



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

Tesi di Laurea

**IL RUOLO DELL'INFERMIERE NELL'EDUCAZIONE E NEL SUPPORTO
DEL CAREGIVER DI PERSONE CON DEMENZA: UNA REVISIONE
DELLA LETTERATURA**

Relatrice: Prof.ssa Coin Alessandra

Laureanda: Quaglino Chiara

Matricola: 2083349

Anno Accademico: 2024/2025

ABSTRACT

Background: La demenza è oggi una delle principali sfide sanitarie e sociali, con impatti rilevanti non solo sui pazienti ma anche sui caregiver familiari, spesso esposti a stress, ansia e rischio di burnout. Il ruolo dell'infermiere non si limita all'assistenza clinica, ma comprende anche supporto educativo, psicologico e organizzativo rivolto ai caregiver.

Obiettivi: Analizzare le strategie infermieristiche di supporto ai caregiver di persone con demenza, evidenziandone l'efficacia e individuando bisogni ancora insoddisfatti.

Metodologia: È stata condotta una Scoping Review della letteratura, consultando le banche dati PubMed, CINAHL e Google Scholar. Sono stati inclusi studi pubblicati tra il 2015 e il 2025, in lingua italiana e inglese, con full text disponibile, riguardanti interventi infermieristici rivolti a caregiver informali.

Risultati: La ricerca nelle banche dati scientifiche utilizzate ha selezionato 1325 articoli tra i quali, dopo selezione per titoli, abstract e analisi del testo sono stati scelti 9 studi rispondenti ai criteri di inclusione ed esclusione impostati. Gli interventi più frequenti riguardano psicoeducazione, terapia cognitivo-comportamentale, programmi multicomponente, modelli di case management e strumenti digitali. I benefici principali osservati nei caregiver includono riduzione dello stress, miglioramento dei sintomi depressivi, aumento dell'autoefficacia (nella gestione dei sintomi comportamentali e psicologici, nel problem solving, comunicazione e relazione), maggiore competenza nella gestione dei bisogni quotidiani. Alcuni programmi psicoeducativi hanno dimostrato un impatto significativo sul miglioramento dello stress e sulla qualità di vita.

Conclusioni: Gli interventi infermieristici, se strutturati e adattati al contesto, possono ridurre lo stress e migliorare la qualità di vita dei caregiver. La combinazione di formazione, supporto psicologico e orientamento ai servizi si conferma particolarmente efficace. Sono necessari ulteriori studi, soprattutto a livello nazionale, per valutarne l'impatto a lungo termine e promuovere un'integrazione più ampia delle competenze infermieristiche nei percorsi di cura.

Parole chiave: Caregiver, Alzheimer's disease, Dementia, Caregiver Burden, Informal Caregivers, Quality of Life.

INDICE

ABSTRACT

INTRODUZIONE	3
CAPITOLO 1: BACKGROUND.....	5
1.1 Definizione di demenza e MCI	5
1.2 Forme di demenza	5
1.3 Epidemiologia e impatto sociale	6
1.4 Fattori di rischio	6
1.4.1 Strategie preventive.....	7
1.5 La malattia di Alzheimer.....	8
1.5.1 Quadro clinico e decorso.....	8
1.5.2 Diagnosi	8
1.5.3 Terapie farmacologiche.....	9
1.5.4 Terapie non farmacologiche.....	10
1.6 Il caregiver	11
1.6.1 Definizione di caregiver	11
1.6.2 Ruolo e compiti del caregiver	11
1.6.3 Profilo del caregiver e carico assistenziale	12
1.6.4 Impatto sulla salute psico-fisica del caregiver	13
1.6.4.1 Conseguenze cognitive e psicologiche	13
1.6.4.2 Evidenze da studi empirici	14
1.6.5 Caregiving e burnout.....	15
1.6.6 Valutazione del burnout	16
1.7 Ruolo dell'infermiere nel supporto del caregiver	17
CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI	19
2.1 Obiettivo della Tesi	19
2.2 Metodi e Strumenti.....	19
2.3 Parole chiave e stringa di ricerca	19

2.4 Fonti dei dati	20
2.5 Criteri di inclusione ed esclusione degli articoli	20
CAPITOLO 3: RISULTATI DELLA RICERCA.....	21
3.1 Descrizione generale degli studi inclusi.....	21
3.2 Risultati per quesito di ricerca	22
CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONE	49
4.1 Discussione	49
4.2 Limiti della ricerca	51
4.3 Implicazioni per la pratica e la ricerca futura.....	52
4.4 Conclusione.....	53
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....	55

INTRODUZIONE

La demenza è definita dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come “Una malattia caratterizzata da un deterioramento delle funzioni cognitive che va ben oltre il normale decadimento dovuto all'età” (WHO, n.d.)¹. Si tratta di una condizione progressiva che compromette memoria, pensiero, orientamento e linguaggio, fino a compromettere gravemente l'autonomia della persona.

La sfida quotidiana che si presenta davanti al personale sanitario, rappresenta non solo attenzione e cura causa della complessità e particolarità della malattia, ma anche un carico non indifferente per quanto riguarda l'aspetto emotivo, fisico e organizzativo che caratterizza la vita dei caregiver familiari. Come si intende, prendersi cura della persona cara affetta da una malattia così debilitante, non è facile e, se impreparato o per lungo tempo, espone il caregiver al rischio di sviluppare segni e sintomi di “burnout”, parola che indica un esaurimento, uno stress cronico che porta ad un deterioramento psico-fisico. In questo contesto, il ruolo dell'infermiere è fondamentale. Esso non si limita alla cura della persona affetta da demenza, ma comprende anche un supporto educativo, di counselling e psico-sociale rivolti ai familiari. Gli infermieri, infatti, possono facilitare l'acquisizione di competenze assistenziali, promuovere strategie di coping efficaci e ridurre il rischio di isolamento e sovraccarico.

La presente tesi propone di effettuare una revisione della letteratura con l'obiettivo di studiare, analizzare e discutere le strategie messe in atto dagli infermieri nel supporto dei caregiver di persone affette da demenza. È stata scelta la metodologia della Scoping Review finalizzata ad identificare concetti chiave, lacune nella ricerca e rilevare le evidenze disponibili sugli articoli trovati.

La ricerca è stata condotta su articoli pubblicati nel corso degli ultimi dieci anni, tramite le banche dati di PubMed e Google Scholar, utilizzando parole chiavi come *Caregiver*, *Role of Caregiver*, *Dementia*, *Caregiver Burden*, *Informal Caregivers*, *Quality of Life*.

I risultati della revisione riguardano l'individuazione delle principali aree di intervento infermieristico, l'impatto di tali strategie sul benessere dei caregiver e le possibili raccomandazioni per migliorare il supporto a livello clinico e organizzativo.

CAPITOLO 1: BACKGROUND

1.1 Definizione di demenza e MCI

Il termine “demenza” indica in generale una condizione caratterizzata da deficit della sfera cognitiva (attenzione, memoria, linguaggio, orientamento, ragionamento, critica, personalità e comportamento), che siano:

- 1. Multipli;
- 2. sufficientemente gravi da ridurre l'autonomia del paziente nello svolgimento delle attività quotidiane;
- 3. presenti stabilmente, non solo in momenti particolari come durante una malattia o un forte stress;
- 4. riguardanti funzioni che in precedenza erano del tutto nella norma.

Negli ultimi anni, accanto al termine *demenza* è stato introdotto quello di *deterioramento cognitivo lieve (Mild Cognitive Impairment, MCI)*, considerato in oltre la metà dei casi una fase preliminare alla demenza. Le persone con MCI manifestano inizialmente alterazioni cognitive modeste, che possono riguardare una singola funzione (ad esempio la memoria) oppure più domini cognitivi che possono evolvere nel tempo verso una vera e propria demenza. Riconoscere precocemente questa condizione è fondamentale, poiché consente di attuare strategie preventive volte a rallentare la progressione della malattia.

1.2 Forme di demenza

La demenza non è un'entità clinica unica, ma comprende diverse patologie che differiscono per cause, decorso e sintomatologia. Le due categorie principali sono:

- **le demenze neurodegenerative** (Alzheimer (MA), a corpi di Lewy e fronto-temporali);
- **la demenza di origine vascolare.**

La malattia di Alzheimer rappresenta la forma più frequente, responsabile di circa il **60%** dei casi (Neuro.it, n.d.)².

1.3 Epidemiologia e impatto sociale

Secondo le stime più recenti, a livello mondiale circa **50 milioni di persone** convivono con una forma di demenza, un numero destinato a raggiungere i **130 milioni entro i prossimi trent'anni** (Neuro.it, n.d.) ².

In Europa la demenza di Alzheimer (DA) rappresenta circa il **54% di tutte le forme dementigene**, con una prevalenza stimata del **4,4% nella popolazione oltre i 65 anni**. L'incidenza cresce progressivamente con l'età ed è più elevata nel sesso femminile, mentre negli uomini l'incidenza è minore.

In Italia, tra i principali lavori si segnala lo **studio ILSA (Italian Longitudinal Study on Aging)**, che ha coinvolto un ampio campione seguendo un protocollo in due fasi. Nella prima, i partecipanti sono stati sottoposti a un'intervista per rilevare segni e sintomi suggestivi di decadimento cognitivo; nella seconda fase, le persone con **punteggio al Mini-Mental State Examination (MMSE) <24** o con una **diagnosi di demenza riferita dai familiari** sono state sottoposte a valutazione clinica per la conferma diagnostica (Istituto Superiore di Sanità – EpiCentro, 2005) ³.

Si calcola che i malati di Alzheimer siano circa **600.000**, pari a circa il **20% della popolazione sopra i 60 anni**. Una quota simile di persone presenta invece un **Mild Cognitive Impairment (MCI)**, considerato spesso una condizione prodromica alla demenza. Le altre forme neurodegenerative, come la demenza a corpi di Lewy e le demenze fronto-temporali, costituiscono complessivamente **meno del 20% dei casi**, mentre la **demenza vascolare** è la seconda forma più comune, con una prevalenza in Europa stimata tra il **20% e il 40%** (Neuro.it, n.d.) ².

1.4 Fattori di rischio e strategie preventive

I fattori di rischio si dividono in modificabili e non modificabili

- **Modificabili**

L'AD è oggi riconosciuta come una condizione multifattoriale, in cui fattori ambientali e di stile di vita interagiscono con la predisposizione genetica. Le evidenze scientifiche indicano che depressione, ipertensione, diabete, obesità, sedentarietà, fumo, basso livello di istruzione, traumi cranici, consumo eccessivo di alcol, perdita uditiva, isolamento sociale, inquinamento atmosferico, perdita visiva non trattata, colesterolo

LDL elevato aumentano la probabilità di sviluppare la malattia. Si stima però che circa la metà dei casi di demenza (il 45%) possa essere attribuito a 14 fattori modificabili in diverse fasi del corso della vita e, se si dovesse intervenire sui suddetti fattori, si potrebbe prevenire o ritardare fino a quasi la metà dei casi di demenza (Livingston et al., 2024) ⁴. L'impatto varia però in base al periodo della vita in cui compaiono: ad esempio, l'ipertensione o l'obesità in mezza età sono particolarmente rilevanti.

- **Non modificabili**

Il principale fattore di rischio per tutte le forme di demenza è l'**età avanzata** che agisce sia come fattore diretto di rischio, sia indirettamente, attraverso le comorbilità tipiche della senescenza.

Altri fattori di rischio riconosciuti sono:

- **patologie croniche** (diabete mellito, ipertensione arteriosa, ipercolesterolemia, obesità);
- **stili di vita non salutari**, caratterizzati da inattività fisica e mentale, dieta squilibrata, abuso di alcol o sostanze.

Il **fattore genetico** gioca un ruolo limitato: solo circa il **10% dei casi di MA** è legato a mutazioni ereditarie con trasmissione familiare. Nella maggioranza dei pazienti, la presenza di un singolo parente affetto in generazioni precedenti comporta un incremento del rischio soltanto modesto (Neuro.it, n.d) ².

