



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA
Scuola di Medicina e Chirurgia
Dipartimento di Medicina
Corso di Laurea in Infermieristica

CAREGIVER E BURDEN: QUANDO L'ASSISTENZA DIVENTA MALESSERE

Relatrice: Dott.ssa Rizzo Chiara
Correlatrice: Dott.ssa Carraro Francesca

Laureando: Centazzo Alessio
(matricola n: 2047046)

Anno Accademico 2023-2024

ABSTRACT

Background: L'incidenza della demenza sta crescendo su scala mondiale e l'OMS l'ha classificata come una priorità di rilievo per la salute pubblica.

Molti individui affetti da demenza vivono a casa e ricevono assistenza da un *caregiver* che, in presenza di determinati fattori predittori, è più incline alla comparsa di *burden*.

Per *burden* si intende il carico assistenziale per un caregiver, la condizione di stress fisico ed emotivo dovuto all'impegno richiesto dall'assistenza ad una persona.

Il *burden* nel *caregiver* comporta una diminuzione della qualità della vita e della salute psicofisica e, per questo, richiede una valutazione e trattamento, sia preventivo che non, efficaci.

Obiettivi: Individuare, nei caregiver di persone affette da demenza a domicilio, i fattori di rischio del *burden*, le strategie più efficaci per ridurre tale rischio e gli strumenti di valutazione più efficaci.

Metodologia: È stata condotta una revisione della letteratura consultando la banca dati PubMed da maggio 2024 a giugno 2024. Sono state considerate le pubblicazioni pertinenti all'argomento, strutturando le stringhe di ricerca in riferimento a tre quesiti.

Risultati: il *burden* dei *caregiver* di persone con demenza è influenzato da molteplici fattori, tra cui l'età avanzata, il genere femminile, un basso livello di istruzione, una situazione occupazionale insoddisfacente, una scarsa conoscenza della malattia, strategie di *coping* basate sull'evitamento, un elevato rischio psicologico e un basso supporto sociale percepito. Inoltre, essere coniuge dell'assistito può aggravare ulteriormente questa situazione. Per ridurre il *burden*, si sono dimostrati efficaci interventi che offrono supporto psicosociale, educazione alla cura e gestione dello stress, con particolare enfasi sull'importanza di approcci multicomponenti. Infine, le scale di valutazione multidimensionali forniscono una visione globale delle esigenze dei *caregiver*.

Conclusioni: Agire sulla salute dei *caregiver* è importante quanto intervenire su quella degli assistiti. È essenziale integrare nei programmi di assistenza domiciliare interventi basati sulla formazione, sul supporto psicologico e sulla valutazione del carico assistenziale. Oltre a migliorare il benessere dei *caregiver*, tali interventi contribuiscono a ridurre il rischio di ospedalizzazioni e peggioramenti. Le istituzioni sanitarie dovrebbero garantire che questi interventi siano sostenibili nel lungo termine.

Key words: *Caregiver burden, Dementia, Risk Factor, Determinants, Caregiver Burden Reduction, Home Care, Strategies, Scale Assessment*

INDICE

INTRODUZIONE	pag. 1
---------------------------	--------

CAPITOLO 1. Quadro teorico

1.1. Il <i>Caregiver</i> familiare.....	pag. 3
1.1.1. Inquadramento giuridico e normative.....	pag. 4
1.2. <i>Burden</i> nel <i>caregiver</i> familiare.....	pag. 5

CAPITOLO 2. Materiali e metodi

2.1. Obiettivi, quesiti e PIO di ricerca.....	pag. 8
2.2. Fonti dei dati, parole chiave e stringhe di ricerca.....	pag. 8
2.3. Analisi e scelta degli articoli.....	pag. 9

CAPITOLO 3. Risultati della ricerca

3.1. Fattori a rischio di <i>burden nel caregiver</i> di persona affetta da demenza.....	pag. 13
3.2. Strategie di riduzione del rischio di <i>burden nei caregiver</i>	pag. 16
3.3. Scale di valutazione del rischio di <i>burden nel caregiver</i>	pag. 20

CAPITOLO 4. Discussione e conclusioni

4.1. Discussione e limiti dello studio	pag. 25
4.2. Implicazioni pratiche e conclusioni.....	pag. 27

BIBLIOGRAFIA E ALLEGATI

INTRODUZIONE

La popolazione mondiale sta invecchiando sempre di più e, con l'aumento dell'età media, cresce anche l'incidenza delle patologie croniche e degenerative. Questo fenomeno porta a un aumento significativo del numero di persone anziane che necessitano di cure continuative e spesso a lungo termine. Molte di queste persone ricevono assistenza a domicilio da parte di un *caregiver*, ossia di una persona che si prende cura dell'individuo malato e/o con disabilità, generalmente un familiare, o comunque una persona legata alla famiglia, o una persona alla quale la famiglia affida la cura del proprio caro.

La responsabilità e il carico assistenziale, fisico ed emotivo, associati al ruolo di *caregiver* possono essere considerevoli. Questo fenomeno è noto come “*burden del caregiver*”, può avere un impatto negativo sulla salute psicofisica e sociale di chi presta assistenza.

La scelta di approfondire questo argomento nasce dalla mia esperienza personale, che si articola in due dimensioni complementari. Da un lato, ho vissuto direttamente l'esperienza di essere un *caregiver* a domicilio di una persona affetta da demenza. Questa esperienza mi ha permesso di comprendere a fondo il carico assistenziale e lo stress che un *caregiver* può percepire quotidianamente. Dall'altro lato, durante il tirocinio presso il servizio di Assistenza Domiciliare Integrata (A.D.I.), ho avuto l'opportunità di osservare da vicino come il *burden del caregiver* sia una realtà diffusa. Ho potuto notare come non solo comprometta la salute fisica e mentale dei *caregiver*, ma incida anche sulla qualità dell'assistenza che essi riescono a fornire. Questo, a sua volta, rende molto più complesso per gli infermieri a domicilio strutturare percorsi educativi efficaci e sostenibili nel lungo termine.

Ho osservato numerosi *caregiver* che, pur dedicandosi con grande impegno e dedizione ai loro cari, erano visibilmente sopraffatti dal carico emotivo e fisico del loro ruolo. Questa situazione porta spesso a una diminuzione della qualità dell'assistenza prestata, con conseguenze negative sia per il paziente che per il *caregiver* stesso.

Questa revisione della letteratura si concentra specificamente sul *burden* dei *caregiver* di persone con demenza che vivono a domicilio. L'obiettivo è quello di approfondire l'argomento analizzando i fattori di rischio del *burden*, ricercando gli strumenti di valutazione più utilizzati e gli interventi di prevenzione e trattamento del *burden del caregiver* che, secondo la letteratura scientifica, risultano essere i più efficaci.

CAPITOLO 1 - QUADRO TEORICO

1.1 Il *Caregiver* familiare

La parola “*caregiver*” negli ultimi anni ha sempre preso più piede per andare ad indicare “colui che si prende cura”, riferendosi ai soggetti che prestano un’assistenza continua nel tempo, ad un loro congiunto ammalato o disabile non autosufficiente.

Il *caregiver* può, a seconda del legame con l’assistito, venire differenziato in due categorie:

- *Caregiver* informale o familiare: familiari che, in maniera gratuita e continuativa nel tempo, si prendono cura di un loro congiunto malato e/o disabile non autosufficiente
- *Caregiver* formale: figure sanitarie professionali o badanti a cui la famiglia affida il proprio caro ammalato o disabile non autosufficiente tramite un contratto lavorativo con compenso economico.

L’Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), nel 2018, ha stimato che sono circa 3 milioni e mezzo i *caregiver* dai 15 ai 64 anni. (*ISSalute – Istituto Superiore di Sanità (ISS): Assistenza a familiari con disabilità - caregiver familiari*)

Una costante rimane, in Italia, come in tutto il mondo, quella della maggioranza di *caregiver* donne rispetto agli uomini. In Italia sono circa l’80-90% dei *caregiver* totali le donne, che il più spesso delle volte, hanno dovuto abbandonare la loro professione lavorativa per assistere al meglio la persona non autonoma.

Le attività di cura svolta dai *caregiver* possono essere numerose e varie, dipendendo principalmente dalla malattia e dal grado di autonomia del soggetto.

Alcuni esempi di attività del *caregiver* possono essere:

- Igiene personale
- Sostegno nell’alimentazione
- Somministrazione di farmaci
- Assistenza notturna
- Assistenza in ospedale in caso di ricovero
- Assistenza in giorni festivi
- Favorire l’integrazione sociale
- Accompagnamento dal medico per visite mediche o controlli preventivi

Il *caregiving* ha anche un grosso valore economico e sociale, riducendo, con la sua attività di cura a domicilio, i costi che lo Stato avrebbe per il mantenimento della persona non autosufficiente in una struttura specializzata o ospedale.

1.1.1. Inquadramento giuridico e normative

Negli ultimi anni, a livello giuridico, la figura del caregiver ha ottenuto un riconoscimento sempre crescente, insieme ai diritti e ai bisogni che le sono propri.

La regione Emilia-Romagna è una delle prime che, con la legge n.93 del 28 marzo 2014, ha stipulato le “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del *caregiver* familiare” volte a identificare, definire e valorizzare la figura del *caregiver* familiare, tutelandone i bisogni e favorendone l’integrazione nel sistema regionale degli interventi sociali e sanitari.

