



UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Scuola di Medicina e Chirurgia

Dipartimento di Medicina

Corso di Laurea in Infermieristica

PREVENZIONE DEL BURDEN NEL CAREGIVER FAMILIARE DEL PAZIENTE
SCHIZOFRENICO

Relatrice: Prof.ssa Gianni Claudia

Laureanda: Muffatto Elena

Matricola n°: 1228434

Anno Accademico: 2022 - 2023

ABSTRACT

PROBLEMA: La schizofrenia è una patologia psichiatrica molto debilitante e complessa la quale ha un'incidenza dell'1% nella popolazione mondiale e compare per la prima volta in giovane età. Essa comporta, fra i vari sintomi, anche un declino funzionale che rende necessario un certo grado di assistenza. I caregiver, in particolare di tipo familiare, sono, quindi, una risorsa fondamentale per la vita di questi pazienti poiché si fanno carico dell'assistenza del parente malato a domicilio. Spesso sviluppano, però, *burden*, cioè l'impatto negativo che l'assistenza ad una persona malata ha sui diversi aspetti della vita del caregiver. Questo fenomeno ha conseguenze negative per il paziente, l'ambiente circostante e la salute del familiare stesso.

L'obiettivo di questa tesi è, quindi, quello di individuare i principali fattori responsabili del *burden* del caregiver familiare del paziente schizofrenico ed indagare le possibili tecniche di prevenzione.

MATERIALI E METODI: Revisione della letteratura scientifica a partire da studi reperiti all'interno della banca dati PubMed. Per l'elaborato è stato utilizzato un totale di 14 articoli, pubblicati dal 1998 al 2023, i quali hanno soddisfatto i criteri di inclusione posti.

RISULTATI: La letteratura reperita non è concorde nell'individuare la sintomatologia della patologia come causa di *burden* per il familiare ma individua come principali fattori predittivi l'utilizzo di scorrette tecniche di coping *emotion-focused*, alti livelli di *expressed emotion* (EE) e infine l'isolamento e la rinuncia ad attività gratificanti in favore dell'esclusiva assistenza. Le scale di valutazione, in particolare la *Family Burden Interview Schedule* e la *Zarit Caregiver Burden*, si sono rivelate uno strumento valido per valutare il fenomeno, considerando rispettivamente il lato oggettivo e soggettivo. Per quanto riguarda gli interventi, la letteratura propone principalmente la psicoeducazione rivolta a paziente e familiari. Esistono, tuttavia, opinioni contrastanti sulla sua reale efficacia nella riduzione del *burden* del caregiver ma viene comunque considerata un metodo

efficace per ridurre stress, depressione e ansia nel caregiver. Gli interventi psicoeducazionali hanno dimostrato conferire maggiore consapevolezza della patologia, innalzare il livello di sicurezza e gratificazione del caregiver e istruire su tecniche di coping efficaci. I pazienti hanno, invece, mostrato maggiore aderenza alla terapia e ridotte ospedalizzazioni.

CONCLUSIONI: La responsabilità dell'assistenza al paziente schizofrenico da parte di un caregiver familiare comporta un aumentato rischio di burden. Il suo sviluppo può essere principalmente imputato all'allontanamento dai propri interessi ed eventi sociali, i quali costituiscono fattori protettivi, ma soprattutto all'utilizzo di strategie di coping negative e all'aumento dell' *expressed emotion*.

Risulta, quindi, importante valutare il burden del caregiver utilizzando delle scale apposite tenendo in considerazione sia l'aspetto oggettivo che soggettivo ma anche intervenire a livello familiare con degli interventi psicoeducativi. L'influenza di questi ultimi sul burden percepito è dibattuta ma hanno dimostrato la loro efficacia per diminuire il rischio di depressione e ansia e aumentare la conoscenza e la sicurezza dei caregiver. Questo metodo può essere utile anche al personale sanitario al fine di aumentare la fiducia di pazienti e familiari rafforzando anche l'alleanza terapeutica.

KEYWORDS: Caregiver, illness, schizophrenia, burden, caring

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO PRIMO: IL PAZIENTE PSICHIATRICO	3
1.1 La schizofrenia.....	3
1.2 Humanistic burden del paziente schizofrenico.....	4
1.2.1 Qualità di vita.....	4
1.2.2 Compromissione cognitiva.....	5
1.2.3 Effetti collaterali ai trattamenti.....	6
1.2.4 Mortalità.....	6
1.2.5 Comorbidità somatiche.....	7
1.2.6 Comorbidità psichiatriche.....	8
1.2.7 Burden del caregiver.....	8
1.2.8 Stigmatizzazione.....	9
1.2.9 Violenza.....	9
1.2.10 Stile di vita.....	10
CAPITOLO SECONDO: IL CAREGIVER	11
2.1 Profilo del caregiver.....	11
2.2 Il caregiver familiare del paziente schizofrenico.....	12
2.3 Il burden del caregiver.....	14
2.4 Caratteristiche del burden del caregiver familiare.....	15
2.4.1 Caratteristiche del caregiver.....	15
2.4.2 Caratteristiche del paziente.....	17
2.4.3 Caratteristiche dell'ambiente.....	18
CAPITOLO TERZO: MATERIALI E METODI	21
3.1 Obiettivo dello studio.....	21
3.2 Quesiti di ricerca.....	21
3.3 Ricerca del materiale.....	21
3.4 Selezione del materiale.....	22
3.5 Descrizione degli studi inclusi.....	23
CAPITOLO QUARTO: RISULTATI	25
4.1 Risposta ai quesiti di ricerca.....	25

4.1.1 I predittori del burden del caregiver.....	25
4.1.2 Strumenti di valutazione e tecniche per prevenire il burden del caregiver familiare.....	27
CAPITOLO QUINTO: DISCUSSIONE E CONCLUSIONI.....	31
5.1 Discussione.....	31
5.2 Limiti dello studio.....	33
5.3 Conclusioni.....	34
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA	
ALLEGATI	

INTRODUZIONE

La seguente revisione di letteratura si propone di approfondire la natura della schizofrenia e le problematiche ad essa legate, concernenti non solo la persona affetta e il suo rapporto con la quotidianità ma soprattutto i suoi familiari che prestano loro cure e assistenza e che vivono per lungo tempo la malattia in prima persona assieme al paziente.

I familiari sono, infatti, il focus principale di questo documento, il quale vuole individuare le principali difficoltà, in particolare le predominanti cause, sia tangibili che emotive, di burden, nell'assistenza da parte di un caregiver informale ad un paziente con una patologia psichiatrica così seria e complessa come la schizofrenia.

Il burden è da intendersi come l'impatto negativo che l'assistenza ad un persona fragile ha sui diversi aspetti della vita del caregiver, riguardino essi la sua vita sociale, lo stato finanziario, la salute fisica o la sfera emotiva (1) oltrepassando la soglia delle risorse a disposizione della persona per contrastarlo (2). Il suo sviluppo nei familiari di un paziente schizofrenico è molto comune e può portare a conseguenze negative non solo per il caregiver ma anche per la persona malata e il suo ambiente, rischiando di peggiorare il suo stato di salute.

L'obiettivo ultimo di questa produzione è, quindi, indagare non solo i principali fattori responsabili di questo fenomeno ma anche individuare gli strumenti di valutazione disponibili, le possibili tecniche di prevenzione e la loro efficacia di modo che possano essere un supporto per famiglie e pazienti e uno strumento utile per i professionisti sanitari.

Il seguente testo è nato da osservazioni di diversi elementi riscontrati durante la complessiva esperienza di tirocinio, in particolare nelle unità operative di ADI e CSM: l'ascolto dei pazienti in cura ma soprattutto dei familiari e delle loro preoccupazioni sulla malattia, sulle loro capacità, aspettative e prospettive per il futuro, il tutto accompagnato dal confronto con i professionisti nei contesti. È stato molto interessante osservare le diverse reazioni dei caregiver alla situazione che si trovano ad affrontare, al modo di porsi dinanzi agli ostacoli e gli interventi infermieristici messi in atto.

In particolare è stata l'esperienza e la presa di coscienza della natura della vita del paziente al di fuori dell'ambito ospedaliero, a domicilio nel suo ambiente quotidiano che ha suscitato il mio interesse. Nel contesto il familiare si pone come referente e garante dell'assistenza al paziente, portando gran parte delle responsabilità sull'ambiente e sulla buona salute del nucleo, responsabilità che talvolta gravano eccessivamente sulla sua persona con risvolti anche negativi. La testimonianza di alcuni di questi episodi unita alla consapevolezza del rischio di burden mi ha spinto ad approfondire le sfaccettature del fenomeno in questione e a ricercare l'esistenza di metodi e strategie alla portata del personale sanitario per poterlo prevenire.

E' stato quindi scelto ricercare e presentare il problema in relazione ad una malattia cronica debilitante, difficoltosa e complessa: la schizofrenia.

CAPITOLO PRIMO: IL PAZIENTE PSICHIATRICO

1.1 La schizofrenia

La schizofrenia è una patologia psichiatrica cronica fra le più debilitanti, dispendiose e complesse (2). Essa è, infatti, una malattia dalla natura eterogenea in quanto può avere manifestazioni differenti da persona a persona ma anche tra gruppi diversi di pazienti. Variano notevolmente anche i dati sull'incidenza geografica nelle varie parti del mondo e il decorso stesso della patologia nell'arco vitale dell'individuo (3).

Si presenta solitamente, per la prima volta, in soggetti con un'età compresa tra i 15 e i 35 anni con un'incidenza dell'1% nella popolazione mondiale (2,4); anche se non siamo in possesso del numero esatto di persone afflitte una stima effettuata nel 2017 individua approssimativamente 20 milioni di casi di schizofrenia nel mondo (3,5).

La malattia si manifesta attraverso alterazioni della percezione, cognitive, del linguaggio, emotive, affettive, comportamentali e del funzionamento della persona nella vita quotidiana (2). I suoi sintomi si possono evolvere sia in maniera progressiva che figurare in modo repentino, sempre tenendo conto della diversità di manifestazioni da individuo a individuo. Esiste, inoltre, la possibilità che la malattia si sviluppi in cicli, con ricorrenti periodi di remissione e di riacutizzazione delle crisi psicotiche (4).