L'allele ε4 dell'apolipoproteina E (APOE ε4) è attualmente considerato il principale fattore di rischio per l'AD sporadico (Dubois et al., 2016) ⁵.

1.4.1 Strategie preventive

Negli ultimi decenni è cresciuto l'interesse verso la prevenzione. Il celebre studio FINGER ha dimostrato che un intervento multicomponente, basato su dieta equilibrata, attività fisica, stimolazione cognitiva, socializzazione e controllo dei fattori vascolari, è in grado di preservare le funzioni cognitive negli anziani a rischio. Allo stesso modo, la dieta mediterranea, l'attività fisica regolare e un buon livello di istruzione o attività intellettuali continuative sono stati associati a una riduzione del carico neuropatologico e a un invecchiamento più favorevole. Questi risultati sostengono l'importanza della cosiddetta "riserva cognitiva", cioè la capacità del

cervello di compensare i danni neuropatologici grazie a fattori protettivi accumulati durante la vita (Dubois et al., 2016) ⁵.

1.5 La malattia di Alzheimer

1.5.1 Quadro clinico e decorso

La demenza di Alzheimer ha, in genere, un inizio subdolo: le persone cominciano a dimenticare alcune cose, fino ad arrivare al punto in cui non riescono più a riconoscere nemmeno i familiari e hanno bisogno di aiuto anche per le attività quotidiane più semplici (Istituto Superiore di Sanità – EpiCentro, n.d.) ⁶.

L'AD ha un decorso tipicamente lento e progressivo: dopo la diagnosi, la sopravvivenza media è di circa **8-10 anni**, anche se la velocità di peggioramento varia considerevolmente da persona a persona.

L'esordio è caratterizzato da **lievi disturbi di memoria**, che con il tempo si aggravano fino a determinare danni significativi a livello cerebrale. Con l'avanzare della malattia i deficit cognitivi si accentuano, portando a:

- gravi compromissioni della memoria;
- ripetizione frequente delle stesse domande;
- difficoltà a orientarsi anche in luoghi familiari;
- incapacità di seguire istruzioni semplici;
- disorientamento nel tempo, nello spazio e rispetto alle persone;
- trascuratezza dell'igiene personale, della sicurezza e dell'alimentazione.

È importante sottolineare che **alterazioni cognitive** possono manifestarsi **anni prima della diagnosi clinica** di demenza, configurando uno stadio prodromico della malattia.

1.5.2 Diagnosi

Ad oggi, la **diagnosi certa** di Alzheimer è possibile solo tramite l'identificazione delle **placche amiloidi** nel tessuto cerebrale, ottenibile unicamente con l'autopsia post-mortem. Pertanto, in vita, si può formulare soltanto una diagnosi di **Alzheimer "possibile" o "probabile"**, basata su un insieme di indagini:

- **esami clinici** (sangue, urine, liquido cerebrospinale);

- **test neuropsicologici**, per valutare memoria, attenzione, linguaggio, capacità di calcolo e ragionamento;
- **esami di neuroimaging** (TC o RM cerebrale) per evidenziare eventuali anomalie strutturali.

Questi accertamenti consentono inoltre di **escludere altre cause** con sintomi simili, come disfunzioni tiroidee, effetti avversi da farmaci, depressione, tumori cerebrali o patologie cerebrovascolari.

La **diagnosi precoce** è cruciale non solo per avviare tempestivamente trattamenti sintomatici, ma anche per permettere alla persona di **pianificare il proprio futuro** quando è ancora in grado di prendere decisioni consapevoli (Istituto Superiore di Sanità – EpiCentro, 2005) ³.

Negli ultimi anni, tuttavia, la comprensione dell'Alzheimer è profondamente cambiata: si tratta di una malattia neurodegenerativa che inizia molto prima dei sintomi cognitivi, con alterazioni biologiche come l'accumulo di beta-amiloide e proteina tau. Oggi la diagnosi precoce può avvalersi dell'identificazione di questi biomarcatori, rilevabili non solo tramite PET e rachicentesi, ma anche attraverso test del sangue recentemente approvati negli Stati Uniti.

L'uso di tali biomarcatori è fondamentale non solo per la diagnosi, ma anche per accedere a nuove terapie mirate, come gli anticorpi monoclonali anti-amiloide, efficaci soprattutto nelle fasi iniziali della malattia (IRCCS Ospedale San Raffaele, 2025) ⁷.

1.5.3 Terapie farmacologiche

Attualmente, i farmaci disponibili hanno finalità **sintomatiche** e mirano a rallentare temporaneamente il peggioramento cognitivo e comportamentale.

Tra le terapie proposte, le più utilizzate sono gli **inibitori dell'acetilcolinesterasi** come **donepezil, rivastigmina, galantamina**. Questi farmaci vanno a contrastare la riduzione di acetilcolina tipica della malattia, determinando un modesto miglioramento delle funzioni cognitive.

Ulteriori trattamenti farmacologici possono essere prescritti per gestire **sintomi associati** come insonnia, ansia o depressione (Istituto Superiore di Sanità – EpiCentro, 2005) ³.

Parallelamente, la ricerca sta sviluppando farmaci disease-modifying, cioè in grado di agire sulle cause biologiche della malattia. Tra questi ci sono gli anticorpi monoclonali come lecanemab e donanemab, progettati per rimuovere l'amiloide dal cervello e rallentare l'accumulo delle placche. Nonostante siano stati approvati dalla FDA come prime terapie anti-amiloide, i loro benefici clinici si sono rivelati finora modesti, con un rallentamento lieve del declino cognitivo, spesso non percepibile dai pazienti nella vita quotidiana.

Inoltre, questi farmaci comportano effetti collaterali importanti, come gonfiori e micro-emorragie cerebrali, e hanno costi molto elevati, che potrebbero pesare sui sistemi sanitari. Per questo, è ancora necessario chiarire il loro rapporto rischio-beneficio, soprattutto in confronto ai trattamenti sintomatici oggi disponibili, come il donepezil, che sono più sicuri, più economici e già diffusi (Espay et al. 2024) ⁸.

1.5.4 Terapie non farmacologiche

Un ruolo importante è ricoperto dagli interventi **non farmacologici**, che hanno l'obiettivo di mantenere più a lungo possibile le abilità residue e migliorare la qualità di vita.

Tra questi, la **Reality Orientation Therapy (ROT)** (terapia di orientamento alla realtà) è uno degli approcci con maggiore evidenza di efficacia, seppur moderata. Consiste nel fornire al paziente **stimoli verbali, visivi, scritti e musicali**, volti a rafforzare il suo orientamento rispetto a sé stesso, al tempo, allo spazio e all'ambiente circostante (Istituto Superiore di Sanità – EpiCentro, 2005) ³.

Oggi le demenze rappresentano un gruppo di patologie non guaribili che richiedono un approccio di cura ampio e multidimensionale, poiché progressivo e globale è il coinvolgimento non solo della persona malata, ma anche della sua famiglia.

Considerato che i farmaci attualmente disponibili offrono benefici terapeutici limitati, emerge con chiarezza l'importanza di sviluppare percorsi mirati a interventi non farmacologici e a strategie assistenziali integrate, rivolte sia al paziente che ai caregiver (Istituto Superiore di Sanità – EpiCentro, 2005) ³.

1.6 Il caregiver

1.6.1 Definizione di caregiver

Il termine inglese *caregiver* si usa per definire “chi si prende cura” e si riferisce alle persone che assistono per un periodo continuativo di tempo, un loro congiunto ammalato e/o disabile non autosufficiente (Family Caregiver Alliance, n.d.)⁹.

Questo si distingue in:

- **Caregiver familiare (informale)** – qualsiasi parente, partner, amico o vicino che ha una relazione personale significativa con una persona anziana o un adulto con una condizione cronica o invalidante e fornisce un’ampia gamma di assistenza a una persona anziana o invalidante. Questi individui possono essere caregiver primari o secondari e vivere con o separatamente dalla persona che riceve l’assistenza.
- **Caregiver formale:** un fornitore associato a un sistema di servizi formali, sia un lavoratore retribuito che un volontario (ISSalute, n.d.)¹⁰. Tra questi troviamo figure professionali che lavorano nella sanità, come: operatori socio-sanitari o OSS, educatori, psicologi, infermieri, fisioterapisti (ISSalute, n.d.; Family Caregiver Alliance, n.d.)¹⁰⁻⁹.

1.6.2 Ruolo e compiti del caregiver

L’attività di assistenza prestata dal caregiver familiare o informale rappresenta a tutti gli effetti un lavoro, pur non essendo generalmente frutto di una scelta, ma piuttosto di un atto di responsabilità e affetto verso il proprio congiunto. Tale impegno comprende una molteplicità di mansioni: dalla cura e igiene personale alla somministrazione delle terapie, dal supporto notturno all’assistenza nei giorni festivi, fino all’accompagnamento a visite mediche, al sostegno durante i ricoveri ospedalieri e al favorire la partecipazione sociale della persona assistita. Il numero e la tipologia delle attività dipendono strettamente dalla natura della malattia e dal grado di autonomia residua dell’assistito. A fronte di questo carico, il caregiver familiare spesso non dispone delle tutele riconosciute ai professionisti o ai caregiver formali (come badanti), quali riposo, ferie, giorni di malattia o possibilità di effettuare regolari controlli di prevenzione sanitaria. Quando il carico assistenziale diventa eccessivo, può insorgere una condizione di forte stress psico-

fisico. I disturbi più comuni sono ansia e depressione, in particolare tra le donne, ma anche patologie organiche correlate allo stress cronico, come malattie cardiovascolari, neuropsichiatriche e disfunzioni del sistema immunitario. Diventa quindi fondamentale per chi assiste prendersi cura di sé stesso, al fine di preservare la propria salute e garantire continuità e qualità nell'assistenza al familiare (ISSalute, n.d.)¹⁰.

1.6.3 Profilo del caregiver e carico assistenziale

La letteratura evidenzia che la maggior parte dei *caregiver familiari* o *informali* sono le donne (fino all'80-90% del totale) di età compresa in media tra i 45 e i 64 anni, che spesso lavorano o che hanno dovuto abbandonare la propria attività lavorativa per dedicarsi a tempo pieno alla cura di chi non è più autonomo (ISSalute, n.d.)¹⁰.

In Italia la famiglia rappresenta la principale fonte di assistenza per gli anziani non autosufficienti, con un ruolo centrale svolto soprattutto da mogli e figlie. Lo studio condotto da Aguglia et al., (2004)¹¹ ha analizzato un campione di 236 caregiver di pazienti con Alzheimer, valutando stress, ansia e depressione tramite *Caregiver Burden Inventory* e *Brief Symptom Inventory*, e correlando i risultati con il grado di deterioramento cognitivo e funzionale dei pazienti (misurato con MMSE, ADL e IADL).

È emerso che il caregiver tipico è una donna di circa 60 anni, spesso coniuge o figlia, casalinga o pensionata, impegnata in attività di cura quotidiana. Con il progredire della malattia, il tempo richiesto per l'assistenza cresce fino a occupare quasi tutta la giornata, riducendo drasticamente lo spazio personale e aumentando i livelli di ansia e disagio psicologico.

Si evince, che l'assistenza ai pazienti con demenza comporta un carico crescente sia sul piano sociale che economico. L'aumento dei disturbi cognitivi e comportamentali amplifica lo stress del caregiver, sottolineando la necessità di reti di supporto comunitarie in grado di alleggerire il peso assistenziale (Aguglia et al., 2004)¹¹.

1.6.4 Impatto sulla salute psico-fisica del caregiver

1.6.4.1 Conseguenze cognitive e psicologiche

L'elevato carico assistenziale a cui sono sottoposti i caregiver familiari, unito allo stress che ne deriva, può avere conseguenze rilevanti sulla loro salute e qualità di vita.

