle seguenti stringhe di ricerca: Alzheimer disease AND dementia AND caregiver burden, nurses intervention AND caregiver burden, coping strategies AND caregiver burden AND quality of life, case manager AND caregiver burden. Gli operatori booleani NOT e OR non sono stati impiegati. La selezione iniziale è stata basata sulla lettura di titolo e abstract, successivamente si è provveduto alla lettura integrale dello studio.

2.6 Criteri di inclusione ed esclusione

Nella revisione sono stati inclusi studi in italiano ed inglese, articoli completi (full text o free full-text accessibili con proxy di ateneo), studi condotti dal 2019 al 2023.

Sono stati esclusi gli articoli non pertinenti rispetto al quesito posto nella tesi.

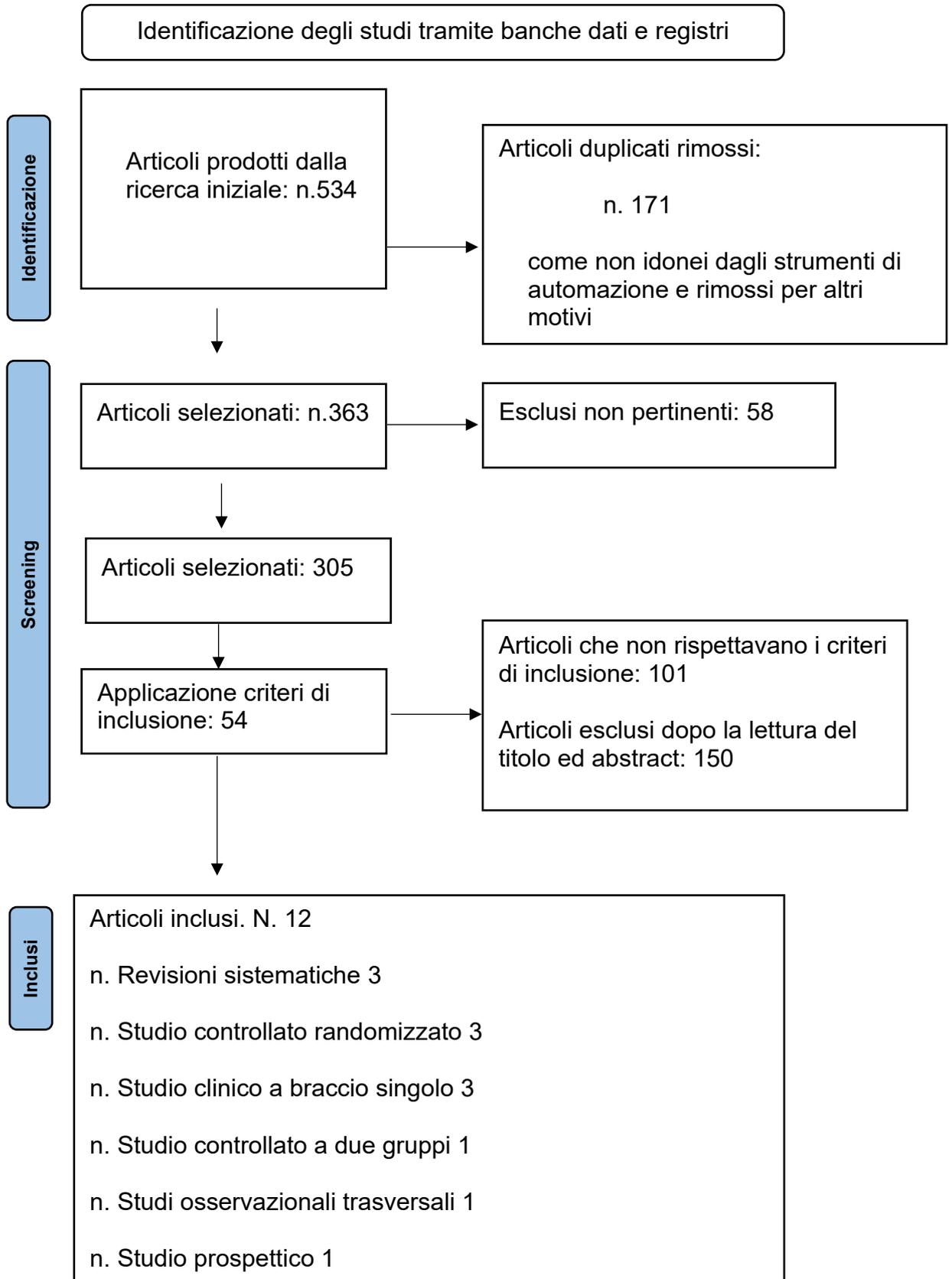
CAPITOLO 3 RISULTATI

3.1 Selezione degli studi

Come strategia di selezione e schematizzazione degli studi è stato utilizzato il diagramma di flusso (flow chart degli studi), estrapolato dal Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses (PRISMA) statement (Schema I). Partendo dalla ricerca iniziale su tutte le banche dati selezionate, sono stati trovati 534 articoli totali. Dopo l'esclusione dei duplicati e l'applicazione dei criteri d'inclusione e l'esclusione per non pertinenza, e dopo la lettura del titolo e dell'abstract, sono stati selezionati 54 studi. Successivamente si è passato alla lettura dei full text. In totale, ai fini della revisione, sono risultati utili 12 articoli di cui 3 studi controllati randomizzati, 3 studi clinici a braccio singolo, 3 revisioni narrative, 1 studio controllato a due gruppi, 1 studio osservazionale trasversale, 1 studio prospettico.

Le caratteristiche chiave degli studi sono state riportate in una tavola sinottica (Allegato 1). Per ogni articolo utilizzato nella revisione, sono state sintetizzate le informazioni più importanti: titolo, autori, data di pubblicazione, riferimenti bibliografici, tipologia di studio, contesto dello studio, obiettivo dello studio, caratteristiche dei partecipanti, metodo di raccolta dati utilizzato, metodo di analisi dei dati, temi e risultati emersi e osservazioni in merito allo studio. In merito al quesito di ricerca e agli studi analizzati è emerso che le variabili più importanti, trasversali a vari studi, sono: fornire formazione e psicoeducazione ai caregiver anche attraverso supporti tecnologici, psicoterapia, gestione del caso clinico ed intervento multicomponente, introduzione di nuove figure assistenziali per migliorare il supporto, creare una rete di risorse per offrire ai caregiver dei momenti di pausa dalle responsabilità di assistenza.

Schema I: diagramma di flusso secondo il PRISMA STATEMENT.



3.2 Risultati rispetto alla telemedicina e ai supporti digitali

La telemedicina, attraverso l'uso di dispositivi digitali, offre notevoli vantaggi nell'ambito dell'assistenza sanitaria per i pazienti con demenza. Lo studio controllato randomizzato da Nancy A. Hodgson (Hodgson NA, 2021) ha evidenziato che anche solo una singola chiamata alla linea telefonica nazionale dell'Alzheimer Association, un servizio gratuito operante 24 ore su 24 e gestito da clinici altamente qualificati, ha comportato un tangibile beneficio per i caregiver di persone affette da demenza. Nello studio, i caregiver che hanno contattato il servizio sono stati assegnati casualmente alla tradizionale Helpline “Care Consultation” o alla “Care Consultation Plus” che includeva una telefonata aggiuntiva di rinforzo. I clinici durante la prima chiamata offrivano supporto emotivo confidenziale tramite ascolto attivo, informazioni sui servizi e programmi comunitari, formazione sulla malattia e sulle strategie di problem solving. Nella seconda telefonata rafforzavano i concetti e approfondivano i bisogni di ogni caregiver. A tutti i partecipanti è stato chiesto di compilare il questionario PROMIS Global Health, uno strumento che va a valutare gli aspetti fisici, mentali e sociali della salute della persona. Il questionario è stato somministrato al basale e successivamente a 1 settimana e poi 1 mese. I risultati non hanno mostrato significative differenze tra i due gruppi di assegnazione, in entrambi i caregiver hanno mostrato un miglioramento netto del 27% sulla salute mentale e del 29% sulla loro gestione delle emozioni. I caregiver hanno messo in atto i consigli ricevuti dai clinici e hanno riferito di aver usufruito di ulteriori servizi di supporto per la demenza a seguito della chiamata, confermando l'importanza delle informazioni ricevute, inoltre, hanno affermato di riuscire a gestire le proprie emozioni e a pianificare azioni volte al miglioramento del proprio benessere personale. L'assegnazione casuale ai gruppi potrebbe aver influito in maniera positiva sui risultati, in quanto risulta che i caregiver con livelli più elevati di necessità non abbiano ricevuto una telefonata aggiuntiva.

La revisione narrativa condotta da Efthalia Angelopoulou (Angelopoulou E., 2022) ha dimostrato come i servizi sincroni, asincroni e il monitoraggio da remoto tramite varie piattaforme digitali contribuiscano ad una migliore gestione olistica dei pazienti con demenza e dei loro caregiver, traducendosi in una loro migliore qualità di vita. La telemedicina attraverso telefonate, videoconferenze, e-mail, app mobili e dispositivi

indossabili come biosensori, riduce i tempi d'attesa per le visite specialistiche, agevola la diagnosi precoce, migliora la gestione delle emergenze mediche, favorisce l'equità nell'accesso alle cure e offre un'assistenza completa che include aspetti psicologici, legali ed ambientali, coinvolgendo attivamente pazienti e famiglie nelle decisioni e nell'accesso alle risorse. È stato dimostrato che i caregiver beneficiano di un miglioramento nel carico percepito per l'assistenza, nei livelli di ansia e stress dovuti all'isolamento sociale e nella loro qualità di vita con l'introduzione di questi supporti. Tuttavia, sempre nella revisione di Efthalia Angelopoulou (Angelopoulou E., 2022) sono state evidenziate alcune limitazioni nella telemedicina, tra cui la mancanza di alfabetizzazione digitale soprattutto tra le persone anziane, l'accesso limitato alle tecnologie digitali spesso correlato a bassi redditi e livelli di istruzione, problemi legati alla connessione Internet che possono compromettere la qualità e la fluidità delle comunicazioni durante le sessioni di telemedicina, la variabilità nei programmi e l'assenza di standard o modelli uniformi che possono influire sull'affidabilità ed efficacia delle visite. La telemedicina è inoltre limitata da sfide organizzative, amministrative e tecniche che richiedono un maggiore coinvolgimento dei governi e degli stakeholder del settore sanitario. Gli aspetti normativi, tra cui la privacy dei dati e la legislazione, costituiscono altri ostacoli significativi alla diffusione efficace della telemedicina, specialmente per quanto riguarda le preoccupazioni degli anziani. La limitata formazione dei professionisti sanitari risulta essere un altro punto critico per l'adozione di questi dispositivi.