I sintomi vengono solitamente divisi in positivi e negativi: per positivi si intendono i sintomi che rappresentano delle esagerazioni o delle alterazioni del normale comportamento che comprendono allucinazioni, deliri, ma anche un comportamento ostile o sospetto da parte della persona. I sintomi negativi consistono, invece, in comportamenti di chiusura per quanto riguarda la sfera emotiva e affettiva con apatia, anedonia, asocialità e appiattimento dell'affettività, accompagnati anche da impoverimento cognitivo e rallentamento della motricità (2,5). La generale psicopatologia della malattia include, inoltre,

dei disturbi del pensiero e comorbidità psichiatriche come disturbi dell'attenzione, ansia e depressione (2).

La condizione è, però, destinata ad evolversi nel tempo portando la persona verso un declino delle sue capacità mentali, interazioni sociali e alla sua compromissione funzionale. Quest'ultima è da considerarsi come una causa di disabilità nella vita quotidiana dell'individuo con schizofrenia in quanto porta ad un cambiamento della sua personalità ed a una diminuzione dei contatti con l'esterno risultando in un isolamento sociale. Il peggioramento delle sue funzioni normali porta la persona a perdere progressivamente la capacità di intrattenere relazioni fruttuose anche con familiari e amici, di ricercare, svolgere e mantenere un'occupazione che la sostenti e di curare la propria salute in modo costante e adeguato. In questa situazione di declino delle funzioni della persona schizofrenica va ad incidere fortemente sulla sua indipendenza, dovendo di conseguenza affidarsi a strutture o molto comunemente ai propri familiari che vanno ad assumere il ruolo di caregiver (2–4).

A questo proposito è importante far notare che la schizofrenia, in ogni suo caso, è identificata come una SMI (Serious Mental Illness), cioè un sottogruppo di 300 malattie psichiatriche facenti parte del DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of mental disorders) e che include, tra le altre, il disturbo bipolare “grave” e la depressione maggiore. Una SMI sta ad indicare un disturbo mentale, comportamentale o emotivo che porti ad una importante compromissione funzionale limitante per la vita della persona e che vada a creare uno svantaggio abbastanza forte da poter essere considerato “serio” (6).

1.2 Humanistic burden del paziente schizofrenico

Lo *humanistic burden*, da non confondersi con il burden del caregiver, è da considerarsi l'impatto che una malattia esercita sulla qualità di vita correlata alla salute (HRQoL cioè Health Related Quality of Life), le attività di vita quotidiana (ADL cioè Activity of Daily Living e IADL, Instrumental Activity of Daily Living) del paziente e sulla salute e la qualità di vita del suo caregiver e delle altre figure che gravitano attorno alla sua quotidianità (4).

Questo genere di burden ricopre molteplici aspetti della vita della persona con schizofrenia, dei quali svariati sono strettamente connessi tra loro o a tratti si sovrappongono oppure ancora sono uno la diretta conseguenza dell'altro.

Secondo la letteratura reperita non sono stati individuati dei fattori cardine per determinare lo humanistic burden della schizofrenia (4), quindi in questa revisione di letteratura sono stati presi in considerazione quelli che secondo la letteratura reperita sono gli aspetti cruciali.

1.2.1 Qualità di vita

La qualità di vita delle persone con schizofrenia è stimata essere peggiore di quella della popolazione generale e fra le peggiori tra gli individui con patologia, siano esse fisiche o mentali (4,7). Essa è data dall'interazione tra diversi aspetti della vita del paziente come la natura della malattia, il trattamento in corso, l'impatto psicologico e le sue conseguenze. In particolare si pensa che la qualità di vita del paziente schizofrenico sia influenzata da due tipi di stimoli: quelli riguardanti la percezione come l'ansia, la depressione, i disturbi cognitivi e quelli che alterano le loro prospettive, come gli eventi avversi e la loro reazione ad essi (4).

1.2.2 Compromissione cognitiva

La compromissione cognitiva è una delle caratteristiche principali della schizofrenia e un predittore affidabile per quanto riguarda la sua compromissione funzionale (4). I disturbi cognitivi in questa patologia coprono molte aree della vita quotidiana del paziente (emotiva, sociale, educativa, funzionale, sociale) (5) manifestandosi con deficit dell'attenzione, di memoria, di velocità di pensiero e delle funzioni esecutive (4). Alcune disfunzioni cognitive sono state rilevate in alcuni soggetti con schizofrenia durante il periodo dell'infanzia e dell'adolescenza, prima del manifestarsi della psicosi.

Questo tipo di compromissione pone un ostacolo per i trattamenti e l'adesione alla terapia prescritta, spesso a causa di deficit di memoria, peggiorando la

sintomatologia e alzando i costi. La terapia prescritta, in particolare i neurolettici convenzionali, potrebbe, tuttavia, essere causa dell'esacerbazione della stessa compromissione cognitiva (5).

I pazienti con un deficit cognitivo rivelano avere una mancanza per quanto riguarda il comportamento sociale e la comunicazione con gli altri, aspetti che intaccano la loro indipendenza, relazioni e abilità lavorative portando all'isolamento e in alcuni casi a stigmatizzazione e discriminazione (4,5).

1.2.3 Effetti collaterali ai trattamenti

Per quanto riguarda i medicinali, i neurolettici di seconda generazione si sono rivelati causare minori effetti collaterali rispetto ai loro predecessori di prima generazione per quanto riguarda i movimenti corporei. Tuttavia, secondo Millier et al., si sono rivelati, assieme ad uno stile di vita scorretto causato dalla malattia, la fonte di sindromi metaboliche, obesità e malattie cardiovascolari, diabete, osteoporosi, disfunzioni sessuali e disabilità fisiche. In particolare i neurolettici aumentano la secrezione di prolattina che causa nelle donne delle disfunzioni come infertilità, amenorrea e disfunzioni ovariche, particolarmente impattanti soprattutto in persone giovani, contribuendo all'abbassamento della qualità di vita e della compliance verso la terapia (4).

1.2.4 Mortalità

È stato rilevato che il tasso di mortalità per i pazienti schizofrenici è significativamente maggiore rispetto alla popolazione generale (3) con una perdita di circa 14,5 anni di vita secondo una media ponderata. Le principali cause di morte sono attualmente rappresentate da cancro, malattie cardiovascolari e suicidio. È importante, inoltre, far notare che l'uso di neurolettici come trattamento della malattia è collegato ad un alto tasso di morte per cause cardiovascolari. Tuttavia, si pensa che parte di questi dati sia da ricondurre anche al prolungato mantenimento di stili di vita scorretti e disturbi metabolici dati da trattamenti e comorbidità (4).

Per quanto riguarda i suicidi, alcuni studi hanno mostrato come i casi di pazienti a rischio suicidario e dei tentati suicidi fossero più alti rispetto alla popolazione generale, senza significative differenze tra schizofrenia di nuova insorgenza o cronica (3). Si stima che circa dal 4% al 13% degli individui con schizofrenia tentino il suicidio, rischio spesso aumentato dalla concomitanza di disturbi depressivi (4).

1.2.5 Comorbidità somatiche

Questo genere di comorbidità sono principalmente associate agli effetti collaterali dei medicinali prescritti per il trattamento della schizofrenia e allo sbilanciato stile di vita. In particolare, rispetto alla popolazione generale, nei pazienti con schizofrenia si registra una più alta prevalenza di infezioni da HIV, epatite, osteoporosi, alterata sensibilità dolorosa, disfunzioni sessuali, complicanze in gravidanza, problemi ai denti, polidipsia, diabete mellito, obesità e le già citate malattie cardiovascolari (3,4).

Molti dei pazienti che soffrono di schizofrenia sono sovrappeso dovuto principalmente all'assunzione di neurolettici (4,7) e da una qualità di vita compromessa. Per quanto riguarda i farmaci è stato riscontrato da alcuni sondaggi che l'uso di neurolettici di seconda generazione porta effetti collaterali come aumento di peso, sindrome metabolica e disturbi cardiaci. Essi però hanno ridotto i disturbi alla motricità, i quali sono effetti collaterali della prima generazione di neurolettici e che si presentano con tremori, rigidità nei movimenti e irrequietezza. Gli effetti collaterali sulla motricità, uniti alle difficoltà fisiche date dall'avanzamento della malattia e l'isolamento sociale del paziente schizofrenico rendono difficoltosa l'esecuzione di attività fisica, portando di conseguenza ad una diminuita qualità di vita e ad una maggiore possibilità di sviluppare altre comorbidità (4).

Infine bisogna aggiungere che gli individui con patologie psichiatriche sono più a rischio di sviluppare altre patologie con complicanze, le quali spesso non vengono trattate adeguatamente a causa di assunzione scorretta dei medicinali e della mancata individuazione delle comorbidità (4).

1.2.6 Comorbidità psichiatriche

La depressione e l'ansia sono sicuramente le principali comorbidità di natura psichiatrica nel paziente schizofrenico con una prevalenza del 32,6% e 38,3% rispettivamente. Esse sono state rilevate come negativamente impattanti sulla progressione e mortalità della malattia stessa, nonché sulla qualità di vita complessiva degli individui affetti (5,7).

I sintomi depressivi possono variare di intensità e durata nel corso della malattia, tuttavia non vanno mai sottovalutati in quanto si è notato che il tasso di ideazione suicidaria nella schizofrenia era più alto proprio negli individui depressi (4). Questa patologia pone un grande ostacolo nella vita del paziente schizofrenico in quanto lo porta ad allontanarsi dalla vita sociale, rendendo difficile il suo reintegro, e intacca la sua attività lavorativa con comportamenti di assenteismo e presenzialismo, risultanti in disoccupazione (4,7).

In aggiunta, i disturbi d'ansia contribuiscono a peggiorare questo quadro già complesso esacerbando i sintomi depressivi, le intenzioni suicidarie, peggiorando sia la qualità di vita che i disturbi cognitivi e aumentando le ospedalizzazioni (7).

1.2.7 Burden del caregiver

La schizofrenia non influenza solo la vita della persona afflitta ma anche di chi gli sta attorno, esponendo i loro caregiver ad un più alto rischio di sviluppare burden. Essi possono, infatti, sentirsi oberati e sopraffatti dalle manifestazioni della malattia, dai bisogni del paziente, dalla mancanza di tempo per sé e dal peso finanziario da affrontare in aggiunta ad altre incombenze quotidiane. Tale carico del caregiver va ad accumularsi, spesso non aiutato dalle risorse disponibili, come il sistema sanitario o le finanze ristrette (4). Di conseguenza alcuni caregiver sono costretti ad abbandonare o ridurre le ore al lavoro per potersi occupare del parente malato (4,7).

