

UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PAVIA  
DIPARTIMENTO DI SCIENZE DEL SISTEMA NERVOSO E DEL COMPORTAMENTO  
CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOLOGIA

COMA E SOSTEGNO AL PAZIENTE: IL RUOLO CENTRALE DEI CAREGIVER NEI  
DISTURBI DI COSCIENZA.  
UN APPROCCIO MULTIDISCIPLINARE.

RELATORE:

Chiar.ma Prof.ssa Gabriella Bottini

CORRELATORE:

Dott. Gabriele De Maio

Tesi di Laurea di:

Nicole Rocca

Matricola 527612

Anno Accademico 2023/2024

*A mio fratello Matteo angelo custode sulla terra.  
A mio nonno Nino angelo custode in cielo.*

*A chi lotta contro il nemico invisibile dell'ansia.  
Alle notti insonni e alle lacrime.  
Alla paura che ti mangia da dentro e sembra non esista via di fuga.  
Oggi ho vinto io.*



## INDICE

---

Introduzione	1
<b>CAPITOLO 1 - FONDAMENTI DELLA COSCIENZA E DEI DISTURBI ASSOCIATI</b>	
1.1 Che cos'è la coscienza?	2
1.2 I disturbi di coscienza	3
1.2.1 Stato vegetativo e stato di minima coscienza	5
1.2.1.1 L'importanza della neuroimmagine per discriminare sv e smc	12
1.3 Locked in Syndrome (LIS- Sindrome dell'uomo incarcerato)	13
1.4 Morte cerebrale	14
1.5. Neuroimmagine e Coscienza	15
<b>CAPITOLO 2 - IL COMA E LA SUA VALUTAZIONE</b>	
2.1 Introduzione: emisferi cerebrali e comportamento cosciente	19
2.2 Il coma: che cos'è e possibili cause	21
2.3 Gestione, valutazione e prognosi del paziente in coma	27
2.3.1 Anamnesi ed esame obiettivo	33
2.3.2. Esami diagnostici approfonditi	38
2.4 Scale di valutazione del coma nella storia	40
2.4.1 La scala di valutazione più usata: Glasgow Coma Scale	44
<b>CAPITOLO 3 - IL CAREGIVER</b>	
3.1 Caregiver formale e informale e riferimenti normativi	46
3.2 Bisogni psicofisici del caregiver	58
3.3 Caregiver burden	62
3.4 Il caregiver nella grave cerebrolesione acquisita (GCA)	74
3.5 Supporto psicologico al caregiver	78
Conclusione	89
Bibliografia	91
Sitografia	100

## INTRODUZIONE

---

Questo elaborato si concentra sulle complesse questioni della coscienza, sui disturbi associati e sul loro impatto sia sui pazienti che su coloro che se ne prendono cura.

Nel primo capitolo verranno analizzate le basi della coscienza, cercando di definire cos'è e quali condizioni possono influenzarla.

Nello stesso capitolo vengono discussi lo stato vegetativo e di minima coscienza, con particolare enfasi sull'importanza della neuroimaging nel differenziare questi due stati clinici.

Il capitolo due è dedicato all'analisi di un disturbo dello stato di coscienza particolarmente complesso: il coma. Vengono discusse le basi neurobiologiche del comportamento cosciente, seguite da una discussione sul coma, sulle sue possibili cause, sul trattamento e sulla valutazione dei pazienti in coma. Particolare attenzione è data alle tecniche diagnostiche e alle scale di valutazione utilizzate nel corso della storia, come la Glasgow Coma Scale, che è lo strumento più comunemente utilizzato nella pratica clinica.

Infine, il capitolo tre si concentra sull'importante ruolo dei caregiver familiari o informali, ovvero coloro che si prendono cura dei pazienti, in questo caso, con disturbi della coscienza. Si farà riferimento alla normativa vigente e successivamente ai bisogni psicofisici del caregiver e alle sfide che si trova a dover affrontare nell'assistenza di pazienti con grave cerebrolesione acquisita (GCA). Negli ultimi paragrafi verrà sottolineata, per queste figure, l'importanza del supporto psicologico necessaria per svolgere al meglio il proprio ruolo e mantenere una qualità della vita soddisfacente.

Per concludere, possiamo sostenere che questo lavoro fornisce un quadro completo e multidisciplinare delle problematiche legate ai disturbi di coscienza analizzando sia gli aspetti clinici e diagnostici che le implicazioni umane e sociali per chi se ne prende cura. L'obiettivo è raggiungere una migliore comprensione di tali complesse situazioni e contribuire ad una migliore gestione di esse

## CAPITOLO 1

---

### FONDAMENTI DI COSCIENZA E DEI DISTURBI ASSOCIATI

#### 1.1 Che cos'è la coscienza?

La coscienza è uno stato mentale che consente ad una persona di essere consapevole di sé stessa, del proprio ambiente e delle proprie esperienze. La natura esatta della coscienza è ancora oggetto di dibattito e ricerca ma è essenziale per la nostra esperienza e comprensione del mondo.

Nel corso del tempo molti studiosi si sono dedicati allo studio della coscienza per cercare di darne una definizione condivisa, quello che ne emerge è che la coscienza è una attività atta a garantire processi di giudizio, scelte, orientamento spazio-temporale per formare valutazioni immediate e future della realtà, riconoscerle e orientarsi opportunamente al loro interno (Giberti & Rossi, 2005).

Alla luce di quanto detto, possiamo definire la coscienza uno stato di consapevolezza di sé, del mondo interiore, del corpo e dell'ambiente esterno. La coscienza ci fa quindi realizzare automaticamente, la continuità della vita mentale e la nostra realtà complessiva (ibidem).

I diversi momenti dell'esperienza umana consistono nell'alternarsi dello stato di vigilanza definito come la capacità di mantenere intenzionalmente uno stato di veglia quando si potrebbe essere sonnolenti o addormentati, e lo stato di sonno viene quindi espresso come una sospensione o almeno un deterioramento del funzionamento della coscienza.

Esistono fattori che influenzano lo stato di vigilanza: interesse, angoscia e felicità estrema lo aumentano mentre stati come la noia lo diminuiscono, inducendo sonnolenza (ibidem).

Il concetto di coscienza può assumere sfumature di significato differenti a seconda dell'ambito in cui viene utilizzato. In psichiatria si intende per coscienza la capacità dell'individuo di essere consapevole o meno della propria malattia e di riconoscere i sintomi come egodistonici o egosintonici.

Per le teorie psicoanalitiche di fondamentale importanza è l'insight, inteso come la consapevolezza critica del significato, la motivazione profonda e il conflitto alla base

dell'attività psichica cosciente. In altri termini questo termine può indicare, in contesto terapeutico, una percezione chiara e netta di fattori esterni o interni che permette alla persona di avere una conoscenza diversa dei propri comportamenti e delle proprie emozioni.

## 1.2 I disturbi di coscienza

Per stato alterato di coscienza si intende una condizione in cui un individuo, a differenza del normale stato di veglia, non ha esperienze o le ha del tutto falsate. Si tratta di disturbo di coscienza solo se la persona non può ritornare intenzionalmente e ad uno stato normale e se altri dall'esterno non possono riportarla ad uno stato normale attraverso semplici stimolazioni (Aggernaes, 1975).

Gli stati di coscienza alterati possono essere classificati valutando un ampliamento o una riduzione di consapevolezza ed inseriti nella più ampia categoria dei disturbi quantitativi di coscienza.

Gli ampliamenti di coscienza consistono in una percezione abnorme, più ricca: non solo la realtà esterna viene percepita più vivida ed entusiasmante con colori molto accesi e vivi, anche l'umore appare alterato con stati di continua allerta e/o di estasi (Sims, 2006).

Gli stati ampliati di coscienza possono presentarsi in situazioni normali di vita in cui l'individuo sperimenta un momento particolarmente coinvolgente dal punto di vista emotivo, come l'innamoramento. Esistono anche condizioni di coscienza aumentata dovute all'utilizzo di droghe, in particolare LSD o amfetamine oppure all'esordio di disturbi psichiatrici come la schizofrenia (ibidem).

Gli abbassamenti di coscienza si verificano principalmente in situazioni cliniche che comprendono: l'ottundimento, il torpore, il coma. L'ottundimento della coscienza può essere causato da diverse condizioni come: l'intossicazione da alcol e droghe, trauma cranico e meningite infettiva. I pazienti in questo stato si presentano con un rallentamento nell'ideazione, attenzione, percezione e memoria e possono mostrarsi sia in stato di sonnolenza che di agitazione (ibidem).

Successivamente allo stato di alterazione appena delineato, troviamo il torpore. Il paziente è rallentato nelle sue azioni, può cadere nel sonno se non stimolato, ha difficoltà a parlare e i riflessi (ad esempio, la deglutizione e il tono muscolare) sono ridotti. Tra le cause troviamo

trauma cranico, tumori, infezioni, epilessia e i disturbi metabolici oppure stati tossici, per lo più dovuti ad un abuso di antidepressivi triciclici (ibidem).

Il coma è una condizione in cui la persona non risponde agli stimoli o ai più semplici comandi (ad esempio, aprire gli occhi o chiudere la bocca). Il contatto tra i due emisferi cerebrali e il tronco dell'encefalo è interrotto: quest'ultimo contiene i centri per molte funzioni vitali come l'attività del cuore e la respirazione; infatti, nei casi più gravi, la vita del paziente è a rischio (Dolce & Sazbon, 2004). Questo stato funzionale del cervello verrà approfondito nei successivi capitoli.

Per quanto riguarda, invece, le modificazioni qualitative della coscienza tratteremo in questa sede il delirium, le fluttuazioni di coscienza e la confusione tenendo comunque conto che *“l'uso della terminologia in questo ambito è molto pasticciato, dato che lo stesso termine può avere significati differenti e fenomeni simili possono essere descritti con termini differenti”* (Sims, 2006).

Lipowsky (Lipowsky, 1990) definisce il delirium come una psicosi organica transitoria ad esordio improvviso, caratterizzata da un deterioramento generale delle funzioni cognitive, diminuzione del livello di coscienza, aumento o diminuzione dell'attività psicomotoria e disturbi del ciclo sonno-veglia.

Il Diagnostic and Statistical manual of Mental disorder (DSM, versione quinta) inserisce tra i criteri di diagnosi del delirium i seguenti:

- disorientamento;
- decorso breve e fluttuazioni della gravità nel corso della giornata,
- comorbilità con deficit cognitivi di altro genere (memoria, linguaggio, orientamento, abilità visuo-spaziali);
- i deficit precedenti non sono spiegabili sulla base di preesistente disturbo neurocognitivo;
- vi è evidenza che il delirium è una conseguenza primaria di un'altra condizione medica, ad esempio: intossicazione da sostanza, sospensione di farmaci, esposizione a tossine.

Tale condizione si può manifestare in pazienti epilettici, con tumori al cervello oppure in soggetti sani durante il sonno e in stati di affaticamento (Sims, 2006).

La confusione è un termine che *“dovrebbe essere usato soltanto se chiaramente definito”* (Simpson, 1984). Purtroppo ancora oggi non abbiamo una definizione precisa: la confusione, infatti, viene valutata in base all’osservazione del medico o all’esperienza del paziente e indica in maniera generale una difficoltà di ideazione coerente (Sims, 2006).

### 1.2.1 Stato vegetativo e stato di minima coscienza

Fino agli anni ‘70 lo stato vegetativo era conosciuto come stato vegetativo persistente, ad indicare secondo Jannett e Plum (1972) pazienti che erano progrediti dal coma ad uno stato di veglia senza consapevolezza rilevabile (Krimchansky et al.,2006).

Oggi il termine persistente va utilizzato, secondo l’American Neurological Association, solo per quei pazienti che permangono in stato vegetativo per almeno 1 mese (Plum & Posner, 2009).

Lo stato vegetativo si verifica quando nel paziente rimangono funzionanti ipotalamo e tronco encefalico, quindi sono conservate le funzioni vitali quali ciclo del sonno, la temperatura corporea, la respirazione, la pressione arteriosa e la frequenza cardiaca (Maiese, 2022).

I criteri per la valutazione dello stato vegetivo sono, secondo la Multi-Society Task Force (1994):

- mancata coscienza di sé;
- mancata consapevolezza dell’ambiente circostante;
- assenza di gesti volontari e finalizzati;
- assenza di risposte motorie, verbali e comportamentali a stimoli di diversa natura (visivi, uditivi, tattili o dolorosi);
- assenza di comprensione o produzione verbale;
- intermittente vigilanza che si manifesta con la presenza di cicli sonno-veglia;

- presenza delle funzioni autonome tale da permettere la sopravvivenza;
- incontinenza urinaria e fecale;
- variabile conservazione dei nervi cranici e dei riflessi spinali.

Alla luce di quanto riportato, il paziente in stato vegetivo si mostra con una sommaria percezione e consapevolezza, tant'è che apre e chiude gli occhi, ha un ciclo sonno-veglia, funzioni vitali autonome e può mostrare movimenti parziali. Il quadro clinico si presenta con necessità di assistenza, in quanto, il paziente non può né bere né nutrirsi da solo e non controlla gli sfinteri (Gigli & Carolei, 2009).

In tempi più recenti, è stato approvato dalla Aspen Workgroup (Giacino JT, 2004) il concetto di stato di minima coscienza (SMC). In tale stato, il paziente presenta una grave compromissione della coscienza nella quale, però, sono evidenziati piccoli gesti, volontari, finalizzati e riproducibili (Gigli & Carolei, 2009).

Come riportato dal gruppo di lavoro istituito dal Ministero della Salute nel 2008 e presieduto dall'on. Roccella (Gigli & Carolei, 2009), i criteri diagnostici dello SMC sono così riassumibili:

- apertura degli occhi spontanea;
- comunicazione riproducibile ma inconsistente;
- cicli sonno-veglia;
- eyes tracking;
- azioni intenzionali, non riflesse;
- scrittura, risposte si/no, uso della comunicazione aumentativa alternativa;

Inoltre, per valutare adeguatamente la reale presenza o meno di consapevolezza viene suggerito di presentare stimoli adeguati, vagliare attentamente l'ipotesi che ci siano fattori ambientali che interferiscono con la richiesta (ad es. farmaci) o che le risposte siano riflesse; per questo il consiglio è di effettuare tale valutazione in un ambiente privo di distrazioni (ibidem).

Come si può evincere dalle descrizioni precedenti, la differenza e la rilevazione di questi stati non è così semplice, in quanto le manifestazioni sono in parte sovrapponibili.

Per comprendere la dimensione dei fenomeni in Italia possiamo fare riferimento all'ingente osservazione del gruppo di lavoro istituito nel 2008 dall' Onorevole Domenico Di Virgilio, all'epoca sottosegretario di Stato al Ministero della Salute.

La commissione composta da esperti nel settore, in particolare medici, si proponeva di chiarire le condizioni di stato vegetativo e di minima coscienza, le quali una volta raggiunta la stabilità clinica hanno bisogno di una complessa rete di accudimento sia a livello socio-sanitario che di presa in carico del paziente e della famiglia.

Prima di proseguire è utile ricordare che, come sottolineato da una review del 2005 di Beaumont JG e colleghi, (Beaumont et al., 2005) i dati pubblicati potrebbero mostrare margini di errore, in quanto, i fenomeni analizzati non presentano criteri precisi di diagnosi e non sono stabili nel tempo, inoltre, risulta complesso, a livello metodologico, raccogliere i dati stessi.

Il documento stilato dal Gruppo di Lavoro, riporta che i casi di pazienti con bassa responsività in Italia, sono 1500.

Per quanto riguarda gli altri Paesi presi in considerazione dallo studio, Regno Unito, Stati Uniti e Francia, l'incidenza annuale per milione di abitanti (PMP) dello Stato Vegetativo è rispettivamente di 14 a 1 mese dall'incidente, 8 a 3 mesi dall'incidente; 46 a 1 mese, 27 a 3 mesi; 67 a 1 mese dall'evento, 40 a 3 mesi (ibidem).

Lo stato di minima coscienza può avere un miglioramento progressivo rispetto allo Stato vegetativo. Negli Stati Uniti è stata stimata una prevalenza di tale condizione di 48-96 casi su PMP.

In Italia, sono state analizzate le Schede di dimissione ospedaliera dal 2002 al 2006 (Gigli & Carolei, 2009) dei pazienti diagnosticati come stati vegetativi persistenti indifferentemente dalla causa scatenante, questa analisi ha evidenziato:

- Un aumento annuale delle dimissioni totali e la stabilizzazione a 1811 casi nel 2007;
- Un incremento globale delle dimissioni totali (day hospital, ricoveri ordinari e d'urgenza). Vedi tabella 1.

REGIONE	2002	2003	2004	2005	2006
	dimissioni totali per 780.03 in qualsiasi diagnosi				
Piemonte	73	100	114	125	133
Valle d'Aosta	1	1	0	-	1
Lombardia	337	416	414	384	469
P.A. di Bolzano	6	6	8	7	9
P.A. di Trento	10	1	4	11	12
Veneto	146	178	184	174	148
Friuli-Venezia Giulia	23	26	29	33	37
Liguria	14	22	20	18	23
Emilia Romagna	102	123	154	162	181
Toscana	80	99	88	120	107
Umbria	5	18	44	26	30
Marche	53	52	48	98	118
Lazio	85	70	106	137	170
Abruzzo	54	51	51	105	52
Molise	5	7	4	5	14
Campania	29	49	49	55	75
Puglia	53	53	40	70	78
Basilicata	1	4	14	11	10
Calabria	15	46	29	46	101
Sicilia	42	29	44	44	54
Sardegna	4	16	9	13	14
<b>ITALIA</b>	<b>1138</b>	<b>1.367</b>	<b>1453</b>	<b>1.644</b>	<b>1836</b>

*Tabella 1: Dimissioni totali per ricovero ordinario o in day-hospital con codice 780.03(stato vegetativo) in qualsiasi diagnosi dal 2002 al 2006, distribuite per regione. (Gigli & Carolei, 2009)*

Un aumento delle dimissioni per i ricoveri ordinari: in particolare in Lombardia, Veneto ed Emilia Romagna. Vedi tabella 2.

REGIONE	2002	2003	2004	2005	2006
	dimissioni in reg. ordinario per 780.03 in qualsiasi diagnosi				
Piemonte	71	96	112	118	126
Valle d'Aosta	1	1	0	-	1
Lombardia	265	312	333	335	413
P.A. di Bolzano	6	6	8	7	7
P.A. di Trento	9	-	3	11	11
Veneto	141	174	178	170	143
Friuli-Venezia Giulia	23	26	26	33	37
Liguria	13	19	18	14	20
Emilia Romagna	99	118	150	156	175
Toscana	73	93	87	117	97
Umbria	5	17	44	26	26
Marche	53	49	47	98	117
Lazio	81	68	103	133	160
Abruzzo	53	51	51	105	51
Molise	5	7	4	5	14
Campania	28	49	49	51	67
Puglia	53	53	38	68	77
Basilicata	1	4	14	10	10
Calabria	15	44	29	42	85
Sicilia	38	24	34	39	49
Sardegna	4	16	9	12	14
<b>ITALIA</b>	<b>1037</b>	<b>1.227</b>	<b>1.337</b>	<b>1.550</b>	<b>1.700</b>

*Tabella 2: Dimissioni totali per solo ricovero ordinario con codice 780.03 in qualsiasi diagnosi dal 2002 al 2006, distribuite per regione. (Gigli & Carolei, 2009)*

Tra le cause più frequenti dello stato vegetativo persistente (780.03) troviamo: emorragia cerebrale (codice 431); insufficienza respiratoria acuta (codice 518.81); danno encefalico da anossia (codice 348.1); postumi di traumi senza fratture del cranio (codice 907.0). Vedi tabella 3 (ibidem).

RICOVERO ORDINARIO 2006					
Codice e diagnosi principale		dimessi	% cumulata dimessi	% dimessi	degenza media
78003	Stato vegetativo persistente	907	53,4	53,4	68,4
51881	Insufficienza respiratoria acuta	58	56,8	3,4	27,3
9070	Postumi di traumatismi intracranici senza menzione di frattura del cranio	39	59,1	2,3	70,7
431	Emorragia cerebrale	36	61,2	2,1	37,6
34409	Altre quadriplegie	28	62,8	1,6	43,2
34400	Quadriplegia, non specificata	24	64,2	1,4	63,4
3481	Danno encefalico da anossia	22	65,5	1,3	107,5

tabella 3: Diagnosi principali di dimissione in ordine di numerosità in pazienti con codice 780.03 in diagnosi principale o secondaria nell'anno 2006.

