

UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**REVISIONE DI LETTERATURA
SULL'INFERMIERE DI FAMIGLIA A SUPPORTO
DI PAZIENTI CON MALATTIA DI ALZHEIMER**

Relatore:

Dott.ssa Campello Elena

Laureando: Zilio Michele

(Matricola: 2012566)

Anno accademico 2022-2023

ABSTRACT

Obiettivo: questa revisione di letteratura ha lo scopo di far conoscere la nuova figura professionale dell'infermiere di famiglia, che supporta pazienti affetti da demenza di Alzheimer ed è di sostegno per i caregiver e i familiari del paziente.

Metodi: sono state cercati e presi in considerazione vari articoli; alcuni ricercati sul motore di ricerca "PubMed" e altri su siti specializzati sulla questione della demenza di Alzheimer e sulle figure del caregiver e dell'infermiere di famiglia.

Risultati: In base a quanto descritto, dopo l'analisi riportata, l'infermiere di famiglia rimane una figura fondamentale per l'assistenza domiciliare, in quanto monitora costantemente l'assistito e può essere di sostegno in varie situazioni. L'operatore sanitario deve essere in grado di gestire un paziente con tale patologia, partendo proprio dalla comunicazione non necessariamente solo verbale. Inoltre è indispensabile nell'insegnamento a familiari e caregiver su come occuparsi di tali pazienti.

Conclusioni: Questa revisione di letteratura sottolinea quanto sia importante avere un infermiere di famiglia che sia in grado di poter supportare i pazienti a domicilio con qualsiasi patologia; l'assistenza domiciliare rimane un punto indispensabile per la continuità assistenziale ed è necessario avere i mezzi e gli ausili per poterla mantenere. Fondamentale è, inoltre, che in questa tipologia di assistenza ci sia sempre un'equipe multiprofessionale ad erogare le proprie attività in continua collaborazione con i familiari ed i caregiver.

Key words: Alzheimer disease, Caregiver, Family nurse, Nursing care -
Demenza di Alzheimer, Caregiver, Infermiere di famiglia, Cure infermieristiche.

INDICE

INTRODUZIONE.....	3
CAPITOLO 1: MATERIALI E METODI	
1.1 Scopo dello studio.....	9
1.2 Quesito di ricerca (PIO).....	9
1.3 Strategie di ricerca.....	9
1.4 Parole chiave.....	10
1.5 Stringhe di ricerca.....	10
1.6 Criteri di selezione del materiale.....	10
CAPITOLO 2: LA DEMENZA DI ALZHEIMER	
2.1 Storia della Demenza di Alzheimer.....	11
2.2 La patologia.....	17
CAPITOLO 3: IL CAREGIVER	
3.1 La figura del caregiver.....	23
CAPITOLO 4: L'INFERMIERE DI FAMIGLIA	
4.1 La nuova figura dell'infermiere di famiglia.....	29
4.2 L'infermiere di famiglia in supporto a pazienti con demenza di Alzheimer.....	35
DISCUSSIONE E CONCLUSIONE.....	39
BIBLIOGRAFIA.....	41
ALLEGATI.....	43
RINGRAZIAMENTI.....	45

INTRODUZIONE

“Lo tsunami d'argento” è il processo demografico che fa dell'Italia la nazione occidentale in più rapido declino. La popolazione italiana di anziani sta aumentando a dismisura, mentre il tasso di natalità si riduce, ponendo il Paese all'avanguardia di una tendenza demografica globale che gli esperti chiamano appunto "tsunami d'argento". La popolazione italiana sta invecchiando e diminuendo alla velocità maggiore fra i Paesi dell'Occidente e questo costringe la nazione ad adattarsi ad un boom del numero di anziani. L'Italia registra da anni un calo drastico della natalità che è tra i più bassi d'Europa.¹

Oltre a questi problemi che coinvolgono la popolazione Italiana, c'è da sottolineare che non tutti gli anziani godono di buona salute. Nel nostro Paese, nell'arco di un ventennio, anche per effetto dell'allungarsi della vita, si è registrato un incremento delle persone di 65 anni e più, che vivono da sole (dal 25,0 al 28,7 per cento), a fronte di una riduzione di quanti vivono con altri (dal 17,2 al 12,8 per cento). Le società invecchiano e il peso delle patologie cronico-degenerative diventa sempre più rilevante con condizioni di multicronicità che riguardano 1 anziano su 4. Le patologie croniche più comuni sono: cardiopatie (27,8%), malattie respiratorie croniche (20,3%), diabete (19,7%), tumori (12,5%), ictus o ischemia cerebrale (8,4%), insufficienza renale (8,1%).²

Purtroppo alle patologie già indicate, esiste un altro gruppo che è quello delle demenze. La demenza è una sindrome di decadimento cerebrale causata da diverse eziologie e caratterizzata da perdita irreversibile, progressiva e globale delle funzioni corticali superiori acquisite in precedenza.

¹ https://www.ilmessaggero.it/italia/poche_nascite_italia_articolo_new_york_times_declino_demografico-7204392.html [05 febbraio 2023]

² <https://www.futurecare.it/dati-istat-anziani-over-65-italia-spesa-welfare/> [06 febbraio 2023]

Esse si dividono in demenze degenerative primarie, secondarie e miste. Quelle primarie sono uniche ed esclusive ossia sono la patologia principale che causa il decadimento delle funzioni generali. Si suddividono in:

- esclusive → sono prevalentemente corticali come l'Alzheimer o la malattia di Pick.
- associate → colpiscono prevalentemente le zone sottocorticali come il morbo di Parkinson, il morbo di Huntington e la malattia di Down.

Le secondarie, al contrario, seguono la patologia principale. La demenza non è più il fattore principale della malattia, ma si presenta quando la patologia di base è più progredita. Esse possono essere di tipo:

- vascolare (stenosi delle carotidi, infarti cerebrali, emorragie...)
- infettive (sifilide, AIDS, malattia di Lyme...)
- tossiche (abuso di alcool, farmaci...)
- carenza di vitamine (principalmente vitamina B9 e B12)
- dismetaboliche e disendocrine (ipotiroidismo per esempio)
- traumatiche (encefalopatia traumatica cronica, traumi...)
- lesioni intracraniche (idrocefalo normoteso, tumori...)
- psicofunzionali (pseudodemenza depressiva).

Un'altra classe di demenze sono quelle miste, ossia, la presenza di più elementi degenerativi come ad esempio, le demenze esclusive e quelle vascolari (demenza di Alzheimer + stenosi delle carotidi).

Nel mondo, secondo i dati dell'OMS, oltre 55 milioni di persone convivono con la demenza, una delle principali cause di disabilità e non autosufficienza tra le persone anziane; si prevede che entro il 2030 tale dato raggiungerà i 78 milioni. L'OMS stima che la Malattia di Alzheimer e le altre demenze rappresentano la 7^a causa di morte nel mondo. In Italia secondo stime dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS) circa 1.100.000 persone soffrono di demenza (di cui il 50-60% sono malati di Alzheimer, circa 600.000 persone).³

³<https://www.salute.gov.it/portale/demenze/dettaglioNotizieDemenze.jsp?lingua=italiano&menu=notizie&p=dalministero&id=5998> [06 febbraio 2023]

La malattia di Alzheimer (acronimo AD) è un disturbo che causa la degenerazione delle cellule nel cervello ed è la principale causa di demenza; è caratterizzata da un declino del pensiero e dell'indipendenza nelle attività quotidiane personali. L'AD è considerata una malattia multifattoriale; due sono le ipotesi principali proposte:

- le ipotesi colinergiche (carenza nella produzione di acetilcolina, un neurotrasmettitore vitale);
- le ipotesi amiloidi (accumulo di beta-amiloide nel cervello che innesca una complessa cascata di eventi, che terminano con morte neuronale delle cellule).

Inoltre, diversi fattori di rischio come l'aumento dell'età, fattori genetici, lesioni alla testa, malattie vascolari, infezioni e fattori ambientali svolgono un ruolo nella malattia. Attualmente, ci sono solo due classi di farmaci approvati per il trattamento dell'AD, ovvero, gli inibitori dell'enzima colinesterasi e gli antagonisti dell'N-metil d-aspartato (NMDA), che sono efficaci solo nel trattamento dei sintomi dell'AD, ma non curano o prevengono la malattia.⁴ Inizialmente il sintomo principale è quello della perdita della memoria breve ma con il progredire della malattia si avrà anche disorientamento nello spazio e nel tempo, difficoltà ad eseguire o concludere delle normali attività di vita quotidiana, disturbi del sonno, impoverimento del linguaggio, perdita della capacità di ragionamento e di giudizio, fino ad arrivare a non riconoscere neanche i familiari. Attualmente, la diagnosi di AD dipende principalmente dalla tomografia ad emissione di positroni (PET) delle molecole traccianti e dall'analisi della proteina del liquido cerebrospinale. Ma tutt'ora per esserne certi è necessario eseguire l'autopsia del tessuto cerebrale.⁵

Il morbo d'Alzheimer è una malattia cronica con lunghe fasi precliniche e prodromiche, con una durata clinica di circa 8-10 anni. La patologia ha una prevalenza del 10-30% nella popolazione >65 anni. La maggior parte dei pazienti con questa malattia (il 95%) ha la forma sporadica, ovvero, caratterizzata da un esordio tardivo (intorno agli 80-90 anni) ed è la conseguenza della mancata eliminazione del peptide

⁴ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33302541/> [08 marzo 2023]

⁵ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32484110/> [08 marzo 2023]

amiloide- β (A β) dagli interstizi del cervello. Sono stati identificati un gran numero di fattori di rischio genetici per la malattia sporadica. Una piccola percentuale dei pazienti (<1%) invece ha ereditato mutazioni nei geni che influenzano l'elaborazione dell'A β e sviluppano la malattia in età molto più giovane (età media di circa 45 anni).⁶

Tali persone necessitano di assistenza continuativa nell'arco delle 24 ore soprattutto quando ci sono dei peggioramenti della malattia. I primi ad essere chiamati ad offrire supporto a questa fascia d'utenti sono i caregiver (principalmente sono familiari o badanti). Assistere un proprio caro è qualcosa che accomuna sempre più persone, basti pensare che in Italia si contano oltre 8 milioni di caregiver familiari, costituito per lo più da donne (figlie o sorelle) che a titolo gratuito si prendono cura di un genitore malato o un familiare non autonomo. In un contesto come quello italiano in cui si registra un generale invecchiamento della popolazione, anche grazie ai progressi in campo medico e sanitario, il ruolo del caregiver sta assumendo sempre maggiore importanza. Tale assistenza offerta da questa figura sarà mirata a soddisfare per lo più i bisogni di base quali l'alimentazione, l'igiene e il movimento, ma non solo; è anche una figura di sostegno e compagnia per il paziente preso in cura.⁷

Purtroppo quando la malattia degenererà in uno stadio più grave, l'assistenza di base non sarà più sufficiente e necessiterà la presenza di esperti per poter continuare (sempre se possibile) una buona assistenza a domicilio del paziente. Si stima che oltre un quinto delle persone con 65 anni e più, abbia limitazioni funzionali gravi da necessitare assistenza personale a casa o in strutture residenziali, quali residenze sanitarie assistenziali (RSA), residenze protette e altre analoghe.

