



**UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA**

*Scuola di Medicina e Chirurgia*

*Dipartimento di Medicina*

**Corso di Laurea in Infermieristica**

**IL BURDEN DEL CAREGIVER DELLA PERSONA  
CON SCHIZOFRENIA E INTERVENTI  
EDUCAZIONALI INFERMIERISTICI:  
REVISIONE DELLA LETTERATURA**

**Relatore:** Prof. Alberto Camuccio



## ABSTRACT

**Problema:** I caregiver di pazienti affetti da psicosi schizofrenica sperimentano il fenomeno del burden, un'esperienza soggettiva in cui si avverte il peso degli effetti legati all'assistenza fornita al paziente, includendo aspetti fisici, psicologici, sociali e finanziari. Questo peso può essere classificato come oggettivo o soggettivo e comprende diverse componenti che influenzano la vita dei caregiver in vari modi. Il burden è influenzato da diverse variabili legate alle caratteristiche sia dei pazienti che dei caregiver. Un approccio insufficiente o superficiale al trattamento del burden può avere impatti negativi sia sui pazienti che sui caregiver.

**Obiettivi:** Gli scopi di questa revisione della letteratura sono: indagare sul livello di burden percepito dai caregiver di persone affette da schizofrenia, esaminando le caratteristiche sociodemografiche e cliniche associate; constatare l'esperienza e la percezione dei caregiver riguardo al burden e capire il significato che loro ne attribuiscono; ricercare gli interventi educativi infermieristici mirati a migliorare questa condizione.

**Materiali e metodi:** Sono stati inclusi nella revisione di letteratura 12 studi comprendenti articoli di revisione, revisioni sistematiche meta-analitiche, revisioni di scoping, studi osservazionali e studi clinici randomizzati riguardanti il *burden* dei caregiver di pazienti affetti da psicosi schizofrenica, ricercati nella banca dati *Pubmed* e pubblicati negli ultimi 5 anni. Sono state inserite anche citazioni provenienti dal web.

**Risultati:** Il peso del burden è più acutamente avvertito dai caregiver che assistono pazienti con schizofrenia da un periodo prolungato, affetti da sintomi più gravi, con funzioni cognitive ridotte e che sono disoccupati. Questo carico si fa più pesante soprattutto per le donne caregiver, genitori e figli dei pazienti, soprattutto quando questi caregiver hanno un benessere emotivo limitato, bassi livelli di istruzione e mancanza di supporto sociale. La psicoeducazione rivolta ai caregiver emerge come un intervento efficace per ridurre il burden. Questo tipo di intervento fornisce



<b>INDICE</b> .....	Pag. 1
<b>INTRODUZIONE</b> .....	Pag. 3
<b>CAPITOLO 1: PRESENTAZIONE DEL PROBLEMA</b>	
1.1 Definizione di Salute Mentale.....	Pag.5
1.2 Definizione di Disturbo Mentale.....	Pag.5
1.3 La schizofrenia: definizione.....	Pag.5
1.3.1 La storia della schizofrenia.....	Pag. 6
1.3.2 Classificazione della schizofrenia e fattori di rischio.....	Pag.6
1.3.3 Segni e sintomi della schizofrenia.....	Pag.8
1.3.4 Diagnosi di schizofrenia.....	Pag.10
1.4 Il caregiver: definizione.....	Pag.10
1.4.1 Classificazione dei caregivers.....	Pag.11
1.4.2 Caregiver e schizofrenia.....	Pag.12
1.4.3 Il fenomeno del Burden del caregiver.....	Pag.12
1.4.4 Bisogni di supporto dei caregiver di persone con schizofrenia...	Pag.13
1.5 La figura dell'infermiere psichiatrico.....	Pag.14
1.5.1 Interventi educazionali sui caregiver di persone con schizofrenia	Pag.15
<b>CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI</b>	
2.1 Obbiettivi e quesiti di Ricerca.....	Pag.17
2.2 Metodologia di ricerca.....	Pag.17
2.3 Metodo PIO.....	Pag.18
<b>CAPITOLO 3: RISULTATI</b>	
3.1 Risultati della ricerca.....	Pag.19
3.2 Sintesi dei risultati.....	Pag.19



## **INTRODUZIONE**

Questo elaborato di tesi si incentra sul fenomeno del Burden del Caregiver di persone affette da schizofrenia, un argomento approfondito durante le lezioni di salute mentale in quest'ultimo anno di studi.

Alla base di questo lavoro vi è anche uno spunto personale dato dalla presenza in famiglia di un parente schizofrenico, potendosi constatare quanto la malattia mentale sia impattante non solo sul paziente, ma anche su chi se ne prende cura.

Il disturbo mentale è definito come una sindrome caratterizzata da disturbi clinicamente significativi della cognitività, della regolazione emotiva e del comportamento individuale. Sono di solito associati ad un grado significativo di sofferenza soggettiva o disabilità sociale lavorativa o in altre aree di funzionamento.

Nell'elaborato vengono prese in esame le persone affette da schizofrenia. Questa malattia è definita come un tipo di psicosi a decorso cronico o intermittente, nel quale vi è un'alterazione o frammentazione di un'unità intera a livello di pensiero, affettività, volontà, relazione con sé e col mondo esterno. Clinicamente la schizofrenia è caratterizzata da sintomi positivi, sintomi negativi e sintomi disorganizzati. I sintomi positivi sono comportamenti o esperienze del soggetto percepite in maniera aumentata rispetto al normale; questi possono essere deliri, allucinazioni, idee fisse, disturbo del pensiero. I sintomi negativi sono definiti da una diminuzione, declino o scomparsa di alcune capacità o esperienze normali del soggetto; questi includono inadeguatezza del comportamento della persona, distacco emotivo o assenza di emozioni, povertà di linguaggio e di funzioni comunicative, incapacità di concentrazione, anedonia, mancanza di motivazione, abulia, alogia, appiattimento affettivo, ritiro sociale. I sintomi disorganizzati includono disturbi del pensiero e problemi di pianificazione, questi sono: eloquio

che, per lavoro e dietro il pagamento di un compenso, presta assistenza a una persona malata, anziana o disabile, a domicilio o in una struttura residenziale. Il caregiver familiare (o informale), invece, è chi in ambito domestico assiste a titolo volontario e gratuito un proprio caro che, per l'età avanzata o per motivi di salute, non è autosufficiente e ha bisogno di un supporto costante per lo svolgimento delle attività quotidiane e per la gestione della malattia.

I caregiver si fanno carico della quasi totalità dell'assistenza al paziente e per questo vengono esposti a un intenso fardello con conseguenze negative per loro e per il resto del sistema familiare. Il carico assistenziale viene definito come lo stress che deriva dal prendersi cura di altri, mentre il Burden del Caregiver è la sensazione di tensione emotiva o fisica provata. Questo termine ha una sfaccettatura che mira a catturare il concetto che sta alla base del particolare ruolo di curare persone che si trovano ad affrontare una malattia invalidante. Tale concetto fu proposto per la prima volta nel 1946 e mette in luce come il caregiving abbia un impatto negativo sulla salute mentale e sulla qualità di vita del caregiver. Con l'aumento della prevalenza delle malattie psichiatriche, un numero maggiore di pazienti vengono curati a domicilio rispetto al trattamento in ospedale, il che può involontariamente aumentare il carico dei caregiver, considerando inoltre che la maggior parte di questi ultimi non hanno avuto una formazione ed educazione adeguata nel fornire assistenza. Per far fronte alle loro responsabilità, i caregiver spendono le loro risorse fisiche, mentali, sociali e finanziarie, pertanto è necessario sviluppare un intervento familiare per ridurre il carico dei caregiver e migliorare la prognosi dei pazienti.



## **CAPITOLO 1**

### **1.1 Definizione di Salute Mentale**

Secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) *“La salute è uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, e non semplice assenza di malattia o di infermità”*. In particolare, con l'espressione “salute mentale” si fa riferimento ad una condizione in cui le funzioni mentali sono in uno stato tale da garantire lo svolgimento di attività produttive, l'instaurarsi di relazioni sociali apprezzabili, la capacità di adeguamento ai cambiamenti e la capacità di opporsi a situazioni avverse; con l'espressione “malattia mentale” invece, si fa riferimento all'insieme di disturbi mentali, caratterizzati da alterazioni nei pensieri, nei comportamenti e/o nell'umore, accompagnati da sofferenza e, in alcuni casi da deterioramento delle funzioni mentali.

### **1.2 Definizione di Disturbo Mentale**

Il disturbo mentale è definito come una sindrome caratterizzata da disturbi clinicamente significativi della cognitività, della regolazione emotiva e del comportamento individuale, che riflettono una disfunzione dei processi psicologici, biologici o dello sviluppo i quali compongono il funzionamento mentale. I disturbi mentali sono generalmente accompagnati da sofferenza o difficoltà nelle abilità sociali, occupazionali e altre attività significative. Sono circa 450 milioni il numero di persone che soffrono di disturbi neurologici, mentali e comportamentali. Nei paesi occidentali, l'insieme delle malattie mentali rappresenta una delle principali cause d'invalidità e di morte prematura.