Altro ruolo sempre più importante nel contesto dell'assistenza sanitaria digitale sono le app per la salute, denominate anche eHealth, ovvero le applicazioni per mobile device utili a informare e supportare i caregiver durante l'assistenza. Queste applicazioni consentono al caregiver di essere supportato in molteplici aspetti, come completare le attività quotidiane, promuovere l'indipendenza, alleviare lo stress e migliorare complessivamente la qualità della vita.

Tra le applicazioni disponibili, alcune si sono dimostrate efficaci, come nel caso del progetto descritto da Dorien L. nel suo studio clinico a braccio singolo (Oostra DL, 2023), in cui ha provato la validità dello strumento di monitoraggio digitale per i caregiver informali nella demenza, chiamato REMIND. Questo strumento è costituito da domande settimanali sul benessere e la resilienza dei caregiver informali, e da una

dashboard con le risposte per i case-manager al fine di fornire supporto tempestivo e prevenire il loro sovraccarico. I caregiver informali hanno menzionato che REMIND ha stimolato l'auto-riflessione e li ha aiutati a fornire informazioni sul loro benessere, cosa che non riuscivano a fare durante una normale visita domiciliare. I case-manager hanno apprezzato la capacità dello strumento di ottenere una visione del benessere effettivo dei caregiver informali, hanno affermato che li ha facilitati nell'offrire interventi tempestivi e personalizzati ai caregiver in modo da poter prevenire e gestire il loro sovraccarico. I caregiver hanno suggerito di inserire domande personalizzate e varie in modo da rendere lo strumento applicabile ad altri gruppi target, inoltre hanno suggerito di includere all'interno un campo di testo aperto per spiegazioni e commenti aggiuntivi in modo da poter avere dei suggerimenti dai case manager su come gestire i propri cari con demenza. Quasi la metà dei case manager ha menzionato che vorrebbe che questo strumento fosse integrato nei sistemi già esistenti che utilizzano nella pratica quotidiana.

Un altro intervento di eHealth, descritto nello studio di Masterson-Alarg, è l'iSupport, uno strumento sviluppato dall'OMS con l'obiettivo di assistere i giovani caregiver nell'erogare un'assistenza di alta qualità senza trascurare il proprio benessere (Masterson-Algar P, 2022). Questo programma si compone di due principali componenti: una componente educativa mirata a migliorare la comprensione delle patologie, e una componente terapeutica basata sulla terapia cognitivo-comportamentale. Attraverso 23 lezioni teoriche che coprono diverse tematiche, i caregiver possono acquisire conoscenze e apprendere esercizi personalizzati da svolgere individualmente o insieme al paziente, tutto ciò con l'obiettivo di migliorare la qualità delle cure. Il dispositivo è composto da cinque moduli: introduzione alle demenze, il ruolo di un caregiver, l'importanza dell'auto-cura, la fornitura di assistenza quotidiana e la gestione dei cambiamenti comportamentali. Ciascun modulo è suddiviso in una serie di tematiche specifiche. Ad esempio, un modulo è centrato sull'auto-cura e fornisce preziosi consigli e suggerimenti su come ridurre lo stress, svolgere attività piacevoli al di fuori del ruolo di caregiver e sviluppare una prospettiva più positiva sulla propria vita. I giovani caregiver che hanno utilizzato questo sistema hanno ricevuto dei benefici nella gestione dei propri cari, suggerendo l'implementazione dell'app nelle varie piattaforme digitali.

3.3 Risultati rispetto alla formazione ed ai programmi di psicoeducazione

I caregiver di persone con demenza spesso non hanno le informazioni o le risorse necessarie per gestire regimi di farmaci complessi, spesso riferiscono che completare compiti medici o infermieristici (esempio iniezioni, alimentazione tramite SNG o PEG, assistenza ai cateteri o colostomia) sia difficile; per questo è importante formarli ed educarli adeguatamente per affrontare le sfide di questa patologia. I programmi di formazione devono integrare diverse discipline e devono fornire competenze specifiche per adattare le strategie di assistenza alle esigenze dei pazienti. Dovrebbero anche promuovere l'autocura attraverso strumenti e strategie pratiche come il rilassamento e la gestione dello stress. È stato dimostrato che attraverso programmi di potenziamento (empowerment) si possono apportare miglioramenti significativi sia al carico di assistenza che alla qualità della vita legata alla salute dei caregiver familiari. Un esempio è dato dallo studio controllato randomizzato effettuato da Mohadeseh Yazdanmanesh (Yazdanmanesh M, 2023) in cui è stata confrontata l'efficacia di un programma di Empowerment condotto per 5 settimane su un campione di 35 caregiver familiari di anziani affetti dalla malattia di Alzheimer, rispetto ad un gruppo di 35 caregiver informali che non lo ha ricevuto. Le sessioni del programma educativo, effettuate una volta a settimana con durata di 20-30 minuti, si sono svolte in incontri faccia a faccia. Per l'erogazione del corso sono stati utilizzati supporti educativi come proiettori video e presentazioni in PowerPoint nella sala dedicata alla formazione, e sono state promosse discussioni e scambi di opinioni. L'obiettivo principale di questo programma era quello di accrescere le conoscenze e migliorare le capacità dei caregiver familiari nell'assumere decisioni autonome e risolvere le sfide che si presentano nella loro assistenza. Per la valutazione degli effetti sul caregiver sono stati somministrati al basale, subito dopo l'intervento e dopo 3 mesi, i questionari Short Form Health Survey 12 (SF-12) per misurare la qualità di vita dei caregiver, e la Zarit Burden Interview (ZBI), per misurare il burden. I risultati hanno mostrato che il punteggio del burden del caregiver dopo l'implementazione del programma era significativamente più basso rispetto al gruppo di controllo di 7,361 unità ($p < 0,001$, IC al 95% = -9,027 a -5,696). Sebbene la diminuzione del punteggio nel follow-up 1

fosse insignificante, è stato ridotto di 5,014 unità nel follow-up 2 rispetto al basale ($p < 0,001$, IC al 95% = -7,054 a -20,974). Per il punteggio sulla qualità di vita, invece, è stato rilevato un valore significativamente più alto del gruppo di intervento rispetto al gruppo di controllo, ovvero di 5,611 unità ($p < 0,001$, IC al 95% = 4,765–6,457), aumentando così di 2,417 unità nel follow-up 1 ($p < 0,001$, IC al 95% = 1,381–3,452) e di 4,167 unità nel follow-up 2 ($p < 0,001$, IC al 95% = 3,131–5,202). Questo approccio ha dimostrato quindi di ridurre il carico di cura e, al tempo stesso, incrementare la qualità di vita e il benessere fisico e mentale dei caregiver, nonché la gestione efficace delle persone affette da questa patologia. Un limite riscontrato nello studio era l'influenza che il contesto individuale, familiare e sociale poteva avere sull'accuratezza durante la compilazione dei questionari da parte dei caregiver.

Un ulteriore studio controllato randomizzato effettuato da Nadia M Tawfik (Tawfik NM, 2021) ha valutato l'effetto di un programma psicoeducativo sul carico e sulla qualità della vita di 60 caregiver familiari di persone con demenza. I caregiver sono stati assegnati casualmente al gruppo di studio che riceveva il programma psicoeducativo, oppure al gruppo di controllo che riceveva solo cure di routine. Il programma si è svolto in 8 sessioni, ciascuna della durata di un'ora, programmate una volta alla settimana per un periodo di due mesi. Le sessioni sono state effettuate a gruppi di 15-20 partecipanti in incontri faccia a faccia e con l'aggiunta di supporti video per la formazione. Gli obiettivi principali di questo programma erano: fornire informazioni sui diversi comportamenti associati alla demenza come l'agitazione, l'apatia, i comportamenti e le domande ripetitive, l'errare, il rifiuto di assumere farmaci e le allucinazioni, nonché suggerimenti su come affrontarli; inoltre, mirava a fornire supporto ai caregiver e a discutere tecniche di gestione dello stress. Per la valutazione sono stati somministrati ad entrambi i gruppi due questionari prima e dopo l'intervento ovvero il Zarit Burden Interview (ZBI) per misurare il burden e la Quality of Life in Alzheimer Disease (QoL-AD) per misurare la qualità di vita dei pazienti e dei caregiver. I risultati hanno dimostrato un calo significativo del punteggio di carico ZBI nel gruppo di studio rispetto al gruppo di controllo (ZBI gruppo studio al basale = 61 ± 13.7 , dopo il programma = 55 ± 9.2 , con un cambiamento importante di -8.4 ± 8 ; mentre ZBI nel gruppo di controllo al basale = 60.9 ± 10 , e dopo = 64.3 ± 7.8 , quindi con un incremento del burden di 6.42 ± 6.77). Inoltre, hanno dimostrato un significativo

miglioramento della qualità di vita con valori della QoL-AD al basale pari a 15.6 ± 1.1 e di 16.5 ± 1.5 dopo l'intervento. Questo studio ha fornito prove dell'efficacia del programma psicoeducativo nel migliorare il carico percepito dai caregiver, potenziare le abilità di coping e di conseguenza migliorare la qualità della vita. Tuttavia, bisogna tenere conto delle sue limitazioni, ovvero la breve durata del programma che non ha permesso di verificarne i benefici a lungo termine, e il ridotto numero di persone coinvolte nello studio, e l'inclusione di persone che ricevevano servizi sanitari governativi gratuiti, con la conseguente impossibilità di valutare diverse persone con origini socioculturali diverse.