Una delle figure esperte che sicuramente potrà aiutare in tali situazioni è quella dell'infermiere. L'infermiere è il professionista sanitario laureato che assiste e si prende cura dell'assistito in maniera globale, instaurando anche un rapporto di fiducia. Tale professionista svolge un ruolo di:

⁶ <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27188934/> [06 marzo 2023]

⁷ <https://www.amioagio.it/Magazine/prendersi-cura/caregiver-tutto-cio-che-devi-sapere-per-assistere-un-familiare-anziano-o-ipomobile#> [09 febbraio 2023]

- prevenzione (informando ed educando il cittadino verso corretti stili di vita);
- assistenza (individua i bisogni e attua interventi di cura);
- riabilitazione (promuove e sostiene il recupero e il mantenimento dell'autonomia ed educa il singolo all'autocura);
- formazione e ricerca (continua ad aggiornarsi su nuove norme e procedure che riguardano la professione).

Il modello infermieristico attuale è stato fondato nel XIX secolo da Florence Nightingale, nobildonna inglese dalla forte vocazione religiosa, la prima alla quale sia possibile attribuire propriamente il titolo di “infermiera”. Applicando un nuovo metodo organizzativo che garantisse, in primis, l'igiene dell'ambiente terapeutico riuscì a far diminuire in maniera formidabile il tasso di mortalità e fu tra i primi a comprendere l'importanza dell'epidemiologia e statistica medica per interpretare le informazioni sull'evoluzione di una malattia e sull'efficacia delle prestazioni fornite. La Nightingale offrì il suo principale contributo alla professionalizzazione dell'assistenza infermieristica nell'ambito della formazione: con l'obiettivo di innalzare lo status sociale delle infermiere, intuì fondamentale la capacità di dirigere e insegnare ad altre. Selezione, dunque, le prime 15 infermiere uscite dalla scuola collegata all'ospedale S. Thomas, donne dal ceto nobile e dal comportamento ineccepibile, che mandò all'estero a diffondere il “modello Nightingale”. In Italia tale organizzazione non arrivò prima del regime fascista. Antecedentemente l'assistenza infermieristica negli ospedali italiani dell'epoca era molto scadente: pessime erano le condizioni di lavoro e non vi era né qualità né organizzazione. A seguire le orme della Nightingale fu Anna Celli, che fece nascere le prime scuole per sole femmine per la formazione infermieristica. Tali donne dovevano essere laiche, di ceto sociale elevato e senza impegni familiari, alle quali affidare le funzioni direttive.

Solo nel 1971, con la Legge n.124 del 25 febbraio, venne soppresso l'obbligo di internato e fu aperto l'accesso alle scuole per infermieri anche agli uomini; nel 1973, con l'applicazione del Decreto di Strasburgo, la durata del corso di studi passò da 2 a 3 anni e con il DPR 225 del 1974 venne stilato l'elenco delle mansioni degli infermieri.

Ma a dire chi è oggi l'infermiere è il D.M. 739/1994, ovvero il Profilo professionale dell'infermiere che ne individua il campo proprio di attività e responsabilità. Con la Legge 42/99 (abrogazione mansionario) l'infermiere assume lo status di Professionista Sanitario che, in quanto tale, risponde direttamente delle sue azioni.⁸

L'assistenza infermieristica viene svolta principalmente in strutture sanitarie come gli ospedali, le residenze sanitarie assistenziali (RSA), l'hospice e altre simili. Attualmente in Italia il rapporto medio tra pazienti/infermieri è di 9,5:1. Da tempo si è notato però che questa figura può essere veramente utile anche nei servizi territoriali come, ad esempio, nell'assistenza domiciliare integrata (ADI); la professione infermieristica ha infatti da tempo raccolto questa sfida, proponendo un modello di assistenza a domicilio: si tratta dell'infermiere di famiglia e di comunità, che ha come obiettivo l'aiuto alla persona anziana, fragile o disabile. Tale figura aiuterà a continuare le cure primarie del paziente e, assieme anche ad altre professionisti socio-sanitari, ad educare i familiari, i caregiver e se possibile anche il paziente ad avere un'assistenza adeguata a domicilio nelle varie situazioni.⁹

⁸ <https://www.nurse24.it/infermiere/professione/la-professione-infermieristica.html> [11 marzo 2023]

⁹ <https://infermierediterritorio.it/infermiere-di-famiglia-un-nuovo-ruolo-per-linfermieristica/> [09 febbraio 2023]

CAPITOLO 1: MATERIALI E METODI

1.1 Scopo dello studio

L'obiettivo di questo elaborato è quello di andare a scoprire la nuova figura dell'infermiere di famiglia, quali attività esegue, come può sostenere gli assistiti, i caregiver e i familiari; inoltre è stato approfondito come questo ruolo supporta i pazienti con demenza di Alzheimer. Ovviamente è stata descritta la patologia dell'Alzheimer e la figura del caregiver.

1.2 Quesito di ricerca

P: paziente con demenza di Alzheimer

I: interventi assistenziali di competenza infermieristica a livello domiciliare

O: supporto e miglioramento della qualità di vita del paziente e dei familiari

1.3 Strategie di ricerca

Sono stati ricercati dei testi specializzati sulla patologia della demenza di Alzheimer, sulla figura del caregiver e sull'infermiere di famiglia. Tutti gli elaborati scelti e considerati sono stati ricercati su siti internet.

I testi sulla patologia sono stati ricercati su "Pubmed", utilizzando le parole chiavi "*Alzheimer disease, Causes and Treatment*"; sono state tenute in considerazione le ricerche eseguite negli ultimi 10 anni.

Per quanto riguarda la figura del caregiver, gli elaborati, oltre che su "Pubmed" sono stati scelti da altri siti specializzati, utilizzando le parole chiavi "*caregiver role in Alzheimer disease*"; anche qui sono stati visionati i testi più recenti.

Per quanto concerne l'infermiere di famiglia, la ricerca sul web dei testi si è focalizzata sul sito di "Unipegaso", poiché attualmente i risultati dati dal motore di ricerca non erano molto esaustivi; si è potuto analizzare degli elaborati, che riguardano appunto il master su questa nuova figura, ampiamente approfonditi.

1.4 Parole chiavi

Le parole chiavi utilizzate per ricercare i vari testi sono: *Alzheimer disease, Caregiver, Family nurse, Nursing care - Demenza di Alzheimer, Caregiver, Infermiere di famiglia, Cure infermieristiche.*

1.5 Stringhe di ricerca

Le stringhe utilizzate sono: *Free full text, ricerca negli ultimi 10 anni.*

1.6 Criteri di selezione materiale

Il materiale che è stato selezionato, segue il seguente schema:

- Criteri di inclusione= pazienti >18 anni, free full text, ricerca negli ultimi 10 anni, Demenza di Alzheimer, Caregiver, Infermiere di famiglia.
- Criteri di esclusione= pazienti <18 anni, ricerche oltre i 10 anni.

CAPITOLO 2: LA DEMENZA DI ALZHEIMER

2.1 La storia della Demenza di Alzheimer

Sebbene la demenza sia stata descritta in testi antichi nel corso di molte epoche, la nostra conoscenza delle sue cause è vecchia di poco più di un secolo. Alzheimer ha pubblicato il suo ormai famoso caso di studio solo 116 anni fa, e la nostra comprensione moderna della malattia che porta il suo nome, e le sue conseguenze neuropsicologiche, in realtà ha iniziato a progredire solo nel 1980. Da allora abbiamo assistito a un'esplosione di ricerca di base di traslazione sulle cause, le caratterizzazioni e i possibili trattamenti per la malattia di Alzheimer (AD) e altre demenze.

Nel 1907, Aloysius "Alöis" Alzheimer studiò attentamente i sintomi di una donna di 51 anni, Auguste Deter, che era sotto la sua cura presso il manicomio statale di Francoforte in Germania (Figura 1). La descrizione dei suoi sintomi da parte di Alzheimer è quasi certamente la prima caratterizzazione neuropsicologica della malattia: *"La sua memoria è gravemente compromessa. Se le vengono mostrati degli oggetti, li nomina correttamente, ma quasi subito dopo ha dimenticato tutto. Quando legge un test, salta da una riga all'altra o legge scrivendo le parole individualmente o rendendole prive di significato attraverso la sua pronuncia. Nella scrittura ripete molte volte sillabe separate e ne omette altre. Nel parlare, usa vuoti e alcune espressioni parafrasate. A volte è ovvio che non può andare avanti. Chiaramente, non capisce certe domande. Non ricorda l'uso di alcuni oggetti"*.

Quando Auguste Deter morì, Alzheimer usò l'allora nuova tecnica istologica di colorazione dell'argento per esaminare il suo cervello al microscopio. Quando lo fece, osservò le placche neuritiche, i grovigli neurofibrillari e l'angiopatia amiloide che divennero i segni distintivi della malattia che ora porta il suo nome (Figura 2). Nel 1911, la comunità medica iniziò ad usare le rappresentazioni di Alzheimer per diagnosticare i pazienti sia in Europa che negli Stati Uniti.

Gli studi neuropsicologici sulla demenza e sull'AD durante questo periodo erano rari e in gran parte limitati alla demenza presenile con esordio prima dei 65 anni. Un'eccezione degna di nota è stata una serie di studi di Edgar Miller (1971) che hanno

dimostrato che la principale caratteristica comportamentale dell'AD presenile è un disturbo della memoria, in cui le informazioni acquisite di recente non riescono a raggiungere la memoria a lungo termine a causa sia di una perdita anormalmente rapida di materiale dalla memoria a breve termine sia della difficoltà nel trasferire informazioni tra sistemi di archiviazione a breve e lungo termine. Ha anche suggerito che il recupero inefficiente di informazioni dall'archiviazione a lungo termine può contribuire al deficit di memoria nell'AD presenile. Questi primi studi hanno posto le basi per innumerevoli ricerche successive che hanno esaminato la natura della disfunzione della memoria nell'AD nei decenni a seguire.

Un importante cambiamento radicale nello studio della demenza si è verificato nel 1976 quando Robert Katzman ha raccolto i dati che mostrano che l'AD senile e il presenile erano istopatologicamente identici e ha suggerito che, sulla base di dati epidemiologici, l'AD era la quarta causa di morte negli anziani.