Considerando il totale dei pazienti dimessi nel 2006 si osserva che l'1,5% appartiene alla fascia di età 0-4 anni, il 2,4% alla fascia 5-14 anni, il 23,6% alla fascia di età 15-44 anni, il 26,5% alla fascia 45-64 anni e il 46% appartiene alla fascia >65 anni. (vedi figura 4)

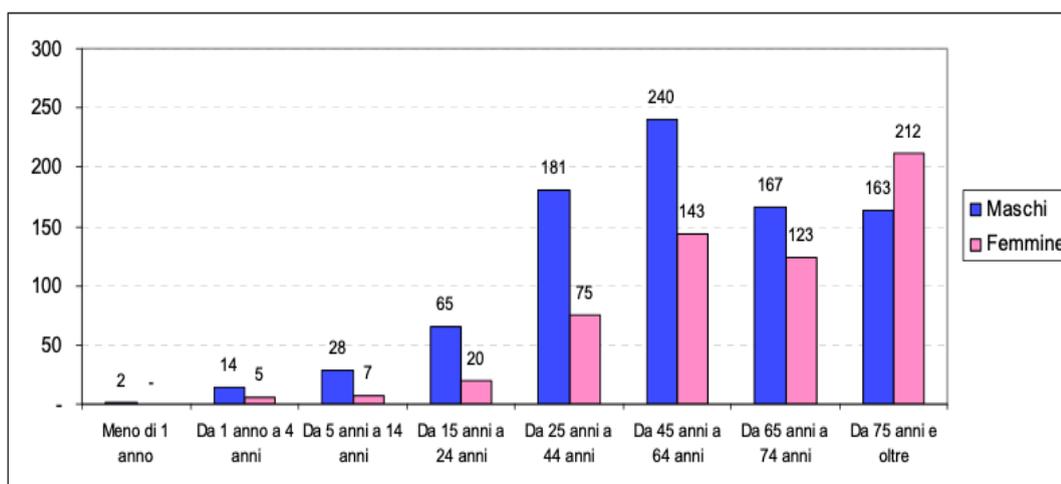
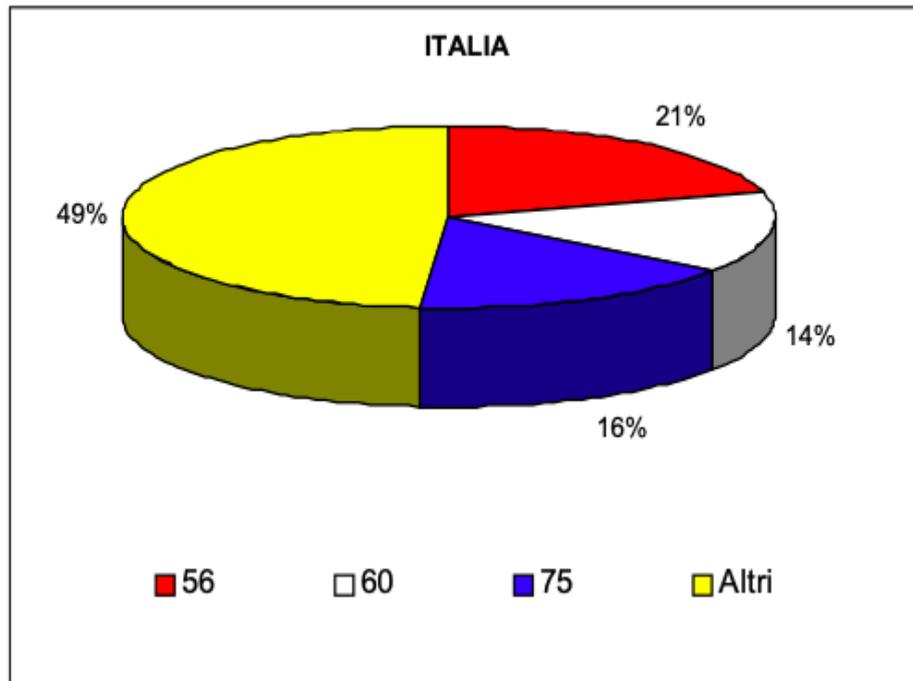


figura 4: Distribuzione per fasce d'età dei pazienti dimessi nel 2006, esclusi i ricoveri ripetuti, con codice 780.03 in diagnosi principale o secondaria nelle SDO. (Gigli & Carolei, 2009)

I pazienti con diagnosi di stato vegetativo persistente, secondo i dati raccolti dal gruppo di lavoro, una volta dimessi nel 2006, venivano indirizzati verso i seguenti servizi: recupero e riabilitazione funzionale (codice 56), neuroriabilitazione (codice 75), medicina generale (codice 26), lungodegenza (codice 60) e terapia intensiva (49). (vedi figura 5)



*figura 5. Modalità di dimissione dei pazienti in regime di ricovero ordinario con diagnosi principale o secondaria di stato vegetativo nell'anno 2006 in Italia (Gigli & Carolei, 2009)*

### 1.2.1.1 L'importanza della neuroimmagine per discriminare stato vegetativo e stato di minima coscienza

In un importante studio condotto tra il 2005 e il 2009 da Monti M. e colleghi (Monti M. et al. 2010), sono stati osservati 54 pazienti con diagnosi di stato vegetativo o stato di minima coscienza.

Il primo obiettivo del gruppo di lavoro è quello di accertarsi se il paziente sia in grado di modulare le proprie risposte in modo ripetuto e affidabile preservando, quindi, la propria consapevolezza e mostrando intenzionalità a rispondere. Successivamente, il secondo obiettivo è quello di capire se per questi pazienti ci fosse la possibilità di rispondere volontariamente, senza alcuna attività motoria a semplici domande che presuppongono un sì o un no (ibidem).

I pazienti vengono sottoposti a fMRI e durante questo esame viene chiesto loro di svolgere particolari compiti di immaginazione:

- compito di immaginazione motoria: è stato chiesto loro di immaginare di essere in un campo di tennis e di oscillare il braccio per colpire la palla;
- compito immaginazione spaziale: è stato chiesto di immaginare di camminare in un ambiente familiare e di visualizzare tutto ciò che potevano vedere.

Successivamente i soggetti sono sottoposti ad un compito di comunicazione, in cui veniva chiesto loro di rispondere a domande che prevedevano come risposta il sì o il no. (ad es. hai fratelli?)

Dai risultati delle fMRI, 5 pazienti dei 54 sono in grado di dare risposte volontarie e affidabili valutabili da come si sono attivate le aree cerebrali.

Di questi 5 soggetti, solamente 2 sottoposti a valutazioni al capezzale del letto, senza l'utilizzo di fMRI, hanno mostrato segnali comportamentali di consapevolezza.

Concludendo, appare fondamentale l'utilizzo di tecniche diagnostiche di neuroimmagine per valutare in maniera approfondita le condizioni dei pazienti in stato vegetativo, in quanto, a differenza delle valutazioni al capezzale, le immagini possono mostrare se sono presenti funzioni cognitive residue (ibidem).

Owen e colleghi (Owen, 2006), hanno osservato una paziente di 23 anni in presunto stato vegetativo a seguito di una lesione cerebrale traumatica.

La paziente, allo stesso modo, è stata sottoposta a compiti di immaginazione motoria e spaziale durante una sessione di risonanza magnetica funzionale.

I risultati, hanno mostrato la capacità preservata della paziente di rispondere a domande modulando l'attività cerebrale, visibile dai referti di fMRI, e perciò di utilizzare le sue capacità cognitive residue per comunicare i propri pensieri (ibidem).

### 1.3 Locked In Syndrome (LIS - sindrome dell'uomo incarcerato)

Il Congresso americano di medicina riabilitativa del 1995 (Lulé et al., 2009) ha descritto nei pazienti con Locked in:

- apertura prolungata degli occhi;
- quadriplegia o quadriparesi;
- afonia o grave ipofonia;
- funzione cognitiva preservata;
- modalità di comunicazione primaria ed elementare (movimento degli occhi o battito delle palpebre).

Questa particolare sindrome può essere sotto-classificata in base alla serietà del danno motorio in (Bauer et al., 1979):

- LIS classica, caratterizzata da quadriplegia e afonia con coscienza preservata e movimenti oculari verticali o ammiccamento;
- LIS incompleto, caratterizzato da resti di movimento volontario diversi dai movimenti oculari verticali;
- LIS totale, caratterizzata da completa immobilità (compresi i movimenti oculari) con coscienza preservata.

#### 1.4 Morte cerebrale

Con il termine morte cerebrale si intende la perdita totale, da parte del paziente, di tutte le funzioni cerebrali. (Giacino JT., 2004).

L'American Academy of Neurology ha approvato, nel 1995, una serie di criteri per la diagnosi di morte cerebrale:

- lo stato di coma deve essere riscontrabile e dimostrabile;
- assenza di fattori confondenti come l'ipotermia, disturbi endocrini e intossicazione da droghe o farmaci;
- assenza di riflessi cerebrali;
- assenza di risposte motorie;
- test per l'apnea positivo, respirazione spontanea assente;
- valutazioni ripetute in 6 ore.

## 1.5 Neuroimmagine e coscienza

In un significativo studio di neuroimmagine Salvato et al. (2020) hanno reclutato dal Dipartimento di Neuroranimazione e Terapia Intensiva dell' Ospedale Niguarda di Milano dal 2016 al 2018, pazienti di età compresa tra i 18 e gli 80 anni, madrelingua italiana, senza precedenti neurologici, psichiatrici o di abuso di sostanze, che non assumessero farmaci ansiolitici, analgesici e sedativi nei 5 giorni precedenti l'esame, destrimani, senza deficit uditivi e senza controindicazioni per l'esame fMRI.

Soddisfacevano i criteri 1535 pazienti ma solo 31 soggetti sono stati sottoposti alla raccolta dati: di questi, 15 erano pazienti con disturbo di coscienza, destrimani con un'età tra i 43 e i 77 anni. Vedi tabella 1 per i dettagli.

Sono stati osservati anche 35 adulti sani destrimani (senza problemi uditivi, senza pregresse malattie neurologiche o psichiatriche e di madrelingua italiana) tra i 21 e i 74 anni.

Segue tabella riassuntiva del campione oggetto di osservazione.

	Clinical features				CRS-R								Lesioned brain region (hemisphere) from the CT/MRI scan	
	Sex (age)	Intracranial pathology	GCS at admission	Worst pupils reactivity to the light	Outcome at 30 days	Time from onset	Auditory function	Visual function	Motor function	Oromotor/Verbal function	Communication	Arousal		Total score
<b>Patient 1</b>	Female (68)	ICH	4	bilateral reactivity	OP (GOS-E 3)	11	0	1	1	1	0	1	4	Frontal lobe (bilateral)
<b>Patient 2</b>	Male (67)	ICH	7	bilateral reactivity	OP (GOS-E 3)	5	0	1	1	0	0	1	3	Thalamus and internal capsule (right)
<b>Patient 3</b>	Female (66)	ICH	5	unilateral reactivity	ON (GOS-E 2)	14	0	1	1	1	0	1	4	Thalamus and Internal Capsule (right)
<b>Patient 4</b>	Male (68)	TBI	3	unilateral reactivity	OP (GOS-E 3)	22	0	1	1	0	0	1	3	Frontal lobe (left), Temporal lobe (left), Cerebellum (bilateral)
<b>Patient 5</b>	Male (67)	ICH	6	bilateral reactivity	ON (GOS-E 1)	15	0	0	2	0	0	1	3	Temporal lobe (bilateral) Insula (bilateral)
<b>Patient 6</b>	Female (66)	TBI	5	bilateral reactivity	OP (GOS-E 3)	38	3	3	0	2	2	1	12	Frontal lobe (right), Temporal lobe (bilateral)

<b>Patient 8</b>	Female (77)	ICH	4	bilateral reactivity	ON (GOS-E 2)	6	0	0	1	0	0	0	1	Internal Capsule (right)
<b>Patient 9</b>	Male (68)	TBI	5	bilateral reactivity	OP (GOS-E 3)	33	1	1	1	0	0	2	5	Frontal lobe (bilateral) Occipital lobe (right)
<b>Patient 10</b>	Male (59)	TBI	11	bilateral reactivity	OP (GOS-E 4)	22	2	3	5	0	0	2	12	Frontal lobe (bilateral) Temporal lobe (right) Parietal lobe (right)
<b>Patient 11</b>	Female (54)	SAM	7	bilateral reactivity	OP (GOS-E 3)	16	1	1	1	0	0	2	5	Frontal lobe (right)
<b>Patient 12</b>	Female (69)	SAM	4	bilateral reactivity	OP (GOS-E 3)	11	1	1	1	0	0	2	5	Frontal lobe (right) Internal Capsule (right)
<b>Patient 13</b>	Male (43)	TBI	6	bilateral reactivity	OP (GOS-E 3)	10	0	0	2	0	0	0	2	Frontal lobe (bilateral) Temporal lobe (right) Corpus Callosum
<b>Patient 14</b>	Female (54)	CNS INF	6	bilateral reactivity	ON (GOS-E 2)	20	0	0	3	0	0	1	4	Frontal lobe (bilateral) Insula (bilateral) Cerebellum (bilateral)
<b>Patient 15</b>	Female (69)	ICH	6	unilateral reactivity	ON (GOS-E 2)	33	0	1	0	0	0	1	2	Frontal lobe (left) Insula (left) Temporal lobe (left) Occipital lobe (left)

tabella 1 (Salvato, 2020) GOS-E-Glasgow Outcome Scale Extended; ON= Outcome Negative patients; OP= Outcome Positive patients; CRS-R=Coma Recovery Scale-Revised, CT/MRI: computed tomography/magnetic resonance imaging; ICH=Intracranial hemorrhage; TBI=Traumatic Brain Injury; SAM=Subarachnoid hemorrhage; CNS INF= Central Nervous System Infection; upR= upcoming responsive patient; upUR= upcoming unresponsive patient. Note that CRS-R is relative to the day when SCR and rs-fMRI were performed.

Prima di somministrare il paradigma sperimentale (T0), tutti i pazienti sono stati valutati attraverso la CSR-R (coma recovery scale), mentre l'esito dopo 6 mesi è stato valutato con il GOS-E (Glasgow outcome scale). La soglia per dichiarare il paziente come "esito positivo" o "esito negativo" è stata posta a 2 (Chennu et al., 2017; Stender et al., 2014).

Ai partecipanti è stato chiesto di ascoltare con le cuffie 30 parole emotigene e 30 non-parole (recuperate da un pool di Dindo et al., 2008), create cambiando l'ordine delle lettere delle parole emotigene, mantenendo lo stesso numero di sillabe e assicurandosi che non avessero nessun significato, mentre veniva misurata la conduttanza cutanea (vedi tabella 2).

Condition	Stimulus
<i>Words</i>	“(cancro) cancer” “(angoscia) distressed” “(disprezzo) hatred” “(guerra) war” “(stress) stress” “(odio) hate” “(rabbia) angry” “(chirurgia) surgery” “(pericolo) danger” “(problema) trouble” “(confuso) confused” “(nervoso) nervous” “(pressione) pressure” “(sopraffatto) overwhelmed” “(nudo) nude” “(laureato) graduate” “(felice) happy” “(bacio) kiss” “(successo) success” “(orgasmo) orgasm” “(romantico) romantic” “(denaro) cash” “(divertimento) fun” “(vittoria) win” “(madre) mother” “(risata) laughter” “(gioia) joy” “(miracolo) miracle” “(amato) loved” “(amore) love”
<i>Non-words</i>	“lebifle” “comu” “ziacispor” “famuf” “sovolonu” “elscoatra” “toniargirug” “tosueman” “ptaleat” “toinset” “pnidisoi” “tsogoliav” “tegnansta” “litretode” “lacoscive” “lstagofi” “pintodi” “tilanage” “tomerca” “chiocer” “tearipra” “fogu” “gnelalo” “nefistra” “giovillag” “tapian” “pcoam” “lsarecao” “enrttae” “celucló”

Tabella 2 (Salvato, 2020)

Inoltre, gli stimoli sono stati registrati utilizzando un sintetizzatore vocale per evitare l'effetto familiarità dovuto alla voce umana.

I pazienti DOC (si tenga conto che il campione si è ridotto a 14 per problemi tecnici) sono stati poi sottoposti ad una scansione fMRI. Nella prima fase le indicazioni consistono nel tenere gli occhi chiusi, cercare di stare immobili e non pensare a niente di particolare.

Prima di proseguire è utile fare presenti alcune considerazioni: i partecipanti DOC in fase acuta raramente presentano apertura spontanea degli occhi, per cui i ricercatori hanno sottoposto a tale procedura anche il gruppo di controllo per rendere la condizione sperimentale il più coerente possibile. Inoltre, se i pazienti avevano gli occhi aperti ma presentavano un danno cerebrale, esploravano lo spazio in modo diverso dagli individui sani e questo poteva causare differenze ambigue tra i gruppi. Pertanto, gli autori si riferiscono a metodologie di studi precedenti (Liu et al., 2014; Huang et al., 2014).

Tra i risultati ottenuti, particolarmente significativo è quello che riguarda l'attivazione della PCC (Corteccia cingolata posteriore): gli autori osservano che più l'attivazione elettrodermica è alta più la corteccia PCC mostra attivazione residua a riposo. La corteccia cingolata posteriore è coinvolta nella comprensione delle storie, nell'integrazione delle informazioni per seguire la trama di un racconto e nell'elaborazione delle parole emotive (Whitney et al., 2009; Maguire et al., 1999; Mar, 2004; Martín-Loeches et al., 2008). La PCC risulta essere coinvolta anche in processi come autoconsapevolezza, gestione delle memorie (Maddock et al., 2003).

Di conseguenza, il funzionamento adeguato di questa regione corticale potrebbe essere un indicatore della vigilanza e della consapevolezza rappresentando un'area fondamentale per la coscienza (Vogt et al., 2005).

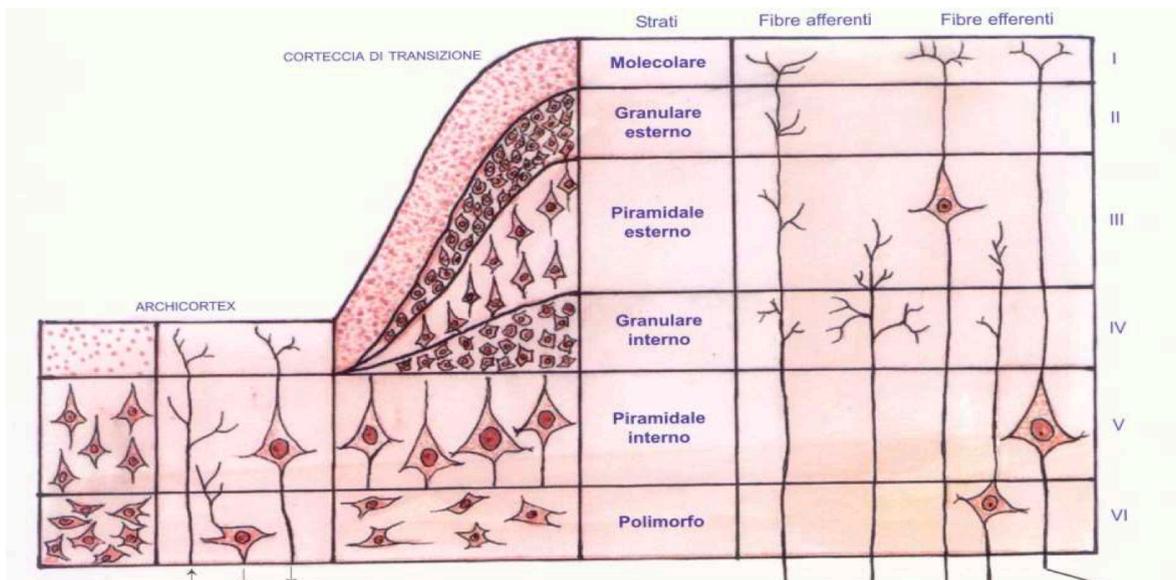
IL COMA E LA SUA VALUTAZIONE

2.1 Introduzione: emisferi cerebrali e comportamento cosciente

Negli individui con stato di consapevolezza non alterato, la corteccia cerebrale analizza le informazioni provenienti dai sensi e le organizza in concetti astratti che vengono successivamente elaborati separatamente ma simultaneamente.

La neocorteccia dei mammiferi è composta da sei strati di neuroni. La maggior parte degli input provenienti dal talamo raggiunge lo strato IV, che è formato da cellule granulari. Gli input provenienti da altre parti della corteccia raggiungono gli strati II, III e V. Gli strati II e III sono composti da cellule piramidali di dimensioni piccole e medie con dendriti rivolti verso la superficie corticale (Plum e Posner, 2009).

fig. 1.1 Schema organizzazione cerebrale(Organizzazione della struttura cerebrale, Università degli Studi di Ferrara)



Il quinto strato contiene cellule piramidali più grandi, tutte orientate nella stessa direzione. I dendriti apicali delle cellule piramidali negli strati II, III e V ricevono segnali afferenti dagli assoni talamici e corticali che passano attraverso lo strato I parallelamente alla superficie corticale. Lo strato VI comprende vari neuroni di diverse forme e dimensioni (strato polimorfico). Lo strato III fornisce la maggior parte delle proiezioni ad altre aree corticali, mentre lo strato V fornisce proiezioni a lungo raggio al tronco cerebrale e al midollo spinale. Gli strati profondi dello strato V sporgono allo striato. Lo strato VI fornisce l'output di ritorno dalla corteccia al talamo (Lorente de No, 1938).

Come illustrato nella figura 1.1, i neuroni si organizzano in colonne, all'interno delle quali le cellule elaborano e integrano i segnali in ingresso seguendo un modello verticale. Queste colonne di neuroni trasmettono le informazioni ad aree cerebrali superiori attraverso le proiezioni negli strati III e V. Questo processo consente alle colonne di neuroni di elaborare informazioni sempre più sofisticate da uno stimolo sensoriale.

## 2.2 Il coma: cos'è e possibili cause

Il coma rappresenta uno stato di assenza totale di coscienza, contraddistinto dalla mancanza di risveglio e dal fallimento del sistema di allerta cerebrale noto come ARAS (sistema ascendente di attivazione reticolare). Ai fini della valutazione, i sintomi includono l'incapacità di aprire gli occhi in risposta agli stimoli, una risposta motoria limitata o del tutto assente e una capacità di risposta verbale ridotta al semplice emettere di suoni non verbali (Young, 2009).

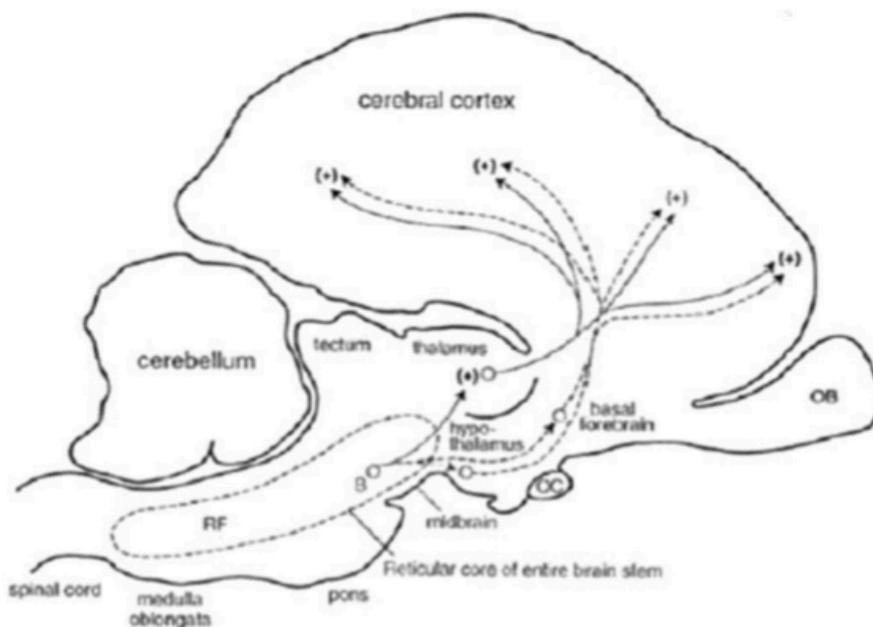
L'ARAS è un sistema complesso di neuroni le cui funzioni principali riguardano la veglia o l'eccitazione, che sono, come mostrato nei paragrafi precedenti, requisito per la consapevolezza.