Successivamente con la legge di bilancio n. 205 del 27 dicembre 2017 all’art.1 comma 255, viene riportata una prima definizione di *caregiver* familiare a livello nazionale : “Si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell’altra parte dell’unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto ai sensi della legge 20 maggio 2016, n. 76, di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall’articolo 33, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell’articolo 3, comma 3, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della legge 11 febbraio 1980, n. 18.”

Nel Codice Deontologico delle professioni infermieristiche FNOPI del 2019, al quarto capo, art. 17 “Rapporto con la persona assistita nel percorso di cura”, si trova scritta la responsabilità deontologica dell’infermiere di informare, coinvolgere, educare e supportare sia l’interessato delle cure sia la persona di riferimento, per favorire l’adesione al percorso di cura e per valutare e attivare le risorse disponibili

Più recentemente, il 30 dicembre 2020, con la legge n. 178 “Bilancio di previsione dello Stato per l’anno finanziario 2021 e bilancio pluriennale per il triennio 2021-2023”, sono state istituite nuove misure per la disabilità, tra le quali:

- Fondo per l'assistenza della persona con disabilità grave con un unico *caregiver* familiare a cui sono affidati tutti i costi di cura: per ogni anno dal 2021 al 2023 viene incrementato il fondo di 76 milioni
- Fondo per i *caregiver* familiari: presso il Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, viene istituito il “Fondo per i *caregiver* familiari” con un valore di 90 milioni di euro dal 2021 al 2023 con la finalità di finanziare interventi legislativi per il riconoscimento del valore sociale ed economico dei *caregiver* familiari

1.2 *Burden* nel *caregiver* familiare

La letteratura scientifica è ampiamente d'accordo su quanto la qualità di vita e la salute psicologica, fisica e sociale dei *caregiver* familiari sia inferiore rispetto alla salute media dei *caregiver* formali, ma anche più in generale, dell'intera popolazione.

Il *caregiver* familiare è privato di tutti i diritti che invece il *caregiver* formale ha di diritto, come: giornate di riposo, periodi di ferie, giorni di malattia o tempo per visite mediche e controlli medici preventivi. Queste condizioni, associate ad un carico assistenziale elevato, porta il *caregiver* a percepire una forte sensazione di stress psicologico, che viene chiamato comunemente “*burden del caregiver*.”

L'Istituto Superiore di Sanità definisce lo stress come: “La risposta psicologica e fisiologica che l'organismo mette in atto nei confronti di compiti, difficoltà o eventi della vita valutati come eccessivi o pericolosi. La sensazione che si prova in una situazione di stress è di essere di fronte ad una forte pressione mentale ed emotiva.”

Il *burden*, essendo una forma di stress, può causare nel soggetto condizioni psicologiche come ansia e depressione, e avere ripercussioni sulla salute fisica, come l'invecchiamento precoce e l'aumento di rischio di malattie cardiovascolari, neuropsichiatriche o del sistema immunitario. Secondo una revisione della letteratura scientifica svolta da N. Beinart nel 2012, gli effetti negativi che può avere il *caregiving* nel soggetto possono essere:

- Psicologici: stanchezza emotiva, depressione, ansia e sensi di colpa;
- Fisici: astenia, dolore, malattie cardiovascolari e metaboliche, capacità del sistema immunitario ridotta, modelli del sonno alterati, più rapidità di transizione ad una condizione di fragilità;
- Sociali: isolamento e solitudine;
- Finanziarie: disoccupazione e costo dei presidi.

Ogni *caregiver* vive nella sua attività di cura un'esperienza unica, caratterizzata da differenze individuali sia del *caregiver* stesso sia del soggetto in cura, rendendo impossibile l'utilizzo, da parte del professionista sanitario, di un approccio standardizzato e favorendo un percorso olistico per poter erogare un percorso personalizzato e il più funzionale possibile.

CAPITOLO 2 – MATERIALI E MOTODI

2.1 Obiettivi, quesiti di ricerca e PIO

L'obiettivo di questa tesi è di ricercare le migliori evidenze riguardanti il *burden* del *caregiver* familiare che assiste una persona affetta da demenza a domicilio. In particolare, si intende indagare quali sono, secondo la letteratura, i maggiori fattori prognostici negativi, le migliori strategie di prevenzione e riduzione del *burden*, e i più efficaci strumenti di valutazione disponibili.

Sulla base di questi obiettivi, sono stati stilati i seguenti quesiti di ricerca con relativi PIO:

- 1- Quali sono i fattori del *caregiver* familiare di persona con demenza a rischio di *burden*?
 - P: *Caregiver* di persona con demenza a domicilio
 - I: Fattori di rischio
 - O: Aumento del *burden*
- 2- Quali sono le strategie che risultano efficaci nella prevenzione e riduzione del *burden* nei *caregiver* di persona affetta da demenza?
 - P: *Caregiver* di persona affetta da demenza a domicilio
 - I: Strategie di prevenzione e riduzione
 - O: Riduzione del *burden*
- 3- Quali modalità risultano più efficaci per valutare il livello di *burden* o il suo rischio nei *caregiver* di persona affetta da demenza a domicilio?
 - P: *Caregiver* di persona affetta da demenza a domicilio
 - I: Scale di valutazione
 - O: Valutazione del livello e del rischio di *burden*

2.2 Fonti dei dati, parole chiave e stringhe di ricerca

Per la ricerca degli articoli è stata consultata come unica banca dati Pubmed nel periodo di tempo da maggio 2024 a giugno 2024.

Le stringhe di ricerca impiegate per reperire gli articoli sono state formulate, sulla base dei quesiti di ricerca, includendo combinazioni di parole chiave come: *Caregiver burden*, *Dementia*, *Risk Factor*, *Determinants*, *Caregiver Burden Reduction*, *Home Care*, *Strategies*, *Scale Assessment*. Queste parole chiave sono state messe in associazione tra loro tramite l'operatore booleano "AND".

Le stringhe di ricerca utilizzate, per ogni quesito di ricerca, sono:

- Quali sono i fattori del *caregiver* familiare di persona con demenza a rischio di *burden*?
 - “*Caregiver burden AND Dementia AND Risk Factor*”
 - “*Caregiver burden AND Dementia AND Determinants*” (pubblicazioni solo degli ultimi 5 anni)
- Quali sono le strategie che risultano efficaci nella prevenzione e riduzione del *burden* nei *caregiver* di persona affetta da demenza?
 - “*Caregiver Burden Reduction AND Home Care AND Dementia*”
 - “*Caregiver Burden AND Dementia AND Strategies*”
- Quali modalità risultano più efficaci per valutare il livello di *burden* o il suo rischio nei *caregiver* di persona affetta da demenza a domicilio?
 - “*Scale Assessment AND Caregiver burden AND Dementia*”

2.3 Analisi e scelta degli articoli

Da una prima ricerca tramite la banca dati Pubmed, andando a sommare i risultati per ogni stringa, sono emersi 356 articoli in *full-text* gratuito, di cui 162 sono stati esclusi per non pertinenza del titolo ai quesiti. Nella fase di screening sono stati valutati 194 articoli: 123 articoli sono stati esclusi, dopo la lettura dell’abstract, per non pertinenza ai quesiti. Dei 71 articoli rimanenti, dopo la lettura del full-text, 58 sono stati esclusi per non pertinenza ai quesiti o perché duplicati. Sono stati inclusi infine nello studio 13 articoli valutati pertinenti ai quesiti di ricerca:

Figura n. 1 – Flow chart PRISMA

Tratto da: <https://www.prisma-statement.org/prisma-2020-flow-diagram>

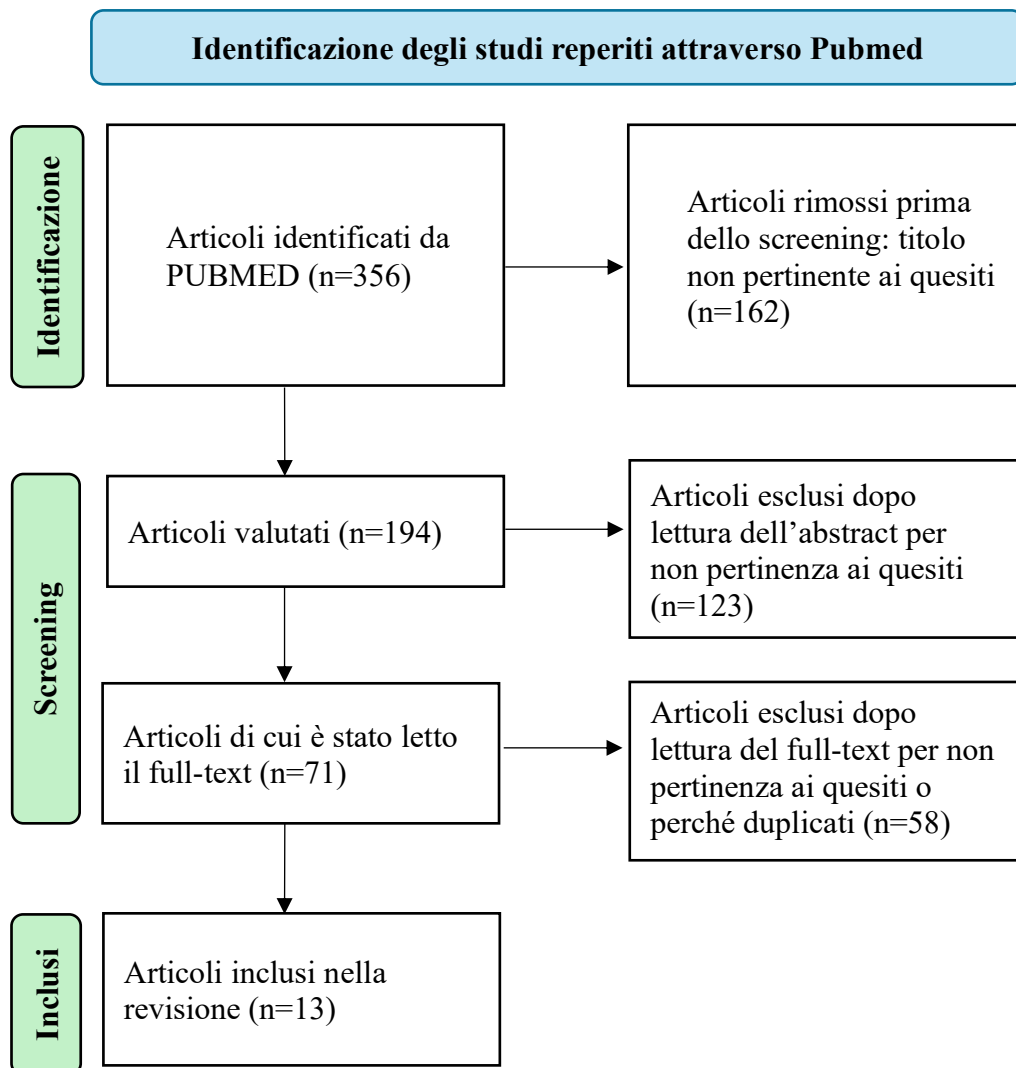


Tabella n.1 – Confronto degli studi selezionati in relazione ai quesiti

Articoli	Quali sono i fattori del caregiver familiare di persona con demenza a rischio di <i>burden</i>?	Quali sono le strategie che risultano efficaci nella prevenzione e riduzione del <i>burden</i> nei caregiver di persona affetta da demenza?	Quali modalità risultano più efficaci per valutare il livello di <i>burden</i> o il suo rischio nei caregiver di persona affetta da demenza a domicilio?
Beinart N., et. al. (2012)	P	P	P
Huang MF., et. al. (2015)	P	A	A
Huang SS., et. al. (2022)	P	P	A
Uhm KE., et. al. (2023)	P	A	A
Schaffler-Schaden D. et al. (2021)	P	A	A
Nemcikova M., et. al. (2023).	P	A	A
Santagata F., et. al. (2021)	A	P	A
Williams KN., et. al (2019)	A	P	A
Berwig M., et. al. (2017)	A	P	A
Brown KW., et. al. (2016)	A	P	A
Yazdanmanesh M., et. al. (2023)	A	P	A
Wiegelmann H., et. al. (2021)	A	P	A
Strini V., et al. (2023)	A	A	P

Legenda: A= assente; P= presente

CAPITOLO 3 – RISULTATI DELLA RICERCA

3.1 Fattori a rischio di *burden* nel caregiver di persona affetta da demenza

Il livello di *burden* sperimentato dal caregiver di una persona affetta da demenza dipende sia da fattori intrinseci al caregiver stesso, sia da aspetti legati al paziente o alle condizioni di assistenza.

Secondo una revisione della letteratura svolta da Beinart N. et. al. Nel 2012, i principali fattori del caregiver che contribuiscono all'insorgenza di *burden* sono:

- Età avanzata;
- Genere: il genere maschile è più suscettibile a malattie fisiche, come quelle cardiovascolari, mentre il genere femminile è più predisposto a sintomi psicologici, come solitudine e depressione;
- Basso livello di istruzione;
- Reddito ridotto;
- Situazione occupazionale insoddisfacente o disoccupazione;
- Strategia di *coping* adottate;
- Scarsa preparazione e comprensione della malattia;
- Elevato rischio psicologico,
- Rapporto familiare con la persona assistita: i caregiver che sono coniugi dell'assistito tendono a presentare un rischio maggiore di *burden*.

A conferma di quanto affermato da Beinart N. et. al nel 2012, numerosi articoli in letteratura esaminano la correlazione tra i fattori sopra citati e l'aumento di *burden* percepito nel caregiver: In uno studio trasversale condotto da Huang MF., et. al. nel 2015, con l'obiettivo di esaminare la correlazione tra strategie di *coping* e *burden*, sono stati coinvolti 57 caregivers di persone con demenza. Le strategie di *coping* adottate dai caregiver sono state valutate utilizzando la "Ways of Coping", mentre il *burden* è stato misurato attraverso la versione cinese del Caregiver Burden Inventory (CBI). Questo studio ha evidenziato come i caregiver che adottano una strategia di *coping* basata sull'evitamento, ossia, cercando di evitare qualsiasi situazione che possa generare stati d'animo negativi o malessere invece di affrontarli, sperimentano un maggiore *burden* del caregiver, non permettendo un sufficiente adattamento emotivo del soggetto alla situazione stressante. Al contrario, lo sviluppo di strategie di *coping* orientate alla

risoluzione delle situazioni stressanti e delle loro conseguenze, sono state correlata ad una riduzione del *burden*.

Prendendo invece in considerazione l'incidenza che ha, il genere del *caregiver* e il suo grado di parentela con l'assistito sul *burden* da lui percepito, troviamo uno studio trasversale condotto da Schaffler-Schaden D., et. al. nel 2021, che è andato ad esaminare, in un ambiente rurale, gli aspetti multifattoriali del *burden* del *caregiver* e le differenze che comporta il genere del *caregiver* sull'onere percepito. Sono stati presi in considerazione un totale di 113 *caregiver* a cui sono stati somministrati dei questionari anonimi.

I risultati hanno evidenziato come i *caregiver* di sesso maschile e femminile percepiscano diversamente i vari problemi legati all'assistenza. Gli uomini, generalmente, adottano un approccio più orientato alla risoluzione dei problemi, cercando di mantenere il controllo della situazione e facendo maggior uso dei servizi di sostegno. Le donne, oltre ad esercitare generalmente un tempo di cura maggiore degli uomini nel tempo, tendono a reagire in modo più emotivo andando ad aumentare le ripercussioni emotive e fisiche del *caregiving*.

Altro argomento trattato all'interno dello studio è stato quello degli effetti che ha il grado di parentela tra *caregiver* e assistito, sul *burden* percepito. È stato dimostrato quanto ci sia una importante correlazione tra un'elevata sensazione di *burden* percepita e i *caregiver* coniugi dell'assistito. I coniugi *caregiver*, essendo generalmente più anziani rispetto ad altri familiari *caregiver*, come i figli, hanno spesso problemi di salute propri e si trovano a fornire assistenza per un periodo di tempo più lungo. Con il progredire della demenza, lo stress emotivo tende ad aumentare, portandoli a sperimentare una ridotta soddisfazione nella loro relazione e una diminuzione della qualità della vita. Inoltre, i *caregiver* coniugali partecipano meno frequentemente ad attività sociali rispetto ad altri familiari assistenti, il che contribuisce ulteriormente ad aumentare il carico percepito.

Infine, nello studio, viene valutato quanto la situazione lavorativa possa incidere sul *burden* del *caregiver*, influenzando in modo positivo o negativo, a seconda di vari fattori, tra cui la flessibilità del datore di lavoro e la capacità del *caregiver* di bilanciare i propri ruoli lavorativi e di assistenza. I *caregiver* lavoratori hanno riportato un onere minore rispetto a quelli in pensione. Questo può essere dovuto al fatto che i *caregiver* lavorativi tendono ad essere più giovani, a disporre di una maggiore interazione sociale e a poter fare affidamento ad un miglior reddito che permetta loro di usufruire di servizi di assistenza.

In un altro studio, Nemcikova M., et. al. nel 2023, ha svolto un'indagine su 115 diadi composte dal *caregiver* e la persona assistita con demenza, con l'obiettivo di indagare l'associazione tra *burden* nei *caregiver* e il supporto sociale percepito. I risultati hanno dimostrato che un maggiore supporto sociale percepito è correlato a un minore *burden* del *caregiver*. Questo tipo di sostegno svolge un ruolo cruciale nel ridurre lo stress e il senso di isolamento, promuovendo un atteggiamento più positivo verso il *caregiving*. Inoltre, il supporto sociale accresce il senso di valore personale, la soddisfazione nel proprio ruolo, l'ottimismo e la percezione di competenza nella gestione delle sfide legate all'assistenza. Questi elementi, nel loro insieme, contribuiscono a ridurre significativamente il peso emotivo e psicologico del *caregiving*.

Nel 2023, un altro studio trasversale condotto da Uhm KE., et. al. invece, ha esaminato l'effetto della preparazione del *caregiver* nella gestione dei bisogni del paziente sul loro *burden* percepito. Lo studio ha coinvolto 151 *caregiver* a cui sono stati somministrati i seguenti questionari: *Preparedness for Caregiving Scale* (PCS), *Burden Interview* (BI), *Center for Epidemiologic Studies Depression Scale* (CES-D) e *EuroQol-Visual Analogue Scale* (EQ-VAS). I risultati hanno dimostrato che una maggiore preparazione del *caregiver* è un predittore positivo per la riduzione del *burden* percepito e dei sintomi ad esso associati, come la riduzione della qualità di vita, dell'ansia e specialmente della depressione

La depressione è uno dei problemi più rilevanti per i *caregiver*, poiché è associata a una ridotta qualità della vita, a un declino funzionale e persino a un aumento della mortalità. Si ritiene che la depressione dei *caregiver* sia una conseguenza della loro attività di assistenza, derivante da una complessa interazione di fattori che includono aspetti legati al paziente, al *caregiver* stesso e al contesto culturale.