Un altro programma psicoeducativo per i caregiver informali di pazienti anziani affetti da malattia di Alzheimer è stato discusso nell'articolo di Eman Mahmoud Mohammed Shoukr (Shoukr EMM, 2022). Questo studio clinico a braccio singolo ha previsto un programma di 10 sessioni da 60 minuti erogato a 100 caregiver di malati di Alzheimer. Il programma utilizza il Primo Soccorso Psicologico (PFA) basato sul modello RAPID (Riflessione, Valutazione dei bisogni, Priorità, Intervento, Decisione) per ridurre lo stress, migliorare il benessere psicologico e aumentare la conoscenza dei caregiver sulla gestione dei pazienti con Alzheimer. Un infermiere specializzato in gerontologia ha fornito supporto psicoeducativo attraverso una serie di attività, tra cui sessioni informative sulla malattia e il suo sviluppo, ascolto attivo tramite Zoom per individuare le sfide e le fonti di stress dei caregiver, video didattici per insegnare strategie per affrontare lo stress e tecniche di coping, ed infine un supporto costante tramite WhatsApp per rispondere alle domande e alle richieste dei caregiver in qualsiasi momento. Per la valutazione dei risultati sono state usate le seguenti scale di valutazione: Alzheimer Disease Knowledge Scale (ADKS) per misurare le conoscenze generali dei caregiver sull'Alzheimer, Kingston Caregiver stress scale (KCSS) per verificare il livello di stress che il caregiver sta provando attualmente, e la AIM Scale of Psychological Well-Being per valutare il benessere psicologico del caregiver. Dopo l'applicazione del programma, si sono osservati aumenti significativi nella conoscenza media dei caregiver sull'Alzheimer: l'ADKS da 13.02 ± 4.304 all'inizio, è aumentato a 27.43 ± 1.273 dopo l'intervento ($p=0.000$), insieme a una riduzione del livello di stress percepito; KCSS da 27.50 ± 9.482 prima a 18.92 ± 3.569 dopo l'intervento ($p=0.000$), e un miglioramento del benessere psicologico, con un aumento da un valore iniziale

AIM di 35.96 ± 9.143 ad uno finale di 40.71 ± 4.785 . In generale, i risultati suggeriscono che il PFA può essere efficacemente integrato nella pratica infermieristica standard per migliorare l'assistenza fornita dai caregiver e il loro benessere psicologico; tuttavia, bisogna tenere conto dei limiti dello studio, come l'assenza di un gruppo di controllo, la difficoltà nel determinare lo stadio specifico dell'Alzheimer nei pazienti assistiti dai caregiver, e l'assenza di un metodo virtuale di raccolta dei dati dovuta alla pandemia di COVID-19.

3.4 Risultati rispetto alle nuove figure assistenziali di supporto e ai modelli organizzativi

I cambiamenti sociodemografici, le nuove esigenze di salute della popolazione e la continua evoluzione dei servizi portano alla necessità di introdurre nuovi modelli assistenziali e ruoli infermieristici.

Il Servizio di Assistenza Domiciliare (SAD) e l'Assistenza Domiciliare Integrata (ADI) offrono un grande supporto territoriale per i pazienti e le famiglie. Il SAD aiuta la persona nel disbrigo delle attività quotidiane sollevando in parte la famiglia dal carico assistenziale, l'ADI è sviluppata per erogare prestazioni domiciliari da parte di figure professionali sanitarie e sociali integrate fra loro secondo cure personalizzate definite dall'Unità di Valutazione Multidimensionale Distrettuale (U.V.M.D.) competente per territorio (Regione del Veneto, 2023).

Lo studio controllato a due gruppi condotto da Susanne Broekema (Broekema S, 2021) ha voluto valutare se conversazioni infermieristiche di famiglia incorporate nell'assistenza domiciliare standard possano prevenire il carico dei caregiver familiari e migliorare la funzionalità familiare. Attraverso criteri di idoneità sono stati creati due gruppi, uno di intervento costituito da 52 pazienti e 74 familiari, e uno di controllo costituito da 59 pazienti e 57 familiari. L'intervento per il gruppo studio consisteva in due conversazioni di nursing familiare con un massimo di 3 mesi di distanza, inserite nell'assistenza domiciliare standard. Queste conversazioni pre-pianificate coinvolgevano il paziente, uno o più membri della famiglia, e un infermiere addestrato sul nursing familiare. Le sessioni duravano 1,5 ore, avvenivano nelle case dei pazienti e servivano per discutere la situazione di assistenza domiciliare. A tutti i partecipanti

sono stati somministrate le seguenti scale, al basale e 6 mesi dopo, data che coincideva con la fine del programma: il Care-related Quality of Life (CarerQoL), ovvero un questionario per valutare il burden dei caregiver, la McMaster Family Assessment Device (FAD-N-GF), per valutare il funzionamento familiare, la EQ-5D, per misurare la qualità di vita del paziente. I risultati hanno dimostrato che le conversazioni infermieristiche familiari hanno migliorato il funzionamento della famiglia e protetto il benessere dei caregiver familiari: il FAD-N-GF iniziale, β (SE) = 0.47 (0.14), $p = .001$, è significativamente aumentato nel gruppo di intervento, β (SE) = 0.85 (0.09), $p < .001$, mentre in quello di controllo non sono emersi cambiamenti significativi, β (SE) = -0.18 (0.10), $p = .071$).

Le sessioni hanno prevenuto un aumento del carico del caregiver, CarerQoL iniziale β (SE) = 5.74 (2.43), $p = .018$, che è diminuito nel gruppo di controllo, β (SE) = -4.30 (1.67), $p = .010$, indicando un incremento del burden, mentre non è cambiato significativamente nel gruppo di intervento, β (SE) = 1.44 (2.02), $p = .413$).

La quantità di assistenza sanitaria domiciliare, in ore/settimana, si è ridotta, inizialmente pari a β (SE) = 1.23 (0.62), $p = .047$, nel gruppo di intervento le ore sono diminuite, β (SE) = -1.07 (0.46), $p = .020$, mentre in quelle di controllo non ci sono stati cambiamenti, β (SE) = 0.16 (0.41), $p = .703$.

La qualità della vita dei pazienti non è stata influenzata con valori nel EQ-5D pari a β (SE) = 0.01 (0.05), $p = .914$, e nel EQ-5D-VAS, pari a β (SE) = 2.44 (5.10), $p = .632$.

La comunicazione efficace ha migliorato il contatto nella famiglia e tra la famiglia e i caregiver professionisti, promuovendo una divisione equilibrata dei compiti e dei ruoli assistenziali e facilitando l'identificazione e la risoluzione tempestiva dei problemi e delle esigenze generali. Alcune limitazioni dello studio sono state il dropout di alcune persone, le cui ragioni principali sono state la morte o l'istituzionalizzazione del paziente con conseguente diminuzione del campione di studio. Alcuni bias derivanti dalle diverse modalità di erogazione dell'assistenza per la fornitura data da infermiere diverse e infine il mancato supporto nel gruppo di controllo a persone fortemente gravate con conseguente compromissione dei risultati comparativi.

Una figura che sta rapidamente crescendo negli Stati Uniti, ma che rimane ancora sconosciuta in Italia, è quella del Nurse Practitioners (NP). I NP sono infermieri che hanno ricevuto una formazione clinica avanzata e specializzata, in questo caso in

gerontologia e nella gestione delle demenze, per poter fornire assistenza di alta qualità in diversi setting assistenziali, in modo autonomo o in collaborazione con operatori sanitari e altri specialisti (AANP, 2023). Tra i servizi sanitari che possono fornire si trovano:

- prescrizione, esecuzione ed interpretazione di test diagnostici;
- diagnosi e trattamento di condizioni acute e croniche;
- prescrizione di farmaci e altri trattamenti;
- gestione generale dell'assistenza ai pazienti con piani di cura personalizzati, valutazioni strutturate di follow-up;
- consulenza;
- educazione dei pazienti e delle famiglie sulla prevenzione delle malattie, sulle scelte di vita e salute positive, abilità per gestire la patologia.

Gli NP hanno come unico focus la salute e il benessere della persona e dei caregiver nel loro complesso. Si concentrano sul promuovere la salute, sul prevenire le malattie, sull'educazione sanitaria e sulla consulenza.

Nella revisione della letteratura condotta da Lusine Poghosyan (Poghosyan L, 2021), è stata valutata l'efficacia degli Infermieri di Pratica Avanzata (Nurse Practitioners, NP) nell'ambito dell'assistenza primaria, per affrontare le complesse esigenze delle persone affette da demenza e delle loro famiglie. La revisione si è concentrata principalmente su modelli di co-gestione tra infermieri NP e medici, è stata effettuata includendo studi in inglese da Gennaio 2010 a Febbraio 2020. Gli outcome della revisione sono stati suddivisi in cinque categorie, ovvero: indicatori di qualità, outcome dei pazienti, utilizzo dei servizi sanitari, costi, outcome dei caregiver. I risultati mostrano che i NP inseriti in contesti di co-management portano benefici nei programmi di assistenza primaria ai pazienti e ai caregiver, offrono cure di alta qualità, aumentano la sicurezza fisica e la permanenza a domicilio, riducono l'utilizzo dei servizi sanitari ma non le ospedalizzazioni. Dagli studi revisionati i caregiver si sentono più supportati, riportano minor stress e ansia e una riduzione del burden. Una delle limitazioni che gli autori hanno riscontrato durante la revisione è l'esistenza di pochi studi sull'impatto dei NP nella fornitura di cure in ruoli autonomi. L'articolo sottolinea l'importanza crescente del ruolo dei NP nell'ambito dell'assistenza primaria

per le persone affette da demenza, e sottolinea la necessità di ulteriori ricerche per comprendere appieno l'efficacia di questo modello di assistenza.