1.2.8 Stigmatizzazione

La schizofrenia è una delle malattie psichiatriche più stigmatizzate (8) e comporta un certo burden sulle persone affette. Lo stigma si instaura quando le persone cominciano a distinguere ed etichettare le persone in base alle loro differenze, allontanando quelle con caratteristiche viste come indesiderabili, esponendole a discriminazioni nella vita quotidiana e riducendo la loro autostima, qualità di vita e future richieste di aiuto (4,8).

I pazienti con schizofrenia sono quelli che subiscono più discriminazioni tra i malati psichiatrici e nonostante negli ultimi anni si siano fatti avanzamenti in merito all'educazione sulle malattie mentali, si stima che il desiderio di distanziarsi da persone con schizofrenia sia addirittura aumentato.

Purtroppo la discriminazione lavora in vari modi, non esiste solo quella individuale, cioè operata dal gruppo ma troviamo anche la strutturale, perpetrata da istituzioni e norme a discapito degli stigmatizzati, e infine lo stigma attuato dalla persona verso sé stesso conducendo a sentimenti negativi e isolamento (4).

1.2.9 Violenza

La schizofrenia spesso descritta dai media in termini di pericolosità, tuttavia bisogna anche sottolineare che solo una piccola parte dei crimini violenti è ad opera di un individuo schizofrenico, in quanto si stima che il 99,7% dei pazienti con schizofrenia non commetta tali atti.

Spesso questi pazienti risiedono in aree poco sviluppate con scarso accesso ai servizi che può portare ad un peggioramento delle loro condizioni di salute ed all'isolamento sociale. La violenza può quindi essere vista come un risultato di uno scarso controllo sui sintomi (4), in particolare di tipo positivo come deliri, diffidenza e allucinazioni (2), e sui trattamenti combinata ad una situazione sociale isolata e sfavorevole (4).

1.2.10 Stile di vita

Tra la popolazione di soggetti schizofrenici si riscontra una bassa frequenza nella formazione di relazioni intime durature, per non parlare anche di individui sposati o semplicemente indipendenti.

Per i pazienti con schizofrenia è, inoltre, molto difficile trovare e mantenere un posto di lavoro per lungo tempo, spesso a causa di disturbi cognitivi, assenteismo e presenzialismo, conducendo di conseguenza a disoccupazione e ad una difficoltà nel provvedere per sé stessi.

Infine, è stata rilevata una prevalenza del 60% per quanto riguarda l'abuso di sostanze come nicotina, alcol e droghe varie, risultanti poi in scarsa compliance ai trattamenti e alla terapia prescritti e peggioramento della sintomatologia della malattia (4).

CAPITOLO SECONDO: IL CAREGIVER

2.1 Profilo del caregiver

Il termine *caregiver* deriva dall'inglese e significa letteralmente "colui che si prende cura". Quindi l'appellativo *caregiver familiare* sta ad indicare la persona che si fa responsabile, senza alcun compenso, della cura di un altro soggetto in condizioni di dipendenza, anche con disabilità, all'interno dell'ambito domestico. Questa mansione è, solitamente, ricoperta da un membro di riferimento della famiglia, il quale definisce, organizza e coordina l'assistenza di cui necessita la persona di cui si sta prendendo cura.

Il caregiver familiare non va però confuso con quello professionale, anche comunemente noto come badante, il quale è, invece, un assistente familiare che si prende cura della persona dipendente ma previa assunzione e sottostante la verifica da parte dei familiari (9).

Attualmente in Italia il profilo del caregiver è stato riconosciuto e definito per mezzo di una norma per la prima volta solo nel 2018 con la Legge di Bilancio (articolo 1, commi 245-256, Legge n. 205 del 2017).

La sua definizione ufficiale si trova al comma 255 che lo cita come "*persona che assiste e si prende cura di specifici soggetti, quali:*

- *il coniuge o una delle parti dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto...;*
- *il familiare o affine entro il secondo grado e anche un familiare entro il terzo grado,... , che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative, sia non autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, ovvero gli sia riconosciuto un grado di invalidità in quanto*

bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata continuativa, definita come handicap grave...;

- *sia titolare di indennità di accompagnamento.”(9)*

I dati sul numero di caregiver in Italia risalgono al 2015, reperiti tramite l'indagine ISTAT sulle “Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione europea”. Nel documento si riporta che i caregiver totali italiani sono il 16,4% della popolazione, con particolare enfasi sul numero di quelli di tipo familiare, circa il 14,9% della popolazione italiana, cioè quasi 7,3 milioni.

Si nota, inoltre, che la maggior parte di persone maggiori di 15 anni che prestano settimanalmente le proprie cure e/o assistenza, familiari e non, sono costituite da donne, 18,4%, mentre gli uomini sono rappresentati dal 14,3%.

Questi divari di genere si riscontrano in modo accentuato tra i 25 e 64 anni, cioè fasce di età in cui la persona coinvolta, oltre che nella cura del familiare, anche nel lavoro, nel sostegno ai genitori e ai figli. Il picco di aiuti avviene nell'età compresa tra i 45 e i 54 anni, dove la presenza femminile raggiunge quasi il 30% (19,5% per gli uomini), mentre quella maschile tocca il suo apice a 55-64 con il 23,4% (9).

2.2 Il caregiver familiare del paziente schizofrenico

Il familiare che si prende cura di una persona affetta da schizofrenia è un tassello fondamentale per l'assistenza e il trattamento di questo tipo di paziente. La persona schizofrenica è, come visto in precedenza, spesso ostacolata dalla sua compromissione funzionale che va a ricoprire molti aspetti della sua vita: sociale, occupazionale, emotivo, affettivo, cognitivo, percettivo, fisico. (2,4). Il declino delle proprie abilità comporta dei cambiamenti nello stile di vita dell'individuo, impedendogli di condurre un'esistenza completamente indipendente. Oltre che un declino cognitivo si riscontrano grandi difficoltà legate al reperimento e mantenimento di un lavoro e anche possedere una dimora risulta difficoltoso (4,7,10). Essi devono quindi fare affidamento su altre persone che nella maggior parte dei casi sono proprio i loro familiari (10). Si

stima, infatti, che la maggior parte dei soggetti affetti da tale patologia, circa il 41%, viva o faccia affidamento sui propri genitori, il 12% dei caregiver familiari è composto dai fratelli e il 7% dai partner dei pazienti (4).

I parenti sono una risorsa fondamentale per l'assistenza di questi pazienti prendendosi cura dei loro bisogni, i quali verrebbero altrimenti disattesi, e aiutandoli ad affrontare le attività quotidiane. Nella pratica il caregiver familiare assiste la persona nelle attività di cura personale e dell'ambiente di vita come lavarsi, vestirsi, mangiare in modo adeguato, pulire e cucinare, sia in attività più complesse che riguardano l'organizzazione, per esempio fare telefonate, prendere appuntamenti, eseguire i trasporti, amministrare le finanze. Essi hanno, inoltre, un ruolo cruciale nella terapia del paziente in quanto monitorano le sue condizioni di salute a domicilio e somministrano la terapia prescritta (1,10).

Quest'ultima attività è fondamentale nell'assistenza al paziente schizofrenico poiché la mancata adesione ai trattamenti prescritti è causa di un aumento del rischio di ricadute, di ricoveri e di tentativi di suicidio. Si è riscontrato però che la presenza di un caregiver attento ai farmaci da procurare e somministrare aumenta le possibilità di una corretta assunzione della terapia e di una tempestiva allerta nel caso compaiano effetti collaterali. È sicuramente un impegno di grande responsabilità, soprattutto considerando che spesso il familiare deve somministrare correttamente anche una decina di farmaci diversi e talvolta deve fare i conti anche con il suo stato di salute (11).

Altra attività del caregiver da sottolineare è anche l'amministrazione delle finanze del nucleo familiare, poiché deve sia provvedere per la propria famiglia che occuparsi delle spese riguardanti la malattia. La schizofrenia è, infatti, considerata una patologia piuttosto costosa (4) si stima che i suoi familiari debbano affrontare delle spese annuali più alte rispetto agli altri caregiver (10).

Un elemento interessante per la caratterizzazione della figura del caregiver familiare reperito in letteratura è la differenza nell'affrontare l'assistenza nei vari stati e culture.

Nei paesi ad alto reddito si vede un processo di deistituzionalizzazione e una preferenza per trattamenti orientati verso la comunità e dove il 50% dei pazienti con schizofrenia vive nelle proprie famiglie. La situazione è diversa nei paesi a medio e basso reddito, poiché oltre il 70% di questi pazienti vive con i parenti. Questo è particolarmente evidente negli stati dell'Asia, uno fra tutti la Cina dove raggiungono il 90%. Si attribuiscono tali dati ai diversi ambienti socio-politici e background culturali. Nella cultura occidentale vige un pensiero di individualità e ci si appoggia maggiormente a professionisti e strategie di comunità mentre nelle comunità asiatiche esiste uno spirito di collettività, famiglia e rispetto verso gli anziani molto intenso portandoli a preferire soluzioni per la cura a domicilio (2).

È stato riscontrato che il panorama italiano condivide molti aspetti con i valori asiatici in merito all'assistenza. Essa, infatti, rende partecipe alla cura del malato anche altri parenti, oltre al nucleo principale, e amici, in particolare nel Sud Italia (12).

2.3 Il burden del caregiver

Con l'espressione *burden del caregiver* si indica l'impatto negativo che l'assistenza ad una persona fragile o malata ha sui vari aspetti della vita del caregiver, i quali possono riguardare la sua vita sociale, la sua situazione finanziaria, la salute fisica o la sfera emotiva (1) andando, non solo, oltre il limite delle risorse a disposizione della persona per contrastarlo ma anche costituendo una minaccia per il proprio benessere (2).

Si può, inoltre, attuare una distinzione tra due dimensioni distinte in cui il burden può agire: oggettiva e soggettiva (2,13).

Il burden oggettivo va ad intaccare la parte tangibile della vita quotidiana del caregiver (2), esso si riferisce all'effetto negativo della malattia sull'ambiente domestico e sulle necessità dell'assistenza (13) attraverso conflitti familiari, perdite economiche, diminuzione dello spazio per le attività di svago e le interazioni sociali (2). Per burden soggettivo si intende, invece, la valutazione del peso percepito dal caregiver e dalla sua famiglia in merito alla situazione

(13). Rappresenta il disagio psicologico ed emotivo, nonché la pressione dell'assistenza percepiti che si manifestano attraverso sensi di colpa, imbarazzo, vergogna e giudizi negativi da parte delle altre persone (2).