Concentrandosi sui sintomi depressivi che un *caregiver* può sperimentare durante la sua esperienza di assistenza, Huang et al. nel 2022 ha approfondito i fattori maggiormente associati alla depressione nei *caregiver*. Lo studio ha identificato i principali fattori prognostici di depressione intrinseci sia al *caregiver* che al paziente.

Tra i fattori legati al *caregiver*, si annoverano: un reddito inferiore alla media, un numero elevato di ore settimanali dedicate all'assistenza (da 40 a 79 ore), il genere femminile, il fatto di essere *caregiver* del proprio coniuge o di convivere con il paziente, un supporto sociale limitato, una ridotta percezione delle proprie capacità assistenziali e la consapevolezza di un impegno insufficiente nel ruolo.

Per quanto riguarda i fattori correlati al paziente, lo studio ha individuato: un'età giovane, un basso livello di istruzione, una maggiore dipendenza nelle attività della vita quotidiana (ADL), disturbi comportamentali, sofferenza fisica e psicologica

3.2 Strategie di riduzione del rischio di *burden* nei *caregiver*

Il compito di prendersi cura di una persona affetta da demenza può comportare un notevole peso per il *caregiver*, con il rischio di sviluppare problematiche sia fisiche che psicologiche. Questo rende fondamentale garantire il benessere del *caregiver*, soprattutto man mano che la malattia del paziente avanza. Diversi studi hanno esaminato e valutato vari interventi mirati e strategie efficaci per sostenere i *caregiver* di pazienti con demenza, al fine di alleviare le difficoltà e migliorare la qualità della vita sia dei pazienti che dei loro assistiti.

Come già discusso in precedenza, il *burden* del *caregiver* è influenzato non solo da fattori negativi intrinseci al *caregiver* stesso, ma anche da una serie di variabili legate alle caratteristiche del paziente e alle condizioni socioeconomiche dell'assistenza fornita.

Vari sono i fattori predittivi negativi di *burden* nei pazienti affetti da demenza. Prendendo in considerazione i sintomi comportamentali che l'assistito può presentare, gli interventi attuabili possono essere di natura farmacologica o comportamentale.

Tra le tecniche terapeutiche più diffuse e utilizzate in questo contesto, spicca la "*doll therapy*," o terapia con le bambole, che si è dimostrata particolarmente efficace nel migliorare il benessere emotivo dei pazienti, andando a ridurre quella che è la sua sintomatologia comportamentale che grava sul *burden* del *caregiver*.

Questo trattamento segue la teoria dell'attaccamento, ovvero, la tendenza di ogni persona a cercare protezione e vicinanza fisica quando si sente vulnerabile. Nel corso della malattia, i pazienti sono più vulnerabili ad alcuni sintomi comportamentali come vagabondaggio, disforia, ansia, agitazione e aggressività che potrebbero essere interpretati come richieste di attaccamento. In queste situazioni la bambola catalizza l'attenzione dei pazienti e riduce le loro richieste di attaccamento.

L'osservazione dei soggetti affetti da demenza che interagiscono con la bambola mostra come i pazienti traslino la loro necessità di attaccamento verso la bambola con attività di cura, come se fosse un bambino vero.

In uno studio condotto da Santagata F., et. al. nel 2021, sono stati inclusi 52 pazienti con demenza e disturbi comportamentali. Di questi 52 soggetti, 26 sono stati randomizzati ad un trattamento con bambole, mentre, i restanti ad un trattamento standard farmacologico.

È stato dimostrato come la *doll therapy* sia più efficace, rispetto ad un trattamento standard, nella riduzione dell'agitazione e della aggressività, con un elevato miglioramento della disforia, del vagabondaggio e dell'apatia. È stato inoltre notata una significativa riduzione del rischio di delirio.

La *doll therapy* è una tecnica terapeutica altamente efficace per intervenire sui sintomi comportamentali dei malati di demenza, i quali rappresentano importanti predittori negativi per il *burden* del *caregiver* stesso. Tuttavia, è altrettanto cruciale agire anche su tutti i fattori predittivi negativi modificabili che riguardano il *caregiver* stesso.

Il *burden* nel *caregiver* ha la complessità di essere una condizione multifattoriale e, per questo, richiede anche un intervento multicomponente che vada ad agire per ridurre tutti i suoi fattori.

In uno studio condotto da Berwig M. et al. nel 2017, è stata valutata l'efficacia del programma REACH II, un intervento psico-educativo multicomponente mirato a ridurre il rischio di *burden*. Il programma si concentra sullo sviluppo delle capacità dei *caregiver* nell'affrontare i comportamenti difficili dei familiari con demenza, fornendo supporto sociale e strategie per modificare le risposte emotive negative e migliorare i comportamenti sani.

Il programma si svolge in sei mesi e include 12 sessioni in cui vengono messe in atto una serie di strategie: trasferimento di informazione, psicoeducazione, giochi di ruolo, risoluzione dei problemi, pratica delle abilità, tecniche per la gestione dello stress e gruppi di supporto telefonico. Ai partecipanti vengono inoltre distribuiti dei quaderni con materiali didattici per supportare il processo. Ogni sessione si costruisce su quella precedente e include una riflessione sui temi discussi nella sessione precedente. All'inizio dell'intervento, per selezionare strategie di intervento individuali e personalizzate, è stata condotta una valutazione del rischio individuale di ogni partecipante nei cinque principali domini del *caregiver*:

1. Conoscenze della demenza
2. Capacità di cura
3. Supporto sociale percepito
4. Benessere emotivo e fisico
5. Carico assistenziale

In questo studio sono stati arruolati un totale di 92 *caregiver*, di cui 47 sono stati assegnati all'intervento e 45 al gruppo di controllo. Il *burden* è poi stato valutato tramite la versione tedesca della *Zarit Burden Inventory* (ZBI) all'inizio dell'intervento, dopo il suo completamento e infine dopo un *follow-up* a 3 mesi.

I risultati hanno dimostrato l'efficacia significativa degli interventi di supporto multicomponenti, con un forte effetto stabilizzante sul carico dei *caregiver*. Confrontando le misurazioni pre e post-intervento, si è osservato che il *burden* è diminuito leggermente nel gruppo di intervento, mentre è aumentato significativamente nel gruppo di controllo. Inoltre, l'intervento ha portato a miglioramenti nella somatizzazione, nella qualità della vita psicologica legata alla salute e nella reazione dei *caregiver* di fronte ai comportamenti difficili del parente con demenza.

Secondo la letteratura, oltre agli interventi multicomponenti, i programmi specifici per determinati fattori correlati al carico del *caregiver*, risultano particolarmente efficaci nella riduzione del *burden*. Ad esempio, in uno studio sperimentale condotto da Yazdanmanesh et al. nel 2023, è stato valutato l'impatto di un programma di *empowerment* rivolto ai *caregiver* familiari che prevedeva una sessione settimanale della durata di 20-30 minuti per un periodo di 5 settimane. Le sessioni utilizzavano metodologie educative come incontri faccia a faccia, discussioni, scambi di opinioni, oltre all'uso di supporti visivi come video e presentazioni *PowerPoint*. L'obiettivo era migliorare le competenze dei *caregiver* nella gestione del paziente, nel processo decisionale e nella risoluzione dei problemi, con un impatto positivo sulla loro salute fisica, mentale e spirituale.

Nel contesto dello studio, sono stati coinvolti 70 *caregiver* familiari, i quali sono stati assegnati casualmente a due gruppi: 35 al gruppo di controllo e 35 al gruppo sottoposto al programma di *empowerment*. I dati sono stati raccolti utilizzando la *Zarit Burden Inventory* (ZBI).

Nel gruppo di intervento si è registrata una significativa riduzione del *burden* e un miglioramento della qualità della vita. Questi risultati hanno dimostrato l'efficacia del programma, suggerendo che possa essere consigliato agli operatori sanitari non solo per la sua efficacia, ma anche per la sua praticità e basso costo.

Prendiamo ora in considerazione l'aspetto psicosociale del *caregiver* e le possibilità efficaci di intervento.

La salute mentale dei *caregiver* è spesso messa a dura prova, rendendo necessari anche interventi psico-sociali mirati a ridurre questo rischio. Una revisione della letteratura condotta

da Wiegelmann et al. nel 2021 ha cercato di identificare quali interventi di salute mentale offrano il maggiore supporto ai *caregiver*.

Dalla revisione sono emerse cinque principali tipologie di interventi che si sono dimostrate efficaci nel ridurre i sintomi depressivi e nel migliorare la loro qualità della vita.

1. Psicoeducazione
2. Tempo libero e attività fisica
3. Consulenza
4. Approcci comportamentali cognitivi
5. Amicizia e supporto tra pari

Dopo una revisione sistematica degli articoli in letteratura che valutano l'efficacia di queste cinque classi di interventi, è stata confermata la loro utilità generale nel promuovere la salute mentale dei *caregiver*. In particolare, gli approcci cognitivi-comportamentali mostrano risultati promettenti, soprattutto nella riduzione dei sintomi depressivi. Anche gli interventi basati su attività fisica e tempo libero, insieme agli approcci psicoeducativi contribuiscono a ridurre il carico emotivo del *caregiver* e di conseguenza anche il suo *burden* percepito.