Improvvisamente, l'Alzheimer è passato da una condizione relativamente rara ad un grave problema di salute pubblica. Ciò ha portato a una maggiore attenzione alla malattia da parte del pubblico e del “National Institutes of Health”, che ha istituito il programma del “National Alzheimer's Disease Research Center” per studiare la causa, la neuropatologia e le caratteristiche cliniche dell'AD. A quel tempo, i principi diagnostici per la demenza sono stati perfezionati nel DSM-III e nell' ICD 10 e sono stati stabiliti specifici criteri diagnostici di ricerca per l'AD.

I nuovi principi adottati nel 1980 hanno migliorato l'affidabilità della diagnosi clinica e hanno permesso di condurre studi di gruppo su pazienti lievemente dementi con un ragionevole grado di accuratezza. Come si è notato la compromissione episodica della memoria (cioè l'amnesia) è di solito l'aspetto più precoce e più saliente della sindrome da demenza AD. Gli studi hanno anche dimostrato che, poiché la neuropatologia dell'Alzheimer si diffonde oltre le strutture lobo temporale mediale alle cortecce di associazione temporale, parietale e frontale adiacenti, diverse abilità cognitive di ordine superiore sono state colpite. Un deficit nelle abilità linguistiche (cioè afasia) è stato osservato relativamente presto nel corso dell'AD, con deficit nella denominazione

del confronto, fluidità verbale (in particolare dalle categorie semantiche), categorizzazione semantica e una ridotta capacità di ricordare fatti normalmente appresi (ad esempio, il numero di giorni in un anno). I pazienti con demenza sottocorticale o demenza fronto-temporale, al contrario, conservavano bene la conoscenza semantica, ma avevano difficoltà nel recupero sistematico dai depositi di memoria semantica. Oltre a questi sintomi, nel corso dell'AD si sono sviluppati deficit nelle funzioni "esecutive" responsabili della manipolazione mentale simultanea delle informazioni, della formazione dei concetti, della risoluzione dei problemi. Inoltre in alcuni casi di AD ci sono stati dei deficit viso-spaziali. Sempre negli anni 80 sono state scoperte anche delle varianti di questa patologia che ha complicato la differenziazione clinica e neuropsicologica dell'AD da altre malattie neurodegenerative.

Dal 1990 ed i primi anni 2000, sono stati fatti importanti progressi anche nell'identificazione dei rischi genetici per l'AD. Mutazioni su tre geni separati sono state identificate in grandi famiglie che mostravano un modello di trasmissione autosomica dominante di una forma ad esordio precoce di AD (cioè, esordio generalmente prima dei 60 anni): il gene della proteina precursore dell'amiloide sul cromosoma 21, il gene presenilina 1 sul cromosoma 14 e il gene presenilina 2 sul cromosoma 1. Queste forme di AD familiare sono rare e rappresentano solo circa l'1-2% di tutti i casi di malattia.

Dopo il 2000 l'attenzione del campo si è fortemente spostata sullo studio degli stadi prodromici dell'AD che precedono la sindrome di demenza conclamata. La caratterizzazione di tali fasi iniziali è stata ampiamente cristallizzata da Ron Petersen, Glenn Smith e colleghi della Mayo Clinic che hanno introdotto il concetto di "mild cognitive impairment" (MCI). L'MCI è stato definito come una condizione in cui gli individui sperimentano una perdita di memoria maggiore di quanto ci si aspetterebbe per l'età, ma non soddisfano i criteri per la demenza. I criteri clinici specifici per l'MCI originariamente proposti erano: (1) disturbi soggettivi della memoria, (2) compromissione oggettiva della memoria per età, (3) cognizione generale relativamente preservata, (4) attività essenzialmente intatte della vita quotidiana e (5)

non demenziali. Con l'avvento di questi nuovi criteri, lo studio dell'MCI si è diffuso nel corso degli anni 2000. Per illustrare questa crescente attenzione e produttività, Petersen e colleghi (2009) hanno osservato che nel 1999 meno di 50 articoli erano stati pubblicati nella letteratura medica sul tema dell'MCI, mentre nel 2007 questo numero si avvicinava a 900 studi solo in quell'anno. Ha giustamente concluso che la maggiore consapevolezza e lo studio dell'MCI sono stati estremamente preziosi per il campo, migliorando la nostra comprensione delle prime manifestazioni neuropsicologiche dell'AD e migliorando la capacità di identificare quelli a rischio di progressione verso la demenza.

L'individuazione e la caratterizzazione dell'AD prodromico ha continuato ad essere una vivace area di ricerca per tutto il primo decennio.

Nel 2011, il National Institute on Aging and Alzheimer's Association (NIA-AA) ha pubblicato linee guida diagnostiche aggiornate per MCI e hanno incorporato alla diagnosi l'uso di biomarcatori.

Sebbene i criteri per l'MCI siano stati ampiamente adottati, recenti ricerche hanno dimostrato dei limiti di questi criteri e un'alta suscettibilità agli errori diagnostici.

Tale problema è stato dimostrato da ricercatori come Edmonds, Delano-Wood, Clark LR, che hanno applicato tecniche statistiche analitiche a cluster, ai punteggi dei test neuropsicologici dei partecipanti classificati come MCI e si è notato che circa un terzo di questi partecipanti ha eseguito, entro i limiti normali, questo test cognitivo più ampio che ha identificato un basso tasso di progressione verso la demenza. Tali ricercatori inoltre hanno messo a punto un nuovo metodo diagnostico; piuttosto che utilizzare un singolo test di memoria, una diagnosi di MCI ora viene stabilita sulla base di punteggi raggiunti su più test neuropsicologici oggettivi, che valutano una serie di domini cognitivi senza riferimento a reclami soggettivi o giudizi clinici. Questo metodo attuariale ha dimostrato di produrre una maggiore stabilità diagnostica rispetto al metodo convenzionale e ha rivelato relazioni più forti tra cognizione, biomarcatori e tassi di progressione verso la demenza in pazienti classificati come MCI.

Con i biomarcatori si sono fatti notevoli progressi negli ultimi 20 anni. Diversi ricercatori hanno perfezionato la capacità di rilevare e misurare i livelli di liquido cerebrospinale di A β (il principale costituente della placca) e proteina tau (un costituente del groviglio neurofibrillare) che erano indicativi della patologia AD nel cervello. Klunk e i suoi colleghi (2003) hanno sviluppato il composto Pittsburgh B, un agente che si lega ad A β , da utilizzare con l'imaging PET per rivelare la deposizione di amiloide nel cervello. Recentemente sono stati sviluppati anche agenti leganti Tau che possono essere utilizzati con l'imaging PET. Sono state sviluppate e applicate misure di neuroimaging dell'atrofia cerebrale ippocampale, corticale e generale per rilevare i primi cambiamenti neurodegenerativi associati all'AD. Altre metodologie avanzate di neuroimaging strutturale e funzionale, tra cui la risonanza magnetica funzionale a riposo e l'imaging del tensore di diffusione, sono state utilizzate per rilevare i cambiamenti patologici associati all'Alzheimer e per creare algoritmi per classificare AD e MCI. Tutti questi biomarcatori hanno notevolmente aumentato l'accuratezza con cui la patologia di AD nel cervello può essere rilevata prima dell'insorgenza dei sintomi cognitivi e ha migliorato la capacità di differenziare l'AD da altre patologie che portano alla demenza.

Nell'attuale decennio, diversi studi longitudinali su larga scala hanno esaminato la relazione tra vari biomarcatori di AD e lo sviluppo del declino cognitivo e della demenza. Sulla base dei risultati di questi studi, Jack e i suoi colleghi (2010) hanno proposto un modello ipotetico di cambiamenti dinamici dei biomarcatori nello sviluppo dell'AD. Il loro modello, coerente con "l'ipotesi della cascata amiloide", ha proposto che la deposizione di amiloide correlata all'elaborazione anormale della proteina precursore dell'amiloide (cioè l'amiloidosi) guidi la formazione di aggregati tau anormali. Questo a sua volta porta a lesioni neuronali mediate da grovigli e neurodegenerazione, che quindi produce deterioramento cognitivo e funzionale. Il modello è stato molto influente nello sviluppo di strategie di trattamento per l'AD perché se l'accumulo preclinico di amiloide può essere bloccato o accumulato, l'amiloide può essere eliminata e la cascata di eventi che porta al declino cognitivo (e

quindi alla demenza) può essere prevenuta. L'ipotesi ha anche fornito il quadro per la revisione dei criteri diagnostici per l'Alzheimer, MCI e AD preclinico.

Nonostante la sua ampia influenza, vi è una crescente evidenza che mette in discussione l'ipotesi della cascata amiloide, specialmente per quanto riguarda la sua sequenza temporale. Diversi studi, hanno dimostrato che la neurodegenerazione (misurata da biomarcatori tau o misure di neuroimaging dell'atrofia) può verificarsi prima dell'amiloidosi in individui con AD prodromico. È stato dimostrato che il danno assonale e le lesioni tau nelle regioni tardive-mielinizzanti precedono la deposizione di amiloide nell'AD prodromico. Jack, Bennett e colleghi (2016) hanno recentemente riconosciuto questi e simili risultati e hanno proposto uno schema di classificazione più descrittivo per i biomarcatori di AD che è agnostico all'ordinamento temporale dei meccanismi alla base della patogenesi dell'AD. Questo nuovo modello, noto come sistema A/T/N, non fa ipotesi sull'ordinamento temporale dei biomarcatori o sulle loro presunte relazioni causali.

Mentre ci muoviamo verso una nuova epoca di studi sulle varie demenze, è chiaro che il dogma che "l'amiloidosi è AD" sta cedendo il passo a una più ampia concettualizzazione della malattia. Ciò è evidente nell'adozione di sistemi di stadiazione di biomarcatori che sono agnostici all'ordine temporale della loro comparsa (ad esempio, un sistema di conteggio o il sistema A / T / N), e con l'accettazione di nuove prove che la taupatia del tronco cerebrale e la sua propagazione al MTL possono verificarsi prima dell'amiloidosi associata all'AD sporadico ad insorgenza tardiva. Questa nuova comprensione dell'Alzheimer può guidare a cambiamenti fondamentali nelle strategie dei biomarcatori, nella scoperta di farmaci e nelle terapie.¹⁰

¹⁰ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5830188/> [04/04/2023]

2.2 La patologia

La demenza di Alzheimer è una patologia cronico-neurodegenerativa a lenta progressione, caratterizzata da placche neuritiche e grovigli neurofibrillari (NFT) come risultato dall'accumulo di peptide amiloide-beta ($A\beta$) che colpisce principalmente il lobo temporale mediale e le strutture neocorticali.

Il lobo temporale mediale partecipa a numerose funzioni sensoriali e intellettive. Nella parte laterale, esso comprende l'area corticale uditiva e nell'emisfero dominante include anche i centri nervosi deputati alla comprensione del linguaggio parlato.