*ragionamento e della capacità di soluzione dei problemi) e malfunzionamento occupazionale e sociale.”*

### **1.3.1 La storia della schizofrenia**

Uno dei primi a classificare i disturbi mentali in diverse categorie fu lo psichiatra Emil Kraepelin, il quale, nel 1893 utilizzò il termine “dementia praecox” per gli individui che presentavano i sintomi che oggi associamo alla schizofrenia. Il dottor Kraepelin credeva che la dementia praecox fosse una malattia del cervello, in particolare una forma di demenza, infatti utilizzò questo termine per distinguerlo da altre forme di demenza che si verificano tipicamente in età avanzata, come il morbo di Alzheimer.

Nel 1908 lo psichiatra Paul Eugen Bleuler cambiò nome a questa patologia, coniato il termine “schizofrenia” dal greco “schizo” (scissione) e “frenia” (mente), dal momento che questa malattia non è una demenza, poiché non sempre porta al deterioramento mentale e, può presentarsi non solo tardivamente, ma talvolta anche precocemente nella vita. Da quel momento la definizione di schizofrenia continua a cambiare, grazie agli studi che quotidianamente vengono fatti sui diversi tipi di disturbi mentali.

### **1.3.2 Classificazione della schizofrenia e fattori di rischio**

Sia Bleuler che Kraepelin hanno suddiviso la schizofrenia in tre categorie, ancora impiegate nel DSM-IV, basate su sintomi e prognosi prominenti:

- schizofrenia ebefrenica, in cui prevale la dissociazione del pensiero;
- schizofrenia paranoica, dove prevalgono idee fisse, allucinazioni e deliri;
- schizofrenia catatonica, in cui prevalgono i disturbi della volontà o

termine. Il trattamento consiste in terapia farmacologica, terapia cognitiva e riabilitazione psicosociale.

La base biologica della schizofrenia è dimostrata dalle seguenti evidenze:

- Alterazioni nella struttura cerebrale, come ad esempio l'aumento di volume dei ventricoli cerebrali, l'assottigliamento della corteccia, la diminuzione dell'ippocampo anteriore e di altre regioni cerebrali;
- Variazioni nella neurochimica, data dall'alterazione dell'attività nei marker della dopamina e le trasmissioni del glutammato;
- Fattori di rischio genetici.

Sebbene la schizofrenia si manifesti raramente nella prima infanzia, i fattori scatenanti della malattia sono spesso associati a quel periodo della vita, influenzandone l'insorgenza in età adulta. Questi sono:

- Predisposizione genetica;
- Complicazioni intrauterine, al parto o post-natali;
- Infezioni virali del sistema nervoso centrale;
- Trauma infantile e abbandono;

Nonostante la maggior parte dei soggetti con schizofrenia non mostrano un'anamnesi familiare positiva per questo disturbo, si ritiene che siano fortemente implicati fattori genetici. I soggetti con un parente di primo grado affetto da schizofrenia hanno un rischio di sviluppare il disturbo di circa il 10-12% in

mitigare l'impatto dello stress sulla nascita o sull'acutizzazione dei sintomi, questi comprendono un forte supporto psicosociale, abilità di gestione ben sviluppate e farmaci antipsicotici.

### **1.3.3 Segni e Sintomi della schizofrenia**

Solitamente le persone affette da schizofrenia accusano sintomi psicotici per un periodo medio di 8-15 mesi prima di giungere a chiedere assistenza medica, anche se oggi è molto più semplice riconoscere i segni clinici del disturbo prima che la malattia abbia un decorso.

I sintomi della schizofrenia comunemente compromettono l'esecuzione di funzioni cognitive e motorie complesse, perciò i sintomi interferiscono, spesso in maniera rilevante, con il lavoro, le relazioni sociali e la cura di sé. Le conseguenze più frequenti sono quindi la disoccupazione, l'isolamento, il deterioramento delle relazioni e il peggioramento della qualità di vita.

L'esordio della schizofrenia può essere acuto, quando la comparsa dei sintomi avviene nell'arco di giorni o settimane, oppure lento e insidioso, quando i sintomi scaturiscono dopo anni. Il decorso della malattia può attraversare diverse fasi:

- la *fase prodromica*, dove i pazienti possono non mostrare sintomi o possono manifestare compromissione delle competenze sociali, lieve disorganizzazione cognitiva o alterazione percettiva, diminuita capacità di provare piacere (anedonia) e altri deficit generali di gestione;
- la *fase prodromica avanzata*, in cui possono emergere i segni subclinici come ritiro o isolamento, irritabilità, sospettosità, pensieri insoliti, percezioni distorte e disorganizzazione.

vengano trasmessi agli altri o che i pensieri e gli impulsi vengano loro imposti da forze esterne). I deliri nella schizofrenia tendono a essere bizzarri, ovvero poco plausibili e non derivati da esperienze di vita comune, come ad esempio credere che qualcuno abbia rimosso i loro organi interni, senza lasciare una cicatrice.

- Le allucinazioni sono percezioni sensoriali che non sono percepite da nessun altro. Possono essere uditive (le più frequenti), visive, olfattive, gustative o tattili.
- Sintomi negativi che implicano un deficit di alcune capacità o esperienze del soggetto. Alcuni di questi possono essere: appiattimento dell'affettività, (restrizione nello spettro e nell'intensità delle espressioni emotive); alogia, (riduzione nella fluidità e nella produttività del pensiero e dell'eloquio); anedonia (perdita di interesse o l'incapacità di provare piacere nello svolgimento di attività solitamente gratificanti); abulia (scarsa capacità a iniziare comportamenti finalizzati a una meta); asocialità (mancanza di interesse nelle relazioni umane).

Anche a livello cognitivo abbiamo diversi deficit tra cui: attenzione, velocità di elaborazione, memoria di lavoro e dichiarativa, pensiero astratto, risoluzione di problemi, comprensione delle interazioni sociali.

- Sintomi disorganizzati tra cui eloquio disorganizzato, comportamento disorganizzato, deficit di attenzione.

Il pensiero risulta disorganizzato quando è presente un eloquio incoerente e non finalizzato che passa da un tema all'altro. L'eloquio può variare da una disorganizzazione lieve sino all'incoerenza e all'incomprensibilità. Il comportamento disorganizzato o bizzarro può comprendere stupidità di tipo

### **1.3.4 Diagnosi di schizofrenia**

Nella fase iniziale della psicosi i sintomi sono attivi e spesso peggiori; nella fase centrale i periodi sintomatici possono essere episodici o continui e i deficit funzionali tendono a peggiorare; nella fase tardiva di malattia lo schema di malattia può diventare stabile ma vi è una variabilità considerevole (l'invalidità può stabilizzarsi, peggiorare o addirittura diminuire).

Non esistono test definitivi per diagnosticare la schizofrenia, ma viene eseguita una valutazione globale dell'anamnesi, dei sintomi e dei segni. Spesso sono importanti le informazioni ottenute dai membri della famiglia, gli amici, gli insegnanti e i colleghi.

Secondo il DSM-V, la diagnosi di schizofrenia richiede entrambe le seguenti condizioni:

- 2 o più sintomi caratteristici tra: deliri, allucinazioni, eloquio disorganizzato, comportamento disorganizzato e sintomi negativi, per un periodo significativo di almeno 6 mesi (tra questi sintomi si deve manifestare almeno uno dei primi 3 elencati);
- segni prodromici o attenuati di malattia con diminuzione del funzionamento sociale, lavorativo o della cura di sé, manifesti per un periodo di 6 mesi, che comprenda almeno 1 mese di sintomi attivi.

### **1.4 Il caregiver: definizione**

Caregiver è un termine anglosassone entrato ormai stabilmente nell'uso comune che letteralmente significa "fornitore o prestatore di cura" e si riferisce a tutti i familiari, amici e persone con altri ruoli che assistono una persona con patologie, la

attività esercitate dal caregiver nell'assistere persone non più autonome nello svolgere attività di vita quotidiana possono essere suddivise in:

- basilari: alimentarsi, lavarsi, vestirsi, usare il bagno, spostarsi in casa;
- strumentali: utilizzare il telefono, fare acquisti, preparare il cibo, pulire la casa, lavare la biancheria, assumere medicinali e gestire il denaro.

Sempre più spesso, tuttavia, il caregiver è impegnato nel fornire prestazioni di carattere sanitario e relazionale, soprattutto nella persona affetta da disturbi mentali e comportamentali.

#### **1.4.1 Classificazione dei caregivers**

In base alle competenze acquisite sono riportate in letteratura numerose tipologie di Caregiver, classificate in:

- Caregiver organizzativo: colui che si prende cura degli aspetti organizzativi ed economici della persona assistita;
- Caregiver operativo: colui che fornisce prestazioni dirette e di tipo sanitario.