- Sul **piano psicologico**: ansia, depressione, isolamento sociale;
- Sul **piano fisico**: problemi del sonno, dolori a carico dell'apparato muscolo-scheletrico, peggioramento di patologie già presenti o, in alcuni casi, la comparsa di nuove condizioni, in particolare di natura metabolica e cardiovascolare.
- Sul **piano cognitivo**: esposizione prolungata a stress elevato può avere conseguenze sul funzionamento cerebrale, favorendo alterazioni come la riduzione della plasticità neuronale, l'atrofia dell'ippocampo e il calo delle performance cognitive. Ricordiamo anche difficoltà di memoria, ridotta capacità di concentrazione e problemi di apprendimento che possono ricadere sia sull'efficacia del ruolo assistenziale sia sulla qualità di vita del caregiver stesso.

Non sorprende quindi che i caregiver riportino, rispetto alla popolazione generale, una percezione peggiore del proprio stato di salute (Istituto Superiore di Sanità – EpiCentro, n.d.)¹².

Prestare attenzione al benessere psicologico dei caregiver è un aspetto cruciale, poiché consente di intercettare tempestivamente eventuali segnali di disagio e di attivare strategie di sostegno adeguate. Solo in questo modo è possibile assicurare che essi mantengano le risorse necessarie per continuare ad assistere in maniera efficace i propri familiari.

Monitorare la salute cognitiva e mentale di chi si occupa quotidianamente di un malato è fondamentale: i caregiver, infatti, devono affrontare situazioni complesse, prendere decisioni delicate e gestire eventi imprevisti. Risulta quindi essenziale promuovere interventi di gestione dello stress e garantire un supporto mirato alla tutela della salute mentale e cognitiva.

La letteratura evidenzia inoltre una maggiore vulnerabilità dei caregiver allo sviluppo di disturbi cognitivi, fino al rischio di deterioramento cognitivo lieve o di demenza, rispetto alla popolazione non coinvolta in compiti assistenziali intensivi. La fatica cognitiva e l'esaurimento emotivo sembrano essere tra i fattori che contribuiscono a questo rischio, sottolineando l'importanza di programmi di prevenzione e sostegno psicologico, finalizzati a preservare le capacità cognitive e ridurre il peso assistenziale.

Diversi elementi incidono sulla salute mentale e sulla qualità della vita del caregiver, tra cui la disponibilità di reti sociali, l'accesso a risorse di supporto e la capacità di fronteggiare lo stress legato al caregiving.

L'isolamento sociale e la carenza di aiuti esterni possono amplificare i problemi psicologici, mentre un adeguato sostegno relazionale rappresenta una risorsa protettiva in grado di ridurre il carico assistenziale e migliorare il benessere complessivo (State of Mind, 2024) ¹³.

1.6.4.2 Evidenze da studi empirici

Come abbiamo visto, la letteratura sottolinea come il carico assistenziale incida negativamente sulla salute psico-fisica e cognitiva del caregiver. Questi dati trovano conferma in studi empirici. Ad esempio, uno studio condotto su 200 caregiver statunitensi, attraverso un sondaggio strutturato, ha analizzato l'impatto della cura sui diversi aspetti della loro vita. I dati raccolti mostrano che la maggioranza dei caregiver sono parenti stretti (78%) e che oltre la metà di loro percepisce livelli elevati di stress, difficoltà di sonno, isolamento sociale e peggioramento della salute psicofisica. In particolare:

Stress	il 58% si dichiara estremamente stressato; le preoccupazioni principali riguardano la salute del paziente, i costi economici e la mancanza di supporto o competenze mediche.
Salute fisica e mentale	il 47% dorme meno, il 43% sperimenta isolamento sociale e una parte significativa riferisce ansia e sintomi depressivi.

Motivazioni	la spinta principale è l'amore per il paziente (75,5%) o il senso del dovere; minoranze indicano pressioni economiche o sociali.
Strategie di coping	Alcuni si affidano ad attività salutari come l'esercizio fisico o pratiche di consapevolezza, ma una quota consistente (35,5%) ricorre a sostanze come alcol o marijuana per gestire lo stress.

Dall'indagine emerge che i caregiver, pur avendo sistemi di supporto e strategie di adattamento, subiscono un impatto negativo tangibile a livello **fisico, emotivo e sociale**. Le difficoltà sono più marcate nei soggetti di mezza età, costretti a conciliare assistenza, vita familiare e lavoro.

Gli autori sottolineano come l'assenza di una cura per la MA accresca il peso dell'assistenza e la necessità di sviluppare reti di sostegno più solide, oltre a promuovere strategie di coping più sane per i caregiver (Vu et al., 2022) ¹⁴.

1.6.5 Caregiving e burnout

Il burnout è stato originariamente descritto come una condizione mentale caratterizzata da prestazioni lavorative ridotte, impotenza, frustrazione (Segura, 2014) ¹⁵.

L'organizzazione mondiale della sanità definisce il burnout come:

"Il burn-out è una sindrome concettualizzata come derivante da uno stress cronico sul posto di lavoro che non è stato gestito con successo. È caratterizzato da tre dimensioni:

- sensazioni di esaurimento o esaurimento delle energie;
- aumento della distanza mentale dal proprio lavoro, o sentimenti di negativismo o cinismo legati al proprio lavoro;
- ridotta efficacia professionale."

L'OMS specifica inoltre che:

“Il burn-out si riferisce specificamente a fenomeni nel contesto lavorativo e non dovrebbe essere applicato per descrivere esperienze in altri ambiti della vita” (World Health Organization, 2019) ¹⁶.

Tuttavia, diversi studi hanno sottolineato che i caregiver informali, in particolare le donne impegnate nell'assistenza di familiari con Alzheimer, possono sviluppare dei sintomi che rimandino alla sindrome da burnout. Una ricerca condotta su 193 donne ha rilevato che l'assistenza è associata a maggior esaurimento emotivo, peggioramento della salute e disturbi psicologici nelle caregiver informali rispetto alle non caregiver. Ansia e depressione erano soprattutto legate all'esaurimento emotivo, mentre la depersonalizzazione correleva con sintomi depressivi. Nei caregiver si è inoltre osservata una spirale negativa in cui la presenza di malattie croniche personali amplificava la fatica e riduceva le risorse da dedicare all'assistenza (Aguglia et al., 2004) ¹¹.

Le ricerche che hanno confrontato caregiver informali e non caregiver mostrano che l'assistenza familiare espone a un rischio maggiore di burnout. Nei caregiver informali prevale l'esaurimento emotivo e, in misura minore, depersonalizzazione e ridotta realizzazione personale. Nel complesso, l'assistenza informale rappresenta quindi un fattore aggiuntivo di stress e vulnerabilità al burnout impattando sulla salute psico-fisica e la vita privata. L'assenza di strumenti di valutazione specifici spiega in parte la difficoltà nel valutare e confrontare i risultati tra studi, sottolineando l'importanza di sviluppare scale ad hoc per caregiver di pazienti con Alzheimer (Gérain & Zech, 2021) ¹⁷.

1.6.6 Valutazione del burnout

Per valutare e preservare la salute psico-fisica dei caregiver, è fondamentale applicare delle scale di valutazione precise per il caregiver primario.

- Il primo metodo Il **Maslach Burnout Inventory (MBI)**, sviluppato da Maslach e Jackson, è un questionario autovalutativo composto da 22 item suddivisi in tre aree: **esaurimento emotivo** (9 item), **depersonalizzazione** (5 item) e **realizzazione personale** (8 item). La scala originale è di tipo Likert a 7 punti (da “mai” a “ogni giorno”). Il burnout viene identificato da punteggi

elevati nelle prime due dimensioni e bassi nella terza. Gli studi sottolineano l'importanza di un approccio tridimensionale, poiché solo la combinazione delle tre componenti permette di descrivere in modo accurato la sindrome (Soares et al., 2022) ¹⁸.

- Il **Bergen Burnout Inventory (BBI)** considera tre componenti principali: esaurimento lavorativo, atteggiamenti cinici verso il significato del lavoro e percezione di inadeguatezza professionale.
- L'**Oldenburg Burnout Inventory (OLBI)** si concentra invece su due dimensioni, l'esaurimento e il disimpegno.
- La **Shirom-Melamed Burnout Measure (SMBM)** distingue tra fatica fisica, esaurimento emotivo e stanchezza cognitiva
- Il **Copenhagen Burnout Inventory (CBI)** separa l'esaurimento fisico da quello psicologico (Maslach & Leiter, 2016) ¹⁹.

Alcuni autori sottolineano la necessità di strumenti specifici per caregiver familiare, in grado di cogliere le peculiarità del loro carico assistenziale.

1.7 Ruolo dell'infermiere nel supporto del caregiver

Il caregiver familiare è una risorsa essenziale ma anche una figura vulnerabile a stress e sovraccarico. L'infermiere ha un ruolo cruciale non solo nell'assistenza diretta alla persona con demenza, ma anche nel sostegno al caregiver, talvolta definito "paziente nascosto", attraverso educazione sanitaria, formazione su tecniche assistenziali, supporto emotivo e facilitazione dell'accesso ai servizi (Reinhard et al., 2008; Imanigoghary et al., 2016) ²⁰⁻²¹.

Interventi nurse-led (psicoeducazione, counselling) riducono ansia/stress e migliorano il benessere (Jütten et al., 2023) ²²; i "nurse care managers" hanno mostrato effetti positivi su gestione della demenza e resilienza del caregiver, promuovendo coping più funzionale (Black et al., 2024) ²³.

Ulteriori evidenze empiriche sottolineano la vulnerabilità dei caregiver rispetto alla popolazione generale. In uno studio comparativo su 125 caregiver di persone con Alzheimer e 60 non caregiver, i primi hanno mostrato una probabilità significativamente maggiore di riportare sintomi depressivi clinicamente rilevanti (40% contro 5%). Circa il 25% dei caregiver riferiva l'uso di antidepressivi, ma la

maggioranza di essi presentava ancora sintomi significativi di depressione. Inoltre, i caregiver ricorrevano meno a strategie di coping positive e più a strategie di coping negative rispetto ai non caregiver. Questi risultati evidenziano la necessità di uno screening sistematico e di interventi mirati, spesso affidati al contesto infermieristico e di cure primarie (Mausbach et al., 2013) ²⁴.

In un'ottica di presa in carico globale, il caregiver è parte integrante del piano assistenziale; servono percorsi e programmi formativi mirati a tutelarne la salute e a migliorare la qualità dell'assistenza (Reinhard et al., 2008; Imanigoghary et al., 2016; Jütten et al., 2023) ²⁰⁻²¹⁻²².

Alla luce di tali evidenze, il ruolo dell'infermiere si configura come determinato nella presa in carico globale, in cui il caregiver diventa parte integrante del piano assistenziale. Ciò sottolinea la necessità di sviluppare percorsi assistenziali e programmi formativi mirati, finalizzati a tutelare la salute psico-fisica dei caregiver e a garantire una migliore qualità dell'assistenza erogata.

CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI

2.1 Obiettivo della Tesi

L'obiettivo principale di questo elaborato è di studiare, analizzare e discutere le strategie messe in atto dagli infermieri nel supporto dei caregiver di persone affette da demenza. La scelta del tipo di revisione effettuata è una Scoping Review con lo scopo di identificare concetti chiave, lacune nella ricerca e rilevare i tipi di evidenza disponibili sugli articoli trovati.

2.2 Metodi e strumenti

I quesiti di ricerca identificati, alla luce della letteratura di background sono i seguenti:

1. Quali interventi infermieristici di supporto ai caregiver di persone con demenza sono descritti in letteratura?
2. Qual è l'impatto di tali interventi sul carico assistenziale e sulla qualità di vita dei caregiver?
3. Quali bisogni emergono dai caregiver che l'infermiere può aiutare a soddisfare?