Le placche senili sono depositi extracellulari della proteina beta-amiloide ($A\beta$) con diverse forme morfologiche, tra cui placche neuritiche, diffuse, densamente animate o di tipo classico e compatto. L' $A\beta$ svolge un ruolo importante nella neurotossicità e nella funzione neurale, quindi l'accumulo di placche più dense nell'ippocampo, nell'amigdala e nella corteccia cerebrale può causare stimolazione di astrociti e microglia, danni agli assoni, ai dendriti e perdita di sinapsi, oltre a disturbi cognitivi.

Gli NFT sono filamenti anomali della proteina tau iperfosforilata che in alcuni stadi possono essere attorcigliati l'uno intorno all'altro per formare filamenti elicoidali accoppiati (PHF) e accumularsi nel citoplasma neuralpericario, negli assoni e nei dendriti, che causano una perdita di microtubuli citoscheletrici e proteine associate alla tubulina. La proteina tau iperfosforilata è il principale costituente delle NFT nel cervello dei pazienti con AD.

Ma è con la perdita sinaptica che si avranno i primi veri segni dell'AD in quanto un danno sinaptico nella neocorteccia e nel sistema limbico causa compromissione della memoria e generalmente ciò si osserva nelle prime fasi dell'AD.

Attualmente, ci sono circa 50 milioni di pazienti AD in tutto il mondo e si prevede che questo numero raddoppierà ogni 5 anni e aumenterà fino a raggiungere i 152 milioni entro il 2050. L'onere dell'AD colpisce non solo gli individui ma anche le loro famiglie. Il sintomo caratterizzante tale patologia è il deficit di memoria, soprattutto quella breve; nel soggetto si osserva una perdita progressiva della capacità nel ricordare eventi

e persone. Insorge quindi una problematica relativa all'immagazzinamento e al consolidamento di esperienze recenti.

Altri sintomi che insorgono sono:

- Afasia= inizialmente si presenta come una difficoltà nel reperire i vocaboli, fino ad arrivare ad una perdita del linguaggio e al mutacismo.
- Aprassia= progressiva perdita delle abilità motorie volontarie, fino ad una completa perdita dell'autosufficienza per l'alimentazione e l'igiene personale.
- Disorientamento spazio-temporale progressivo.
- Agnosia= deficit nel riconoscimento di stimoli sensitivo/sensoriali (oggetti, immagini, volti, colori...)
- Difficoltà nel quantificare, nella gestione del denaro e nelle capacità di calcolo.
- Difficoltà di concentrazione.
- Deficit dell'attenzione e di astrazione.

Ma tali sintomi non insorgono tutti nella stessa fase della malattia.

Gli stadi clinici della malattia di Alzheimer possono essere classificati in:

1) Fase iniziale, che può durare per circa 2-4 anni. Questo stadio è caratterizzato da lieve perdita di memoria (su fatti recenti) e alterazioni patologiche precoci nella corteccia e nell'ippocampo. La persona può presentare difficoltà d'orientamento spazio-tempo come ad esempio, non ritrovare la via di casa o ricordare la data corrente. Inoltre può presentare difficoltà nel programmare e portare a termine le procedure che richiedono una certa pianificazione come l'organizzazione di un pranzo di famiglia o delle finanze. Anche a livello linguistico si possono notare delle difficoltà in quanto compaiono problematiche nel produrre frasi adeguate.

2) La fase intermedia, caratterizzata da un aggravamento dei sintomi della fase precedente. Le dimenticanze sono sempre più significative (aumenta l'incapacità di ricordare i nomi dei familiari), si aggrava il disorientamento spazio-tempo. In questa fase è necessaria una supervisione nelle attività di vita quotidiane per evitare situazioni di pericolo. Inoltre l'utente tende a trascurare l'igiene, il suo aspetto esteriore, le faccende domestiche. Si riscontrano anche cambiamenti dell'umore e del

comportamento in quanto il paziente tende ad essere più delirante, depresso e capace di mettere in atto comportamenti ossessivo-compulsivi. E' la fase più duratura in quanto ha una durata media tra i 2 e 10 anni.

3) Fase severa o avanzata, caratterizzata da una perdita quasi completa delle capacità di produzione e comprensione linguistica. Il soggetto diviene totalmente incapace di riconoscere i propri familiari, di compiere gli atti quotidiani di vita come vestirsi, mangiare, lavarsi. Non riconosce i propri oggetti personali e tantomeno la sua casa. Il movimento è sempre più compromesso. Il paziente in questa fase necessita di assistenza continua e totale. Può avere una durata di circa 2 anni.

4) Fase terminale, dove il paziente è allettato. Il soggetto richiede cure costanti in quanto ormai è diventato incontinente e le difficoltà alla deglutizione portano all'uso dell'alimentazione per via parenterale. La morte subentra principalmente per complicanze come stati infettivologici, malnutrizione e disidratazione.

L'AD è stata considerata una malattia multifattoriale associata a diversi fattori di rischio come l'aumento dell'età, fattori genetici, lesioni alla testa, malattie vascolari, infezioni e fattori ambientali. La causa sottostante dei cambiamenti patologici nella malattia di Alzheimer (A β , NFT e perdita sinaptica) è ancora sconosciuta. Ma negli anni sono state date delle ipotesi sulle possibili cause:

- Ipotesi colinergica: nel 1970, deficit colinergici neocorticali e presinaptici sono stati segnalati per essere correlati all'enzima colina acetiltransferasi (ChAT), che è responsabile della sintesi di acetilcolina (ACh). A causa del ruolo essenziale di ACh nella funzione cognitiva, è stata proposta un'ipotesi colinergica di AD. L'ACh è viene sintetizzato nel citoplasma dei neuroni colinergici dalla colina, dall'acetil-coenzima A e dall'enzima ChAT, che viene poi trasportato alle vescicole sinaptiche dal trasportatore vescicolare dell'acetilcolina (VAChT). Nel cervello, ACh è coinvolto in diversi processi fisiologici come la memoria, l'attenzione, le informazioni sensoriali, l'apprendimento e altre funzioni critiche. È stato scoperto che la degenerazione dei neuroni colinergici avviene nell'AD e causa alternanza nella funzione cognitiva e

perdita di memoria. Si ritiene che la β -amiloide influenzi la neurotrasmissione colinergica e causi una riduzione dell'assorbimento della colina e un rilascio di ACh.

-Ipotesi amiloide: Per decenni, è stato riconosciuto che la deposizione anomala di fogli di β nel sistema nervoso centrale ha una forte correlazione con la demenza, che ha portato al concetto dell'ipotesi amiloide. Tuttavia, è stato scoperto che le placche amiloidi (AP) si depositano anche in cervelli sani normali con l'invecchiamento. Pertanto, negli ultimi anni, sono state proposte ipotesi alternative per la forma non ereditaria di AD (NIAD), ma allo stato attuale, l'ipotesi amiloide rimane il meccanismo patologico più accettato per l'AD ereditaria (IAD) L'ipotesi amiloide suggerisce che la degradazione di $A\beta$ è diminuita dall'età o dalle condizioni patologiche, che portano all'accumulo di peptidi $A\beta$ ($A\beta_{40}$ e $A\beta_{42}$). L'aumento del rapporto $A\beta_{42}/A\beta_{40}$ induce la formazione di fibrille amiloidi $A\beta$, con conseguente neurotossicità e induzione della patologia tau e, di conseguenza, portando alla morte delle cellule neuronali e alla neurodegenerazione.

Tutt'oggi non esiste una vera e propria cura risolutiva per l'AD, ma esistono 2 classi di farmaci che possono trattare i sintomi della malattia ossia gli inibitori dell'enzima colinesterasi e gli antagonisti dell'N-metil *d*-aspartato. Come detto, tali farmaci non prevengono o curano l'AD e sfortunatamente, solo pochi studi clinici sono stati lanciati nell'ultimo decennio per poter trovare una cura a questa demenza purtroppo attualmente, con esito fallimentare.

D'altra parte, la maggior parte dei fattori di rischio modificabili dall'AD come la dieta o lo stile di vita possono essere prevenuti senza intervento medico. Gli studi hanno dimostrato che l'attività fisica può migliorare la salute del cervello e ridurre l'AD attivando la vascolarizzazione del cervello, la plasticità, la neurogenesi e riducendo l'infiammazione diminuendo la produzione di $A\beta$, che si traducono in un miglioramento della funzione cognitiva nelle persone anziane. Inoltre, la dieta mediterranea, l'attività intellettuale e l'istruzione superiore possono ridurre la progressione dell'AD e la perdita di memoria e aumentare la capacità cerebrale e le funzioni cognitive. Diversi studi hanno rivelato che l'intervento multi-dominio che

include lo stile di vita (dieta, esercizio fisico e allenamento cognitivo), la depressione dei sintomi di AD e il controllo dei fattori di rischio cardiovascolare, può aumentare o mantenere la funzione cognitiva e prevenire nuovi casi di AD nelle persone anziane. Attualmente per poter diagnosticare l'AD, si utilizzano dei biomarcatori (per la proteina tau e per la beta-amiloide), test neuropsicologici, TAC, elettroencefalogramma, PET (Figura 3), risonanza magnetica ed esami clinici (liquido cerebrospinale e sangue). Ma per averne l'assoluta certezza è ancora tutt'oggi necessaria l'autopsia del tessuto cerebrale per identificare le placche amiloidi.¹¹

¹¹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7764106/> [20/06/23]

CAPITOLO 3: IL CAREGIVER

3.1 La figura del caregiver

E' risaputo che le cure principali rivolte alla salute dei pazienti vengono erogate da professionisti sanitari come medici, infermieri, operatori socio-sanitari (OSS) e molti altri. Tali attività vengono svolte in contesti ospedalieri, ambulatoriali o residenziali e da qualche tempo anche a domicilio. Si è notato come la continuità di cura del paziente post dimissione ospedaliera (o da qualsiasi altra struttura) sia un'attività considerata essenziale in quanto aiuta a migliorare la salute dell'utente, prevenendo eventuali ricadute e quindi nuovi ricoveri. Il problema principale è che attualmente non ci sono sufficienti figure sanitarie che possano seguire tale supporto oltre i vari contesti di cura, in quanto, col passare degli anni il numero di pazienti che necessitano di cure risulta maggiore rispetto alle figure che possono erogare l'assistenza. La continuità di cura rimane ovviamente fondamentale per la salute pubblica.

Per dare supporto a tale necessità si è ricorsi ad una nuova figura: il *caregiver*.

Il termine inglese "caregiver" viene utilizzato per definire quella persona che si occupa di colui che è non autosufficiente e che necessita di un'assistenza rivolta a soddisfare i suoi bisogni.