Le due figure spesso possono coincidere e sono rappresentate più frequentemente da un familiare.

Un'altra classificazione riportata in letteratura suddivide i caregivers in base al ruolo ricoperto nei confronti della persona assistita:

1. Caregiver informale: familiare, parente, amico che si prende cura di un paziente gratuitamente.

Questo tipo di caregiver può a sua volta essere suddiviso in:

3. Caregiver istituzionale: professionista sanitario, sociale o amministratore di sostegno (figura giuridica della L 6/2004 a tutela del soggetto la cui capacità di agire risulti limitata o compromessa).

#### **1.4.2 Caregiver e schizofrenia**

La schizofrenia è definita come la patologia psichiatrica a maggiore carico assistenziale, sia dal punto di vista psicologico che fisico, poiché le alterazioni cognitive e sociali associate provocano nel soggetto alti livelli di disabilità e dipendenza per tutta la vita, nei confronti dei caregiver e dei servizi sanitari. Nel corso degli anni, nonostante la presenza di numerosi servizi afferenti al Dipartimento di Salute Mentale, in grado di dare una risposta alla progressiva richiesta di aiuto, il crescente reinserimento sociale delle persone affette da gravi disturbi psichiatrici ha reso sempre più necessario il coinvolgimento della figura del caregiver informale, ossia di un familiare, parente o amico che si prende cura, nella sua quotidianità, di una persona affetta da una patologia cronica, in assenza di una retribuzione economica.

Una duratura attività di caregiving è essenziale nel supporto alla persona affetta da disturbo psichico, anche se questa incide sulla vita del caregiver in modo significativo. Molti studi hanno indagato l'impatto dell'attività di caregiving, rivelando come i caregiver di persone affette da schizofrenia, rispetto a quanti non devono prendersi cura di un paziente cronico, abbiano una maggiore perdita di produttività, determinata dall'importante lasso di tempo trascorso prendendosi cura dei familiari a scapito del tempo da dedicare alla propria occupazione lavorativa.

#### **1.4.3 Il fenomeno del Burden del caregiver**



incessante, con una conseguente compromissione della loro salute fisica nonché del loro benessere mentale.

Il carico assistenziale può essere diviso in:

- oggettivo per tutto ciò che concerne la gestione della cura della persona, la gestione della terapia, tenere i contatti con i professionisti sanitari e il pregiudizio sociale (sostenere le “etichette”).
- soggettivo per ciò che riguarda i propri sentimenti di rabbia, soprattutto nei confronti delle rinunce personali, angoscia dovuta alla sofferenza del proprio caro e alla sua condizione di cronicità, instabilità emotiva legata al decorso della malattia (miglioramenti, ricadute).
- istituzionale legato alla difficoltà nel trovare informazioni e supporto adeguati.

I sintomi del Burden sono quelli tipici dello stress, come i disturbi del sonno, dell’attenzione, della concentrazione, difficoltà mnemoniche, irritabilità, somatizzazioni, alterazioni di umore, agitazione, forte apprensione, propensione ad ammalarsi più facilmente. Possono instaurarsi anche variazioni del comportamento con umore depresso e aumento notevole dell’ansia.

#### **1.4.4 Bisogni di supporto dei caregiver di persone con schizofrenia**

Riconoscere i bisogni di un caregiver e garantire un supporto è un obiettivo importante sia per il suo stato di salute, ma anche nel processo di cura del paziente.

Alcune aspettative sul ruolo di un caregiver possono rappresentare un limite per il

quotidianità, essendo solitamente l'unico che possa assistere il proprio parente malato. Da questo emerge che un primo bisogno è proprio quello di recuperare la dimensione personale, conducendo una vita che consideri altro oltre che al lavoro di cura. Molte di queste persone hanno dovuto rinunciare persino all'impiego lavorativo per favorire l'assistenza verso il proprio caro e di conseguenza hanno subito un impoverimento, perdendo l'accesso a tutte le tutele che una posizione lavorativa garantisce. Per poter garantire l'assistenza necessaria, occorre fornire alla persona gli strumenti per assistere al meglio.

### **1.5 La figura dell'infermiere psichiatrico**

Questa figura si è evoluta insieme alla storia del paziente psichiatrico. Inizialmente venivano reclutate alcune persone provenienti dalle classi meno agiate, che svolgevano un ruolo prettamente di custodia, senza alcuna formazione. Fino al XVIII secolo erano, infatti, identificati come "*I guardiani dei folli*", secondo una legge del 1909 i criteri di scelta di queste figure erano rivolti alle classi contadine, in particolare uomini di età maggiore ai 21 anni e donne di età maggiore ai 18 anni, senza precedenti penali e con una sana e robusta costituzione. Solo dopo la legge di Franco Basaglia n.180/78 si ottiene una vera e propria rivoluzione, sia della professione infermieristica sia dell'ambito psichiatrico stesso. Con questa legge infatti viene sancita la chiusura delle istituzioni manicomiali, l'istituzione di sezioni di psichiatria solo all'interno di ospedali generali e la regolamentazione del trattamento sanitario obbligatorio. In seguito a questo cambiamento, anche l'infermiere, da semplice esecutore e custode, inizia la sua trasformazione in professionista intellettuale. Attualmente l'infermiere psichiatrico è un

### **1.5.1 Interventi educazionali sui caregiver di persone con schizofrenia**

Nel piano terapeutico gestito dall'infermiere sono presenti anche degli interventi educazionali sui caregiver informali dei pazienti psichiatrici. Il familiare che si prende cura del proprio caro può percepire il carico dell'assistenza in modo più o meno severo, in base all'esperienza della persona, ai problemi psicologici del paziente e al numero di ore spese nell'assistenza. Alcuni degli interventi educativi forniti dall'infermiere professionista possono essere:

- accettare la malattia del proprio parente: molte ripercussioni emotive sono date dalla derealizzazione del problema; prendere coscienza del problema non è semplice dato il coinvolgimento affettivo.
- Saper gestire il quotidiano: evitando di considerare i possibili peggioramenti del quadro e rimanendo attenti a ciò che avviene giorno per giorno, valutando anche i miglioramenti che spesso vengono sottovalutati ma che invece sono importanti (un sorriso in più, miglioramento dell'appetito).
- Imparare a conoscere i campanelli di allarme del nostro corpo e prendere consapevolezza delle difficoltà (pensieri, emozioni e sensazioni difficili).
- Trovare modi per gestire lo stress che deriva dalle nostre reazioni automatiche e a volte impulsive a queste difficoltà.
- Concepire la malattia come qualcosa che è al di fuori del nostro controllo e non un problema da risolvere, evitando il senso di impotenza che ne deriva, legato a rabbia, tristezza e paura.
- Migliorare la vita di tutti i giorni, ritrovando la capacità di scegliere nel



## **CAPITOLO 2: MATERIALI E METODI**

### **2.1 Obiettivi e quesiti di ricerca**

Per realizzare questa Tesi di Laurea sono stati posti due obiettivi:

1. Ricercare in letteratura il livello di Burden del caregiver delle persone affette da schizofrenia e le caratteristiche sociodemografiche e cliniche associate;
2. Costatare qual è l'esperienza e la percezione che i caregiver hanno del burden e quale significato ne danno;
3. Indagare sugli interventi educazionali infermieristici volti a migliorare il burden nel caregiver.

Dagli obiettivi elencati in precedenza sono state ricavate due domande di ricerca:

1. Qual è il livello di burden nei caregiver di persone affette da disturbo schizofrenico?
2. Qual è l'esperienza di burden nei caregiver di persone affette da schizofrenia e quali sono le principali cause di distress?
3. Quali sono gli interventi infermieristici educazionali da attuare nei confronti dei caregiver con Burden?

### **2.2 Metodologia di ricerca**

Per rispondere ai quesiti è stata svolta una revisione della letteratura attraverso l'impiego di banche dati. La ricerca è stata effettuata mediante l'utilizzo di parole chiave specifiche e con il supporto di personale universitario per massimizzare la sensibilità ed il reperimento di articoli rilevanti. Sono stati definiti specifici criteri di inclusione e di esclusione per la selezione degli articoli pertinenti.

I **criteri di inclusione** per l'eleggibilità degli articoli comprendono:

- Data di pubblicazione antecedente al 2018;
- Presenza di dati inutilizzabili;
- Assenza di dati riguardanti individui affetti da schizofrenia;
- Studi condotti su campioni di popolazioni non eterogenee;
- Assenza di informazione in merito agli interventi educazionali sui caregiver.

La ricerca è stata effettuata consultando la banca dati PubMed utilizzando le stringhe di ricerca, privilegiando gli articoli pubblicati negli ultimi 5anni (2018-2023), con disponibilità di abstract, coerenti con il quesito di ricerca.