Il sistema è anatomicamente rappresentato da una serie di strutture localizzate nel tronco encefalico rostrale, diencefalo e proiezioni alla corteccia cerebrale. Tra questi, i più importanti sono i neuroni che producono acetilcolina nei nuclei parabrachiali (nuclei tegmentali peduncolo-lapattini e tegmentali dorsali laterali). Questi si proiettano in due percorsi:

- un percorso dorsale che fa sinapsi con i nuclei talamici non specifici che inviano una proiezione ad ampie aree della corteccia cerebrale;
- un percorso ventrale del tronco encefalico rostrale che raggiunge il prosencefalo basale, soprattutto l'ipotalamo dove i terminali degli assoni agiscono sui neuroni che sintetizzano istamina e ipocretina o orexina.

fig. 1.2 nuclei e percorsi delle componenti dell'ARAS (Young, 2009)

fig.1.2



Affinché si verifichino alterazioni dello stato di coscienza, un disturbo deve compromettere la funzione di aree estese bilateralmente o dell'ARAS. Al contrario, lesioni unilaterali o lesioni localizzate nel tronco encefalico a livello mesopontino non sono in grado di provocare il coma (ibidem).

Le condizioni che possono causare alterazioni della coscienza sono :

- lesioni strutturali;
- disturbi metabolici e nutrizionali;
- tossine esogene;
- infezione del sistema nervoso centrale e malattia settica;
- convulsioni;
- ipotermia e ipertermia;
- trauma.

Tra le sopracitate lesioni strutturali troviamo il danno emisferico bilaterale che solitamente si verifica dopo una situazione di ipossia- ischemica. Se il flusso ematico o l'ossigenazione vengono ristabiliti dopo più di 5 minuti possono verificarsi danni corticali diffusi. Tra le lesioni che provocano alterazioni della coscienza troviamo quelle diencefaliche e del tronco encefalico superiore. Proseguendo, molte sono le encefalopatie dovute a insufficienza d'organo, disturbi elettrolitici (es. ipocalcemia, ipomagnesiemia, ipermagnesiemia o ipofosfatemia), ipoglicemia iperglicemia, disturbi della funzione tiroidea o disfunzioni congeniti del metabolismo. La maggior parte di queste condizioni causa una disfunzione dell'ARAS.

Infezioni sistemiche o infiammazioni sistemiche possono causare encefalopatia: meningite batterica, fungina e dovuta a parassiti (ad es. toxoplasmosi) (Martin, 1992).

Tra le condizioni in grado di causare il coma vi sono sia l'ipertermia che l'ipotermia.

Per ipotermia si intende una temperatura corporea interna inferiore a 35°C: se questa scende al di sotto dei 28°C, il soggetto può manifestare delirio, confusione mentale e

successivamente entrare in stato di coma. Tra le cause principali di ipotermia troviamo: disturbi ipotalamici, lesioni del midollo spinale, ipotiroidismo, encefalopatia di Wernicke, sepsi o intossicazione da sedativi.

Il paziente con una temperatura corporea superiore a 37.5°C viene considerato ipertermico. Quando la temperatura raggiunge i 42°C si possono manifestare convulsioni, encefalopatie e rallentamento dell'attività cerebrale (Maiese, 2022).

Inoltre, il coma può derivare da traumi che provocano commozione cerebrale, lesioni assinali diffuse e persino morte cerebrale. La commozione cerebrale è caratterizzata da una perdita transitoria di coscienza dopo un trauma alla testa. Gli stessi tipi di stress meccanici possono causare lesioni assinali diffuse, le quali tendono ad essere più gravi e possono danneggiare la sostanza bianca del cervello (ibidem).

Per riassumere le più frequenti cause di coma possiamo fare riferimento alla sottostante tabella (Tab.A) (Maiese, 2022).

Tab.A (Maiese, 2022)

CAUSE	ESEMPI
Disturbi strutturali	Ascesso cerebrale  Neoplasia cerebrale  Trauma cerebrale (p. es., commozione, lacerazioni o contusioni cerebrali, ematoma epidurale o subdurale)  Idrocefalo (acuto)  Emorragia intraparenchimale  Emorragia subaracnoidea  Infarto o emorragia della corteccia o della parte alta del tronco encefalico
Disturbi non strutturali	Convulsioni (p. es., stato epilettico non convulsivo) o uno stato post-ictale causato da un focus epilettogeno

<p>Disturbi metabolici, ipossici o ischemici, ed endocrini</p>	<p>Chetoacidosi diabetica</p> <p>Encefalopatia epatica</p> <p>Ipercalcemia</p> <p>Ipercapnia</p> <p>Iperglicemia</p> <p>Ipernatriemia</p> <p>Ipocalcemia (raramente)</p> <p>Ipoglicemia</p> <p>Iponatriemia</p> <p>Ipossia/ischemia</p> <p>Ipotiroidismo</p> <p>Insufficienza respiratoria o insufficienza cardiaca</p> <p>Uremia</p> <p>Encefalopatia di Wernicke</p>
<p>Infezioni</p>	<p>Encefalite</p> <p>Malaria</p> <p>Meningite</p> <p>Sepsi</p>

Altri disturbi	<p>Danno assonale diffuso</p> <p>Encefalopatia ipertensiva</p> <p>Ipertermia o ipotermia</p>
Farmaci	<p>Alcol</p> <p>Anestetici (p. es., il propofol)</p> <p>Farmaci antipsicotici se provocano la sindrome neurolettica maligna</p> <p>Stimolanti del sistema nervoso centrale (p. es., la cocaina)</p> <p>Oppiacei e analgesici correlati</p> <p>Sedativi</p> <p>Altri depressori del sistema nervoso centrale</p> <p>Inibitori selettivi della ricaptazione della serotonina se causano il rilascio di un eccesso di serotonina (sindrome serotoninergica)</p>
Tossine	monossido di carbonio

### 2.3 Gestione, valutazione e prognosi del paziente in coma

La *Neurocritical Care Society* (NCS) ha creato la *Curing Coma Campaign* (CCC) con l'obiettivo di creare una rete efficiente di assistenza per migliorare la vita dei pazienti in coma e delle loro famiglie. Nello specifico, l'indagine si pone di: identificare le caratteristiche principali del coma, valutare le cause comuni del coma in tutto il mondo, analizzare gli strumenti di valutazione e di trattamento e l'influenza di questi nella prognosi del paziente (Helbok et al., 2022).

La CCC ha creato il questionario a risposte multiple "COME TOGETHER" indirizzato agli operatori sanitari, medici e infermieri, che lavorano con pazienti con DoC in stato acuto, subacuto o cronico. Il questionario viene inviato tramite e-mail ai possibili partecipanti, da Società internazionali di neuroscienze, tra settembre 2020 e gennaio 2021.

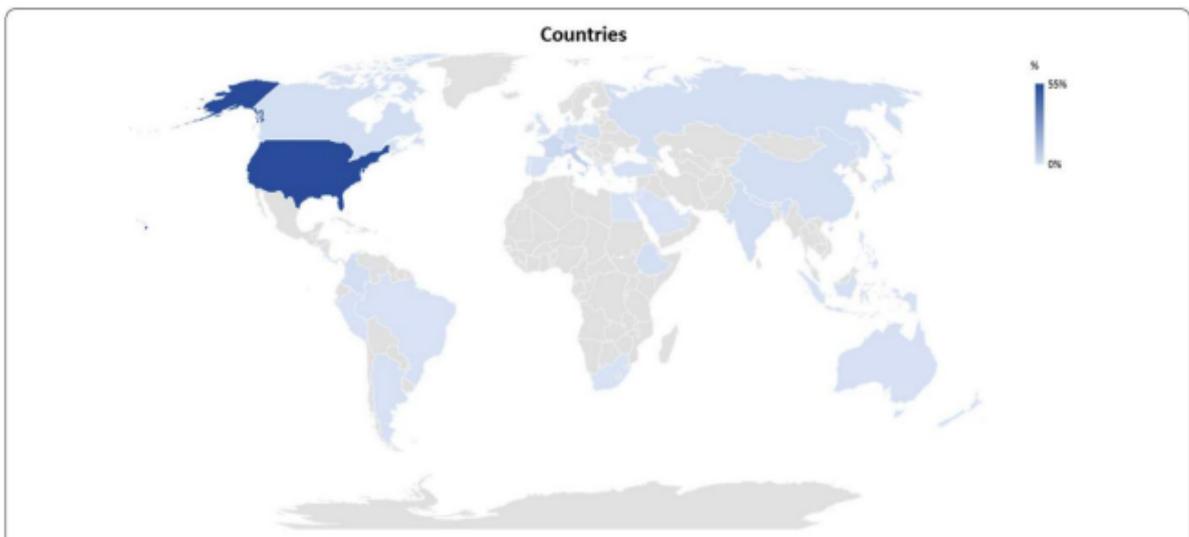


figura A: paesi coinvolti nell'indagine (Helbock et al., 2022)

Il questionario viene così suddiviso:

- sezione 1: dati personali degli intervistati (specializzazione, anni di esperienza, pratica per i pazienti in coma)
- sezione 2: è richiesto di selezionare da un elenco predefinito di 8 elementi, le caratteristiche necessarie per fare diagnosi di coma; inoltre vengono inserite domande su durata dello stato comatoso, pratiche di sedazione e sistemi di monitoraggio.
- sezione 3: indicare, su base della propria esperienza, le 5 cause principali di coma.
- sezione 4: gestione del paziente (esami neurologici, farmaci, riabilitazione).
- sezione 5: osservazioni sulla prognosi.

Dai risultati emerge che:

- le caratteristiche maggiormente indicate dai partecipanti come necessarie per la diagnosi di coma sono, in ordine di punteggio: assenza di veglia, punteggio alla Glasgow Coma Scale 8, mancanza di risposta volontaria agli stimoli esterni, incapacità di rispondere ai comandi, nessuna apertura degli occhi, fissazione e incapacità di ricercare oggetti visivamente, comunicazione e gesti volontari assenti. (vedi fig.2) *ibidem*

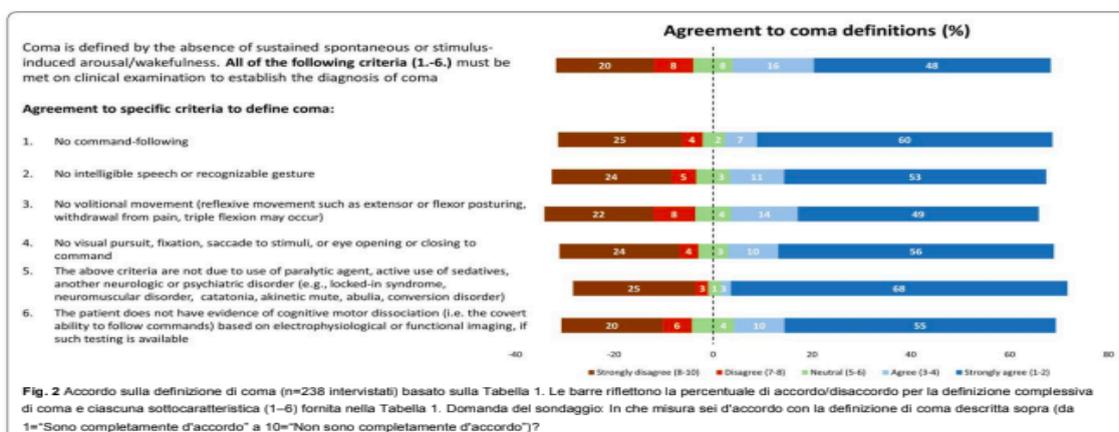
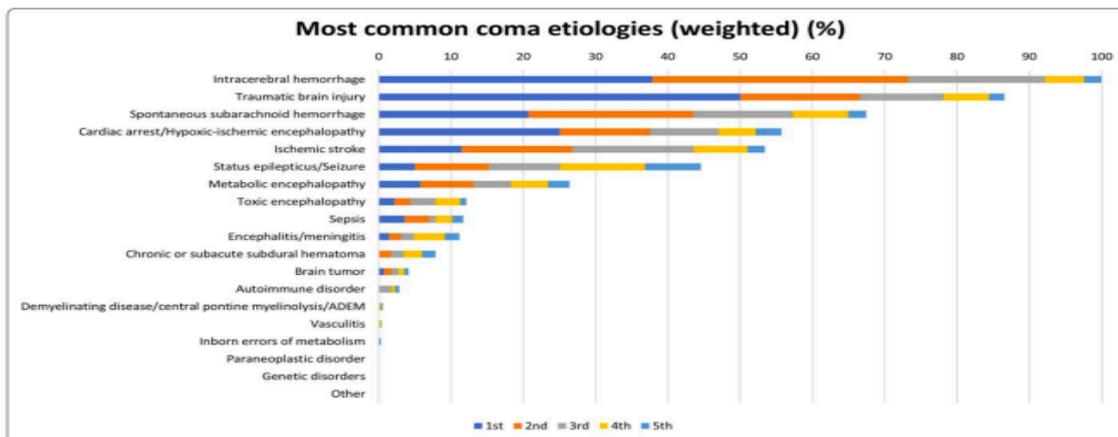


fig.2

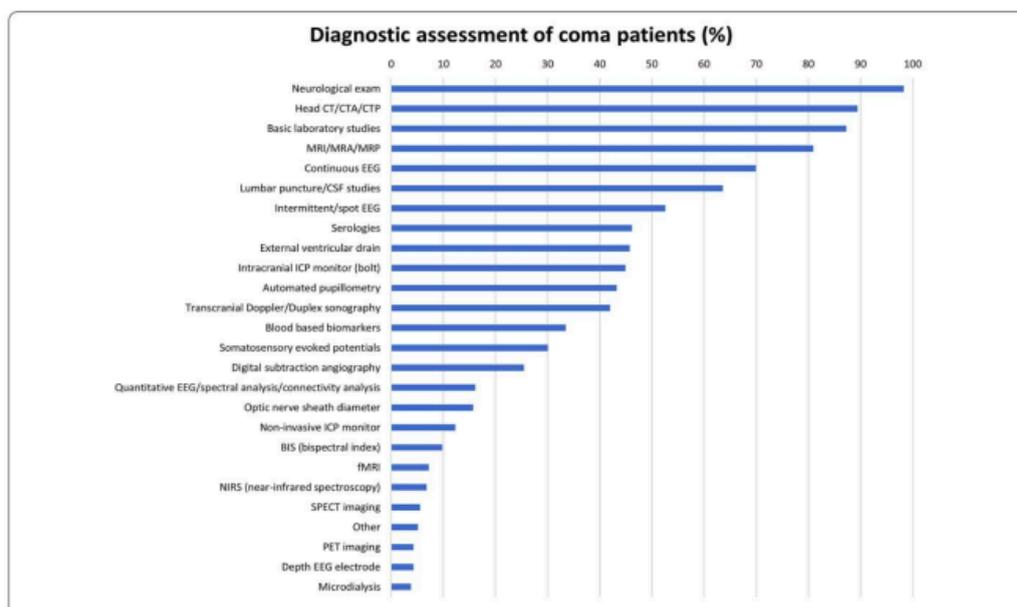
Gli intervistati hanno definito come cause più frequenti, secondo la loro esperienza, del coma: trauma cerebrale ed emorragia intracerebrale. Meno comuni sono risultate infezioni, infiammazioni genetiche e tumori. (vedi fig.3)

fig.3: eziologia del coma (Helbock et al., 2022)



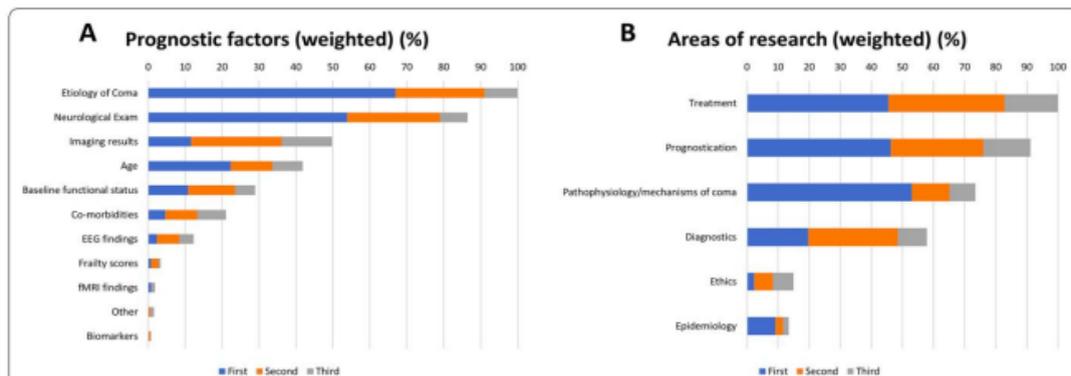
La maggior parte dei partecipanti ha dichiarato come fondamentale al fine della gestione del paziente in coma, l'esame neurologico seguito dall'EEG (elettroencefalogramma), la TAC (Tomografia computerizzata) e MRN (risonanza magnetica nucleare). Meno frequentemente sono proposti PET (tomografia ad emissione di positroni) e tecniche più invasive come l'inserimento in profondità di elettrodi. Per sollecitare l'attivazione del paziente in coma, farmacologicamente, viene interrotta o invertita la sedazione oppure vengono utilizzati neurostimolatori. (vedi fig.4)

*fig 4: gestione del paziente in coma Ibidem*



Tra le variabili più indicate come influenti sulla prognosi ci sono, in ordine di frequenza: l'eziologia, l'esame neurologico e di neuroimaging e l'età del paziente. I pazienti, se dimessi, vengono presi in carico principalmente da strutture ospedaliere per lungo degenza, a seguire, strutture di riabilitazione per acuti. I risultati riportano che solo una percentuale molto bassa di pazienti, intorno al 10%, viene dimesso con servizi di assistenza domiciliare (vedi fig. 5) (Helbock & Rass, 2022).

fig. 5.



Le alterazioni dello stato di coscienza richiedono un intervento tempestivo e immediato, in cui il medico deve contemporaneamente eseguire esami e trattamento. Nel momento in cui viene stabilito che il paziente ha un disturbo acuto di coscienza lo specialista deve assicurarsi che l'encefalo riceva sangue ed ossigeno a sufficienza, per evitare conseguenze più gravi come la morte cerebrale. (vedi tab. 2.1)

<i>anamnesi</i>	<i>esame obiettivo generale</i>	<i>esame neurologico</i>
esordio del coma	segni vitali	risposte verbali
disturbi recenti	evidenze di trauma	apertura occhi
lesioni recenti	evidenze di malattia sistemica acuta o cronica	reazioni pupillari

patologie mediche precedenti	evidenze di assunzione di sostanze	movimenti oculari spontanei
storia di disturbi psichiatrici	rigidità nucale	risposte oculocefaliche
consumo di sostanze		risposte oculovestibolari
		risposte corneali
		pattern respiratorio
		risposte motorie
		riflessi tendinei profondi
		tono della muscolatura scheletrica

*tab.2.1 esame del paziente in coma (Plum & Posner, 2009)*

### 2.3.1 Anamnesi ed esame obiettivo

Il paziente con alterazione dello stato di coscienza, più o meno grave, risulta impossibilitato a fornire la sua anamnesi e a chiarire l'accaduto. Perciò, risultano fondamentali, allo scopo di ricostruire i possibili eventi che hanno condotto a tale stato: borsette, portafogli con eventuali documenti, contenitori di farmaci o droghe, soccorritori, testimoni, parenti o chiunque può dare informazioni. Ai parenti o chi con lui nelle ultime settimane verrà chiesto se ci sono stati sintomi inusuali rispetto alla normale vita del paziente ad esempio, una cefalea molto acuta o la fatica a muovere gli arti. Inoltre, verranno chieste informazioni sugli ultimi movimenti (ad esempio viaggi), condizione psichica, assunzione farmaci particolari, malattie croniche (ed esempio diabete), sistemiche e concomitanti (Plum & Posner, 2009).

Raccolte le informazioni necessarie, l'equipe medica deve procedere con l'esame obiettivo del paziente che comprende la ricerca di ecchimosi, emorragia timpanica o instabilità della mascella che possono essere conseguenza di trauma cranico.

Se il medico non sospetta lesioni importanti al collo, è fondamentale controllare il movimento: la rigidità e movimento degli arti inferiori in risposta alla flessione del collo (segno di Brudzinski) possono essere sintomi di meningite o emorragia subaracnoidea.

Risulta utile, allo stesso modo, esaminare la cute del paziente, in particolare: segni di buchi da ago correlati a uso di sostanze, petecchie indicative di meningite, gonfiori o punture di insetti. (ibidem)

Fondamentale per la sopravvivenza del cervello è l'apporto di ossigeno, pertanto il medico deve verificare che la respirazione sia adeguata. I parametri da valutare sono: frequenza e profondità del respiro, il colorito del paziente (ad esempio la cianosi indica che l'ossigeno è insufficiente) e ossigenazione del sangue. L'esame del respiro è importante perché permette di comprendere la gravità del danno cerebrale (Plum & Posner, 2009).

L'osservazione di risposte pupillari atipiche è fondamentale nella valutazione e diagnosi di stati di coma e stupor. In particolare, il riflesso delle pupille alla luce ambientale o intensa è un indicatore della possibile causa dello stato del paziente (Plum & Posner, 2009).

In soggetti sani, in condizioni ambientali e sistemiche normali, le due pupille dovrebbero avere la stessa grandezza.

Nei pazienti in coma strutturale, una o entrambe le pupille sono fisse. Nel coma dovuto a disturbi metabolici (es. coma diabetico) le risposte pupillari sono integre anche se lente. Invece, se le pupille del paziente in coma sono asimmetriche (anisocoria) il medico può avere il sospetto di emorragia cerebrale, aneurisma, meningite, infezioni batteriche (Hornblaus, 1979).

Se il paziente è cosciente, ma non risponde agli stimoli, previo accertamento della integrità della colonna, l'esame avviene attraverso la rotazione passiva della testa che dovrebbe produrre il riflesso oculocefalico, ovvero un movimento oculare opposto alla direzione della flessione della testa. In assenza di tale riflesso, gli occhi seguono il movimento del capo e ciò può essere testimone di un danno oculovestibolare (tab. 2.2) (Saper,2000).

Se il paziente presenta uno stato di coscienza alterato per cui non può essere sottoposto a movimenti attivi o passivi di collo e testa, per lesioni o sospette lesioni, gli specialisti possono irrigare con 50mL di acqua ghiacciata per 30 secondi il canale uditivo esterno. Come conseguenza di tale manovra gli occhi dovrebbero muoversi verso l'orecchio irrorato, in questo caso il medico può dedurre uno stato di coscienza alterata.

Invece, se alla stimolazione segue nistagmo si può dedurre una alterazione psicogena di coscienza, in cui i riflessi sono mantenuti (ibidem).