PICO

P	Caregiver informali di persone affette da demenza o Alzheimer
I	Interventi educativi e supporto fornito da infermieri, inclusi programmi di formazione, consulenza e supporto emotivo e psicologico
C	Assenza di interventi non specifici
O	Riduzione del carico assistenziale, miglioramento della qualità di vita dei caregiver

Tabella 1: PICO

2.3 Parole chiave e stringa di ricerca

Per eseguire la ricerca e renderla completa, è stata effettuata l'indagine utilizzando le seguenti parole chiave:

- Caregiver;
- Alzheimer's disease;
- Role of Caregiver;

- Dementia;
- Caregiver Burden;
- Informal Caregivers;
- Quality of life.

Le parole chiave sono poi state combinate tra loro con l'operatore booleano OR e AND per la formulazione della seguente stringa di ricerca: ("Caregiver"[Title/Abstract] OR "Informal Caregivers"[Title/Abstract] OR "Role of Caregiver"[Title/Abstract]) AND ("Dementia"[Title/Abstract] OR "Alzheimer's disease"[Title/Abstract]) AND ("Caregiver Burden"[Title/Abstract] OR "Quality of Life"[Title/Abstract])

2.4 Fonti dei dati

Per lo svolgimento della revisione sono state esaminate le banche dati di PubMed, CINAHL e Google Scholar (usato come supporto esplorativo), su studi condotti dal 2015 al 2025.

2.5 Criteri di inclusione ed esclusione degli articoli

Gli articoli sono stati selezionati in base ai seguenti criteri:

- Articoli che rispondevano ai quesiti di ricerca;
- La selezione principale è stata effettuata tramite il titolo e l'abstract, seguita dall'analisi completa del testo;
- Studi pubblicati negli ultimi dieci anni (2015 - 2025) con full text free;
- Articoli italiani e articoli da tutto il mondo;
- Lingue utilizzate: italiano e inglese.

I criteri di esclusione degli articoli sono stati:

- Articoli che non rispondevano ai quesiti di ricerca;
- Articoli che non trattavano l'ambito geriatrico.

Strumenti di intelligenza artificiale generativa (ChatGPT) sono stati utilizzati come supporto nella riformulazione testuale e nell'organizzazione dei contenuti, sempre sotto controllo e revisione critica.

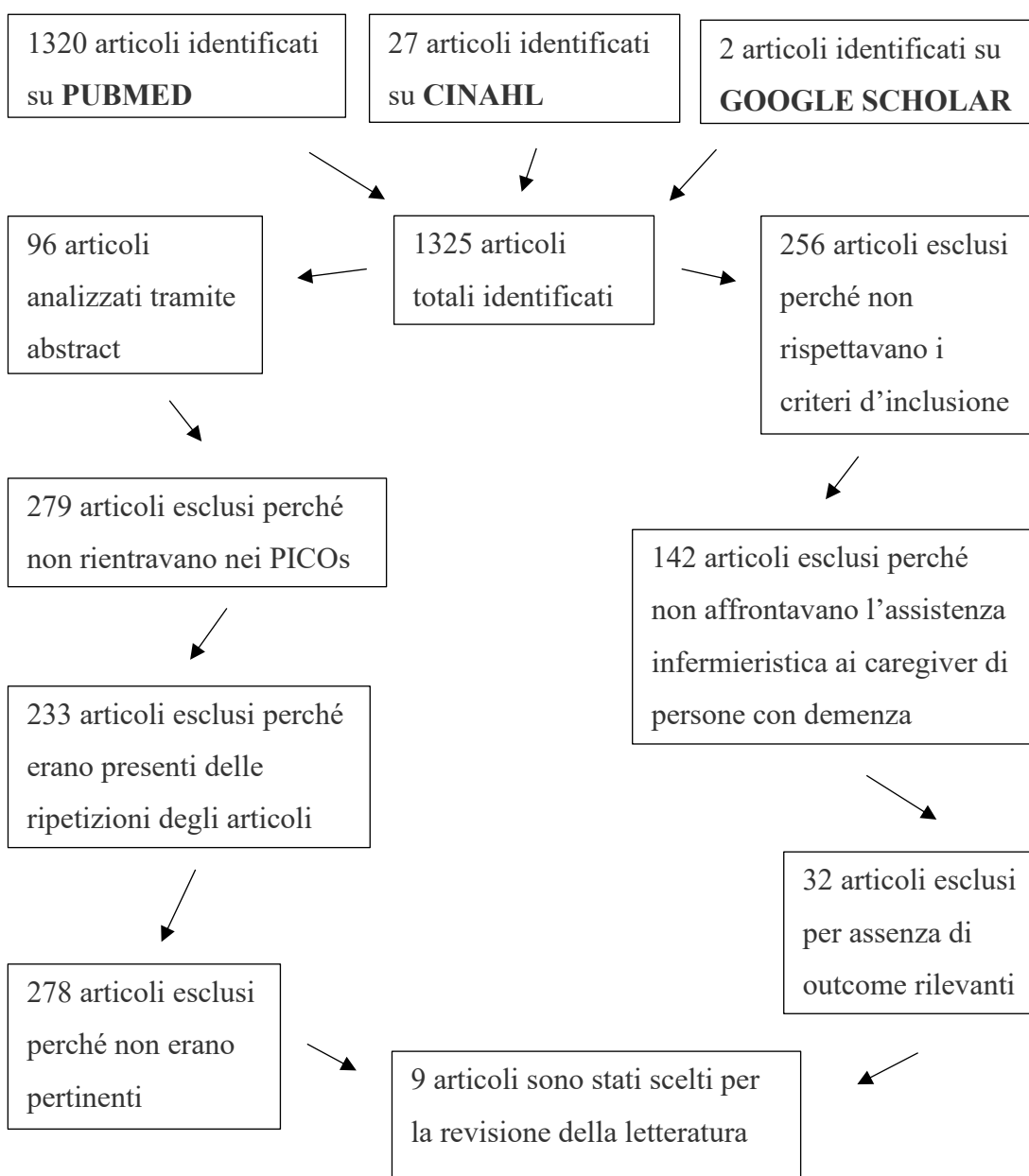
CAPITOLO 3: Risultati della ricerca

3.1 Descrizione generale degli studi inclusi

La ricerca ha evidenziato un totale di 1325 articoli. Come strategia di analisi è stato utilizzato il PRISMA flow chart, ossia il diagramma di flusso, estrapolato dal Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses.

Dopo l'applicazione dei criteri di inclusione ed esclusione, sono stati selezionati 9 studi pubblicati tra il 2015 e il 2025 in lingua inglese.

PRISMA flow chart



3.2 Risultati per quesito di ricerca

QUESITO 1: Quali interventi infermieristici di supporto ai caregiver di persone con demenza sono descritti in letteratura?

Dall'analisi degli articoli si evidenzia che gli interventi messi in atto dagli infermieri per sostenere i caregiver siano molteplici e differenti. Una parte consistente della letteratura si concentra sugli interventi psicoeducativi, che hanno l'obiettivo di fornire informazioni sulla malattia, insegnare strategie per la gestione dei sintomi comportamentali e neuropsichiatrici e offrire strumenti pratici utili nella quotidianità. Questi interventi, spesso organizzati in più sessioni strutturate, hanno mostrato un impatto positivo sul burden percepito dai caregiver e sul loro senso di competenza (Tawfik et al., 2021; Yu et al., 2019) ³³⁻²⁵.

Accanto a tali programmi, diversi studi hanno indagato l'efficacia della terapia cognitivo-comportamentale (CBT) guidata da infermieri, realizzata tramite sessioni domiciliari e follow-up telefonici. Questo approccio, adattato al contesto di vita dei caregiver, si è rivelato particolarmente utile nella riduzione dei sintomi depressivi e nel rafforzamento delle strategie di coping attivo, senza però influenzare significativamente il coping passivo (Pan & Chen, 2019; Rico-Blázquez et al., 2021) ³¹⁻³⁰.

Un altro ambito di intervento riguarda la comunicazione: programmi specifici, come il "Changing Talk", hanno dimostrato che formare il personale a evitare linguaggi infantilizzanti nei confronti della persona con demenza riduce in maniera significativa i comportamenti di resistenza all'assistenza, con un beneficio indiretto anche per i caregiver (Williams et al, 2017) ²⁷.

Infine, la letteratura segnala anche modelli organizzativi più complessi, come la care coordination e il case management gestiti da infermieri specializzati (es. Admiral Nurse nel Regno Unito). Questi approcci non si limitano all'assistenza clinica, ma integrano supporto psicologico, consulenza, orientamento ai servizi e presa in carico globale della diade paziente-caregiver, mostrando risultati promettenti in termini di continuità assistenziale e riduzione dello stress (Gridley & Parker, 2022; Lee et al., 2022) ²⁸⁻²⁹.

QUESITO 2: In quali aree i caregiver hanno mostrato i maggiori benefici?

Gli studi inclusi concordano nell'evidenziare che i benefici principali si manifestano nelle sfere emotive e psicologiche del caregiver e, tramite gli interventi effettuati, si sottolinea la riduzione dell'isolamento sociale e il miglioramento dei sintomi depressivi (Pan & Chen, 2019; Rico-Blázquez et al., 2021)³¹⁻³⁰. La depressione risulta infatti uno degli esiti più frequentemente misurati e sul quale gli interventi infermieristici hanno mostrato maggiore efficacia (Yu et al., 2019; Cheng & Zhang, 2020)²⁵⁻³².

Oltre alla sfera emotiva, emergono miglioramenti nella qualità della vita e nel senso di padronanza (competence, self-efficacy). Alcuni interventi, come quelli di tipo multicomponente o quelli basati sull'occupational therapy, hanno permesso ai caregiver di acquisire maggiore sicurezza nella gestione dei bisogni quotidiani, riducendo così l'ansia e aumentando la percezione di autoefficacia (Yu et al., 2019; Lee et al., 2022)²⁵⁻²⁹. Inoltre, il programma psicoeducativo di Tawfik et al. (2021)³³, ha ridotto in modo tangibile il punteggio della Zarit Burden Interview (ZBI) e migliorato la percezione di qualità della vita dei caregiver.

La letteratura segnala inoltre ricadute positive sulla qualità della vita, intesa non solo come riduzione dello stress ma anche come percezione di benessere generale. Alcuni programmi multicomponente o di tipo occupazionale hanno favorito il rafforzamento del senso di autoefficacia, migliorando così la fiducia dei caregiver nella gestione delle situazioni più complesse (Yu et al., 2019; Rico-Blázquez et al., 2021)²⁵⁻³⁰.

Anche i programmi digitali, come le piattaforme web di sostegno, hanno mostrato effetti positivi nel rafforzare la competenza e ridurre l'isolamento, soprattutto nei contesti con minore accesso ai servizi (Xie et al., 2024)²⁶.

Interventi comunitari con attività domiciliari e pratiche hanno inoltre dimostrato una significativa riduzione del burden e della depressione (Lee et al., 2022)²⁹. Tuttavia, i risultati relativi al carico assistenziale restano eterogenei, come confermato anche da revisioni sistematiche e meta-analisi (Cheng & Zhang, 2020)³².

QUESITO 3: Quali sono gli interventi che si sono rivelati più efficaci?

La letteratura analizzata indica che non esiste un unico intervento “ottimale”, ma piuttosto un insieme di approcci che, se ben calibrati, risultano efficaci. Gli interventi multicomponente, che combinano elementi psicoeducativi, counselling e strategie di coping, sono quelli che hanno dimostrato la maggiore efficacia complessiva, in quanto affrontano simultaneamente più bisogni del caregiver (Yu et al., 2019; Rico-Blázquez et al., 2021; Cheng & Zhang, 2020) ²⁵⁻³⁰⁻³².

La psicoeducazione con componenti pratiche e interattive si conferma tra gli approcci più validi per ridurre il burden e migliorare la competenza del caregiver. Come dimostrato dallo studio egiziano di Tawfik et al. (2021) ³³, rappresenta uno degli approcci più efficaci: ha ridotto il burden misurato tramite ZBI e ha incrementato la qualità di vita percepita dai caregiver, confermando che interventi relativamente semplici e culturalmente adattabili possono generare benefici concreti. Quando integrata a elementi psicoterapeutici, come nella CBT, l’efficacia aumenta in termini di riduzione della depressione e promozione del coping attivo (Pan & Chen, 2019; Rico-Blázquez et al., 2021) ³¹⁻³⁰.