Il ruolo dei NP Dementia Care Managers era già stato valutato anche nello studio prospettico di David B.Reuben (Reuben DB, 2019). Lo studio si proponeva di determinare se i Dementia Care Managers infermieri potessero fornire cure di alta qualità con migliori risultati clinici, sia per le persone affette dalla malattia di Alzheimer e demenze correlate, sia per il loro caregiver familiari. Sono stati incluse nel programma 554 persone con demenza e i loro 469 caregiver. Per la valutazione del programma sono state somministrate delle scale di valutazione al baseline e un anno dopo l'intervento. Le scale utilizzate per il paziente sono state: MMSE, Functional Activities Questionnaire, Basic and Instrumental Activities of Daily Living scales, Cornell Scale for Depression and Dementia, NPI-Q Severity. Per il caregiver: Modified Caregiver Strain Index, Patient Health Questionnaire-9, NPI-Q Distress, DBS-CG.

Dopo un anno nel programma, la cognizione dei pazienti (MMSE) e lo stato funzionale (FAQ) si sono aggravati, ma i sintomi comportamentali e psicologici (NPI-Q Severità) e i sintomi depressivi (Cornell) sono migliorati. A un anno, tutti gli esiti dei caregiver sono migliorati significativamente.

Le persone con demenza correlata all'Alzheimer che avevano sintomi comportamentali peggiori avevano maggiori probabilità di migliorare, suggerendo che la fornitura di assistenza sanitaria per la demenza di alta qualità e l'educazione e il sostegno al caregiver sono stati benefici nella gestione di questi sintomi. I caregiver che avevano un maggiore carico hanno beneficiato in modo progressivo, suggerendo l'importanza di interventi specifici rivolti ai caregiver. I limiti dello studio sono rappresentati dalla mancanza di un gruppo di controllo, la perdita di alcune persone durante i follow-up e la poca diversificazione dei siti di replicazione che potrebbe variare i risultati.

3.5 Risultati rispetto ai gruppi di supporto e alle altre risorse di supporto

I gruppi di auto-mutuo aiuto (AMA) sono altri possibili sistemi di supporto per i caregiver informali. Sono incontri di gruppo in cui i caregiver, che stanno vivendo lo stesso problema, hanno la possibilità di condividere le proprie esperienze

scambiandosi conoscenze, informazioni e soluzioni per aiutarsi reciprocamente. Questi gruppi hanno come obiettivi quello di combattere l'isolamento sociale e psicologico dei caregiver, creare una rete sociale basata sul supporto reciproco e sulla condivisione dei vissuti emotivi derivanti dal lavoro di cura, aiutare i caregiver all'auto-riflessione sulle proprie difficoltà e sentimenti, sviluppare abilità individuali e risorse per affrontare le sfide, aumentare la stima di sé diminuendo i sensi di colpa e di inadeguatezza (Regione del Veneto, 2023).

Un esempio è dato dai Memory Café ovvero gruppi terapeutici e di supporto creati appositamente per offrire uno spazio in cui è possibile avere conversazioni aperte sulla demenza. La loro atmosfera informale fa sì che la partecipazione sembri più un'attività da svolgere con il proprio coniuge o familiare per il semplice divertimento, anziché una necessità dovuta alla demenza. Lo studio osservazionale trasversale condotto da Holly A. Protoolis (Protoolis HA, 2022) ha esaminato l'impatto del modello dei Memory Café sul benessere psicosociale sia delle persone affette da demenza che dei loro caregiver informali. In quattro Memory Café Australiani, composti da 20-25 partecipanti, sono state condotte interviste semi-strutturate prima e dopo le sessioni. Dai risultati delle interviste ai caregiver sono emersi quattro temi principali:

- condivisione di esperienze e riduzione dello stigma;
- un luogo per provare gioia ed essere sé stessi;
- un momento per socializzare e costruire amicizie;
- miglioramenti nella vita al di fuori del Memory Café.

I risultati hanno evidenziato che i Memory Café contribuiscano in modo significativo al benessere psicosociale dei caregiver delle persone con demenza, offrendo loro un ambiente in cui rilassarsi, ridere e provare gioia. Inoltre, le interazioni tra pari all'interno dei Memory Café consentono ai caregiver di acquisire spunti da parte dei loro coetanei su nuovi approcci per prendersi cura di una persona con demenza, offrono opportunità di socializzazione e costruzione di reti di supporto.

L'effetto dei Memory Café sui partecipanti affetti da demenza è più limitato, ma sono comunque descritti in modo positivo anche da questo gruppo.

Il limite dello studio era la presenza di persone con un background comune e quindi la mancanza di informazioni su popolazioni culturalmente e linguisticamente diverse o di persone provenienti da zone rurali.

Anche in Italia dal 2017 sono stati implementati gruppi di supporto che hanno preso il nome di Alzheimer Cafè. Sono state organizzate delle attività in presenza e in contemporanea con i familiari in cui il malato fa terapia di gruppo come danzaterapia, arteterapia, musicoterapia mentre il familiare condivide il suo percorso di assistenza. Si sta lavorando per la realizzazione di nuovi incontri con Alzheimer Cafè e con la presenza di professionisti esperti in tema di invecchiamento e demenze, per permettere ai caregiver di lavorare sulla gestione della malattia, approfondire tecniche di approccio alla malattia, condividere informazioni utili alla cura del malato e alla gestione sociale e amministrativa (Regione del Vento, 2023).

Altre risorse di supporto ai caregiver possono essere i Centri Diurni per la Cura della Demenza (DDCC) che forniscono assistenza e riabilitazione a persone affette da demenza associate a sintomi comportamentali e psicologici (BPSD) in un contesto semiresidenziale (Regione del Veneto, 2023). Questi centri, attraverso un piano di cura personalizzato, contribuiscono a ridurre e controllare i BPSD, forniscono interventi psicosociali per i pazienti, prevenendo le sindromi geriatriche, monitorano ed aggiornano le terapie farmacologiche. Inoltre, ad ogni persona e familiare viene assegnato un case manager che coordina il piano di cura, interagisce con il distretto sanitario, i medici di famiglia e i servizi locali per garantire una massima organizzazione del servizio.

Nella revisione narrativa di Enrico Mossello (Mossello E, 2023), sono state delineate delle linee guida informali per il supporto e l'organizzazione dei DDCC in Italia. Questa revisione è stata sviluppata da un panel multidisciplinare di esperti dopo una ricerca in merito a questioni legate ai centri, come per esempio alla normativa e al percorso assistenziale per l'accesso ai Centri Diurni per la Cura della Demenza (DDCC), all'ambiente fisico, al personale, agli interventi psicosociali, al trattamento farmacologico nel centro, alle sindromi geriatriche, al supporto ai caregiver.

Le proposte per le linee guida informali sono state poi discusse all'interno di riunioni successive in occasione della conferenza italiana sui centri diurni per la cura della demenza. In una sezione dedicata al supporto dei caregiver, viene spiegato come il centro offra assistenza fin dalla fase di ammissione, attraverso interventi quali terapia cognitivo-comportamentale (CBT), ascolto attivo, educazione sulla malattia, sostegno nell'approccio a casa, gestione farmacologica e adeguamento dell'ambiente domestico

alle esigenze del paziente. Inoltre, il centro, gestendo il paziente durante il giorno, contribuisce a ridurre il carico assistenziale sui caregiver.

CAPITOLO 4 DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

4.1 Discussione

Il caregiver informale è una risorsa preziosa per il paziente e la comunità generale, per questo studi e articoli pubblicati nelle banche dati mirano ad indagare le ripercussioni che l'assistenza possa generare in loro e alle strategie per prevenirle. Alcune proposte trovate in questa ricerca per soluzioni alle sfide legate all'assistenza sono di seguito riassunte.

L'utilizzo di strumenti digitali, come le app eHealth, e la telemedicina per il monitoraggio a distanza. Gli articoli scientifici mostrano che questi interventi rappresentano una risorsa preziosa per migliorare sia l'assistenza ai pazienti che ai caregiver (Hodgson NA, 2021) (Angelopoulou E., 2022) (Oostra DL, 2023) (Masterson-Algar P, 2022). Il Sistema Sanitario Nazionale Italiano sta attivamente promuovendo l'integrazione di soluzioni digitali nell'ambito dell'assistenza sanitaria, infatti, nel contesto del Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza (PNRR) è stata dedicata una sezione specifica che sottolinea l'importanza di creare un efficace ecosistema di salute digitale (AGENAS, 2021). Per realizzare questo processo in modo efficace il piano prevede una pianificazione strategica accurata, l'acquisizione di competenze specializzate e investimenti costanti per lo sviluppo e l'integrazione delle soluzioni tecnologiche identificate. Inoltre, in linea con le conclusioni della Consensus Conference promossa dalla FNOPI (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche), per evitare ulteriori limitazioni e promuovere l'acquisizione di competenze digitali (digital skills) da parte dei professionisti sanitari, sarà necessario rivisitare i percorsi formativi (FNOPI, 2023). Questa revisione dovrebbe iniziare dagli ordinamenti didattici universitari, che al momento non sono adeguati al contesto operativo attuale. Anche il Veneto sta promuovendo l'uso di questi dispositivi, infatti nel comunicato n°1927 del 31 Ottobre 2023 sono stati presentati al padiglione Rama dell'Ospedale dell'Angelo di Mestre i risultati delle prospettive future della teleriabilitazione in un'ottica di change Management della persona con disturbo neurocognitivo in Veneto attraverso il supporto software denominato "INFORMA" (Regione del Veneto, 2023).