Un esempio di intervento efficace che va ad agire sulla cura della salute mentale del *caregiver* è l'educazione alla pratica della *mindfulness*.

In uno studio condotto da Brown K.W. et al. nel 2016, è stata valutata l'efficacia di un programma di riduzione dello stress confrontandolo con una condizione standard di supporto sociale. Lo studio ha coinvolto 38 *caregiver* familiari, randomizzati nel gruppo di intervento o in quello di controllo. Sono stati misurati il cortisolo salivare diurno, lo stress percepito, la salute mentale, l'evitamento esperienziale, il carico del *caregiver* e la qualità delle relazioni, con rilevazioni effettuate prima e dopo l'intervento e un *follow-up* a 3 mesi. Entrambi i gruppi hanno partecipato a un intervento di otto settimane composto da incontri settimanali, ma il gruppo assegnato al programma di intervento includeva anche una sessione intensiva di pratica di consapevolezza e discussione con l'intento di insegnare ai partecipanti a gestire lo stress attraverso pratiche di *mindfulness*, che includevano meditazioni guidate, esercizi di respirazione e consapevolezza del momento presente. Lo studio ha evidenziato che i *caregiver* che hanno partecipato al programma hanno riportato una riduzione significativa del livello di stress rispetto al gruppo di controllo. Inoltre, i partecipanti al programma hanno mostrato miglioramenti nella gestione delle emozioni negative associate al *caregiving* e una maggiore

capacità di affrontare le sfide quotidiane, andando a migliorare la salute mentale e il benessere del soggetto.

Infine, l'erogazione degli interventi per la riduzione del *burden* nel *caregiver* familiare di persona con demenza a domicilio, negli ultimi anni, ha potuto esplorare le possibilità che la tecnologia, ad oggi, ci conferisce. Questo genere d'intervento è anche detto telemedicina.

Uno studio condotto da Williams K.N. et. al. nel 2019 ha avuto l'obiettivo di dimostrare proprio questo. È stata valutata l'efficacia del supporto tecnologico nell'assistenza, con particolare attenzione all'intervento *Supporting Family Caregivers with Technology for Dementia Home Care (FamTechCare)*.

FamTechCare è un intervento multicomponente basato sulla registrazione video, in cui i *caregiver* hanno la possibilità di filmare situazioni di cura che ritengono particolarmente difficili, utilizzando un programma in grado di registrare anche il comportamento antecedente. Per garantire la privacy, i *caregiver* possono rivedere i video da loro registrati e caricare solo quelli che preferiscono condividere. I video caricati vengono successivamente valutati da un gruppo interdisciplinare di esperti nella cura della demenza, per l'elaborazione di interventi personalizzati.

Lo studio ha coinvolto 84 diadi, di cui 43 hanno ricevuto l'intervento *FamTechCare*, mentre le restanti 41 non hanno avuto accesso a interventi personalizzati basati sui video condivisi. I risultati sono stati valutati dopo un periodo di 3 mesi.

Al termine dello studio, il gruppo che ha ricevuto l'intervento *FamTechCare* ha mostrato significativi miglioramenti, con una riduzione della depressione e un aumento delle competenze, sia reali che percepite, nella cura. Questi risultati dimostrano l'importanza della telemedicina nel ridurre il *burden* del *caregiver* di persone affette da demenza.

3.3 Scale di valutazione del rischio di *burden* nel *caregiver*

Considerate le ripercussioni del *burden* sul *caregiver*, è essenziale che l'infermiere sia in grado di individuare in modo preventivo i segnali di allarme che possono indicarne l'insorgenza. I risultati di queste indagini devono poi essere comunicati utilizzando strumenti di misurazione adeguati.

Una revisione sistematica condotta da Strini V. et al. nel 2023 ha fornito una panoramica utile delle scale di valutazione del *burden*, distinguendole in due categorie: unidimensionali e multidimensionali.

Le scale unidimensionali tendono a concentrarsi esclusivamente sull'aspetto soggettivo dello stress emotivo. Al contrario, le scale multidimensionali offrono una valutazione più ampia, includendo sia aspetti soggettivi che oggettivi, esplorando diversi fattori che contribuiscono all'insorgenza del *burden*.

La *Zarit Burden Interview* (ZBI) è la scala di autovalutazione unidimensionale più comunemente usata. È progettata per misurare il carico sperimentato da un *caregiver* di una persona con demenza, attraverso 22 domande, alle quali si risponde assegnando un punteggio da 0 a 4. La ZBI valuta le difficoltà emotive che emergono in esso per via dell'assistenza. Tra i suoi principali vantaggi ci sono la rapidità di somministrazione (circa dieci minuti) e le sue versioni tradotte in diverse lingue.

Il punteggio finale varia tra 0 e 88: un punteggio di 20 o inferiore indica un carico basso o nullo, tra 21 e 40 indica un carico leggero, tra 41 e 60 un carico moderato, e sopra i 60 un carico elevato.

Tra le scale multidimensionali invece, la più usata è la *Caregiver Burden Inventory* (CBI). La CBI è una scala multidimensionale sviluppata per misurare l'impatto dell'assistenza sui familiari dei pazienti, in particolare quelli con malattia di Alzheimer e altre forme di demenza. La scala è sviluppata considerando il *burden* come il risultato di molteplici aspetti della vita del *caregiver*:

1. Burden riconducibile al tempo richiesto dall'assistenza (T)
2. Burden evolutivo (S): inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei;
3. Burden fisico (F)
4. Burden sociale (D)
5. Burden emotivo (E)

Ogni item può avere una valutazione da 0 a 4 e il punteggio finale può andare da 0 (nessun carico) a 96 (livello massimo di carico percepito) e richiede un tempo di somministrazione di circa 10-20 minuti.

I risultati della revisione hanno evidenziato come la valutazione del *burden* del *caregiver* debba essere affrontata attraverso una prospettiva multidimensionale, simile a quella adottata nella *Caregiver Burden Inventory* (CBI). Questo approccio consente di identificare non solo il carico emotivo, ma anche le conseguenze fisiche e le esigenze sociali e psicologiche del *caregiver*,

favorendo così la progettazione e l'implementazione di interventi psicosociali mirati e personalizzati.

Figura n.2 – Caregiver Burden inventory, Novak M. et. al. 1989

Tratto da:

https://staffno.uslnordovest.toscana.it/qualita_nordovest/back/documenti/6911878641696850653.pdf

		0= Per nulla	1= Poco	2= Moderatamente	3= Parecchio	4= Molto										
		Condizioni/Impressioni					Punteggio									
T	1	Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane					0	1	2	3	4					
T	2	Il mio familiare è dipendente da me					0	1	2	3	4					
T	3	Devo vigilarlo costantemente					0	1	2	3	4					
T	4	Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)					0	1	2	3	4					
T	5	Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza					0	1	2	3	4					
S	6	Sento che mi sto perdendo vita					0	1	2	3	4					
S	7	Desidererei poter fuggire da questa situazione					0	1	2	3	4					
S	8	La mia vita sociale ne ha risentito					0	1	2	3	4					
S	9	Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente					0	1	2	3	4					
S	10	Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita					0	1	2	3	4					
F	11	Non riesco a dormire a sufficienza					0	1	2	3	4					
F	12	La mia salute ne ha risentito					0	1	2	3	4					
F	13	Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute					0	1	2	3	4					
F	14	Sono fisicamente stanca					0	1	2	3	4					
D	15	Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto					0	1	2	3	4					
D	16	I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari					0	1	2	3	4					
D	17	Ho avuto problemi con il coniuge					0	1	2	3	4					
D	18	Sul lavoro non rendo come di consueto					0	1	2	3	4					
D	19	Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno					0	1	2	3	4					
E	20	Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare					0	1	2	3	4					
E	21	Mi vergogno di lui/lei					0	1	2	3	4					
E	22	Provo del risentimento nei suoi confronti					0	1	2	3	4					
E	23	Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa					0	1	2	3	4					
E	24	Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi					0	1	2	3	4					

Figura n.3 – Zarit Burden Interview - Adattamento di Sandri A. e Anaya F. (2004) -

Tratto da: “Gli approfondimenti di NNA – Il manuale dei caregiver familiari di Franco Pesaresi”

https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2021/12/NNA_Approfondimento_2021.pdf

1. Sente che il suo familiare chiede più aiuto di quanto gli è veramente necessario?
.....
2. Sente che il tempo dedicato al suo familiare non le consente più di averne il sufficiente da dedicare a se stesso?
3. Si sente teso, quando deve prendersi cura del suo familiare e di altre responsabilità nello stesso tempo?
4. Si vergogna dell’atteggiamento del suo familiare?
5. Si sente irritato quando deve stare accanto al suo familiare?
6. Crede che l’attuale situazione influisca in maniera negativa nei suoi rapporti con gli amici e con gli altri familiari?
7. Sente timore per il futuro che aspetta la sua famiglia?
8. Sente che il suo familiare dipende da lei?
9. Si sente esaurito quando deve rimanere con il suo familiare?
10. Crede che la cura del suo familiare abbia influito negativamente sulla sua salute?
.....
11. Crede che occuparsi del suo familiare le impedisca di avere una vita privata?
12. Crede che la cura del suo familiare abbia influito negativamente sulle sue relazioni sociali?
13. Solo se l’intervistato abita con il paziente, a causa del suo familiare non si sente libero di invitare a casa sua degli amici?
14. Crede che il suo familiare conti solo su di lei per le cure pensando che lei sia l’unica persona in grado di assisterlo?
15. Crede di non poter affrontare il carico economico della cura del suo familiare oltre al resto delle spese?
16. Crede di non essere in grado di occuparsi del suo familiare per ancora molto tempo?
17. Pensa di avere perso il controllo della propria vita da quando è insorta la malattia del suo familiare?
18. Desidererebbe poter delegare la cura del suo familiare ad altri?
19. Si sente insicuro su ciò che deve fare per il suo familiare?
20. Crede di dover fare di più per il suo familiare?
21. Crede di potersi occupare del suo familiare in modo migliore di quello che sta già facendo?
22. In generale, si sente eccessivamente caricato per quello che riguarda la cura del suo familiare?

