



Università degli Studi di Padova

Scuola di Medicina e Chirurgia

Corso di Laurea in Infermieristica

Titolo

**“LA VALUTAZIONE DEL BORNOUT NEL CAREGIVER
DELLA PERSONA IN CURE PALLIATIVE E
CONSIDERAZIONI SUL RUOLO DELL’ INFERMIERE.
REVISIONE DELLA LETTERATURA”**

Relatore: Prof. A.C. De Col Anna

Correlatore: Dott. Luca Furlanetto

Laureando: Nardo Tommaso Maria

Matricola: 1197938

Anno Accademico 2021-2022



Università degli Studi di Padova
Scuola di Medicina e Chirurgia
Corso di Laurea in Infermieristica

Titolo

**“LA VALUTAZIONE DEL BORNOUT NEL CAREGIVER
DELLA PERSONA IN CURE PALLIATIVE E
CONSIDERAZIONI SUL RUOLO DELL’ INFERMIERE.
REVISIONE DELLA LETTERATURA”**

Relatore: Prof. A.C. De Col Anna

Correlatore: Dott. Luca Furlanetto

Laureando: Nardo Tommaso Maria

Matricola: 1197938

Anno Accademico 2021-2022

ABSTRACT

INTRODUZIONE: La “sindrome del burnout” è un disagio psicofisico connesso al lavoro che interessa diversi operatori e professionisti impegnati quotidianamente in attività che implicano le relazioni interpersonali. Le scale di valutazione favoriscono una lettura oggettiva e confrontabile dei fenomeni assistenziali, per una valutazione quantitativa e qualitativa dell'assistenza richiesta, raccogliendo dati e informazioni con l'obiettivo definire i bisogni di assistenza infermieristica del caregiver.

MATERIALI E METODI: Nella maggior parte delle ricerche è stata fatta una restrizione degli studi cercando materiale degli ultimi cinque anni per avere evidenze più aggiornate. E' stata condotta una ricerca libera per individuare gli strumenti volti a valutare il distress nel caregiver maggiormente utilizzati in letteratura.

RISULTATI: La scala di Zarit è stata usata in 9 degli articoli selezionati, la Caregiver Reaction Assessment e la FAMCARE in 4, mentre la Singapore Caregiver Quality Of Life Scale in 2.

DISCUSSIONE: La versione italiana del CRA dimostra di essere uno strumento facilmente utilizzabile, attendibile ed affidabile per la misurazione tanto delle reazioni positive e negative del caregiver dei pazienti oncologici.

La Zarit Burden Interview ha dimostrato di essere la più completa ed esaustiva dal punto di vista delle qualità psicometriche in termini di validità ed affidabilità.

La versione originale della SCQOLS richiede tempi lunghi per essere compilata, mentre la versione di 10 voci può servire per una rapida valutazione del livello generale della qualità di vita del caregiver.

La FAMCARE è una scala sviluppata per misurare la soddisfazione del caregiver familiare per l'assistenza ai pazienti con tumore in stadio avanzato.

CONCLUSIONE: Tra tutte le scale prese in considerazione, la Zarit Burden Interview ha dimostrato di essere la più completa ed esaustiva dal punto di vista delle qualità psicometriche in termini di validità ed affidabilità.

PAROLE CHIAVE: Burden, Caregiver, Rating Scale, Palliative care.

INDICE

1.INTRODUZIONE.....	pag. 3
2 QUADRO TEORICO.....	pag. 5
2.1 RILEVANZA PER LA PROFESSIONE INFERMIERISTICA.....	pag. 9
3.MATERIALI E METODI.....	pag. 11
3.1 Obiettivo della ricerca.....	pag. 11
3.2 Quesito in forma narrativa	pag. 11
3.3 Metodo PIO/PICO.....	pag. 11
3.4 Stringhe di ricerca maggiormente utilizzate.....	pag. 11
3.5 Fonti dei dati.....	pag. 12
4.RISULTATI.....	pag. 15
5.DISCUSSIONE.....	pag. 23
5.1CONCLUSIONI.....	pag. 26

1. INTRODUZIONE

Durante il mio tirocinio del secondo anno in Hospice, mi sono appassionato al mondo delle cure palliative.

In ogni ambito di cura, ma in questo più che mai, l'assistenza al caregiver è importante quanto l'assistenza al paziente in fase di fine vita.

Ho quindi deciso di indagare sull'esistenza di scale di valutazione da somministrare al familiare della persona presa in cura, e non più solo ed esclusivamente su quest'ultima, in modo tale da ottenere una visione olistica delle dinamiche familiari e delle conseguenze, soprattutto a livello psicologico, che ne derivano.

L'obiettivo della misurazione del livello di burden nel caregiver è quello di fornire ai professionisti le informazioni necessarie per garantire allo stesso ed al paziente un adeguato sostegno psico-sociale ed una formazione sulla gestione del fenomeno del burden, la quale rappresenta una componente fondamentale di un'assistenza di qualità che può portare a benefici clinici significativi.