Gli interventi basati sulla tecnologia (piattaforme online, follow-up telefonici, app di supporto) hanno mostrato buoni risultati, soprattutto nel contesto in cui l’accesso ai servizi territoriali è limitato, migliorando la competenza assistenziale e riducendo lo stress, sebbene necessitino ancora di ulteriori evidenze per consolidarne l’efficacia nel lungo termine (Xie et al., 2024) ²⁶.

Infine, i programmi di case management infermieristico, sebbene meno diffusi, appaiono particolarmente promettenti per la loro capacità di integrare supporto clinico, psicologico e sociale, garantendo un approccio globale e personalizzato (Gridley & Parker, 2022; Lee et al., 2022) ²⁸⁻²⁹.

1.

Autore, anno di pubblicazione, paese	Yu, D. S., Li, P. W., Zhang, F., Cheng, S. T., Ng, T. K., & Judge, K. S. (2019). Cina,
Titolo e tipo di studio	The effects of a dyadic strength-based empowerment program on the health outcomes of people with mild cognitive impairment and their family caregivers: a randomized controlled trial.
Obiettivo	Essendo uno stadio prodromico intermedio della demenza, il deterioramento cognitivo lieve (MCI) causa difficoltà funzionali, emotive e sociali sia per la persona con MCI (PwMCI) che per il suo caregiver familiare. Tuttavia, l'attenzione principale è stata rivolta solo ai PwMCI per l'allenamento cognitivo. Questo studio ha valutato un intervento più completo, che integrava approcci basati sia sulla forza che sull'empowerment, per rispondere ai loro complessi bisogni in modo diadico.
Interventi	Le attività del gruppo sperimentale D-StEP-MCI (approccio diadico) erano orientate a valorizzare risorse e punti di forza delle coppie, promuovendo competenze pratiche e maggiore partecipazione sociale. Gruppo di controllo: cure abituali senza punti di forza.

Campione	103 diadi paziente-caregiver: 52 coppie gruppo sperimentale D-StEP-MCI, 51 coppie gruppo di controllo.
Metodi	<ul style="list-style-type: none"> - Mini-Mental State Examination (MMSE), per valutare in modo oggettivo le funzioni cognitive della persona con decadimento cognitivo lieve; - Memory Inventory for Chinese (MIC); è un questionario autosomministrato per rilevare la percezione soggettiva delle difficoltà di memoria - Revised Memory and Behavioral Problem Checklist (RMBPC), per valutare la frequenza dei disturbi di memoria e comportamento della persona con decadimento cognitivo e il livello di stress riportato dal caregiver in relazione a tali sintomi; - Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D-10), somministrata sia alle persone con decadimento cognitive sia ai caregiver per misurare la presenza e l'intensità dei sintomi depressivi; - Montreal Cognitive Assesment (MoCA-C), usato soltanto nella fase di screening iniziale, per

	<p>l'identificazione dei partecipanti con decadimento cognitivo lieve, ma non come strumento di outcome.</p>
Risultati	<p>Si sono notati dei risultati per quanto riguarda le scale e i metodi utilizzati.</p> <p>Nel breve termine, tutti i metodi di valutazione utilizzati hanno riportato miglioramenti sia nei pazienti che nei caregiver.</p> <p>Nel lungo termine (3 mesi), i risultati ottenuti sono stati mantenuti con tutte le scale di valutazione, tranne nella funzione cognitiva (MMSE), che si sono persi nel tempo.</p>
Note	<p>Tutto sommato, lo studio effettuato ha riportato un soddisfacente risultato, seppur con delle limitazioni. Molti partecipanti hanno abbandonato lo studio principalmente per cause lavorative, soprattutto nel gruppo di controllo. Come già menzionato, i benefici che si sono osservati durante lo studio sono risultati più evidenti nell'immediato post-intervento che nei tre mesi del follow-up, come ad esempio il MMSE con miglioramenti significativi subito dopo la fine dello studio che non si sono mantenuti nel tempo. Invece, gli altri strumenti utilizzati hanno riportato benefici anche a lungo termine. Lo studio, essendo diadico, ha dimostrato</p>

	<p>che coinvolgere sia pazienti che caregiver ha permesso di favorire l'interazione fra le parti, rilevando dei miglioramenti sul benessere psicologico. Nonostante ciò, si consiglia di svolgere attività di formazione, con lo scopo di sviluppare benefici sulla funzione cognitiva²⁵.</p>
--	--

2.

Autore, anno di pubblicazione, paese	Xie, Y., Shen, S., Liu, C., Hong, H., Guan, H., Zhang, J., & Yu, W. (2024). Cina (Dipartimento di Geriatria, Ospedale di Zhejiang).
Titolo e tipo di studio	Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Randomized Controlled Trial.
Obiettivo	Questo studio mirava ad analizzare l'impatto della formazione basata su Internet sui sintomi comportamentali e psicologici della demenza nei pazienti e ad esplorare in che modo questo modello di formazione influisce sulle capacità di assistenza e sul carico assistenziale dei familiari che assistono i pazienti affetti da demenza.
Interventi	Nell'oggetto di studio si evidenziano: un gruppo di intervento, che ha ricevuto una formazione online sulle competenze dei caregiver con contenuti pratici e di

	<p>supporto e valutazioni iniziali, dopo 3 mesi e dopo 6 mesi; dall'altra parte un gruppo di controllo con una guida faccia a faccia e una formazione web offerta solo dopo 6 mesi dall'inizio dello studio.</p>
Campione	<p>Lo studio è stato effettuato su 72 caregiver informali di pazienti con demenza.</p>
Metodi	<ul style="list-style-type: none"> - Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q) che valuta i sintomi neuropsichiatrici dei pazienti; - Chinese Zarit Burden Interview (CZBI) che valuta il carico assistenziale del caregiver; - <i>Sense of Competence in Dementia Care Staff Scale (SCIDS)</i>, che valuta le competenze del caregiving.
Risultati	<p>I risultati ottenuti sono stati i seguenti: nel NPI-Q non c'è stato nessun miglioramento evidente dopo 3 mesi, ma dopo 6 mesi nel gruppo di intervento i sintomi si sono ridotti, mentre nel gruppo di controllo sono peggiorati.</p> <p>Per quanto riguarda il carico del caregiver hanno riportato un drastico calo del carico assistenziale e le abilità e le competenze del caregiving sono migliorate nei 6 mesi nel gruppo di</p>

	intervento, mentre nel gruppo di controllo le competenze sono diminuite nel tempo.
Note	<p>Dopo 6 mesi è emerso che i caregiver del gruppo intervento avevano un minor carico assistenziale, meno sintomi rilevati nei pazienti e punteggi più alti nella scala delle competenze. I caregiver del gruppo di controllo che non avevano ricevuto la formazione online, mostravano pazienti con più sintomi comportamentali, un carico assistenziale maggiore e meno competenze di caregiving.</p> <p>Si evince, quindi, che la formazione basata sul web migliora la gestione dei sintomi dei pazienti con demenza, riduce il carico assistenziale del caregiver e potenzia le competenze pratiche ed educative ²⁶.</p>

3.

Autore, anno di pubblicazione, paese	Williams, K. N., Perkhounkova, Y., Herman, R., & Bossen, A. (2017). Stati Uniti
Titolo e tipo di studio	A Communication Intervention to Reduce Resistiveness in Dementia Care: A Cluster Randomized Controlled Trial.
Obiettivo	I residenti delle case di cura (NH) con demenza mostrano comportamenti difficili o resistenza all'assistenza (RTC)

	<p>che aumentano il tempo del personale, lo stress e i costi NH. RTC è collegato alla comunicazione in lingua anziana. È stata fornita una formazione sulla comunicazione (Changing Talk [CHAT]) al personale per ridurre l'uso della lingua anziana. Abbiamo ipotizzato che CHAT avrebbe migliorato la comunicazione del personale e successivamente ridotto l'RTC.</p>
Interventi	<p>Si è usata la registrazione video durante l'assistenza pre, post-intervento e follow up per 3 mesi.</p>
Campione	<p>Lo studio è stato condotto in 13 nursing homes (NH) su 29 membri dello staff (prevalentemente assistenti infermieristici e infermieri) e 27 residenti con demenza.</p>
Metodi	<p>/</p>
Risultati	<p>L'intervento con il CHAT ha ridotto l'elderspeak e ha avuto effetti mantenuti fino a 2 mesi dopo la formazione, diminuendo drasticamente la resistenza alle cure nei residenti con demenza.</p>
Note	<p>I risultati ottenuti dopo lo studio hanno riportato che ogni riduzione dell'elderspeak si collegava ad un calo nella resistenza alle cure. Soprattutto, si rilevano miglioramenti nelle persone con livelli iniziali più elevati di oppositività, mentre la presenza di patologie concomitanti e difficoltà comunicative</p>

	<p>riducevano l'efficacia dell'intervento. In conclusione, il programma si è dimostrato una proposta non farmacologica in grado di promuovere la comunicazione più rispettosa e favorire l'approccio ai comportamenti resistivi dei residenti, con possibili benefici sia per la qualità dell'assistenza che per il benessere degli operatori, riuscendo ad organizzare meglio il lavoro ²⁷.</p>
--	---

4.

Autore, anno di pubblicazione, paese	Gridley, K., & Parker, G. (2022). Regno Unito.
Titolo e tipo di studio	Specialist nursing case management support for carers of people with dementia: A qualitative study comparing experiences of carers with and without Admiral Nursing.
Obiettivo	L'obiettivo di questa analisi era comprendere le differenze tra le esperienze dei caregiver del nostro campione con e senza Admiral Nursing, applicando il modello di continuità assistenziale di Freeman.
Interventi	Nello studio, si è cercato di verificare se i caregiver con accesso alle aree AN si sentissero effettivamente più supportati, al contrario di quelli senza accesso alle aree AN.

Campione	Lo studio è stato condotto su 35 caregiver di persone affette da demenza: 18 in aree con Admiral Nursing e 17 in aree non Admiral Nursing.
Metodi	<ul style="list-style-type: none"> - Questionari sul benessere e sul carico del caregiver; - Interviste semi-strutturate per valutare l'esperienza del caregiver; - Indicatori di outcome per misurare stress, ansia e depressione, qualità della vita e soddisfazione dei servizi.
Risultati	Si è dimostrato che il case management infermieristico specializzato abbia effetti tangibili sul benessere dei caregiver: senso di isolamento ridotto e maggiore sensazione di supporto, gestione del carico assistenziale e dello stress migliorato, accesso maggiore ai servizi e alle risorse.
Note	I risultati ottenuti hanno verificato che 3 elementi fondamentali della continuità relazionale sono stati decisivi: la competenza specialistica sulla demenza , ovvero l'infermiere specialista dà consigli pratici, aiuta con la gestione dei problemi e orienta su farmaci e servizi; il supporto continuativo nel tempo , un referente costante che accompagna il caregiver durante il decorso; relazione

	significativa operatore-caregiver , avente conoscenza della storia e dei bisogni della persona ²⁸ .
--	---

5.

