



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

**FATTORI PROGNOSTICI DEL *BURDEN* NEI
CAREGIVER DI PAZIENTI SEGUITI A
DOMICILIO. UNA REVISIONE DELLA
LETTERATURA.**

Relatore: Prof. Cristiano Canella

Correlatore: Prof. Matteo Simioni

Laureanda: Rachele Franchin

N° Matricola: 1232316

ANNO ACCADEMICO 2021/2022

Glossario e abbreviazioni.

ISS = Istituto Superiore di Sanità

ADL= Activities of Daily Living

IADL= Instrumental Activities of Daily Living

ISTAT= Istituto Nazionale di Statistica

DPCM = Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri

ASL = Azienda Sanitaria Locale

ULSS = Unità Sanitaria Locale Socio Sanitaria

CBI = *Caregiver Burden Inventory*

SIAD = Servizio Infermieristico di Assistenza Domiciliare

Abstract

Background. La base per una buona assistenza è l'eleggibilità del *caregiver*; da questo ne conseguono la sua educazione, il suo addestramento sulla patologia e sui bisogni per la cura della persona che assiste. Il *burden* è una condizione di stress percepito come un peso o un fardello da sopportare. Se questo stato diventa cronico le conseguenze saranno: una scarsa qualità di cure al paziente, la condizione depressiva del *caregiver* e la difficoltà dell'infermiere nell'instaurare una solida alleanza terapeutica e quindi l'impedimento alla formazione del *caregiver*. Il riconoscimento dei fattori predittivi del *burden* da parte del professionista potrebbe prevenire, diminuire i danni del fenomeno o evitarne l'insorgenza.

Obiettivi. Delineare un profilo di *caregiver* a rischio, ricercando in letteratura le loro caratteristiche psicofisiche e socioeconomiche, con livelli di *burden* medio-alti, che assistono pazienti con malattia di Alzheimer, oncologici o che hanno subito un ictus.

Metodi. La ricerca è stata condotta nelle banche dati di: PubMed, CINAHL, Cochrane e Jama. Rispetto ai criteri di inclusione ed esclusione identificati, sono stati selezionati quindici studi.

Risultati. Oltre a quelle già note nella letteratura, le caratteristiche che portano ad alti livelli di *burden* sono essere disoccupati, avere un basso reddito, la convivenza con il paziente, avere figli a cui badare, il grado di parentela, il livello di dipendenza nelle ADL, il numero di ore impiegate nell'assistenza, vivere in un appartamento o in una casa non di proprietà e abitare in zone rurali. In contrapposizione con la letteratura, gli studi che analizzano i fattori culturali e tradizionali menzionano l'età giovane ed il sesso maschile. Quest'ultimo è stato riscontrato come fattore di rischio anche per i *caregiver* che assistono pazienti oncologici.

Conclusioni. L'identificazione dei fattori predittivi potrebbe aiutare l'infermiere domiciliare a riconoscere i soggetti a rischio di *burden*, potrebbe garantire un'assistenza più efficace per il paziente e accentuerebbe la centralità di quest'ultimo nei processi di cura. In base alle capacità del *caregiver* a rischio e alle sue condizioni cliniche, sociali ed economiche, l'infermiere potrebbe personalizzare il percorso di educazione ed addestramento volto a far venire meno il carico fisico e psicologico e rafforzando anche l'alleanza terapeutica.

Keywords: *Predictors of caregiver burden, socioeconomic factors of burden, stroke, Alzheimer's disease, cancer.*

Indice

INTRODUZIONE.....	1
CAPITOLO 1. Caregiver e burden: definizioni e caratteristiche.....	3
1.1 Il caregiver.....	3
1.1.1 Riconoscimenti a livello legislativo.....	3
1.2 Alleanza terapeutica e processo di addestramento ed educazione terapeutica	4
1.3 Burden	6
1.3.1 Valutazione del burden	8
CAPITOLO 2. Materiali e metodi.....	11
2.1 Obiettivo della ricerca	11
2.2 Quesito di ricerca e definizione di PIO.....	11
2.3 Descrizione delle strategie di ricerca delle fonti.....	11
CAPITOLO 3. Risultati della ricerca.....	16
3.1 Descrizione delle caratteristiche dei caregiver di pazienti con la malattia di Alzheimer.....	16
3.2 Descrizione delle caratteristiche dei caregiver di pazienti che hanno subito un evento ischemico.....	19
3.3 Descrizione delle caratteristiche dei caregiver di pazienti oncologici e in condizioni di terminalità.....	20
3.4 Altri approfondimenti ricavati dagli studi.....	22
CAPITOLO 4. Discussione e conclusioni.....	25
4.1 Confronto delle caratteristiche dei caregiver di pazienti con la malattia di Alzheimer.....	25
4.2 Confronto delle caratteristiche dei caregiver di pazienti che hanno subito un evento ischemico.....	26
4.3 Confronto delle caratteristiche dei caregiver di pazienti oncologici o in condizioni di terminalità.....	27
4.4 Caratteristiche predittive trasversali	29

4.5 Confronto con i professionisti	32
4.6 Implicazioni per la pratica.....	32
4.7 Implicazioni per la ricerca.....	32
4.8 Limitazioni della ricerca.....	33
4.9 Conclusioni	33

BIBLIOGRAFIA

ALLEGATI

Allegato 1 – Tabella di selezione degli studi

Allegato 2 – Tabella delle evidenze con descrizione degli articoli selezionati ed estrazione dei risultati.

INTRODUZIONE

La popolazione mondiale è sempre più anziana, le malattie croniche sono in aumento e sempre più famiglie si affidano all'assistenza a domicilio per il loro caro. Il requisito fondamentale per potersi avvalere del servizio è l'eleggibilità del *caregiver* e della famiglia. I vantaggi di usufruire dell'assistenza domiciliare sono: evitare lunghi periodi di degenza ospedaliera e il miglioramento della qualità di vita della persona assistita garantendone la permanenza all'interno degli spazi familiari. Ci sono degli svantaggi soprattutto per il *caregiver*, che il più delle volte è un familiare a cui spesso mancano le basi sulle tecniche di assistenza, la conoscenza della patologia e dei bisogni principali del paziente. A lungo andare lo stress e la fatica accumulati dal ruolo si tramutano in *burden* che influenza negativamente la vita del *caregiver* e di conseguenza quella dell'assistito. Durante la mia esperienza di tirocinio presso il servizio A.D.I. ho potuto notare che il *burden* era presente in molti *caregiver* mettendo in difficoltà l'infermiere domiciliare che non riusciva a provvedere ad un corretto percorso, per formare ed istruire il *caregiver* al ruolo. Dunque mi sono chiesta se ci fossero dei segnali che l'infermiere avrebbe potuto cogliere per evitare questo impedimento all'assistenza e garantire quindi un piano personalizzato di addestramento e di educazione per il *caregiver*, tenendo conto delle sue caratteristiche. Questa revisione di letteratura ha lo scopo di ricercare i fattori prognostici del *burden* di natura fisica, psichica, sociale ed economica presenti nel *caregiver* in primis e nel paziente in secundis, analizzando le suddette caratteristiche nelle patologie croniche come la malattia di Alzheimer, l'evento ischemico e l'oncologia.

L'elaborato comprende i seguenti capitoli:

- **Capitolo 1** in cui si descrive il ruolo del *caregiver* e l'importanza di instaurare un'alleanza terapeutica con il professionista per fornire una buona assistenza. Inoltre si illustrano sia il fenomeno del *burden* sia i metodi di valutazione.
- **Capitolo 2** in cui si mostrano le metodiche di ricerca nelle banche dati con parole chiave e stringhe di selezione.
- **Capitolo 3** con la presentazione dei risultati più rilevanti evidenziati dagli studi selezionati.
- **Capitolo 4** dove si confrontano le caratteristiche rilevate nelle varie patologie e si discutono i risultati in maniera trasversale.

CAPITOLO 1. *Caregiver e burden*: definizioni e caratteristiche

1.1 Il *caregiver*

L'Istituto Superiore di Sanità definisce “*caregiver*” una persona che si prende cura di un'altra, che può essere un familiare oppure no, perché affetta da patologie che la rendono non autosufficiente per un lasso di tempo indeterminato (I.S.S., 2021). Ne esistono di due tipi: informale, come un figlio che si occupa del genitore anziano o un genitore quando assiste un neonato; formale, come i/le badanti o gli operatori sanitari che lo fanno come professione e quindi ricevono una retribuzione. I compiti del *caregiver* variano a seconda della patologia di cui è affetto l'assistito e al grado di dipendenza: le mansioni spaziano dalle attività di vita quotidiana, le cosiddette ADL e IADL, all'aiuto con la gestione e somministrazione della terapia farmacologica, la gestione delle finanze o degli appuntamenti delle visite mediche. Nel 2018, secondo il rapporto annuale ISTAT, è emerso che la maggior parte dei *caregiver* è di sesso femminile; inoltre si stima che in un mese il tempo dedicato alla cura della persona assistita sia di otto giorni o poco più mentre per i *caregiver* maschi è di sei o sette giorni. Il progresso scientifico e tecnologico in campo sanitario, ha consentito un aumento della speranza di vita, facendo sì che l'età dei *caregiver* aumenti, infatti nel 2016 l'età media era di circa 50 anni per entrambi i sessi. Stando al rapporto di cui sopra, la risposta a questo dato è correlata ad una riduzione della cura dei figli per le famiglie in quanto si presume abbiano raggiunto un'età idonea per potersi autogestire. Il coinvolgimento della famiglia nelle cure mediche continua ad espandersi come risposta al maggior numero di persone anziane con malattie croniche e disabilità, e ai cambiamenti nell'erogazione dell'assistenza sanitaria come la dimissione anticipata di pazienti ricoverati. Secondo il Ministero della Salute (2021), per quanto riguarda l'assistenza infermieristica domiciliare si contano solo nove ore di lavoro per anziano assistito e sei ore di assistenza da parte di altri operatori sanitari. Per la maggior parte degli anziani assistiti a domicilio (80%) gli accessi mensili da parte di una figura professionale come l'infermiere vanno da uno a tre.

1.1.1 Riconoscimenti a livello legislativo

In Italia il *caregiver* viene riconosciuto a livello normativo per la prima volta nella legge di bilancio del 2018 (pubblicazione nella Gazzetta Ufficiale il 30 dicembre 2018, n° 145) e con la legge 104/1992 vengono riconosciute alcune agevolazioni e alcuni benefici alle persone disabili e ai loro *caregiver*. Una parte dell'articolo 33 della legge 5 febbraio 1992, n. 104,

legge-quadro per l'assistenza, integrazione sociale e diritti delle persone diversamente abili, dichiara che: “(...) il lavoratore dipendente, pubblico o privato, che assiste una persona con handicap in situazione di gravità, (...) ha diritto a fruire di tre giorni di permesso mensile retribuito coperto da contribuzione figurativa, anche in maniera continuativa.” Inoltre il D.P.C.M. 29 novembre 2001 introduce l'assistenza territoriale ambulatoriale e domiciliare nei Livelli Essenziali di Assistenza, garantiti dal Servizio Sanitario Nazionale. Questa comprende anche l'assistenza domiciliare integrata, l'assistenza programmata domiciliare e le varie forme di assistenza infermieristica domiciliare con interventi che devono avere carattere sanitario o socio-sanitario partendo dalla presa in carico del paziente, poi si passa alla sua valutazione multidisciplinare e alla definizione di un piano terapeutico, ovviamente sotto la responsabilità di un medico di medicina generale o di un pediatra di libera scelta o di un medico palliativista purché facenti parte della stessa ASL.

Gli obiettivi delineati da una ULSS della Regione Veneto su questa forma di assistenza sono:

- Evitare i rischi di isolamento sociale e di impoverimento della qualità di vita della persona.
- Ottenere un elevato livello di integrazione con i servizi già operanti, al fine di ottimizzare le risorse e aumentare la qualità.
- Ridurre i ricoveri impropri e incongrui negli ospedali e nelle strutture residenziali.
- Favorire la deospedalizzazione, al fine di evitare i gravi effetti negativi che si producono con una prolungata degenza ospedaliera.

1.2 Alleanza terapeutica e processo di addestramento ed educazione terapeutica

La presa in carico del paziente inizia quando, a fronte di un bisogno assistenziale, ci si rivolge ad un professionista della salute. È un momento fondamentale per conoscere direttamente la persona e l'ambiente fisico-socio-familiare in cui vive; queste sono le basi per costruire un'alleanza terapeutica, un rapporto basato su fiducia, rispetto e collaborazione tra l'equipe multidisciplinare, l'assistito e il *caregiver*. La presa in carico è globale e considera la persona sotto i punti di vista fisico, psichico, sociale, familiare ed ambientale. Così facendo si riesce ad ottenere un controllo di questi aspetti grazie alla cooperazione di più figure professionali che operano secondo un fine unico ovvero: il benessere della persona. La presa in carico si basa sull'interazione tra professionista, assistito e *caregiver* per una pianificazione dell'assistenza che consenta ad un'alleanza terapeutica basata su un rapporto collaborativo.

Ciò permetterà di effettuare una miglior educazione dell'assistito, guidandolo anche nello sviluppo delle proprie potenzialità e delle capacità residue (capacità rimaste integre dopo la fine di una malattia). Nell'ambito dell'assistenza domiciliare il tipo di educazione offerta dall'infermiere verso il *caregiver* è personalizzata in base alle caratteristiche di quest'ultimo; è molto importante quindi che sia eleggibile al fine di garantire continuità ed efficienza alle pratiche assistenziali. Il concetto di addestramento ed educazione terapeutica viene valorizzato nell'*health literacy* o alfabetizzazione sanitaria. Secondo le definizioni dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (2020), si tratta "dell'abilità di una persona di ricercare, comprendere e usare determinate informazioni e servizi nell'ambito sanitario, per prendere le giuste decisioni in termini di salute personale e di salute altrui". Nello studio di Nutbeam (2008) in cui si studia il concetto di *health literacy*, vengono definiti tre gradi di alfabetizzazione:

- Base: consiste nel capire le informazioni ricevute ma non usarle per prendere decisioni sulla salute.
- Medio: consiste nella capacità di acquisire, capire e usare le informazioni per migliorare la propria qualità di vita.
- Avanzato: si tratta di un vero e proprio *empowerment* della persona dal punto di vista sanitario. La persona è in grado di prendere decisioni consapevoli sulla propria salute e quella degli altri è in grado altresì di apprezzare la qualità dei servizi offerti.