Da considerare, è anche il caso in cui gli occhi non si muovono in nessuna direzione nonostante la stimolazione: il coma è più profondo e la prognosi è infausta. (vedi tab. 2.2)

	Oculocephalic responses				Caloric responses			
	Turn right	Turn left	Tilt back	Tilt forward	Right side	Cool water Left side	Bilateral	Warm water Bilateral
<b>A</b> Brainstem intact (metabolic encephalopathy)								
<b>B</b> Right lateral pontine lesion (gaze paralysis)								
<b>C</b> MLF lesion (bilateral internuclear ophthalmoplegia)								
<b>D</b> Right paramedian pontine lesion (1 1/2 syndrome)								
<b>E</b> Midbrain lesion (bilateral)								

tabella 2.2: a sinistra risposte alle manovre oculoencefaliche a destra risposte alla stimolazione calorica (Saper, 2000)

tab. 2.3 movimenti oculari spontanei in pazienti privi di coscienza (Leigh & Zee, 2006)

<i>definizione</i>	<i>descrizione</i>	<i>significato</i>
bobbing	movimento verso il basso, rapido, coniugato; lento ritorno alla posizione primaria	ictus; altre patologie strutturali, metaboliche o tossiche
dipping	lento movimento verso il basso; rapido ritorno alla posizione primaria	inattendibile ai fini localizzatori, insorge in seguito a insulto ipossico-ischemico o patologia metabolica
bobbing inverso	rapido movimento verso l'alto; lento ritorno alla posizione primaria	inattendibile ai fini localizzatori, può essere associato a patologie metaboliche
dipping inverso	lento movimento verso l'alto; rapido ritorno alla posizione primaria	inattendibile ai fini localizzatori; infarto pontino e AIDS
sguardo periodico alternato	deviazione orizzontale coniugata degli occhi che si alterna a intervalli di pochi secondi	disfunzione emisferica cerebrale bilaterale; ingestione sostanze tossiche
deviazione periodica, alternata allo sguardo	deviazione orizzontale, coniugata degli occhi che si	encefalopatia epatica, patologie che causano nistagmo periodo e stato

	alterna ogni 2 minuti	di incoscienza o vegetativo
“mioclono” verticale	oscillazioni pendolari verticali	ictus
movimenti monoculari	piccoli movimenti monoculari, intermittenti e rapidi, orizzontali, verticali o torsionali	lesioni distruttive pontine o mesencefaliche, probabilmente con crisi epilettiche coesistenti.

Nel paziente in stato comatoso è importante sincerarsi del tono di rigidità dei muscoli e della presenza o meno dei riflessi cutanei. Si rimandi alla Glasgow Coma Scale trattata nei paragrafi successivi (Greenberg & Simon, 1982). L'esame si propone di valutare il tono muscolare, la presenza di riflessi e risposte motorie anomale.

### 2.3.2 Esami diagnostici approfonditi

Una volta stabilizzati, i pazienti possono essere sottoposti ad una serie di esami più lunghi e che prevedono un maggior tempo di elaborazione, come gli esami di laboratorio, poiché la fase di emergenza è terminata.

Alla luce della letteratura medico-scientifica, i primi esami consigliati per i pazienti in coma, risultano quelli ematici e delle urine. In particolare, è importante eseguire ai fini di comprendere meglio lo status del paziente: lo screening dei livelli di glucosio, l'esame tossicologico e l'emogasanalisi. Inoltre, è sempre consigliato se la paziente è donna e in età fertile, di eseguire un test di gravidanza poiché alcuni esami, per preservare il feto, sono sconsigliati (ad esempio la RM è meglio della TC) (Plum & Posner, 2009).

Eseguiti gli esami di laboratorio si può procedere con TC o RM. La TC d'emergenza può sembrare il mezzo più adatto e immediato per comprendere a fondo lo stato del paziente: in realtà, alcune patologie come gli infarti acuti che causano edemi bilaterali sono molto difficili da diagnosticare con la TC, in quanto le immagini rilevate possono trarre in inganno chi le legge. Inoltre, è importante comprendere, prima di eseguire questi tipi di esami, se la fase iniziale di emergenza è conclusa, in quanto i minuti subito dopo l'arrivo del paziente possono essere fondamentali per salvargli la vita. Ad esempio, in caso di meningite, la prassi prevede innanzitutto la somministrazione di antibiotici e successivamente l'esecuzione della TC. L'angio-TC, invece, prevede la somministrazione per via endovenosa di un mezzo di contrasto e contemporaneamente l'assunzione di immagini della circolazione cranica (Plum & Posner, 2009).

La risonanza magnetica, invece, richiede più tempo della TC e per questo è meno usata per gli esami d'urgenza. Rimane comunque lo strumento più utilizzato se dopo le prime valutazioni permangono dubbi sulla causa del coma. L'uso di questo strumento, però, presenta in questa tipologia di pazienti alcune limitazioni in quanto, utilizza un campo magnetico molto potente che non sempre è compatibile con alcuni tipi di impianti, come ad esempio sistemi di ventilazione meccanica che non sono compatibili con il sistema di RM e dovrebbero essere sostituiti con apparecchi adeguati utilizzabili durante l'esame.

L'angio-RM richiede soltanto qualche minuto in più della RM e riesce a rilevare la maggior parte delle stenosi e dei danni ai vasi cerebrali, restituendo molto rapidamente immagini dettagliate al computer (Mitchell & Wilkinson, 2001).

Inoltre, per avere più chiara la situazione gli specialisti possono eseguire la puntura lombare che consiste nell'esame del liquido cerebrospinale, ed è ad oggi uno degli esami neurologici più importanti per fare diagnosi: ad esempio, nei pazienti con emorragia subaracnoidea, non riscontrata tramite imaging, il liquor può contenere sangue. La puntura lombare è altrettanto utilizzata nella diagnosi della meningite (Plum & Posner, 2009).

Oltre alle metodologie diagnostiche sopra elencate, è bene ricordare anche l'elettroencefalografia o EEG che è molto utilizzata per la valutazione di pazienti che non rispondono alla stimolazione esterna. Durante la veglia, solitamente l'EEG mostra attività beta a basso voltaggio (maggiore di 13 Hz). Il riposo è caratterizzato da rallentamento e le onde si mostrano simmetriche e ritmiche e rientrano nella banda alfa (8-13 Hz). Mano mano che il paziente entra in uno stato di sonnolenza diventano dominanti i ritmi delle onde theta ad alto voltaggio (4-7 Hz). Nei pazienti in coma o in un sonno profondo l'EEG mostra onde delta a frequenza 1-3 Hz (Brenner, 2005).

## 2.4 Scale di valutazione del coma nella storia

Bordini e colleghi si sono proposti di analizzare la letteratura scientifica di alcuni database come Medline e SciELO, relativa ai metodi di valutazione del coma, in particolare, alle scale, utilizzando come parole chiave per la ricerca *scale di coma, coma, disturbi della coscienza, punteggio di coma e livelli di coma*. Il lavoro di revisione comprende studi e articoli scientifici relativi alle scale o alla loro convalida che vanno dal 1969 al 2009 (Bordini et al., 2010).

Gli autori hanno identificato cinque principali scale di valutazione più usate: Scala Jovet, Scala Mosca, Scala Glasgow, Scala Bozza-Marrubini e la Scala FOUR (Full Outline of UnResponsiveness).

La scala Jovet, pubblicata nel 1969, si propone di valutare due parametri: reattività e percettività.

Per quanto riguarda la percettività, questa è osservata attraverso alcune richieste al paziente: obbedire ad un ordine scritto, orientamento spaziale e temporale, obbedire ad un comando vocale. A seconda della risposta e del grado di articolazione l'individuo può essere inserito in 5 diverse categorie che vanno da *nessuna perdita di coscienza* alla *completa assenza di percezione* che indica un danno cerebrale (Bordini et al., 2010).

La reattività, invece, è valutata tramite apertura occhi e risposta allo stimolo doloroso. Per quanto riguarda l'apertura degli occhi l'esaminatore deve verificare se è presente la risposta di orientamento dello sguardo al suono. Se invece, il paziente presenta occhi chiusi il medico deve verificare se c'è risposta oculare al suono. Vedi table 2.

Table 2. Levels of reactivity in Jovet's coma scale<sup>9</sup>.

Unspecific reactivity	Orientation reaction	Eye opening reaction	-	-
R1	+	+		
R2	-	+		
R3	-	-		
Reactivity to pain	Facial mimic	Eye opening	Limb withdrawal	-
D1	+	+	+	
D2	-	+	+	
D3	-	-	+	
D4	-	-	-	
Autonomic reactivity	Respiratory variation	Vasomotor changes	Cardiac rhythm changes	Pupil size changes
V1	+	+	+	+
V2	-	-	-	-

La risposta al dolore è suddivisa in quattro categorie che vanno da risposta normale con pianto o ritiro degli arti alla presentazione dello stimolo doloroso ad assenza di risposta.

Esaminati i parametri si possono distinguere quattro stati relativi al coma: la *sindrome da ipopercezione apatica reattiva* in cui la percezione è alterata ma non assente, le funzioni autonome sono mantenute come la risposta al dolore che è solo parzialmente modificata; la *sindrome percezione iperpatia-ipertonica* per cui il paziente non percepisce ma la reattività rimane inalterata; la *sindrome da percezione normotonica apatica areattiva* è caratterizzata da assenza di ricettività, reattività anormale e assenza di risposta al dolore; infine, la *sindrome di apercezione areattiva apatica e atonica* che corrisponde alla morte cerebrale (Jouvet, 1969).

Proseguendo, la scala Mosca permette di confrontare i punteggi ottenuti all'esame neurologico con una classificazione dei vari disturbi di coscienza. Si osservano le tabelle riportate. Vedi Table 3 e 4 (Sakhanovich & Mamadaliev, 1991)

**Table 3.** Moscow coma scale: quantitative scale of alterations observed in neurological examination<sup>10</sup>.

Findings in neurological examination	Score
Eye opening in response to sound or pain	10
Oculocephalic reflex	10
Obeys instructions	8
Answers to questions	5
Orientation in time and space	5
Bilateral mydriasis absent	5
Flaccidity absent	5
Respiration not disturbed	4
Corneal reflex present	4
Patellar reflex present	4
Pupil reaction to light	4
Cough reflex	3
Skew deviation absent	3
Spontaneous movements	3
Movement to pain stimuli	3
Total	75

**Table 4.** Moscow coma scale: classifications of consciousness levels<sup>10</sup>.

Consciousness level	Neurologic findings						
	VOR	Open eyes to pain	Follows commands	Answers questions	Oriented	Non reactive bilateral mydriasis	Atonia
Total conscious	+	+	+	+	+	-	-
Moderate torpor	+	+	+	+	-	-	-
Deep torpor	+	+	+	-	-	-	-
Vegetative state	+	+	-	-	-	-	-
Moderate coma	+	-	-	-	-	-	-
Deep coma	-	-	-	-	-	-	+
Irreversible coma	-	-	-	-	-	+	+

VOR: vestibulo-ocular reflex.

Per quanto riguarda la Scala Bozza-Marrubini l'obiettivo degli autori è quello di creare una scala che permette di avere un linguaggio comune, di valutare i pazienti per fornire anticipatamente una prognosi e quindi, allocare in modo corretto le risorse. La scala propone 7 livelli di classificazione del danno cerebrale che vanno da 1 in cui il paziente risponde in maniera adeguata agli stimoli a 7 in cui non c'è nessun tipo di risposta. (Table 6) (Bozza & Marrubini, 1984).

**Table 6.** Bozza-Marrubini's scale<sup>13</sup>.

Level/reactivity reflexes	Reactivity to voice	Reactivity to pain	Brain stem reflexes (VOR/LR)
1	Answers	Localizes	Present
2	Obeys	Localizes	Present
3	No response	Localizes	Present
4	No response	Flexion	Present
5	No response	Extension	Present
6	No response	Any type or no response	Both absent or VOR disconjugate only
7	No response	None	Both absent

VOR: vestibulo-ocular reflex; LR: pupillary reflex.

Più recente, è la scala FOUR. Questa scala viene pubblicata nel 2005 da Wijdicks e collaboratori e considera 4 parametri ciascuno valutato su una scala da 1 a 4: risposta oculare, risposta motoria, riflessi tronco encefalico e respirazione. La FOUR permette di rilevare stati come quello vegetativo e il locked-in che difficilmente sono riscontrabili con altre scale (Stead et al., 2009).

**Table 7.** Full Outline of UnResponsiveness - FOUR Score<sup>14</sup>.

	<b>Findings</b>	<b>Score</b>
Eye response	Eyelids open or opened, tracking, or blinking to command	4
	Eyelids open but not tracking	3
	Eyelids closed but open to loud voice	2
	Eyelids closed but open to pain	1
	Eyelids remain closed with pain	0
Motor response	Makes sign (thumbs-up, fist, or peace sign)	4
	Localizing to pain	3
	Flexion response to pain	2
	Extension response to pain	1
	No response to pain or generalized myoclonus status	0
Brainstem reflexes	Pupil and corneal reflexes present	4
	One pupil wide and fixed	3
	Pupil or corneal reflexes absent	2
	Pupil and corneal reflexes absent	1
	Absent pupil, corneal, and cough reflex	0
Respiration	Not intubated, regular breathing pattern	4
	Not intubated, cheyne-stokes breathing pattern	3
	Not intubated, irregular breathing	2
	Breathes above ventilator rate	1
	Breathes at ventilator rate or apnea	0

#### 2.4.1 La scala di valutazione più usata: Glasgow Coma Scale

La scala di Glasgow viene pubblicata nel 1974 da Jennett e Teasdale (Jannett, 1997) che si pongono l'obiettivo di creare un metodo efficace e veloce per la valutazione del paziente con alterazione di coscienza. La GCS registra tre parametri: apertura occhi (massimo 4 punti), risposta verbale (massimo 5 punti) e risposta motoria (massimo 6 punti). Ogni parametro è misurato tre volte e per il calcolo del punteggio finale viene utilizzato solamente il migliore dei 3 punteggi registrati per ogni criterio. Valori pari o inferiori a 8, del punteggio finale, corrispondono a condizioni gravi che richiedono l'intubazione (Bordini et al., 2010).

La presente scala è adatta per valutare pazienti in fase acuta, pazienti in terapia intensiva e pazienti in stato confusionale per esempio nei reparti geriatrici (Balestreri & Czosnyka, 2004).

Nella valutazione dell'apertura degli occhi, il punteggio massimo (4) si ottiene solamente con l'apertura spontanea, si assegnano 3 punti all'apertura degli occhi in risposta ad uno stimolo verbale, si assegnano 2 punti se la risposta avviene solo in seguito ad uno stimolo doloroso, il punteggio minimo (1) è assegnato quando non c'è apertura occhi. Tale criterio non è valutabile in seguito a traumi che coinvolgono la sede oculare.

Per la valutazione verbale si ottiene un massimo di 5 punti se il paziente è orientato nel tempo, nello spazio e verso se stesso. Più il paziente è disorientato più il punteggio diminuisce, arrivando ad un minimo di 1 quando non c'è nessuna risposta udibile. Il paziente intubato non può essere valutato (viene segnalato come T) (Bordini et al., 2010).

Nella valutazione della risposta motoria, si assegna un punteggio massimo di 6 se il paziente obbedisce a comandi verbali. Se l'individuo non è in grado di rispondere la valutazione passa alla risposta a stimoli dolorosi dove il punteggio massimo di 5 rappresenta una risposta coerente con lo stimolo doloroso e la zona del corpo in cui è percepito e il punteggio minimo di 1 rappresenta l'assenza di reazione al dolore. Alla luce dei successivi studi e approfondimenti la valutazione della risposta motoria si è dimostrata migliore predittrice della prognosi del paziente (*ibidem*).

Per concludere, si nota che esistono scale adattate per i bambini, in cui le risposte sono specifiche per età. Ad esempio, la risposta espressiva ad un giocattolo equivale ad una risposta orientata anche se non è presente il linguaggio verbale.

Segue esempio di Glasgow Coma Scale (Regione Emilia-Romagna, Scala GSC)

<b>SCALA GCS</b>		
 SERVEIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMAGNA  Logo Azienda	Cognome Nome Data di nascita N° CCI/Nosologico	Barcode
<b>SCALA GCS (Glasgow Coma Scale)</b>		
	Descrizione	Punteggio
<b>Apertura occhi</b>	Spontanea	4
	Allo stimolo verbale	3
	Allo stimolo doloroso	2
	Nessuna	1
<b>Risposta verbale</b>	Paziente orientato, conversazione appropriata	5
	Confusione, Frasi sconnesse	4
	Parla e pronuncia parole, ma incoerenti	3
	Suoni incomprensibili	2
	Nessun suono emesso	1
<b>Risposta motoria</b>	Obbedisce ai comandi / esecuzione di ordini semplici	6
	Localizzazione dello stimolo doloroso	5
	Retrazione allo stimolo doloroso	4
	Flessione allo stimolo doloroso	3
	Estensione allo stimolo doloroso	2
	Nessuna risposta	1
Data..... Ora .....	<b>Firma.....</b>	<b>TOTALE</b>

### IL CAREGIVER

Uno degli aspetti più sfidanti per i caregiver, siano essi familiari o operatori sanitari professionisti, è il prendersi cura di un paziente in stato di coma perché questi si trovano in una situazione molto complessa che richiede sostegno e assistenza costanti. I caregiver si trovano, infatti, a doversi occupare delle esigenze fisiche del paziente (alimentazione, mobilizzazione, igiene) e dei propri bisogni emotivi e psicologici.

#### 3.1 Caregiver formale e informale e riferimenti normativi

Pearlin e colleghi (1990) hanno definito il caregiver come colui che si prende cura, facendo riferimento alle persone che assistono un individuo non più autonomo e con il quale possono o meno avere un legame affettivo.

I caregiver sono distinti in due gruppi: informali o familiari, ovvero coloro che si prendono cura di un proprio familiare e formali, ovvero coloro che praticano l'attività di cura come lavoro retribuito ad esempio, operatori socio-sanitari o OSS, educatori, psicologi, infermieri etc... (Caregiver Familiari: Assistenza E Effetti Sulla Salute, 2021)

Il panorama demografico italiano è caratterizzato principalmente da un'alta aspettativa di vita e da una bassa natalità. Nel 2018, l'aspettativa di vita alla nascita è stata stimata in 80,2 anni per gli uomini e 85,2 anni per le donne. (Alabiso & Gaspari 2021)

Parallelamente all'aumento progressivo di questo indicatore nel corso del secolo scorso, a partire dagli anni '60 si sono affermate due altre chiare tendenze demografiche e familiari, non solo in Italia ma anche in diversi Paesi europei:

- la riduzione del tasso di fecondità
- la crescita dell'instabilità coniugale.

Sotto l'influenza del movimento femminista è avvenuto un cambiamento nel ruolo delle donne all'interno della società. Gli aspetti più evidenti di questo cambiamento sono stati il loro

maggiore ingresso nel mondo del lavoro e il loro accesso ad una istruzione paritaria rispetto a quella degli uomini.

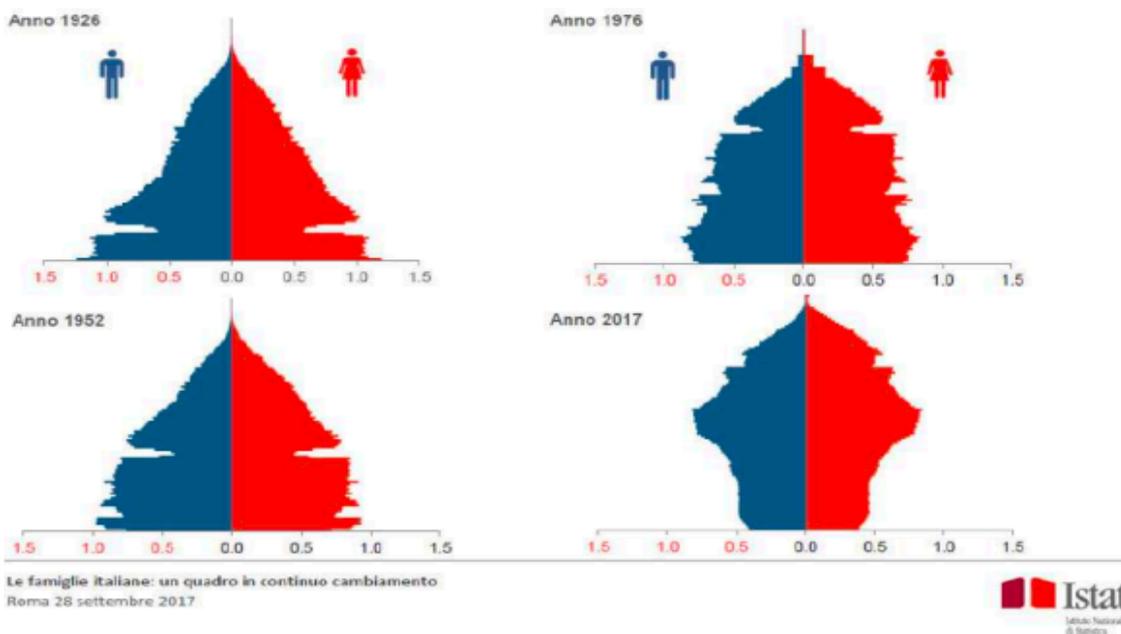
Inoltre, il tasso di fecondità ha avuto un grande calo a causa della tendenza sempre più frequente a posticipare il matrimonio e ad avere figli.

Queste condizioni hanno portato a grandi cambiamenti nella struttura della società, con conseguenze significative sui modelli di assistenza e sul ruolo dei caregiver (ibidem).

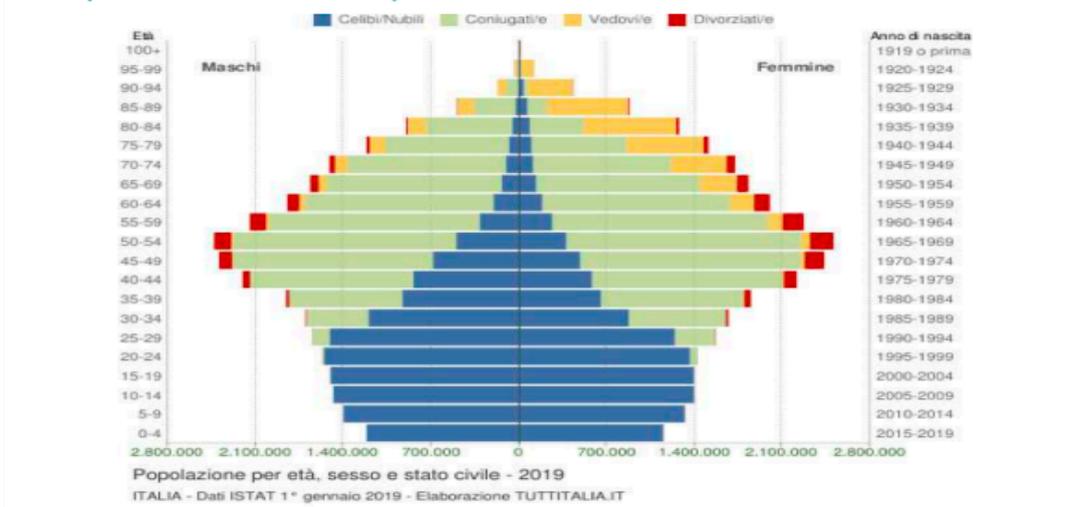
I principali cambiamenti rilevati dall'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT, 2019) sono:

1. La piramide d'età, ovvero la distribuzione della popolazione per fasce d'età: si sta passando da una struttura di popolazione a piramide, dove ad ogni cinque anni di invecchiamento corrispondeva una diminuzione della percentuale di popolazione, a una struttura simile a un parallelepipedo o addirittura a una piramide rovesciata dove la maggior parte degli individui appartiene ad una fascia d'età media-elevata e c'è una riduzione delle fasce d'età più giovani. Vedi figura 1 e 2 (ISTAT, 2019).