Autore, anno di pubblicazione, paese	Lee, S. J., Seo, H. J., Choo, I. L. H., Kim, S. M., Park, J. M., Yang, E. Y., & Choi, Y. M. (2022). Corea del Sud.
Titolo e tipo di studio	Evaluating the Effectiveness of Community-Based Dementia Caregiver Intervention on Caregiving Burden, Depression, and Attitude Toward Dementia: A Quasi-experimental Study.
Obiettivo	L'accumulo di prove degli effetti del caregiving per la demenza sugli individui, sulla società e sulla salute ha generato studi di intervento per ridurre lo stress tra le famiglie caregiver di persone con demenza. Questo studio mira a valutare l'efficacia di un programma di supporto familiare, l'intervento di caregiver per la demenza basato sulla comunità (CDCI), tra i caregiver familiari di persone con demenza rispetto a un gruppo di controllo (nessun intervento).
Interventi	Sono stati erogati conoscenze sulla demenza quindi, conoscere la malattia in termini clinici, trattamento e gestione della malattia; sviluppare abilità di caregiving, come comunicare, come

	<p>gestire i comportamenti e come valorizzare le abilità residue; supportare la self-care del caregiver; dare informazioni sui servizi e percorsi da poter intraprendere.</p>
Campione	<p>Lo studio è stato condotto su 78 caregiver familiari: 40 caregiver nel gruppo di intervento; 38 caregiver nel gruppo di controllo.</p>
Metodi	<ul style="list-style-type: none"> - Zarit Burden Interview, per misurare il carico assistenziale del caregiver; - Center of Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), per valutare sintomi di ansia o depressione; - Misure sul coping e sul supporto sociale, con questionari per valutare le strategie usate e la percezione del sostegno.
Risultati	<p>Nei risultati si evidenzia una riduzione significativa del carico assistenziale rispetto al gruppo di controllo, un miglioramento psicologico con riduzione di ansia e depressione e un aumento della percezione di supporto sociale e delle competenze assistenziali. Il gruppo di controllo, che non ha fatto alcun intervento, ha mostrato poche variazioni o peggioramenti con carico e stress costanti o in crescita.</p>

Note	<p>Si è rilevata una minor tensione personale e un aumento nell'atteggiamento positivo verso la demenza nel gruppo di intervento, rispetto al gruppo di controllo. Questi risultati, seppur in minor rilevanza, sottolineano l'importanza di interventi educativi e formativi organizzati per incrementare le competenze e la resistenza dei caregiver. Ciononostante non si è trovata alcuna differenza significativa su sintomi di depressione, tensione di ruolo e sul carico complessivo. Questo indica che l'intervento psicoeducativo da sé non basti per essere incisivo sugli aspetti più complessi per i quali potrebbe essere necessario inserire altre strategie, come il supporto domiciliare o i servizi di sollievo. Tutto sommato, il programma di supporto familiare potrebbe essere una possibilità per il sostegno ai caregiver, sono però necessari studi più ampi e con follow-up a lungo termine per verificarne l'efficacia e valutarne l'impatto complessivo ²⁹.</p>
-------------	--

6.

Autore, anno di pubblicazione, paese	<p>Rico-Blázquez, M., García-Sanz, P., Martín-Martín, M., López-Rodríguez, J. A., Morey-Montalvo, M., Sanz-Cuesta, T., Rivera-Álvarez, A., Araujo-Calvo,</p>
---	--

	M., Frías-Redondo, S., Escortell-Mayor, E., Cura-González, I. D., & CuidaCare Group (2021). Spagna.
Titolo e tipo di studio	Effectiveness of a home-based nursing support and cognitive restructuring intervention on the quality of life of family caregivers in primary care: A pragmatic cluster-randomized controlled trial.
Obiettivo	Valutare l'efficacia di un intervento domiciliare guidato da infermieri (CuidaCare) sulla qualità della vita dei caregiver di individui con disabilità o condizioni croniche che vivono nella comunità, misurata a 12 mesi di follow-up.
Interventi	Nell'intervento studiato si rilevano 6 visite domiciliari infermieristiche (CuidaCare) e una sessione di rinforzo a 6 mesi. Le componenti utilizzate prevedono una ristrutturazione cognitiva , con lo scopo di aiutare a riconoscere e a correggere i pensieri che aumentano lo stress con tecniche brevi, riformulazioni delle frasi ed esercizi tra una visita e l'altra; un' educazione sanitaria con lo scopo di aumentare le competenze pratiche e sulla sicurezza della persona con mini moduli sulla gestione dei comportamenti, prevenzione delle lesioni, igiene, mobilizzazione e farmaci; un supporto

	<p>emotivo con lo scopo di mantenere l'ansia, rinforzare l'auto-efficacia e prevenire il burnout tramite ascolto attivo, problem-solving, pianificazione di pause e strategie di autocura; un materiale di rinforzo come un opuscolo informativo con lo scopo di ricordare i punti chiave e varie istruzioni precise a portata di mano, strutturato con schede semplici su tecniche, esercizi e checklist di sicurezza.</p>
<p>Campione</p>	<p>Lo studio è stato condotto su 224 caregiver; 102 caregiver nel gruppo di intervento e 122 caregiver nel gruppo di controllo che assistevano da più di 6 mesi persone con disabilità croniche.</p>
<p>Metodi</p>	<ul style="list-style-type: none"> - EuroQol-5 Dimensioni (EQ-5D-3L), per misurare lo stato di salute percepito in 5 dimensioni: mobilità, cura di sé, attività abituali, dolore/disagio, ansia/depressione. Include anche una scala visiva analogica (VAS) da 0 a 100 e un indice di utilità; - Caregiver Strain Index (CSI), per valutare il carico percepito; - Goldberg Anxiety Inventory, per valutare il livello di ansia - Yesavage Geriatric Depression Scale (GDS), per valutare il grado di depressione.

Risultati	<p>I risultati sottolineano un miglioramento significativo per quanto riguarda la qualità di vita correlata alla salute nel gruppo di CuidaCare attraverso lo strumento EQ-5D. Si è rilevato soprattutto nella scala analogica visiva (VAS) un miglioramento di circa 5 punti a distanza di 12 mesi dall'inizio dell'intervento, mentre l'indice di utilità ha evidenziato un aumento medio di 0,04 punti.</p> <p>Nelle altre scale non ci sono state particolari differenze.</p>
Note	<p>Tuttavia, non ci sono state significative differenze tra un gruppo di controllo e un gruppo sperimentale per la percezione del carico assistenziale, per i livelli di ansia e per i sintomi depressivi. Tutti i risultati indicano che un intervento infermieristico strutturato, basato su un'educazione sanitaria, ristrutturazione cognitiva e supporto emotivo, costituisca una risorsa efficace per il benessere e la miglior qualità di vita del caregiver. Visto l'assenza di un miglioramento significativo di ansia, depressione e burden, evidenzia il bisogno di programmi più specifici al sostegno psico-emotivo³⁰.</p>

7.

Autore, anno di pubblicazione, paese	Pan, Y., & Chen, R. (2019). Cina.
Titolo e tipo di studio	The Effect of a Nurse-Led Cognitive Behavioral Protocol on Depressive Symptoms and Coping Strategies of Dementia Caregivers. Studio randomizzato.
Obiettivo	Questo studio ha esplorato l'effetto di un intervento cognitivo comportamentale guidato da infermieri sui sintomi depressivi e sulle strategie di coping tra i caregiver familiari di persone con disabilità in Cina.
Interventi	Si è condotto l'intervento del gruppo sperimentale in 5 sessioni mensili individuali di terapia cognitivo-comportamentale a domicilio, della durata di 60 minuti, condotte da infermieri e consulenze telefoniche di rinforzo dopo ogni sessione; per il gruppo di controllo sono stati condotte 5 conversazioni mensili da 5 o 10 minuti a casa, in ospedale o per telefono, senza contenuto terapeutico strutturato.
Campione	Lo studio è stato condotto su 112 caregiver familiari di persone affette da demenza; 56 caregiver del gruppo di intervento e 56 nel gruppo di controllo.
Metodi	- CES-D 10 (Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, versione breve 10 item), per misurare i sintomi

	<p>depressivi del caregiver, se ≥ 10 indica presenza di depressione clinica;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Simplified Coping Scale, con 20 item suddivisi in 12 item in coping attivo e 8 item in coping passivo. Misura l'uso di strategie attive (problem solving, cercare supporto) o passive (evitamento o accettazione passiva); - Activities of Daily Living Scale (ADL), per misurare la capacità funzionale delle persone con demenza; - Mini Mental State Examination (MMSE), per valutare la funzione cognitiva dei pazienti con demenza.
Risultati	<p>Dopo lo studio, ci sono stati diversi risultati per le varie scale utilizzate: miglioramento per i sintomi depressivi (CES-D 10) e nel coping attivo (Simplified Coping Scale). Per quanto riguarda il coping passivo non c'è stato alcun miglioramento</p>
Note	<p>Nei risultati si evince un miglioramento nei sintomi depressivi, riducendoli; un miglioramento delle strategie di coping attivo, rispetto al coping passivo anche se in entrambi i gruppi è diminuito nel tempo. I benefici sui sintomi depressivi sono stati più marcati alla fine del</p>

	trattamento, con un lieve sviluppo al follow-up di 2 mesi, sottolineando il bisogno di un sostegno continuativo ³¹ .
--	---

8.

Autore, anno di pubblicazione, paese	Cheng, S. T., & Zhang, F. (2020). Hong Kong & Regno Unito.
Titolo e tipo di studio	A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers.
Obiettivo	L'obiettivo è valutare quali interventi non farmacologici effettuati su caregiver informali di persone con demenza risultano più centrali sui principali risultati, come: burden, depressione, ansia, qualità di vita, padronanza, supporto sociale.
Interventi	Dalla letteratura emergono diversi tipi di interventi rivolti ai caregiver di persone con demenza, accomunati dall'obiettivo di migliorare la loro qualità di vita e ridurre il peso assistenziale. Un primo gruppo è costituito dagli interventi psicoeducativi , che hanno lo scopo di fornire conoscenze sulla malattia e strumenti pratici per affrontarla. Ad essi si affiancano i programmi basati sulla terapia cognitivo-comportamentale (CBT) , utili per modificare schemi di pensiero

	<p>disfunzionali e sviluppare strategie di coping più efficaci, con benefici soprattutto sulla gestione di ansia e depressione.</p> <p>Ulteriori interventi riguardano il counseling e la psicoterapia, proposti sia in forma individuale che di gruppo, che offrono sostegno emotivo e promuovono la resilienza dei caregiver.</p> <p>La terapia occupazionale, invece, si concentra sull'adattamento dell'ambiente domestico e sull'acquisizione di competenze pratiche, fondamentali per la gestione quotidiana del paziente.</p> <p>Anche la formazione alla comunicazione riveste un ruolo importante, in quanto aiuta i caregiver a ridurre conflitti e resistenze durante l'assistenza, mentre i gruppi di supporto creano spazi di confronto e condivisione che contrastano la sensazione di isolamento. Alcuni studi hanno inoltre dimostrato l'efficacia di tecniche di mindfulness e meditazione, che favoriscono una maggiore regolazione delle emozioni e una gestione più serena dei momenti di stress.</p> <p>Accanto a questi, sono stati sviluppati servizi come il respite care (ad esempio i centri diurni), che consentono al</p>
--	---

	<p>caregiver di avere momenti di sollievo, e l'assistenza domiciliare, utile per il sostegno nelle cure giornaliere. Modelli più complessi, come la care coordination e il case management, offrono una presa in carico integrata, coordinando le risorse sanitarie e sociali a disposizione della famiglia.</p> <p>Infine, hanno trovato spazio anche programmi di attività fisica, rivolti sia al caregiver che al paziente, gli interventi multicomponente che combinano diversi approcci (psicoeducazione, counseling, sollievo) per adattarsi meglio ai bisogni specifici, e le soluzioni basate sulla tecnologia, come piattaforme digitali o supporto telefonico, che permettono di fornire consulenza e formazione a distanza. In alcuni casi, gli interventi sono stati progettati in chiave diadica, coinvolgendo insieme paziente e caregiver, con l'obiettivo di rafforzare la relazione e migliorare il benessere di entrambi.</p>
Campione	Caregiver informali di persone con demenza.
Metodi	La qualità metodologica delle revisioni selezionate è stata valutata con lo strumento AMSTAR II. I dati sono stati estratti e sintetizzati raggruppando gli

	interventi per tipologia e confrontando gli esiti riportati nei diversi studi.
Risultati	<p>Dalla sintesi delle 60 revisioni incluse è emerso che diversi tipi di interventi non farmacologici hanno effetti positivi sui caregiver di persone con demenza. In particolare, la psicoeducazione e i programmi multicomponente sono risultati efficaci nel ridurre il carico assistenziale e i sintomi depressivi, oltre a migliorare la qualità della vita e il senso di padronanza. Counseling e psicoterapia hanno mostrato benefici soprattutto sulla depressione, mentre gli interventi di mindfulness hanno avuto effetti favorevoli sul benessere psicologico. La terapia occupazionale ha contribuito a rafforzare la competenza e l'autoefficacia dei caregiver, e i programmi di formazione alla comunicazione hanno ridotto i comportamenti problematici legati all'assistenza. Al contrario, gli interventi di solo supporto o di sollievo (respite care) hanno dato risultati poco consistenti. Gli studi evidenziano infine che gli interventi più efficaci sono quelli adattati alle esigenze specifiche del caregiver e quelli che prevedono un coinvolgimento attivo.</p>
Note	Dallo studio eseguito, ne emerge che gli approcci multicomponente e

	<p>psicoeducativi, specialmente se integrati con elementi di tipo terapeutico, risultano i più completi e con maggiori benefici riportati. Inoltre, gli interventi modellati sulle necessità specifiche dei caregiver tendono ad avere un impatto migliore rispetto a quelli standardizzati. Gli autori, però, segnalano come la qualità metodologica degli studi considerati sia eterogenea, condizionando la forza delle conclusioni. Nel complesso, la revisione offre una panoramica ampia e aggiornata delle pratiche più promettenti nel supporto ai caregiver di persone con demenza ³².</p>
--	--

9.