Le persone con una scarsa alfabetizzazione sanitaria sono quelle che alle visite mediche si fanno accompagnare da famigliari per essere assistite, quelle che saltano le visite o gli esami di controllo. Spesso l'utente prova imbarazzo nell'esprimere di non aver compreso e sta all'operatore sanitario dare informazioni chiare sulla loro condizione di salute e valutare il loro grado di comprensione attraverso i metodi:

- Ask-Tell-Ask che consiste nel porre domande al paziente, prima di condividere le informazioni, per capire il suo grado di conoscenza sulla situazione clinica.
- Ask me three in cui il paziente può fare tre domande all'operatore su ciò che è appena stato detto.
- Teach-back method in cui l'operatore sanitario chiede all'assistito di ripetere le procedure o le informazioni appena comunicate.

Secondo lo studio di Adelman et al. (2014) l'operatore sanitario dovrebbe fornire interventi pratici per la riduzione del *burden* nei *caregiver* familiari. Provvedere altresì alla cura del *caregiver* oltre a quella del paziente è di fondamentale importanza per l'assistenza domiciliare. I suggerimenti di questo studio sono di adottare uno stile di vita sano e prendersi cura della propria salute (per esempio facendo visite di controllo periodiche); inoltre i *caregiver* dovrebbero essere informati sulla patologia dell'assistito e sui bisogni di assistenza specifici. Ad esempio si potrebbero mostrare loro alcune tecniche di mobilitazione del paziente senza affaticare la schiena. Far comprendere l'importanza di chiedere aiuto ad altri familiari e partecipare ai gruppi di sostegno che possono migliorare le strategie di coping del *caregiver*, al giorno d'oggi possono essere disponibili anche online e quindi facilmente accessibili anche a chi è impossibilitato a spostarsi dalla propria abitazione. Far conoscere i servizi di assistenza domiciliari, anche quelli non medici (in Italia esistono i servizi socio sanitari territoriali che prestano aiuto nelle attività quotidiane come l'igiene della persona, consegna dei pasti a domicilio...) oppure far riferimento anche alle strutture che offrono ricoveri di sollievo per un breve periodo di tempo (in Italia le strutture "Hospice" possono offrire questo servizio per 30 giorni) per alleggerire il carico di assistenza.

1.3 Burden

Nella lingua inglese la parola *burden* prende il significato di "fardello" o "peso" e in molti studi viene tradotto come onere del *caregiver*. È definito come un insieme di reazioni emotive e fisiche da parte del *caregiver*, in risposta ai cambiamenti e alle richieste di aiuto dal punto di vista fisico, psichico e sociale degli assistiti. Questo comportamento influenza la salute mentale e fisica del *caregiver* portando la persona in uno stato di stress cronico, che produce anche uno dei più frequenti effetti negativi: la depressione. Il concetto di gestione dello stress venne approfondito nel 1984 da Lazarus e Folkman nel "modello transazionale" (*Lazarus and Folkman's transactional theory of stress and coping*), concetto che ne definisce lo stress come la condizione derivante dall'interazione (transazione) di variabili ambientali e individuali, che vengono mediate da variabili di tipo cognitivo. Secondo questo modello, lo stress sarebbe qualcosa di dinamico e relazionale. Questo processo di valutazione genera emozioni e quando gli stimoli vengono valutati come minacciosi, stimolanti o dannosi (cioè stressanti), il disagio che ne deriva avvia strategie di coping per gestire le emozioni o tentare di affrontare direttamente il fattore di stress stesso. I processi di coping producono un risultato (cioè un cambiamento nella relazione persona-ambiente),

che viene valutato come favorevole, sfavorevole o irrisolto. Secondo questa prospettiva, lo stress è definito come l'esposizione a stimoli valutati come dannosi, minacciosi o stimolanti che superano la capacità dell'individuo di farvi fronte (Lazarus and Folkman, 1984). La teoria di Lazarus e Folkman del 1984 (*stress-coping perspective*), basata sul tradizionale metodo di gestione dello stress, ci permette di capire in che modo l'atto del *caregiving* influisca sulla salute mentale e fisica del *caregiver*. Oltre alle teorie, molto importanti sono le strategie di coping adottate dalla persona, ovvero le modalità con cui si affrontano situazioni stressanti. Sulla base della teoria di Lazarus e Folkman, le modalità di coping più importanti sono due:

- *Problem-focused coping* quindi focalizzata sul problema, per cui la persona, sulla base delle proprie capacità affronta l'evento, intervenendo direttamente sul problema;
- *Emotion-focused coping* cioè incentrata sulle emozioni, la persona compie azioni con l'intento di modificare l'impatto emozionale negativo dell'evento (es. distrarsi, evitare il problema).

Le strategie di coping possono assumere un ruolo funzionale o disfunzionale. Se la strategia è funzionale, può mitigare e ridurre la portata stressogena dell'evento, se invece è maladattiva può aggravare la situazione. Nella letteratura si evidenzia la presenza di fattori prognostici legati al *caregiver* come il sesso femminile, l'età sopra a 65 anni e il livello di istruzione inferiore che possono portare il *caregiver* ad una condizione di alti livelli di stress. Lo studio di Beinart et al. (2012) analizza il *burden* del *caregiver* di pazienti affetti dalla malattia di Alzheimer e individua effetti negativi sulla loro vita diminuendone la qualità. Di seguito vengono elencati i principali effetti evidenziati dallo studio che interessano la persona sotto vari aspetti:

- Effetti dal punto di vista fisico:
 - *Fatigue*: una sensazione di estrema stanchezza non solo fisica ma anche cognitiva ed emotiva.
 - Dolore
 - Malattie cardiovascolari
 - Malattie metaboliche
- Effetti dal punto di vista psicologico:
 - Depressione

- Ansia
- Senso di colpa
- Effetti dal punto di vista finanziario:
 - Disoccupazione
 - Elevati costi di cure
- Effetti dal punto di vista sociale:
 - Isolamento sociale
 - Sentimenti di solitudine

1.3.1 Valutazione del *burden*

Gli strumenti di valutazione permettono di identificare la condizione del paziente valutandone l'intensità. Le scale di valutazione sono ad uso multidisciplinare e di facile compilazione sia per l'operatore sanitario sia per i non sanitari. Per la valutazione dello stress legato all'assistenza sono presenti delle scale:

- *Caregiver Burden Inventory* (Novak e Guest, 1989)
- *The Burden Interview* (Zarit et al, 1980)
- *Caregiver Strain Index* (Robinson, 1983)
- *Cost of Care* (Kosberg and Cairl, 1986)
- *Caregiver Burden* (Stull et al., 1994)
- *The Burden Scale* (Schott-Baer et al., 1995)
- *Caregiver Burden Measurement* (Siegel et al., 1991)
- *Family Impact Survey* (Covinsky et al., 1994)
- *Care-Giving Burden Scale* (Gerritsen et al., 1994)

La scala CBI è uno strumento di valutazione del *burden* che deve essere compilato dal *caregiver* principale che assiste un paziente affetto da malattia di Alzheimer o dalle demenze correlate. Questo questionario consiste nel rispondere a 24 items assegnando un punteggio da 0 a 4 (dove 0 corrisponde a nulla e 4 corrisponde a molto). Le domande sono a loro volta suddivise in 5 sotto-sezioni che permettono di valutare diversi fattori legati allo stress:

- Il carico oggettivo cioè quanto tempo il *caregiver* riserva all'assistenza del paziente.
- Il carico psicologico ovvero la percezione del *caregiver* di vedersi precluse opportunità rispetto ai suoi coetanei.

- Il carico fisico inteso come affaticamento, stanchezza cronica e problemi di salute somatica.
- Il carico sociale che descrive la percezione di un conflitto di ruolo.
- Il carico emotivo che è l'insieme dei sentimenti verso il paziente.

Il punteggio finale è un numero tra 0 e 96, in cui un valore maggiore rappresenta un elevato livello di *burden* del *caregiver*. La scala *Zarit Burden Inventory* è un'intervista utilizzata nella valutazione del *burden* di *caregiver* che assistono persone che soffrono di malattie croniche e degenerative. È composto da 22 items la cui risposta è un punteggio da 0 a 4 (0 significa mai e 4 significa quasi sempre). Con questa scala si indagano aspetti diversi della vita e della situazione psicologica e relazionale della persona:

- *General Health Questionnaire* (GHQ-12): valuta la presenza di depressione, ansia, disagio sociale deterioramento e sintomi somatici.
- *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS): misura l'ansia e la depressione in persone senza patologie psichiatriche.
- *Symptom Checklist-90-Revised* (SCL90-R): rileva la situazione di salute psicologica del soggetto.

La somma dei vari punteggi va da 0 (*burden* nullo) a 88 (*burden* elevato) quindi:

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

La giusta valutazione del *burden* conduce all'attuazione di interventi efficaci e tempestivi per il suo trattamento. Il ruolo dell'infermiere e di tutta l'equipe multidisciplinare con cui collabora, è quello di riconoscere le situazioni di rischio ed intervenire per prevenire o limitare gli eventi avversi correlati al *burden*, con i mezzi più idonei suggeriti dalla letteratura e dall'esperienza personale. Lo scopo di una valutazione immediata è di permettere un'assistenza continua ed efficiente alla persona assistita con un miglioramento della sua qualità di vita e del *caregiver*.

CAPITOLO 2. Materiali e metodi

2.1 Obiettivo della ricerca

Scopo della seguente ricerca è di trovare nella letteratura le caratteristiche fisiche, psichiche, sociali, economiche ed ambientali di *caregiver* informali, con un livello di *burden* medio-alto, i quali assistono pazienti oncologici o con patologie come l'ictus ischemico e la malattia di Alzheimer. Analizzare i dati cercando le caratteristiche comuni nei *caregiver* dei vari studi che permettano di delineare un profilo identificativo per i *caregiver* a rischio di *burden*, che sarà utile all'infermiere per individuare tempestivamente queste situazioni, facendo sì che il processo di addestramento e di educazione terapeutica sia personalizzato in funzione delle capacità fisiche ed intellettive del *caregiver*.

2.2 Quesito di ricerca e definizione di PIO

Conoscendo le caratteristiche comuni ai *caregiver* che possono fungere da fattori prognostici di *burden*, l'infermiere del S.I.A.D., può pianificare e personalizzare l'assistenza a domicilio per poterlo prevenire.

Popolazione	<i>Caregiver</i> di pazienti assistiti a domicilio con un livello medio-alto di <i>burden</i>
Intervento	Individuare e identificare le caratteristiche comuni del <i>caregiver</i> (fisiche, psichiche, sociali ed economiche) e dell'assistito legate alla malattia (segni e sintomi).
Obiettivo	Delineare un profilo di <i>caregiver</i> a rischio <i>burden</i> per orientare il professionista nel processo di addestramento e di educazione del <i>caregiver</i> per garantire assistenza continuativa ed efficace all'assistito.

2.3 Descrizione delle strategie di ricerca delle fonti

La seguente revisione si basa sulla raccolta e l'analisi di testi, selezionati secondo alcuni criteri, presenti all'interno delle principali banche dati e riviste biomediche e infermieristiche: PubMed, CINAHL Complete, Cochrane Reviews, JAMA. Sono state utilizzate le seguenti keywords:

- *Caregiver burden*
- *Predictors of caregiver burden*
- *Characteristics of caregiver suffering burden*

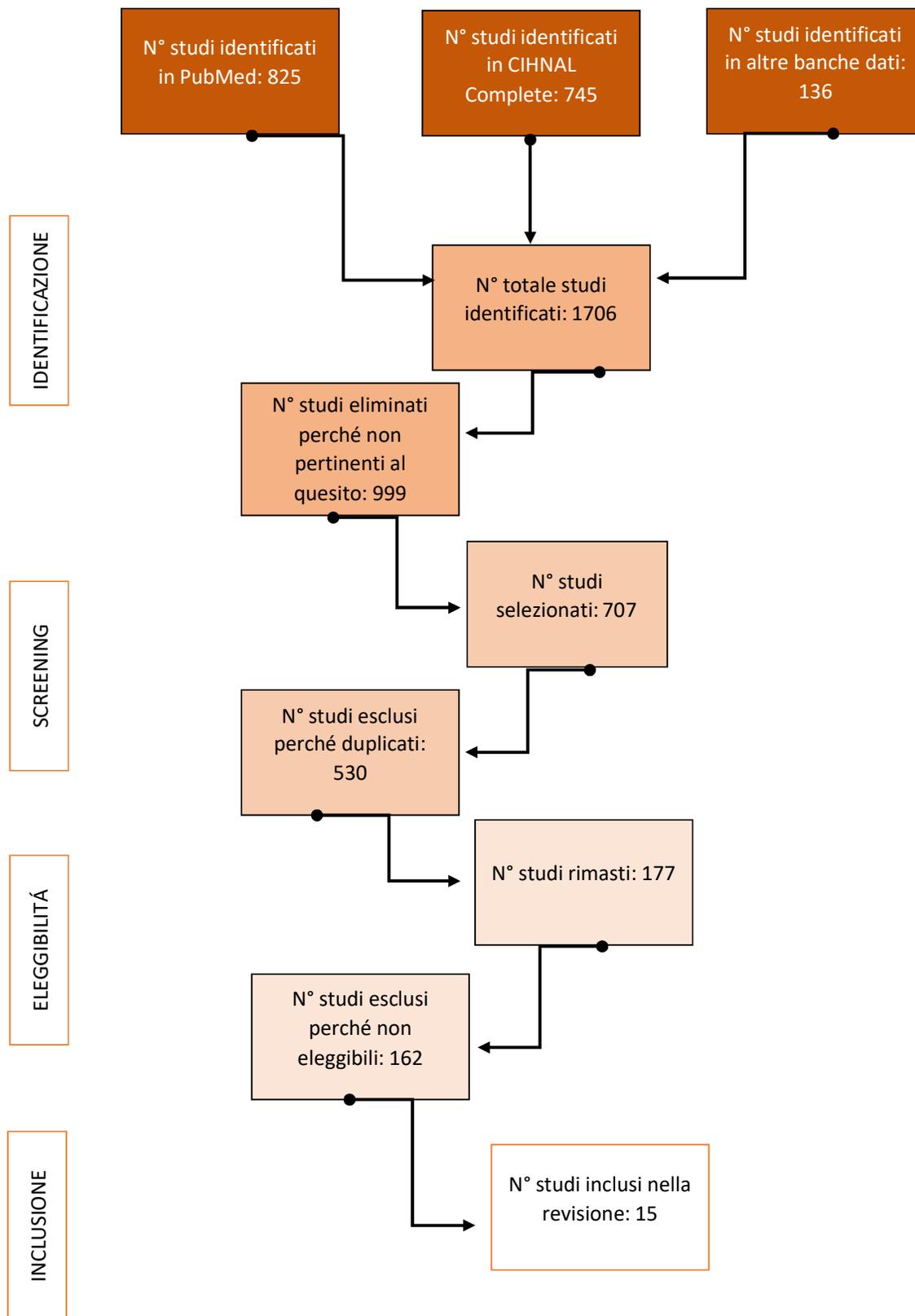
- *Alzheimer disease*
- *Stroke*
- *Cancer*
- *Housing conditions*
- *Social conditions*
- *Living in countryside*
- *Living in town*
- *Gender differences*

Le *keywords* sono state combinate tra loro con l'operatore booleano AND per la formulazione delle seguenti stringhe di ricerca:

- *Predictors of caregiver burden AND stroke*
- *Predictors of caregiver burden AND Cancer*
- *Predictors of caregiver burden AND social conditions*
- *Characteristics of caregiver suffering burden AND ictus*
- *Caregiver burden AND housing conditions*
- *Caregiver burden AND Alzheimer disease*
- *Caregiver burden AND living in countryside*
- *Caregiver burden AND living AND town*
- *Gender differences AND Caregiver burden*

La selezione iniziale si è basata sulla lettura di titolo e *abstract*, successivamente si è provveduto alla lettura integrale dello studio. Nella revisione sono stati inclusi documenti in lingua inglese, pubblicati in un intervallo di tempo tra 2000 e il 2022, che avessero come oggetto di studio la popolazione adulta e che l'articolo fosse disponibile in forma intera (full text).