L'educazione e l'aggiornamento del caregiver familiare. La preparazione può avvenire in diversi contesti, tra cui sportelli informativi finalizzati alla conoscenza della malattia messi a disposizione da Associazioni, Organizzazioni no profit, AULSS, comuni. Anche noi come infermieri dobbiamo educare e formare i caregiver nei vari contesti in svolgiamo il nostro lavoro. In particolare, i programmi da noi attuabili sono:

- educazione terapeutica sulla malattia e i suoi trattamenti: l'infermiere include il caregiver nel percorso terapeutico facendogli acquisire le capacità necessarie per prendersi cura dello stato di salute del familiare malato. Lo educa alla gestione dei disturbi del comportamento e nei problemi legati alle attività della vita quotidiana (Tawfik NM, 2021) (Shoukr EMM, 2022);
- empowerment del caregiver: l'infermiere aiuta il caregiver a sviluppare alcune competenze (autocura, consapevolezza di sé, strategie di coping) per promuovere il processo di adattamento alla malattia (Yazdanmanesh M, 2023);
- engagement del caregiver durante il percorso sociosanitario di malattia: l'infermiere include il caregiver promuovendo anche la sua centralità e il suo ruolo proattivo, valorizzando le sue scelte consapevoli e le sue priorità assistenziali (Broekema S, 2021).

Negli studi revisionati è stato dimostrato che una maggiore consapevolezza da parte dei caregiver su queste tematiche può ridurre la loro ansia e frustrazione, consentendogli di intervenire in modo tempestivo e prevenire situazioni critiche.

L'invito alla partecipazione a gruppi di auto-aiuto e all'adesione a reti di supporto aggiuntive. Queste attività si sono dimostrate utili nel ridurre l'isolamento del caregiver e nella costruzione di una rete sociale di sostegno nella gestione delle persone non autosufficienti. La possibilità di condividere esperienze personali, ricevere supporto emotivo e scambiare consigli e strategie con individui in situazioni simili ha dimostrato di apportare benefici significativi nei caregiver familiari rappresentando per loro un importante mezzo di sollievo periodico (Protoolis HA, 2022) (Mossello E, 2023).

L'infermiere deve essere in grado di orientare il caregiver nella rete dei servizi territoriali offerti sia formali (CDCD, ADI, Centri diurni, SAD, SAPAD) e informali (gruppi di auto mutuo aiuto, centri sollievo, Memory Cafè, siti web). Inoltre, può consigliare al caregiver di recarsi presso il Comune di appartenenza per usufruire dei

loro servizi erogati nel territorio come la fornitura di pasti caldi a domicilio, i servizi di trasporto sociale e le attività a basso impatto (Regione del Veneto, 2023).

L'introduzione di nuove figure di supporto territoriale con nuovi modelli assistenziali e ruoli infermieristici, che possono offrire benefici ai pazienti e ai caregiver. Gli studi condotti negli Stati Uniti hanno dimostrato l'efficacia delle figure infermieristiche avanzate, come i Nurse Practitioners, nell'assistenza primaria dei pazienti e caregiver (Poghosyan L, 2021) (Reuben DB, 2019). In Italia, questa figura rimane ancora poco conosciuta, tuttavia nella Consensus Conference promossa dalla FNOPI (Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche) è stata introdotta un'idea di infermiere molto simile a quella Americana (FNOPI, 2023). Si è discusso infatti dell'importanza di un ampliamento delle competenze degli infermieri professionisti, consentendo loro di prescrivere presidi di sanitari utili nella pratica assistenziale nonché di farmaci di uso comune e/o farmaci per garantire la continuità terapeutica nelle cronicità. Inoltre, è stata sottolineata la necessità di un cambiamento di ruoli con l'introduzione di un sistema guidato anche da professionisti infermieri e non solo da medici. Per attuare queste modifiche gli esperti hanno dichiarato l'essenzialità di introdurre percorsi formativi differenziati e specializzati che permettano di gestire processi assistenziali legati a particolari tipologie di utenti.

Nella Conferenza, inoltre, si è ribadito l'importanza di abbandonare la logica basata sulle prestazioni in favore di modelli di presa in carico della persona e dei loro caregiver (FNOPI, 2023). Questo significa spostare l'attenzione dalla quantità di tempo dedicato all'assistenza (minutaggio assistenziale) alla qualità del rapporto tra l'infermiere e il paziente. Dedicare più tempo consente cure migliori e un maggiore supporto, come evidenziato anche nell'articolo di Susanne Broekema (Broekema S, 2021).

Intanto, una delle figure che anche in Veneto, attraverso il comunicato n°1564 pubblicato il 15 Settembre 2023, si sta affermando, è quella dell'infermiere di famiglia o comunità (IFoC) (Regione del Veneto, 2023). Questa figura sarà preziosa per la gestione dei bisogni di assistenza legati alla cronicità e alla fragilità e si rivolgerà a persone non eleggibili all'Assistenza Domiciliare Integrata o alla gestione in strutture intermedie-residenziali, o setting specialistici o per acuti. Il modello professionale identificato prevede un infermiere di Famiglia o Comunità con formazione accademica

specifica regionale. Queste competenze avanzate permetteranno loro di essere referenti esperti o team leader per gruppi di infermieri, svolgendo incarichi di tipo clinico-assistenziali, diagnostici, riabilitativi, preventivi. La loro attività si rivolgerà soprattutto alla presa in carico delle cronicità, a pazienti che non aderiscono ai trattamenti, incapaci di autocurarsi, fragili, con età pari o superiore ai 65 anni.

Sempre in Veneto, si stanno promuovendo l'introduzione di Case della Comunità e Ospedali di Comunità con l'obiettivo di spostare i servizi assistenziali dai tradizionali luoghi di cura, come gli ospedali, verso strutture territoriali più sostenibili e accessibili che favoriscano l'integrazione tra i servizi sanitari e sociali (Regione del Veneto, 2023). In aggiunta alle ricerche precedentemente menzionate, è importante sottolineare che il ruolo dell'infermiere nella gestione dei casi rimane di primaria importanza. L'infermiere operante sul territorio agisce come un facilitatore, promuovendo l'integrazione tra le diverse figure professionali coinvolte, coordinando la rete dei servizi, interagendo con la persona interessata e il caregiver. Attraverso la condivisione delle informazioni con il Medico di Medicina Generale (MMG) e altri specialisti, è in grado di sviluppare un Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) sia per il paziente che per la sua rete familiare. In caso di necessità, può anche introdurre il tema delle direttive anticipate, consentendo al paziente di prendere decisioni in previsione di un futuro in cui potrebbe risultare incapace di comunicare le sue preferenze ed alleviando così il carico decisionale sui caregiver.

L'infermiere inoltre monitora l'andamento clinico del paziente, rilevando tempestivamente cambiamenti nello stato di salute, identificando eventuali problemi prima che si manifestino in modo grave, e verificando la corretta comprensione e aderenza alla terapia farmacologica, fornisce aiuti pratici e consigli non farmacologici per la gestione del paziente sia nelle ADL che nel controllo dei sintomi comportamentali.

Essendo spesso in contatto con i familiari e il caregiver principale, l'infermiere è in grado di individuare precocemente segni di stress emotivo. In tal caso, può compilare il CBI (Caregiver Burden Inventory) e, se l'analisi conferma la presenza di sintomi di distress, proporre strategie di supporto a beneficio del caregiver e della famiglia.

Questo costante supporto alla famiglia contribuisce a ridurre il carico di lavoro dei caregiver, limitando gli accessi impropri al Pronto Soccorso e i ricoveri ospedalieri non necessari (Regione del Veneto, 2023)

4.2 Limiti della ricerca

Nel corso della ricerca e della redazione di questa tesi, si sono verificate alcune sfide e limitazioni rilevanti. La principale difficoltà è emersa nell'individuare studi in grado di fornire risposte adeguate alla domanda di ricerca posta. L'obiettivo era esaminare esclusivamente gli interventi non farmacologici condotti da infermieri su caregiver informali per affrontare le sfide legate all'assistenza. Tuttavia, poiché sono stati trovati pochi studi specificamente dedicati alla figura dell'infermiere, la ricerca si è concentrata su interventi che potessero essere realizzati anche da questa figura. Un altro limite è rappresentato dalla difficoltà nel reperire studi condotti in Italia, il che potrebbe influire sui risultati e sull'efficacia potenziale degli interventi, considerando le differenze esistenti tra i sistemi sanitari, i fattori culturali, religiosi, politici e ambientali. Inoltre, i documenti consultati non hanno tenuto conto delle variabili legate allo stato cognitivo del paziente e ai sintomi comportamentali correlati alla malattia, fattori che possono influenzare in modo significativo la qualità dell'assistenza.

4.3 Implicazioni per la ricerca futura e la pratica infermieristica

Le evidenze scientifiche hanno supportato che favorire una formazione ed educazione dei caregiver sulla malattia e sulla sua gestione domiciliare porta a dei benefici sulla loro qualità di vita e sulla riduzione del burden. Riuscire ad istruire gli infermieri attraverso master o percorsi di formazione specializzata dovrebbe essere quindi prioritario nello scenario futuro per garantire conoscenze e strumenti appropriati anche ai caregiver. I percorsi di formazione per gli infermieri dovranno focalizzarsi sul migliorare le competenze per garantire una gestione multidisciplinare del paziente e della sua famiglia, sull'erogazione di prestazioni tramite l'uso di nuovi dispositivi tecnologici, sull'implementazione di piani di cura personalizzati adattati anche sul caregiver e sulla disponibilità delle reti formali ed informali presenti sul territorio.

Per la ricerca futura sarà interessante effettuare maggiori studi per capire se l'introduzione di queste figure specializzate, come Infermieri di Famiglia o Comunità e Infermieri Case Manager, possono promuovere sistemi di assistenza migliori rispetto ai normali standard, valutando i miglioramenti nel livello della qualità di vita dei pazienti e dei caregiver familiari e nella riduzione del burden. Inoltre si dovrebbero confrontare le varie strategie per verificare quale degli interventi proposti sia più efficace per il caregiver.