Le parole chiave utilizzate per la ricerca, combinate con gli operatori booleani AND e/o OR, appartenenti alla raccolta MeSH e utilizzate come parole di ricerca libera sono: caregiver, burden, schizoprhrenia, psychoeducation, quality of life.

### **2.3 Metodo PICO**

Per rispondere all'ultimo quesito è stata condotta una ricerca bibliografica utilizzando come riferimento lo schema PICO.

P	Burden del caregiver
I	Interventi infermieristici di natura educativa
C	/
O	Educare il caregiver

## **CAPITOLO 3**

### **3.1 Risultati della ricerca**

La ricerca in letteratura ha permesso di individuare 345 articoli, di questi, 329 sono stati esclusi per i seguenti motivi:

- data di pubblicazione antecedente al 2018;
- presenza di dati inutilizzabili;
- assenza di dati riguardanti individui affetti da schizofrenia;
- studi condotti su campioni di popolazioni non eterogenee;
- articoli non pertinenti per rispondere al quesito di ricerca;
- assenza di informazione in merito agli interventi educazionali sui caregiver.

I 16 articoli restanti sono stati letti integralmente in maniera analitica; di questi, 12 sono stati selezionati. La tabella riguardante i risultati di ricerca è contenuta nell'Allegato 1.

### **3.2 Sintesi dei risultati**

#### **Aspetti del carico di assistenza dei caregiver di pazienti con schizofrenia**

Prendersi cura di un parente malato affetto da schizofrenia può portare ad esperienze sia negative che positive. Secondo lo studio (Guan et al., 2023) oltre al peso dell'assistenza i caregiver familiari di persone con schizofrenia possono anche sperimentare percezioni positive come la soddisfazione, il senso di appartenenza e il senso di realizzazione, di conseguenza i caregiver familiari hanno maggiori probabilità di registrare risultati di salute migliori, tra cui una riduzione dei sintomi depressivi e ansiosi. Nonostante ciò è stato dimostrato dagli studi (Prasad et al., 2023) e (Jesse et al., 2022) che il carico soggettivo del caregiver è un fattore di

Anche nello studio (Shiraishi & Reilly, 2019) è stato confermato che gli impatti della schizofrenia sui caregiver familiari sono più negativi che positivi.

Diversi fattori, tra cui il genere, le relazioni interpersonali, il supporto sociale, lo stigma, l'alfabetizzazione e i vincoli finanziari, sono stati identificati come fattori associati alla depressione nei caregiver. Nello studio (Peng et al., 2019) è emerso che il grado di carico del caregiver differisce in base al sesso e all'istruzione dei pazienti, così come al genere, all'istruzione e all'occupazione dei caregiver. Il carico del caregiver è correlato negativamente all'età dei pazienti e al reddito familiare. È stato dimostrato che i caregiver con un livello di istruzione inferiore tendano ad avere una conoscenza limitata della malattia e ad essere privi di risorse, anche la percezione di un reddito più basso è significativamente correlata a un maggiore onere percepito. Lo studio (Cham et al., 2022) dimostra che gli assistenti di individui schizofrenici o con psicosi hanno registrato una maggiore prevalenza del carico di assistenza (35,88%) rispetto agli assistenti in studi che non menzionavano la presenza di psicosi nei pazienti (26,82%).

### **Impatti della schizofrenia sui caregiver**

La deistituzionalizzazione e l'aumento dell'assistenza psichiatrica nella società hanno portato ad un aumento del ruolo di caregiver delle persone con diagnosi di schizofrenia. Come afferma la revisione (Issac et al., 2022) prendersi cura di un membro della famiglia schizofrenico deteriora significativamente la salute fisica e mentale, il benessere, la socializzazione, la vita personale e le finanze della famiglia; ed in particolare del caregiver primario. Un peggioramento della qualità



loro esperienze hanno suscitato sentimenti di tristezza, impotenza, frustrazione e/o rabbia, dichiarando quanto la comunicazione si è diventata limitata e superficiale nelle loro famiglie.

Considerando che lo sviluppo della schizofrenia si verifica comunemente nella prima età adulta gli individui possono vivere per molti anni con disabilità, proprio per questo motivo il peso di questo disturbo è stato classificato, secondo lo studio (Shiraishi & Reilly, 2019) all'11° posto su 301 malattie e infortuni.

### **Supporto sociale e strategie per ridurre il carico del caregiver**

Valutare il carico del caregiver è il primo passo da fare per ottenere delle buone strategie di coping. Secondo lo studio (Cham et al., 2022) lo strumento più utilizzato per misurare il carico del caregiver è la *Zarit Burden Inventory* un'intervista largamente utilizzata per la valutazione delle conseguenze che il carico assistenziale di un familiare con patologie croniche o degenerative ha sul caregiver.

Secondo i risultati emersi dallo studio (Guan et al., 2023), gli interventi per aumentare la speranza e il supporto sociale tra i caregiver familiari di adulti con schizofrenia possono essere modi efficaci per migliorare le esperienze di caregiving e aumentare i sentimenti positivi. Questo studio ha suggerito che dovrebbero essere intraprese azioni per sostenere e sviluppare la speranza nei caregiver familiari. L'infermiere avrà quindi il compito di educare e sostenere i caregiver per aumentare la speranza nel miglioramento delle condizioni del familiare. Allo stesso tempo è necessario che anche i servizi riabilitativi di comunità prestino attenzione alla cura

Lo studio (Jayasinghe et al., 2023) sottolinea la necessità di considerare i fratelli, se presenti, negli interventi che cercano di sostenere i caregiver e/o le famiglie delle persone con malattia mentale, soprattutto se la malattia è sfociata precocemente, in quanto alcuni genitori, in particolare quelli con risorse limitate, sottovalutano le difficoltà affrontate dai fratelli. In tali casi, è fondamentale che i medici riconoscano le potenziali difficoltà di questi ultimi per evitare di rafforzare ulteriormente l'idea che i loro bisogni siano secondari rispetto ai bisogni di un bambino con disturbo mentale. I caregiver sono spesso lasciati soli a portare il loro fardello di rimorso, umiliazione, disagio economico e psicologico, alterando il loro benessere. Nello studio (Shiraishi & Reilly, 2019) si evince che fornire cure indebite a una persona con diagnosi di malattia mentale danneggia il benessere dell'assistente, nonostante alcuni caregiver riferiscano aspetti positivi nel prestare attenzione a un membro della famiglia con diagnosi di malattia mentale. Un aumento della stabilità emotiva degli operatori sanitari può a sua volta contribuire a ridurre la spesa medica riducendo i ricoveri ospedalieri e, a sua volta, favorire un recupero più rapido dei pazienti. Come si evince dallo studio (Issac et al., 2022) i caregiver primari sono nella maggior parte preoccupati per la scarsità di informazioni fornite dagli operatori sanitari riguardo alla malattia mentale, al trattamento e alle strategie di supporto disponibili dei loro familiari. Spesso i caregiver vengono trascurati e non vengono informati o coinvolti dagli operatori sanitari nelle strategie di trattamento dei propri familiari. La mancanza di informazioni sulla malattia mentale potrebbe ostacolare il caregiver nello sviluppo della propria capacità di assistenza e, in definitiva, nel soddisfare i requisiti del membro della famiglia con diagnosi di schizofrenia. Un rapporto di collaborazione tra gli operatori sanitari e i caregiver potrebbe diminuire i sentimenti negativi vissuti da questi ultimi e li aiuterebbe nel

centri di riabilitazione e formazione comunitaria potrebbero migliorare il benessere del caregiver e ridurre la necessità di ricoveri ospedalieri. Per questo motivo prestare attenzione ai bisogni insoddisfatti e alle sfide dei caregiver andrebbe a beneficio del sistema sanitario consentendo ai familiari di fornire assistenza a lungo termine ai propri cari.

Questo concetto è ripreso anche nello studio (Peng et al., 2022) dove viene esplicitato che identificando i fattori di rischio correlati alla malattia per un carico di assistenza più pesante è di grande valore per alleviare il peso dell'assistenza nelle famiglie delle persone con disabilità, riallocare le limitate risorse sanitarie pubbliche nelle comunità e risolvere il problema di sanità pubblica dell'assistenza alla schizofrenia in molte società.

Per quanto riguarda il disagio psicologico, numerosi interventi sono promettenti nel ridurre i sintomi depressivi. Nello studio (Prasad et al., 2023) vengono descritti interventi a bassa intensità di risorse che includevano lo yoga, la psicoeducazione e la regolazione delle emozioni per ridurre la depressione. Gruppi di sostegno familiare, gruppi di sostegno sociale e gruppi di mutuo sostegno guidati da professionisti, sono tutte strategie di intervento che riducono la qualità di depressione e ansia nella popolazione dei caregiver.