Autore, anno di pubblicazione, paese	Tawfik, N. M., Sabry, N. A., Darwish, H., Mowafy, M., & Soliman, S. S. A. (2021). Egitto.
Titolo e tipo di studio	Programma psicoeducativo per i caregiver familiari di persone con demenza per ridurre il carico percepito e aumentare la qualità della vita del paziente: uno studio controllato randomizzato.
Obiettivo	Lo scopo di questa ricerca è stato quello di valutare l'effetto del programma psicoeducativo sul carico e sulla qualità

	della vita dei caregiver familiari per le persone con demenza.
Interventi	Programma psicoeducativo di 8 sessioni settimanali
Campione	70 caregiver familiari; 35 caregiver nel gruppo di intervento (studio) e 35 caregiver nel gruppo di controllo.
Metodi	<ul style="list-style-type: none"> - Zarit Burden Interview (ZBI), per valutare il carico del caregiver; - QoL-AD (Quality of Life in Alzheimer Disease) versione araba, per la valutazione della qualità di vita dei pazienti e percepita dai caregiver; - Questionario strutturato per dati socio-demografici
Risultati	<p>Nei risultati si evince che: lo ZBI ha mostrato un miglioramento significativo solo nel gruppo intervento (riduzione del burden), mentre è peggiorato nel gruppo di controllo.</p> <p>nel QoL-AD ha mostrato un miglioramento significativo nella valutazione dei caregiver e non in quella delle persone affette da demenza.</p> <p>Infine, risultati fortemente positivi e statisticamente significativi a favore del programma psicoeducativo.</p>
Note	Lo studio conferma l'efficacia dei programmi psicoeducativi nel ridurre il carico percepito dai caregiver e nel

	<p>migliorare la qualità della vita.</p> <p>L'intervento, semplice e strutturato, si è dimostrato adatto anche in contesti con basso livello di istruzione, evidenziando la possibilità di adattarlo culturalmente.</p> <p>L'intervento è stato fatto su un campione ridotto, con una breve durata del follow-up (3 mesi) e contesto circoscritto a un ospedale pubblico, che ne limitano la generalizzabilità. I risultati supportano l'integrazione di tali programmi nei servizi standard di cura della demenza ³³.</p>
--	---

CAPITOLO 4: DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

4.1 Discussione

Dall'analisi della letteratura emerge chiaramente come il supporto ai caregiver di persone con demenza costituisca una priorità fondamentale in ambito assistenziale e infermieristico. I nove studi selezionati hanno messo in evidenza un ampio ventaglio di interventi, dimostrando che non esiste una strategia unica e universale, ma piuttosto un insieme di approcci capaci di rispondere a bisogni differenti (Cheng & Zhang, 2020) ³².

Uno degli elementi più ricorrenti riguarda gli interventi psicoeducativi, che rappresentano la base di molti programmi di supporto. Essi hanno mostrato effetti positivi sia sul carico assistenziale percepito che sul senso di competenza del caregiver (Tawfik et al., 2021; Cheng & Zhang, 2020) ³³⁻³². In particolare, lo studio condotto in Egitto ha confermato l'efficacia di un programma psicoeducativo strutturato, evidenziando una significativa riduzione dei punteggi alla Zarit Burden Interview e un miglioramento della qualità della vita percepita (Tawfik et al. 2021) ³³. Questi dati rafforzano l'idea che l'educazione, se adattata al contesto culturale e alle necessità pratiche dei caregiver, possa costituire uno strumento potente e di facile applicazione.

Esiti coerenti emergono anche nei programmi multicomponente e a presa in carico diadica, che lavorano simultaneamente su più dimensioni della diade paziente-caregiver (Yu et al., 2019; Rico-Blázquez et al., 2021) ²⁵⁻³⁰.

Accanto alla psicoeducazione, diversi studi hanno sottolineato l'impatto positivo della terapia cognitivo-comportamentale (CBT) guidata da infermieri. Tale approccio si è rivelato particolarmente utile nella riduzione dei sintomi depressivi e nel potenziamento delle strategie di coping attivo (Pan & Chen, 2019; Rico-Blázquez et al., 2021) ³¹⁻³⁰. La CBT, soprattutto quando erogata in combinazione con sessioni domiciliari e follow-up telefonici, ha permesso di raggiungere risultati concreti sul piano emotivo, dimostrando come interventi relativamente semplici possano incidere profondamente sul benessere psicologico dei caregiver (Pan & Chen, 2019; Lee et al., 2022) ³¹⁻²⁹.

Un altro ambito di rilievo riguarda gli interventi comunicativi. Programmi come il *Changing Talk* hanno dimostrato che la formazione del personale nel

ridurre l'uso di linguaggi infantilizzanti porta a una diminuzione dei comportamenti di resistenza alla cura da parte dei pazienti, con un beneficio indiretto anche per i caregiver (Williams et al., 2017)²⁷. Questo dato evidenzia come la qualità della comunicazione non influenzi solo la relazione tra operatore e paziente, ma abbia ricadute significative anche sul clima emotivo e sulla serenità del contesto familiare.

Non meno importanti risultano i modelli organizzativi più complessi, come la care coordination e il case management. In particolare, l'esperienza delle Admiral Nurses nel Regno Unito ha mostrato come un approccio di presa in carico globale, che integra aspetti clinici, psicologici e sociali, possa ridurre lo stress e garantire maggiore continuità assistenziale (Gridley & Parker, 2022; Lee et al., 2022)²⁸⁻²⁹. Questi risultati sottolineano l'importanza del ruolo infermieristico non solo nell'assistenza diretta, ma anche nella funzione di coordinamento e di guida all'interno della rete dei servizi (Gridley & Parker, 2022)²⁸.

Infine, la letteratura più recente si sta orientando verso l'impiego di tecnologie digitali, come piattaforme online, applicazioni e programmi di teleassistenza. Sebbene i dati siano ancora limitati, tali strumenti hanno mostrato potenzialità nel migliorare la preparazione dei caregiver, ridurre il senso di isolamento e facilitare la comunicazione con i professionisti sanitari (Xie et al., 2024; Cheng & Zhang, 2020)²⁶⁻³². Questo rappresenta un ambito di sviluppo futuro che potrebbe integrare, senza sostituire, le forme di supporto tradizionali.

Nel complesso, i risultati ottenuti confermano che gli interventi infermieristici rivolti ai caregiver hanno un impatto positivo in diverse aree: riduzione del burden, miglioramento della qualità della vita, rafforzamento della percezione di competenza e riduzione dei sintomi depressivi. Tuttavia, resta evidente che l'efficacia varia in base al tipo di intervento, al contesto culturale e alla disponibilità di risorse.

4.2 Limiti della ricerca

Questa revisione presenta alcuni limiti che è importante considerare per interpretare correttamente i risultati. Sebbene il numero di studi inclusi (nove) sia sufficiente a rispondere ai quesiti di ricerca posti, rappresenta comunque una base limitata se confrontata con la vasta letteratura esistente sul caregiving in demenza. Questo riduce la possibilità di generalizzare i risultati a tutti i contesti assistenziali, pur consentendo di trarre indicazioni rilevanti e coerenti sul ruolo degli interventi infermieristici. A questo si aggiunge l'eterogeneità dei disegni di studio, delle metodologie adottate e delle scale di valutazione utilizzate, che rende complesso confrontare direttamente i risultati e trarre conclusioni univoche.

Un altro limite riguarda la scarsa rappresentatività geografica: gran parte delle ricerche proviene da contesti internazionali (come Regno Unito, Egitto o Asia), mentre gli studi condotti in Italia risultano poco numerosi. Questo aspetto riduce la possibilità di trasferire i risultati al nostro sistema sanitario, caratterizzato da specificità organizzative e culturali.

Va inoltre sottolineato che molti studi hanno coinvolto campioni di piccole dimensioni e con follow-up limitati nel tempo. Ciò impedisce di valutare con precisione l'impatto degli interventi sul lungo periodo, un aspetto fondamentale dato che il carico assistenziale del caregiver è una condizione cronica e progressiva.

Questo riduce la possibilità di trarre conclusioni univoche sull'efficacia di specifiche strategie.

Infine, la letteratura analizzata non sempre ha tenuto conto delle variabili legate allo stato cognitivo e comportamentale della persona con demenza. Questi fattori, che influiscono direttamente sul peso assistenziale, rappresentano un elemento che meriterebbe maggiore approfondimento nelle ricerche future.

4.3 Implicazioni per la pratica e la ricerca futura

Nonostante i limiti, le evidenze raccolte offrono spunti concreti sia per la pratica infermieristica che per lo sviluppo di nuove linee di ricerca.

Dal punto di vista assistenziale, appare chiaro che gli interventi educativi e psicoeducativi rappresentano strumenti centrali per supportare i caregiver, poiché permettono di migliorare le conoscenze, ridurre il burden e rafforzare il senso di autoefficacia. Questi programmi dovrebbero essere integrati stabilmente nei percorsi di presa in carico dei pazienti con demenza, adattandoli al contesto culturale e al livello di competenza dei caregiver.

Parallelamente, emerge la necessità di promuovere un ruolo più attivo degli infermieri nella care coordination e nel case management, riconoscendo l'importanza di figure specializzate capaci di garantire continuità assistenziale e di fungere da punto di riferimento per le famiglie. L'introduzione di modelli come l'Infermiere di Famiglia o di Comunità, già in fase di sperimentazione in Italia, potrebbe rappresentare un passo decisivo in questa direzione.

Dal punto di vista della ricerca, sarà essenziale condurre studi con campioni più ampi e follow-up di maggiore durata, in grado di valutare l'efficacia degli interventi non solo nell'immediato ma anche nel lungo termine. Inoltre, future indagini dovrebbero considerare variabili oggi poco esplorate, come l'impatto delle caratteristiche socio-demografiche dei caregiver, la gravità dei sintomi comportamentali del paziente e le differenze legate al contesto culturale.

Un'ulteriore prospettiva riguarda lo sviluppo e la validazione di interventi digitali, come app, piattaforme online e sistemi di telemonitoraggio. Tali strumenti, se adeguatamente integrati con il lavoro degli infermieri, potrebbero ampliare l'accessibilità ai servizi e ridurre l'isolamento dei caregiver, soprattutto nelle aree in cui le risorse territoriali sono limitate.