Alcuni studi hanno raccolto e riportato le attività considerate più gravose da parte dei caregiver per ogni tipo di burden: per l'oggettivo figurano i trasporti, i lavori domestici, la necessità di supervisione costante, la restrizione delle attività sociali e gestire le finanze. Il burden soggettivo maggiore è stato riscontrato per problematiche riguardanti la sicurezza della famiglia e del paziente stesso in casi di aggressività ed episodi autolesivi, comportamenti imbarazzanti e sintomatici, disturbi notturni, preoccupazioni per il futuro, mancata cooperazione e conflitti familiari (13).

I caregiver familiari sono coinvolti a lungo termine nell'assistenza del proprio caro affetto da schizofrenia data la natura cronica ed altamente invalidante di questa patologia psichiatrica (2). Non è quindi raro che i familiari di questo tipo di paziente sviluppino burden (2,4), soprattutto considerando che quest'ultimo richiede spesso una cura continua causando un sovraccarico di responsabilità (4) e l'accantonamento dei propri desideri e bisogni in favore di quelli dell'individuo malato (13).

Il burden del caregiver non ha, tuttavia, risvolti negativi solo sulla propria persona ma anche sulla sua famiglia e sul paziente stesso. Una qualità di vita negativa può, infatti, essere distruttiva per l'ambiente familiare, creando conflitti e dissapori, e potrebbe condurre ad un'assistenza inadeguata, maltrattamenti o comportamenti violenti verso il paziente, risultanti poi in ricadute (1).

2.4 Caratteristiche del burden del caregiver familiare

I fattori che si ritiene influenzino maggiormente lo sviluppo di burden nei familiari di una persona affetta da schizofrenia possono essere divisi in tre categorie: caratteristiche del caregiver, del paziente e dell'ambiente (1).

2.4.1 Caratteristiche del caregiver

Età. La maggior parte della letteratura è concorde che esista una correlazione tra il burden e l'età del caregiver. I familiari più giovani sono , infatti, associati a più alti livelli di burden rispetto ad individui più anziani. Bisogna far notare che i due gruppi sono caratterizzati da preoccupazioni diverse fra loro ma strettamente collegate alla loro età. I parenti più anziani si sono rivelati più preoccupati per il futuro della persona malata, spesso loro figlio, in quanto sono incerti su chi se ne occuperà quando loro non potranno più (1,13). Per i caregiver più giovani una fonte di burden è rappresentata dalla gestione dei comportamenti aggressivi, dalla paura per l'incolumità propria e dell'altra persona e dalla presenza di stigma (13).

Genere. Le donne sono spesso il principale caregiver all'interno del nucleo familiare e spendono più tempo degli uomini nell'assistenza (1,10), di conseguenza sono spesso correlate a più alti rischi di burden (1,12). Tuttavia, non tutta la letteratura è concorde su questo punto, sostenendo che , al contrario, non esiste una reale correlazione tra il genere del familiare e la sua possibilità di sviluppare burden (13).

Tempo. La quantità di tempo trascorso accanto al paziente influisce sullo sviluppo di burden, più ore vengono spese con la persona malata più il burden cresce (1,12), questo si verifica in particolare se entrambe le parti vivono a stretto contatto l'una con l'altra (13). Trascorrere più tempo con l'assistito significa, infatti, soddisfare i suoi bisogni e spesso accantonare i propri rinunciando al tempo per sé stessi. Bisogna inoltre aggiungere che anche la durata stessa della malattia è un elemento molto importante, in quanto i caregiver che hanno a che fare con una patologia di lunga data si mostrano meno ostili verso la malattia, più consolidati nella loro posizione ma al contempo con livelli di burden più elevati rispetto a chi ha a che fare con schizofrenia di nuova insorgenza (12).

Stato di salute. I caregiver di un paziente con una malattia psichiatrica come la schizofrenia sono spesso accompagnati da un peggior stato di salute (1,10) che comporta maggiore stress, sintomi di ansia e depressione, minore qualità di vita e soddisfazione personale, scarse difese immunitarie e salute fisica (10). Confrontando un gruppo di caregiver di pazienti schizofrenici con la popolazione generale si è, inoltre, rilevato che i primi effettuavano più accessi a visite mediche rispetto agli altri. Non solo, essi sono anche più predisposti a recarsi al lavoro mentre malati (10).

Finanze. Esiste una discordanza di pareri in merito alla questione finanziaria, alcuni studi non ritengono esista un'associazione tra quest'ultima e il burden (13), mentre altri sostengono che la malattia influenzi lo stato delle finanze domestiche negativamente. I familiari a volte per poter prendersi cura del proprio caro devono lasciare il proprio posto di lavoro o richiedere meno ore (7); nel caso in cui continuassero nel loro impiego è stato rilevato che presentano più alte frequenze di assenteismo, presentismo e scarse performance andando ad aumentare il loro costo indiretto (7,10). Infine degli introiti minori sono fonte di stress per la famiglia poiché rendono più difficile reperire i soldi necessari per permettersi le cure (1).

Conoscenza della patologia. Molte volte i familiari possono essere impreparati nella gestione della patologia e dei suoi sintomi, nel gestire le medicazioni, i comportamenti anomali e hanno poca conoscenza dei sistemi di supporto portando ad un aumento dello stress legato al caring (10,11).

Coping. I familiari possono provare ostilità verso la malattia e il proprio caro malato a causa delle difficoltà portate oppure possono sentirsi sovrastati dalle responsabilità che l'assistenza comporta (12). Efficaci metodi di coping sembrano diminuire la quantità di burden provato, soprattutto mantenendo una buona funzionalità familiare. Essa è ottenuta attraverso l'uso di uno stile di comunicazione diretto, adozione di tecniche di problem-solving e l'abilità di non

lasciarsi sopraffare dalla malattia prendendo degli spazi per sé e continuando a lavorare per i propri obiettivi e non solo in funzione dell'assistenza (12)

2.4.2 Caratteristiche del paziente

Età. Alcuni studi sostengono che l'età del paziente non è un fattore che influenza in qualche modo il burden del caregiver (12,13) ma esistono in letteratura ricerche che invece la associano al burden soggettivo (1). Questo avviene principalmente nei soggetti più giovani perchè, essendo ancora nelle prime fasi della malattia, non sono ancora in grado di gestirla e necessitano di assistenza più a lungo (1).

Sintomatologia. I sintomi della patologia hanno la più forte associazione con il burden del caregiver (13). Essi sono associati con la compromissione dello stato di salute e della vita quotidiana risultante in uno stato di dipendenza dai familiari (1). Molti studi collegano maggiore burden con sintomi di tipo positivo a causa della loro natura bizzarra, aggressiva, e generalmente problematica portando i familiari ad avere a che fare con più pressioni, difficoltà e sconvolgimenti della vita quotidiana (2).

Disabilità. La compromissione funzionale della persona con schizofrenia condiziona la sua vita quotidiana impedendogli di svolgere senza alcun problema attività comuni per la popolazione generale come lavorare, intrattenere costanti relazioni sociali o trovare un alloggio proprio (5). Questo porta ad una situazione di dipendenza verso il proprio caregiver limitando il suo tempo, energie e attenzione disponibili (1).

2.4.3 Caratteristiche dell'ambiente

Accesso ai servizi di salute mentale. Anche le risorse disponibili come l'accesso e la qualità dei servizi in ambito di salute mentale contribuiscono a diminuire il burden del caregiver poiché essi vanno incontro alle necessità di assistenza e

sostegno dell'utente e della sua famiglia (1). Al contrario, nelle aree rurali e poco sviluppate i caregiver devono fare i conti con scarsi servizi sanitari e minori risorse mediche, lasciando così i caregiver senza sostegno e aumentando il loro burden (2).

Supporto sociale. Il supporto ricevuto dalla cerchia sociale attorno al caregiver è una variabile importante che può influenzare il burden percepito (1,12). Un buon funzionamento all'interno del nucleo familiare dato da buona comunicazione, risoluzione efficace dei problemi, mantenimento dei propri obiettivi, diminuisce i livelli di burden sia soggettivi che oggettivi (12). Poter, inoltre, usufruire di un buon supporto sociale, come amici e parenti, diminuisce il peso dell'assistenza portato dal familiare di riferimento aiutandolo a non sentirsi isolato nel suo ruolo (1,12). Al contrario, una rete di supporto poco efficace e confortante si dimostra sfavorevole per il caregiver perché non riesce ad andare incontro ai suoi bisogni (1) aumentando il suo burden soggettivo (12).

CAPITOLO TERZO: MATERIALI E METODI

3.1 Obiettivo dello studio

L'obiettivo che si propone la presente revisione di letteratura è quello di indagare i principali fattori, sia del malato che del familiare, che contribuiscono a sviluppare burden nel caregiver familiare responsabile dell'assistenza ad un paziente affetto da schizofrenia. Vuole, inoltre, individuare i possibili strumenti di valutazione e tecniche di prevenzione del fenomeno del burden che possono essere utilizzati dal personale sanitario al fine di offrire sostegno alle famiglie coinvolte.

3.2 Quesiti di ricerca

Questo elaborato di tesi si pone i seguenti quesiti di ricerca:

- Quali elementi della malattia del paziente impattano sulla sua vita quotidiana e su quella del familiare incaricato alla sua assistenza?
- Quali sono i fattori che contribuiscono al burden del caregiver di un paziente schizofrenico?
- Quali sono gli strumenti di valutazione e le tecniche disponibili che il personale sanitario può utilizzare e proporre per prevenire il burden del caregiver familiare?

3.3 Ricerca del materiale

Gli studi utilizzati all'interno di questa revisione sono stati reperiti utilizzando la banca dati scientifica *Pubmed* e il motore di ricerca *Google Scholar*. Due articoli sono, invece, stati reperiti da siti internet, in particolare da *SMI Adviser* (progetto di partnership tra American Psychiatric Association e Substance Abuse and Mental Health Services Administration) e dalla pagina web ufficiale della Camera dei deputati.

Le parole chiave utilizzate sono state:

- “caregiver/caregivers”

- “caring”
- “illness”
- “schizophrenia”
- “disease-related”
- “risk factors”
- “burden”
- “humanistic”
- “family”
- “patients”

Queste parole chiave sono state combinate con gli operatori booleani “AND” e “OR” per produrre differenti stringhe di ricerca che hanno portato ad individuare gli articoli necessari per la stesura di questa tesi.