**Figura 1. Piramidi delle età della popolazione residente in Italia – Anni 1926, 1952, 1976 e 2017 (Valori percentuali)**



**Figura 2. Popolazione per età, sesso e stato civile in Italia – 2019. Dati ISTAT 1° gennaio 2019 (elaborazione tuttitalia.it)**



2. La composizione familiare. Da decenni vediamo l'aumento del numero di famiglie che hanno un numero di componenti inferiore.
3. Costante crescita di separazioni e divorzi nella fascia di età 55-64 anni. Del totale delle famiglie, un terzo è costituito da persone sole o nuclei familiari senza figli.
4. Riduzione del numero di vedovi tra la popolazione anziana. Un numero sempre più alto di persone vive l'anzianità da coniugate.
5. La popolazione anziana di oggi gode di migliori condizioni di salute rispetto al passato. La partecipazione alla vita sociale e gli stili di vita salutari sono in crescita in questa fascia di età. Nonostante ciò, il 9,1% degli ultra 65enni non hanno relazioni sociali esterne al proprio nucleo familiare e la quota di persone isolate cresce con l'età, raggiungendo un picco del 18,2% tra gli ultra 84enni (ISTAT, 2017).

Secondo Geessink N. et al. (2017) fino al 2030, ogni giorno negli Stati Uniti circa 10.000 persone raggiungono la soglia dei 65 anni e 7 su 10 avranno bisogno di assistenza a lungo termine negli anni a venire. Tuttavia, tra questa popolazione, ben 6 persone su 10 credono di non aver mai bisogno di sostegno.

Dopo aver analizzato i dati sopra riportati, per concludere possiamo affermare che le conseguenze più evidenti nell'ambito di interesse sono 2:

1. Meno caregiver disponibili a causa dei nuclei familiari più ristretti;
2. Aumento dell'età dei caregiver.

La figura del caregiver sta ottenendo sempre più riconoscimento: in Italia le leggi esistenti mirano a tutelare queste figure, sia dal punto di vista economico che lavorativo, riconoscendo l'importanza del loro ruolo per la società.

Lo Stato Italiano ha fatto un primo passo per riconoscere il ruolo e la figura del caregiver approvando la legge di bilancio n. 205 del 27 dicembre 2017 all'art.1 comma 255 che riporta una prima definizione di caregiver familiare, prevedendo, in aggiunta al comma 254, un fondo regionale destinato a sostenere il ruolo del caregiver familiare o informale (Pesaresi, 2021).

Per quanto complessa, possiamo sintetizzare come di seguito gli elementi caratterizzanti di questa legge che definisce il caregiver come colui che (ibidem):

- garantisce assistenza a individui non autonomi, senza compenso,
- fornisce assistenza completa e continuativa per oltre 90 giorni, così come definizione di malattia cronica (COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA,, 2004).

La legge sopra riportata, istituiva uno specifico fondo di 20 milioni di euro per ciascun anno del triennio 2018-2020 per sostenere e assistere i caregiver familiari.

Il 30 dicembre 2018 (legge bilancio per il 2019), il Fondo è stato ampliato di 5 milioni di euro per gli anni 2019,2020,2021. Nel dicembre 2020, il Fondo è stato nuovamente rivisto, destinando un totale di 68.314.662 euro per il supporto dei caregiver informali-familiari.

Questi finanziamenti devono essere utilizzati dalle regioni per garantire supporto ai caregiver familiari, dando priorità ai caregiver di familiari che non hanno avuto la possibilità di accedere alle RSA (residenze sanitarie assistenziali) o CDD (centri diurni disabili) a causa delle norme di emergenza COVID-19 e ai caregiver familiari che si occupano di individui con

disabilità gravissima. Rientrano in questa ultima condizione coloro che beneficiano dell'indennità di accompagnamento (Legge n. 104, 1992<sup>1</sup>), o sono definite non autosufficienti e per le quali è verificato uno dei seguenti quadri diagnostici:

- a) Persone in coma, Stato Vegetativo, o Stato di Minima Coscienza con punteggio  $\leq 10$  nella scala Glasgow Coma Scale.
- b) Persone dipendenti da ventilazione meccanica assistita o non invasiva continuativa (24/7).
- c) Persone con grave o gravissimo stato di demenza con punteggio  $\geq 4$  sulla scala Clinical Dementia Rating Scale.
- d) Persone con lesioni spinali fra C0 e C5 con lesione di grado A o B sulla scala ASIA Impairment Scale.
- e) Persone con grave compromissione motoria da patologie neurologiche o muscolari con bilancio muscolare  $\leq 1$  ai 4 arti (scala Medical Research Council), punteggio  $\geq 9$  (Expanded Disability Status Scale) o stadio 5 (Hoehn e Yahr).
- f) Persone con grave perdita visiva e uditiva (visione non superiore a 1/20 e ipoacusia  $\geq 90$  decibel).
- g) Persone con disabilità comportamentale dello spettro autistico di livello 3 (DSM-5).
- h) Persone con Ritardo Mentale Grave o Profondo (QI  $< 34$ ) e punteggio  $\leq 8$  sulla scala Level of Activity in Profound/Severe Mental Retardation.

---

<sup>1</sup> "colui che presenta una minoranza fisica, psichica o sensoriale, stabilizzata o progressiva, che è causa di difficoltà di apprendimento, di relazione o di integrazione lavorativa e tale da determinare un processo di svantaggio sociale e di emarginazione".

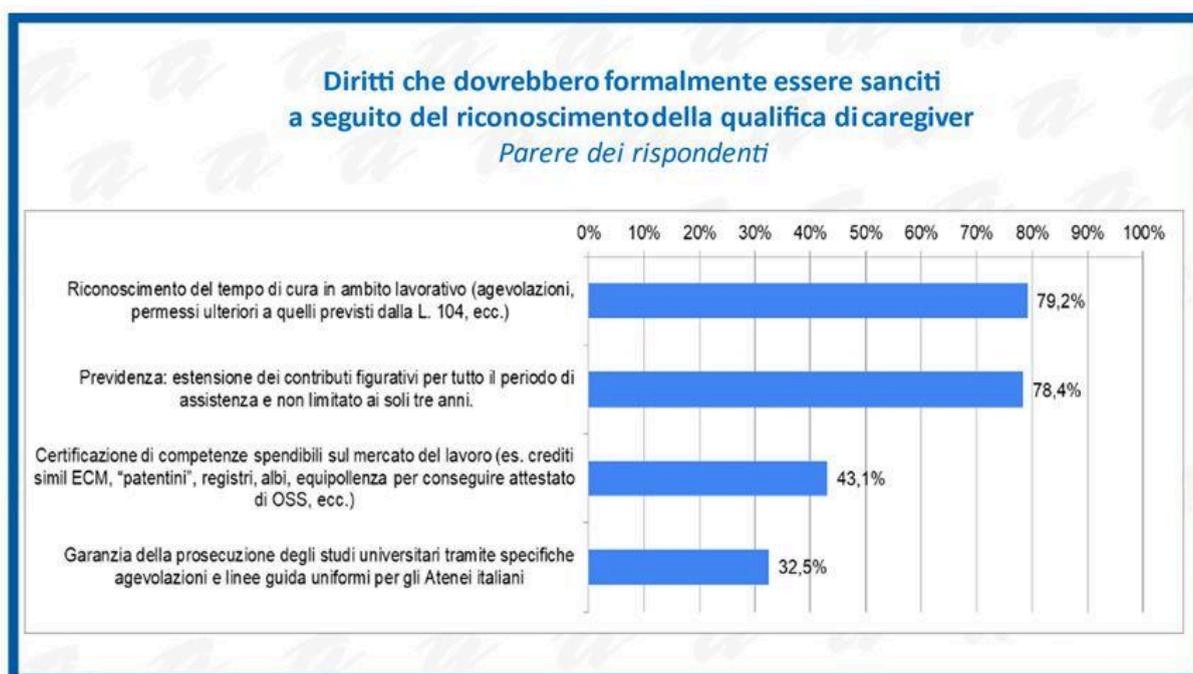
La seguente legge è suddivisa in 44 articoli:

Art 1: finalità Art 2: principi generali in materia di diritti, integrazione sociale e assistenza Art 3: soggetti aventi diritto  
Art 4: accertamento dell'handicap Art 5: principi generali per i diritti della persona handicappata Art. 6: Prevenzione e diagnosi precoce  
Art. 7: Cura e riabilitazione Art. 8. Inserimento ed integrazione sociale Art. 9: Servizio di aiuto personale  
Art. 10: Interventi a favore di persone con handicap in situazione di gravità Art. 11. Soggiorno all'estero per cure Art. 12. Diritto all'educazione e all'istruzione Art. 13. Integrazione scolastica Art. 14. Modalità di attuazione dell'integrazione  
Art. 15. Gruppi di lavoro per l'integrazione scolastica Art. 16. Valutazione del rendimento e prove d'esame  
Art. 17. Formazione professionale Art. 18. Integrazione lavorativa Art. 19. Soggetti aventi diritto al collocamento obbligatorio Art. 20. Prove d'esame nei concorsi pubblici e per l'abilitazione alle professioni Art. 21 Precedenza nell'assegnazione di sede  
Art. 22. Accertamenti ai fini del lavoro pubblico e privato Art. 23. Rimozione di ostacoli per l'esercizio di attività sportive, turistiche e ricreative Art. 24. Eliminazione o superamento delle barriere architettoniche Art. 25. Accesso all'informazione e alla comunicazione  
Art. 26. Mobilità e trasporti collettivi Art. 27. Trasporti individuali Art. 28. Facilitazioni per i veicoli delle persone handicappate  
Art. 29. Esercizio del diritto di voto Art. 30. Partecipazione Art. 31. Riserva di alloggi Art. 32. Agevolazioni fiscali Art. 33. Agevolazioni  
Art. 34. Protesi e ausili tecnici Art. 35. Ricovero del minore handicappato Art. 36. Aggravamento delle sanzioni penali Art. 37. Procedimento penale in cui sia interessata una persona handicappata Art. 38. Convenzioni Art. 39. Compiti delle regioni  
Art. 40. Compiti dei comuni Art. 41. Competenze del Ministro per gli affari sociali e costituzione del Comitato nazionale per le politiche dell'handicap Art. 42. Copertura finanziaria Art. 43. Abrogazioni Art. 44. Entrata in vigore

- i) Persone con dipendenza vitale che richiedono assistenza continua e monitoraggio per bisogni complessi dovuti a gravi condizioni psicofisiche.

In Italia, i caregiver possono beneficiare di diverse agevolazioni lavorative per supportare il loro ruolo di assistenza a familiari non autosufficienti (Di Cristofaro & Torregiani, 2021).

Le agevolazioni consistono in permessi retribuiti per assistere un familiare con disabilità grave (per la legge 104/1992 n.3 giorni al mese), congedi straordinari (Legge 151/2001) per un massimo di 2 anni, congedi per le cure destinati a lavoratori con disabilità (Legge 119/2011) per un massimo di 1 mese all'anno, flessibilità oraria e part-time (possibilità anche di smart-working), tutela del posto di lavoro (divieto di licenziamento nei periodi di congedo) (ibidem).



Fonte: Cittadinanzattiva, 2021

Si riportano in sintesi (vedi tab. 1) le principali normative pubblicate dalla Gazzetta Ufficiale dello Stato Italiano. tab1 Gazzetta Ufficiale dello Stato Italiano.

<p>Legge 104/1992</p>	<p>articolo 33: tutela dei diritti delle persone con disabilità e dei loro caregiver. Prevede permessi retribuiti di tre giorni al mese per i lavoratori che assistono familiari con disabilità grave. Questi permessi possono essere frazionati in ore.</p>
<p>Decreto Legislativo 151/2001</p>	<p>articolo 42: congedo straordinario retribuito fino a un massimo di due anni nell'intero arco della vita lavorativa per i lavoratori che assistono familiari con disabilità grave.</p>
<p>Decreto Legislativo 119/2011</p>	<p>Congedo per cure: Consente ai lavoratori con disabilità grave di usufruire di un congedo per cure fino a 30 giorni all'anno per trattamenti terapeutici necessari alla propria condizione di salute.</p>
<p>Legge 205/2017 (Legge Bilancio 2018)</p>	<p>fondo per il sostegno del ruolo di cura e assistenza al caregiver familiare</p>

Decreto Legislativo 81/2015	articolo 18: Regolamenta il diritto a richiedere il telelavoro e altre modalità di lavoro flessibili per conciliare vita lavorativa e familiare, incluse le esigenze dei caregiver.
Legge 53/2000	articolo 4: Prevede il diritto a richiedere permessi non retribuiti per gravi motivi
Decreto Legislativo 151/2015 (Jobs Act)	articolo 24: Introduce ulteriori disposizioni a favore della conciliazione tra vita lavorativa e familiare, favorendo l'adozione di modalità di lavoro flessibili e il part-time.
Legge 183/2010 (correlato lavoro)	articolo 10: Prevede misure per il sostegno della maternità e della paternità, congedi parentali e altre agevolazioni a favore dei lavoratori con responsabilità di cura.

Secondo l'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT) nel 2017, in Italia, il 16,4% degli individui con più di 15 anni (oltre 8.5 milioni di persone) si occupa di accudire chi ne ha bisogno. Di questi, il 14% può essere definito caregiver informale.

I caregiver familiari, sul territorio italiano, sono circa 7.293.000, in maggior percentuale donne in una fascia di età tra 45-64 anni. Di questi, 1.326.000 sono caregiver familiari con più di 65 anni. vedi tab. 1

I dati ISTAT 2017 sopra riportati, differiscono da quelli del 2019 che a parità di età indagano la conciliazione tra lavoro e famiglia (sulla base del modulo europeo “*Reconciliation between work and family life*”): secondo questa ricerca le persone che assistono malati, disabili o anziani sono solo 2 milioni e 800 mila (EUROCARERS, 2019).

Le differenze tra i dati sono state spiegate dai criteri di somministrazione di tale modulo, infatti, si specifica che le attività di cura devono essere svolte quotidianamente e senza interruzioni e solo verso familiari e/o congiunti (ibidem).

tab.1 ISTAT, 2017

SESSO E CLASSI DI ETA'	fornisce assistenza	fornisce assistenza prevalentemente ai familiari	meno di 10 ore a settimana	almeno 10 ore ma meno di 20 ore a settimana	20 o più ore a settimana	non indicato
MASCHI TOTALE:	3592	3143	2163	652	652	65
FEMMINE TOTALE:	4963	4150	2406	1041	1435	81

MASCHI E FEMMINE PER FASCIA DI ETA'						
15-24	427	391	302	67	45	14
25-34	662	532	404	117	127	14
34-44	1316	1124	792	288	222	14
45-54	2404	2120	1316	514	561	13
55-64	2048	1764	1030	441	545	32
65-74	1102	890	529	175	360	37
75+	597	472	197	91	287	22
65+	1699	1362	726	266	647	59
TOTALE	8555	7293	4569	1693	2146	147

Bazoli e Montemurro nel 2015 hanno svolto un' indagine per Ires (Istituto di Ricerche Economiche e Sociali per il Piemonte) e hanno intervistato 500 caregiver piemontesi.

Dalla loro intervista è emerso quanto segue: in un giorno feriale le mansioni svolte in maniera prevalente sono state la sorveglianza dell'assistito e il fargli compagnia, seguite da disbrigo pratiche, accompagnamento all'esterno e svolgimento delle attività casalinghe. L'aspetto dell'accudimento che occupa meno tempo riguarda l'igiene, la vestizione e l'alimentazione.

Una sezione della ricerca indaga le mansioni che i caregiver sentono di fare volontariamente e quello che invece si sentono “obbligati” a fare perché non sussiste alternativa concreta adeguata.

I dati raccolti mostrano che, per quasi tutte le attività, la maggior parte degli intervistati si attiva volontariamente, tranne per quanto riguarda l'alimentazione, dove solo il 38,1% si attiva in modo volontario per la somministrazione dei cibi. Vedi tab.2

A pari di altri paesi, la maggior parte dei familiari ricopre volentieri il ruolo di caregiver, ma quasi la metà delegherebbe ad altri se ne avesse la possibilità (ibidem).

Tab. 2 attività eseguite volontariamente ed obbligatoriamente dai caregiver. Indagine Ires Piemonte 2015.

ATTIVITA'	VOLONTARIAMENTE	OBBLIGATORIAMENTE
disbrigo commissioni e pratiche	56.3%	43.7%
prolungamento attività per la casa	54%	46%
accompagnamento all'esterno	55.9%	44.1%
sorveglianza	62.1%	37.9%
compagnia	73.3%	26.7%
igiene	52.3%	47.7%

vestizione	50.3%	49.7%
somministrazione alimentazione	38.1%	61.9%
supporto alla deambulazione	49.2%	50.8%

Per concludere, il 61,6 % dei caregiver afferma di non aver avuto aiuto pubblico nei 3 mesi precedenti l'indagine. Le principali problematiche segnalate sono: trasporto per visite mediche (54,2%), costi economici (49,8%) e la conciliazione delle proprie esigenze personali e familiari con quelle della persona assistita (36,2%) (Bazolo, 2015).

### 3.2 Bisogni psicofisici del caregiver

*“[...] Queste persone hanno bisogno di molte cose: di riconoscimento che la loro attività è una forma di lavoro; di sostegno sia umano sia finanziario; della possibilità di una carriera gratificante e remunerativa e di partecipare alla vita sociale e politica”*

(Martha Nussbaum, Giustizia sociale e dignità umana, trad. it., Il Mulino, Bologna 2002).

Prima di occuparci della salute fisica e mentale delle persone che si prendono cura di familiari non autonomi, riportiamo quelli che, secondo Schumacher e collaboratori sono le abilità che questi devono avere per poter svolgere al meglio il loro difficile compito di cura.

Secondo Schumacher et al. (2000), i caregiver dovrebbero avere alcune capacità e abilità, che gli autori hanno raggruppato in 9 categorie:

1. Monitoraggio: informare gli operatori sanitari se ci sono cambiamenti nella situazione del paziente;
2. Interpretazione: dare un significato a quello che si sta osservando
3. Decisione: capacità del caregiver di fare scelte sulla base di quanto identificato nei processi 1 e 2;
4. Azione: mettere in pratica strategie ricevute dal personale sanitario;
5. Fornire in prima persona la propria assistenza: l'abilità di mettere in pratica procedure di assistenza in modo adeguato;
6. Flessibilità: rispetto alla capacità di adottare strategie in diverse situazioni, modificando il proprio operato se necessario;
7. acquisizione delle risorse: la capacità di ottenere risorse strumentali o informazioni utili per il processo di cura;
8. Collaborazione tra caregiver e persona assistita;
9. Negoziazione con il sistema sanitario: il processo che garantisce che i bisogni del paziente vengano soddisfatti a livello domiciliare e a livello sanitario.

Prendersi cura e assistere un malato cronico è un compito molto impegnativo sia dal punto di vista fisico che psicologico-relazionale ed economico (Kehoe et al., 2019).

Come dimostrato da una ricerca della Duke University School of Medicine (Ignatiuk, 2021), questo stress aumenta in base a diversi fattori ed è più elevato quando il caregiver è un coniuge e quando l'assistito ha una capacità cognitiva ridotta.

Tenuto conto di questo, si osserva come il caregiver informale possa, per periodi di tempo anche molto lunghi, essere sottoposto ad un grande stress fisico e psicologico che lo porta ad avere stili di vita poco sani, che hanno conseguenze sulla sua salute generale e sul suo ruolo di cura (Kehoe et al., 2019).

Per aiutare i caregiver a mantenere uno stato di benessere fisico e psicologico, si possono attuare misure di prevenzione primaria in diversi ambiti e che possono comprendere, sotto l'aspetto fisico, la promozione di attività fisica, alimentazione sana e rinuncia a fumo e alcol (Gori & Guaraldi, 2021). Mentre, dal punto di vista psicologico fanno parte di queste misure il supporto psicologico, i gruppi di sostegno e le opportunità di sollievo dall'assistenza come ADI (Assistenza domiciliare integrata) o Ricovero di Sollievo (ricoveri solitamente di 15 giorni del familiare assistito in strutture adeguate, che permettono al caregiver di avere un "sollievo" dal suo ruolo) ( Regione Emilia Romagna, Caregiver Familiare, 2021).

Come detto sopra, i caregiver sono una categoria sottoposta a stress cronico, che incide sul loro stato di salute generale (Ignatiuk, 2021).

Uno dei parametri dello stato di salute correlato allo stress cronico è lo stress ossidativo: quest'ultimo si riferisce all'insieme delle alterazioni nei tessuti, nelle cellule e nelle macromolecole biologiche quando queste sono esposte a un eccesso di agenti ossidanti.

Negli organismi aerobi, ovvero quegli organismi che necessitano di ossigeno per svolgere le funzioni vitali, quali gli esseri umani, vi è un delicato equilibrio tra la produzione di sostanze ossidanti e antiossidanti, essenziale per numerose funzioni fisiologiche: una certa quantità di sostanze ossidanti è indispensabile per mantenere un funzionamento adeguato delle cellule, in particolare del sistema immunitario (ibidem).

Alla luce di quanto riportato, possiamo sostenere che i caregiver sono sottoposti a elevato e prolungato stress: in tali condizioni il nostro organismo produce un'eccessiva quantità di radicali liberi. Possiamo definire i radicali liberi come molecole instabili che cercano di

raggiungere uno stato di equilibrio sottraendo elettroni ad altre molecole vicine, danneggiando le strutture cellulari limitrofe (Radicali Liberi - Centro Stress Ossidativo - CSOx Centro Stress Ossidativo, 2024).

Se i meccanismi naturali di riequilibrio del corpo, non riescono a neutralizzare questo squilibrio, si possono generare danni cellulari che possono contribuire allo sviluppo di varie patologie.