### **Psicoeducazione familiare nel miglioramento del carico del caregiver**

La psicoeducazione può fornire ai caregiver una buona capacità di coping e rafforzare positivamente le convinzioni attraverso l'educazione che supporta i caregiver nel fornire assistenza. Ciò è coerente con lo studio (Prasad et al., 2023)



## **CAPITOLO 4**

### **4.1 Discussione**

Gli studi selezionati sono stati condotti in Paesi differenti tra cui Cina, Regno Unito, Francia ed altri paesi europei. Sul piano scientifico sono stati raccolti articoli di revisione (n=2), revisioni sistematiche meta-analitiche (n=6), revisioni di scoping (n=1), studi osservazionali (n=2) e studi clinici randomizzati (n=1). Nonostante l'eterogeneità geografica e il diverso peso nell'ambito delle evidenze, è stato possibile effettuare un confronto tra i diversi studi.

Come stabilito in letteratura, il carico del caregiver è un termine comunemente utilizzato, definito come le esperienze indesiderate e negative che i caregiver sperimentano come risultato della cura dei loro parenti malati. In base alle ricerche analizzate, i caregiver forniscono un supporto essenziale alle persone affette da schizofrenia, offrendo cure dirette, assistenza nelle attività quotidiane e sostegno emotivo, sociale e finanziario. Il peso del caregiving aumenta con la durata prolungata della malattia e delle cure, la presenza di sintomi gravi o persistenti, le critiche rivolte al destinatario delle cure, il peso finanziario e la disabilità del paziente. I caregiver di individui con sintomi cronici spesso sperimentano sentimenti di sopraffazione, stress, esaurimento, frustrazione o rabbia. Gli impatti finanziari del caregiving includono i costi del trattamento per i pazienti, il sostegno finanziario fornito e la perdita di produttività e reddito. Inoltre, i caregiver spesso soffrono di depressione e ansia, il che porta a un aumento nell'utilizzo delle risorse sanitarie rispetto alle persone senza tali responsabilità. Tuttavia, programmi di supporto formale mirati a migliorare la gestione dello stress e le capacità di coping dei caregiver, insieme alle reti informali di supporto sociale, possono contribuire a

responsabilità di assistere le persone affette da malattie mentali nel contesto domestico (OMS, 2013). Questo cambiamento ha portato a una maggiore presenza di pazienti che vivono con le proprie famiglie nella comunità anziché in strutture ospedaliere. L'assistenza informale, non retribuita e fornita dalla famiglia, dai parenti stretti, dagli amici e dai vicini, spesso costituisce i pilastri del sostegno emotivo, psicologico, sociale e finanziario per le persone affette da schizofrenia, ciò è dichiarato dalla revisione (Issac et al., 2022).

Secondo lo studio (Prasad et al., 2023) si stima che il 50-90% delle persone con problemi cronici di salute mentale vivano con la famiglia o con gli amici e l'assistenza fornita dai caregiver informali rappresenta un servizio importante poiché riduce la necessità di assistenza formale fornita dai sistemi sanitari. I parenti delle persone affette da schizofrenia possono sperimentare una diminuzione dell'autostima, del rispetto e un sentimento generale di disperazione, con conseguente onere per il caregiver. Di conseguenza, la probabilità di depressione può aumentare in questi individui, in particolare tra coloro che si prendono cura di persone affette da malattie mentali. I fattori associati alla depressione nei caregiver includevano: sesso, alfabetizzazione ed età, insieme alla durata del ruolo dei caregiver. In particolare nello studio emerge che una percentuale maggiore di donne può manifestare sintomi depressivi rispetto ai maschi, inoltre è rilevante anche l'età, in particolare i caregiver più giovani di persone affette da schizofrenia possono mostrare maggiori sintomi di depressione rispetto ai caregiver più anziani.

Nella revisione (Peng et al., 2022) il carico di cura è classificato in carico oggettivo e soggettivo. Il carico oggettivo include gli impatti realistici della malattia sul caregiver, come perdite economiche, conflitti familiari e riduzione del tempo per

aspettative di vita e mancanza di salute, mancanza di risorse personali e sociali, difficoltà di comprensione stigma ed ereditarietà, disgregazione familiare e conflitto nelle relazioni interpersonali.

Secondo lo studio (Shiraishi & Reilly, 2019) gli aspetti positivi del caregiving emergono in una posizione centrale all'interno di questo circolo perchè i membri della famiglia possono riconoscere i valori della solidarietà familiare, dell'ammirazione, dell'affermazione, dell'affetto, della compassione, dell'apprendimento di conoscenze e abilità, della fiducia in sé stessi, della crescita personale e dell'apprezzamento.

L'efficacia della psicoeducazione familiare nei pazienti affetti da schizofrenia è stata ben stabilita nello studio (Tessier et al., 2023) mettendo alla luce che l'intervento familiare può migliorare i tassi di recidiva e di ricovero ospedaliero nelle psicosi iniziali potendo ridurre anche il rischio di ricaduta della malattia. È stato dimostrato che questi interventi comportano allo stesso tempo un risparmio sui costi e sono inclusi nelle linee guida internazionali sul trattamento. Questi risultati evidenziano l'importanza di incorporare la psicoeducazione familiare come parte del piano di trattamento completo per i pazienti con schizofrenia. Ridurre il carico del caregiver è fondamentale per la gestione del paziente e per il caregiver stesso, poiché può aiutare a ridurre la depressione, le cure legate al carico e i costi associati.

Nello studio (Cham et al., 2022) emerge che i caregiver che si prendono cura di pazienti con sintomi psicotici affrontano un peso maggiore rispetto a quelli che si prendono cura di pazienti con disturbi bipolari, con un peso maggiore riportato da manovali e casalinghe. I sintomi della psicosi, come pensieri disorganizzati,

## 4.2 Implicazioni per la pratica

L'utilizzo di tecniche psicoeducative ha significative implicazioni per la pratica clinica, specialmente nella capacità di ridurre l'impatto dell'auto stigmatizzazione e della stigmatizzazione sociale sulla vita del paziente. Queste tecniche possono fornire ai pazienti informazioni essenziali sulla loro condizione, aiutandoli a comprendere meglio la malattia e a gestire i sintomi. L'educazione psicologica può anche contribuire a migliorare l'autostima del paziente e a ridurre l'ansia e la depressione correlate allo stigma sociale.

Inoltre, i programmi psicoeducativi possono coinvolgere anche familiari e caregiver, fornendo loro le conoscenze e le competenze necessarie per supportare il paziente in modo adeguato. Questa condivisione di informazioni può contribuire a migliorare l'ambiente sociale del paziente, riducendo il giudizio e l'isolamento.

Nel complesso, l'uso delle tecniche psicoeducative non solo migliora la comprensione della malattia mentale, ma può anche contribuire a ridurre l'impatto negativo dello stigma, creando un ambiente più favorevole per il paziente all'interno della società.

Gli studi (Okafor & Monahan, 2023), (Prasad et al., 2023) e (Guan et al., 2023), affrontano in maniera esaustiva questo argomento, mettendo in luce il ruolo primario della psicoeducazione, benefica non solo per i pazienti, ma anche per i caregiver. Attraverso programmi di psicoeducazione, i caregiver possono acquisire capacità di coping che aiutano ad affrontare lo stress e le sfide legate all'assistenza. Questi programmi offrono informazioni dettagliate sulla malattia mentale, sulle strategie di gestione dei sintomi e sulla navigazione del sistema di assistenza



La psicoeducazione gioca quindi un ruolo cruciale nel fornire ai caregiver gli strumenti necessari per affrontare le sfide dell'assistenza, migliorando così la qualità dell'assistenza stessa e contribuendo al loro benessere emotivo.

### **4.3 Limiti della ricerca**

La presente ricerca presenta alcune limitazioni. In primo luogo gli studi inclusi sono effettuati in paesi diversi con culture e ambienti diversi. I sistemi familiari, i valori culturali specifici e i livelli di stigma di base associati a diagnosi come la schizofrenia, possono differire tra i paesi, così come tra le comunità all'interno degli stessi, il che può avere un impatto sul livello di disagio dei caregiver. Inoltre gli studi inclusi sono stati effettuati in paesi diversi con culture e ambienti diversi. I sistemi familiari, i valori culturali specifici e i livelli di stigma di base associati a diagnosi come la schizofrenia possono differire tra i paesi, così come tra le comunità all'interno degli stessi, il che può avere un impatto sul livello di disagio dei caregiver. Inoltre i risultati provenienti da uno specifico ambiente culturale potrebbero non essere generalizzabili ad altri contesti.

Alcuni studi considerano pazienti con diagnosi recente, ossia individui che, dopo un primo episodio psicotico, sperimentano ricadute nella malattia. I risultati dimostrano che anche questi individui traggono beneficio dagli interventi educativi infermieristici, evidenziando l'opportunità per gli infermieri di intervenire sin dalle fasi iniziali per migliorare il corso della malattia.