4.4 Conclusioni

Questa revisione della letteratura ha affrontato l'importante tematica del supporto al caregiver informale di pazienti affetti da Alzheimer, con l'obiettivo di migliorare la sua qualità di vita e di prevenirne il burden. Le evidenze raccolte hanno evidenziato diverse aree chiave in cui è possibile intervenire per offrire un supporto efficace ai caregiver. Nella seguente revisione è emerso chiaramente che l'educazione e la formazione di base sulle competenze necessarie per la gestione dei pazienti affetti da Alzheimer a domicilio sono fondamentali. Fornire ai caregiver le conoscenze e le abilità necessarie per affrontare le sfide quotidiane può contribuire notevolmente a migliorare la qualità dell'assistenza fornita.

L'introduzione di sistemi di monitoraggio digitali e programmi eHealth può agevolare il caregiver nel monitorare il paziente e condividere dati importanti con i professionisti sanitari. Questi strumenti tecnologici possono rappresentare una risorsa preziosa per migliorare la gestione dell'assistenza.

La connessione dei caregiver con risorse territoriali e gruppi di supporto è essenziale. Questi servizi offrono sostegno, consulenza e, al contempo, riducono l'isolamento e il senso di solitudine spesso associati alla malattia di Alzheimer.

L'introduzione di nuove figure professionali, come ad esempio l'infermiere di famiglia o comunità, e nuovi modelli di assistenza personalizzata sono di fondamentale importanza. Questi approcci consentono un coinvolgimento più completo del caregiver e una migliore collaborazione tra professionisti del settore sanitario e sociale. Tuttavia, nonostante le ricerche e i progressi compiuti, l'accesso a queste risorse rimane limitato, in parte a causa della scarsa consapevolezza dei caregiver e delle sfide

nell'accesso alle cure. Pertanto, è importante rafforzare gli sforzi per aumentare la consapevolezza sui servizi disponibili e rendere più accessibili tali risorse.

Preservare la salute dei caregiver non è solo un atto di responsabilità sociale, ma anche un investimento nella salute collettiva. Il benessere dei caregiver influisce direttamente sulla qualità dell'assistenza fornita ai pazienti affetti da Alzheimer. Garantendo il supporto adeguato ai caregiver, si promuove una migliore qualità di vita per i pazienti e si contribuisce al benessere dell'intera comunità.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

AANP | The American Association of Nurse Practitioners [Internet]. Data ultima consultazione: 04/11/2023. Disponibile su: <https://www.aanp.org/>

ADI- Alzheimer's Disease International [Internet, Data ultima consultazione 04/11/2023]. Disponibile su: <https://www.alzint.org/>

AGENAS-MISSIONE 6 SALUTE [Internet]. Data ultima consultazione: 04/11/2023. Disponibile su: <https://www.agenas.gov.it/pnrr/missione-6-salute>

Alzheimer's disease facts and figures 2023. *Alzheimer's & dementia: the journal of the Alzheimer's Association*. aprile 2023;19(4):1598–695. Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36918389/>

Angelopoulou E, Papachristou N, Bougea A, Stanitsa E, Kontaxopoulou D, Fragkiadaki S, et al. How Telemedicine Can Improve the Quality of Care for Patients with Alzheimer's Disease and Related Dementias? A Narrative Review. *Medicina (Kaunas, Lithuania)* [Internet]. dicembre 2022;58(12). Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36556907/>

Broekema S, Paans W, Roodbol PF, Luttik MLA. Effects of family nursing conversations on families in home health care: A controlled before-and-after study. *Journal of advanced nursing*. gennaio 2021;77(1):231–43.

Deloitte Italy | Barometro Alzheimer | LSHC [Internet]. Disponibile su: <https://www2.deloitte.com/it/it/pages/life-sciences-and-healthcare/articles/barometro-alzheimer---deloitte-italy---lshc.html>

FNOPI | Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche [Internet]. Data ultima consultazione: 04/11/2023. Disponibile su: <https://www.fnopi.it/>

Hodgson NA, Petrovsky DV, Finegan K, Kallmyer BA, Pike J, Fazio S. One call makes a difference: An evaluation of the Alzheimer's Association National Helpline on

dementia caregiver outcomes. Patient education and counseling. aprile 2021;104(4):896–902.

ISS- Differenze di genere e salute nei caregiver familiari [Internet]. Disponibile su: https://www.iss.it/en/malattie-neurologiche/-/asset_publisher/1byt1dO0PpaV/content/differenze-di-genere-e-salute-nei-caregiver-familiari

ISS - Stress e salute dei caregiver familiari - ISS [Internet], Ultimo aggiornamento 14/11/2023. Disponibile su: <https://www.iss.it/en/progetti-stress-e-salute-dei-caregiver-familiari>

ISS - Definizione di stress. Ultimo aggiornamento: 27 Luglio 2020. Disponibile su: <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/s/stress>

ISTAT - LE CONDIZIONI DI SALUTE DELLA POPOLAZIONE ANZIANA IN ITALIA | ANNO 2019. Disponibile su: <https://www.istat.it/it/files/2021/07/Report-anziani-2019.pdf>

Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. The Lancet. agosto 2020;396(10248):413–46.

Masterson-Algar P, Egan K, Flynn G, Hughes G, Spector A, Stott J, et al. iSupport for Young Carers: An Adaptation of an e-Health Intervention for Young Dementia Carers. International journal of environmental research and public health [Internet]. gennaio 2022;20(1). Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36612450/>

Mossello E, Baccini M, Caramelli F, Biagini CA, Cester A, Vreese LPD, et al. Italian guidance on Dementia Day Care Centres: A position paper. Aging clinical and experimental research. aprile 2023;35(4):729–44.

MS - Ministero della salute - Malattia di Alzheimer [Internet]. Data di ultimo aggiornamento 8 settembre 2022. Disponibile su:

<https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioContenutiDemenze.jsp?lingua=italiano&id=5673&area=demenze&menu=vuoto&tab=4>

MS - Ministero della Salute - Linee di indirizzo Nazionali sull'uso dei Sistemi Informativi per caratterizzare il fenomeno delle demenze Tavolo per il monitoraggio del recepimento e implementazione del Piano Nazionale Demenze. 2017; Disponibile su:https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_4893_listaFile_itemName_1_file.pdf

Oostra DL, Vos WL, Rikkert MGMO, Nieuwboer MS, Perry M. Digital resilience monitoring of informal caregivers of persons with dementia for early detection of overburden: Development and pilot testing. *International journal of geriatric psychiatry* [Internet]. gennaio 2023;38(1). Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36694373/>

Poghosyan L, Brooks JM, Hovsepian V, Pollifrone M, Schlak AE, Sadak T. The Growing Primary Care Nurse Practitioner Workforce: A Solution for the Aging Population Living With Dementia. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*. giugno 2021;29(6):517–26.

Protoolis HA, Burton J, Riley L, Jancey J. More than memory: A qualitative analysis of carer-reported psychosocial benefits of Memory Cafés. *Health promotion journal of Australia : official journal of Australian Association of Health Promotion Professionals*. ottobre 2022;33 Suppl 1(Suppl 1):358–66.

Regione del Veneto [Internet]. Ultima consultazione 04/11/2023. Disponibile su: <https://www.regione.veneto.it/>

Regione del Veneto - una mappa per le demenze [Internet], Ultima consultazione 04/11/2023. Disponibile su: <https://demenze.regione.veneto.it/>

Reuben DB, Tan ZS, Romero T, Wenger NS, Keeler E, Jennings LA. Patient and Caregiver Benefit From a Comprehensive Dementia Care Program: 1-Year Results

From the UCLA Alzheimer's and Dementia Care Program. Journal of the American Geriatrics Society. novembre 2019;67(11):2267–73.

Shoukr EMM, Mohamed AAER, El-Ashry AM, Mohsen HA. Effect of psychological first aid program on stress level and psychological well-being among caregivers of older adults with alzheimer's disease. BMC nursing [Internet]. dicembre 2022;21(1). Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36217138/>

Tawfik NM, Sabry NA, Darwish H, Mowafy M, Soliman SSA. Psychoeducational Program for the Family Member Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life: A Randomized Controlled Trial. Journal of primary care & community health [Internet]. 2021;12. Disponibile su: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33971764/>

WHO Dementia [Internet]. Disponibile su: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

WHO Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025. Geneva: World Health Organization. 2017;27. Disponibile su: <https://www.who.int/publications-detail-redirect/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>

Yazdanmanesh M, Esmaeili R, Nasiri M, Vasli P. Relieving care burden and promoting health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program. Aging clinical and experimental research. gennaio 2023;35(1):73–83.

ALLEGATI

Allegato 1 Tabella sinottica

Articolo	Autore-Rivista- Anno	Tipologia di studio	Obiettivo	Principali risultati
Relieving care burden and promoting health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empower ment program	Mohadeseh Yaz danmanesh Roghayeh Esm eili Maliheh Nasiri Parvaneh Vasli Received: 3 August 2022 Accepted: 4 October 2022 Published online: 25 October 2022	Studio controllato randomizzato Studio condotto su 70 caregiver familiari di anziani con malattia di Alzheimer, selezionati mediante campionamento per convenienza e assegnati casualmente al gruppo del programma di empowerment (GPE n=35) e al gruppo di controllo (GC n=35).	Determinare l'impatto di un programma di empowerment di 5 settimane, una sessione di 20- 30 minuti alla settimana, sul carico assistenziale e sulla qualità della vita correlata alla salute dei caregiver familiari. I dati sono stati raccolti tramite le scale di valutazione Short Form Health Survey 12 (SF- 12) e Zarit Burden Interview (ZBI)	La formazione è stata condotta tramite colloqui faccia a faccia, con discussioni e scambio di opinioni e l'uso di supporti educativi come proiettori video e PowerPoint nella sala di formazione. Il programma educativo di empowerment era basato sull'autocura, sulla cura spirituale, il controllo emotivo e il disagio emotivo. Dai risultati è emerso che il programma ha