Un'altra conseguenza dell'essere sottoposti a stress per lunghi periodi è l'aumento della richiesta di energia del sistema nervoso autonomo (SNA).

Il sistema nervoso autonomo svolge 3 funzioni indispensabili:

1. Regola il funzionamento di organi e tessuti in base alle necessità;
2. Reagisce a stimoli esterni, come stress o situazioni di pericolo, preparando il corpo ad affrontarli per garantire la sopravvivenza.
3. Reagisce a stimoli interni per riportare il funzionamento di organi, tessuti e muscoli a condizioni rigenerative, come la digestione e la rigenerazione cellulare.

Durante periodi particolarmente stressanti, il corpo del caregiver si prepara ad affrontare una situazione percepita come potenzialmente pericolosa, senza distinguere il pericolo come reale o potenziale, attivando comunque se stesso come se fosse a rischio di vita.

L'aumento di richiesta di energia, porta alla produzione maggiore di radicali liberi e alle conseguenze sopra riportate.

Naturalmente, non solo il carico fisico produce stress ma anche quello emotivo. Infatti, il caregiver informale, soprattutto in virtù del suo legame affettivo con l'assistito, è sottoposto ad un forte stress emotivo. Le emozioni, sono parte integrante della nostra vita e possono avere effetti curativi ma anche dannosi.

Diversi studi (Lee, 2020) in questo ambito riconoscono che l'ansia, la frustrazione e la depressione nel caregiver sono influenzate principalmente:

- dalla preoccupazione per le condizioni di salute del malato,
- dalla richiesta di elevate energie fisiche e mentali

- dalla rinuncia a determinati tipi di lavoro,
- dalle limitazioni nel tempo libero dovute alla necessità di fornire diversi tipi di cure (igiene personale, movimentazione, approvvigionamento e somministrazione delle terapie, ecc.) giorno e notte, per lunghi periodi

Alla luce di quanto detto, possiamo senz'altro riconoscere che è molto importante per i caregiver informali porre anche l'attenzione verso se stessi: solo grazie ad una ferma consapevolezza dell'enorme carico fisico e psicologico che deriva dal proprio ruolo, essi potranno ricoprirlo al meglio.

Per preservare il proprio equilibrio psicofisico il caregiver dovrebbe:

- Non dimenticarsi mai di se stesso, non mettersi mai da parte;
- Curare con attenzione la propria dieta e alimentazione, siccome la richiesta di energia, come abbiamo visto è molto maggiore;
- Avere una buona qualità del sonno e permettersi il riposo, per permettere al corpo di rigenerarsi;
- Fare movimento, soprattutto all'aria aperta.

### 3.3 Caregiver burden

Zarit et al., definiscono per la prima volta nel 1980 con il termine *burden* lo stress percepito dal caregiver e dalla famiglia in seguito a malattia o sofferenza psichica di un suo membro.

Il burden si compone di 5 dimensioni (Novak & Guest 1989):

1. carico oggettivo: tempo materiale dedicato al familiare;
2. carico evolutivo: sentirsi escluso rispetto alle aspettative e opportunità di vita dei coetanei;
3. carico fisico: affaticamento e problematiche legate all'assistenza;
4. carico sociale: percezione del conflitto di ruolo interiore in ambito familiare e lavorativo;
5. carico emotivo: sintomi di vergogna o imbarazzo.

Le variabili che impattano sul carico eccessivo percepito dal caregiver possono essere distinte in:

- caratteristiche della malattia: sintomi, terapia, frequenza di crisi etc..
- caratteristiche del malato: stato emotivo, disturbi psichiatrici e/o comportamentali
- caratteristiche del caregiver: stato di salute fisica e mentale, livello di istruzione, tipo e qualità di relazione con il paziente, autoefficacia percepita etc...
- presenza di sostegno sociale: ADI, possibilità di condividere il carico assistenziale con altri membri della famiglia e/o assistenti domiciliari etc...

Il supporto sociale è uno degli elementi più importanti per gestire il livello di burden. Infatti, una malattia grave e di lunga durata richiede una riorganizzazione della vita familiare e può spingere il caregiver, spesso oppresso dal senso di colpa e/o inadeguatezza, a dedicare tutte le sue energie alla cura del malato, influenzando negativamente la qualità delle relazioni familiari e sociali.

Il supporto sociale aiuta anche a combattere l'isolamento, migliorando il suo stato d'animo e permette al caregiver di migliorare il proprio umore, conservando stili di vita sani riducendo l'uso/abuso di alcolici e farmaci.

Alla luce di quanto riportato, possiamo includere tra i fattori protettivi anche la consapevolezza del disagio provato e sofferto dei caregiver. Per aiutare questi ultimi a prendere contatto con le emozioni legate all'esperienza di cura del malato sono stati creati diversi strumenti tra cui lo Zarit Burden Inventory (Zarit et al., 1987), il Caregiving Burden Inventory (Novak, M., & Guest, C., 1989), la Perceived Stress Scale (Cohen et al., 1983) e il Parenting Stress Index (Rbidin et al., 1990) per la valutazione del burden del caregiver di minori con patologie croniche.<sup>2</sup>

Lo Zarit Burden Inventory (vedi tab.1) è un'intervista (self-report o somministrata) utilizzata per valutare le conseguenze del carico assistenziale che impattano sul caregiver che si prende cura di un familiare con patologie croniche.

Il test è formato da 22 items e 5 sottoscale che studiano come la cronicità del paziente abbia effetti sulla qualità della vita del caregiver e su vari altri aspetti come il senso di colpa, la vergogna e la situazione economica e sociale.

Alla base dello Zarit Burden Inventory ci sono 3 strumenti che indagano ambiti diversi della vita psicologica e sociale dell'individuo:

1. General Health Questionnaire (GHQ-12): valuta la presenza di depressione, ansia, disagio sociale e sintomi somatici.
2. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): valuta ansia e depressione in individui non affetti da patologie psichiatriche.
3. Symptom Checklist-90-Revised (SCL 90-R): condizione psicologica attuale del soggetto.

Il questionario è strutturato in modo che il soggetto risponda con un punteggio che va da 0 (MAI) a 4 (QUASI SEMPRE) sulla base del grado di accordo con l'item proposto.

Una volta sommati i punteggi assegnati ai singoli item, si possono ottenere 4 diversi profili:

---

<sup>2</sup> <https://caregiver.regione.emilia-romagna.it>

1. Valori inferiori a 20: carico assistenziale minimo o nullo;
2. Valori compresi tra 21-40: carico da lieve a moderato;
3. Valori compresi tra 41-60: carico da moderato a grave;
4. Valori compresi tra 61-88: grave carico assistenziale.

Questo strumento è utilizzato anche per proporre gli interventi di supporto più adeguati ai caregiver: sono consigliati interventi psico educativi con punteggio tra 20 e 40 che segnalano assenza di stati ansioso-depressivi, interventi di sollievo e di apprendimento di strategie per la gestione dei sintomi quando il punteggio è tra 20-60 e il paziente presenta sintomi comportamentali. Interventi di supporto psicologico sono suggeriti per punteggi superiori a 40 e presenza di stati ansioso-depressivi del caregiver.

tab.1 Esempio di scheda ZARIT BURDEN INVENTORY

	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	QUASI SEMPRE
Ritiene che il suo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	1	2	3	4
Ritiene di non avere abbastanza tempo per se stesso a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
Si sente stressato dell'aver cura del suo familiare e del cercare di fare fronte alle responsabilità?	0	1	2	3	4
Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	0	1	2	3	4

Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	1	2	3	4
Ritiene che il suo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia e con gli amici?	0	1	2	3	4
Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	3	4
Sente che il suo familiare è dipendente da lei?	0	1	2	3	4
Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	0	1	2	3	4
Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
Ritiene di non aver l'intimità e la privacy che vorrebbe a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4

Si sente a disagio ad invitare a casa gli amici a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
Ritiene che il suo familiare si aspetta che lei si prenda cura di lui come se fosse l'unica persona da cui dipende?	0	1	2	3	4
Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle sue spese personali?	0	1	2	3	4
Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro ?	0	1	2	3	4
Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare?	0	1	2	3	4
Sente che dovrebbe fare di più per il suo familiare?	0	1	2	3	4
Crede che potrebbe fare di meglio nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
Infine quanto si sente sovraccaricato dell'aver cura del suo familiare?	0	1	2	3	4

Il Caregiving Burden Inventory è uno strumento utilizzato per comprendere quali dimensioni del caregiver sono maggiormente colpite dal burden, ciò permette di orientare in modo specifico gli interventi rivolti al caregiver sia di tipo assistenziale (solievo), sociale (interventi di inclusione), di competenze specifiche (skills training).

Lo strumento è composto da 24 items con possibilità di risposta da 0 a 4, dove il punteggio totale massimo raggiungibile è 96 che rappresenta una condizione grave di burden del caregiver.

Il test è suddiviso in 5 sezioni e consente di valutare fattori diversi dello stress: carico oggettivo, carico psicologico, carico fisico, carico sociale, carico emotivo.

#### Caregiver burden inventory (CBI)

*(Novak M., Guest C., Gerontology 29, 798-803, 1989)*

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione

*0 = per nulla; 1 = un poco; 2 = moderatamente; 3 = parecchio; 4 = molto*

T-D1	Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0	1	2	3	4
T-D2	Il mio familiare è dipendente da me	0	1	2	3	4
T-D3	Devo vigilarlo costantemente	0	1	2	3	4
T-D4	Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0	1	2	3	4
T-D5	Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0	1	2	3	4

S6	Sento che mi sto perdendo vita	0	1	2	3	4
S7	Desidererei poter fuggire da questa situazione	0	1	2	3	4
S8	La mia vita sociale ne ha risentito	0	1	2	3	4
S9	Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0	1	2	3	4
S10	Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0	1	2	3	4
F11	Non riesco a dormire a sufficienza	0	1	2	3	4
F12	La mia salute ne ha risentito	0	1	2	3	4
F13	Il compito di assisterlo mi ha reso più fragile di salute	0	1	2	3	4
F14	Sono fisicamente stanca	0	1	2	3	4
D15	Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0	1	2	3	4
D16	I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0	1	2	3	4
D17	Ho avuto problemi con il coniuge	0	1	2	3	4
D18	Sul lavoro non rendo come di consueto	0	1	2	3	4
D19	Provo risentimento verso i miei familiari che potrebbero aiutarmi ma non lo fanno	0	1	2	3	4
E20	Mi sento a disagio a causa del comportamento del mio familiare	0	1	2	3	4

E21	Mi vergogno di lui/lei	0	1	2	3	4
E22	Provo del risentimento nei suoi confronti	0	1	2	3	4
E23	Mi arrabbio se mi alzo ogni volta che lo sento chiamare	0	1	2	3	4
E24	Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0	1	2	3	4

La Perceived Stress Scale è uno strumento self-report che può essere utilizzato al fine di misurare la componente di stress autopercepito dal soggetto, in questo caso caregiver.

Il PSS-10 è utilizzato per valutare ed identificare la risposta alle emozioni negative del caregiver e la sua capacità di affrontare e gestire lo stress.

Il questionario è composto da 10 items con possibilità di risposta da 0 a 4: maggiore è il punteggio totale finale, dato dalla somma dei singoli item, maggiore è lo stress percepito dal caregiver.

- Punteggio da 0 a 13: stress percepito nullo o molto basso con una adeguata gestione delle emozioni;
- Punteggio da 14 a 26: stress percepito moderato con presenza di possibili difficoltà;
- Punteggio da 27 a 40: stress percepito alto e impatto negativo sul benessere generale dell'individuo.

### Esempio scheda Scala per lo Stress Percepito

Le domande contenute in questa scala riguardano i Suoi sentimenti e pensieri durante l'ultimo mese.

Per ogni domanda le viene chiesto di indicare la sua risposta circolettando la frequenza con cui si è sentito o ha pensato in un certo modo.

Nome e cognome \_\_\_\_\_ Data \_\_\_\_\_ Et  \_\_\_\_\_

Sesso (circolettare): M F Altro

0: Mai 1: Quasi mai 2: A volte 3: Abbastanza spesso 4: Molto spesso

Nell'ultimo mese, con che frequenza si � sentito fuori di s� poich� � avvenuto qualcosa di inaspettato?	0 1 2 3 4
Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione di non essere in grado di avere controllo sulle cose importanti della sua vita?	0 1 2 3 4
Nell'ultimo mese, con che frequenza si � sentito nervoso o stressato?	0 1 2 3 4
Nell'ultimo mese, con che frequenza si � sentito fiducioso sulla sua capacit� di gestire i suoi problemi personali?	0 1 2 3 4

Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione che le cose andassero come diceva lei?	0   1   2   3   4
Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione di non riuscire a star dietro a tutte le cose che doveva fare?	0   1   2   3   4
Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione di essere in grado di controllare ciò che la irrita nella sua vita?	0   1   2   3   4
Nell'ultimo mese, con che frequenza ha sentito di padroneggiare la situazione?	0   1   2   3   4
Nell'ultimo mese con che frequenza è stato arrabbiato per cose che erano fuori dal suo controllo?	0   1   2   3   4
Nell'ultimo mese, con che frequenza ha avuto la sensazione che le difficoltà si stavano accumulando a un punto tale per cui non poteva superarle?	0   1   2   3   4

La scala PSS è riprodotta con il permesso dell'American Sociological Association, *da Cohen, Kamarck, T. and Mermelstein, R. (1973) A global measure of perceived stress. Journal of Health and Social Behavior, 24, 380-336. Cohen, S. and Wlososki, G. Perceived Stress in a Probability Sample of the United States, Spacapan, H. and Oskang, J. (Eds). The Social Psychology of health, Newbury Park CA Sage, 1968*

Il Parenting Stress Index è un questionario che permette di valutare lo stress sperimentato dal genitore in relazione al divario percepito tra le risorse a disposizione e i compiti ascritti nel ruolo genitoriale.

Il PSI Short Form prevede 36 items con possibilità di risposta da 1 a 5, in base al grado di accordo con il contenuto dell'item, e la suddivisione in 3 sottoscale che valutano aspetti diversi dello stress percepito dal genitore:

1. Distress genitoriale: livello di distress che un caregiver sperimenta verso il proprio ruolo di genitore a causa di fattori personali, indipendenti dal proprio bambino (ad esempio la percezione di non essere un genitore adeguato etc...)
2. Interazione disfunzionale genitore-bambino: approfondisce come la percezione del figlio come troppo distante dalle proprie aspettative, provoca interazioni disfunzionali con esso e come la proiezione di questi sentimenti provoca nel bambino la percezione di sé come rifiutato.
3. Bambino difficile: valuta il comportamento del bambino e la percezione che il genitore ha nell'avere un bambino difficile, ad esempio, con comportamenti disobbedienti.

esempio scheda Parenting Stress Index

Le seguenti affermazioni descrivono sentimenti e percezioni riguardo all'esperienza di essere genitore. Pensa a ciascuno degli elementi in termini di come è tipicamente il tuo rapporto con tuo figlio o i tuoi figli. Si prega di indicare il grado in cui si è d'accordo o in disaccordo con i seguenti punti inserendo il numero appropriato nello spazio fornito.

1 = Completamente in disaccordo 2 = In disaccordo 3 = Indeciso 4 = D'accordo 5 = Completamente d'accordo

1	Sono felice nel mio ruolo di genitore	
2	C'è poco o nulla che non farei per i miei figli se fosse necessario.	
3	Prendermi cura di mio figlio/i a volte richiede più tempo ed energia di quanto ne ho da dare.	

4	A volte mi preoccupa se sto facendo abbastanza per i miei figli.	
5	Mi sento vicino a mio figlio/i.	
6	Mi piace passare il tempo con mio figlio/i.	
7	I miei figli sono per me un'importante fonte di affetto.	
8	Avere uno o più figli mi dà una visione più certa e ottimista per il futuro.	
9	La principale fonte di stress nella mia vita sono i miei figli.	
10	Avere uno o più figli lascia poco tempo e flessibilità nella mia vita.	
11	Avere figli è stato un peso finanziario.	
12	È difficile bilanciare le diverse responsabilità a causa di mio figlio/i.	
13	Il comportamento dei miei figli è spesso imbarazzante o stressante per me.	
14	Se dovessi rifarlo da capo, potrei decidere di non avere figli.	
15	Mi sento sopraffatto dalla responsabilità di essere genitore.	
16	Avere uno o più figli ha significato avere troppe poche scelte e troppo poco controllo sulla mia vita.	
17	Sono soddisfatto come genitore	
18	Trovo che i miei figli siano divertenti	

### 3.4 Il caregiver nella grave cerebrolesione acquisita (GCA)

Come ampiamente riportato nei capitoli 1 e 2, per GCA si intende “ [...] una condizione traumatica o di altra natura caratterizzata nell’evoluzione clinica di un quadro di coma, in genere di durata superiore alle 24 ore, e/o dal coesistere di gravi menomazioni senso-motorie, cognitive e comportamentali”.<sup>3</sup>

Un danno cerebrale è spesso un evento improvviso e inatteso che sconvolge completamente la vita del paziente, alterandone i progetti e le prospettive future. Tuttavia, anche la famiglia del paziente è considerata vittima del trauma.

Alla fine degli anni '80, la letteratura scientifica aveva riconosciuto questo aspetto, assegnando anche alle famiglie il ruolo di vittime del danno cerebrale subito da un loro caro (Lezak, 1988).

L'evento traumatico interrompe la routine quotidiana, spezza le aspettative e i progetti familiari, portando spesso a una drastica riduzione della qualità della vita per chi si prende cura del paziente (Verhaeghe et al., 2005; Bivona et al., 2015; Rivera et al., 2007; Formisano et al., 2016). È quindi evidente che la salute di chi si prende cura costantemente di una persona con una malattia cronica sia più a rischio rispetto a quella della popolazione generale.

In un interessante studio longitudinale Covelli e colleghi (2016), hanno osservato il cambiamento, nel tempo, del carico percepito dai caregiver informali utilizzando lo Short Form-12 (SF-12) che ha la finalità di valutare la percezione delle condizioni psicofisiche dei soggetti, il Family Strain Questionnaire (FSQ) per individuare il livello di stress familiare, il Beck Depression Inventory (BDI-II) per valutare il livello di depressione e il Coping Orientations to Problem Experienced (COPE) per analizzare le strategie di coping utilizzate dal soggetto e la loro frequenza.

Gli autori hanno analizzato i dati provenienti da 107 centri distribuiti in tutta Italia, raccolti tra giugno 2009 e marzo 2010 e tra luglio 2011 e settembre 2012.

I soggetti che avevano accesso alla raccolta dati erano:

- Pazienti diagnosticati in Stato Vegetativo o Stato di minima coscienza secondo i criteri internazionali.

---

<sup>3</sup> Definizione confermata con il “Piano di Riabilitazione” del 2011, approvato dalla Conferenza Stato Regioni.

- Caregiver informali che si sentivano responsabili del paziente e dedicavano tempo significativo alla loro cura.

I caregiver coinvolti nello studio sono stati inizialmente 487 ma solo 216 hanno partecipato al follow-up, per decesso del paziente o cambiamento del caregiver stesso.

I risultati hanno mostrato una correlazione positiva tra depressione e carico emotivo, e una correlazione negativa tra sintomi depressivi e la salute mentale percepita.

Inoltre, la salute fisica e mentale correlano negativamente con il carico emotivo.

Concludendo gli autori, sottolineano che nonostante un carico elevato, questo tende a diminuire nel tempo, ad eccezione del carico finanziario. E' importante pianificare strategie o interventi mirati per sostenere i caregiver dal punto di vista psico sociale ed economico, per migliorare la loro qualità di vita.

In accordo con quanto riportato, anche Chiambretto e collaboratori (2001) si sono dedicati all'osservazione di 16 caregiver di pazienti in stato vegetativo persistente ricoverati in lunga degenza che seguissero la definizione dell'American Neurology Academy (cfr. cap. 1).

Per valutare i caregiver sono stati utilizzati:

- Cognitive Behavioral Assessment Primary Scale (CBA-2.0): una batteria di questionari per indagare le aree disfunzionali nella vita dei caregiver. Un questionario per l'ansia (State Trait Anxiety Inventory), uno per il nevroticismo (Eysenck Personality Questionnaire) uno per valutare i sintomi depressivi (Depression Questionnaire).
- il Family Strain Questionnaire (FSQ 2) che ha valutato i problemi legati al caregiving attraverso un'intervista semi-strutturata.

I risultati hanno riportato quanto segue:

1. i caregiver maschi hanno mostrato punteggi significativamente più alti rispetto alle norme di riferimento italiane per ansia, nevroticismo e sintomi depressivi, mentre, i punteggi delle caregiver femmine non hanno mostrato differenze significative rispetto alle norme.

2. Il "Coping Inventory for Stressful Situations" (CISS), somministrato ai caregiver per valutare le strategie di coping, ha rivelato che entrambi i sessi utilizzano prevalentemente strategie di coping orientate alla situazione (sforzi per risolvere e ristrutturare cognitivamente il problema). Tuttavia, è emersa una tendenza significativa verso una diminuzione di questo tipo di orientamento nel tempo.
3. Il 50% dei caregiver ha dichiarato di non essere in grado di organizzare i turni di caregiving e ha segnalato problemi economici causati dalla malattia del paziente.
4. il 50% ha trovato supporto nella dimensione spirituale, mentre il 37.5% ha affermato che non ha ricevuto alcun aiuto.
5. Le vite dei caregiver appaiono caratterizzate da relazioni sociali limitate e interessi personali ridotti.

Concludendo, gli autori vogliono sottolineare ancora l'importanza di sostenere i caregiver di pazienti con DOC, spesso trascurati.

Studi recenti (Bivona et al., 2015; Costa et al., 2017) hanno dimostrato che la qualità della vita dei caregiver risulta influenzata dalla perdita delle abilità e delle competenze sociali dei pazienti (ad es. scarsa capacità di empatia) piuttosto che dai deficit cognitivi. Risulta pertanto fondamentale indirizzare gli interventi anche e soprattutto sui deficit emotivo-comportamentali per ottenere anche un alleggerimento del burden vissuto dal caregiver.

A sostegno di quanto finora riportato, anche Raciti e Corallo (2021) hanno svolto uno studio qualitativo osservando e intervistando più di 400 caregiver di pazienti in stato vegetativo e di minima coscienza, per valutare il benessere psicologico e fisico evidenziando i principali fattori di rischio che risultano essere concordi con gli studi riportati sopra.

Un aspetto interessante e ad oggi poco studiato, che gli autori hanno messo in luce è il ruolo fondamentale svolto dagli infermieri nell'aiuto del caregiver di pazienti con disturbi della coscienza. Infatti, queste figure professionali sono responsabili della cura quotidiana dei pazienti che include, sul piano clinico, il monitoraggio delle condizioni e la gestione delle possibili complicazioni. Inoltre, essi rivestono anche un ruolo di supporto: sono intermediari tra il paziente, i familiari e il team multidisciplinare del reparto. Ascoltano con empatia i bisogni dei familiari e riportano feedback ai professionisti con i quali collaborano per garantire strategie di adattamento e di intervento sempre mirate.