In alcuni studi emerge di più il bisogno del paziente schizofrenico che quello del caregiver, ciò può evidenziare come spesso i bisogni del caregiver familiare

Infine è stato riscontrato che l'alleanza terapeutica è rafforzata dall'intervento di psicoeducazione familiare, ma dagli studi analizzati non è esplicitata un'alleanza terapeutica tra caregiver e personale sanitario in specifiche coorti di pazienti con schizofrenia.

## **CAPITOLO 5: CONCLUSIONI**

In seguito ai lavori scientifici analizzati si può comprendere quanto il fenomeno del burden del caregiver sia esteso e complesso. Questo fenomeno è influenzato da molteplici variabili, comprese le caratteristiche del paziente e del caregiver. Un'analisi superficiale o una mancanza di trattamento del burden può avere impatti negativi sia sui pazienti che sui caregiver, sottolineando l'importanza di affrontare questo problema in modo completo e sensibile. L'analisi dei fattori che influenzano la gravità del burden nei caregiver di pazienti con psicosi schizofrenica è essenziale per sviluppare interventi mirati da parte dei professionisti sanitari di salute mentale. Alcuni fattori che possono contribuire alla gravità del burden includono: durata e gravità della malattia, sintomi del paziente, supporto sociale, problemi finanziari, salute mentale del caregiver, conflitti familiari. Per questo motivo è necessario che i professionisti sanitari attuino degli interventi per trattare e ridurre il burden del caregiver. Secondo quanto emerso dalla letteratura, l'approccio migliore coinvolge un piano di trattamento personalizzato che considera i bisogni specifici del paziente e del caregiver, fornendo un sostegno completo per affrontare il burden in modo efficace. Gli interventi principali da attuare da parte dei professionisti sono: un supporto psicologico per gestire lo stress del caregiver e migliorare le capacità di coping; un percorso di formazione ed educazione sulla malattia mentale e su come

tensione sul caregiver. Tra le strategie volte a ridurre il burden nei caregiver dei pazienti schizofrenici ha assunto un ruolo rilevante la psicoeducazione. Questa tecnica di approccio, soprattutto quando eseguita in gruppi, offre un ambiente di apprendimento e supporto che può significativamente ridurre il burden, migliorare la qualità dell'assistenza e contribuire al benessere emotivo dei caregiver.

## BIBLIOGRAFIA

Allovisio, M. (2018). *Il ruolo del caregiver nella gestione assistenziale*. Tratto da [nursetimes.org](https://nursetimes.org): <https://nursetimes.org>

Arnone, A. (2017). *L'infermiere esperto in psichiatria: Uno stigma da cambiare*. Tratto da [nursetimes.org](https://nursetimes.org): <https://nursetimes.org>

Associazione Psichiatrica Americana. *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, 5a ed.* Pubblicazione psichiatrica americana, 2013.

Awad, A. G., & Voruganti, L. N. P. (2012). *The Burden of Schizophrenia on Caregivers*.

Bademli, K., Lök, N., & Lök, S. (2023). The Effect of a Physical Activity Intervention on Burden and Depressive Symptoms in Depressed Family Caregivers of Patients With Schizophrenia: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Physical Activity and Health*, 1–7.

Bagheri, S., Zarshenas, L., Rakhshan, M., Sharif, F., Sarani, E. M., Shirazi, Z. H., & Sitzman, K. (2023). Correction: Impact of Watson's human caring-based health promotion program on caregivers of individuals with schizophrenia. *BMC Health Services Research*, 23(1), 748.

Chaiyakunapruk, N., Chong, H. Y., Teoh, S. L., Wu, D. B.-C., Kotirum, S., & Chiou, C.-F. (2016). Global economic burden of schizophrenia: A systematic review. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 357.

Conti, I., Destrebecq, A., Caridi, A., Terzoni, S., & Ferrara, P. (2017). *IL BURDEN DEL CAREGIVER INFORMALE DI PERSONE CON SCHIZOFRENIA: CREAZIONE E VALIDAZIONE DELLA ITALIAN MODIFIED PERCEIVED FAMILY BURDEN SCALE (I-MPFBS)*. <https://www.infermiereonline.org>

Crespo-Facorro, B., Such, P., Nylander, A.-G., Madera, J., Resemann, H. K., Worthington, E., O'Connor, M., Drane, E., Steeves, S., & Newton, R. (2021). The burden of disease in early schizophrenia – a systematic literature review. *Current Medical Research and Opinion*, 37(1), 109–121.

D'Ambrosio, S. (s.d.). *Il caregiver del malato psichiatrico*. Tratto da igeacps.it: <https://www.igeacps.it>

Dillinger, R. L., & Kersun, J. M. (2019). *Caring for caregivers: Understanding and meeting their needs in coping with first episode psychosis*.

Guan, Z., Huang, C., Sun, M., Bai, X., & Tang, S. (2023). Caregiving burden and positive aspects of caregiving in schizophrenia: Mediating roles of hope and social support. *Archives of Psychiatric Nursing*, 45, 7–13.

Issac, A., Nayak, S. G., Yesodharan, R., & Sequira, L. (2022). Needs, challenges, and coping strategies among primary caregivers of schizophrenia patient: A systematic review & meta-synthesis. *Archives of Psychiatric Nursing*, 41, 317–332.

Jayasinghe, A., Wrobel, A., Filia, K., Byrne, L. K., Melvin, G., Murrhiy, S., Moller, C., Berk, L., Berk, M., & Cotton, S. (2023). Distress, burden, and wellbeing in siblings of people with mental illness: A mixed studies systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 1–20.

Kamil, S. H., & Velligan, D. I. (2019). *Caregivers of individuals with schizophrenia who are they and what are their challenges?*

- Pedrinelli, L. (2011). *Il caregiver familiare e il Burden*. Tratto da [medicitalia.it](https://www.medicitalia.it):  
<https://www.medicitalia.it>
- Peng, M.-M., Xing, J., Tang, X., Wu, Q., Wei, D., & Ran, M.-S. (2022). *Disease-Related Risk Factors for Caregiver Burden among Family Caregivers of Persons with Schizophrenia: A Systematic Review and Meta-Analysis*.
- Peng, M.-M., Zhang, T.-M., Liu, K.-Z., Gong, K., Huang, C.-H., Dai, G.-Z., Hu, S.-H., Lin, F.-R., Chan, S. K. W., Ng, S., & Ran, M.-S. (2019). *Perception of social support and psychotic symptoms among persons with schizophrenia: A strategy to lessen caregiver burden*.
- Prasad, F., Hahn, M. K., Chintoh, A. F., Remington, G., Foussias, G., Rotenberg, M., & Agarwal, S. M. (2023). *Depression in caregivers of patients with schizophrenia: A scoping review*.
- Schizophrenia Working Group of the Psychiatric Genomics Consortium. (2014). Biological insights from 108 schizophrenia-associated genetic loci. *Nature*, 511(7510), 421–427.
- Shiraishi, N., & Reilly, J. (2019). *Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: A systematic review and qualitative meta-summary*.
- Tamminga, C. (2022). *Schizofrenia*. Tratto da *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali*: <https://www.msmanuals.com>
- Tessier, A., Roger, K., Gregoire, A., Desnavailles, P., & Misdrahi, D. (2023). *Family psychoeducation to improve outcome in caregivers and patients with schizophrenia: A randomized clinical trial*.
- Tsuang, M. T., Van Os, J., Tandon, R., Barch, D. M., Bustillo, J., Gaebel, W., Gur, R. E., Heckers, S., Malaspina, D., Owen, M. J., Schultz, S., & Carpenter, W. (2013). Attenuated psychosis syndrome in DSM-5. *Schizophrenia Research*, 150(1), 31–





**ALLEGATI**

### Allegato n. 1: Tabella riassuntiva degli articoli inclusi nella revisione della letteratura

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Tipologia di studio	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
1	<p><b>Autore:</b> Ziyao Guan, Chongmei Huang, Mei Sun, Xiaoling Bai, Siyuan Tang</p> <p><b>Titolo:</b> Caregiving burden and positive aspects of caregiving in schizophrenia: Mediating roles of hope and social support</p> <p><b>Anno:</b> 2023</p>	Osservazionale	Lo studio mira a determinare la relazione tra il carico di assistenza e le esperienze positive di assistenza e valutare i ruoli della speranza e del supporto sociale come possibili mediatori in questa relazione.	Questo studio ha trovato una mediazione seriale di speranza e supporto sociale nella relazione tra carico di assistenza ed esperienze di assistenza positive e ha rilevato che l'effetto di mediazione della speranza era più forte di quello del sostegno sociale.	Questo studio ha determinato un modello di mediazione multipla di speranza e supporto sociale nella relazione tra carico di assistenza e PAC nei caregiver familiari cinesi di adulti con schizofrenia. La speranza e il supporto sociale hanno mediato la relazione tra il carico di assistenza e il PAC. Questi risultati suggeriscono che gli interventi per aumentare la percezione della speranza e del supporto sociale potrebbero aiutare i caregiver familiari a migliorare le esperienze di assistenza e migliorare il PAC.
2	<p><b>Autore:</b> Anuradhi Jayasinghe, Anna Wrobel, Kate Folia, Linda K Byrne, Glenn Melvin, Sean Murrihy, Carl Moller, Lesley Berk, Michael Berk, Sue Cotton</p> <p><b>Titolo:</b> Distress, burden, and wellbeing in siblings of people with mental illness: a mixed studies systematic review and meta-analysis</p>	Revisione sistematica e meta analisi	Questo studio mira a caratterizzare l'esperienza di disagio (ovvero sintomi depressivi e ansiosi), il peso e il benessere nei fratelli di persone con malattie mentali.	I risultati qualitativi suggeriscono che gli individui possono essere particolarmente vulnerabili durante l'esordio della malattia dei loro fratelli e nei momenti di ricaduta. La comunicazione limitata,	Questa revisione evidenzia la complessa esperienza psicologica dei fratelli e la necessità di una maggiore ricerca e supporto clinico per questo gruppo importante ma spesso trascurato.