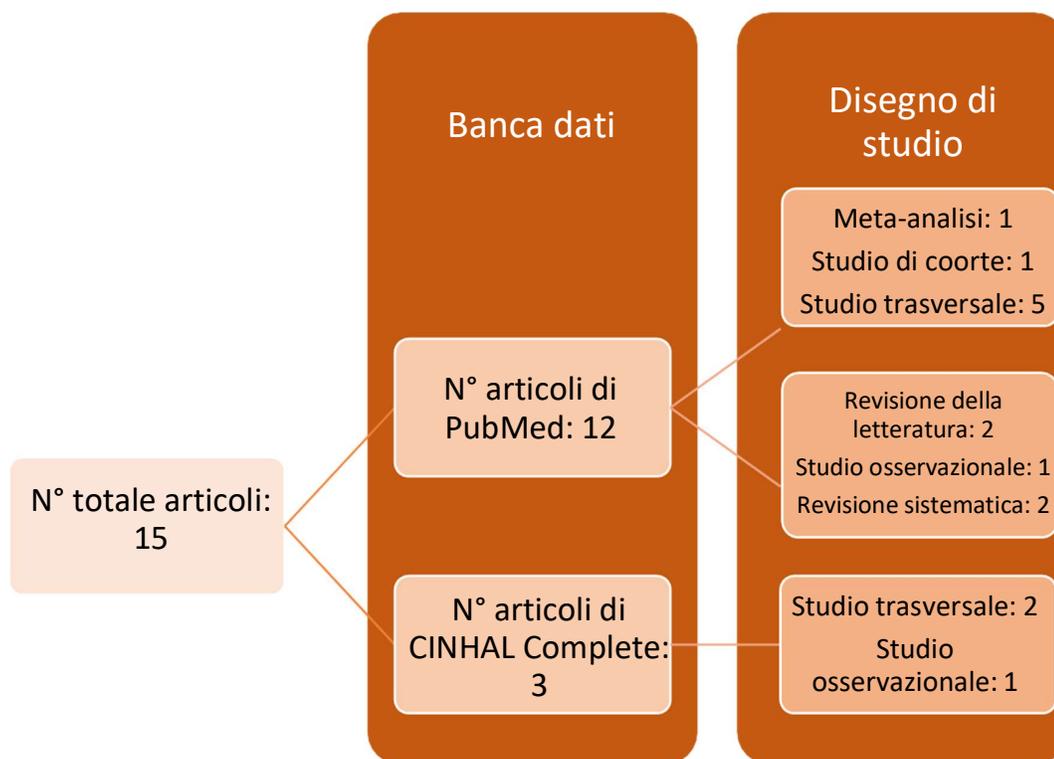
Figura 1. Diagramma di flusso relativo alla selezione degli studi



Capitolo 3. Risultati della ricerca

Dalla ricerca nelle banche dati sono stati selezionati 15 studi in base alla patologia trattata e ai dati sulle caratteristiche del *caregiver*. Sono stati individuati 4 studi che trattano della malattia di Alzheimer (Beinart et al., 2012; Kim & Schulz, 2008; Raccichini, 2009; Yu et al., 2015); 3 studi che discutono sulle caratteristiche dei *caregiver* di pazienti che hanno subito eventi ischemici (Costa et al., 2020; van den Heuvel et al., 2001; Zhu & Jiang, 2018); 5 studi che analizzano i fattori predittivi del *burden* di *caregiver* che assistono pazienti oncologici anche in fase terminale in cura ai servizi di palliazione (Braun et al., 2007; Ge & Mordiffi, 2017; Grunfeld, 2004; Maguire et al., 2018; Pedrosa et al., 2021) infine altri 3 studi che affrontano la tematica del *burden* sotto un aspetto più generale trattando argomenti come l'allettamento, le differenze di genere e la zona abitativa (Adelman et al., 2014; BekdemiR & İlhan, 2019; Schaffler-Schaden et al., 2021). Studi su popolazioni differenti quali: americana, europea, asiatica e del medio oriente hanno dimostrato quanto l'incidenza culturale possa influire sui livelli di *burden*. La tabella di revisione degli studi è presentata nell' allegato 2.

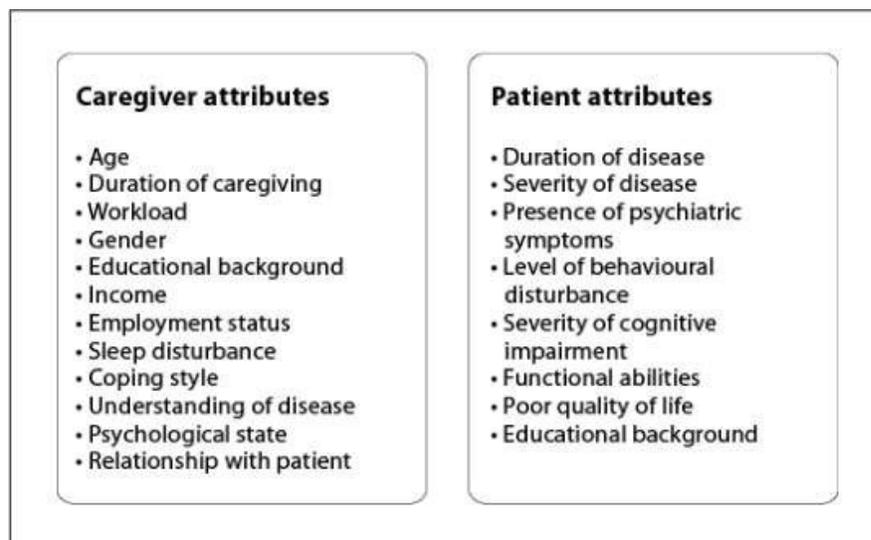
Tabella I: tipologia degli studi selezionati mediante la ricerca.



3.1 Descrizione delle caratteristiche dei *caregiver* di pazienti con la malattia di Alzheimer.

Beinart et al, 2012, *Psychological Sciences and Social Sciences, Caregiver Burden and Psychoeducational Interventions in Alzheimer's Disease: A Review*; l'obiettivo di questa revisione di letteratura era indagare i fattori che portavano i *caregiver* di pazienti malati di Alzheimer a *burden* e confrontare l'efficacia dei diversi tipi di intervento. Da questo studio era emerso che assistere un malato di Alzheimer significava ottenere una scarsa qualità di vita e un deterioramento della salute sia per il *caregiver* che per il paziente. Secondo lo studio le caratteristiche del *caregiver* che aumentavano il rischio di *burden* sono: l'età avanzata, la durata del *caregiving*, il carico di lavoro associato all'assistenza, il sesso (i maschi sono più soggetti a malattie fisiche mentre le donne soffrono di sintomi psicologici come la solitudine e la depressione), il livello di istruzione, il basso reddito, il tipo di occupazione, disturbi del sonno, le strategie di coping adottate, conoscenza della patologia, stato psicologico, relazione familiare con il paziente. Dai vari studi revisionati erano emerse anche le caratteristiche del paziente che avevano influito sul livello di *burden* del *caregiver* ed esse sono riassunte nella [Figura 2](#).

Figura 2. Dallo studio Beinart et al. (2012). Caratteristiche del *caregiver* e del paziente relative al *burden*.

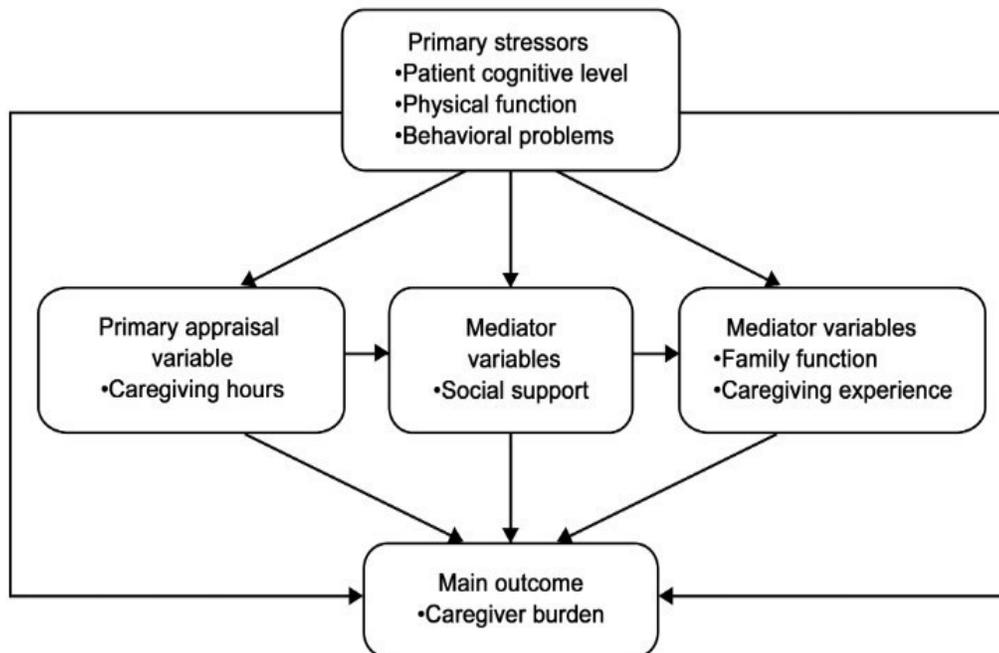


Kim e Shulz, 2008, *Family Caregivers' Strains: Comparative Analysis of Cancer Caregiving With Dementia, Diabetes, and Frail Elderly Caregiving*; l'obiettivo era di confrontare l'impatto del *burden* e del distress sui *caregiver* che assistono persone malate di cancro, demenza, diabete o anziani fragili. Da questa revisione sistematica è emerso che maggiori livelli di sforzo fisico e di fatica percepiti dal *caregiver* erano significativamente associati all'età avanzata, al sesso femminile, al basso livello di istruzione, alla richiesta di cure in base al grado di dipendenza e al tipo di malattia dei pazienti assistiti (secondo lo studio i *caregiver* di pazienti oncologici e dementi sono predisposti ad uno sforzo fisico maggiore), al di là dei fattori socio-demografici. Lo stress emotivo del *caregiver* era significativamente associato all'età, al sesso femminile, al carico di assistenza e al tipo di malattia: l'analisi ha evidenziato che i *caregiver* di pazienti oncologici e dementi hanno riportato livelli di stress emotivo più elevati rispetto ai *caregiver* di diabetici e di anziani fragili. Infine le difficoltà finanziarie erano significativamente associate al fatto di essere afroamericani (studio effettuato negli USA), avere un'istruzione o un reddito inferiori e fornire orari di assistenza settimanale più lunghi, ma non erano significativamente associati al tipo di malattia.

Raccichini et al., 2009, *The Caregiver's Burden of Alzheimer Patients: Differences Between Live-In and Non-Live-In*. Lo scopo di questo studio trasversale era descrivere il *burden* di *caregiver* che convivono con persone malate di Alzheimer a confronto con *caregiver* che non convivono con il paziente. Dall'analisi è emerso che i *caregiver* di pazienti con AD sono generalmente rappresentati da un familiare di genere femminile (69%) con età media di 56 anni; a far parte dei *caregiver* conviventi il 55% erano coniugi mentre il 33% figli dell'assistito. Secondo la scala di valutazione CBI utilizzata nello studio, la condizione di convivente comporta un livello di *burden* evolutivo (o psicologico) più alto (8.12 ± 5.83 p value < 0.05) rispetto ai non conviventi (5.81 ± 5.33); si verifica inoltre maggiore carico fisico (5.01 ± 4.07). Per quanto riguarda il *burden* oggettivo, questo è influenzato dal grado di dipendenza nelle ADL e IADL piuttosto che dai disturbi cognitivi e comportamentali. *Caregiver* conviventi e non conviventi differiscono nel grado di correlazione tra *burden* oggettivo e attività funzionale in quanto i conviventi si concentrano sulle ADL ($r = - 0.74$) mentre i non conviventi sulle IADL ($r = - 0.70$). Le *caregiver* donne che convivono con l'assistito hanno più alti livelli di *burden* emotivo (3.60 ± 3.42 p value < 0.05) rispetto ai *caregiver* uomini.

Yu et al., 2015, *Measuring the Caregiver Burden of Caring for Community-Residing People with Alzheimer's Disease*. In questo studio lo scopo era valutare in che modo le caratteristiche del paziente malato di Alzheimer, residente in comunità, e del suo caregiver influenzino direttamente o indirettamente il livello di *burden*. Dall'analisi era emerso che la componente culturale di un popolo influisce sui livelli di *burden*. Secondo i ricercatori i caregiver cinesi hanno una percentuale di *burden* più elevata rispetto ai caregiver occidentali. I livelli di *burden* elevati sono stati riscontrati nei caregiver che assistono pazienti con un deterioramento cognitivo più grave ($r = -0.28, p < 0.001$) e una dipendenza nelle ADL maggiore ($r = -0.36, p < 0.001$) che si traduce in un carico di assistenza elevato e molte ore dedicate al *caregiving*. L'uso dei servizi di assistenza diurna diminuisce il carico e le ore di assistenza del caregiver e quindi anche i suoi livelli di *burden*. Uno scarso supporto familiare contribuisce ad aumentare i livelli di *burden*.

Figura 3. Modello concettuale utilizzato dallo studio Yu et al. (2015) per spiegare l'analisi dei dati.