Gli infermieri hanno anche il compito, molto spesso, di insegnare strategie comportamentali ai caregiver per la gestione del loro familiare: ad esempio per la mobilitazione o la cura della pelle.

Gli autori concludono che il ruolo degli operatori sanitari è multidimensionale oltre che fondamentale. Attraverso l'assistenza clinica, l'educazione dei caregiver, la comunicazione efficace e il supporto psicologico, gli infermieri contribuiscono al miglioramento della qualità di vita dei pazienti e delle loro famiglie.

Tenendo conto di quanto detto, possiamo affermare che le conseguenze della GCA influenzano in modo drammatico la vita familiare sia per l'elevato carico assistenziale che si viene a delineare sin dalla sua insorgenza, (Gan et al., 2006) sia nei casi in cui le condizioni del paziente migliorano, ma col tempo i problemi comportamentali e cognitivi, e soprattutto l'isolamento sociale del paziente, sono fondamentali nel livello di burden percepito dal caregiver.

Bisogna tenere presente, che molto spesso a prendersi cura del paziente con grave cerebrolesione acquisita è il/la partner. Secondo Claude et al. (2015), i partner, infatti, percepiscono un carico emotivo molto più elevato rispetto ai genitori dei pazienti.

Il paziente con GCA mostra, nella maggior parte dei casi, una riduzione se non una assenza completa di partecipazione alla relazione, sia dal punto di vista affettivo che supportivo, con conseguenze sulla vita di coppia. Ciò che emerge è la necessità di "rinegoziare la relazione", in quanto essa stessa perde parte della sua simmetria nei ruoli e fa sì che il partner sano assuma un ruolo più simile a quello del genitore o addirittura di un/a badante (Willer, et al., 1991; Claude & Boisvert, 2005; Chronister et al., 2006).

### 3.5 Supporto psicologico al caregiver

La letteratura scientifica, alla fine degli anni '80, riconosce la figura del caregiver e della famiglia del paziente con GCA come una vittima indiretta, definendola *vittima di secondo livello* (Lezak, 1988). Si rifletta sulla condizione del paziente con grave disturbo di coscienza, la cui condizione di vita, paradossalmente, è sospesa, al contrario del familiare che si occupa di lui e vive personalmente e concretamente le difficoltà e le conseguenze connesse al danno cerebrale (Bivona et al., 2015; D'Ippolito et al., 2018). Alla luce di ciò, possiamo confermare quanto detto in precedenza: chi si occupa di un paziente cronico ha una salute più a rischio rispetto a quella della restante popolazione.

Studi recenti (Bivona et al., 2015; Costa et al., 2017) hanno mostrato che la vita dei caregiver era gravemente compromessa dai disturbi emotivi dei pazienti, più che dai loro deficit cognitivi, in particolare dalla perdita delle competenze sociali.

Quindi, risulta essenziale dirigere la riabilitazione del paziente non solo verso i suoi deficit cognitivi ma anche su quelli emotivo-relazionali per aiutare lui stesso e il caregiver.

Appare chiaro che il supporto psicologico è di importanza fondamentale per il caregiver insieme agli interventi informativo-educativi (Corallo et al., 2015; Covelli et al., 2016).

La figura dello specialista della salute mentale dell'equipe riabilitativa è importante, e necessaria, in quanto può, fin dal primo ingresso supportare e sostenere le famiglie e di conseguenza i caregiver (Moroni et al., 2007).

Per aiutare queste persone, lo psicologo , insieme all'equipe, si propone di:

- Valutare le difficoltà cognitive e adattive dei caregiver;
- Programmare colloqui di sostegno confronto, ma anche educativi e informativi;
- Consigliare ove necessario un percorso di psicoterapia più mirato.
- Instaurare un rapporto di fiducia.

Secondo Chiambretto e collaboratori (2006) tra le variabili che influenzano la possibilità del caregiver di accettare la situazione e riorganizzare la propria vita con minori livelli di stress troviamo la resilienza individuale, il livello di gravità della lesione cerebrale e la fase evolutiva o di vita in cui si trovano caregiver e paziente.

In relazione alla variabile gravità, i familiari di pazienti più gravi vivono quello che gli autori chiamano “*lutto parziale*”, connesso alla perdita dell’identità quasi totale del proprio familiare. Da questa condizione particolarmente dolorosa, ne può derivare il “disturbo da sofferenza prolungata”. Si definisce disturbo da sofferenza prolungata, quello stato caratterizzato da distress psicofisico, cognitivo e comportamentale che comprende sintomi come la ruminazione, l’isolamento, i pensieri intrusivi e la percezione di un peggioramento nella qualità della vita) con ripercussioni a lungo termine sulla salute e sul funzionamento globale del caregiver, dovuta alla perdita (che non corrisponde necessariamente alla morte) di un familiare (Morina, 2010; Moretta et al., 2017; Boelen et al., 2007; Chiambretto et al., 2008).

Il caregiver di una persona con grave cerebrolesione acquisita (GCA) deve affrontare, nelle ultime fasi del percorso assistenziale, diverse sfide psico-emotive. Tra queste possiamo trovare:

1. Accettazione della realtà: i familiari devono gestire la delusione e la frustrazione legate al recupero complessivo improbabile delle condizioni di salute iniziali (Lucca e Raso, 2008).
2. Elaborazione del lutto: i familiari attraversano le fasi del lutto che comprendono stati di shock, negazione, rabbia, depressione e, infine, accettazione della situazione di salute complessa del proprio caro (Pennebaker, 2004).
3. Adattamento e ricerca di un nuovo equilibrio: dopo la fase di accettazione, i familiari devono riorganizzare la propria quotidianità, adattandola alle nuove esigenze legate all’assistenza (Fletcher, Sarkar, 2012).
4. Supporto psicologico: è fondamentale che i familiari abbiano e richiedano supporto psicologico e che gli interventi proposti dagli specialisti siano pensati sulle esigenze e sulla gravità della situazione specifica (ibidem).
5. Resilienza: i caregiver devono imparare a gestire le situazioni di stress e a trovare modalità a loro adatte per mantenere il senso di speranza e la positività (ibidem).

6. Rete di supporto: per i caregiver è fondamentale avere una rete sociale di supporto che può essere costituita da gruppi di sostegno, ma anche amici o altri familiari.
7. Ricerca di senso: è importante che il caregiver continui a trovare un senso nel proprio ruolo e nella propria vita, così da riuscire a fare fronte alle difficoltà mantenendo una qualità di vita soddisfacente .

Nella relazione di aiuto bisogna ricordare che il caregiver è una persona, con una propria storia e con proprie modalità di far fronte al dolore. Inoltre, alcuni studi (Tarlow e al, 2004) hanno messo in evidenza come il farsi carico dell'assistenza di un caro può, in alcuni casi, generare senso di appagamento e realizzazione poiché permette al caregiver di sentirsi utile proteggendo il familiare in difficoltà eliminando ogni senso di colpa e rimorso, permettendo loro di dare un nuovo senso alla propria vita.

A sostegno di quanto appena riportato, anche Silvestro e colleghi (2016) osservano come nella fase acuta la maggior parte dei caregiver familiari non senta il bisogno di dedicare tempo a se stesso, ai propri hobby e alla propria persona, concentrandosi unicamente sulla cura e nell'assistenza del paziente, creando una sorta di “noi” che sostituisce il proprio "sé". In questa fase, risulta comune, il rifiuto dell'aiuto di supporto psicologico proposto, in quanto prevale l'idea e il pensiero per cui sia il paziente ad avere bisogno di attenzioni e aiuto, come se il benessere del caregiver fosse interamente determinato dalla qualità delle cure riservate al suo familiare e all'interesse posto verso di lui (Romero et al., 2014).

Gli autori, distinguono le dinamiche di azione e reazione in base al tipo di legame tra caregiver e paziente: il/la partner caregiver spesso considera le indicazioni dell'equipe sanitaria come l'unico modo per ritornare velocemente ad un miglioramento delle qualità della vita, sia per il proprio caro che per se stesso; invece, il genitore caregiver, sopraffatto dall'estremo bisogno di proteggere ed accudire il figlio, può vedere le indicazioni che gli vengono suggerite come un comportamento troppo “duro” o addirittura “cattivo”(ibidem).

Con il passare del tempo, è probabile che la malattia si stabilizzi e il caregiver si apre alla possibilità di lavorare sulla propria persona, spinto dalla più visibile necessità di riappropriarsi della propria vita, del proprio tempo e dei propri spazi senza sentirsi inadeguato al suo ruolo. In questa fase è fondamentale che lo psicologo incoraggi e sostenga il caregiver in questa decisione, spronandolo a vedere la vita oltre la malattia del proprio caro.

Per concludere, si è rivelato particolarmente utile rendere consapevole il caregiver di tutti gli aspetti sopra riportati e di come questi possano influenzare le sue decisioni e la sua vita.

In ambito sanitario le condizioni più difficili da affrontare risultano essere quelle di creare un intervento efficace che permetta di conciliare i tempi e i modi della psicologia con la realtà ospedaliera, tempi e modi che spesso non coincidono (Occhini et al., 2017).

Il caregiver, in condizioni di stress elevato, potrebbe riscontrare una diminuzione significativa della sua efficienza terapeutica, definita come la sua capacità complessiva di assistere il paziente. Pertanto, si compromette la qualità dell'assistenza: si instaurano situazioni che ostacolano la comunicazione tra familiari e operatori sanitari, e si verifica una bassa adesione che influisce significativamente sul trattamento. Il termine "aderenza" si riferisce alla conformità del paziente o del caregiver al trattamento e alle indicazioni mediche (Ripamonti, 2015).

Il Team Sanitario dell'OMS suggerisce 5 dimensioni che incidono sull'aderenza al trattamento:

- il paziente e le sue caratteristiche;
- le variabili socio-economiche del personale medico-sanitario;
- il sistema di cura;
- la condizione medica del paziente;
- la terapia prescritta dal medico.

Per evitare l'instaurarsi di questo circolo vizioso, è necessario creare con il familiare un "*contratto di cura*" in cui il paziente è messo al centro di ogni decisione e di ogni azione (Occhini et al., 2019).

Naturalmente per far sì che gli interventi funzionino bisogna che caregiver e team sanitario cooperino e agiscano in sincronia come una squadra (ibidem).

Occhialini e colleghi (2019) hanno rivisitato il modello proposto da Chochinov e colleghi (2013) pensato per l'efficacia terapeutica dell'operatore sanitario, adeguandolo ai caregiver.

Il modello più efficiente di terapia è formato da 3 domini tra di loro interconnessi:

- A) consapevolezza e cura di sé;
- B) informazione e competenza assistenziale;
- C) respite care o assistenza di sollievo che consiste nel garantire le cure e l'assistenza necessaria ai pazienti, sollevando temporaneamente il caregiver che può avere una breve pausa.

DOMINIO A: consapevolezza e cura di sé

tab. 2 (Occhini et al., 2019, pp.57-58)

CAREGIVER	Descrizione dei domini dell'efficacia terapeutica del caregiver
<i>relazioni affettive più equilibrate</i>	i familiari che entrano in relazione con il paziente attraverso modalità simili a quelle utilizzate prima della malattia sono meno capaci di svolgere compiti assistenziali rispetto a coloro che sono in grado nel corso del tempo di modificare il proprio comportamento in base all'evoluzione della malattia
<i>presa di coscienza di sé</i>	attraverso specifici percorsi formativi, frequentando gruppi di auto-aiuto riservati ai caregiver familiari, associazioni impegnate in questa causa, confrontandosi con altri caregiver, supporto psicologico e/o psicoterapeutico

<i>riconoscere i sensi di colpa</i>	Molti caregiver familiari vivono con sensi di colpa il proprio desiderio di autonomia, lo considerano illegittimo e, invece di ascoltarlo, tendono a metterlo a tacere. Per questo non sono attivi a rivendicare il riconoscimento della figura del caregiver familiare.
<i>riconoscere i sentimenti di vulnerabilità o di impotenza</i>	il contatto costante con un paziente che manifesta una patologia così gravosa conduce il caregiver a sperimentare sentimenti di tristezza, frustrazione, paura di essere un giorno vittima della stessa malattia.

DOMINIO B: informazione e formazione

tab. 3 (Occhini et al., 2019, pp.57-58)

CAREGIVER	Descrizione dei domini dell'efficacia terapeutica del caregiver
<i>confronto con altri caregiver</i>	Confrontarsi con altri caregiver permette di avere informazioni aggiuntive sui servizi, le leggi, le cure che altrimenti potrebbero essere conosciuti solo in un secondo momento o rimanere sconosciute

<i>formazione per la gestione a domicilio del paziente</i>	acquisire una formazione ad hoc di tipo infermieristico-assistenziale presso le strutture ospedaliere durante il ricovero del paziente o una formazione strutturata e mirata ai familiari dei pazienti con una patologia specifica per l'assistenza a domicilio
<i>agevolazioni</i>	leggi e decreti legislativi inerenti al caregiving
<i>informazione sulla disponibilità della rete dei servizi</i>	essere al corrente degli eventuali percorsi di assistenza al malato e le relative modalità di accesso (pubblica o privata)

DOMINIO C: respite care e respite assistant

tab. 4 (Occhini et al., 2019, pp.57-58)

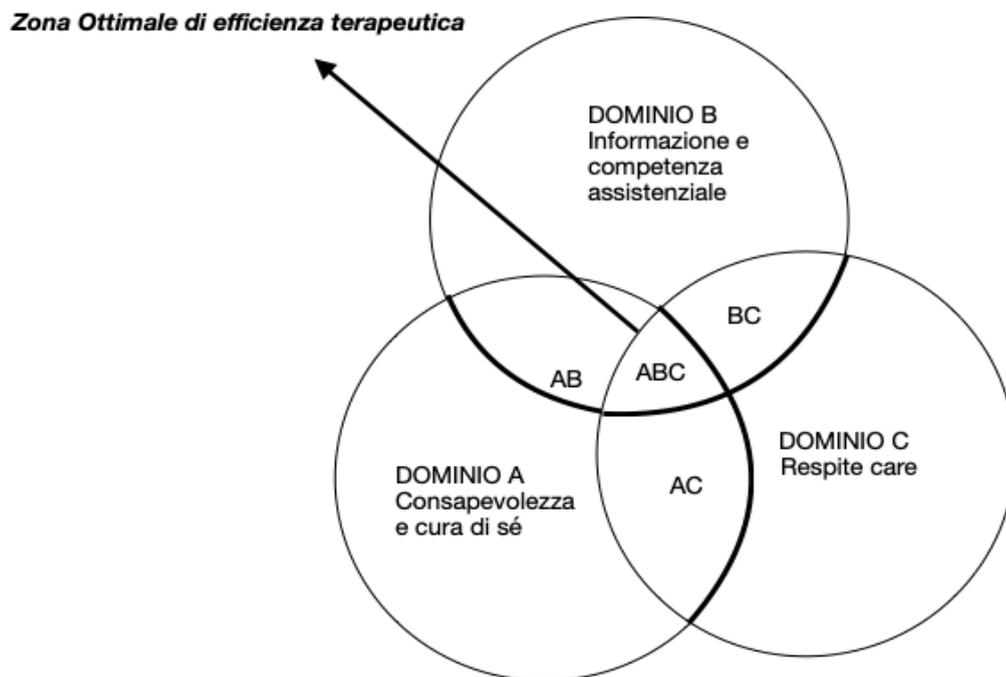
CAREGIVER	Descrizione dei domini dell'efficacia terapeutica del caregiver
<i>ricovero programmato temporaneo in struttura</i>	ricovero programmato presso una struttura convenzionata con il SSN o privata per un periodo di tempo determinato
<i>assistenza domiciliare</i>	usufruire dei servizi del SSN presso il domicilio, usufruire dei servizi di

	assistenza privata, creazione della figura del respite assistant
<i>hospice</i>	luogo di aiuto, ma anche area di lavoro nella quale devono incontrarsi precise professionalità inserite nel processo di continuità nell'assistenza ai malati e nel supporto al loro nucleo familiare e affettivo. Luogo in cui la qualità della vita diventa l'obiettivo principale dell'assistere, dove tutto deve aiutare a garantire la dignità e il rispetto dell'essere umano. Luogo che rappresenta l'estensione del domicilio quando, per differenti motivi, l'assistenza a casa non è possibile in modo definitivo o temporaneo

Dall'intreccio dei 3 domini nasce l'*area di efficienza terapeutica* che vediamo rappresentata nello schema sottostante (fig. 1) come l'area ABC. Inoltre:

- AB: comunicazione con gli operatori sanitari.
- BC: comunicazione con l'ambiente sociale per la costruzione di rete di assistenza che sia utile per il paziente che per il caregiver.
- AC: comunicazione con il paziente in relazione al legame affettivo che c'è tra paziente e caregiver.

fig.1 modello dell'efficacia terapeutica adattato da Chochinov et al., 2017)



Secondo la letteratura scientifica, esistono diversi interventi che possono essere messi in atto per aiutare e supportare i caregiver familiari.

Tra i vari modelli illustrati, Jadalla e colleghi (2017) propongono interventi di psicoeducazione, di supporto e interventi di terapia cognitivo-comportamentale (CBT).

La psicoterapia cognitivo-comportamentale nasce intorno agli anni '80 dall'unione tra il modello comportamentista basato sugli studi di Skinner, e il nascente cognitivismo dominato allora da Ellis e Beck. Questa terapia ha come obiettivo quello di aiutare i pazienti ad individuare i pensieri ricorrenti e gli schemi disfunzionali di ragionamento e d'interpretazione della realtà; una volta messi a fuoco questi processi, il paziente guidato dallo specialista, lavora per sostituirli e/o integrarli con convinzioni più funzionali.

Secondo L'OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e ISS (Istituto Superiore di Sanità) la CBT è la migliore terapia per il trattamento dei disturbi di ansia.

Gli interventi psicosociali hanno come obiettivo quello di offrire sostegno emotivo e pratico ai caregiver. Gli studi (ibidem) hanno dimostrato che tali interventi possono ridurre

significativamente lo stress, la depressione e l'ansia. Ad esempio, uno studio randomizzato controllato (RCT) proposto da Laudenslager et al. (2015) ha coinvolto 122 caregiver e ha mostrato che i caregiver nel gruppo d'intervento avevano livelli di stress significativamente più bassi, una diminuzione della depressione e una riduzione dell'ansia rispetto al gruppo di controllo.

Un programma di sostegno psicosociale potrebbe includere sessioni di gruppo in cui i caregiver condividono le loro esperienze e ricevono consigli pratici su come gestire situazioni complesse.

Tuttavia, è importante notare che non tutti gli studi hanno mostrato risultati positivi, suggerendo che l'efficacia può variare a seconda del tipo di intervento e della modalità di erogazione.

A sostegno di ciò, Nejad et al. (2016) riportano risultati contrastanti, con una diminuzione dello stress dei caregiver ma senza cambiamenti significativi in altri aspetti.

Anche Sherwood et al. (2012) e Steel et al. (2016), mostrano risultati misti, con variazioni nei metodi di erogazione (web-based, telefonico, faccia a faccia) che potrebbero aver contribuito ai risultati contrastanti.

Candy et al. (2011) esaminano l'efficacia degli interventi di supporto per i caregiver, evidenziando che tali interventi possono ridurre il disagio psicologico dei caregiver. La meta-analisi ha incluso 11 studi e ha mostrato che gli interventi di supporto hanno portato a una diminuzione significativa della sofferenza psicologica. Inoltre, l'articolo sottolinea che il supporto integrato può includere vari elementi, come counseling, formazione e risorse pratiche.

Gli interventi psicoeducazionali hanno come scopo il fornire informazioni e strumenti ai caregiver per aiutarli a comprendere meglio la situazione del paziente e le dinamiche del caregiving. Applebaum et al. (2013) hanno condotto una revisione di 49 studi, evidenziando che gli interventi psicoeducazionali, migliorando la conoscenza e le capacità di cura dei caregiver, hanno effetti positivi sul carico percepito.

Tra i percorsi proposti ai caregiver, quelli con maggior aderenza sono gli interventi di gruppo. Questi offrono un'opportunità per i caregiver di condividere esperienze e strategie in un ambiente di supporto. Jones et al. (2013) hanno osservato un miglioramento significativo

nell'auto-efficacia e nelle competenze dei caregiver attraverso un intervento educativo di gruppo. A conferma, anche lo studio di Northouse et al. (2010) ha evidenziato che le modalità di intervento di gruppo hanno portato a miglioramenti significativi nel coping e nell'auto-efficacia.

Tra le più recenti forme di terapia cognitivo-comportamentale vi è la Acceptance and Commitment Therapy (ACT) (Artoni, 2017). La terapia aiuta le persone a incorporare le loro esperienze emotive dolorose e difficili nella propria vita. Come già menzionato, il caregiver stressato cerca di trovare modi per gestire le sue emozioni negative e spesso tende a ignorarle finché non diventano troppo intense. Tuttavia, tale processo non fa altro che intensificare le emozioni negative e renderle ancora più debilitanti.

Il terapeuta ACT mira a incoraggiare il paziente ad esplorare le proprie emozioni, comprese quelle negative, al fine di ristabilire il legame con il proprio mondo interiore. Per raggiungere questo obiettivo, l'esperto propone al caregiver diverse strategie per:

- Riconoscere i segnali di allarme del corpo e comprendere le difficoltà incontrate;
- Affrontare lo stress legato alla situazione;
- Approfondire la conoscenza della malattia e accettare che non è pienamente controllabile;
- Esplorare le emozioni dolorose (rabbia, tristezza, paura, ecc.);
- Trovare significato nelle azioni quotidiane al di là della malattia.

## CONCLUSIONE

---

In questo elaborato, l'attenzione è stata focalizzata sulla vulnerabilità della coscienza e sulle sfide cliniche, diagnostiche, umane e sociali che emergono in caso di compromissione della stessa.

Si è partiti sottolineando come gli avanzamenti in campo scientifico costituiscano un traguardo per la diagnosi ed il trattamento di questi stati alterati: in particolare, i moderni strumenti di neuroimaging permettono di identificare e comprendere in modo più specifico e tempestivo stati clinici più complessi come lo stato vegetativo e di minima coscienza, che risultano difficili da distinguere dalle caratteristiche simili.

Nel secondo capitolo, è stata esplorata una tra le condizioni più complesse: il coma. Si è discusso delle principali scale e sottoscale di valutazione di esso, tra cui la Glasgow Coma Scale.