	<b>Anno:</b> 2023			la confusione sull'IM e la necessità di compensazione possono contribuire al disagio e/o al peso dei fratelli. L'esperienza di benessere e di accudimento dei fratelli era strettamente correlata.	
3	<p><b>Autore:</b> Alwin Issac, Shalini Ganesh Nayak, Renjulal Yesodharan, Leena Sequira</p> <p><b>Titolo:</b> Needs, challenges, and coping strategies among primary caregivers of schizophrenia patient: A systematic review &amp; meta-synthesis</p> <p><b>Anno:</b> 2022</p>	Revisione sistematica e meta analisi	L'obiettivo di questo studio è quello di identificare e sintetizzare i risultati della ricerca qualitativa che esplora i bisogni, le sfide e le strategie di coping tra i principali caregiver di un paziente schizofrenico.	I bisogni degli operatori sanitari primari sono riabilitazione e centro professionale, informazione ed educazione, gruppi di auto-aiuto, servizi sanitari potenziati, comunicazione e collaborazione. Le sfide segnalate riguardano le spese terapeutiche, le convinzioni bizzarre, il danno diretto a sé stessi e ad altri e la violenza, la non conformità terapeutica, il compito di assistenza oneroso, le relazioni familiari fatiscenti, idee sbagliate, discriminazione e autostigmatizzazione. Le strategie di coping adottate sono state il	Gli operatori sanitari primari forniscono un servizio impareggiabile al sistema sanitario e al paziente. Gli operatori sanitari devono prestare un'attenzione eccessiva ai bisogni insoddisfatti e alle sfide dei caregiver, il che andrebbe a beneficio del sistema sanitario consentendo ai caregiver di fornire assistenza a lungo termine agli schizofrenici.

				<p>coping focalizzato sul problema, il coping emotivo, il coping comportamentale, il coping attraverso il supporto sociale, il coping religioso e la rivalutazione cognitiva.</p>	
4	<p><b>Autore:</b> Femin Prasad, Margaret K Hahn, Araba F Chintoh, Gary Remington, George Foussias, Martin Rotenberg, Sri Mahavir Agarwal</p> <p><b>Titolo:</b> Depression in caregivers of patients with schizophrenia: a scoping review</p> <p><b>Anno:</b> 2023</p>	<p>Revisione di scoping</p>	<p>Lo scopo di questa revisione è quello di consolidare e sintetizzare la letteratura recente su:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-La prevalenza della depressione nei caregiver di persone con schizofrenia;</li> <li>-I fattori associati alla depressione nei caregiver di persone con schizofrenia;</li> <li>-Gli interventi mirati alla depressione in caregiver di persone affette da schizofrenia.</li> </ul>	<p>La prevalenza della depressione e dei sintomi depressivi nei campioni di caregiver variava tra il 12 e il 40% in tutti gli studi. Le donne, in particolare le madri di persone affette da schizofrenia, avevano maggiori probabilità di soffrire di depressione, seguite dai caregiver più giovani. Diversi fattori, tra cui il genere, le relazioni interpersonali, il supporto sociale, lo stigma, l'alfabetizzazione e i vincoli finanziari, sono stati identificati come fattori associati alla depressione nei caregiver. Sono stati valutati diversi interventi come lo yoga, il training emotivo e la</p>	<p>La depressione nei caregiver in questa popolazione clinica può essere diffusa e richiede ulteriori studi. Esistono interventi promettenti che possono colpire la depressione nei caregiver. Studi longitudinali ben progettati possono aiutare a identificare i caregiver a rischio di sviluppare depressione e definire ulteriormente gli obiettivi di intervento.</p>

				psicoeducazione, che hanno mostrato una significativa riduzione del livello di depressione e dei sintomi depressivi vissuti dalla popolazione dei caregiver.	
5	<p><b>Autore:</b> Man-Man Peng, Jianli Xing, Xinfeng Tang, Qinglu Wu, Dannuo Wei, Mao-Sheng Ran</p> <p><b>Titolo:</b> Disease-Related Risk Factors for Caregiver Burden among Family Caregivers of Persons with Schizophrenia: A Systematic Review and Meta-Analysis</p> <p><b>Anno:</b> 2022</p>	Revisione sistematica e meta analisi	Questo studio mira a condurre una sintesi quantitativa dei correlati clinici del carico del caregiver negli studi sulla schizofrenia pubblicati negli ultimi due decenni.	I risultati di questa meta-analisi indicano che le comunità cinesi, la qualità dello studio e i partecipanti allo studio hanno effetti moderati sulle associazioni tra carico del caregiver e gravità dei sintomi, compromissione funzionale o durata della malattia. La dimensione dell'effetto della relazione tra gravità dei sintomi e carico del caregiver nei paesi a basso e medio reddito è superiore a quella nei paesi ad alto reddito.	Questa meta-analisi evidenzia il ruolo delle caratteristiche dello studio nell'influenzare i risultati incoerenti sugli effetti dei fattori di rischio correlati alla malattia dei pazienti con schizofrenia sul carico del caregiver. I risultati sottolineano anche l'importanza del controllo della qualità degli studi e del reclutamento sia di pazienti che di caregiver familiari nei futuri studi meta-analitici incentrati sulla relazione tra fattori di rischio correlati alla malattia dei pazienti con schizofrenia e carico del caregiver.
6	<p><b>Autore:</b> Benedicto Crespo-Facorro, Pedro Such, Anna-Greta Nylander, Jessica Madera, Henrike K Resemann, Emma Worthington, Molly O'Connor, Emma Drane, Sara Steeves, Richard Newton</p>	Revisione sistematica	Questa revisione ha lo scopo di definire il carico clinico, economico e umanistico, del caregiver, specificamente nella	In questa revisione sono state identificate 52 pubblicazioni da includere e hanno rivelato un peso considerevole per la schizofrenia precoce per	Nel complesso, il peso della schizofrenia è evidente anche nelle fasi iniziali della malattia, sebbene siano necessarie ulteriori ricerche per quantificare il peso della schizofrenia cronica e di altri disturbi psichiatrici.

	<p><b>Titolo:</b> The burden of disease in early schizophrenia - a systematic literature review</p> <p><b>Anno:</b> 2021</p>		<p>fase iniziale della schizofrenia</p>	<p>quanto riguarda mortalità, comorbidità psichiatriche come abuso di sostanze e depressione, scarso funzionamento sociale e disoccupazione. I confronti con la schizofrenia cronica hanno suggerito un peso maggiore con una durata della malattia più lunga, mentre i confronti con altri disturbi psichiatrici sono stati inconcludenti. Questa revisione ha scoperto varie lacune nella letteratura disponibile, inclusi dati limitati o assenti sulle incarcerazioni, sul carico del caregiver e sui costi associati alla schizofrenia precoce.</p>	
7	<p><b>Autore:</b> Rachel L Dillinger, Jonathan M Kersun</p> <p><b>Titolo:</b> Caring for caregivers: Understanding and meeting their needs in coping with first episode psychosis</p> <p><b>Anno:</b> 2019</p>	<p>Revisione</p>	<p>Questo studio mira a comprendere al meglio l'esperienza del caregiver, determinare quali interventi alleviano più efficacemente il loro carico ed esaminare quali altri</p>	<p>I caregiver possono provare dolore, senso di colpa e ansia durante questo periodo. Mentre sono preoccupati per la persona amata, le loro vite passano in secondo piano e la loro salute mentale e fisica viene</p>	<p>Gli interventi efficaci comprendono psicoeducazione, strategie di problem solving, supporto tra pari e guida medica. Un livello più elevato di interazione con facilitatori e colleghi è associato a risultati migliori. I benefici includono la diminuzione del carico del</p>