3.2 Descrizione delle caratteristiche dei *caregiver* di pazienti che hanno subito un evento ischemico.

Costa et al., 2020, *Burden on caregivers of patients with sequelae of cerebrovascular accident*. Lo scopo di questo studio trasversale era valutare la relazione tra il fenomeno del *burden* e le caratteristiche socio demografiche dei *caregiver* di pazienti che hanno avuto un ictus. L'esito della ricerca ha evidenziato che la maggioranza dei *caregiver* era femminile (78.1%) con un'età compresa tra i 56 e i 65 anni, sposata o con un compagno, con un livello di educazione che va dai 5 agli 8 anni di scuola, di religione cattolica, con uno stipendio medio di 880 dollari mensili. Lo studio ha rilevato che il genere femminile è più a rischio di *burden* (3.17 ± 0.89 $p= 0.044$) rispetto a quello maschile (3.49 ± 0.60 $p= 0.044$).

Van den Heuvel et al., 2001, *Risk factors for burn-out in caregivers of stroke patients, and possibilities for intervention*. Il fine dei ricercatori era identificare quali *caregiver* di pazienti con ictus rilevano elevati livelli di stress e come dare loro supporto. Dai risultati si evince che i gravi cambiamenti cognitivi, comportamentali ed emotivi nel paziente con ictus costituiscono i principali fattori di rischio per il *burden* del *caregiver* ($\beta = -0.37$, $p < 0.001$). I *caregiver* donne (analisi 1: $\beta = -0.18$, $p < 0.01$, analisi 2: $\beta = -0.18$, $p < 0.001$), i *caregiver* più giovani ($\beta = -0.17$, $p < 0.05$) e i *caregiver* con comorbidità ($\beta = 0.27$, $p < 0.001$) sono stati identificati come gruppi a rischio. La durata del ruolo di *caregiver* non influenza la salute mentale o il benessere dei *caregiver*.

Zhu e Jiang, 2018, *A Meta-analytic Study of Predictors for Informal Caregiver Burden in Patients With Stroke*. L'obiettivo era studiare i fattori di rischio di *burden* dei *caregiver* informali che assistono pazienti con ictus. Da questa meta-analisi emerge che il *burden* del *caregiver* è correlato all'autonomia del paziente nelle ADL, attività come saper mangiare e saper curare la propria igiene riducono di molto lo stress del *caregiver*. Le preoccupazioni e le incertezze del paziente sul proprio stato di salute e su quello economico, causano un grave disagio emotivo che si riflette anche sui *caregiver* che svilupperanno *burden*. Sicuramente lo stato cognitivo e il grado di invalidità del paziente, il sesso, la salute fisica e lo stato occupazionale del *caregiver* il cui valore oscilla tra basso e moderato di *burden*.

3.3 Descrizione delle caratteristiche dei *caregiver* di pazienti oncologici e in condizioni di terminalità.

Braun et al., 2007, *Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregiver*. L'obiettivo dello studio era quello di valutare il disagio psicologico tra i malati di cancro allo stadio avanzato e i loro *caregiver*, esaminando il relativo carico di cura e le relazioni tra i due, confrontandoli con i sintomi depressivi nei *caregiver*. I risultati hanno messo in evidenza che i *caregiver* di pazienti con cancro allo stadio avanzato sono una popolazione ad alto rischio di depressione soprattutto se tra i due la relazione è di tipo coniugale. La qualità del rapporto e l'insoddisfazione coniugale sono predittori della depressione del *caregiver*.

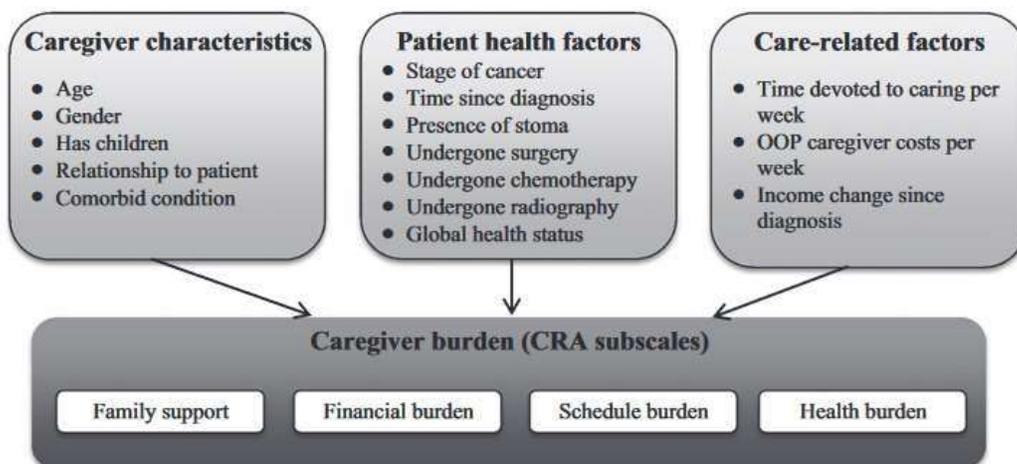
Ge e Mordiffi, 2017, *Factors Associated With Higher Caregiver Burden among Family Caregivers of Elderly Cancer Patients: A Systematic Review*. L'obiettivo di questo studio era identificare i fattori di rischio del *burden* tra i *caregiver* di pazienti anziani malati di cancro. Le caratteristiche del *caregiver* identificate come fattori di rischio ad elevato livello di *burden* sono: giovane età, sesso maschile, non-bianco, single, istruzione bassa o elementare, lavoratore, presenza di disturbi psicologici, relazione con il paziente (fratelli, coniugi e figli), maggiore dipendenza del paziente nelle ADL, tipo di cancro (tumori solidi, es linfomi), problemi psicologici del paziente.

Grunfeld et al., 2004, *Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregiver*. Il fine dello studio era conoscere l'impatto psicosociale, lavorativo ed economico che può avere il *caregiver* familiare assistendo, a domicilio, una persona oncologica terminale. Dai risultati era emerso che in media i *caregiver* erano più giovani dei pazienti (52.8 anni [range 19–82] v. 56.2 anni [range 26–83]). Il 55% uomini di cui il 52% erano coniugi o partner dell'assistito mentre la parte rimanente erano donne o amici. All'inizio del periodo palliativo i *caregiver* soffrivano di depressione e ansia; questa morbilità psicologica aumentava durante la fase di terminalità del paziente. Dallo studio era emerso che nella prima parte del periodo palliativo il 56% dei *caregiver* era occupato in un lavoro full/part time e solo il 27% si era dimesso; nella fase terminale il numero di assenze al lavoro aumentava rispetto al periodo iniziale a causa dell'attività di assistenza. In questo studio il 5% dei *caregiver* ha lasciato il lavoro o ha rifiutato promozioni, altri hanno usato molti più giorni di permessi e di ferie per adempiere alle responsabilità di *caregiver*. L'impatto economico ha contribuito ad alimentare il *burden*

del *caregiver*, soprattutto di chi non aveva una copertura assicurativa (studio effettuato in Canada), che non riusciva più a sostenere le spese mediche.

Maguire et al., 2018, *Understanding burden in caregivers of colorectal cancer survivors: what role do patient and caregiver factors play?* L'obiettivo dei ricercatori era indagare in che modo le caratteristiche dei *caregiver* e dei pazienti con tumore al colon retto potessero predire il *burden*. Dalle analisi effettuate in questo studio si deduce che il *burden* sanitario e finanziario hanno contribuito ad aumentare i livelli di *burden* e fanno riferimento alle caratteristiche riguardanti il tempo speso per l'assistenza che risultava essere di 25 ore a settimana ($\beta = .30, p = .006$). Altri aspetti emersi riguardavano la comorbilità del *caregiver* ($\beta = .27, p = .004$), la presenza di figli da mantenere ($\beta = .23, p = .019$), lo stato di salute generale del paziente ($\beta = -.22, p = .025$), i costi affrontati dal *caregiver* per fornire l'assistenza ($\beta = .22, p = .033$) e le assenze dal lavoro.

Figura 4. Dallo studio Maguire et al. (2018). Suddivisione di quattro tipi di *burden*, caratteristiche e fattori che lo influenzano.



Pedrosa et al., 2021, *Indicators and factors associated with burden in informal caregivers of patients undergoing radiotherapy*. In questo studio il fine era analizzare gli indicatori e i fattori associati al *burden* dei *caregiver* informali di pazienti sottoposti a radioterapia. Dai risultati è emerso che i fattori che influenzano il livello di *burden* includono sia il carico di assistenza sia le caratteristiche cliniche e terapeutiche del paziente, ma anche il tempo speso

per la cura (il 61,7% ha dichiarato più di 12 ore al giorno), il grado di parentela (il 41% era figlio del paziente), la presenza di comorbidità sintomatiche nel paziente. L'impatto negativo del *caregiving* sulla vita personale (31.5 ± 13.5 , p-value = <0.001) è non solo di tipo emotivo (11.0 ± 5.1 , p-value = <0.001), ma anche finanziario (5.7 ± 3.1 , p-value = <0.001). Nello studio il punteggio più basso di *burden* è stato rilevato in chi ha un supporto familiare (3.3 ± 2.2 , p-value = <0.001). Il numero di sessioni radioterapiche aumentano il *burden* emotivo poiché si vede il proprio caro soffrire (a causa dei sintomi: nausea e vomito, dolore, lesioni cutanee), ma anche finanziario a causa della necessità di essere sempre reperibili per accompagnare il paziente alle sessioni terapeutiche. La presenza di comorbidità, come alcolismo, diabete, metastasi, ipertensione, fumo e stile di vita sedentario, aumenta il livello di *burden*.

3.4 Altri approfondimenti ricavati dagli studi.

Adelman et al., 2014, *Caregiver Burden: A Clinical Review*. Lo scopo della ricerca era descrivere l'epidemiologia del *burden*, fornire strategie per diagnosticare, valutare e intervenire sul *burden* nella pratica clinica, valutare l'evidenza scientifica sugli interventi per diminuire il *burden* e il relativo disagio sui *caregiver*. I risultati confermano che i fattori di rischio per il *burden* del *caregiver* includono il sesso femminile, il basso livello di istruzione, convivere con la persona assistita, il numero di ore dedicate al *caregiver*, la depressione, l'isolamento sociale, lo stress finanziario e la mancanza di scelta nell'essere un *caregiver*.

Bekdemir e Ilhan, 2019, *Predictors of Caregiver Burden in Caregivers of Bedridden Patients*. Il fine dello studio era determinare i fattori di rischio del *burden* di *caregiver* che assistono pazienti allettati. Secondo l'analisi di regressione multipla effettuata in questo studio è stato stabilito che sesso, età, durata dell'assistenza e aree di assistenza (supporto finanziario, supporto psicologico, aiuto in tutti i bisogni) non sono predittori significativi del *burden*. Tuttavia sono state trovate relazioni tra *burden* e i seguenti fattori (in ordine di significatività): stato di salute del *caregiver* (p-value = < 0.001), stato occupazionale (p-value = < 0.001), tipo di domicilio (p-value = < 0.001), capacità del *caregiver* di salvaguardare la propria salute (p-value = < 0.001) e dipendenza del paziente nelle ADL. Alti livelli di *burden* sono stati riscontrati su *caregiver* che hanno problemi di salute e non adottano stili di vita salutari, su chi non lavora (avere un lavoro significa che l'attività di

assistenza non impegna tutto il giorno), su chi abita in una casa non di proprietà o in appartamento.

Schaffler-Schaden et al., 2021, *Caring for a Relative with Dementia: Determinants and Gender Differences of Caregiver Burden in the Rural Setting*. L'obiettivo era studiare il *burden* dei *caregiver* che assistono persone con demenza e disabilità, analizzare gli aspetti multifattoriali che contribuiscono al *burden* e indagare le differenze di genere nell'assistere una persona in una zona rurale. I risultati denotano che rispetto agli uomini le donne presentano un livello maggiore di *burden* quando si prendono cura di un paziente con demenza per un periodo di cura prolungato (5.30, p-value = <0.001), per più ore al giorno (8.39, p-value = 0.016) e quando convivono con l'assistito. I risultati hanno anche evidenziato un maggiore stress emotivo e uno stato fisico peggiore. Inoltre ad aggravare la situazione c'erano problemi finanziari o familiari. La maggior parte dei pazienti maschi con disabilità e demenza riceve cure dalla moglie o compagna, che a sua volta vive un livello maggiore di *burden*. I *caregiver* che lavorano hanno riportato un *burden* minore rispetto ai *caregiver* in pensione. Non è ancora chiaro se i *caregiver* delle persone con disabilità sperimentino più stress nelle aree rurali rispetto alle aree urbane.

Capitolo 4. Discussione e conclusione

4.1 Confronto delle caratteristiche dei *caregiver* di pazienti con la malattia di Alzheimer.

Tre studi (Beinart et al., 2012; Kim & Schulz, 2008; Raccichini, 2009) usati nell'analisi della malattia di Alzheimer concordano nell'indicare le seguenti caratteristiche del *caregiver* che portano ad elevati livelli di *burden*:

- Secondo Beinart le donne sono più soggette a problemi psicologiche, come la depressione e la solitudine. Raccichini, afferma che la donna adotta delle strategie di coping diverse dall'uomo ed è più vulnerabile al fenomeno di *burden*; l'uomo usa una strategia di coping basata sul problem solving mentre la donna usa una strategia di coping concentrata sulle emozioni e quindi queste strategie tentano di alleviare o ridurre il disagio gestendo le emozioni negative suscitate dal *caregiving*.
- L'età avanzata, secondo lo studio di Raccichini, si aggira intorno ai 56 anni.
- Il carico di lavoro affrontato dai *caregiver* è associato alla dipendenza del paziente.