Di solito si parla di caregiver familiare, ovvero di un parente che gestisce un paziente che ha bisogno di assistenza continua e che si impegna nelle attività quotidiane di cura dell'assistito. La particolarità è, quindi, che non si tratta di una figura professionale esterna pagata per il servizio offerto, come può essere la badante, ma di un parente che, per scelta, decide di assistere un suo caro a titolo gratuito. Sostenere un proprio parente è qualcosa che accomuna sempre più persone, basti pensare che in Italia si contano oltre 8 milioni di caregiver familiari, costituito per lo più da donne (figlie o sorelle) che si prendono cura di un genitore malato, o comunque di un familiare non autonomo con difficoltà motorie. In un contesto come quello italiano in cui si registra un generale invecchiamento della popolazione, anche grazie ai progressi in campo medico e sanitario, il ruolo del caregiver sta assumendo sempre maggiore

importanza. D'altronde però, in Italia tale figura non è riconosciuta, anche se da alcuni anni si sta lavorando a una legge nazionale che conceda dignità e diritti a chi svolge questa attività di cura. Vengono comunque riconosciute delle agevolazioni (a seconda dei casi seguiti) come l'indennità di accompagnamento, IVA agevolata al 4% e la detrazione delle spese sui dispositivi medici.

Come accennato i caregiver sono principalmente familiari, ma nel caso in cui non ci sia alcun parente che può prendersi cura delle condizioni di salute del proprio caro, si può ricorrere all'assunzione di un caregiver professionale, ossia il badante.

Alla fine chiunque vada a ricoprire tale ruolo avrà dei compiti da seguire ed eseguire.

I compiti del caregiver possono essere molti, dall'assistenza diretta alla sorveglianza passiva e dipendono dall'autonomia e dalle abilità residue dell'assistito.

Le attività principali di assistenza diretta che il caregiver si può trovare a svolgere sono:

- l'igiene quotidiana,
- il cambio del pannolone in caso di incontinenza urinaria o fecale,
- la preparazione e somministrazione dei pasti,
- la somministrazione dei farmaci,
- il supporto nella deambulazione,
- l'organizzazione di visite mediche e accompagnamento in ospedale o ambulatori medici,
- la gestione di pratiche amministrative e burocratiche,
- l'acquisto di ausili per incontinenza e protesi,
- la gestione dell'abitazione.

A tutto ciò va aggiunta la sorveglianza passiva qualora l'assistito sia allettato, e ci sia la necessità di controllo del paziente per non causare situazioni di pericolo per sé o per gli altri.

Ma essere un buon caregiver non significa solo riuscire ad eseguire dei compiti di assistenza; chi ricopre questa figura deve avere anche un buon profilo relazionale, rispettando i tempi e la privacy dell'assistito.

Il caregiver deve essere in grado di prevenire o riuscire a risolvere le varie problematiche che la patologia dell'assistito può presentare, come:

- l'incontinenza; se l'utente ne soffre in forma più o meno grave, mettere il pannolone diventa una priorità. Cambiare il pannolone a una persona adulta, può comportare disagio, sia per chi utilizza il prodotto assorbente, sia per chi assiste la persona incontinente. È quindi fondamentale scegliere il presidio assorbente più idoneo alla persona assistita cercando di rispettare il più possibile la sua intimità.

- le piaghe da decubito, ovvero lesioni che interessano la cute e i tessuti sottostanti e che si presentano purtroppo a causa della condizione di allettamento della persona. È possibile però prevenire tali ulcere e per questo è importante che il caregiver ne conosca i segni e le varie stadiazioni.

- la difficoltà nell'eseguire l'igiene quotidiana dell'allettato. È possibile rendere più semplice questa procedura, senza l'utilizzo dell'acqua, con i prodotti giusti e una corretta esecuzione dell'igiene a letto, per garantire benessere psicofisico alla persona, prevenendo infezioni e irritazioni cutanee.

- il rischio di disidratazione. Il meccanismo della sete può venir meno, principalmente negli anziani; la mancanza di una corretta idratazione può far insorgere problematiche cutanee e in alcuni casi anche sintomi più gravi. Chi si prende cura di un paziente anziano deve quindi sapere come fare per prevenire la disidratazione.

- la solitudine (soprattutto negli anziani); questo stato emotivo può compromettere la salute mentale e predisporre allo sviluppo di malattie cardiovascolari, depressione e morte prematura. Ci sono però alcuni accorgimenti che il caregiver può adottare per combattere questa problematica.

- il rischio di ab-ingestis. Durante i pasti, il caregiver deve monitorare costantemente se vi è il rischio di questa problematica e deve conoscerne i segni di avvertimento. Se necessario può ricorrere ad una nutrizione addensata o morbida per evitare le varie complicanze.

- la possibilità di insonnia. La mancata continuità di riposo adeguato durante la notte può essere un problema che si può verificare. E' necessario monitorare anche questo aspetto dell'utente per poterlo aiutare a mantenere la propria salute.

- la difficoltà negli spostamenti. Dipende dall'autonomia dell'assistito ma rimane comunque un problema rilevante se quest'ultimo è allettato. E' necessario mobilitare il paziente durante la giornata per evitare varie complicanze, in primis, le lesioni da decubito. In caso di necessità il caregiver può utilizzare vari dispositivi per evitare di sollevare troppi pesi; in buona parte dei casi si usa il "sollevatore".

A fonte di quanto detto il caregiver è a tutti gli effetti una figura assistenziale essenziale, ovviamente se ha i requisiti adatti. Come tutte le figure socio-sanitarie deve però anche saper salvaguardare la propria salute. Assistere un anziano o una persona non autosufficiente richiede uno sforzo notevole, sia dal punto di vista fisico, sia da quello psico-emotivo. Può capitare che il caregiver si trovi a vivere in uno stato di stress costante, sottovalutando i propri bisogni, ed evitando di chiedere aiuto ad altri. È necessario quindi a questa figura, imparare a gestire il forte sovraccarico fisico e psicologico al fine di prevenire quella che viene comunemente definita la "sindrome del caregiver". Questa sindrome non è altro che un vero e proprio "burn out", termine di origine inglese che letteralmente significa "bruciato", "esaurito" o "scoppiato". Secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS), il burnout è una sindrome derivante da stress cronico associato al contesto lavorativo, che non riesce ad essere ben gestito.

Tale sintomatologia è caratterizzata da una serie di fenomeni di affaticamento, delusione, logoramento e improduttività che sfociano in insensibilità e disinteresse per la propria attività professionale quotidiana.

Il caregiver deve imparare ad organizzare la giornata con una propria e distinta routine quotidiana, che permetta di conciliare le attività di assistenza in casa e quelle legate alla famiglia e al lavoro, al fine avere più tempo da dedicare a sé e ai propri affetti.¹²

¹² <https://www.hartmannidirect.it/it-it/amioagio-magazine/prendersi-cura/caregiver-tutto-cio-che-devi-sapere-per-assistere-un-familiare-anziano-o-ipomobile> [24/08/2023]

Questa figura viene utilizzata per ogni tipologia di paziente e con qualsiasi patologia, essa sia acuta o cronica.

Quindi più è lunga l'assistenza da offrire nel tempo più è facile che i caregiver vadano incontro a burn out o altre problematiche di salute.

Proprio in questi ultimi tempi sono state eseguiti degli studi su questa figura, in particolare sul suo carico di stress.

Numerosi studi riportano che prendersi cura di una persona con demenza è più stressante che prendersi cura di una persona con disabilità fisica.

Pearlin e colleghi hanno delineato il modello di stress del caregiver in quattro aree principali che contribuiscono all'aumento di quest'ultimo e quindi al rischio di burn out: il contesto di fondo (come il livello di supporto e l'impatto di altri eventi della vita), i fattori di stress primari della malattia (come il livello di aiuto richiesto dal paziente e problemi comportamentali e psicologici nella demenza), ceppi di ruolo secondari (come conflitti familiari e vita sociale), e ceppi intrapsichici come personalità, competenza e ruolo "prigioniero" del caregiver.

Purtroppo i caregiver affrontano molti ostacoli in quanto bilanciano il caregiving con altre richieste, tra cui l'educazione dei figli, la carriera e le relazioni. Molte volte devono rinunciare ad eventi personali per poter progredire nell'assistenza del malato e per questo sono ad aumentato rischio di carico, stress, depressione e una varietà di altre complicazioni di salute.

Quindi è necessario che questa figura sappia gestire le varie tempistiche e se necessario anche prendersi una pausa per ridurre lo stress accumulato.

Dato che il caregiver lavora prettamente a domicilio è necessario che abbia dei buoni supporti esterni. Principalmente dovrebbe appoggiarsi su figure socio-sanitarie come l'operatore socio-sanitario, gli infermieri e i medici. Ma per avere un buon supporto anche a livello domiciliare e poter avere una continuità di cura adeguata, può chiedere aiuto anche ad un nuovo ruolo nato di recente, ossia l'infermiere di famiglia.¹³

¹³ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3181916/#ref30> [28/08/2023]

CAPITOLO 4: L'INFERMIERE DI FAMIGLIA

4.1 La nuova figura dell'infermiere di famiglia

Introdotta nel 1998 in Europa attraverso il documento “Health21” dell’Organizzazione mondiale della sanità (Oms), e in Italia con la legge n.77 del 17 luglio 2020 (a seguito dell’emergenza epidemiologica da Covid-19), l’Infermiere di Famiglia e di Comunità è la figura professionale di riferimento che assicura l’assistenza infermieristica, a diversi livelli di complessità, in collaborazione con tutti i professionisti presenti nella comunità in cui opera. Non solo si occupa delle cure assistenziali verso i pazienti, ma interagisce con tutti gli attori e le risorse presenti nella comunità per rispondere a nuovi bisogni attuali o potenziali.

Secondo la Fnopi (Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche), l’infermiere di famiglia può gestire i processi infermieristici in ambito familiare e di comunità di riferimento e opera in collaborazione con il medico di medicina generale, il pediatra di libera scelta, il medico di comunità e l’équipe multiprofessionale per aiutare individuo e famiglie a trovare le soluzioni ai loro bisogni di salute ed a gestire le malattie croniche e le disabilità.¹⁴

Inoltre questa Federazione ha anche calcolato che per far fronte nell’immediato al bisogno di salute sul territorio delle persone con patologie croniche o in condizioni di non autosufficienza, servono per l’assistenza continua almeno 31mila infermieri (1 ogni 500 persone, in quanto in Italia ci sono circa 16 milioni di malati in queste condizioni).

Come accennato, per l’Italia, si tratta di una nuova figura, ma può contare già su solide basi dato che è specializzata nell’assistenza domiciliare.

Tale contesto lavorativo è stato ampiamente analizzato ed utilizzato anche da altri professionisti come il fisioterapista, l’operatore socio-sanitario e il medico di base. L’assistenza infermieristica domiciliare è rivolta a soggetti di qualsiasi età e può avere durata variabile; i prerequisiti essenziali per poter erogare questo tipo di assistenza sono:

¹⁴ www.consulcesi.it/news/diventare-infermiere-famiglia-comunita/ [15/09/2023]

- Assenza di fattori che rendano indispensabile il ricovero della persona in strutture, per acuti o meno, in relazione quindi con la condizione di salute/malattia;
- Condizione abitativa adeguata;
- Relativa autonomia dell'unità familiare nel suo complesso.