			<p>prima dell'intervento, subito dopo l'intervento e 3 mesi dopo.</p>	<p>ridotto il burden nel gruppo, ha aumentato la qualità di vita dei caregiver, ha aumentato l'autoefficacia percepita. I caregiver erano in grado di riconoscere la causa dei problemi che insorgevano durante l'assistenza e riuscivano a risolverlo saggiamente anche in collaborazione con il team sanitario. Il programma ha migliorato la salute mentale dei caregiver familiari.</p>
<p>Psychoeducational Program for the Family Member</p>	<p>Nadia M. Tawfik Noha A. Sabry Hatem Darwish Maha Mowafy</p>	<p>Studio controllato randomizzato</p>	<p>Lo scopo di questa ricerca era valutare l'effetto di un</p>	<p>Il programma psicoeducativo è stato efficace nel ridurre il carico</p>

<p>Caregivers of People with Dementia to Reduce Perceived Burden and Increase Patient's Quality of Life: A Randomized Controlled Trial</p>	<p>Saeed S.A. Soliman</p> <p>Dates received: 9 February 2021</p> <p>Revised: 8 April 2021</p> <p>Accepted: 9 April 2021</p>	<p>Condotta su 60 caregiver familiari, assegnati casualmente al gruppo studio a cui veniva erogato il programma psicoeducazionale, oppure al gruppo di controllo che riceveva solo cure di routine.</p> <p>I dati sono stati raccolti prima e dopo l'intervento tramite la scala Zarit Burden Interview (ZBI) per misurare il burden e la Quality of Life in Alzheimer Disease (QoL-AD) per misurare la qualità di vita dei pazienti e dei caregiver.</p>	<p>programma psicoeducativo sul carico e sulla qualità della vita dei familiari caregiver di persone con demenza.</p>	<p>percepito dai familiari caregiver. Il punteggio di carico ZBI nel gruppo di studio ha dimostrato un calo significativo dopo il programma psicoeducativo rispetto al gruppo di controllo. Dai dati raccolti il carico del gruppo studio (ZBI) prima era di 61 ± 13.7 e dopo 55 ± 9.2 (cambiamento importante di -8.4 ± 8), mentre per il gruppo di controllo era prima 60.9 ± 10 e dopo 64.3 ± 7.8 (incremento del burden di 6.42 ± 6.77). Anche le</p>
--	---	---	---	---

				<p>valutazioni dei questionari QoL-AD somministrati ai familiari caregiver del gruppo di studio hanno mostrato un significativo miglioramento da 15.6 ± 1.1 a 16.5 ± 1.5.</p> <p>Questo conferma che il programma ha fornito ai caregiver conoscenze sulla natura della demenza e metodi efficaci per affrontare le richieste a loro rivolte.</p> <p>Limiti nello studio: breve durata del programma rende imprevedibili i benefici a lungo</p>
--	--	--	--	---

				termine, campione ridotto e inclusione di sole persone che ricevono servizi sanitari governativi gratuiti quindi impossibilità di valutare diverse origini socio-culturali.
Effect of psychological first aid program on stress level and psychological wellbeing among caregivers of older adults with alzheimer's diseas	Eman Mahmoud Mohammed Shoukr Abeer Abd El-Rahman Mohamed Ayman Mohamed El-Ashry Heba Ahmed Mohsen Received: 9 March 2022 Accepted: 23 September 2022 Published online: 10 October 2022	Studio clinico a braccio singolo Programma di 10 sessioni da 60 minuti erogato a 100 caregiver di malati di Alzheimer. I dati sono stati raccolti prima e dopo l'intervento tramite le scale Alzheimer Disease Knowledge Scale (ADKS) per misurare le conoscenze	Determinare l'effetto di un programma di primo soccorso psicologico proposto da infermieri (basato su conoscenze generali sull'Alzheimer e come prendersi cura di queste persone) sul livello di stress e sul benessere psicologico tra i caregiver degli anziani affetti da	Il programma di primo soccorso psicologico è risultato importante nell'aumentare il livello media di conoscenza sulla malattia di Alzheimer, nel ridurre il livello di stress dei caregiver e di aumentare il benessere psicologico degli assistenti familiari. Questi miglioramenti

		<p>generali dei caregiver sull'Alzheimer, la Kingston Caregiver stress scale (KCSS) per verificare il livello di stress che il caregiver sta provando attualmente e la Autauthenticid entityameasuresI M) Scale of Psychological Well-Being per valutare il benessere psicologico del caregiver.</p>	<p>malattia di Alzheimer.</p>	<p>sono stati attribuiti alla capacità degli infermieri di agire come ascoltatori attivi. Valutando attentamente i bisogni e le preoccupazioni dei caregiver e adattando le interviste infermieristiche e le sessioni in base a tali necessità hanno contribuito ad instaurare sentimenti di sicurezza, comfort, autoefficacia sociale, appartenenza e speranza. Questo suggerisce che l'intervento può essere integrato nella pratica infermieristica standard per</p>
--	--	--	-------------------------------	---

				gestire lo stress emotivo, il carico, l'ansia e i sentimenti di esaurimento emotivo dei caregiver familiari.
One Call Makes a Difference: An Evaluation of the Alzheimer's Association National Helpline on Dementia Caregiver Outcomes	Nancy A. Hodgson Darina V. Petrovsky Kerry Finegan Beth A. Kallmyer Joanne Pike Sam Fazio Available: 10 March 2023	Studio controllato randomizzato 445 caregiver che hanno chiamato la linea telefonica di supporto sono stati assegnati casualmente alla tradizionale Helpline "Care Consultation" o alla "Care Consultation Plus" che includeva una telefonata aggiuntiva di rinforzo. A tutti i partecipanti è stato chiesto di compilare il	Lo studio ha valutato gli effetti della consulenza alle cure fornite tramite la linea telefonica nazionale dell'Alzheimer's Association.	I risultati mostrano un miglioramento dai dati di base a una settimana nei punteggi di salute mentale PROMIS e nella capacità di gestire le emozioni nell'insieme dei gruppi Care Consultation e Care Consultation Plus, non sono stati riscontrate differenze nei risultati dei caregiver in base al loro gruppo di assegnazione.

		<p>questionario PROMIS Global Health, che va a valutare gli aspetti fisici, mentali e sociali della salute della persona, al baseline e poi 1 settimana e 1 mese dopo.</p>		<p>I caregiver hanno messo in atto i consigli ricevuti dai clinici e hanno riferito di aver usufruito di ulteriori servizi di supporto per la demenza a seguito della chiamata, confermando l'importanza delle informazioni ricevute.</p> <p>In sintesi, una singola chiamata ha comportato un beneficio misurabile per la salute mentale dei caregiver, la capacità di gestire le emozioni e la capacità di pianificazione e accesso alle risorse.</p>
--	--	--	--	---

<p>Digital resilience monitoring of informal caregivers of persons with dementia for early detection of overburden: Development and pilot testing</p>	<p>Dorien L. Oostra Wouter L. Vos Marcel G. M. Olde Rikkert Minke S. Nieuwboer Marieke Perry Received: 17 March 2022 Accepted: 6 January 2022</p>	<p>Studio clinico a braccio singolo Il prototipo consisteva in domande settimanali sul benessere e la resilienza dei caregiver informali e una dashboard con le risposte per i case manager.</p>	<p>Obiettivo era di sviluppare e testare in una fase pilota uno strumento di monitoraggio digitale (Monitor di Resilienza per i Caregiver Informali nella Demenza REMIND) per il benessere e la resilienza dei caregiver informali al fine di fornire un supporto tempestivo e prevenire il loro sovraccarico.</p>	<p>REMIND è stato considerato facile da usare e ha aumentato la riflessione dei caregiver informali e la comprensione del loro carico. I case manager hanno riferito una migliore comprensione del benessere dei caregiver, il che ha facilitato opportunità di intervento più tempestivo.</p>
<p>How Telemedicine Can Improve the Quality of Care for Patients with Alzheimer's Disease and Related Dementias? A</p>	<p>Efthalia Angelopoulou Nikolaos Papachristou Anastasia Bougea Evangelia Stanitsa Dionysia Kontaxopoulou</p>	<p>Revisione narrativa Condotta su MEDLINE e Scopus da Marzo 2022 ad Agosto 2022. Per la sintesi dei risultati hanno</p>	<p>Obiettivo era quello di analizzare e discutere come la telemedicina possa migliorare la qualità dell'assistenza sanitaria per l'AD e le</p>	<p>La maggior parte degli studi indica che la telemedicina (televisita, teleconsulto, telemonitoraggi o, telecontrollo, teleassistenza, teleriabilitazione</p>

<p>Narrative Review</p>	<p>Stella Fragkiadaki Dimosthenis Pavlou Christos Koros Yildiz De Şgirmenci John Papatriantafyllo u Eleftherios Thireos Antonios Politis Agis Tsouros Panagiotis Bamidis Leonidas Stefanis Sokratis Papageorgiou</p> <p>Received: 2 October 2022 Accepted: 20 November 2022 Published: 22 November 2022</p>	<p>seguito le categorie tematiche definite dall'OMS sulla qualità dell'assistenza sanitaria ovvero: efficacia, sicurezza, centratura sul paziente, tempestività, equità, integrazione delle cure, efficienza.</p>	<p>demenze correlate in modo strutturato.</p>	<p>) sia essa effettuata in modo sincrono, asincrono e monitoraggio da remoto, è uno strumento prezioso per l'AD e le demenze correlate. Tutti gli indicatori sono stati migliorati con l'introduzione dei dispositivi digitali. Tuttavia, l'analfabetismo digitale, le questioni legali e organizzative, nonché la limitata consapevolezza, rappresentano significative potenziali sfide.</p>
<p>iSupport for Young Carers: An Adaptation of an e-Health</p>	<p>Patricia Masterson-Algar Kieren Egan</p>	<p>Studio clinico a braccio singolo</p>	<p>Valutare se l'iSupport, un programma di formazione</p>	<p>Dalle interviste ai giovani è emerso che quest'ultimi si</p>