CAPITOLO 4 – DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

4.1 Discussione e limiti dello studio

Questa revisione della letteratura si propone di offrire un quadro completo del *burden* del *caregiver* di persone con demenza a domicilio, con un focus sui fattori di rischio, sulle strategie di riduzione e sulle scale di valutazione disponibili.

Il primo tema analizzato è stato quello dei fattori di rischio. La revisione ha rilevato una forte concordanza tra gli studi esaminati. Lo studio di Beinart et al. (2012) ha identificato una serie di fattori prognostici negativi, tra cui l'età avanzata, il genere femminile del caregiver, il basso livello di istruzione, una situazione occupazionale insoddisfacente con basso reddito, una scarsa conoscenza della malattia, le strategie di *coping* adottate, un elevato rischio psicologico e il fatto di essere coniuge dell'assistito. Questi fattori di rischio sono stati successivamente confermati e approfonditi in altri studi.

Nel 2015, Huang et al. hanno esaminato più dettagliatamente le strategie di *coping* dei *caregiver*, scoprendo che le strategie di evitamento erano associate a un maggiore carico assistenziale. Schaffler-Schaden et al. (2021) hanno confermato la correlazione tra *burden* e il genere femminile del caregiver, la sua condizione di coniuge dell'assistito e la sua situazione lavorativa, che incide sull'aspetto economico e sociale. Nemcikova M. et al. (2023) hanno studiato l'aspetto sociale, dimostrando una correlazione tra l'aumento del *burden* e un basso supporto sociale percepito. Infine, Uhm KE. et al. (2023) hanno approfondito la preparazione del *caregiver*, dimostrando la sua significativa correlazione con sintomi depressivi.

Questi studi evidenziano un forte legame con il tema centrale della revisione e forniscono dati specifici che possono essere applicati alla gestione infermieristica e domiciliare. Questo rappresenta un punto di forza della revisione, poiché permette di trarre conclusioni che hanno una rilevanza immediata per il contesto analizzato.

Tuttavia, la presenza di variabili socioculturali ed economiche nei diversi contesti in cui gli studi sono stati condotti potrebbe influenzare i dati, limitandone l'applicabilità dei risultati a contesti diversi dove la rete di supporto sociale e familiare ha caratteristiche differenti.

Dopo aver considerato i fattori di rischio legati al *burden*, questa revisione ha approfondito anche le strategie per ridurlo, con l'obiettivo di fornire una panoramica dettagliata delle possibili opzioni e della loro efficacia sui *caregiver*. Gli studi analizzati hanno dimostrato che intervenire sui fattori che causano il *burden* può contribuire a ridurlo o persino prevenirlo.

La revisione ha distinto tra strategie rivolte all'assistito e quelle rivolte al *caregiver*. Per quanto riguarda le prime, Santagata F. et al. (2021) hanno dimostrato l'efficacia di interventi comportamentali come la *doll therapy* nel ridurre i sintomi comportamentali dell'assistito, che rappresentano fattori negativi per il *burden* del *caregiver*. Per i *caregiver*, invece, lo studio di Berwig M. et al. (2017) ha valutato il *burden* come una condizione multifattoriale, evidenziando l'efficacia di interventi multicomponenti. Questi interventi agiscono su diversi fattori negativi, migliorando le conoscenze del caregiver sulla malattia, le sue capacità di cura e il supporto sociale percepito, con benefici per il suo benessere emotivo e fisico. Infine, gli studi condotti da Williams KN. et al. (2019), Brown KW. et al. (2016), Yazdanmanesh M. et al. (2023) e Wiegelmann H. et al. (2021) hanno dimostrato l'efficacia di interventi basati sulla telemedicina, sulle pratiche di mindfulness, sull'*empowerment* del *caregiver*, volto ad aumentare le sue conoscenze e capacità di assistenza, e di interventi psicosociali nella riduzione del *burden* percepito.

I benefici descritti, pur coerenti tra loro, presentano delle limitazioni quando si tratta di estenderli a contesti più ampi rispetto a quelli dei campioni studiati. Sebbene abbiano mostrato risultati promettenti nella riduzione del *burden*, gli studi si basano su campioni relativamente piccoli e mancano di un *follow-up* a lungo termine. Inoltre, interventi come quelli psicosociali o multicomponenti richiedono risorse economiche e umane significative, che non sempre sono disponibili nelle strutture sanitarie o nei servizi di assistenza domiciliare. Questo rappresenta un punto debole della letteratura analizzata, poiché molte soluzioni, pur efficaci in contesti controllati, potrebbero essere difficili da implementare nella realtà a causa di vincoli economici e strutturali.

Infine, l'ultimo punto trattato riguarda le scale di valutazione a disposizione per misurare il *burden* del *caregiver*. Lo studio di Strini V. et al. (2023) ha valutato la *Caregiver Burden Inventory* (CBI) come uno strumento utile e validato grazie alla sua capacità di misurare il *burden* in modo multidimensionale. Tuttavia, la sua applicazione nella pratica clinica quotidiana potrebbe non essere sufficientemente diffusa o approfondita. Come altre scale per la valutazione del *burden*, la CBI viene utilizzata solo sporadicamente nella *routine* assistenziale e raramente viene somministrata in modo sistematico per monitorare l'andamento del carico nel tempo. Ciò può ridurre la possibilità di interventi tempestivi e mirati. Una valutazione episodica o superficiale potrebbe inoltre sottovalutare il rischio di *burden*, con conseguenze negative sia per la salute del *caregiver* che per quella del paziente assistito.

4.2 Implicazioni pratiche e conclusioni

Riguardo alle implicazioni pratiche, la letteratura evidenzia chiaramente che migliorare il benessere dei *caregiver* ha un impatto diretto anche sulla qualità dell'assistenza fornita ai pazienti con demenza. Una delle principali conclusioni che emergono da questa revisione è la necessità di integrare interventi mirati e strutturati per il supporto ai *caregiver* all'interno dei programmi di assistenza domiciliare. La pratica infermieristica può svolgere un ruolo chiave in questo processo, promuovendo programmi di formazione continua per i *caregiver*, rafforzando il supporto psicologico e implementando strumenti di valutazione del *burden* come parte integrante della *routine* assistenziale. Ciò potrebbe comportare un cambiamento della pratica corrente, in cui il supporto ai *caregiver* è spesso marginale rispetto alle cure offerte ai pazienti. Implementare programmi di formazione specifici e fornire un adeguato sostegno psicologico ai *caregiver* non solo migliorerebbe la loro qualità della vita, ma avrebbe anche un impatto positivo sulla salute dei pazienti, riducendo il rischio di ospedalizzazioni ripetute o di peggioramenti legati a una gestione non ottimale della demenza. Tuttavia, affinché questi cambiamenti possano realizzarsi, è necessario un maggiore impegno da parte delle istituzioni sanitarie nel promuovere interventi di supporto al *caregiver*, garantendo che tali interventi siano sostenibili nel lungo termine.

BIBLIOGRAFIA

ISSalute – Istituto Superiore di Sanità (ISS): Assistenza a familiari con disabilità (caregiver familiari) – pubblicato il 20 Aprile 2021 – ultimo aggiornamento il 21 Marzo 2024 <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/a/assistenza-a-familiari-con-disabilita-caregiver-familiari?highlight=WyJjYXJlZ2l2ZXIiLCJzdHJlc3MiXQ==>

ISSalute – Istituto Superiore di Sanità (ISS): Stress – pubblicato il 03 Aprile 2019 – ultimo aggiornamento il 27 Luglio 2020 <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/s/stress#la-risposta-del-corpo-allo-stress>

Ministero per le disabilità – Legge di Bilancio 2021: Nuove misure per la disabilità – 27 Dicembre 2020 <https://disabilita.governo.it/it/notizie/legge-di-bilancio-2021-nuove-misure-per-la-disabilita/>

Bollettino Ufficiale della Regione Emilia-Romagna – Legge regionale 28 Marzo 2014, N. 2 <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2014/04/19/14R00159/s3>

Codice Deontologico Delle professioni Infermieristiche (FNOPI) https://www.fnopi.it/archivio_news/attualita/2688/codice%20deontologico_2019.pdf

Beinart N, Weinman J, Wade D, Brady R. Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2012 Jan;2(1):638-48. doi: 10.1159/000345777. Epub 2012 Dec 15. PMID: 23341829; PMCID: PMC3551411. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23341829/>