Nonostante queste scale siano di fondamentale importanza, risulta altrettanto fondamentale utilizzare un approccio integrato che unisca competenze neurologiche, diagnostiche e umane per avere, di tali situazioni così complesse, una visione il più chiara e precisa possibile.

Nel terzo capitolo l'attenzione è posta sui caregiver, figure di vitale importanza perché affrontano in prima persona le difficoltà legate all'assistenza del paziente, molto spesso un proprio familiare, con disturbi di coscienza. Per coloro che si prendono cura risulta molto difficile mantenere un equilibrio psicofisico adeguato che permetta loro di avere una qualità della vita soddisfacente: l'attenzione è quindi stata posta sul ruolo fondamentale dello specialista nel garantire interventi mirati per supportare queste persone nel loro difficile ruolo.

In sintesi, alla luce dello studio fatto, emerge l'importanza di un approccio multidisciplinare nella gestione di tali situazioni.

In futuro, sarà necessario fare ulteriori ricerche scientifiche per approfondire i temi della diagnosi e della cura, inoltre, mantenere l'impegno a sostenere coloro che, direttamente o indirettamente, sono colpiti da questi disturbi.

La coscienza, nella sua fragilità, ci fa riflettere sulla precarietà della vita umana, spronandoci ad un impegno costante per comprendere, proteggere e apprezzare la nostra esistenza.

*Se avremo aiutato una sola persona a sperare,  
non saremo vissuti invano.*

*(Martin Luther King)*

## BIBLIOGRAFIA

---

- Abidin, R. R. (1990). \*Parenting Stress Index (PSI)\* (Vol. 100). Charlottesville, VA: Pediatric Psychology Press.
- Alabiso, I., & Gaspari, F. (2021). \*Il caregiver oggi. La figura del caregiver nel nuovo quadro demografico italiano\*. SC Oncologia ASL città di Torino, Ospedale San Giovanni Bosco.
- Aloweni, F., Tan, F. S. S., Gan, Y. J., Allen, J. C., Ang, S. B. L., & Pang, G. S. Y. (2019). The types of caregiving reactions experienced by older spouse caregivers. \*Journal of Clinical Nursing\*, 28(23-24), 4214-4223. <https://doi.org/10.1111/jocn.15044>
- Applebaum, A.J., & Breitbart, W. (2013). Care for the cancer caregiver: A systematic review. *Palliative and Supportive Care*, 11, 231–252. <https://doi.org/10.1017/s1478951512000594>
- Bauer, G., Gerstenbrand, F., & Ruml, E. (1979). Varieties of the locked-in syndrome. \*Journal of Neurology\*, 221(2), 77-91.
- Bazoli, N., & Montemurro, F. (2015). Indagine sul lavoro di cura dei familiari in presenza di non autosufficienti. \*Ires Piemonte\*.
- Beaumont, J. G., & Kenealy, P. M. (2005). Incidence and prevalence of the vegetative and minimally conscious states. \*Neuropsychological Rehabilitation\*, 15, 184-189.
- Ben-Zion, K., & Avraham, K. (2006). \*Vegetative State\*. Israel: Publisher.
- Bergonzini, E., & Moscardini, S. (Eds.). (n.d.). \*Interventi psicologici con caregiver di pazienti affetti da demenza\*. Contributori: Di Castri V., di Francia D., Muzzioli T., Sgarbi C., Bonvicini P.
- Bivona U., Formisano R., De Laurentiis S., Accetta N., Di Cosimo R.M., Massicci R., Falletta Caravasso C. (2015), "Theory of mind impairment after severe traumatic brain injury and its relationship with caregivers' quality of life", *Restorative Neurology and Neuroscience*, 33(3): 335-345.
- Bordini, A. L., Luiz, T. F., Fernandes, M., Arruda, W. O., & Teive, H. A. G. (2010). Coma scales: A historical review. \*Arquivos de Neuro-Psiquiatria\*, 68(6), 930-937.

- Bozza-Marrubini, M. (1984). Classifications of coma. *\*Intensive Care Medicine\**, 10(4), 217-226.
- Brenner, R. P. (2005). The interpretation of the EEG in stupor and coma. *\*The Neurologist\**, 11(5), 271-284.
- Brereton L, Carroll C., Baston S. (2007), "Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review".
- Brodsky, H., Green, A., Banerjee, S., Mittelman, M., Schulz, R., Whitehouse, P., et al. (2002). Towards harmonisation of caregiver outcome measures. *\*Brain Aging\**, 2(4), 3-12.
- Candy, B., Jones, L., Drake, R., Leurent, B., & King, M. (2011). Interventions for supporting informal caregivers of patients in the terminal phase of a disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6, CD007617. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD007617.pub2>
- Chattat, R., Cortesi, V., Izzicupo, F., Del Re, M. L., Sgarbi, C., Fabbo, A., & Borgonzini, E. (2011). The Italian version of the Zarit Burden Interview: A validation study. *\*International Psychogeriatrics\**, 23, 797-805.
- Chennu, S., Annen, J., Wannez, S., Thibaut, A., Chatelle, C., Cassol, H., ... Laureys, S. (2017). Brain networks predict metabolism, diagnosis, and prognosis at the bedside in disorders of consciousness. *\*Brain\**, 140(7), 2120-2132.
- Chiambretto P., Moroni L., Guarnerio C., Bertolotti G. (2008), "Validazione italiana del Questionario Prolonged Grief Disorder (PG-12)", *G Ital Med Lav Ergon*, 30: A105-A110.
- Chiambretto P., Vanoli D. (2006), "Le reazioni dei familiari allo stato vegetativo: un follow up a cinque anni", *G Ital Med Lav Ergon*, 28(Suppl 1): 15-21.
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *\*Journal of Health and Social Behavior\**, 24(4), 385-396.
- Committee on Quality of Health Care in America, Institute of Medicine. (2004). A new health system for the 21st century. In *\*Crossing the Quality Chasm: A New Health System for the 21st Century\** (pp. 23-38). National Academy Press.
- Corallo F., Bonanno L., De Salvo S., Giorgio A., Rifichi C., Buono V.L., Marino S (2015), "Effects of counselling on psychological measures in caregivers of patients with disorders of consciousness", *American journal of health behavior*, 39(6): 772-778.

Costa A., Mastrilli L., Bivona U. (2017), Teoria della Mente nel paziente con Grave Cerebrolesione Acquisita: una definizione all'interno della prospettiva delle neuroscienze cognitive, in Bivona U. e Costa A., a cura di, Empatia, danno cerebrale, ricostruzione del sé, Armando, Roma.

Costa A., Mastrilli L., Bivona U. (2017), Teoria della Mente nel paziente con Grave Cerebrolesione Acquisita: una definizione all'interno della prospettiva delle neuroscienze cognitive, in Bivona U. e Costa A., a cura di, Empatia, danno cerebrale, ricostruzione del sé, Armando, Roma.

Covelli V., Sattin D., Giovannetti A.M., Scaratti C., Willems M., Leonardi M. (2016), "Caregiver's burden in disorders of consciousness: a longitudinal study", *Acta Neurologica Scandinavica*, 134(5): 352-359.

D'Ippolito M., Aloisi M., Azicnuda E., Silvestro D., Giustini M., Verni F., Bivona U. (2018), "Changes in caregivers lifestyle after severe acquired brain injury: A preliminary investigation", *BioMed research international*, 1: 1-14.

Dolce, G., & Sazbon, L. (2004). *\*Coma e stato vegetativo\**. Padova, Italia: Piccin.

Dunn, C., Held, J. L., Spitz, J., et al. (1990). Coma blisters: Report and review. *\*Cutis\**, 45(6), 423-426.

Eurocarers. (2019). Number of carers and existing support measures across the EU.

Fletcher D., Sarkar M. (2012), "A grounded theory of psychological resilience in Olympic champions", *Psychology of sport and exercise*, 13(5): 669-678

Formisano R., Silvestro D., Azicnuda .., Longo E., Barba C. Rigon J., D' Ippolito M., Gustini M., Bivona U. (2017), "Quality of life after brain injury (QOLIBRI): Italian validation of the proxy version", *Intern Emerg Med*, 12(2): 187-198.

Franco Pesaresi (2021) "Il manuale dei caregiver familiari. Aiutare chi aiuta", Maggioli Editore.

Gan C., Campbell K.A., Gemeinhardt M., McFadden G.T. (2006), "Predictors of family system functioning after brain injury", *Brain Injury*, 20(6): 587-600

Giacino, J. T., et al. (2004). The vegetative and minimally conscious states: Consensus-based criteria for establishing diagnosis and prognosis. *\*Neurology\**, 62(3), 437-440.

- Giberti, A., & Rossi, P. (2005). *\*Manuale di psichiatria\**. Milano, Italia: Piccin e Vallardi.
- Gigli, G., Carolei, A., Rossini, P. M., & Zylberman, R. (2009). Stato vegetativo e di minima coscienza: Epidemiologia, evidenze scientifiche e modelli assistenziali. *\*Neurological Sciences\**, 30(Suppl 1), S1-S5.
- Greenberg, D. A., & Simon, R. P. (1982). Flexor and extensor postures in sedative drug-induced coma. *\*Neurology\**, 32(4), 448-451.
- Helbok, R., Rass, V., et al. (2022). The Curing Coma Campaign International Survey on Coma Epidemiology, Evaluation, and Therapy (COME TOGETHER). *\*Journal of Neurotrauma\**, 39(12-13), 878-886.
- Hornblass, A. (1979). Pupillary dilatation in fractures of the floor of the orbit. *\*Ophthalmic Surgery\**, 10(11), 44-46.
- Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT). (2017). Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea - Indagine EHIS 2015.
- Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT). (2017). Le famiglie italiane: un quadro in continuo cambiamento.
- Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT). (2019). Conciliazione tra lavoro e famiglia - anno 2018.
- Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT). (2019). Popolazione per età, sesso e stato civile.
- Jadalla et al., (2017) Family caregiver strain and burden. A systematic review of evidence-based interventions when caring for patients with cancer
- Jennett, B. (1997). The history of Glasgow coma scale: An interview with Professor Bryan Jennett. Interview by Carole Rush. *\*International Journal of Trauma Nursing\**, 3(3), 114-118.
- Jouvet, M. (1969). Coma and other disorders of consciousness. In P. J. Vinken & G. W. Bruyn (Eds.), *\*Handbook of Clinical Neurology\** (Vol. 3, pp. 418-435). North-Holland.
- Kehoe, L. A., Xu, H., Duberstein, P., Loh, K. P., Culakova, E., Canin, B., et al. (2019). Quality of life of older patients with advanced cancer. *\*Journal of the American Geriatrics Society\**, 67(5), 969-977.

Laureys, S., Bodart, O., & Gosseries, O. (2014). The Glasgow Coma Scale: Time for critical reappraisal? *\*The Lancet Neurology\**, 13(8), 755-757.

Lee, M. H., Oh, W. O., Lee, E. W., & Lee, K. (2020). Relationships among parenting stress, health-promoting behaviors, and health-related quality of life in Korean mothers of children with cerebral palsy. *\*Research in Nursing & Health\**, 43(6), 590-601.

Legge 27 dicembre 2017, n. 205. Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2018 e bilancio pluriennale per il triennio 2018-2020. *\*Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana\**, 302, 1-1096.

Legge 5 febbraio 1992, n. 104. Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. *\*Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana\**, 39, 6-16.

Leigh, R. J., & Zee, D. S. (2006). *\*The Neurology of Eye Movements\** (4th ed.). Oxford University Press.

Lezak M.D. (1988), "Brain damage is a family affair", *J Clin Exp Neuropsychol.*, 10(1): 111-23. Lezak M.D., O'Brien K.P. (1988), "Longitudinal study of emotional, social, and physical changes after traumatic brain injury", *Journal of Learning Disabilities*, 21(8): 456-462.

Lipowsky, R. (1990). *\*Delirium: Acute Confusional States\**. Oxford University Press.

Lorente de No, R. (1938). Cerebral cortex: Architecture, intracortical connections, motor projection. In J. F. Fulton (Ed.), *\*Physiology of Nervous System\** (pp. 291-340). Oxford University Press.

Lucca L.F., Raso M.G. (2008), Punti di criticità per chi accoglie nelle speciali unità di accoglienza permanente, in Mazzucchi A., a cura di, *Stato o vita vegetativa? Gestione integrata di un percorso tra conoscenza ed etica per operatori e familiari*, Giunti O.S., Firenze.

Lule, D., et al. (2009). Life can be worth living in locked-in syndrome. *\*Archives of Physical Medicine and Rehabilitation\**, 90(12), 2056-2057.

Manskow U.S., Friberg O., Roe C., Braine M., Damsgard E., Anke A. (2017), "Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe traumatic brain injury: A Norwegian longitudinal study", *NeuroRehabilitation*, 40(2): 211-222.

Manskow U.S., Sigurdardottir S., Roe C., Andelic N., Skandsen T., Damsgård E., Elmstahl S., Anke A. (2015), "Factors Affecting Caregiver Burden 1 Year After Severe Traumatic Brain Injury: A Prospective Nationwide Multicenter Study", *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 30(6): 411-23.

Mariani, R. (2004). La percezione dello stress nel caregiver di pazienti con demenza: Studio di follow-up a tre mesi dall'ospedalizzazione. *\*Giornale Italiano di Psicologia\**, 31(2), 411-422.

Marsh N.V., Kersel D.A., Havill J.H., Sleigh J.W. (2002), "Caregiver burden during the year following severe traumatic brain injury", *Journal of Clinical and Experimental Neuropsychology*, 24(4): 434-447.

Moreta Traio Mista Cardinala Von oreto Ventirone A. (2017)- "consciousness disorders", *Rehabilitation psychology*, 62(2): 208-213.

Moretta P., Estraneo A., De Lucia L., Cardinale V., Loreto V., Trojano L. (2014), "A study of the psychological distress in family caregivers of patients with prolonged disorders of consciousness during in-hospital rehabilitation", *Clin e-habil*, 28: 717-25.

Morin, C. M., & Espie, C. A. (2003). *\*Insomnia: A Clinical Guide to Assessment and Treatment\**. New York: Springer.

Morina N., Rudari V., leichhardt G., Prigerson, H.G. (2010), "Prolonged grief disorder, depression, and posttraumatic stress disorder among bereaved Kosovo civilian war survivors: a preliminary investigation", *International Journal of Social Psychiatry*, 56(3): 288-297.

Moroni L., Colangelo M., Galli M., Bertolotti G. (2007), "Vorrei regalargli la mia vita: risultati di un progetto di supporto psicologico ai caregiver di pazienti in riabilitazione neuromotoria", in *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 29(3 Suppl B): B5-17, Pavia.

Nahum, L., et al. (2012). Behavioral assessment of consciousness and cognition. In S. Laureys & G. Tononi (Eds.), *\*The Neurology of Consciousness: Cognitive Neuroscience and Neuropathology\** (pp. 2-11). Academic Press.

Nejad, K., Aghdam, A.M., Hassankhani, H., & Sanaat, Z. (2016). The effects of a patient-caregiver education and follow-up program on the breast cancer caregiver strain

index. *Iranian Red Crescent Medical Journal*. Retrieved from <https://doi.org/10.5812/ircmj.21627>

Nussbaum, M. (2002). *\*Giustizia sociale e dignità umana\** (S. Baggio, Trans.). Il Mulino. (Original work published 2000)

O'Hara, R.E., Hull, J.G., Lyons, K.D., Bakitas, M., Hegel, M.T., Li, Z., & Ahles, T.A. (2010). Impact on caregiver burden of a patient-focused palliative care intervention for patients with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care*, 8, 395–404. <https://doi.org/10.1017/S1478951510000258>

Occhini, Rossi (2019), "Da familiare a caregiver. La fatica del prendersi cura", FrancoAngeli.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *\*The Gerontologist\**, 30(5), 583-594.

Plum, F., & Posner, J. B. (1980). *\*The Diagnosis of Stupor and Coma\** (3rd ed.). Philadelphia: FA Davis.

Posner, J. B., Saper, C. B., Schiff, N. D., & Plum, F. (2007). *\*Plum and Posner's Diagnosis of Stupor and Coma\** (4th ed.). New York: Oxford University Press.

Rivera P., Elliott T.R., Berry J.W., Grant J.S., Oswald K. (2007), "Predictors of caregiver depression among community-residing families living with traumatic brain injury" ', *Neuro Rehabilitation*, 22(1): 3-8.

Rockwood, K., et al. (1993). The occurrence and duration of symptoms in elderly patients with delirium. *\*Journal of Gerontology\**, 48(4), M162-M166.

Rogari, F., & Romagnoli, M. (2001). Stato vegetativo persistente: Aspetti clinici e legislativi. *\*Rivista Italiana di Medicina Legale\**, 23(3), 891-906.

Romero-Moreno R., Márquez-González M., Losada A., Gillanders D., Fernández-Fernández V. (2014), "Cognitive fusion in dementia caregiving: psychometric properties of the Spanish version of the cognitive fusion questionnaire", *Behavioral Psychology/Psicología Conductual*, 22(1): 3-8.

Rosner, M. J. (2005). Intracranial hypertension and cerebral blood flow: A review. *\*Acta Neurochirurgica\**, 147(2), 159-171.

- Scherberger, H., & Andersen, R. A. (2007). Target selection signals for arm reaching in the posterior parietal cortex. *Journal of Neuroscience*, 27(8), 2001-2012.
- Schumacher, K. L., Stewart, B. J., & Archbold, P. G. (2000). Family caregiving skill: Development of the concept. *Research in Nursing & Health*, 23(3), 191-203.
- Sherwood, P.R., Given, B.A., Given, C.W., Sikorskii, A., You, M., & Prince, J. (2012). The impact of a problem-solving intervention on increasing caregiver assistance and improving caregiver health. *Supportive Care in Cancer*, 20, 1937–1947. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1295-5>
- Shutter, L. A., & Kaplan, P. W. (2013). The EEG in comatose and critically ill patients. In S. J. Chauvel & A. M. Lee (Eds.), *Handbook of Clinical Neurophysiology* (pp. 121-138). Elsevier.
- Silvestro D., Azicnuda E., Dippolito M., Giustini M., Formisano R., Bivona U. (2016), "Beyond the classical psychotherapeutic setting to better provide support for caregivers of persons with severe acquired brain injury: some clinical evidence", *Journal of Psychology & Psychotherapy*, 6(2): E1000253.
- Simpson, D. (1984). Doctors and nurses use of the word 'confused'. *British Journal of Psychiatry*, 144, 441-443.
- Sims, A. (2006). *Introduzione alla psicopatologia descrittiva*. Raffaello Cortina Editore.
- Stead, L. G., Wijidicks, E., Bhagra, A., et al. (2009). Validation of a new coma scale, the FOUR score, in the Emergency Department. *Neurocritical Care*, 10(1), 50-54.
- Steel, J.L., Geller, D.A., Kim, K.H., Butterfield, L.H., Spring, M., Grady, J., . . . Tsung, A. (2016). Web-based collaborative care intervention to manage cancer-related symptoms in the palliative care setting. *Cancer*, 122, 1270–1282. <https://doi.org/10.1002/cncr.29906>
- Steven Zarit & Elia Femia (2008) BEHAVIORAL AND PSYCHOSOCIAL INTERVENTIONS FOR FAMILY CAREGIVERS, *Journal of Social Work Education*, 44:sup3, 49-57, DOI: 10.5175/JSWE.2008.773247711
- Teasdale, G., & Jennett, B. (1974). Assessment of coma and impaired consciousness: A practical scale. *The Lancet*, 2(7872), 81-87.

Verhaeghe S., Defloor T., Grypdonck M. (2005), "Stress and coping among families of patients with traumatic brain injury: a review of the literature", *Journal of clinical nursing*, 14(8): 1004-1012.

Von Economo, C. (1931). Sleep as a problem of localization. *\*Journal of Nervous and Mental Disease\**, 73(3), 249-259.

Weijer, C., & Cranford, R. (2009). Physicians and patients: The ethics of caring for patients in the permanent vegetative state. *\*Canadian Medical Association Journal\**, 180(9), 949-953.

Young, G. B. (2009). Coma. Department of Neurology and Critical Care Medicine, The University of Western Ontario.

Zanini, C. (1990). Considerations on the Glasgow coma scale and a new proposal. *\*Neuropsychological Rehabilitation\**, 12(3), 255-256.

## SITOGRAFIA

---

Agenas Assistenza: Caregiver.

<https://www.agenas.gov.it/images/agenas/oss/assistenza/care%20giver/contributi/2>

APC <https://apc.it/chi-siamo/la-psicoterapia-cognitiva/terapia-cognitivo-comportamentale/>

CENSIS. (2016). L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: Rifare il punto dopo 16 anni. [http://www.condicio.it/allegati/205/Sintesi\\_dei\\_risultati\\_2015.pdf](http://www.condicio.it/allegati/205/Sintesi_dei_risultati_2015.pdf)

Centro Stress Ossidativo. Radicali liberi.

<https://www.centrostressossidativo.it/razionale/radicali-liberi/>

Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. (1992). Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate .

<https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/1992/02/17/092G0108/sg>

Humanitas. Pupille di diverse dimensioni.

<https://www.humanitas.it/sintomi/pupille-di-diverse-dimensioni/>

Istituto Superiore di Sanità. Caregiver familiari.

<https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/caregiver-familiari>

Luighi di cura

<https://www.luoghicura.it/dati-e-tendenze/2022/07/diritti-e-qualita-di-vita-dei-caregiver-esser-e-caregiver-non-e-una-scelta-ci-si-diventa-e-basta-la-survey-di-cittadinanzattiva/>

MSD Manual. Cause frequenti di coma o deterioramento della coscienza .  
<https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/multimedia/table/cause-frequenti-di-coma-o-deterioramento-della-coscienza>

MSD Manual. MSD Manual professional version. <https://www.msdmanuals.com>

MSD Manual. Panoramica su coma e deterioramento della coscienza: Inquadramento.  
[https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/coma-e-deteriorament o-della-coscienza/panoramica-su-coma-e-deterioramento-della-coscienza-inquadramento](https://www.msdmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/coma-e-deteriorament-o-della-coscienza/panoramica-su-coma-e-deterioramento-della-coscienza-inquadramento)

Ospedale Maria Luigia

<https://www.ospedemarialuigia.it/psicologia-applicata/psicoterapia-cognitivo-comportamentale/>

Pasquinelli, S. (2019). Caregiver in Lombardia: A che punto siamo? Lombardia sociale.

<http://www.lombardiasociale.it/2019/10/29/caregiver-in-lombardia/>

Regione Emilia-Romagna. I tuoi bisogni.

<https://caregiver.regione.emilia-romagna.it/i-tuoi-bisogni>

Regione Emilia-Romagna.. Caregiver. <https://caregiver.regione.emilia-romagna.it>