<p>Intervention for Young Dementia Carers</p>	<p>Greg Flynn Gwenllian Hughes Aimee Spector Joshua Stott Gill Windle</p> <p>Received: 18 November 2022 Revised: 18 December 2022 Accepted: 20 December 2022 Published: 22 December 2022</p>	<p>Sono 23 lezioni distribuite in 5 moduli per formare il caregiver sulla demenza e come gestire i sintomi, come essere un caregiver e le strategie per mantenere un proprio benessere psicofisico, strategie per provvedere alle cure quotidiane dell'assistito.</p>	<p>basato su prove sviluppato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) per sostenere i caregiver adulti di persone con demenza, può aiutare i giovani caregiver di persone con demenza.</p>	<p>sono sentiti più sostenuti nella loro assistenza. Hanno ricevuto benefici anche sulla loro salute mentale, conoscenza e competenza della malattia.</p>
<p>Patient and Caregiver Benefit from a Comprehensive Dementia Care Program; 1-year Results from the UCLA Alzheimer's and Dementia Care Program</p>	<p>David B. Reuben Zaldy S. Tan Tahmineh Romero Neil S. Wenger Emmett Keeler Lee A. Jennings</p> <p>Available in PMC: 01 November 2020</p>	<p>Studio prospettico</p> <p>554 persone con demenza con i loro 469 caregiver hanno partecipato al programma.</p> <p>Per le valutazioni dei risultati sono state</p>	<p>L'obiettivo era valutare se l'utilizzo dei Dementia Care Managers infermieri potessero portare un beneficio nell'assistenza.</p>	<p>Tre quarti delle coppie paziente-caregiver hanno ottenuto un beneficio clinico per il paziente e/o per il caregiver. Dopo 1 anno nel programma, la cognizione dei pazienti (MMSE) è lo stato funzionale</p>

		<p>somministrate delle scale di valutazione al baseline e un anno dopo l'intervento. Le scale utilizzate per il paziente sono state: MMSE, Functional Activities Questionnaire, Basic and Instrumental Activities of Daily Living scales, Cornell Scale for Depression and Dementia, NPI-Q Severity. Per il caregiver: Modified Caregiver Strain Index, Patient Health Questionnaire-9, NPI-Q Distress, DBS-CG.</p>		<p>(FAQ) si sono aggravati, ma i sintomi comportamentali e psicologici (NPI-Q Severity) e i sintomi depressivi (Cornell) sono migliorati. A 1 anno, tutti gli esiti dei caregiver sono migliorati significativamente. Questo ha portato a concludere che modelli di gestione della demenza correlata all'Alzheimer da parte dei Care Managers potrebbero rappresentare un modello per la fornitura di cure per la demenza che soddisfa il</p>
--	--	---	--	---

				triplo obiettivo di cure di qualità, minori spese e migliori risultati clinici.
Effects of family nursing conversations on families in home health care: A controlled before-and-after study	Susanne Broekema Wolter Paans Petrie F. Roodbol Marie Louise A. Luttik Received: 16 December 2019 Revised: 22 July 2020 Accepted: 7 September 2020	Studio controllato a due gruppi Attraverso criteri di idoneità sono stati creati due gruppi, uno di intervento costituito da 52 pazienti e 74 familiari e uno di controllo costituito da 59 pazienti e 57 familiari. A tutti i partecipanti è sono stati somministrate le seguenti scale al basale e a 6 mesi dopo (data che coincideva con la fine del programma): il	Lo scopo era quello di valutare gli effetti delle conversazioni infermieristiche familiari nell'assistenza sanitaria domiciliare sul carico del caregiver familiare, sul funzionamento della famiglia e sulla qualità della vita delle persone.	I risultati di questo studio dimostrano che le conversazioni infermieristiche familiari integrate nell'assistenza sanitaria domiciliare possono contribuire a prevenire il carico del caregiver familiare nel tempo. Le conversazioni infermieristiche familiari hanno migliorato il funzionamento della famiglia e protetto il benessere dei caregiver familiari, hanno

		<p>Care-related Quality of Life (CarerQol) ovvero un questionario per valutare il burden dei caregiver, la McMaster Family Assessment Device (FAD-N-GF) per valutare il funzionamento familiare, la EQ-5D per misurare la qualità di vita del paziente.</p>		<p>prevenuto un aumento del carico del caregiver e hanno ridotto la quantità di assistenza sanitaria domiciliare in ore/settimana. La qualità della vita dei pazienti non è stata influenzata.</p>
<p>The Growing Primary Care Nurse Practitioner Workforce: A Solution for the Aging Population Living with Dementia</p>	<p>Lusine Poghosyan Jessica M. Brooks Vaneh Hovsepian Madeline Pollifrone Amelia E. Schlak Tatiana Sadak</p>	<p>Revisione della letteratura Effettuata nelle banche dati: MEDLINE, PubMed, CINAHL, EMBASE, PsycINFO, Scopus, and Web of Science. Include studi in</p>	<p>L'obiettivo era valutare le prove del lavoro effettuato dai NP nell'assistenza alle cure primarie dei pazienti affetti da demenza e dei loro caregiver.</p>	<p>I risultati hanno mostrato che esistono prove emergenti riguardo al miglioramento nella qualità delle cure. Gli outcome della revisione sono stati suddivisi in cinque categorie ovvero</p>

	<p>Available in PMC: 01 June 2022</p>	<p>Inglese da Gennaio 2010 a Febbraio 2020. Le parole chiave usate sono state: (“nurse practitioner” + dementia), (“nurse practitioner” + “Alzheimer”) e (“collaborative dementia care”).</p>		<p>indicatori di qualità, outcome dei pazienti, utilizzo dei servizi sanitari, costi, outcome dei caregiver. I risultati mostrano che gli NP inseriti in contesti di co-management portano benefici nei programmi di assistenza primaria ai pazienti e ai caregiver, offrono cure di alta qualità, aumentano la sicurezza fisica e la permanenza a domicilio, riducono l'utilizzo dei servizi sanitari ma non le ospedalizzazioni. Dagli studi revisionati i caregiver si</p>
--	---------------------------------------	---	--	---

				<p>sentono più supportati, riportano minor stress e ansia e una riduzione del burden.</p> <p>Tuttavia, una delle limitazioni che hanno riscontrato nella ricerca è l'esistenza di pochi studi sull'impatto degli NP nella fornitura di cure in ruoli autonomi.</p>
<p>More than memory: A qualitative analysis of carer-reported psychosocial benefits of Memory Cafés</p>	<p>Holly A. Protoolis Jason Burton Layla Riley Jonine Jancey</p> <p>Received: 27 April 2021 Revised: 10 January 2022 Accepted: 10 January 2022</p>	<p>Studio osservazionale trasversale</p> <p>I partecipanti erano caregiver informali reclutati da quattro diversi Memory Café in Australia.</p> <p>Sono state condotte 11 interviste semi-</p>	<p>Comprendere meglio l'impatto dei Memory Cafés sul benessere psicosociale delle persone con demenza e dei loro caregiver.</p>	<p>I Memory Café sono risultati un luogo per la condivisione di esperienze e riduzione dello stigma, per provare gioia e essere sé stessi, un momento per socializzare e costruire amicizie e miglioramenti</p>

		<p>strutturate sviluppato da ricercatori e valutato da esperti di Alzheimer's WA per la validità del contenuto e testato per chiarezza e comprensibilità. Le interviste duravano dai 25 ai 50 minuti.</p>		<p>nella vita al di fuori. I Memory Cafè contribuiscono in modo significativo al benessere psicosociale dei caregiver di coloro che convivono con la demenza e offrono un'opportunità positiva per costruire reti sociali e partecipare attivamente alla comunità.</p>
<p>Italian guidance on Dementia Day Care Centres: A position paper</p>	<p>Enrico Mossello Marco Baccini Francesca Cara melli Carlo Adriano B iagi Alberto Cester Luc Pieter De V rees Gianluca Darvo Claudio Vampin i</p>	<p>Revisione narrativa Le linee guida informali sono state sviluppate da un panel multidisciplinar e di esperti dopo una ricerca nella letteratura sulle seguenti</p>	<p>Obiettivo era quello di presentare delle linee guida informali per la costruzione dei Centri Diurni per la Demenza. Include raccomandazion i relative alle caratteristiche</p>	<p>Le caratteristiche architettoniche dovrebbero seguire criteri specifici e soddisfare le esigenze specifiche delle persone affette da demenza, sostenendo</p>

<p>Mabel Gotti Andrea Fabbo Alessandra Mar engoni Maria Chiara Ca vallini Guido Gori Rabih Chattat Monica Marini Davide Ceron Alessandro Lanz oni Paolo Pizziolo Andrea Mati Iole Zilli Claudia Cantini Veronica Caleri Elisabetta Tonon David Simoni Patrizia Mecocci Andrea Ungar Giulio Masotti</p> <p>Received: 4 November 2022 Accepted: 17 January 2023 Published online: 16 February 2023</p>	<p>questioni: Definizione, norme e percorso assistenziale per i Centri Diurni per la Cura della Demenza (DDCC), Ambiente fisico, Personale, Interventi psicosociali, Trattamento farmacologico, Sindrome geriatriche, Supporto ai caregiver</p> <p>Le proposte sono state discusse all'interno di riunioni successive in occasione della conferenza italiana sui centri diurni per la cura della demenza.</p>	<p>architettoniche, ai requisiti del personale, agli interventi psicosociali, alla gestione del trattamento farmacologico psicoattivo, alla prevenzione e alla cura delle sindromi geriatriche, nonché al supporto ai caregiver familiari.</p>	<p>l'indipendenza, la sicurezza e il comfort. Il personale dovrebbe essere adeguato in termini di dimensioni e competenze e dovrebbe essere in grado di attuare interventi psicosociali, soprattutto focalizzati sui BPSD. Il piano di cura individualizzato dovrebbe includere la prevenzione e il trattamento delle sindromi geriatriche, un piano mirato di vaccinazione per le malattie infettive e l'aggiustamento del trattamento farmacologico psicotropo, il</p>
--	---	--	--

				<p>tutto in cooperazione con il medico di famiglia. I caregiver informali dovrebbero essere coinvolti nel focus dell'intervento, con l'obiettivo di ridurre il carico di assistenza e promuovere l'adattamento al rapporto in continua evoluzione con il paziente.</p>
--	--	--	--	--