Gli studi di Beinart e Kim & Schulz, danno importanza anche al basso livello d'istruzione che alcuni studi associano ad una scarsa conoscenza della patologia e dei suoi effetti, al fatto di essere lavoratori o disoccupati e al basso reddito. Lo studio di Kim & Schulz, al di là delle caratteristiche sociodemografiche del paziente, pone l'accento sul tipo di patologia di cui soffre l'assistito, in particolare le demenze, come la malattia di Alzheimer, i tumori, il diabete e la fragilità dell'anziano. Lo studio si concentra sullo sforzo fisico e sulla fatica di assistere qualcuno, sull'impatto emotivo e su quello finanziario per ogni tipo di malattia. Se ne evince pertanto che in tutti gli aspetti i *caregiver* che assistono pazienti oncologici o malati di demenza hanno livelli più elevati di *burden*. Negli Stati Uniti, in cui è stato svolto lo studio, i *caregiver* di etnia afroamericana sono stati influenzati da un impatto finanziario significativamente più alto rispetto alle altre etnie. Lo studio Raccichini si serve della scala *Zarit Burden Inventory* per valutare il *burden* dei *caregiver* conviventi con i loro assistiti, confrontandoli con chi non è convivente. Se ne deduce che la condizione di convivente comporta un livello di *burden* evolutivo (o psicologico) più alto rispetto ai non conviventi (vedi capitolo 1), e si verificano altresì maggiore stanchezza fisica e problemi somatici. Per quanto riguarda il *burden* oggettivo, esso è influenzato dal grado di dipendenza nelle ADL e IADL piuttosto che dai disturbi cognitivi e comportamentali. I *caregiver* conviventi e non

conviventi differiscono nel grado di correlazione tra *burden* oggettivo e attività funzionale poiché i conviventi si concentrano sulle ADL vivendo 24 ore su 24 con il paziente, mentre i non conviventi si concentravano sulle IADL. Dallo studio emerge che tra i *caregiver* conviventi il 55% erano coniugi e il 33% erano figli del paziente; il 74% dei non conviventi era composto dai figli. Anche secondo Beinart la relazione familiare con il paziente influisce negativamente sui livelli di *burden*. Nello studio di Yu et al., (2015) il *burden* viene analizzato attraverso le variabili illustrate nella Figura 3. In questo studio la caratteristica chiave per un elevato livello di *burden* è lo stato cognitivo del destinatario dell'assistenza che è direttamente associato al *burden*; inoltre i ricercatori affermano che quest'ultima variabile è correlata direttamente alla dipendenza funzionale del paziente, ai problemi comportamentali e alle ore di assistenza che il *caregiver* fornisce. I disturbi progressivi e imprevedibili di una persona malata di Alzheimer per i *caregiver* sono spesso difficili da controllare e, secondo lo studio, i sintomi comportamentali e psicologici sono uno dei maggiori fattori associati ad alti livelli di *burden*. Tra gli studi di questa ricerca che affrontano la tematica delle demenze, questo è il primo che ha riscontrato un effetto diretto delle ore di assistenza sui livelli di *burden*.

4.2 Confronto delle caratteristiche dei *caregiver* di pazienti che hanno subito un evento ischemico.

Lo studio di Costa et al., (2020) concorda con gli studi citati nel paragrafo 4.1. Lo studio in esame ha evidenziato che il genere femminile è più a rischio di *burden* rispetto al genere maschile, a causa delle differenti strategie di coping: l'uomo, focalizzandosi sul problem solving, riesce a raggiungere un grado elevato di soddisfazione anche se l'attività di assistenza perdura per lunghi periodi. Per la componente femminile l'attività di assistenza si aggiunge alle altre attività quotidiane e questo porta a maggiori livelli di ansia e di depressione. In questo studio si utilizza come strumento di valutazione la scala BCOS (*Bakas Caregiving Outcomes Scale*) per misurare i cambiamenti sullo stile di vita di un *caregiver* che assiste una persona affetta da malattie croniche; secondo questa scala il reddito mensile non ha evidenziato associazioni significative con il *burden*, in disaccordo con gli studi citati precedentemente e con lo studio di Van den Heuvel et al., (2001) da cui risulta che un basso livello di istruzione è un fattore essenziale spesso associato a un reddito basso, quindi a difficoltà finanziarie per provvedere all'assistito e ai suoi bisogni. L'età, in questo studio, non si è rivelata come un fattore predittivo per il *burden* anche se i giovani hanno più

probabilità di soffrire di *burden* perché impegnati a provvedere alla propria realizzazione come persone indipendenti, dal punto di vista finanziario. I *caregiver* con un'età superiore ai 65 anni, invece, tendono ad avere più conseguenze fisiche. La durata prolungata del periodo di assistenza viene indicata come fattore di rischio del *burden* in disaccordo con lo studio di Van den Heuvel et al., in cui si afferma che l'ictus rispetto ad altre patologie, come le demenze, porta a notevoli cambiamenti nella funzionalità fisica, cognitiva, emotiva, comportamentale e comunicativa del paziente il quale, pertanto, necessita di maggiori cure. Per la componente femminile dei *caregiver* e per chi non gode di una buona salute fisica, i cambiamenti provocano un elevato livello di *burden* associato non solo al maggiore sforzo fisico ma anche al maggior tempo trascorso con il paziente. Anche Costa et al., evidenziano che i *caregiver* più giovani sono più soggetti al fenomeno del *burden* perché, oltre al lavoro di assistenza, si occupano dei figli, e sono lavoratori; inoltre l'insorgenza di gravi cambiamenti cognitivi, comportamentali ed emotivi nel paziente, dopo l'ictus, costituiscono i principali fattori di rischio per il *burden*. La durata del ruolo di *caregiver* non influenza la loro salute mentale o il loro benessere. Infatti da questo studio è emerso che i *caregiver* "recenti" sperimentano livelli di *burden* simili ai *caregiver* che assistono una persona da un periodo più lungo contrariamente rispetto agli studi che trattavano la malattia di Alzheimer (paragrafo 4.1). Lo studio Zhu e Jiang, (2018) come Van den Heuvel, mostra che il livello di *burden* di un *caregiver* che assiste un paziente che ha sofferto di ictus è associato al livello di dipendenza nelle ADL e che soprattutto le attività di cura della persona e il non saper mangiare autonomamente influenzano i livelli di stress. Sicuramente il genere femminile, il benessere psicologico (che può essere influenzato dalla depressione del paziente), la relazione familiare con il paziente (es. nuora), l'impegno lavorativo e la salute fisica del paziente ed influiscono hanno effetti di valore da basso a moderato di *burden*.

4.3 Confronto delle caratteristiche dei *caregiver* di pazienti oncologici o in condizioni di terminalità.

A differenza degli studi di cui sopra, lo studio di Braun et al., (2007) sostiene che nei *caregiver* di pazienti oncologici non è il genere ad influire sul livello di *burden* ma il grado di relazione tra i *caregiver* e i loro assistiti. In questo studio il 70% dei *caregiver* erano coniugi o compagni della persona assistita. Nonostante il *burden* oggettivo fosse moderato, i *caregiver* di questo studio, soprattutto se assistenti di persone con uno stadio avanzato di tumore, sono ad alto rischio di depressione (40% dei partecipanti allo studio). Lo studio

evidenza che se il rapporto è di tipo coniugale si avrà un livello elevato di *burden* in modo particolare a partire dalla diagnosi che scatenerà nei *caregiver* sentimenti negativi come l'ansia da attaccamento, pensieri di morte, paura dell'abbandono che influiranno sulla qualità dell'assistenza. Un altro aspetto sottolineato da Braun sono i conflitti coniugali che influiscono sul livello di *burden* nel senso che, se già prima della malattia non c'era sintonia nella cura dell'altro, in una situazione così grave i sentimenti di disagio prevalgono anche sul *burden* oggettivo. I coniugi possono essere più stressati perché la loro relazione è più coinvolgente della semplice assistenza. Lo studio di Grunfeld et al., (2004) distingue il periodo palliativo iniziale da quello terminale. All'inizio del periodo palliativo i *caregiver* soffrivano di depressione e ansia e questa morbilità psicologica aumenta durante la fase terminale del paziente. Secondo lo studio di Maguire et al., (2018) l'impatto finanziario è un fattore da non sottovalutare nel fenomeno del *burden*. Infatti lo studio dimostra che alcuni *caregiver* si astengono dal lavoro dopo la diagnosi di tumore. Essendo lo studio condotto in Irlanda, non è detto che l'assistenza sanitaria nazionale copra tutte le spese mediche e quindi molti si affidano ad assicurazioni private. L'indennità per l'assistenza è garantita solo a coloro che convivono con l'assistito tant'è che alcuni *caregiver* sono tenuti a sostenere alcune spese mediche di tasca propria e questo aumenta il livello generale di *burden* nel *caregiver*. Lo studio si concentra anche su altri fattori che possono influenzare il *burden* come il tempo speso per l'assistenza (25 ore a settimana), varie comorbilità del *caregiver*, la presenza di figli da mantenere, lo stato di salute generale del paziente e la presenza di un supporto familiare (in Irlanda il livello di coesione familiare è alto). A differenza degli studi sopracitati, nello studio di Ge e Mordiffi, (2017) si afferma che le caratteristiche associate ad un maggiore livello di *burden* sono: sesso maschile, single, giovane età (non definita nello studio), etnia non-bianca (traduzione Ge & Mordiffi, 2017), livello di istruzione elementare, occupazione, assistenza a pazienti malati con tumori solidi. In sintonia con quanto citato nello studio di Braun, anche in questa ricerca la relazione familiare con il paziente è associata ad un elevato livello di *burden* specialmente se il *caregiver* è fratello, coniuge o figlio dell'assistito. Alcuni studi di questa revisione sistematica, affermano che l'attività di assistenza nelle ADL implica un alto grado di *burden* nel *caregiver* e ciò potrebbe essere dovuto al fatto che fornire assistenza nelle ADL al paziente richiede un numero maggiore di ore e di coinvolgimento. I *caregiver* più giovani che riportano un livello più elevato di *burden* dimostrano un maggiore disagio psicologico indotto dal *caregiving* perché le loro

risorse potrebbero essere più limitate e quindi la loro situazione finanziaria potrebbe essere meno stabile rispetto a quella dei *caregiver* più adulti. A differenza di altri studi in cui il sesso femminile è associato ad alti livelli di *burden*, in quest'ultimo emerge, che i *caregiver* maschi di pazienti anziani oncologici hanno riportato un elevato *burden*. Questo probabilmente potrebbe essere dovuto alle norme culturali, alle sfide e difficoltà incontrate dai maschi quando devono assumere il ruolo di accudimento per il quale sono socialmente meno preparati. Nello studio Pedrosa et al. (2021) si afferma che i fattori che maggiormente influiscono sul *burden* sono: la domanda di assistenza, le caratteristiche cliniche e terapeutiche, il tempo speso per il *caregiving* (più di 12 ore giornaliere), il grado di relazione tra *caregiver* e paziente, la presenza di comorbidità e sintomi negativi del paziente dovuti alla radioterapia. Anche questo studio evidenzia che l'attività di assistenza ha ripercussioni sulla vita personale del *caregiver* diminuendo la sua qualità di vita percepita e può causare l'abbandono del lavoro e l'annullamento di eventuali programmi futuri. In questo studio il *burden* finanziario influenza la vita del *caregiver*. Infatti, il grado di dipendenza dell'assistito determina l'accesso all'istruzione, provoca instabilità famigliari e lavorative ragion per cui per poter dare la giusta priorità ai bisogni dell'assistito i *caregiver* abbandonano la loro occupazione. La mancanza di centri specializzati può generare cambiamenti nella routine quotidiana del *caregiver* in quanto richiede investimenti in alloggi, trasporto, consulenze, procedure e risorse diagnostiche e terapeutiche e può provocare il distanziamento famigliare. Poiché la responsabilità è suddivisa tra i vari famigliari dell'assistito, la variabile del grado di parentela è risultata significativa, a conferma di una maggiore richiesta di cure fornite dai figli, ruolo storicamente determinato dai valori sociali e culturali. La relazione affettiva tra paziente e *caregiver* può contribuire ad innalzare il livello di *burden*, quando il *caregiving* viene visto come un obbligo; tuttavia in questo studio sono stati riscontrati punteggi più bassi di *burden* se il *caregiver* ha a disposizione il supporto famigliare.

4.4 Caratteristiche predittive trasversali.

Altri studi confermano i fattori di rischio di cui sopra: il sesso femminile, il basso livello di istruzione, la convivenza con la persona assistita, il numero elevato di ore dedicate al *caregiving*, i sintomi depressivi, l'isolamento sociale dovuto all'attività di assistenza, lo stress finanziario e la non possibilità di scelta nell'essere un *caregiver* (Adelman et al., 2014). Lo studio di Bedkemir & İlhan (2019), mette in luce gli alti livelli di *burden* riscontrati in:

- Persone incapaci di provvedere alla propria salute, in chi non adotta stili di vita sano oppure non presta attenzione alle visite o ai controlli ematici periodici;
- Persone disoccupate in quanto chi lavora non impegna gran parte del proprio tempo nell'attività di assistenza e quindi può concedersi momenti di svago ed aumentare le interazioni sociali;
- Persone che vivono in una casa non di proprietà o in appartamento essendo lo studio stato effettuato in Turchia. Infatti l'atto di possedere una casa è sinonimo di un buono stato economico e sociale e quindi offrire più opportunità di affidarsi ai servizi di assistenza e di fornire una cura più efficace.

Un altro studio interessante è quello di Schaffler-Schaden et al., (2021) in cui si discute il tema della diversità di genere in ambito di assistenza. Da quest'ultimo emerge che, rispetto agli uomini, le donne presentano un livello maggiore di *burden* quando si prendono cura di un paziente per un periodo prolungato e per più ore al giorno; hanno anche subito un maggiore stress emotivo e una salute fisica peggiore. Inoltre ad aggravare la situazione ci sono problemi finanziari o familiari. I minori livelli di *burden* riportato per i *caregiver* maschi può anche essere il risultato di fattori culturali. Infatti, gli uomini tendono a nascondere la tensione percepita per evitare di essere considerati deboli. In accordo con lo studio di Raccichini et al., (2009) e Costa et al., (2020) gli uomini tendono ad essere più orientati al problem solving durante l'assistenza quindi risolvere i problemi e i bisogni del paziente è più gratificante. I *caregiver* che lavorano hanno riportato un *burden* minore rispetto ai *caregiver* in pensione e inoltre beneficiano di un reddito migliore e di una maggiore interazione sociale. Soprattutto i lavoratori a tempo pieno tendono a utilizzare più spesso i servizi di assistenza formale, il che può anche contribuire ad alleggerire il carico di assistenza. In questo studio, il 50% dei *caregiver* maschi lavorava a tempo pieno e il 78% utilizzava i servizi di assistenza domiciliare. La maggior parte degli studi sono stati condotti in contesti urbani. I *caregiver* nelle aree rurali incontrano spesso ostacoli presso i servizi sanitari professionali, non sorprende quindi che abbiano anche un sostegno più informale da parte di altri membri della famiglia rispetto ai *caregiver* urbani.

Tabella II. Riassunto delle caratteristiche dei *caregiver* ricavate dagli studi.