4.4 Conclusione

Questa revisione della letteratura ha permesso di esplorare il ruolo dell'infermiere nel supporto ai caregiver di persone affette da demenza, evidenziando come tale figura professionale sia cruciale non solo nella gestione clinica del paziente, ma anche nel sostegno emotivo, educativo e organizzativo rivolto ai familiari.

Dall'analisi dei nove studi inclusi emerge che gli interventi infermieristici più efficaci sono quelli di natura psicoeducativa, i programmi multicomponente e le strategie di counselling, spesso integrate con follow-up domiciliari o a distanza. Queste iniziative hanno mostrato risultati positivi soprattutto nella riduzione dei sintomi depressivi, nella diminuzione del burden percepito e nel rafforzamento della percezione di competenza e autoefficacia del caregiver.

La revisione ha inoltre messo in luce come il coinvolgimento attivo del caregiver nei percorsi formativi e assistenziali favorisca una gestione più consapevole e sostenibile della malattia, riducendo al contempo l'isolamento sociale e migliorando la qualità di vita della diade paziente-caregiver. Interventi più complessi, come i modelli di case management o di care coordination, hanno evidenziato un potenziale ulteriore nel garantire continuità delle cure e sostegno globale, pur necessitando di ulteriori studi per confermarne l'efficacia.

Nonostante i limiti metodologici degli studi esaminati, i risultati raccolti sottolineano l'urgenza di valorizzare la figura infermieristica nei percorsi assistenziali rivolti alla demenza. La formazione specifica, l'integrazione nei servizi territoriali e lo sviluppo di nuove competenze, comprese quelle digitali, rappresentano elementi fondamentali per rispondere in modo adeguato ai bisogni dei caregiver.

In conclusione, preservare la salute dei caregiver non è soltanto un obiettivo etico e sociale, ma costituisce anche un investimento a lungo termine nella qualità dell'assistenza offerta alle persone con demenza. Rafforzare il ruolo dell'infermiere in questo processo significa promuovere modelli di cura più equi, efficaci e sostenibili, capaci di affrontare le sfide crescenti legate

all'invecchiamento della popolazione e alla diffusione delle patologie neurodegenerative.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1. World Health Organization. (n.d.). *Dementia*. <https://www.who.int/health-topics/dementia>
2. Neuro.it (n.d.). *Demenze*. <https://www.neuro.it/web/eventi/NEURO/patologia.cfm?p=demenze&utm>
3. Istituto Superiore di Sanità – EpiCentro. (2005, febbraio). *Bollettino Epidemiologico Nazionale (BEN)*, n. 1. <https://www.epicentro.iss.it/ben/2005/febbraio/1>
4. Livingston, G., Huntley, J., Liu, K. Y., Costafreda, S. G., Selbæk, G., Alladi, S., Ames, D., Banerjee, S., Burns, A., Brayne, C., Fox, N. C., Ferri, C. P., Gitlin, L. N., Howard, R., Kales, H. C., Kivimäki, M., Larson, E. B., Nakasujja, N., Rockwood, K., ... Mukadam, N. (2024). Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet standing Commission. *The Lancet*, 404(10380), 572–628. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(24\)01296-0](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(24)01296-0)
5. Dubois, B., Hampel, H., Feldman, H. H., Scheltens, P., Aisen, P., Andrieu, S., Bakardjian, H., Benali, H., Bertram, L., Blennow, K., Broich, K., Cavado, E., Crutch, S., Dartigues, J. F., Duyckaerts, C., Epelbaum, S., Frisoni, G. B., Gauthier, S., Genthon, R., Gouw, A. A., ... Atti dell'incontro dell'International Working Group (IWG) e dell'American Alzheimer's Association su "Lo stato preclinico dell'AD"; 23 luglio 2015; Washington DC, Stati Uniti (2016). Malattia di Alzheimer preclinica: definizione, storia naturale e criteri diagnostici. *Alzheimer e demenza: la rivista dell'Alzheimer's Association*, 12(3), 292-323. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.02.002>
6. Istituto Superiore di Sanità – EpiCentro. (n.d.). *Malattia di Alzheimer*. <https://www.epicentro.iss.it/alzheimer/>
7. IRCCS Ospedale San Raffaele. (2025, 25 settembre). *Malattia di Alzheimer: a che punto siamo con la diagnosi precoce basata sui test del sangue*. <https://www.hsr.it/news/2025/settembre/malattia-alzheimer-diagnosi-precoce>

8. Espay, A. J., Kepp, K. P., & Herrup, K. (2024). Lecanemab and donanemab as therapies for Alzheimer's disease: An illustrated perspective on the data. *eNeuro*, 11(7), Article ENEURO.0319-23.2024.
<https://doi.org/10.1523/ENEURO.0319-23.2024>
9. Family Caregiver Alliance. (n.d.). *Definitions*.
<https://www.caregiver.org/resource/definitions-0/>
10. ISSalute. (n.d.). *Caregiver familiari*. <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/caregiver-familiari>
11. Aguglia, E., Onor, M. L., Trevisiol, M., C., Saina, M., & Maso, E. (2004). Stress nei caregiver dei malati di Alzheimer: un'indagine sperimentale in Italia. *Giornale americano del morbo di Alzheimer e altre demenze*, 19(4), 248–252. <https://doi.org/10.1177/153331750401900403>
12. Istituto Superiore di Sanità – EpiCentro. (n.d.). *SARS-CoV-2: caregiver familiari e differenze di genere*.
<https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-genere-caregiver-familiari>
13. State of Mind. (2024, gennaio). *Caregiver e cura: rischi psicologici e strategie di supporto*. <https://www.stateofmind.it/2024/01/caregiver-cura/>
14. Vu, M., Mangal, R., Stead, T., Lopez-Ortiz, C., & Ganti, L. (2022). Impatto della malattia di Alzheimer sui caregiver negli Stati Uniti. *Ricerca sulla psicologia della salute*, 10(3), 37454. <https://doi.org/10.52965/001c.37454>
15. Segura O. (2014). Agotamiento profesional: concepciones e implicaciones en la salud pública [Burnout: concetti e implicazioni che influenzano la salute pubblica]. *Biomedica: revista del Instituto Nacional de Salud*, 34(4), 535–545. <https://doi.org/10.1590/S0120-41572014000400006>
16. World Health Organization. (2019, May 28). *Burn-out an occupational phenomenon: International Classification of Diseases*.
<https://www.who.int/news/item/28-05-2019-burn-out-an-occupational-phenomenon-international-classification-of-diseases>
17. Gérain, P., & Zech, E. (2021). I caregiver informali sperimentano più burnout? Uno studio meta-analitico. *Psicologia, salute e medicina*, 26(2), 145-161. <https://doi.org/10.1080/13548506.2020.1803372>

18. Soares, J. P., Lopes, R. H., Mendonça, P. B. S., Silva, C. R. D. V., Rodrigues, C. C. F. M., & Castro, J. L. (2022). Uso dell'inventario del burnout di Maslach tra i professionisti della sanità pubblica: protocollo per una revisione dell'ambito. *Protocolli di ricerca JMIR*, *11*(11), e42338. <https://doi.org/10.2196/42338>
19. Maslach, C., & Leiter, M. P. (2016). Comprendere l'esperienza del burnout: ricerche recenti e le sue implicazioni per la psichiatria. *Psichiatria mondiale: giornale ufficiale della World Psychiatric Association (WPA)*, *15*(2), 103–111. <https://doi.org/10.1002/wps.20311>
20. Reinhard, S. C., Given, B., Petlick, N. H., & Bemis, A. (2008). Supporting family caregivers in providing care. In R. G. Hughes (Ed.), *Patient safety and quality: An evidence-based handbook for nurses* (pp. 341–404). Rockville (MD): Agency for Healthcare Research and Quality. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2665/>
21. Imanigohary, Z., Peyrovi, H., Nouhi, E., & Kazemi, M. (2016). The role of nurses in supporting family caregivers of patients with chronic diseases: A systematic review. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, *21*(4), 419–428. <https://doi.org/10.4103/1735-9066.185574>
22. Jütten, L. H., Mark, R. E., & Sitskoorn, M. M. (2023). The effectiveness of nurse-led interventions for caregivers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, *142*, 104431. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2023.104431>
23. Black, B. S., Johnston, D., Morrison, A., Lyketsos, C., Samus, Q. M., & Gitlin, L. N. (2024). Nurse care managers in dementia care: Enhancing caregiver support and reducing burden. *Journal of Gerontological Nursing*, *50*(1), 35–42. <https://doi.org/10.3928/00989134-20231212-01>
24. Mausbach, B. T., Chattillon, E. A., Roepke, S. K., Patterson, T. L., & Grant, I. (2013). A comparison of psychosocial outcomes in elderly Alzheimer caregivers and noncaregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *21*(1), 5-13. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.10.001>
25. Yu, D. S., Li, P. W., Zhang, F., Cheng, S. T., Ng, T. K., & Judge, K. S. (2019). The effects of a dyadic strength-based empowerment program on the

- health outcomes of people with mild cognitive impairment and their family caregivers: a randomized controlled trial. *Clinical interventions in aging*, 14, 1705–1717. <https://doi.org/10.2147/CIA.S213006>
26. Xie, Y., Shen, S., Liu, C., Hong, H., Guan, H., Zhang, J., & Yu, W. (2024). Internet-Based Supportive Interventions for Family Caregivers of People With Dementia: Randomized Controlled Trial. *JMIR aging*, 7, e50847. <https://doi.org/10.2196/50847>
27. Williams, K. N., Perkhounkova, Y., Herman, R., & Bossen, A. (2017). A Communication Intervention to Reduce Resistiveness in Dementia Care: A Cluster Randomized Controlled Trial. *The Gerontologist*, 57(4), 707–718. <https://doi.org/10.1093/geront/gnw047>
28. Gridley, K., & Parker, G. (2022). Specialist nursing case management support for carers of people with dementia: A qualitative study comparing experiences of carers with and without Admiral Nursing. *Health & social care in the community*, 30(3), e668–e676. <https://doi.org/10.1111/hsc.13437>
29. Lee, S. J., Seo, H. J., Choo, I. L. H., Kim, S. M., Park, J. M., Yang, E. Y., & Choi, Y. M. (2022). Evaluating the Effectiveness of Community-Based Dementia Caregiver Intervention on Caregiving Burden, Depression, and Attitude Toward Dementia: A Quasi-experimental Study. *Clinical interventions in aging*, 17, 937–946. <https://doi.org/10.2147/CIA.S361071>
30. Rico-Blázquez, M., García-Sanz, P., Martín-Martín, M., López-Rodríguez, J. A., Morey-Montalvo, M., Sanz-Cuesta, T., Rivera-Álvarez, A., Araujo-Calvo, M., Frías-Redondo, S., Escortell-Mayor, E., Cura-González, I. D., & CuidaCare Group (2021). Effectiveness of a home-based nursing support and cognitive restructuring intervention on the quality of life of family caregivers in primary care: A pragmatic cluster-randomized controlled trial. *International journal of nursing studies*, 120, 103955. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2021.103955>
31. Pan, Y., & Chen, R. (2019). The Effect of a Nurse-Led Cognitive Behavioral Protocol on Depressive Symptoms and Coping Strategies of

Dementia Caregivers. *The journal of nursing research: JNR*, 27(6), e55.
<https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000327>

32. Cheng, S. T., & Zhang, F. (2020). A comprehensive meta-review of systematic reviews and meta-analyses on nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers. *BMC Geriatrics*, 20(1), 137.
<https://doi.org/10.1186/s12877-020-01547-2>
33. Tawfik, N. M., Sabry, N. A., Darwish, H., Mowafy, M., & Soliman, S. S. A. (2021). Programma psicoeducativo per i caregiver familiari di persone con demenza per ridurre il carico percepito e aumentare la qualità della vita del paziente: uno studio controllato randomizzato. *Giornale di cure primarie e salute della comunità*, 12, 21501327211014088.
<https://doi.org/10.1177/21501327211014088>