			fattori possono influenzare i risultati.	influenzata negativamente. Alcuni sono meglio preparati ad affrontare la situazione e sono generalmente affettuosi, decisi, fiduciosi e ottimisti. Le loro famiglie sono organizzate e flessibili. Altri sono meno preparati e hanno maggiori probabilità di avere scarsa autostima, utilizzare strategie di coping evitanti ed essere eccessivamente critici. Le loro famiglie controllano e hanno difficoltà con la comunicazione e l'equilibrio. Questi caregiver trarranno maggiori benefici dagli interventi	caregiver, dei sintomi depressivi e ansiosi e dei sentimenti di vergogna e isolamento. Sebbene la letteratura debba ancora isolare i fattori chiave di un intervento di successo, questa revisione fornisce suggerimenti pratici per i medici e illustra ulteriormente la necessità di ulteriori ricerche.
8	<p><b>Autore:</b> Saher Hoda Kamil, Dawn I Velligan</p> <p><b>Titolo:</b> Caregivers of individuals with schizophrenia who are they and what are their challenges?</p> <p><b>Anno:</b> 2019</p>	Revisione	Questo studio mira a esplorare le esperienze dei caregiver informali Per comprendere meglio il peso complessivo della schizofrenia , valutando le prove attuali sulle	I caregiver di individui con sintomi persistenti spesso si sentono sopraffatti, stressati, svuotati, oppressi, frustrati o arrabbiati. Gli impatti finanziari del caregiving includono i costi del trattamento per i destinatari	Sono necessari sforzi mirati per migliorare l'accesso alle cure e fornire ulteriore supporto ai caregiver per alleviare il carico dei caregiver e migliorare i risultati per le persone affette da schizofrenia. Il carico del caregiver è ridotto da programmi di supporto formale per migliorare la gestione dello

			<p>caratteristiche del caregiver e del paziente, il tipo di assistenza fornita dai caregiver e l'impatto del caregiving sulla vita dei caregiver.</p>	<p>dell'assistenza, la fornitura di sostegno finanziario e la perdita di produttività e reddito. Depressione e ansia sono impatti comuni sulla salute degli operatori sanitari, che hanno anche aumentato l'utilizzo delle risorse sanitarie fisiche rispetto ai controlli sani.</p>	<p>stress e le capacità di coping dei caregiver e da fonti informali di supporto sociale.</p>
9	<p><b>Autore:</b> Nao Shiraishi, Jacqueline Reilly</p> <p><b>Titolo:</b> Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: a systematic review and qualitative meta-summary</p> <p><b>Anno:</b> 2019</p>	<p>Revisione sistematica e meta analisi</p>	<p>Questo studio mira a fornire una panoramica degli impatti positivi e negativi della schizofrenia sui caregiver familiari.</p>	<p>Gli impatti negativi identificati erano esperienze traumatiche, perdita di aspettative di vita e di salute, mancanza di risorse personali e sociali, incertezza e imprevedibilità, disgregazione familiare, conflitto nelle relazioni interpersonali, difficoltà di comprensione, stigma ed ereditarietà. Nel frattempo, gli impatti positivi identificati sono stati la solidarietà familiare, l'ammirazione, l'affermazione, l'affetto, la compassione, l'apprendimento di</p>	<p>L'analisi degli studi ha suggerito che i familiari di individui affetti da schizofrenia affrontano una serie di situazioni traumatiche durante il decorso della malattia. Le loro esperienze successive possono essere concettualizzate come un circolo continuo di caregiving, in cui gli impatti positivi possono essere posizionati centralmente rispetto agli impatti negativi.</p>



				conoscenze e abilità, la fiducia in se stessi, la crescita personale e l'apprezzamento.	
10	<p><b>Autore:</b> Man-Man Peng, Tian-Ming Zhang, Ke-Zhi Liu, Ke Gong, Chao-Hua Huang, Guang-Zhi Dai, Shi-Hui Hu, Fu-Rong Lin, Sherry Kit Wa Chan, Siuman Ng, Mao-Sheng Ran</p> <p><b>Titolo:</b> Perception of social support and psychotic symptoms among persons with schizophrenia: A strategy to lessen caregiver burden</p> <p><b>Anno:</b> 2019</p>	Studio osservazionale	Questo studio si propone di esaminare un modello integrato riguardante il supporto sociale, i sintomi psicotici e il carico del caregiver.	Il grado di carico del caregiver differiva significativamente all'interno dei sottogruppi in base al genere e all'istruzione dei pazienti, così come al genere, all'istruzione e all'occupazione dei caregiver. Il carico del caregiver era correlato negativamente all'età dei pazienti e al reddito familiare. Un maggiore supporto sociale soggettivo ha mostrato una correlazione con un grado inferiore di sintomi psicotici ( $p < .01$ ), che era correlato a un livello inferiore di carico del caregiver ( $p < .001$ ).	Questo studio mostra le associazioni tra il supporto sociale dei pazienti e i sintomi psicotici e il carico del caregiver. Dovrebbero essere forniti interventi psicosociali culturalmente specifici sia per i pazienti che per i caregiver per arricchire il supporto esterno e ridurre i sintomi psicotici e il carico dei caregiver all'interno dell'ambiente sanitario.
11	<p><b>Autore:</b> Arnaud Tessier, Karine Roger, Alexandra Gregoire, Pauline Desnavailles, David Misdrahi</p>	Studio clinico randomizzato	Questo studio mira a misurare l'efficacia di un breve programma di psicoeducazione familiare in termini di riduzione del rischio di recidiva e	Sui 25 pazienti inclusi, l'età media era di 33,3 anni (SD = 9,7) con una durata media della malattia di 7,48 anni (SD = 7,1). Sui 25 caregiver inclusi, l'età	Il breve programma multifamiliare (costituito da sei sessioni nell'arco di un periodo di 1,5 mesi) si è rivelato efficace nel migliorare i risultati per i caregiver (ad esempio, carico, depressione, conoscenza) e

	<p><b>Titolo:</b> Family psychoeducation to improve outcome in caregivers and patients with schizophrenia: a randomized clinical trial</p> <p><b>Anno:</b> 2023</p>		<p>miglioramento dell'aderenza ai farmaci nei pazienti, nonché di riduzione del carico del caregiver, della depressione e di aumento della conoscenza delle problematiche malattia.</p>	<p>media era di 50,6 anni (SD = 14,0). Ventuno erano donne (84,0%), 12 erano sposate (48,0%) e 11 vivevano da sole (44,0%). Per i pazienti, l'intervento di psicoeducazione familiare ha ridotto significativamente il rischio di recidiva con un effetto significativo riscontrato al follow-up di 12 mesi (<math>p = 0,014</math>). Non è stato osservato alcun cambiamento nell'aderenza al farmaco. Per i caregiver, l'intervento ha ridotto il carico (<math>p = 0,031</math>), ha diminuito la depressione (<math>p = 0,019</math>) e ha aumentato le conoscenze sulla schizofrenia (<math>p = 0,024</math>). Le analisi per misure ripetute hanno mostrato una differenza statisticamente significativa nell'alleanza terapeutica (<math>p = 0,035</math>).</p>	<p>pazienti (ad esempio, prevenzione delle ricadute). ) nel contesto delle cure di routine. Data la sua breve durata, si prevede che questo programma sarà facilmente implementabile all'interno della comunità.</p>
--	---	--	---	--	--

12	<p><b>Autore:</b> Choy Qing Cham, Norhayati Ibrahim, Ching Sin Siau, Clarisse Roswini Kalaman, Meng Chuan Ho, Amira Najiha Yahya, Uma Visvalingam, Samsilah Roslan, Fairuz Nazri Abd Rahman, Kai Wei Lee</p> <p><b>Titolo:</b> Caregiver Burden among Caregivers of Patients with Mental Illness: A Systematic Review and Meta-Analysis</p> <p><b>Anno:</b> 2022</p>	Revisione sistematica e meta analisi	Questo studio si propone di rivedere sistematicamente gli studi che indagano il carico assistenziale dei caregiver di pazienti con malattia mentale e determinarne la prevalenza.	Il risultato principale di questo studio è stato che la prevalenza complessiva del carico di assistenza tra i caregiver di individui con malattie mentali era del 31,67%. Le analisi dei sottogruppi hanno mostrato che i caregiver in ambito ospedaliero (36,06%), gli studi che utilizzano l'intervista Zarit Burden (36,90%) e i caregiver di individui affetti da psicosi (35,88%) hanno registrato valori di prevalenza significativamente più alti.	In conclusione, questo studio ha rivelato che quasi un terzo dei caregiver ha sperimentato un peso nel prendersi cura di individui con malattie mentali. Questo studio suggerisce che la prevalenza del carico del caregiver era significativamente più alta per gli operatori sanitari in ambito ospedaliero, per gli studi che utilizzavano l'intervista Zarit Burden e per i caregiver di individui con psicosi. Data la loro crescente importanza negli esiti del trattamento dei pazienti psichiatrici nell'era della deistituzionalizzazione, i caregiver delle persone con malattie mentali dovrebbero quindi ricevere maggiore attenzione.
----	--	--------------------------------------	---	---	--