Caratteristiche	Caregiver di pazienti con malattia di Alzheimer e demenze	Caregiver di pazienti che hanno subito un evento ischemico	Caregiver che assistono pazienti oncologici
Sesso femminile	X	X	
Sesso maschile			X
Età (>= 56 anni)	X	X	
Età giovanile		X	X
Basso livello di educazione	X	X	X
Disoccupazione	X	X	X
Basso reddito	X	X	X
Convivere con l'assistito	X		
Relazione familiare (coniuge o figlio) con l'assistito	X		X
Durata dell'assistenza		X	X
Presenza di figli		X	X
Supporto nelle ADL/IADL	X	X	X
Abitare in affitto	X	X	X
Vivere in zone rurali	X	X	X
Fattore culturale e tradizionalistico	X	X	X

4.5 Confronto con i professionisti

Le caratteristiche trovate in questa revisione di letteratura sono state riscontrate anche nella realtà lavorativa da alcuni infermieri esperti dell'ambito domiciliare. Alcuni fattori che influenzano il livello di *burden* sono risaltati più di altri come il sesso maschile per i *caregiver* di pazienti oncologici, l'età superiore ai 65 anni, la durata dell'assistenza, vivere in zone rurali, avere un basso reddito e quindi non potersi permettere l'assistenza privata ed infine il rapporto familiare tra il *caregiver* e l'assistito. In quest'ultimo caso è utile approfondire la qualità del rapporto anche per capire su chi fare affidamento come *caregiver*. Tutti questi fattori prognostici, se non identificati precocemente, potrebbero portare all'isolamento sociale della persona che accentua il rischio di *burden*. Inoltre è emerso che avere uno strumento per identificare i *caregiver* a rischio potrebbe essere molto utile all'infermiere. Al giorno d'oggi il processo di riconoscimento dei fattori predittivi soggettivo e dettato dall'esperienza personale sul campo. Avere qualcosa che lo formalizzi e che venga preso in considerazione per tutto il periodo di assistenza e non solo nel momento della presa in carico potrebbe permettere di:

- capire se il *caregiver* è eleggibile e in caso non lo fosse, identificare altre persone per il ruolo;
- attuare interventi preventivi, sia per supportare la persona con *burden* sia per la personalizzazione dell'addestramento e della formazione del *caregiver*.

4.6 Implicazioni per la pratica

Nell'ambito dell'assistenza domiciliare, è essenziale per l'infermiere saper identificare i fattori predittivi del *burden*. Conoscendo le caratteristiche fisiche, psichiche, sociali ed economiche comuni si possono individuare precocemente i *caregiver* che si trovano in una situazione di rischio o che sono già stati influenzati dal fenomeno. In questo modo l'infermiere domiciliare potrebbe attuare interventi educativi mirati e saper consigliare alcune strategie per prevenire o ridurre le conseguenze del *burden* sul *caregiver*.

4.7 Implicazioni per la ricerca

L'attenzione ai fattori predittivi del *burden* e alle patologie che più influenzano i livelli di *burden* potrebbero e, in futuro, porre le basi per strutturare una scala di valutazione con cui l'infermiere potrà prevedere se il *caregiver* sarà un soggetto a rischio di *burden*. La ricerca e l'approfondimento del problema in altre patologie potrebbe ampliare le conoscenze sul

burden e permettere all'infermiere di assicurare al paziente un'assistenza continua e di qualità.

4.8 Limiti della ricerca

L'assenza di studi recenti ha fatto sì che la ricerca adoperasse anche studi pubblicati da oltre dieci anni, molti dei quali scartati in quanto non aggiungono ulteriori caratteristiche oltre a quelle già note. La motivazione di determinati dati presenti nella revisione si correla alle diverse legislature e ai differenti contesti culturali degli Stati di origine, differenti da quello italiano.

4.9 Conclusioni

Questa revisione di letteratura ha confermato che il sesso femminile, l'età superiore ai 65 anni e la bassa scolarizzazione sono fattori predittivi del *burden*. Analizzando gli studi sono emerse altre caratteristiche del *caregiver* che possono fungere come predittrici del *burden* per esempio: un alto grado di dipendenza nelle ADL soprattutto in attività come vestirsi, mangiare e curare l'igiene personale, essere disoccupati e quindi dedicare più di 12 ore al giorno per l'assistenza, avere un rapporto familiare con l'assistito soprattutto se coniugi o figli e convivere insieme a lui, avere dei figli da crescere, vivere in zone rurali, abitare in appartamento in affitto o non avere una casa di proprietà. Inoltre, analizzando la patologia oncologica, sono emerse come caratteristiche predittive anche l'età giovanile (si intende in età lavorativa) e il sesso maschile. Ricorrente negli studi è l'incidenza di fattori culturali e tradizionali. Il *burden* è una condizione che compromette la qualità di vita del *caregiver* e di conseguenza l'assistenza al paziente. Conoscere i fattori predittivi legati al fenomeno potrebbe consentire all'infermiere di erogare prestazioni personalizzate per il *caregiver* e quindi garantire una migliore qualità di cure che opera con un unico fine, ovvero la centralità della persona assistita. Queste caratteristiche predittive infatti, potrebbero permettere al professionista di capire se il *caregiver* familiare risulta eleggibile al ruolo, come personalizzare l'educazione allo stesso, se è opportuno il proseguimento delle cure al domicilio o se è preferibile un percorso alternativo.

BIBLIOGRAFIA

- Adelman, R. D., Tmanova, L. L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. S. (2014). *Caregiver Burden: A Clinical Review*. *JAMA*, *311*(10), 1052. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.304>
- Assistenza a familiari con disabilità (caregiver familiari)*. (2021, 20 aprile). ISSalute: la Tua salute il Nostro obiettivo-Istituto Superiore di Sanità. <https://www.issalute.it/index.php/la-salute-dalla-a-alla-z-menu/c/caregiver-familiari>
- Assistenza Domiciliare Integrata A.D.I.* (2022, 18 luglio). AULSS 3. <https://www.aulss3.veneto.it/Assistenza-Domiciliare-Integrata>
- Assistenza domiciliare*. (2012, 8 maggio). Ministero della Salute. https://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=2987&p;area=sistemaInformativo&menu=domiciliare
- Beinart, N., Weinman, J., Wade, D., & Brady, R. (2012). *Caregiver Burden and Psychoeducational Interventions in Alzheimer's Disease: A Review*. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, *2*(1), 638–648. <https://doi.org/10.1159/000345777>
- Bekdemir, A., & İlhan, N. (2019). Predictors of *Caregiver Burden* in Caregivers of Bedridden Patients. *Journal of Nursing Research*, *27*(3), e24. <https://doi.org/10.1097/jnr.0000000000000297>
- Biggs, A., Brough, P., & Drummond, S. (2017). Lazarus and Folkman's psychological stress and coping theory. In C. L. Cooper & J. C. Quick (Eds.), *The handbook of stress and health: A guide to research and practice* (pp. 351–364). Wiley Blackwell. <https://doi.org/10.1002/9781118993811.ch21>
- Braun, M., Mikulincer, M., Rydall, A., Walsh, A., & Rodin, G. (2007). Hidden Morbidity in Cancer: Spouse Caregivers. *Journal of Clinical Oncology*, *25*(30), 4829–4834. <https://doi.org/10.1200/JCO.2006.10.0909>
- Costa, T. F. da, Pimenta, C. J. L., Nóbrega, M. M. L. da, Fernandes, M. das G. M., França, I. S. X. de, Pontes, M. de L. de F., & Costa, K. N. de F. M. (2020). *Burden on caregivers of patients with sequelae of cerebrovascular accident*. *Revista Brasileira de Enfermagem*, *73*(6), e20180868. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0868>

- Della Pietà, C. (2018, 12 dicembre). Infermieri alla ricerca di un'alleanza assistenziale. *Nurse Times*. [https://nursetimes.org/infermieri-alla-ricerca-di-un a-alleanza-assistenziale/60461](https://nursetimes.org/infermieri-alla-ricerca-di-un-a-alleanza-assistenziale/60461)
- Ge, L., & Mordiffi, S. Z. (2017). Factors Associated With Higher *Caregiver Burden* Among Family *Caregivers* of Elderly Cancer Patients: A Systematic Review. *Cancer Nursing*, 40(6), 471–478. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000445>
- Grunfeld, E. (2004). Family *caregiver burden*: Results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal *caregivers*. *Canadian Medical Association Journal*, 170(12), 1795–1801. <https://doi.org/10.1503/cmaj.1031205>
- Kim, Y., & Schulz, R. (2008). Family *Caregivers'* Strains: Comparative Analysis of Cancer *Caregiving* With Dementia, Diabetes, and Frail Elderly *Caregiving*. *Journal of Aging and Health*, 20(5), 483–503. <https://doi.org/10.1177/0898264308317533>
- Legge 5 febbraio 1992, n. 104, “Legge-quadro per l’assistenza, l’integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate” (Pubblicata in G. U. 17 febbraio 1992, n. 39)
- Maguire, R., Hanly, P., Hyland, P., & Sharp, L. (2018). Understanding *burden* in *caregivers* of colorectal cancer survivors: What role do patient and *caregiver* factors play? *European Journal of Cancer Care*, 27(1), e12527. <https://doi.org/10.1111/ecc.12527>
- Nutbeam, D. (2008). The evolving concept of health literacy. *Social Science & Medicine*, 67(12), 2072–2078. <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2008.09.050>
- Pedrosa, A. de O., Rocha, D. de M., & de Oliveira, A. C. (2021). *Indicators and factors associated with burden in informal caregivers of patients undergoing radiotherapy*. 10.
- Petrini, M., Cirulli, F., D'Amore, A., Masella, R., Venerosi, A., & Carè, A. (2019). Health issues and informal *caregiving* in Europe and Italy. *Annali dell'Istituto superiore di sanita*, 55(1), 41–50. https://doi.org/10.4415/ANN_19_01_08
- Raccichini, A. (2009). The *Caregiver's Burden* of Alzheimer Patients: Differences between Live-In and Non-Live-In. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 7.
- Rapporto annuale 2018. (2018, 18 maggio). ISTAT. <https://www.istat.it/storage/rapporto-annuale/2018/Rapportoannuale2018.pdf>

Schaffler-Schaden, D., Krutter, S., Seymer, A., Eßl-Maurer, R., Flamm, M., & Osterbrink, J. (2021). Caring for a Relative with Dementia: Determinants and Gender Differences of *Caregiver Burden* in the Rural Setting. *Brain Sciences*, *11*(11), 1511. <https://doi.org/10.3390/brainsci11111511>

Scovino, C. (2021, 21 luglio). *Health literacy tra prevenzione e processo di cura*. Nurse24.it. <https://www.nurse24.it/dossier/salute/health-literacy-prevenzione-processo-cura.html>

The Role of Human Factors in Home Health Care. (2010). The National Academies Press. https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK210056/pdf/Bookshelf_NBK210056.pdf

Van den Heuvel, E. T., Witte, L. P. de, Schure, L. M., Sanderman, R., & Jong, B. M. (2001). Risk factors for burn-out in *caregivers* of stroke patients, and possibilities for intervention. *Clinical Rehabilitation*, *15*(6), 669–677. <https://doi.org/10.1191/0269215501cr446oa>

What is health literacy? Take action. Find out. (s.d.). Centers for Disease Control and Prevention. <https://www.cdc.gov/healthliteracy/learn/index.html#:~:text=Personal%20health%20literacy%20is%20the,actions%20for%20themselves%20and%20others>.

Zhu, W., & Jiang, Y. (2018). A Meta-analytic Study of Predictors for Informal *Caregiver Burden* in Patients with Stroke. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases*, *27*(12), 3636–3646. <https://doi.org/10.1016/j.jstrokecerebrovasdis.2018.08.037>

ALLEGATI

Allegato 1. Tabella di selezione degli studi

Banca dati	Stringa di ricerca	N° studi identificati	N° studi selezionati
PUBMED	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND stroke	54	1
	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND Cancer	98	1
	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND social conditions	15	1
	Characteristics of <i>caregiver</i> suffering <i>burden</i> AND ictus	11	0
	<i>Caregiver burden</i> AND housing conditions	15	1
	<i>Caregiver burden</i> AND Alzheimer disease	95	0
	<i>Caregiver burden</i> AND living in countryside	0	0
	<i>Caregiver burden</i> AND living AND town	14	0
	Gender differences AND <i>caregiver burden</i>	85	1

	Risk factors AND <i>burden</i> AND <i>caregivers</i>	51	2
	<i>Caregivers burden</i> AND Alzheimer's disease	60	2
	<i>Caregiver burden</i> risk factors AND psychosocial factors	97	0
	<i>Caregivers</i> psychosocial factors AND <i>burden</i> AND neoplasm	93	0
	Risk factors of <i>burden</i> AND <i>Caregivers</i> of stroke patients AND socioeconomic factors	67	1
	Family <i>caregivers</i> AND <i>burden</i> AND cancer AND dementia	70	1
CINAHL Complete	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND stroke	3	0
	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND Cancer	13	1
	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND social conditions	0	0
	Characteristics of <i>caregiver</i> suffering <i>burden</i> AND ictus	7	0
	<i>Caregiver burden</i> AND housing conditions	1	0

	<i>Caregiver burden</i> AND Alzheimer disease	139	0
	<i>Caregiver burden</i> AND living in countryside	34	0
	<i>Caregiver burden</i> AND living AND town	3	0
	Gender differences AND <i>caregiver burden</i>	25	0
	Risk factors AND <i>burden</i> AND <i>caregivers</i>	148	0
	<i>Caregivers burden</i> AND Alzheimer's disease	101	0
	<i>Caregiver burden</i> risk factors AND psychosocial factors	90	1
	<i>Caregivers</i> psychosocial factors AND <i>burden</i> AND neoplasm	89	2
	Risk factors of <i>burden</i> AND <i>Caregivers</i> of stroke patients AND socioeconomic factors	88	0
	Family <i>caregivers</i> AND <i>burden</i> AND cancer AND dementia	4	0
COCHRANE Reviews	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND stroke	0	0

	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND Cancer	0	0
	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND social conditions	1	0
	Characteristics of <i>caregiver</i> suffering <i>burden</i> AND ictus	0	0
	<i>Caregiver burden</i> AND housing conditions	28	0
	<i>Caregiver burden</i> AND Alzheimer disease	10	0
	<i>Caregiver burden</i> AND living in countryside	0	0
	<i>Caregiver burden</i> AND living AND town	0	0
	Gender differences AND <i>caregiver burden</i>	2	0
JAMA	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND stroke	4	0
	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND Cancer	2	0
	Predictors of <i>caregiver burden</i> AND social conditions	11	0

	Characteristics of <i>caregiver</i> suffering <i>burden</i> AND ictus	0	0
	<i>Caregiver burden</i> AND housing conditions	32	0
	<i>Caregiver burden</i> AND Alzheimer disease	33	0
	<i>Caregiver burden</i> AND living in countryside	0	0
	<i>Caregiver burden</i> AND living AND town	3	0
	Gender differences AND <i>caregiver burden</i>	43	0

Allegato 2. Tabella delle evidenze con descrizione degli articoli selezionati ed estrazione dei risultati.