La ricerca degli articoli utilizzati è stata effettuata in un periodo di tempo compreso tra febbraio 2023 e ottobre 2023.

3.4 Selezione del materiale

Gli studi all’interno dell’elaborato sono stati selezionati grazie al metodo PIO-PICO (Population, Intervention, Comparison, Outcome) a partire dai quesiti di ricerca formulati:

- Quali elementi della malattia del paziente impattano sulla sua vita quotidiana e su quella del familiare incaricato alla sua assistenza?
 - Quali sono i fattori che contribuiscono al burden del caregiver di un paziente schizofrenico?
 - Quali sono gli strumenti di valutazione e le tecniche disponibili che il personale sanitario può utilizzare e proporre per prevenire il burden del caregiver familiare?
- P: il caregiver familiare del paziente schizofrenico
 - I: fattori predittivi, metodi di valutazione e prevenzione del burden
 - O: il burden del caregiver familiare

Una selezione ulteriore è stata fatta tramite l'applicazione di criteri di inclusione ed esclusione.

Criteri di inclusione:

- Articoli in lingua inglese o italiana
- Disponibilità dell'articolo in Full Text
- Studi che comprendono pazienti schizofrenici nel campione
- Studi successivi al 2000 (inclusi un articolo precedente per rilevanza)

Criteri di esclusione:

- Altra lingua che non fosse italiano o inglese
- Articoli con Full Text non disponibile
- Studi non comprendenti i pazienti schizofrenici nel campione
- Studi precedenti al 2000

3.5 Descrizione degli studi inclusi

Applicando i criteri di inclusione e di esclusione stabiliti sono stati reperiti ed utilizzati 14 articoli al fine di rispondere ai quesiti di ricerca formulati.

La letteratura reperita è internazionale, gran parte della letteratura selezionata è di origine cinese mentre solo due sono italiani. La maggior parte degli studi sono di tipo trasversale o revisioni sistematiche, i restanti sono studi di coorte e trial randomizzati controllati.

Gli studi selezionati sono stati schematizzati in una tabella come Allegato 1 presente nella sezione *allegati* alla fine di questo elaborato.

CAPITOLO QUARTO: RISULTATI

4.1 Risposta ai quesiti di ricerca

4.1.1 I predittori del burden del caregiver

In letteratura non esiste una risposta unanime quando si parla di fattori predittivi del burden del caregiver ma anzi, sono piuttosto incoerenti fra loro, sia che siano correlati al paziente che al caregiver stesso (14).

La maggiore discrepanza si nota soprattutto in merito al peso della sintomatologia della schizofrenia sul burden dei familiari. Magliano et al. e Möller et al. sostengono, infatti, che all'interno dei loro studi i sintomi della malattia non sono un fattore di burden rilevante (15) e che nemmeno la gravità della patologia, la funzionalità psicosociale del paziente hanno influenza (14). Viene riportato però che una fonte di burden oggettivo che intacca la vita quotidiana e il tempo libero proviene dal comportamento del paziente, il quale disturba la normale routine imponendo restrizioni alla vita sociale della famiglia (14), risultando quindi, in sentimenti di costrizione e perdita (15).

Al contrario, altri studi hanno rilevato la presenza di una connessione tra il burden del caregiver e la sintomatologia del paziente. Essi sostengono che chi si prende cura della persona malata ha più alte possibilità di sperimentare burden principalmente a causa dei sintomi della schizofrenia e della loro severità, la quale aumenta il carico del familiare (2,16). Non esiste, tuttavia, un'opinione comune su quale tipo di sintomi incida maggiormente sul burden del caregiver, alcuni sostengono siano i positivi a causa della loro natura bizzarra e sintomatica, altri i negativi a causa della compromissione nelle attività e dell'impoverimento (2,16). Viene ritenuta importante anche la durata della malattia stessa associando prolungati tempi di assistenza a maggiori livelli di stress (17). Infine, si ritiene che un fattore importante sia rappresentato anche dalla disabilità e dalla compromissione funzionale del paziente (2,16,17), le quali rendono le famiglie più vulnerabili al burden, che anche in questo caso aumenta in presenza di compromissioni più marcate (2).

Esistono, tuttavia, anche dei punti di comune accordo tra gli studi sui fattori predittivi del burden del caregiver, in particolare riguardanti il suo sostegno sociale.

Il supporto percepito dalla propria cerchia sociale può essere un fattore importante nel ridurre il burden correlato all'assistenza e fungere, allo stesso tempo, da protezione della qualità di vita del familiare durante il processo di caring contro i vari fattori di stress (15). Al contrario si è riscontrato che una rete di supporto poco efficace o lo scarso sostegno percepito aumentano l'esperienza di burden del caregiver (14,17). Inoltre, chi si prende cura di individui con schizofrenia riportano ridotte possibilità di poter accedere alle risorse e ai servizi di supporto sociale per cause come timore di lasciare il paziente solo a casa, paura dello stigma o per la stanchezza generale. La mancanza di supporto può, di conseguenza, aumentare il burden e i livelli di stress, rappresentando in un rischio per la loro salute mentale (15).

Il coinvolgimento nelle attività sociali, non solo dei familiari ma anche del paziente può risultare, secondo Magliano et al., un buon metodo di coping, il quale non aumenterebbe il burden ma al contrario manterrebbe attivi gli interessi del caregiver, isolandolo meno dalla sua rete di supporto (15). Il metodo di coping utilizzato dai familiari è quindi un elemento importante da considerare quando si tratta di fattori influenzanti il burden. Alcuni studi sostengono che coping con un approccio *problem-focused* diminuisca il burden mentre una prospettiva incentrata sull'evitamento, la negazione o sul fatalismo e la passività come nel coping *emotion-focused* aumentino il livello di stress e burden (17).

Questi esempi di coping negativo sono collegati ad alti valori di EE (expressed emotion), implicando, dunque, eccessivo coinvolgimento emotivo ed elevato criticismo da parte della famiglia. Essi portano il caregiver ad un maggiore desiderio di controllo sulla situazione risultante in un sovraccarico psicologico e maggiori livelli di burden. Il valore di EE è considerato una conseguenza delle caratteristiche dei familiari in quanto dipende fortemente dai fattori di stress nella loro quotidianità, la loro risposta ad essi e alle loro convinzioni sul controllo (14). Secondo degli studi condotti da Möller et al., infatti, il livello di EE è uno dei principali predittori di burden del caregiver (14), confermandosi tale anche in

follow-up successivi accompagnato da nevroticismo, risposta negativa allo stress e dai vari fattori di stress della quotidianità (18). Il nevroticismo influisce negativamente sulla qualità di vita e sulla percezione del burden da parte del familiare impedendo un'efficace regolazione delle proprie emozioni e favorendo una risposta negativa allo stress e strategie di coping inefficaci, come ritiro in sé stessi, emotion-focused coping e speranza in velleità. Questi elementi, uniti ai vari fattori di stress nella vita del caregiver creano un ambiente vulnerabile alle difficoltà portate dalla malattia condizionando negativamente la regolazione di un comportamento corretto e flessibile (18).

4.1.2 Strumenti di valutazione e tecniche per prevenire il burden del caregiver familiare

Per poter trattare delle tecniche di prevenzione del burden nei familiari incaricati all'assistenza bisogna prima introdurre i suoi metodi di valutazione usati.

Essi sono di vitale importanza nel processo di valutazione del livello di burden del caregiver e trovano applicazione anche nella comprensione dei loro bisogni e di conseguenza nello sviluppo di interventi adeguati secondo le loro caratteristiche e necessità (19).

Sono stati sviluppati molti metodi per stabilire il burden del caregiver del paziente schizofrenico ma i più usati in questo contesto sono la FBIS (*Family Burden Interview Schedule*) e la ZBI (*Zarit Caregiver Burden Interview*) (19).

La FBIS è composta da 26 item totali, i primi 24 servono per misurare il burden di tipo oggettivo utilizzando per ciascuno una scala Likert da 3 punti (da 0 a 2). Il venticinquesimo item serve per esplicitare ulteriori burden familiari non precedentemente menzionati, mentre il ventiseiesimo consiste in una valutazione del burden soggettivo su una scala Likert da 3 punti. Gli ultimi due item non vengono sempre usati preferendo la versione della scala composta solo dai primi 24 quesiti (FBIS-24) per una più facile interpretazione. Il punteggio totale è compreso tra 0 e 48 (valori più alti indicano maggiori livelli di burden) con il risultato di cut-off a 23 per differenziare tra livelli maggiori o minori di rischio di burden per disagio psicologico (19).

L'attuale ZBI si sviluppa in 22 item con un valore su una scala Likert di 5 punti (da 0 a 4). Il punteggio totale va da 0 a 88 dove risultati maggiori stanno ad indicare maggiori livelli di burden soggettivo. Il valore di cut-off è stato individuato a 48 per distinguere maggiore o minore rischio di burden per disagio psicologico (19).

Le scale FBIS e ZBI rilevano due aspetti diversi dello stesso concetto, rispettivamente la parte oggettiva e soggettiva del burden del caregiver. Nonostante ciò esse sono state rilevate essere comparabili da un punto di vista psicometrico, mantenendo entrambe una relazione con gli indicatori clinici di ansia, depressione e funzionamento familiare delle persone che convivono con pazienti schizofrenici. Secondo Yu et al. le due scale di valutazione sono intercambiabili tra di loro per quanto riguarda l'analisi del burden e la scelta su quale utilizzare va fatta in base al proprio quesito di interesse. La FBIS-24 ha come target il burden di tipo oggettivo e va utilizzata per valutare i suoi indicatori in relazioni ad attività manuali e familiari, identificare caregiver per degli accertamenti o interventi. La ZBI è, invece, sensibile al burden soggettivo ed è più utile adoperarla per stimare il disagio e lo stigma sperimentati e in vista di accertamenti o interventi dividere i caregiver in base al burden soggettivo. Yu et al. suggerisce di usare entrambe nella valutazione del burden del caregiver poiché forniscono una visione più completa dell'argomento (19).

Per quanto riguarda gli interventi, nella letteratura reperita si fa ampio riferimento al ruolo delle attività psicoeducazionali che hanno come destinatario la famiglia e il caregiver informale del paziente con schizofrenia. In particolare si tratta di un'educazione volta a fornire informazioni su una specifica condizione e la sua gestione (20) fornita da sia da professionisti che da gruppi di pari ed erogata sia attraverso attività in presenza che con l'ausilio di materiale multimediale .