L'assistenza infermieristica domiciliare si fonda sull'integrazione professionale, sanitaria e sociale, a partire dalla valutazione multidimensionale dei soggetti, e per le proprie caratteristiche richiede la presenza di un responsabile del caso, spesso identificato nel Case manager infermieristico, anche al fine di snellire le procedure.

Tale supporto consente anche la continuità assistenziale e rappresenta il luogo privilegiato per l'assistenza primaria e la promozione della salute, poiché erogata dove le persone vivono.

Inoltre favorisce una migliore qualità della vita per coloro che non possono essere guariti, compresi i soggetti in fase terminale, così come l'erogazione di singole prestazioni non effettuabili a livello ambulatoriale nelle situazioni in cui la persona non può spostarsi agevolmente dalla propria abitazione.

Ma l'infermiere di famiglia deve essere specializzato anche nell'infermieristica di famiglia.

Essa può essere considerata come un ambito disciplinare trasversale rispetto a tutti gli altri e, per questo, può e deve essere applicata in ogni contesto.

Il modo in cui l'infermieristica di famiglia viene realizzata dipende da come l'infermiere considera la famiglia dell'assistito nell'assistenza al paziente e come riesce a lavorare con essa. Quindi questa figura deve essere in grado di considerare la presenza della famiglia/caregiver durante i contesti di cura poiché è necessario tutelare la salute dei suoi componenti e indirettamente, della collettività.

L'Infermiere di Famiglia, secondo l'OMS, è un professionista inserito nella comunità, in grado di creare una relazione di fiducia con gli individui che la compongono, per promuoverne la salute e consentire loro di raggiungere il più elevato livello di benessere possibile. Esso coopera con tutte le altre figure sanitarie, ma soprattutto con gli individui e le famiglie per aiutarle a trovare soluzioni ai loro problemi di salute e a

gestire le malattie e le disabilità croniche, supportandole nei momenti di stress, fornendo consigli sugli stili di vita e sui fattori comportamentali di rischio; rappresenta pertanto il promotore chiave della salute della comunità.

È importante, per l'Infermiere di Famiglia, conoscere le famiglie e l'ambiente in cui esse vivono, garantire la continuità delle cure, operare al domicilio e in caso di ospedalizzazioni, favorire le dimissioni precoci.

L'Infermiere di Famiglia inoltre, dovrebbe svolgere il suo ruolo lungo tutto l'arco della vita e lungo l'intero continuum salute-malattia del paziente; dovrebbe conoscere in maniera approfondita i determinanti della salute e basare la propria attività sui principi della promozione del benessere e delle cure primarie.

Dieci potrebbero esse le funzioni che lo descrivono, ovviamente concordate e coordinate in base allo spirito multiprofessionale e di collaborazione:

1. Valutare lo stato di salute e i bisogni della persona nelle diverse fasi della vita (infanzia, adolescenza, adulta, anziana), del contesto familiare e conoscere quelli di comunità.
2. Promuovere e partecipare ad iniziative di prevenzione e promozione della salute rivolte alla collettività.
3. Promuovere interventi informativi ed educativi rivolti ai singoli, alle famiglie e ai gruppi, atti a promuovere modificazioni degli stili di vita.
4. Presidiare e facilitare i percorsi nei diversi servizi utilizzando le competenze presenti nella rete.
5. Pianificare ed erogare interventi assistenziali personalizzati alla persona e alla famiglia, anche avvalendosi delle consulenze specifiche degli infermieri esperti (es. wound care, stomie e nutrizione artificiale domiciliare, ventilazione domiciliare, cure palliative ed altre).
6. Promuovere l'aderenza ai piani terapeutici e riabilitativi.
7. Partecipare alla verifica e monitoraggio dei risultati di salute.

8. Sostenere i percorsi di continuità assistenziale tra sociale e sanitario, tra ospedale e territorio e nell'ambito dei servizi territoriali sanitari e sociosanitari residenziali e semi-residenziali.

9. Garantire le attività previste per la realizzazione degli obiettivi della nuova sanità di iniziativa.

10. Partecipare nell'integrazione professionale al perseguimento dell'appropriatezza degli interventi terapeutici e assistenziali, contribuendo alla relazione di cura, al rispetto delle volontà del paziente espresse nella pianificazione delle cure, anche in attuazione della Legge 219/17 (Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento).

Si tratta di un professionista che svolge il proprio ruolo nella comunità in maniera reattiva e proattiva, in rete con tutti i servizi sociosanitari già offerti per:

- Favorire la promozione e il mantenimento della salute della persona, attraverso il rafforzamento della sua autonomia decisionale, grazie ad un'offerta assistenziale capace di garantire non solo prestazioni, ma anche di anticipare la lettura dei bisogni ancora inespressi;
- Accompagnare persona e famiglia nel percorso di riappropriazione del proprio progetto di salute e di vita;
- Accompagnare la persona assistita e la sua famiglia nell'individuare in fase precoce malattie e/o situazioni di rischio sanitario;
- Cooperare con MMG, PLS e le altre articolazioni territoriali sociosanitarie per accogliere e accompagnare il paziente e la sua famiglia nella scelta più appropriata rispetto al bisogno espresso e le opportunità della rete di offerta territoriale.

L'attivazione del Servizio, attraverso la misurazione di outcome, potrà impattare su aree quali:

- La qualità di vita della persona assistita e della famiglia/caregiver, attraverso l'engagement e l'empowerment a favore del mantenimento di autonomia e capacità di cura;

- La presa in carico attraverso la ricomposizione dei percorsi e la realizzazione di attività interdisciplinare tra medici, specialisti, infermieri ed altri professionisti, al fine di integrare operativamente le prestazioni sanitarie con quelle sociali;
- La qualità e sicurezza delle prestazioni attraverso l'utilizzo efficace dei servizi presenti e la valutazione delle prestazioni/attività e relativi outcome.

I possibili risultati dell'infermiere di famiglia sono:

- Favorire la promozione della salute della popolazione attraverso interventi di prevenzione, educazione e informazione sanitaria, influenzando positivamente la qualità della vita e delle persone assistite;
- Aumentare l'accessibilità e l'orientamento ai servizi favorendo la realizzazione della continuità assistenziale, al fine di garantire un'effettiva presa in carico della persona assistita e l'integrazione fra assistenza sanitaria e sociale, in raccordo e sinergia con i diversi soggetti istituzionali, poli della rete e le diverse professionalità presenti sul territorio;
- Concorrere a contrastare l'istituzionalizzazione "fragilità" attraverso l'educazione e il supporto dei pazienti al self management e aumentando la responsabilizzazione delle famiglie (percorsi di engagement);
- Riduzione dei costi diretti dell'assistenza, a seguito di attività di prevenzione diffusa e individuazione precoce dei bisogni della popolazione;
- Riduzione del volume di attività dell'assistenza ospedaliera al paziente fragile e riduzione accessi inappropriati ai Pronto Soccorso (rafforzamento indice continuità assistenziale);
- Facilitare le dimissioni precoci in modo protetto;
- Influenzare positivamente la qualità e la sicurezza delle risposte ai bisogni di salute della popolazione anche attraverso la rilevazione della soddisfazione delle persone assistite.

Nello specifico, le Regioni che lo hanno già istituito hanno descritto il suo ruolo in:

- La promozione di sani stili di vita;
- Il riconoscimento precoce di stati di fragilità prima che insorgano stati irreversibili di

disabilità;

- la gestione integrata delle condizioni di cronicità in piena collaborazione con i medici di medicina generali e gli altri professionisti della sanità;
- Il potenziamento dell'offerta dei servizi territoriali e domiciliari;
- Il rafforzamento delle potenzialità delle comunità locali;
- Il miglioramento dell'accesso ai servizi con integrazione dei servizi assistenziali, sociali ed ospedalieri;
- Lo sviluppo dell'educazione terapeutica per l'autogestione della malattia e per l'appropriatezza del ricorso agli strumenti diagnostici e terapeutici;
- La gestione di appropriati strumenti di tele-assistenza.

Hanno inoltre riconosciuto la valenza strategica dell'Infermiere di famiglia e comunità per potenziare l'offerta dei servizi territoriali e domiciliari per:

- Migliorare l'accesso ai servizi sanitari, con integrazione dei servizi assistenziali, sociali e ospedalieri;
- Promuovere sani stili di vita;
- Riconoscere precocemente gli stati di fragilità prima che insorgano stati irreversibili di disabilità;
- Gestire in modo integrato le condizioni di cronicità in collaborazione con i Mmg e gli altri professionisti;
- Sviluppare l'educazione terapeutica per l'autogestione della malattia;
- Gestire appropriati strumenti di tele-assistenza.¹⁵

¹⁵ <https://www.unipegaso.it/master-1-livello/1-infermiere-di-famiglia-e-di-comunita> [18/09/2023]

4.2 L'infermiere di famiglia in supporto a pazienti con demenza di Alzheimer

L'OSM definisce le patologie croniche come "malattia di lunga durata e progressione lenta" per le quali si determina una condizione di "problemi di salute che richiedono una gestione continua per un periodo di anni o decenni". Sono patologie che non trovano risoluzione nel tempo, ma anzi, determinano un lento e progressivo peggioramento e declino delle funzioni fisiologiche della persona. Tra di esse ce ne sono alcune che colpiscono il sistema nervoso: le malattie croniche neurologiche.

Le principali patologie che si possono incontrare sono l'epilessia, l'ictus, la SLA, la sclerosi multipla, il Parkinson e l'Alzheimer.

Come ampiamente descritto nel capitolo 1, il gruppo delle demenze (in primis proprio l'Alzheimer) colpiscono il sistema nervoso centrale causando compromissioni irreversibili di diverse aree e funzioni. Ciò comporta un declino della mobilità, dell'autonomia, relazioni e funzioni con conseguente stress psicologico, ospedalizzazioni e mortalità.

Per i pazienti affetti da queste patologie, gli obiettivi assistenziali del nostro sistema sanitario attualmente riguardano il miglioramento del quadro clinico e dello stato funzionale, minimizzazione della sintomatologia, prevenzione delle disabilità e del miglioramento della qualità di vita. Come si nota, non si punta alla guarigione.

In questo modo la gestione assistenziale non è rivolta esclusivamente all'aspetto clinico, ma tiene conto anche dell'esigenza di far sviluppare al paziente delle capacità di autogestione (self-care). L'approccio è di tipo multidimensionale e multiprofessionale, gestito da un team attraverso interventi calibrati sulle necessità assistenziali del paziente. Un altro aspetto importante della cura della cronicità è la tendenza a mantenere la persona malata al proprio domicilio in quanto questo contesto ha dimostrato di dare risposte più efficaci ai bisogni assistenziali. Inoltre il setting domiciliare è quello che consente all'equipe curante di stimolare l'empowerment del paziente, sviluppando le sue abilità di auto-cura. Per di più, lungo il decorso di malattia, la presa in carico non è solamente del paziente, ma anche della famiglia e del caregiver.