Huang MF, Huang WH, Su YC, Hou SY, Chen HM, Yeh YC, Chen CS. Coping Strategy and Caregiver Burden Among Caregivers of Patients With Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*. 2015 Nov;30(7):694-8. doi: 10.1177/1533317513494446. Epub 2013 Jun 29. PMID: 23813690; PMCID: PMC10852617. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23813690/>

Huang SS. Depression among caregivers of patients with dementia: Associative factors and management approaches. *World J Psychiatry*. 2022 Jan 19;12(1):59-76. doi: 10.5498/wjp.v12.i1.59. PMID: 35111579; PMCID: PMC8783169. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/35111579/>

Uhm KE, Jung H, Woo MW, Kwon HE, Oh-Park M, Lee BR, Kim EJ, Kim JH, Lee SA, Lee J. Influence of preparedness on caregiver burden, depression, and quality of life in caregivers of people with disabilities. *Front Public Health*. 2023 Jul 26;11:1153588. doi: 10.3389/fpubh.2023.1153588. PMID: 37564425; PMCID: PMC10409988. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37564425/>

Schaffler-Schaden D, Krutter S, Seymer A, Eßl-Maurer R, Flamm M, Osterbrink J. Caring for a Relative with Dementia: Determinants and Gender Differences of Caregiver Burden in the Rural Setting. *Brain Sci*. 2021 Nov 15;11(11):1511. doi: 10.3390/brainsci11111511. PMID: 34827510; PMCID: PMC8615550. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34827510/>

Nemcikova M, Katreniakova Z, Nagyova I. Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Front Public Health*. 2023 Jan 25;11:1104250. doi: 10.3389/fpubh.2023.1104250. PMID: 36761127; PMCID: PMC9905841. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36761127/>

Santagata F, Massaia M, D'Amelio P. The doll therapy as a first line treatment for behavioral and psychologic symptoms of dementia in nursing homes residents: a randomized, controlled study. *BMC Geriatr*. 2021 Oct 12;21(1):545. doi: 10.1186/s12877-021-02496-0. PMID: 34641791; PMCID: PMC8507228. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34641791/>

Williams KN, Perkhounkova Y, Shaw CA, Hein M, Vidoni ED, Coleman CK. Supporting Family Caregivers With Technology for Dementia Home Care: A Randomized Controlled Trial. *Innov Aging*. 2019 Oct 16;3(3):igz037. doi: 10.1093/geroni/igz037. PMID: 31660443; PMCID: PMC6794215. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31660443/>

Berwig M, Heinrich S, Spahlholz J, Hallensleben N, Brähler E, Gertz HJ. Individualized support for informal caregivers of people with dementia - effectiveness of the German adaptation of REACH II. *BMC Geriatr.* 2017 Dec 12;17(1):286. doi: 10.1186/s12877-017-0678-y. PMID: 29233097; PMCID: PMC5728045. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29233097/>

Brown KW, Coogle CL, Wegelin J. A pilot randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction for caregivers of family members with dementia. *Aging Ment Health.* 2016 Nov;20(11):1157-1166. doi: 10.1080/13607863.2015.1065790. Epub 2015 Jul 27. PMID: 26211415; PMCID: PMC5070659. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26211415/>

Yazdanmanesh M, Esmaili R, Nasiri M, Vasli P. Relieving care burden and promoting health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program. *Aging Clin Exp Res.* 2023 Jan;35(1):73-83. doi: 10.1007/s40520-022-02277-8. Epub 2022 Oct 25. PMID: 36282451; PMCID: PMC9593982. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36282451/>

Wiegelmann H, Speller S, Verhaert LM, Schirra-Weirich L, Wolf-Ostermann K. Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia - a systematic literature review. *BMC Geriatr.* 2021 Feb 1;21(1):94. doi: 10.1186/s12877-021-02020-4. PMID: 33526012; PMCID: PMC7849618. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33526012/>

Strini V, Prendin A, Cerrone V, Schiavolin R, de Barbieri I, Andretta V, Fortino L, Santella B, Franci G, Capunzo M, Boccia G. Scale of Assessment of Caregiver Care Burden of People With Dementia: A Systematic Review of Literature. *Transl Med UniSa.* 2023 Dec 29;25(2):38-49. doi: 10.37825/2239-9747.1044. PMID: 38343418; PMCID: PMC10851772. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/38343418/>

ALLEGATI

Allegato n.1 - Descrizione degli studi inclusi nella revisione

Autore/titolo/anno	Tipo di studio	Obiettivo	Risultati
Beinart N, Weinman J, Wade D, Brady R. <i>Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review.</i> 2012.	Revisione della letteratura	Indagare sugli effetti del <i>caregiving</i> , sui fattori che contribuiscono alla loro insorgenza e infine sull'efficacia di interventi psicoeducativi nella sua riduzione	Questo studio dimostra l'associazione del <i>caregiving</i> ad effetti negativi sulla salute psicologica, fisica e socioeconomica del caregiver. Dal punto di vista psicologico può essere causa di sintomi depressivi e di ansia. A livello fisico si è riscontrato l'aumento di disturbi del sonno e di malattie cardiovascolari. Sul fronte socioeconomico aumenta il rischio di solitudine, isolamento e disoccupazione. Vengono indagati anche i fattori, del <i>caregiver</i> , e del paziente, che vanno ad aumentare il rischio di <i>burden</i> . Gli attributi individuati nel <i>caregiver</i> sono: l'età avanzata, la durata del <i>caregiving</i> e il suo carico, il sesso (uomini sono più suscettibili a malattie fisiche, mentre le donne a sintomi psicologici), basso reddito, disoccupazione, scarso <i>coping</i> , scarsa conoscenza della malattia e relazione familiare inefficace. Nel paziente invece, i fattori che contribuiscono alla comparsa di <i>burden</i> sono: il livello dei disturbi comportamentali e dello stato cognitivo. Infine, è stato rilevato che gli interventi psicoeducativi, che combinano l'educazione sulla malattia con il supporto emotivo e pratiche di gestione dello stress, risultano generalmente efficaci nel ridurre lo stress e migliorare il benessere dei <i>caregiver</i> .
Huang MF, Huang WH, Su YC, Hou SY, Chen HM, Yeh YC, Chen CS. <i>Coping Strategy and Caregiver Burden Among Caregivers of Patients with Dementia.</i> 2015	Studio osservazionale trasversale	Esaminare la relazione tra le strategie di <i>coping</i> utilizzate dai <i>caregiver</i> e il livello di carico nei <i>caregiver</i> di pazienti con demenza	I <i>caregiver</i> utilizzano diverse strategie di <i>coping</i> , che includono sia quelle focalizzate sul problema, come la pianificazione e la ricerca di soluzioni, sia quelle focalizzate sulle emozioni, come la ricerca di supporto emotivo. Il carico del <i>caregiver</i> è significativamente influenzato dalle strategie di <i>coping</i> adottate, chi utilizza strategie più efficaci e orientate al problema che tende a sperimentare un minor carico. L'uso di strategie di <i>coping</i> inefficaci o disfunzionali, che agiscono con modalità come l'evitamento emotivo del problema invece, è associato a un aumento del carico.
Huang SS. <i>Depression among caregivers of patients with dementia: Associative factors and management approaches.</i> 2022	Revisione della letteratura	Esplorare i fattori associati alla depressione tra i <i>caregiver</i> di pazienti con demenza e discutere le possibili strategie di gestione per alleviare questa condizione.	I fattori associati al rischio di depressione nei <i>caregiver</i> includono diverse caratteristiche sia del paziente che del <i>caregiver</i> stesso. La gravità della demenza, la presenza di sintomi comportamentali e psicologici come agitazione e aggressività, e la comorbilità con altre malattie nel paziente aumentano il rischio di depressione nei <i>caregiver</i> . Per