Autore/i Disegno di studio Obiettivo	Campione	Interventi oggetto dello studio	Risultati
<p>Adelman et al. (2014) Case report, revisione</p> <p>Descrivere l'epidemiologia del <i>burden</i>, fornire strategie per diagnosticare, valutare e intervenire sul <i>burden</i> nella pratica clinica. Valutare l'evidenza scientifica sugli interventi per diminuire il <i>burden</i> e il relativo disagio sui <i>caregiver</i>.</p>	<p>Per portare alla luce il problema si descrive la storia della signora D. dell'età di 84 anni, badante del marito, che a causa dell'enorme disagio causato dall'assistere il marito tenta il suicidio 3 volte. Una volta deceduto il marito per la signora D. è arrivata la liberazione da questo carico.</p>	<p>Si esaminano dalla letteratura, degli studi di coorte che studiano la relazione tra fattori di rischio demografici e sociali e gli eventi avversi del <i>burden</i>. Si effettua inoltre una revisione di recenti meta-analisi per riassumere l'efficacia degli interventi sul carico del <i>caregiver</i>.</p>	<p>I fattori di rischio per il <i>burden</i> del <i>caregiver</i> includono il sesso femminile, il basso livello di istruzione, convivere con la persona assistita, il numero di ore dedicate al <i>caregiver</i>, la depressione, l'isolamento sociale, lo stress finanziario e la mancanza di scelta nell'essere un <i>caregiver</i>.</p>
<p>Beinart et al. (2012) Revisione di letteratura</p>	<p><i>Caregiver</i> di pazienti con malattia di Alzheimer.</p>	<p>Ricerca nella letteratura e analisi dei risultati.</p>	<p>Assistere un malato di Alzheimer è associato ad una scarsa qualità di vita e al deterioramento della salute sia per il <i>caregiver</i> che per il</p>

<p>Indagare i fattori che portano i <i>caregiver</i> di pazienti malati di Alzheimer, a <i>burden</i>.</p>			<p>paziente. Secondo lo studio le caratteristiche del <i>caregiver</i> che aumentano il rischio di <i>burden</i> sono: l'età avanzata, la durata del <i>caregiving</i>, il carico di lavoro associato all'assistenza, il sesso (i maschi sono più soggetti a malattie fisiche mentre le donne a sintomi psicologici come la solitudine e la depressione), il livello di istruzione, il reddito basso, il tipo di occupazione, disturbi del sonno, le strategie di coping adottate, conoscenza della patologia, stato psicologico, relazione familiare con il paziente.</p>
<p>Bekdemir & Ilhan, (2019) Studio trasversale</p>	<p>I partecipanti dello studio sono registrati all'ospedale di Istanbul ma sono seguiti a domicilio. Lo studio è stato condotto su 312 pazienti e i</p>	<p>È stato somministrato un questionario al <i>caregiver</i> in cui venivano raccolte le seguenti informazioni: sesso, età, livello</p>	<p>Secondo l'analisi di regressione multipla effettuata in questo studio è stato stabilito che sesso, età, durata dell'assistenza e le aree di</p>

<p>Determinare i fattori di rischio del <i>burden</i> di <i>caregiver</i> che assistono pazienti allettati.</p>	<p>loro <i>caregiver</i> che sono stati selezionati con i seguenti criteri di inclusione: essere responsabile dell'assistenza della persona allettata, provvedere alle cure per almeno 1 mese, consenso a partecipare allo studio, età maggiore di 18 anni, capaci di leggere e scrivere. I partecipanti sono stati intervistati faccia a faccia dai ricercatori nelle case dei vari pazienti.</p>	<p>di istruzione, stato civile, tipo di residenza, situazione lavorativa, reddito, stato di salute, rapporto con il paziente, da quanto erano <i>caregiver</i> e l'area di assistenza. Un altro questionario è stato somministrato al paziente per le seguenti caratteristiche: età, sesso, livello di istruzione. Il livello di <i>burden</i> del <i>caregiver</i> è stato misurato con la scala Zarit <i>Burden</i> Interview. Il livello di dipendenza dei partecipanti è stato misurato con la scala Katz ADL. Per l'analisi dei dati è stata utilizzata la statistica descrittiva.</p>	<p>assistenza non sono predittori significativi del <i>burden</i>. Tuttavia sono state trovate significative relazioni tra <i>burden</i> e le seguenti caratteristiche (in ordine di significatività): stato di salute del <i>caregiver</i>, stato occupazionale, tipo di domicilio, capacità del <i>caregiver</i> di salvaguardare la propria salute e la dipendenza del paziente nelle ADL. Quindi alti livelli di <i>burden</i> sono stati riscontrati su <i>caregiver</i> che hanno problemi di salute e non adottano stili di vita salutari, su chi non lavora, in quanto avere un lavoro significa che l'attività di assistenza non impegna tutto il giorno, chi abita in una casa non di proprietà o in appartamento infatti nella cultura turca, possedere una casa di</p>
---	--	---	--

			proprietà è sinonimo di un buon stato economico e sociale e quindi più opportunità di assistenza.
<p>Braun et al. (2007)</p> <p>Studio osservazionale analitico</p> <p>Lo scopo è quello di valutare il disagio psicologico tra i malati di cancro allo stadio avanzato e i loro <i>caregiver</i>, esaminando il relativo carico di cura e le relazioni tra i due confrontandoli con i sintomi depressivi nei <i>caregiver</i>.</p>	<p>Il campione è formato da 101 <i>caregiver</i> che assistono pazienti con tumore gastrointestinale o al polmone.</p>	<p>Sono state somministrate le seguenti scale di valutazione: Beck Depression Inventory-II, scala <i>Caregiving Burden</i>, scala <i>Experiences in Close Relationship</i> o scala <i>ENRICH Marital Satisfaction</i>.</p>	<p>I <i>caregiver</i> di pazienti con cancro allo stadio avanzato sono una popolazione ad alto rischio di depressione soprattutto se tra i due la relazione è di tipo coniugale. La qualità del rapporto e l'insoddisfazione coniugale, sono predittori della depressione del <i>caregiver</i>.</p>
<p>Costa et al. (2020)</p> <p>Studio trasversale</p> <p>Valutare la relazione tra il fenomeno del <i>burden</i> e le caratteristiche socio demografiche dei <i>caregiver</i> di pazienti che hanno avuto un ictus.</p>	<p>La popolazione studiata comprende i <i>caregiver</i> primari di persone che hanno avuto un ictus, un totale di 151 individui. I criteri di inclusione erano: avere più di 18 anni ed essere il <i>caregiver</i> primario.</p>	<p>Sono stati raccolti i dati demografici del <i>caregiver</i> (genere, livello di istruzione, stipendio mensile e tempo speso per l'assistenza) ed è stato valutato il grado di <i>burden</i> con la scala <i>BCOS</i> (<i>Bakas Caregiving</i></p>	<p>La maggioranza dei <i>caregiver</i> era femmina (78.1%) con un'età compresa tra i 56 e i 65 anni, sposata o con un compagno, il livello di educazione va dai 5 agli 8 anni di scuola, di religione cattolica, con uno stipendio medio</p>

		<p>Outcome Scale) specifica per chi assiste pazienti con precedenti di ictus.</p>	<p>di 880 dollari mensili. Lo studio ha mostrato che il genere femminile è più a rischio di <i>burden</i> rispetto all'uomo a causa delle differenti strategie di coping: l'uomo si focalizza sul problem solving e quindi riesce a raggiungere il grado di soddisfazione anche se l'attività di assistenza perdura per lunghi periodi. Per la componente femminile l'attività di assistenza si aggiunge alle altre attività quotidiane di una donna come badare ai figli, svolgere le faccende domestiche e lavorare che porta a maggiori livelli di ansia e depressione.</p> <p>Secondo la scala BCOS età e reddito mensile non hanno mostrato associazioni significative</p>
--	--	---	---

			<p>con il <i>burden</i>, anche se molti studi mostrano come un reddito basso compromette la qualità di vita. Il basso livello di istruzione è un fattore essenziale ed è associato molte volte a un reddito basso e quindi a difficoltà finanziarie sia per provvedere all'assistito sia ai propri bisogni. In questo studio l'età non ha una correlazione significativa, ma altre ricerche dicono che i giovani hanno più probabilità di soffrire di <i>burden</i> perché impegnati a provvedere alla propria realizzazione come persona indipendente anche dal punto di vista lavorativo. I <i>caregiver</i> anziani, invece, tendono ad avere più conseguenze fisiche. La durata prolungata del periodo di</p>
--	--	--	---

			assistenza viene indicata come fattore di rischio del <i>burden</i> .
<p>Ge & Mordiffi (2017)</p> <p>Revisione sistematica</p> <p>Identificare i fattori di rischio del <i>burden</i> tra i <i>caregiver</i> di pazienti anziani malati di cancro.</p>	<p>In questo studio sono stati selezionati 1233 <i>caregiver</i> con questi criteri: <i>caregiver</i> familiare di pazienti oncologici anziani (65 anni), <i>caregiver</i> che soffrono di <i>burden</i>, luogo di assistenza al domicilio, ospedali e hospice.</p>	<p>Ai partecipanti sono state somministrate alcune scale per la misurazione del <i>burden</i>: <i>caregiver strain index</i>, <i>caregiver reactions assessment</i>, <i>zarit burden inventory</i>, <i>caregiver burden index</i>.</p>	<p>Le caratteristiche del <i>caregiver</i> identificate come fattori di rischio di elevati livelli di <i>burden</i> sono: giovane età, sesso maschile, non bianchi, single, con un'istruzione bassa o elementare, lavoratore, presenza di disturbi psicologici, la relazione con il paziente (fratelli, coniugi e figli), maggiore dipendenza del paziente nelle ADL, tipo di cancro (tumori solidi, es. linfomi), problemi psicologici del paziente.</p>
<p>Grunfeld et al. (2004)</p> <p>Studio di coorte</p> <p>Conoscere l'impatto psicosociale, lavorativo ed economico che può</p>	<p>Per questo studio sono stati identificati 130 possibili pazienti che entro 3 mesi avrebbero avuto la diagnosi di terminalità. La valutazione di KPS (Karnofsky</p>	<p>Somministrazione durante il follow up di scale di valutazione come: Indice di Karnofsky, Short Form Health Survey 36, Depression scale, Zarit <i>Burden</i></p>	<p>In questo studio in media i <i>caregiver</i> erano più giovani dei pazienti (52.8 anni [range 19–82] v. 56.2 anni [range 26–83]). Il 55% sono uomini e di questi il 52%</p>

<p>avere il <i>caregiver</i> familiare assistendo, al domicilio, una persona oncologica terminale.</p>	<p>Performance Status) inizialmente era maggiore di 50 mentre verso il periodo terminale era minore di 50. Di 130 pazienti con rispettivo <i>caregiver</i> principale, solo 89 hanno aderito al progetto.</p>	<p>Inventory, FAMCARE, Social support survey. Inoltre sono stati raccolti i dati relativi alla situazione economica. Le valutazioni sono state condotte ogni 3 mesi durante il periodo palliativo e ogni 2 settimane durante la fase terminale.</p>	<p>erano coniugi o partner dell'assistito, mentre la parte rimanente erano donne o amici. All'inizio del periodo palliativo i <i>caregiver</i> soffrivano di depressione e ansia, questa morbilità psicologica aumenta durante il periodo di terminalità del paziente. Un ulteriore aggravante era la condizione lavorativa e quella economica dei <i>caregiver</i>. Infatti, dallo studio emerge che nella prima parte del periodo palliativo il 56% dei <i>caregiver</i> era impiegato in un lavoro full/part time mentre solo il 27% si era dimesso, mentre nella parte terminale il numero di assenze al lavoro aumenta rispetto al periodo iniziale a causa dell'attività di assistenza. In questo</p>
--	---	---	---

			<p>studio il 5% dei <i>caregiver</i> ha lasciato il lavoro o ha rifiutato promozioni mentre altri hanno usato molti più giorni di permessi e di ferie per adempiere alle responsabilità di <i>caregiver</i>. Conseguentemente a questi dati anche l'impatto economico contribuisce ad alimentare il <i>burden</i> del <i>caregiver</i>, soprattutto di chi non ha una copertura assicurativa (studio effettuato in Canada), che non riesce più a sostenere le spese mediche.</p>
<p>Kim & Shulz, (2008)</p> <p>Analisi comparativa, revisione sistematica</p>	<p>Il campione è costituito da 606 <i>caregiver</i>, maggiorenni, cittadini statunitensi. Il campionamento è</p>	<p>Tramite questionari ed interviste sono stati raccolti i dati riguardanti: le variabili socio-</p>	<p>Livelli maggiori di sforzo fisico e fatica percepita dal <i>caregiver</i> erano significativamente associati</p>

<p>Confrontare l'impatto del <i>burden</i> e del distress in <i>caregiver</i> che assistono persone malate di cancro, demenza, diabete o anziani fragili</p>	<p>stato casuale. Il criterio di selezione erano: l'aiuto per almeno un ADL o IADL e il periodo di assistenza non retribuita negli ultimi 12 mesi ad un parente con almeno 50 anni.</p>	<p>demografiche, la categoria della malattia, le variabili del <i>caregiver</i> secondo i criteri di eleggibilità, le variabili di esito del <i>caregiving</i>: misurando lo sforzo fisico, lo stress emotivo e le difficoltà finanziarie.</p>	<p>all'età avanzata, al sesso femminile, al basso livello di istruzione, alla richiesta di cure in base al grado di dipendenza e al tipo di malattia dei pazienti assistiti (secondo lo studio <i>caregiver</i> di pazienti oncologici e dementi sono predisposti ad uno sforzo fisico maggiore), al di là dei fattori socio-demografici. Lo stress emotivo del <i>caregiver</i> era significativamente associato all'età avanzata, al sesso femminile, al carico di assistenza e al tipo di malattia: l'analisi ha rivelato che i <i>caregiver</i> di pazienti oncologici e dementi hanno riportato livelli di stress emotivo più elevati rispetto ai <i>caregiver</i> di diabetici e di anziani fragili. Infine, le difficoltà finanziarie erano</p>
--	---	--	--

			significativamente associate all'essere afroamericani (studio effettuato negli USA), avere un'istruzione o un reddito inferiori e fornire orari di assistenza più lunghi alla settimana, ma non erano significativamente associati al tipo di malattia.
<p>Maguire et al. (2018)</p> <p>Studio trasversale</p> <p>Indagare come le caratteristiche di <i>caregiver</i> e dei pazienti con tumore al colon retto, possono predire il <i>burden</i>.</p>	<p>È stata esaminata una popolazione di 153 <i>caregiver</i> con i rispettivi pazienti.</p>	<p>Le informazioni riguardanti i <i>caregiver</i> che sono state raccolte sono: età, genere, stato civile, presenza di figli, la relazione con il paziente e presenza di comorbilità, spese effettuate di tasca propria per provvedere all'assistenza e se ci sono state variazioni sugli introiti dalla diagnosi di tumore. Sono state raccolte anche delle informazioni riguardante il paziente. I risultati</p>	<p>Il <i>burden</i> sanitario e finanziario hanno contribuito ad aumentare i livelli di <i>burden</i> e fanno riferimento alle caratteristiche riguardanti il tempo speso per l'assistenza (25 ore a settimana), comorbilità del <i>caregiver</i>, la presenza di figli da mantenere per il <i>caregiver</i>, lo stato di salute generale del paziente, i costi affrontati dal <i>caregiver</i> per fornire l'assistenza e le assenze dal lavoro.</p>

		sono stati suddivisi in varie categorie di <i>burden</i> riguardanti il lato sanitario, finanziario e del supporto familiare.	
<p>Pedrosa et al. (2021)</p> <p>Studio trasversale</p> <p>Analizzare gli indicatori e i fattori associati al <i>burden</i> dei <i>caregiver</i> informali di pazienti sottoposti a radioterapia.</p>	<p>Sono stati inclusi 209 <i>caregiver</i> informali di pazienti sottoposti a radioterapia. I criteri di inclusione comprendevano: età superiore ai 18 anni, avere un legame familiare o di affettività con il paziente ed essere conviventi, aver prestato assistenza al paziente per almeno 30 giorni.</p>	<p>Lo studio si è svolto a nella città di Teresina in Brasile, da gennaio a luglio 2018. I <i>caregiver</i> dei pazienti presi in esame facevano parte dell'ospedale situato in questa città specializzato nel trattamento di tumori. Sono state raccolte le informazioni socio-demografiche del <i>caregiver</i>: sesso, età, stato civile, grado di parentela con il paziente, etnia, grado di istruzione; il carico assistenziale è stato suddiviso in turnazione del lavoro, carico di lavoro settimanale e tempo prestato alla cura. Le</p>	<p>Dall'analisi è emerso che i fattori che influenzano il livello di <i>burden</i> includono sia il carico di assistenza sia le caratteristiche cliniche e terapeutiche del paziente ma anche il tempo speso per la cura (il 61,7% ha dichiarato più di 12 ore al giorno), il grado di parentela (il 41% era figlio del paziente), presenza di comorbilità sintomatiche nel paziente. L'impatto negativo del <i>caregiving</i> sulla vita personale è non solo di tipo emotivo ma anche finanziario. Nello studio, il più basso punteggio di <i>burden</i> è stato</p>