Gli interventi infermieristici, soprattutto a livello domiciliare, non sono esclusivamente di natura tecnica, ma anche educativa e di sostegno. Informare il paziente e la famiglia sulla malattia, gli effetti dei farmaci, stimolare la partecipazione al programma di riabilitazione ed insegnare metodi per mantenere o aumentare il livello di autonomia, sono le basi di un'adeguata assistenza.

Come accennato precedentemente, l'infermiere di famiglia risulta una buona risorsa per poter portare avanti il supporto ad una persona con demenza.

In particolare, il caso di un paziente affetto da demenza di Alzheimer rimane tutt'oggi una grande sfida da perseguire; la gestione assistenziale è particolarmente delicata proprio a causa del progressivo aggravamento delle condizioni cliniche e incremento delle richieste assistenziali, oltre al fatto che non esiste una vera e propria cura.

A causa dei problemi cognitivi alla base del processo patologico, l'infermiere che deve assistere a domicilio un paziente affetto da Alzheimer (o da qualsiasi altra demenza), per instaurare una relazione d'aiuto deve intervenire sulla comunicazione. Il paziente, infatti, non è in grado di esprimersi molto chiaramente e il suo bagaglio di parole con il passare del tempo si va riducendo. Ecco che quindi si tende ad impostare un dialogo utilizzando il linguaggio non verbale e mantenendo viva l'attenzione.

Essendo tale demenza spesso accompagnata da altre patologie come aterosclerosi, ipertensione cronica, dislipidemie e cardiopatie, l'assistenza infermieristica prevede il monitoraggio dello stato di avanzamento della demenza a livello neurologico, cardiologico e circolatorio. Eventuali variazioni delle condizioni cliniche vanno segnalate immediatamente al medico. Infatti in tutte le fasi dell'Alzheimer, la comparsa di complicanze può determinare un rapido peggioramento delle funzioni cognitive, del comportamento e dell'autonomia della persona.

L'obiettivo assistenziale principale deve essere quello di mantenere il più a lungo possibile l'autosufficienza del paziente, evitando di sostituirsi troppo. E' importante stimolarlo il più possibile ad essere autonomo, facendo attenzione a non chiedergli ciò che realmente non è in grado di fare. Se non viene incoraggiato, egli perderà precocemente la capacità di compiere l'attività.

Nella fase dell'accertamento infermieristico si effettua un'anamnesi con registrazione dei sintomi e dei loro effetti sulle funzioni del paziente quali mobilità, alimentazione, comunicazione e difficoltà nella cura di sé. Inoltre si esaminano le funzioni motorie, la coordinazione, si osserva la marcia, l'esecuzione delle attività di vita (ADL e IADL), si esamina il linguaggio per chiarezza e ritmo, si accertano segni di depressione e dinamiche familiari.

Le diagnosi infermieristiche principali sono:

- mobilità compromessa correlata ad alterazioni dell'equilibrio e della marcia,
- isolamento sociale correlato alle difficoltà comunicative,
- nutrizione squilibrata inferiore al fabbisogno correlata allo stato cognitivo,
- disorientamento
- deficit della cura di sé.

Gli interventi messi in atto dall'infermiere di famiglia sono volti a:

- migliorare la mobilità e ridurre il rischio di cadute con incoraggiamento all'esercizio fisico (camminare), invitare il paziente ad usare calzini antiscivolo, razionalizzare gli spazi personalizzandoli in base allo stato funzionale del paziente ed eliminando ostacoli che potrebbero causare cadute, assegnare al paziente una stanza vicina al luogo in cui ci sia qualcuno (caregiver/familiare) che lo possa osservare in quanto potrebbe vagare senza meta e rischiare di cadere.
- ottimizzare lo stato nutrizionale monitorando il peso del paziente e facendo rispettare i tempi come orario dei pasti e tempo necessario al loro consumo poiché il paziente spesso si dimentica di nutrirsi ed idratarsi o non riconosce il cibo.
- migliorare la capacità comunicativa utilizzando anche la comunicazione non verbale e trattando il paziente in una maniera calma e rassicurante, che non possa mai apparirgli minacciosa; deve essere instaurato un rapporto di fiducia per il raggiungimento di qualunque scopo, evitando sospetti e una probabile crescente paranoia.
- mantenere il più al lungo possibile la persona al proprio domicilio e conservare legami con il passato è naturalmente il modo più efficace per sostenere la memoria ed evitare il disorientamento; stimolare i ricordi nel dialogare con il paziente poiché aiuta a

conservare la sua identità, mantenere un corretto ritmo sonno-veglia mettendo in atto attività che limitino il sonno diurno e facilitino quello notturno.

- favorire l'indipendenza nella cura della propria persona secondo le capacità del soggetto; identificare le sue necessità individuali ed inserirle nel piano di assistenza.

Il paziente conserva la propria autostima se è in grado di occuparsi di sé stesso in maniera autonoma (con il progredire della malattia sarà necessario nominare un caregiver che lo assista in tutte le attività quotidiane), pianificare tutte le attività rende l'assistenza più efficace.

Altro fattore importante è la gestione dell'intestino e della vescica; la comparsa di incontinenza può essere il primo precoce segno insieme al disturbo di memoria. L'obiettivo è quello di mantenere il più al lungo possibile la continenza. Visto che il paziente non è in grado di inibire la minzione prima di aver raggiunto il bagno, questo diventa uno dei fattori stressanti per chi assiste il paziente; per limitare tali avvenimenti si insegnano tecniche per ridurli come ad esempio, avere un orario programmato di evacuazione, utilizzo di condom o pannoloni, ricambi di biancheria.

Inoltre la farmacoterapia rimane un punto cruciale per poter gestire al meglio i sintomi che si presentano. E' importante mantenere la corretta posologia dei vari farmaci adottando ad esempio un portapillole settimanale, assicurandosi che il paziente l'assumi.

Come in tutte le patologie croniche neurologiche il ruolo dell'infermiere è quello di supportare e di fornire un'adeguata educazione ed informazione sulla patologia ai caregiver, oltre al fatto di spiegare come gestire al meglio il paziente. Tale supporto dell'infermiere di famiglia è molto importante in quanto le persone (principalmente i familiari) che si occupano di questa tipologia di pazienti, si ritrovano a dover affrontare un grosso carico assistenziale ed emotivo oltre al fatto che spesso comporta una completa riorganizzazione della famiglia.¹⁶

¹⁶ <https://www.unipegaso.it/master-1-livello/1-infermiere-di-famiglia-e-di-comunita> [21/09/2023]

DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

Da questa revisione di letteratura narrativa è emerso quanto la continuità assistenziale sia importante, non solo in contesti sanitari come ospedali o case di cura, ma anche a livello domiciliare; tale supporto deve essere disponibile per ogni tipologia di malattia. In questo elaborato ho voluto trattare la demenza di Alzheimer come patologia, la quale ha una sintomatologia molto debilitante, soprattutto con il passare degli anni.

Le prime persone che vengono chiamate a sostegno di questa tipologia di pazienti (dopo la diagnosi di tale demenza) sono i caregiver, una figura che tutt'oggi in Italia non è ancora riconosciuta, ma che svolge un lavoro fondamentale nella cura dell'assistito.

E' risaputo che per poter avere una buona continuità assistenziale a domicilio è necessaria più di una figura di supporto.

Ho voluto capire come un infermiere, che lavora a livello domiciliare, potesse aiutare in una condizione come quella della patologia di Alzheimer; in particolar modo ho deciso di scoprire come il nuovo ruolo dell'infermiere di famiglia potesse aiutare in questa situazione.

Innanzitutto, il professionista deve conoscere il territorio in cui opera, deve far conoscenza con i vari componenti della famiglia dell'assistito per potere coordinare meglio l'assistenza continua, deve conoscere il paziente e la patologia. Altra cosa indispensabile, deve saper educare familiari e caregiver rispetto all'assistenza e alla malattia.

Nel caso della demenza di Alzheimer, è indispensabile avere un supporto per la continuità assistenziale, in quanto i pazienti con tale patologia non possono essere molto educati per l'autocura, in quanto in breve tempo dimenticherebbero tutto.

Ecco che quindi l'infermiere di famiglia deve essere in grado di poter individuare un caregiver nella famiglia dell'assistito o, nel caso nessun familiare venga ritenuto capace di ricoprire tale ruolo, fare affidamento ad esempio ad un badante.

L'infermiere poi deve far conoscere alla nuova figura di supporto quali aspetti monitorare, come la mobilità, l'alimentazione, l'igiene e la farmacoterapia. In primis,

come precedentemente detto, si deve partire però da una buona comunicazione e relazione con il paziente, cercando di evitare situazioni che metterebbero l'assistito in uno di ansia o disagio; essenziale è cercare di mantenerne viva l'attenzione stimolandone l'autonomia residua.

Deve essere inoltre detto che, con il progredire della patologia, ci saranno sempre più complicanze e che quindi il paziente pian piano peggiorerà, fino ad arrivare all'allettamento.

A conclusione di questo elaborato è opportuno rilevare che, a causa del progressivo invecchiamento della popolazione e quindi di persone con patologie croniche, l'assistenza domiciliare sarà sempre più necessaria; ecco perché la professione dell'infermiere di famiglia è e sarà un'indispensabile figura di supporto.

SITOGRAFIA

- 1** Tratto da “Poche nascite e vita più lunga, allarme del New York Times: «Italia destinata a scomparire?»», www.ilmessaggero.it, 01 febbraio 2023.
- 2** Tratto da “Gli anziani e l'assistenza domiciliare”, www.futurecare.it, 2021.
- 3** Tratto da “Giornata mondiale dell'Alzheimer”, www.salute.gov.it, 21 settembre 2022.
- 4** Tratto da “Revisione completa sulla malattia di Alzheimer: cause e trattamento”, pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/, dicembre 2020.
- 5** Tratto da “Recenti progressi nella patogenesi, nella diagnostica e nel trattamento della malattia di Alzheimer”, pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/, 2020.
- 6** Tratto da “Morbo di Alzheimer: epidemiologia”, pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/, 2015.
- 7** Tratto da “Chi sono e che ruolo hanno i caregiver familiari, figure sempre più importanti nell'assistenza agli anziani e ai disabili”, www.amioagio.it, 2022.
- 8** Tratto da “evoluzione del processo di professionalizzazione dell'infermiere”, www.nurse24.it, 18 maggio 2018.
- 9** Tratto da “Infermiere di famiglia: un nuovo ruolo per l'infermieristica”, infermierediterritorio.it, 25 giugno 2021.
- 10** Tratto da “Malattia di Alzheimer: passato, presente e futuro”, pubmed.ncbi.nlm.nih.gov, 28 febbraio 2018.
- 11** Tratto da “Revisione completa sulla malattia di Alzheimer: cause e trattamento”, pubmed.ncbi.nlm.nih.gov, dicembre 2020.
- 12** Tratto da “Caregiver familiare: tutto quello che devi sapere”, www.hartmannndirect.it, 2022.
- 13** Tratto da “Assistenti familiari di persone con demenza”, pubmed.ncbi.nlm.nih.gov, novembre 2009.
- 14** Tratto da “Infermiere di famiglia e di comunità, cosa fa e come diventarlo”, www.consulcesi.it, 21 marzo 2023.
- 15** Tratto da “Infermiere di famiglia e di comunità”, www.unipegaso.it, 2023
- 16** Tratto da “Assistenza e gestione della cronicità nel paziente neurologico”, www.unipegaso.it, 2023.