Zhou et al e Budiono et al. riportano che caregiver poco informati sulla malattia del familiare fanno esperienza di conflitti interni alla famiglia e con il paziente stesso e sperimentano maggiore disagio e stress. Questa mancanza di conoscenza può portare allo sviluppo di credenze infondate ed erranee, a carattere spesso negativo nei confronti del paziente, specialmente in aree poco sviluppate (21,22). Tuttavia gli interventi psicoeducazionali sono stati utili nel cambiare la percezione

negativa della malattia e a migliorare la consapevolezza al riguardo all'interno del nucleo familiare (22).

I programmi psicoeducazionali per i pazienti e le loro famiglie hanno dato risultati positivi per entrambi. Nel caso dei pazienti schizofrenici, al termine degli interventi, si è rilevata maggiore aderenza alla terapia prescritta (20,22,23) e un ridotto rischio di ricadute e ospedalizzazioni (23,24).

Per quanto riguarda i familiari si è potuto notare che l'acquisizione di nuove conoscenze e competenze è associata a sentimenti di gratificazione, sicurezza in sé stessi, ottimismo verso il proprio compito e un maggiore senso di realizzazione personale come anche la percezione del supporto sociale (20,21,23). Alcuni studi sostengono, inoltre, che gli interventi psicosociali abbiano avuto un effetto positivo nel diminuire ansia, depressione e stress nei caregiver e aumentare il senso di benessere (21,24). Si registra, inoltre, una consistente diminuzione dei livelli di EE (expressed emotion) nei gruppi di familiari in seguito agli interventi psicoeducazionali (22,23), la quale si associa anche ad un minore rischio di ricadute future per il paziente (23).

Dalla letteratura reperita emergono, tuttavia, opinioni contrastanti sul ruolo della psicoeducazione come mezzo di riduzione e prevenzione del burden del caregiver. Secondo Tessier et al, Rus-Calafell et al. tali interventi contribuiscono a ridurre i livelli di burden e la percezione dello stesso (23,24), mentre secondo Sin et al. e Zhou et al. essi non avrebbero influenza rilevante (20,21)).

Un importante argomento da trattare durante gli interventi psicoeducazionali per i familiari sono le strategie di coping da utilizzare. Madathumkovilakath et al. 2018 ha analizzato le più usate dai caregiver di persone con SMI principalmente in situazioni di aggressività. Ne è risultato che in questi casi i caregiver utilizzano maggiormente delle strategie scorrette come emotion-focused coping, il quale comprende negazione, evitamento e rifugio nella religione. Durante gli episodi di aggressività essi non presentano un piano d'azione per far fronte alla situazione e non fanno uso di coping problem-focused, il quale viene considerato più adatto. Esso include azioni che l'individuo deve compiere per cambiare la situazione come cercare supporto per la condizione stressante, formulare delle strategie

d'azione, imparare dalle esperienze passate o apportare dei cambiamenti. Lo studio sostiene, quindi, che l'educazione e l'allenamento all'utilizzo delle corrette strategie di coping sia un'attività cruciale per i caregiver di questo tipo di pazienti e per il loro trattamento (25).

Anche gli interventi psicoeducazionali ad opera di gruppi di pari vengono considerati un'alternativa valida ed efficace in quanto sono condotti da persone che hanno vissuto situazioni simili tra loro e si pensa possano dare una buona assistenza. I tipi di interventi presi in considerazione da Acri et al. sono state attività psicoeducazionali, sia a casa che in gruppi, riguardanti la malattia, trattamenti, strutture adeguate, risorse, abilità utili, strategie di coping e consigli per i genitori interamente gestite da peer. Si sono registrati risultati positivi sui pazienti stessi con riduzione delle ospedalizzazioni e della compromissione funzionale, miglioramento del comportamento, dell'aderenza terapeutica e della sintomatologia. Per quanto riguarda i caregiver si riscontrano, invece, delle discrepanze. Da una parte è stato rilevato un miglioramento nel funzionamento familiare e nelle abilità e preoccupazioni dei genitori, dall'altra alcuni studi non hanno trovato un miglioramento in seguito agli interventi. È stato riscontrato però un miglioramento delle conoscenze di base e delle tecniche di coping di tipo problem-focused ma nessun cambiamento per quanto riguarda il livello di burden (26).

5. DISCUSSIONE E CONCLUSIONE

5.1 Discussione

Lo scopo di questa revisione era di analizzare il fenomeno del burden del caregiver familiare del paziente schizofrenico e individuare gli elementi che ne sono la causa. Inoltre, si volevano indagare le possibili tecniche di prevenzione e gli strumenti di valutazione a disposizione ponendo l'attenzione anche ai benefici che questi interventi possono portare nella pratica.

I vari studi analizzati non trovano un accordo nell'individuare i principali fattori predittivi del burden del caregiver. Lo stesso ruolo della sintomatologia del paziente schizofrenico viene messa in discussione, infatti la letteratura non è concorde nello stabilire se essa, assieme alla gravità della malattia e alla funzionalità psicosociale, siano dei fattori rilevanti o non nello sviluppo di burden del familiare deputato all'assistenza. Bisogna aggiungere, però, che anche nel caso in cui i sintomi sono considerati causa di burden, la letteratura non fornisce una risposta unanime su quale tipo di sintomatologia influisce maggiormente.

Viene, tuttavia, riportato che il comportamento del paziente è fonte di stress nel nucleo familiare in quanto interrompe la quotidianità della famiglia e forza i caregiver a diminuire il proprio tempo libero per prestare assistenza (14) portando a sentimenti di perdita (15). Ciò si ricollega probabilmente al fatto che maggiore tempo passato in compagnia del paziente, a causa della malattia prolungata e della sua necessità di cure, aumenta lo stress (17), il sentimento di rassegnazione e di conseguenza anche il burden (15,17). La situazione di isolamento che si viene a creare è altrettanto dannosa perché allontana il caregiver familiare dai suoi interessi e dalla sua cerchia sociale. Quest'ultima funge, in molti casi, anche da rete di sostegno giocando un ruolo fondamentale nel processo di coping e di conseguenza riducendo il burden percepito (15). L'inclusione nelle attività sociali e

il ricevere supporto sono strategie ottimali di coping da incentivare considerando che proprio le modalità utilizzate costituiscono degli importanti fattori predittivi di burden. Gli studi concordano, infatti, nel sostenere che un tipo di coping *problem-focused*, cioè indirizzato alla soluzione delle problematiche, alla pianificazione e alla richiesta di sostegno sia il più efficace per affrontare la situazione e per ridurre il burden. Il risultato contrario si ottiene, invece, basando la propria strategia sull'evitamento del problema, la passività e il fatalismo e quindi con un coping di tipo *emotion-focused* (17,25). Esso è strettamente collegato ad alti livelli di EE (expressed emotion), un importante predittore di burden. Un coping negativo porta con sé, quindi, maggiore coinvolgimento emotivo, criticismo e bisogno eccessivo di controllo, i quali vanno a sovraccaricare il caregiver aumentando il burden e impedendo la corretta regolazione delle proprie emozioni ed azioni (14,18).

Secondo la letteratura i caregiver familiari e i pazienti stessi possono trarre beneficio da interventi psicoeducazionali pensati per le famiglie per fornire informazioni sulla patologia e la sua gestione. I caregiver possono sfruttare la psicoeducazione per apprendere le corrette strategie di coping e saperle utilizzare in modo adeguato al fine di far fronte alle difficoltà incontrate durante l'assistenza (25) e saper moderare le proprie risposte emotive di conseguenza. Questi interventi hanno, infatti, portato benefici diminuendo tra i familiari i livelli di EE, un forte predittore di burden (22,23).

L'educazione mirata sulla patologia del familiare comporta, inoltre, una maggiore consapevolezza e comprensione della condizione del paziente, quando in precedenza questa consisteva in una fonte di disagio e conflitto. Con la conoscenza acquisita il caregiver risulta, inoltre, meno insicuro delle proprie abilità, più ottimista verso il proprio compito e si sente realizzato e gratificato nel proprio ruolo (20,21,23).

Nonostante i numerosi benefici portati la letteratura è divisa nel riconoscere l'effetto degli interventi psicoeducazionali sul burden. Da una parte si afferma che la psicoeducazione sia un metodo efficace (23,24) mentre dall'altra si asserisce che non abbia un effetto rilevante nel prevenire ed abbassare il livello di burden del caregiver familiare (20,21). Allo stesso tempo, però, si riporta che gli interventi

psicosociali sono risultati efficaci nell'aumentare il senso di benessere facendo diminuire ansia, depressione e stress nei caregiver (21,24).

Si ricavano quindi delle affermazioni contraddittorie in merito alla prevenzione del burden poiché nonostante si neghi l'influenza della psicoeducazione in merito, allo stesso tempo si sostiene come essa dia dei benefici ai caregiver e diminuisca l'impatto negativo prodotto da predittori del burden stesso.

Per quanto riguarda i metodi di valutazione del fenomeno si può affermare che i più usati, ossia la *Family Burden Interview Schedule* e la *Zarit Caregiver Burden Interview*, sono risultati degli strumenti validi per esaminare il burden del caregiver e i risultati prodotti possono essere comparabili tra loro, dimostrandone l'affidabilità (19). Va specificato, però, che la FBIS e la ZBI, nonostante vengano impiegate per studiare lo stesso fenomeno, esaminano sfaccettature diverse del burden, rispettivamente oggettiva e soggettiva. Esse trovano, quindi, uso in studi con scopi differenti anche se potrebbero rivelarsi molto utili se adoperate nelle stesse ricerche, di modo da poter trarre una visione più completa e dettagliata del burden del caregiver (19).

5.2 Limiti dello studio

I limiti riscontrati nel corso di questo studio sono stati, in primo luogo, la scarsità di articoli che trattassero nel dettaglio dei predittori del burden del caregiver di una persona affetta da schizofrenia e non solo dei vari fattori che possono contribuire al fenomeno, argomento di cui vi è a disposizione una vasta letteratura.

Un secondo limite è la provenienza degli studi utilizzati, infatti solo parte di uno studio è stato condotto in Italia. Questo è un elemento importante da tenere in considerazione soprattutto perché bisogna considerare il diverso contesto culturale dei pazienti e delle famiglie prese in considerazione dagli studi. Come già accennato all'inizio di questo elaborato, le differenze culturali giocano un ruolo cruciale nell'approccio all'assistenza e al modo di vivere e affrontare le situazioni ad essa correlate.