Questa revisione consiste in un'analisi delle scale di valutazione del livello di burden nel caregiver della persona sottoposta a cure palliative con la maggiore rilevanza in letteratura, al fine di confrontarle e decidere la migliore dal punto di vista delle qualità psicometriche in termini di validità ed affidabilità.

In questo modo, viene attuata una valutazione per decidere quale, tra le scale di valutazione prese in esame, potrebbe essere proposta agli infermieri delle diverse strutture sanitarie per misurare il livello di burden del caregiver.



2.QUADRO TEORICO

“Caregiver” è un termine inglese che definisce la figura che si prende cura di una persona malata, anziana o disabile, aiutandola nello svolgimento delle attività quotidiane e nella gestione della malattia, offrendole anche un importante sostegno emotivo.

Si possono distinguere due tipologie di caregiver: il “caregiver formale”, ovvero qualunque persona che presta assistenza dietro il pagamento di un compenso, ed il “caregiver informale”, che solitamente coincide con un amico o un familiare.

La qualità dell’ assistenza fornita al malato da parte del proprio familiare comporta dei benefici alla salute della persona stessa.

Tuttavia, un elevato carico assistenziale può peggiorare la qualità di vita ed il benessere psico-fisico dei caregivers informali dei pazienti in fase di fine vita. Fornire ai pazienti e ai caregivers un adeguato sostegno psico-sociale è una componente fondamentale per un’assistenza di qualità, e può portare a benefici clinici significativi.

Risulta molto importante quindi che vi sia un’adeguata rete di servizi a sostegno non solo dei pazienti, ma anche dei familiari, al fine di ridurre il burnout in questi ultimi.

Secondo i dati ISTAT del 2018, in Italia i caregivers informali di età compresa tra i 18 ed i 64 anni sono più di 12 milioni, ovvero circa il 34,6% della popolazione.

Circa la metà delle donne che appartengono a questa fascia di età con figli ha interrotto la propria attività lavorativa per dedicarsi ai propri cari. Questo dato aumenta nel nord, dove raggiunge il 61,6%.

Il 48% dei caregivers non chiede aiuto ai servizi privati, perché troppo costosi o saturi. 1

L’OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) è la prima organizzazione sanitaria a livello internazionale ad aver riconosciuto il burnout da lavoro come una sindrome, inserendola nel suo lungo elenco di disturbi medici.

Il burnout è un vero e proprio esaurimento emotivo di cui è vittima il lavoratore. Di fatto è una forma cronica di stress lavoro correlato che si presenta con un crescente senso di distacco dalle attività nelle quali il soggetto è coinvolto. Il lavoro perde di significato e le conseguenze psicofisiche possono essere drammatiche, con effetti decisivi anche sulla produttività.

La “sindrome del burnout” è un tipo specifico di disagio psicofisico connesso al lavoro che interessa, in varia misura, diversi operatori e professionisti che sono impegnati quotidianamente e ripetutamente in attività che implicano le relazioni interpersonali.

Questa condizione si presenta solitamente con rabbia verso la persona di cui ci si prende cura, graduale separazione dagli amici e dalle attività sociali, ansia per le responsabilità di caregiving, depressione, esaurimento, mancanza di energia per svolgere le proprie attività quotidiane, difficoltà ad addormentarsi e di concentrazione.²

Le scale di valutazione favoriscono una lettura oggettiva e confrontabile dei fenomeni assistenziali, ai fini di una valutazione quantitativa e qualitativa dell'assistenza richiesta, raccogliendo dati e informazioni con l'obiettivo di elaborare un quadro diagnostico e definire i bisogni di assistenza infermieristica del caregiver.

Per poter individuare i bisogni del caregiver è necessario utilizzare un strumento di accertamento che permetta da un lato di standardizzare la raccolta dati, dall'altro di far emergere le necessità individuali del caregiver, rispetto alle quali, poi, pianificare gli interventi personalizzati.

Le scale maggiormente riscontrate in letteratura sono le seguenti:

- **Caregiver Reaction Assessment**

Caregiver Reaction Assessment (CRA) è una scala sviluppata e collaudata per studiare il carico di lavoro del caregiver. Una revisione sistematica condotta nel 2016 da Michels CT, Boulton M, Adams A, et al. ha concluso che la CRA è lo strumento più utilizzato e con la prestazione psicometrica più valida per misurare il carico dei caregiver familiari.

La CRA misura l'onere attraverso aspetti multidimensionali, sia dal punto di vista positivo che dal punto di vista negativo.