ALLEGATI

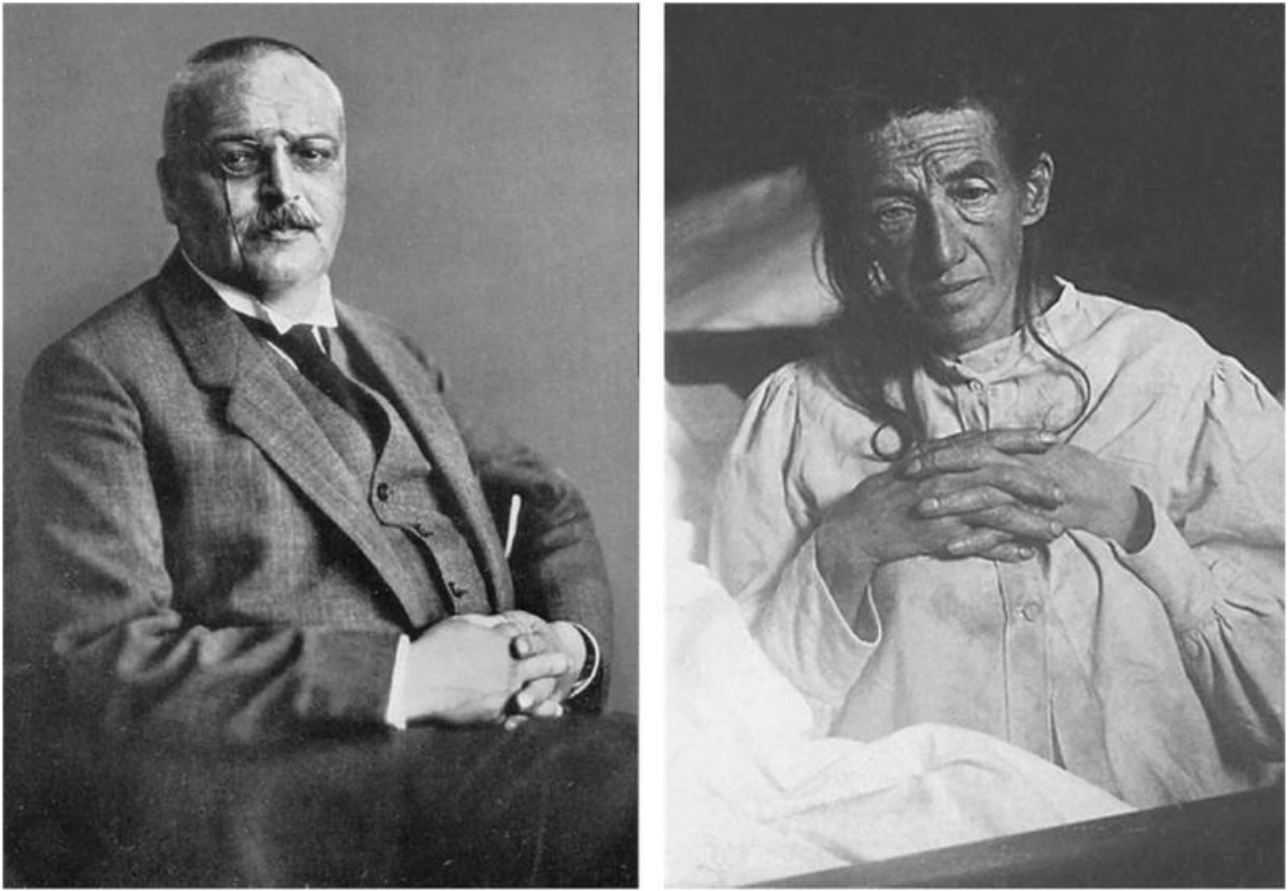


Figura 1 → Tratta da “Malattia di Alzheimer: passato, presente e futuro”. Fotografie di Alois Alzheimer (a sinistra) e della sua paziente Auguste Deter (a destra).

Early Stage

Late Stage

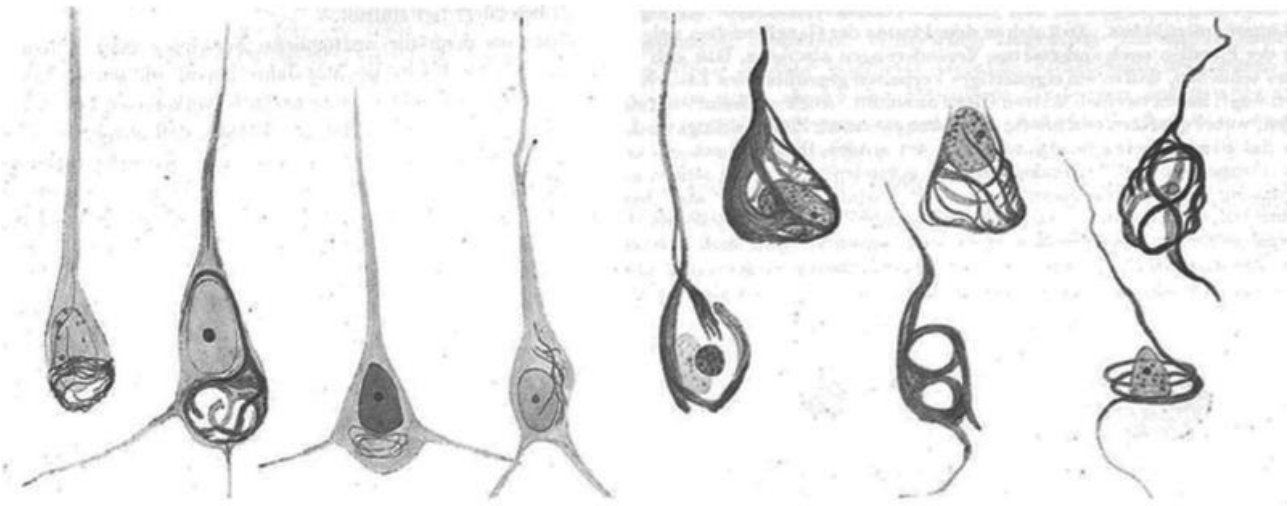


Figura 2 → Tratta da “Malattia di Alzheimer: passato, presente e futuro”. Schizzi dei preparati istopatologici di Auguste Deter della patologia del groviglio neurofibrillare in fase iniziale e avanzata tratti dall'Alzheimer.

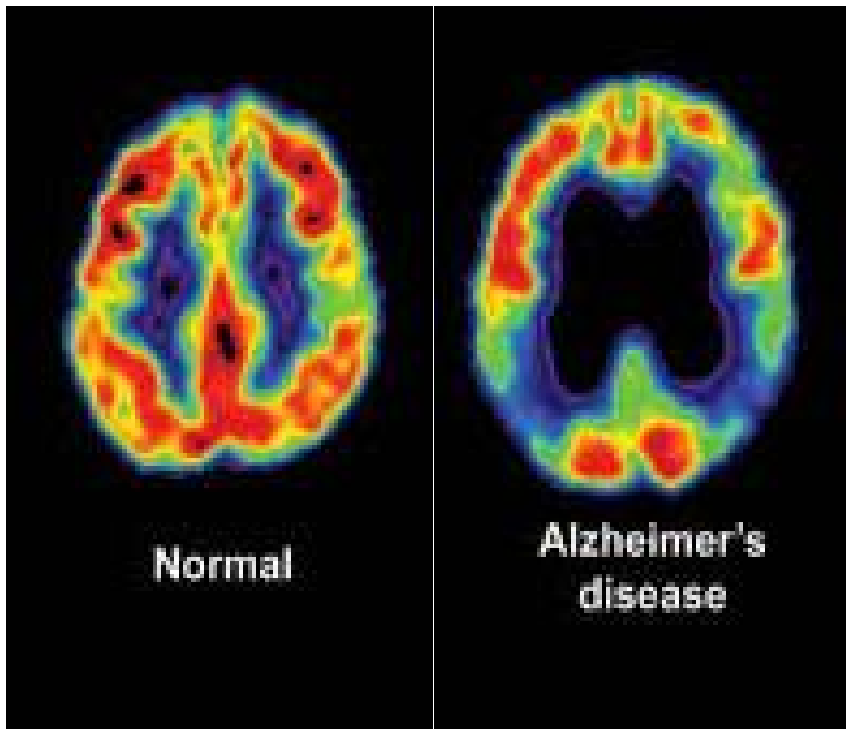


Figura 3→ Tratta da “Diagnosi precoce della malattia di Alzheimer”. L’immagine a sinistra mostra una PET di un encefalo sano, al contrario, quella a destra ne dimostra uno affetto dalla malattia di Alzheimer.

RINGRAZIAMENTI

Intraprendere un percorso universitario è una scelta di grande importanza, poiché ti cambia la vita. Deve essere, dunque, una selezione pensata e ragionata dato che oltre ad ampliare le tue conoscenze culturali e sociali, comporta dei sacrifici di tempo e di denaro non indifferenti.

Il corso di “laurea in infermieristica” presso l’università di Padova (sede a Schio), è stato un percorso ampio composto da diverse discipline e da molti tirocini, uno più interessante dell’altro.

A conclusione di questo elaborato mi è doveroso dedicare uno spazio alle persone che hanno contribuito al raggiungimento di questo importante traguardo con il loro prezioso sostegno durante i tre anni di università.

Ringrazio la mia relatrice la Dott.ssa Elena Campello per la sua disponibilità e tempestività ad ogni mia richiesta, oltre al fatto di avermi seguito con professionalità nella stesura della tesi.

Ringrazio inoltre la direttrice del corso di infermieristica, presso la sede di Schio, **Marcante Sonia e la mia tutor didattica Turcato Marta,** per avermi aiutato durante questo periodo così impegnativo.

Voglio fare un doveroso ringraziamento anche a tutti i docenti che mi hanno seguito e auguro ai miei colleghi di corso un immenso in bocca al lupo per la loro carriera.