L'ultimo limite viene posto dalla varietà di metodi di valutazione usati per esaminare il burden e i fattori ad esso collegati come il paziente stesso, la sua famiglia, la sintomatologia ecc. I vari studi utilizzati hanno, infatti usato metodiche differenti tra loro, concentrandosi anche su aspetti diversi, per valutare il medesimo argomento complessivo.

5.3 Conclusioni

La schizofrenia è una malattia psichiatrica complessa e dispendiosa in termini non solo materiali ma anche di tempo ed energie e la letteratura è unanime nell'affermare che la figura del caregiver, soprattutto familiare, ricopre un ruolo fondamentale nella continuità dell'assistenza a domicilio e nel sostegno alla persona malata.

Questa responsabilità comporta, però, un aumento del rischio di sviluppo di burden del caregiver familiare andando ad intaccare il suo benessere e qualità di vita. Gli elementi maggiormente riconosciuti come causa di burden si sono rivelati essere la rinuncia, da parte del familiare, ai propri interessi e aspirazioni in favore di maggiore tempo speso per l'assistenza necessaria al parente malato, seguito da un progressivo allontanamento e isolamento dalla propria cerchia sociale. Va quindi ad instaurarsi un circolo vizioso che conduce il caregiver a sviluppare comportamenti che sono ulteriori fattori predittivi di burden.

L'utilizzo di supporto sociale è un metodo di coping positivo e il suo abbandono vorrebbe dire ricorrere all'utilizzo di metodiche non adatte ad affrontare l'assistenza a questo tipo di paziente come il coping emotion-focused, molto spesso usato dai caregiver familiari. L'utilizzo prolungato di tecniche scorrette e inefficaci porta ad aumentati livelli di EE con conseguenti sentimenti negativi di sovraccarico, risentimento e burden.

Per comprendere l'entità del disagio provato dal caregiver sarebbe importante, come prima cosa, poterlo valutare. In questo elaborato sono state analizzate le scale ZBI e FBIS ma esistono anche altri strumenti di valutazione del burden del

caregiver. Essi però vanno scelti ed utilizzati con cura per poter avere un quadro completo e dettagliato della situazione del familiare. Va , infatti, presa in considerazione la natura del burden come composta da una parte oggettiva e una soggettiva. Entrambe vanno prese in considerazione per un'analisi ottimale del burden, per questo è necessario selezionare uno strumento adeguato.

La letteratura individua la psicoeducazione come principale intervento pensato per sostenere le famiglie che si fanno responsabili dell'assistenza al paziente schizofrenico. Tuttavia esiste una divergenza di opinioni sulla sua effettiva influenza sul burden quindi questa revisione non può affermare con certezza l'efficacia degli interventi psicoeducazionali come metodo di prevenzione. Nonostante ciò, è doveroso far notare che le evidenze mostrano comunque dei risultati positivi in seguito al loro utilizzo. Si sono riscontrati, infatti, minori livelli di ansia, depressione ed EE nella popolazione presa in considerazione dagli studi. Gli interventi di educazione hanno aumentato la consapevolezza riguardo la patologia, sfatando anche molte credenze erranee e favorendo un clima più sereno nel nucleo familiare.

La conoscenza della malattia e delle tecniche utili per affrontarla ha avuto un effetto positivo sui caregiver fornendo sicurezza nell'agire e soprattutto gratificazione per le capacità acquisite.

Inoltre, i familiari non sono gli unici a beneficiare della psicoeducazione come mostrato dal diminuito tasso di ospedalizzazione dei pazienti e dall'aumentata aderenza alle terapie.

Questo genere di interventi può essere quindi usato come metodo per il personale sanitario per assistere non solo il paziente ma anche la famiglia che gli sta accanto. Potrebbe costituire un buon metodo per ottenere migliori risultati per il paziente e migliorare i rapporti tra famiglia e personale sanitario rafforzando l'alleanza terapeutica.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- 1.Rafiyah I. Review: Burden on Family Caregivers Caring for Patients with Schizophrenia and Its Related Factors. Nurse Media Journal of Nursing. 2011;1(1):29–41.
- 2.Peng MM, Xing J, Tang X, Wu Q, Wei D, Ran MS. Disease-Related Risk Factors for Caregiver Burden among Family Caregivers of Persons with Schizophrenia: A Systematic Review and Meta-Analysis. IJERPH. 7 febbraio 2022;19(3):1862.
- 3.Crespo-Facorro B, Such P, Nylander AG, Madera J, Resemann HK, Worthington E, et al. The burden of disease in early schizophrenia – a systematic literature review. Current Medical Research and Opinion. 2 gennaio 2021;37(1):109–21.
- 4.Millier A, Schmidt U, Angermeyer MC, Chauhan D, Murthy V, Toumi M, et al. Humanistic burden in schizophrenia: A literature review. Journal of Psychiatric Research. luglio 2014;54:85–93.
- 5.Kitchen H, Rofail D, Heron L, Sacco P. Cognitive Impairment Associated with Schizophrenia: A Review of the Humanistic Burden. Adv Therapy. febbraio 2012;29(2):148–62.
- 6.American Psychiatric Association. SMI Adviser. 2023 [citato 22 settembre 2023]. WHAT IS SERIOUS MENTAL ILLNESS? Disponibile su: <https://smiadviser.org/about/serious-mental-illness>
- 7.Baba K, Guo W, Chen Y, Nosaka T, Kato T. Burden of schizophrenia among Japanese patients: a cross-sectional National Health and Wellness Survey. BMC Psychiatry. dicembre 2022;22(1):410.

8.Mannarini S, Taccini F, Sato I, Rossi AA. Understanding stigma toward schizophrenia. *Psychiatry Research*. dicembre 2022;318:114970.

9.Camera dei deputati Servizio Studi. La figura del caregiver nell'ordinamento italiano [Internet]. feb 25, 2021. Disponibile su: <https://www.camera.it/temiap/2021/03/09/OCD177-4856.pdf>

10.Csoboth C, Witt EA, Villa KF, O'Gorman C. The humanistic and economic burden of providing care for a patient with schizophrenia. *Int J Soc Psychiatry*. dicembre 2015;61(8):754–61.

11.Kretchy IA, Osafo J, Agyemang SA, Appiah B, Nonvignon J. Psychological burden and caregiver-reported non-adherence to psychotropic medications among patients with schizophrenia. *Psychiatry Research*. gennaio 2018;259:289–94.

12.Roncone R, Giusti L, Bianchini V, Casacchia M, Carpiello B, Aguglia E, et al. Family functioning and personal growth in Italian caregivers living with a family member affected by schizophrenia: Results of an add-on study of the Italian network for research on psychoses. *Front Psychiatry*. 13 gennaio 2023;13:1042657.

13.Baronet A. Factors associated with caregiver burden in mental illness A critical review of the research literature. *Clinical Psychology Review*. novembre 1999;19(7):819–41.

14.Möller–Leimkühler AM. Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5–year–follow–up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*. agosto 2005;255(4):223–31.

15. Magliano L, Fadden G, Madianos M, Caldas De Almeida JM, Held T, Guarneri M, et al. Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED I study. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*. 13 agosto 1998;33(9):405–12.

16. Zhou Y, Rosenheck R, Mohamed S, Ou Y, Ning Y, He H. Comparison of burden among family members of patients diagnosed with schizophrenia and bipolar disorder in a large acute psychiatric hospital in China. *BMC Psychiatry*. dicembre 2016;16(1):283.

17. Jagannathan A, Thirthalli J, Hamza A, Nagendra HR, Gangadhar BN. Predictors of family caregiver burden in schizophrenia: Study from an in-patient tertiary care hospital in India. *Asian Journal of Psychiatry*. aprile 2014;8:94–8.

18. Möller-Leimkühler AM, Obermeier M. Predicting caregiver burden in first admission psychiatric patients: 2-year follow-up results. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosc*. ottobre 2008;258(7):406–13.

19. Yu Y, Liu Z wei, Li T xin, Zhou W, Xi S jun, Xiao S yuan, et al. A comparison of psychometric properties of two common measures of caregiving burden: the family burden interview schedule (FBIS-24) and the Zarit caregiver burden interview (ZBI-22). *Health Qual Life Outcomes*. dicembre 2020;18(1):94.

20. Sin J, Norman I. Psychoeducational Interventions for Family Members of People With Schizophrenia: A Mixed-Method Systematic Review. *J Clin Psychiatry*. 15 dicembre 2013;74(12):e1145–62.

21.Zhou Z, Wang Y, Feng P, Li T, Tebes JK, Luan R, et al. Associations of Caregiving Knowledge and Skills With Caregiver Burden, Psychological Well-Being, and Coping Styles Among Primary Family Caregivers of People Living With Schizophrenia in China. *Front Psychiatry*. 26 maggio 2021;12:631420.

22.Budiono W, Kantono K, Kristianto FC, Avanti C, Herawati F. Psychoeducation Improved Illness Perception and Expressed Emotion of Family Caregivers of Patients with Schizophrenia. *IJERPH*. 15 luglio 2021;18(14):7522.

23.Rus-Calafell M, Caqueo-Urizar A, Urzúa A, Escudero J, Gutiérrez-Maldonado J. The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions. *NDT*. gennaio 2015;145.

24.Tessier A, Roger K, Gregoire A, Desnavailles P, Misdrahi D. Family psychoeducation to improve outcome in caregivers and patients with schizophrenia: a randomized clinical trial. *Front Psychiatry*. 23 giugno 2023;14:1171661.

25.Madathumkovi NB, Kizhakkeppattu S, Thekekunnath S, Kazhungil F. Coping strategies of caregivers towards aggressive behaviors of persons with severe mental illness. *Asian Journal of Psychiatry*. giugno 2018;35:29–33.

26.Acri M, Hooley CD, Richardson N, Moaba LB. Peer Models in Mental Health for Caregivers and Families. *Community Ment Health J*. febbraio 2017;53(2):241–9.