		<p>caratteristiche del paziente sono: presenza di comorbilità, localizzazione del tumore, diagnosi e trattamenti, numero di sessioni di radioterapie o trattamenti aggiuntivi prescritti. Si è svolta una valutazione del <i>burden</i> attraverso la scala <i>Caregiver Burden Assessment Questionary</i>.</p>	<p>riconosciuto in chi ha un supporto familiare. Il numero di sessioni radioterapiche aumentano il <i>burden</i> emotivo per vedere il proprio caro soffrire (sintomi nausea e vomito, dolore, lesioni cutanee) ma anche finanziario a causa della necessità di essere sempre reperibili per accompagnare il paziente alle sessioni terapeutiche. La presenza di comorbilità come alcolismo, diabete, metastasi... aumentano il livello di <i>burden</i>. Nello studio si deduce che il livello di <i>burden</i> è influenzato dallo stadio tumorale e dalle condizioni cliniche del paziente compresa anche la dipendenza nelle attività quotidiane.</p>
--	--	---	---

<p>Raccichini et al. (2009)</p> <p>Studio trasversale</p> <p>Descrivere il <i>burden</i> di <i>caregiver</i> che convivono con persone malate di Alzheimer, a confronto con <i>caregiver</i> che non convivono insieme al paziente.</p>	<p>È stato preso in esame un campione di 208 <i>caregiver</i> di questi 92 convivevano con il paziente mentre 116 non convivevano. Questi pazienti sono seguiti dall'istituto nazionale di ricerca e di cura dell'anziano di Ancona. I <i>caregiver</i> di pazienti con un punteggio inferiore a 10 nella scala di valutazione Mini-Mental State Examination (MMSE) e chi era istituzionalizzato all'interno di residenze non sono stati inclusi nello studio. Un criterio inclusivo dei <i>caregiver</i> è quello di seguire il paziente da almeno 6 mesi. Le caratteristiche sociodemografiche del <i>caregiver</i> sono state raccolte con un questionario e comprendono: età, sesso, convivente/non convivente, relazione con il paziente,</p>	<p>Ai pazienti è stata somministrata la scala MMSE. Ai <i>caregiver</i> sono state somministrate le seguenti scale relative alla persona assistita: ADL, IADL, e la scala Neuropsychiatric Inventory (NPI). In aggiunta al <i>caregiver</i> è stata somministrata la scala <i>Caregiver Burden Inventory</i>.</p>	<p>I <i>caregiver</i> di pazienti con AD sono generalmente rappresentati da un familiare di genere femminile con età media di 56 anni. La condizione di convivente comporta un livello di <i>burden</i> evolutivo (o psicologico) più alto rispetto ai non conviventi in quanto affiorano sentimenti di asincronia con i coetanei rispetto ad aspettative e opportunità, si verifica inoltre maggiore stanchezza fisica e problemi somatici. Per quanto riguarda il <i>burden</i> oggettivo quindi relativo al tempo richiesto all'assistenza, è influenzato dal grado di dipendenza nelle ADL e IADL piuttosto che dai disturbi cognitivi e comportamentali. <i>Caregiver</i> conviventi e non conviventi</p>
--	--	---	--

	occupazione, tempo prestatato all'assistenza del paziente, presenza o meno di altre figure professionali.		differiscono nel grado di correlazione tra <i>burden</i> oggettivo e attività funzionale in quanto i conviventi si concentrano sulle ADL mentre i non conviventi sulle IADL. I <i>caregiver</i> donne che convivono hanno più alti livelli di <i>burden</i> emotivo rispetto ai <i>caregiver</i> uomini a causa di una diversa strategia di coping, che nelle donne è più incentrato nelle emozioni mentre negli uomini è incentrato sul problem solving.
<p>Schaffler-Schaden et al. (2021)</p> <p>Studio trasversale</p> <p>Studiare il <i>burden</i> del <i>caregiver</i> che assistono persone con demenza e disabilità, esplorare gli aspetti multifattoriali che contribuiscono al</p>	Da novembre 2016 a maggio 2017 è stato condotto il reclutamento della popolazione appartenente alla zona rurale della contea di Salisburgo, attraverso un questionario. Le domande del questionario comprendevano: le modalità di	Sono stati considerati anche i fattori di stress primari: con la scala Barthel si individua il livello di dipendenza e delle ADL, i comportamenti dirompenti della persona con demenza con la scala NOSGER;	Rispetto agli uomini, le donne presentano un livello maggiore di <i>burden</i> quando si prendono cura di un paziente con demenza per un periodo di cura prolungato e per più ore al giorno, hanno anche riportato un maggiore stress

<p><i>burden</i> e indagare le differenze di genere nell'assistere una persona in una zona rurale.</p>	<p>assistenza, l'utilizzo e la conoscenza dei servizi sanitari locali, il <i>burden</i> del <i>caregiver</i>, i dati demografici del <i>caregiver</i> e del paziente con demenza. In totale la popolazione era di 113 <i>caregiver</i>.</p> <p>Di 113 <i>caregiver</i>, 27 erano uomini. Il 46% circa dei <i>caregiver</i> erano i figli del paziente e il 61,1 % convive con esso. In totale, il 50% degli uomini e il 38,1% delle donne erano lavoratori e le badanti lavoravano principalmente part-time. Circa la metà dei <i>caregiver</i> aveva un basso livello di istruzione e un reddito netto mensile basso (fino a 2000 €). I pazienti nella nostra popolazione di studio avevano un'indipendenza relativamente alta nelle loro ADL (66,5 media sull'indice Barthel) e un</p>	<p>i fattori di stress secondari: status occupazionale, reddito e convivenza con il paziente e la percezione della qualità di vita del <i>caregiver</i> con la scala EUROHIS-QOL. Il <i>burden</i> del <i>caregiver</i> è stato misurato con la <i>Burden Scale for Family Caregivers</i>.</p>	<p>emotivo e una salute fisica peggiore, inoltre ad aggravare la situazione ci sono problemi finanziari o familiari. Minori livelli di <i>burden</i> riportati per i <i>caregiver</i> maschi possono essere il risultato di fattori culturali, infatti, gli uomini tendono a nascondere la tensione percepita per evitare di essere considerati deboli. Gli uomini tendono ad essere più orientati al problem solving durante l'assistenza quindi risolvere i problemi e i bisogni del paziente è più gratificante. La maggior parte dei maschi con disabilità e demenza riceve cure dalla coniuge, il che a sua volta si traduce in un livello maggiore di <i>burden</i>. I coniugi possono essere più stressati perché la loro</p>
--	--	--	--

	<p>basso livello (10,2 media) sulla scala NOSGER (Comportamenti dirompenti si classificano con punteggi da 5 a 25). I <i>caregiver</i> maschi e femmine non hanno mostrato differenze nella qualità della vita (EUROHIS-QoL).</p>		<p>relazione coinvolge più della semplice assistenza. I <i>caregiver</i> che lavorano hanno riportato un <i>burden</i> minore rispetto ai <i>caregiver</i> in pensione nel nostro studio. I <i>caregiver</i> che lavorano subiscono meno gli effetti del <i>burden</i> e beneficiano di un reddito migliore e di una maggiore interazione sociale. I <i>caregiver</i> che lavorano a tempo pieno tendono a utilizzare più spesso i servizi di assistenza formale, il che può anche contribuire ad alleggerire del carico di assistenza. In questo studio, il 50% dei <i>caregiver</i> maschi lavorava a tempo pieno e il 78% utilizzava i servizi di assistenza domiciliare. Ad oggi, la maggior parte degli studi sui <i>caregiver</i> familiari sono stati</p>
--	---	--	--

			condotti in contesti urbani. Non è ancora chiaro se i <i>caregiver</i> delle persone con disabilità sperimentano più stress nelle aree rurali rispetto alle aree urbane. I <i>caregiver</i> nelle aree rurali incontrano spesso ostacoli ai servizi sanitari professionali, non sorprende quindi che abbiano anche un sostegno più informale da parte di altri membri della famiglia rispetto ai <i>caregiver</i> urbani.
<p>Van den Heuvel et al. (2001)</p> <p>Studio osservazionale analitico</p> <p>Identificare quali <i>caregiver</i> di pazienti con ictus sperimentano</p>	<p>Sono stati intervistati 212 <i>caregiver</i> provenienti da quattro regioni dei Paesi Bassi. La maggior parte erano coniugi donne con un'età media di 64 anni, con uno stato economico</p>	<p>Sono state somministrate le seguenti scale di valutazione: <i>Caregiver Strain Index</i> e due scale del Short Form – 36 per</p>	<p>I gravi cambiamenti cognitivi, comportamentali ed emotivi nel paziente con ictus costituiscono i principali fattori di rischio per il <i>burden</i> del <i>caregiver</i>. I <i>caregiver</i> donne, i <i>caregiver</i> più giovani e i</p>

<p>elevati livelli di stress e come dare loro supporto.</p>	<p>medio. In media l'insorgenza dell'ictus risale a circa 3.5 anni.</p>	<p>misurare la salute mentale e il benessere del <i>caregiver</i>.</p>	<p><i>caregiver</i> con comorbilità sono stati identificati come gruppi a rischio. La durata del ruolo di <i>caregiver</i> non influenza la salute mentale o il benessere dei <i>caregiver</i>.</p>
<p>Yu et al. (2015) Studio trasversale Valutare come le caratteristiche del paziente malato di Alzheimer, residente in comunità e del suo <i>caregiver</i> influenzano direttamente e indirettamente, il livello di <i>burden</i>.</p>	<p>Lo studio è stato condotto in Cina a Taiyuan sulla popolazione di due ospedali e tre comunità. I pazienti che hanno aderito allo studio sono 200 ognuno con il proprio <i>caregiver</i> primario. I pazienti avevano un grado di demenza lieve.</p>	<p>Sono state raccolte le informazioni socio-demografiche del <i>caregiver</i>: età, sesso, relazione con il paziente, livello di istruzione e numero di ore settimanali dedicate all'assistenza. Il livello di <i>burden</i> è stato misurato con la scala <i>Caregiver Burden Inventory</i>. I <i>caregiver</i> hanno completato anche altri questionari: the <i>Positive Aspects of Caregiving</i> (PAC), the <i>Family Adaptation, Partnership, Growth, Affection</i>, e</p>	<p>In questo studio emerge che la componente culturale di un popolo influisce sui livelli di <i>burden</i>, in Cina il ruolo di <i>caregiving</i> non si differenzia dalle altre attività quotidiane e molto spesso il ruolo di <i>caregiver</i> viene assunto da un familiare per il forte senso di responsabilità e dovere nei confronti dell'assistito. Secondo i ricercatori i <i>caregiver</i> cinesi hanno una percentuale di <i>burden</i> più elevata rispetto ai <i>caregiver</i> occidentali. I livelli di <i>burden</i></p>

		<p>Resolve (APGAR), e la Social Support Rating Scale (SSRS), la scala delle ADL sui solo pazienti e la scala Behavioral and Psychological symptoms of Dementia (BPSD). I pazienti sono stati sottoposti alla scala Montreal Cognitive Assessment (MoCA).</p>	<p>elevati sono stati riscontrati nei <i>caregiver</i> che assistono pazienti con un deterioramento cognitivo più grave e una dipendenza nelle ADL maggiore che si traduce in un carico di assistenza elevato e molte ore dedicate al <i>caregiving</i>. L'uso dei servizi di assistenza diurna diminuisce il carico e le ore di assistenza da effettuare dal <i>caregiver</i> e quindi anche i livelli di <i>burden</i>. Un basso supporto familiare contribuisce ad aumentare i livelli di <i>burden</i>.</p>
<p>Zhu & Jiang, (2018) Revisione sistematica con meta-analisi</p>	<p>Sono stati selezionati 22 studi che comprendevano rispettivamente 3025 pazienti e 2887 <i>caregiver</i>.</p>	<p>Analisi dei 22 studi attraverso il metodo statistico, descrivendo le caratteristiche comuni di pazienti e <i>caregiver</i> e dando un valore significativo.</p>	<p>Dall'analisi risulta che il <i>burden</i> del <i>caregiver</i> è correlato all'autonomia del paziente nelle ADL, attività come saper mangiare e saper curare la propria igiene riducono molto lo stress del</p>

<p>Studiare i fattori di rischio di <i>burden</i> dei <i>caregiver</i> informali che assistono pazienti con ictus.</p>			<p><i>caregiver</i>. Le preoccupazioni e le incertezze del paziente sul suo stato di salute ed in quello economico, portano ad un grave disagio emotivo e di conseguenza anche nei <i>caregiver</i> che manifesteranno il <i>burden</i>. Sicuramente lo stato cognitivo e il grado di invalidità del paziente, il sesso, la salute fisica e lo stato occupazionale del <i>caregiver</i> hanno effetti da bassi a moderati di <i>burden</i>.</p>
--	--	--	---