			quanto riguarda le caratteristiche del <i>caregiver</i> , quelli che sono coniugi o figli, che dedicano molte ore al giorno alla cura del paziente e che hanno una storia personale di problemi di salute mentale sono più suscettibili alla depressione. Un altro fattore significativo è la mancanza di supporto sociale, sia formale, come i servizi di assistenza sanitaria, che informale, ovvero il supporto da parte di familiari e amici. Infine, difficoltà finanziarie e un accesso limitato alle risorse di cura aumentano il carico emotivo e lo stress, incrementando il rischio di depressione.
Uhm KE, Jung H, Woo MW, Kwon HE, Oh-Park M, Lee BR, Kim EJ, Kim JH, Lee SA, Lee J. <i>Influence of preparedness on caregiver burden, depression, and quality of life in caregivers of people with disabilities.</i> 2023.	Studio osservazionale	Studiare la preparazione del <i>caregiver</i> e le sue influenze sul <i>burden</i> percepito, sui sintomi depressivi e sulla qualità di vita nei <i>caregiver</i> di individui con disabilità	Lo studio ha dimostrato che la preparazione del <i>caregiver</i> è significativamente correlata al <i>burden</i> , alla depressione e alla qualità di vita del <i>caregiver</i> stesso.
Schaffler-Schaden D, Krutter S, Seymer A, Eßl-Maurer R, Flamm M, Osterbrink J. <i>Caring for a Relative with Dementia: Determinants and Gender Differences of Caregiver Burden in the Rural Setting.</i> 2021	Studio osservazionale	Studiare il <i>burden</i> dei <i>caregiver</i> che assistono persone con demenza e disabilità, esplorarne gli aspetti multifattoriali e indagare le differenze di genere	Rispetto agli uomini, le donne che si prendono cura di pazienti con demenza per periodi prolungati e per molte ore al giorno sperimentano un <i>burden</i> maggiore, maggiore stress emotivo e peggior salute fisica, spesso aggravata da problemi finanziari o familiari. Gli uomini riportano livelli inferiori di <i>burden</i> per fattori culturali che li portano a nascondere la tensione e per la loro maggior propensione al <i>problem solving</i> , che rende l'assistenza gratificante. Tuttavia, gli uomini con disabilità e demenza sono spesso assistiti dalle coniugi, che a loro volta possono sperimentare un <i>burden</i> maggiore, poiché la loro relazione coinvolge a livello emotivo un maggiore carico. Nello studio poi, i <i>caregiver</i> che lavorano hanno riportato un <i>burden</i> minore rispetto ai pensionati, grazie a un migliore reddito e a una maggiore interazione sociale, inoltre chi lavora a tempo pieno tende a utilizzare più spesso i servizi di assistenza
Nemcikova M, Katreniakova Z, Nagyova I. <i>Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia.</i> 2023	Studio osservazionale	Investigare le associazioni tra il carico di cura percepito dai <i>caregiver</i> di persone con demenza e il supporto sociale percepito, l'esperienza di <i>caregiving</i> positiva e l'applicazione di metodi di comunicazione terapeutica.	I risultati mostrano che un alto livello di supporto sociale è associato a una riduzione del carico percepito dai <i>caregiver</i> . Coloro che ricevono maggiore assistenza da familiari, amici o servizi sociali tendono a sperimentare meno stress e a gestire meglio le sfide dell'assistenza a una persona con demenza. Nonostante le difficoltà, molti <i>caregiver</i> hanno riportato anche esperienze positive legate alla cura, come il rafforzamento dei legami familiari e la sensazione di svolgere un compito significativo. Queste esperienze positive contribuiscono a ridurre il carico

			complessivo e a migliorare il benessere dei <i>caregiver</i> , bilanciando in parte l'impatto negativo dell'assistenza continua.
Santagata F, Massaia M, D'Amelio P. <i>The doll therapy as a first line treatment for behavioral and psychologic symptoms of dementia in nursing homes residents: a randomized, controlled study.</i> 2021	Studio randomizzato controllato	Valutare l'efficacia della terapia con bambole come trattamento di prima linea per i sintomi comportamentali della demenza e comprende se questa terapia fosse correlata a una riduzione del <i>burden</i> del <i>caregiver</i> .	I risultati dello studio hanno mostrato che la terapia con bambole ha portato a una significativa riduzione dei sintomi comportamentali e psicologici nei pazienti con demenza, in particolare per quanto riguarda l'agitazione, l'aggressività, l'ansia e la depressione, rispetto al gruppo di controllo. Inoltre, i <i>caregiver</i> dei pazienti che hanno ricevuto questa terapia hanno riportato una riduzione dello stress emotivo e del carico di lavoro legato alla gestione di questi sintomi.
Williams KN, Perkhounkova Y, Shaw CA, Hein M, Vidoni ED, Coleman CK. <i>Supporting Family Caregivers with Technology for Dementia Home Care: A Randomized Controlled Trial.</i> 2019	studio controllato randomizzato	Valutare l'efficacia dell'uso della tecnologia di supporto, per i <i>caregiver</i> familiari di pazienti con demenza, nella riduzione del loro <i>burden</i> a domicilio.	L'intervento <i>FamTechCare</i> ha affrontato la diversità nel <i>caregiving</i> fornendo un supporto su misura per le singole sfide di diade. I modelli hanno dimostrato che l'intervento <i>FamTechCare</i> basato su video è stato efficace nel ridurre alcuni degli impatti negativi del <i>caregiving</i> in contrasto con il gruppo di controllo che ha ricevuto solo supporto telefonico. Rispetto ai <i>caregiver</i> del controllo dell'attenzione, i <i>caregiver</i> del gruppo <i>FamTechCare</i> hanno avuto maggiori riduzioni della depressione e guadagni di competenza.
Berwig M, Heinrich S, Spahlholz J, Hallensleben N, Brähler E, Gertz HJ. <i>Individualized support for informal caregivers of people with dementia - effectiveness of the German adaptation of REACH II.</i> 2017	Studio clinico controllato	L'obiettivo principale dello studio era valutare l'efficacia del programma <i>REACH II</i> , nella sua versione adattata in tedesco, nel migliorare la salute e il benessere dei <i>caregiver</i> informali di persone con demenza.	Lo studio ha concluso che il programma <i>REACH II</i> , nella sua versione adattata in tedesco, è stato efficace nel migliorare la salute e il benessere dei <i>caregiver</i> informali di persone con demenza. I partecipanti hanno riportato una significativa riduzione dello stress e dell'onere psicologico associato al <i>caregiving</i> . Inoltre, i <i>caregiver</i> hanno segnalato un miglioramento della qualità della vita, grazie alla capacità acquisita di gestire più efficacemente le sfide quotidiane legate alla cura dei loro familiari con demenza. La soddisfazione riguardo al supporto ricevuto tramite il programma è stata elevata, sottolineando l'utilità delle strategie e delle risorse fornite per affrontare le difficoltà del <i>caregiving</i> .
Brown KW, Coogle CL, Wegelin J. <i>A pilot randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction for caregivers of family members with dementia.</i> 2016	studio pilota controllato randomizzato.	Valutare l'efficacia della riduzione dello stress basata sulla <i>mindfulness</i> (<i>mindfulness based stress reduction</i> , <i>MBSR</i>) per i <i>caregiver</i> di familiari con demenza. L'intervento <i>MBSR</i> è progettato per insegnare ai partecipanti a gestire lo stress	Lo studio ha evidenziato che i <i>caregiver</i> che hanno partecipato al programma <i>MBSR</i> hanno riportato una riduzione significativa del livello di stress rispetto al gruppo di controllo. Inoltre, i partecipanti al programma hanno mostrato miglioramenti nella gestione delle emozioni negative associate al <i>caregiving</i> e una maggiore capacità di affrontare le sfide quotidiane.
Yazdanmanesh M, Esmacili R, Nasiri M, Vasli P. <i>Relieving care burden and promoting</i>	Studio di intervento sperimentale	Valutare l'efficacia di un programma di <i>empowerment</i>	Lo studio ha dimostrato che il programma di <i>empowerment</i> ha avuto un effetto significativo nel ridurre il carico di cura e migliorare la qualità della vita

<p><i>health-related quality of life for family caregivers of elderly people with Alzheimer's disease via an empowerment program.</i> 2023</p>		<p>nel ridurre il carico di cura e nel migliorare la qualità della vita correlata alla salute dei <i>caregiver</i> familiari di anziani con malattia di Alzheimer.</p>	<p>correlata alla salute dei <i>caregiver</i> familiari. I partecipanti hanno riportato una diminuzione dello stress e un miglioramento nel benessere psicologico e fisico dopo aver partecipato al programma. Lo studio suggerisce che tali programmi possono essere efficaci nel supportare i <i>caregiver</i> e nel migliorare la loro capacità di gestione delle responsabilità di cura.</p>
<p>Wiegelmann H, Speller S, Verhaert LM, Schirra-Weirich L, Wolf-Ostermann K. <i>Psychosocial interventions to support the mental health of informal caregivers of persons living with dementia - a systematic literature review.</i> 2021</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>Esaminare l'efficacia degli interventi psicosociali mirati a supportare la salute mentale dei <i>caregiver</i> informali di persone con demenza, con un focus su vari esiti come depressione, carico di cura, qualità della vita, benessere, ansia, stress, lutto e umore.</p>	<p>Lo studio ha dimostrato che gli interventi psicosociali sono efficaci nel ridurre il carico di cura e nel migliorare la salute mentale dei <i>caregiver</i> informali. Gli interventi che includono supporto emotivo, educazione sulla gestione della demenza e tecniche di gestione dello stress hanno mostrato risultati positivi significativi. In conclusione, lo studio raccomanda interventi personalizzati e multicomponente per rispondere meglio alle esigenze specifiche dei <i>caregiver</i>, evidenziando l'importanza di un approccio adattato alle caratteristiche individuali per massimizzare l'efficacia.</p>
<p>Strini V, Prendin A, Cerrone V, Schiavolin R, de Barbieri I, Andretta V, Fortino L, Santella B, Franci G, Capunzo M, Boccia G. <i>Scale of Assessment of Caregiver Care Burden of People with Dementia: A Systematic Review of Literature.</i> 2023</p>	<p>Revisione della letteratura</p>	<p>Fornire una panoramica delle scale per la valutazione del rischio di <i>burden</i> nei <i>caregiver</i> di persone affette da demenza.</p>	<p>Sono stati identificati e descritti gli strumenti per valutare <i>burden</i> di persone con demenza, considerando gli <i>item</i>, i punteggi, i campioni eleggibili, i punti di forza e le limitazioni. Le scale sono state classificate come unidimensionali, che si concentrano solo sullo stress emotivo, e multidimensionali, che offrono una valutazione più ampia includendo fattori soggettivi e oggettivi. La revisione ha evidenziato l'importanza di un approccio multidimensionale, come nella <i>Caregiver Burden Inventory</i> (CBI), per identificare non solo il carico emotivo, ma anche le conseguenze fisiche e le esigenze sociali e psicologiche, utile per interventi psicosociali mirati.</p>