ALLEGATI

Allegato I: Tabella degli studi utilizzati

Studi utilizzati			
Titolo, autore e anno	Tipo di studio	Obiettivo	Risultati principali
<p>Burden on the families of patients with schizophrenia: results of the BIOMED 1 study</p> <p>Magliano et al. 1998</p>	Studio trasversale	Testare l'esistenza di un'associazione tra alti livelli di burden e cattive strategie di coping e ristretta rete sociale nei familiari.	Si sono riscontrati alti livelli di burden nei familiari senza accesso a supporto sociale, al contrario chi disponeva di una buona rete di sostegno mostrava burden ridotto. I familiari si sentono confinati nel loro ruolo di caregiver e prevalgono sentimenti di rassegnazione alla situazione.
<p>Burden of relatives and predictors of burden. Baseline results from the Munich 5-year-follow-up study on relatives of first hospitalized patients with schizophrenia or depression</p> <p>Möller et al. 2005</p>	Studio di coorte	Individuare il burden e i predittori di esso nei caregiver di pazienti con schizofrenia e depressione alla prima ospedalizzazione in un periodo di 5 anni.	La sintomatologia dei pazienti non è risultata un valido predittore di burden. L'indicatore più valido è il valore di EE (expressed emotion) assieme all'utilizzo di cattive strategie di coping.

<p>Predicting caregiver burden in first admission psychiatric patients: 2-year follow-up results</p> <p>Möller et al. 2008</p>	<p>Studio di coorte</p>	<p>Identificare i migliori predittori del decorso del burden durante un periodo di follow-up di 2 anni.</p>	<p>Il valore di EE, nevroticismo, risposta negativa allo stress e gli elementi stressanti nella quotidianità sono stati rilevati come i principali predittori di burden nel tempo.</p>
<p>Comparison of burden among family members of patients diagnosed with schizophrenia and bipolar disorder in a large acute psychiatric hospital in China</p> <p>Zhou et al. 2016</p>	<p>Studio trasversale</p>	<p>Stabilire il genere di burden sperimentato dalle famiglie in base alla diagnosi del familiare. Esaminare l'impatto di diversi aspetti della schizofrenia e del disturbo bipolare analizzando l'associazione tra le caratteristiche di paziente e caregiver e il burden sperimentato.</p>	<p>La sintomatologia (generale, positiva e negativa) è riscontrata è stata associata a maggiori livelli di burden. Si è riscontrato che anche l'atteggiamento del paziente verso la terapia e il suo livello di collaborazione sono degli importanti fattori di burden.</p>
<p>Predictors of family caregiver burden in schizophrenia: Study from an in-patient tertiary care hospital in India</p> <p>Jagannathan et al. 2014</p>	<p>Studio trasversale</p>	<p>Studiare i predittori di burden dei caregiver familiari di pazienti schizofrenici alla loro prima ospedalizzazione in India.</p>	<p>Il burden dei familiari dipende dalla psicopatologia, dal livello di disabilità del paziente, dall'educazione del caregiver e dal sostegno sociale percepito.</p>

<p>Disease-Related Risk Factors for Caregiver Burden among Family Caregivers of Persons with Schizophrenia: A Systematic Review and Meta-Analysis</p> <p>Peng et al. 2022</p>	<p>Meta Analisi e revisione sistematica</p>	<p>Condurre una sintesi delle correlazioni del burden del caregiver del paziente schizofrenico a partire dagli studi pubblicati negli ultimi 20 anni.</p>	<p>I caregiver di pazienti con gravi sintomi psicotici hanno maggiore rischio di sperimentare burden. Anche la compromissione funzionale del paziente e la durata della sua malattia sono elementi che aumentano il livello di burden per il caregiver.</p>
<p>Peer Models in Mental Health for Caregivers and Families</p> <p>Acri et al. 2017</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>Esaminare i programmi di salute mentale rivolti ad adulti e ai loro figli condotti da un gruppo di peer. Indagare i modelli di intervento guidati da dei pari e raccogliere i potenziali benefici.</p>	<p>I pazienti hanno mostrato miglioramenti nel funzionamento ed adesione alla terapia in seguito agli interventi. I risultati per i caregiver sono misti: alcuni hanno portato al miglioramento delle loro capacità e preoccupazioni mentre altri non hanno riscontrato cambiamenti significativi.</p>

<p>The role of family therapy in the management of schizophrenia: challenges and solutions</p> <p>Rus-Calafell et al. 2015</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>Indagare come gli interventi destinati alla famiglia impattano sulla qualità di vita di pazienti e familiari e ricercare metodi per poterli migliorare.</p>	<p>Gli interventi familiari hanno un effetto positivo sulla salute del paziente diminuendo le ricadute e ospedalizzazioni e promuovendo l'adesione terapeutica. Essi diminuiscono il burden del caregiver e migliorano la sua autoefficacia e la percezione del sostegno sociale. Gli interventi diminuiscono la EE proteggendo il paziente da ricadute e diminuendo il comportamento negativo e critico. La famiglia sviluppa un atteggiamento positivo e di supporto anche a fronte delle conoscenze ricevute.</p>
<p>Coping strategies of caregivers towards aggressive behaviors of persons with severe mental illness</p> <p>Madathumkovilakath et al. 2018</p>	<p>Studio trasversale</p>	<p>Studiare il comportamento aggressivo e indagare le tecniche di coping usate dai caregiver durante episodi di aggressività da parte di un paziente affetto da una SMI.</p>	<p>I caregiver usano principalmente emotion-focused coping durante episodi aggressivi, mentre usano in maniera minore il problem-focused coping, più adatto a queste situazioni.</p>

<p>Psychoeducation al Interventions for Family Members of People With Schizophrenia: A Mixed-Method Systematic Review</p> <p>Sin et al. 2013</p>	<p>Revisione sistematica</p>	<p>Valutare l'efficacia degli interventi psicoeducazionali nell' incrementare il benessere dei familiari delle persone affette da schizofrenia.</p>	<p>La conoscenza acquisita aumenta il livello di soddisfazione e sicurezza dei caregiver aumentando la percezione del supporto sociale. La psicoeducazione non è correlata alla diminuzione del burden e al benessere psicologico.</p>
<p>Psychoeducation Improved Illness Perception and Expressed Emotion of Family Caregivers of Patients with Schizophrenia</p> <p>Budiono et al. 2021</p>	<p>Trial randomizzato controllato</p>	<p>Verificare se gli interventi psicoeducazionali sulla schizofrenia possono cambiare il rapporto della famiglia con la malattia e aumentare l'aderenza alla terapia.</p>	<p>Gli interventi hanno migliorato la percezione della malattia da parte della famiglia e hanno diminuito i livelli di EE migliorando la relazione paziente-caregiver. Si è rilevato anche un aumento dell'aderenza terapeutica tra i pazienti.</p>

<p>Family psychoeducation to improve outcome in caregivers and patients with schizophrenia: a randomized clinical trial</p> <p>Tessier et al. 2023</p>	<p>Studio randomizzato controllato</p>	<p>Confrontare l'efficacia di un nuovo programma psicoeducativo al normale trattamento e misurare l'impatto dell'intervento su caregiver e pazienti in un periodo di tempo di 12 mesi.</p>	<p>L'intervento ha ridotto il burden del caregiver, diminuito la depressione e aumentato la conoscenza della malattia. Esso può prevenire future ricadute nei pazienti ma non migliorare l'aderenza terapeutica. La psicoeducazione è stata anche un'occasione per rafforzare il rapporto con il personale sanitario rafforzando l'alleanza terapeutica.</p>
<p>Associations of Caregiving Knowledge and Skills With Caregiver Burden, Psychological Well-Being, and Coping Styles Among Primary Family Caregivers of People Living With Schizophrenia in China</p> <p>Zhou et al. 2021</p>	<p>Studio trasversale</p>	<p>Valutare la relazione tra le abilità e conoscenze del caregiver e le esperienze di assistenza tra i caregiver di persone affette da schizofrenia in Cina.</p>	<p>Non sono state trovate associazioni tra la conoscenza del caregiver e la diminuzione del burden ma contribuiscono a diminuire stress, ansia e depressione. Le abilità e conoscenze del caregiver sono associate a sentimenti di gratificazione e sicurezza e ottimismo.</p>

<p>A comparison of psychometric properties of two common measures of caregiving burden: the family burden interview schedule (FBIS-24) and the Zarit caregiver burden interview (ZBI-22)</p> <p>Yu et al. 2020</p>	<p>Studio trasversale</p>	<p>Comparare all'interno dello stesso studio le prestazioni psicometriche delle scale ZBI e FBIS</p>	<p>FBIS e ZBI sono comparabili psicometricamente, tuttavia la scelta su quale usare dipende da quale aspetto del burden si vuole indagare. La FBIS indaga il burden oggettivo mentre la ZBI valuta il burden soggettivo del caregiver.</p>
--	---------------------------	--	--

Allegato II: stringhe di ricerca utilizzate

PubMed
<p>1) ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiver"[All Fields] OR "caregiving"[All Fields]) AND ("illness"[All Fields] OR "illnesses"[All Fields]) AND ("prevent"[All Fields] OR "preventing"[All Fields] OR "prevention"[All Fields] OR "preventions"[All Fields] OR "preventive"[All Fields]) AND ("schizophrenia"[MeSH Terms] OR "schizophrenia"[All Fields])</p>
<p>2) ("illness"[All Fields] OR "illnesses"[All Fields]) AND ("schizophrenia"[MeSH Terms] OR "schizophrenia"[All Fields])</p>
<p>3) ("caregivers"[MeSH Terms] OR "caregivers"[All Fields] OR "caregiver"[All Fields] OR "caregiving"[All Fields]) AND ("illness"[All Fields] OR "illnesses"[All Fields]) AND ("schizophrenia"[MeSH Terms] OR "schizophrenia"[All Fields])</p>
<p>4) ("burden"[All Fields] OR "burdens"[All Fields]) AND ("family"[MeSH Terms] OR "family"[All Fields] OR "families"[All Fields]) AND ("patients"[MeSH Terms] OR "patients"[All Fields] OR "patient"[All Fields]) AND ("schizophrenia"[MeSH Terms] OR "schizophrenia"[All Fields] OR "schizophrenias"[All Fields])</p>
<p>5) ("caregiver burden"[MeSH Terms] OR ("caregiver"[All Fields] AND "burden"[All Fields]) OR "caregiver burden"[All Fields]) AND ("prevent"[All Fields] OR "preventing"[All Fields] OR "prevention"[All Fields] OR "preventions"[All Fields] OR "preventive"[All Fields]) AND ("schizophrenia"[MeSH Terms] OR "schizophrenia"[All Fields] OR "schizophrenias"[All Fields])</p>