Questa misura è uno strumento valido e affidabile per il caregiver di pazienti oncologici 2, nonché con ictus e altre malattie croniche.3

La scala è composta da 24 voci con 5 sottoscale: autostima, mancanza di sostegno familiare, impatto sulla finanza, impatto sulla pianificazione e impatto sulla salute, con opzioni del formato di risposta Likert da 1 a 5 (ovvero “fortemente in disaccordo” e “fortemente d'accordo”).4

Gli items di questa scala comprendono tutte le caratteristiche definenti della diagnosi infermieristica NANDA “Tensione nel ruolo di caregiver”, la quale è definita come la “difficoltà a svolgere il ruolo di caregiver per un familiare o un’ altra persona significativa”.5

Nella classificazione NANDA-I 2015-2017 le caratteristiche definenti e i fattori correlati non presentano una definizione tale da consentire una attribuzione di significato univoca, pertanto l’analisi della scale è stata eseguita su una base soggettiva, attraverso un’interpretazione personale degli indicatori diagnostici, ovvero le caratteristiche definenti ed i fattori correlati. 3

- **Singapore Caregiver Quality of Life Scale**

La Singapore Caregiver Quality of Life Scale (SCQOLS) è una scala di valutazione composta da 51 elementi recentemente sviluppata e validata a Singapore, somministrata ai caregiver informali dei pazienti con tumore in fase avanzata.

Utilizzando l'analisi fattoriale esplorativa è stata stabilita una struttura fattoriale a 5 domini dell'SCQOLS, che rappresenta il benessere fisico (12 elementi), il benessere mentale (10 elementi), esperienza e significato (12 elementi), impatto su vita quotidiana (13 elementi) e benessere finanziario (quattro elementi).

Una forma abbreviata di 15 voci della Singapore Caregiver Quality of Life Scale (SCQOLS-15) è risultata essere valida ed affidabile per la valutazione della QOL (Quality Of Life) complessiva e specifica del dominio nella Popolazione di Singapore. Un breve modulo di 10 voci (SCQOLS 10) può servire invece come una rapida valutazione del livello generale di QOL.6

- **FAMCARE**

La Family Satisfaction with End-of-Life Care (FAMCARE) è una scala di valutazione per i caregiver informali di persone malate di tumore.

Si tratta di una scala che comprende 20 elementi, progettata per misurare la soddisfazione della famiglia per la cura della persona con neoplasia in fase avanzata.

Il punteggio complessivo della scala originale è calcolato sommando i 20 elementi, a ciascuno dei quali può essere attribuito un valore che va da "Very Dissatisfied" (VD) a "Very Satisfied" (VS), con un punteggio più alto che indica una maggiore soddisfazione per la famiglia. 7

- **Zarit Burden Interview**

La Zarit Burden Interview (ZBI) è una scala di valutazione che misura la gravità con cui i caregiver informali percepiscono le responsabilità di cura come un effetto negativo sulla loro salute fisica, benessere emotivo, vita sociale, situazione finanziaria, e le relazioni interpersonali.

Nella ZBI a 22 voci, le voci (ad es. "hai paura di cosa?" il futuro vale per il tuo parente?") sono segnati in Likert scale, da 0 (mai) a 4 (quasi sempre), ad eccezione della domanda finale sull'onere globale, valutato da 0 (per niente) a 4 (estremamente). La somma dei punteggi dei singoli articoli ha un intervallo da 0 a 88 (punteggio totale). Sono stati utilizzati punteggi diversi (1-5 a livello di articolo e 22-110 in totale) (8) ma, a prescindere dall'opzione, punteggi più alti indicano un onere maggiore.

La domanda 22 invece valuta l'onere complessivo che il caregiver sente e viene valutato in base alle seguenti possibilità: 0 ¼ per niente, 1 ¼ poco, 2 ¼ moderatamente, 3 ¼ abbastanza e 4 ¼ estremamente.

La somma dei punteggi dei singoli elementi varia da 0 a 88 (punteggio totale).

Punteggi più alti indicano livelli di carico più elevati o disagio provato da un caregiver. 9

La ZBI è un test ampiamente utilizzato e validato per diverse popolazioni. Esso ha buona consistenza interna, una sensibilità del 98,5% ed una specificità del 93,9%. 10

La sensibilità di un test è la capacità del test di identificare i soggetti che presentano la malattia e corrisponde alla proporzione di soggetti realmente ammalati identificati come tali dal test.

La specificità di un test è la capacità del test di identificare i soggetti che non presentano la malattia e corrisponde alla proporzione di soggetti realmente sani che sono identificati come tali dal test.

Queste scale di valutazione vengono utilizzate dall'infermiere con l'obiettivo di valutare il livello di burden del caregiver informale sulla base dei sintomi psicologici percepiti dallo stesso e della loro intensità.

Grazie a queste informazioni, il professionista ha la possibilità di progettare il percorso assistenziale più idoneo per il paziente ed il suo familiare, scongiurando la possibilità che si possa manifestare la "sindrome da burnout".

Ma per comprendere meglio il burnout nel caregiver informale, è anche necessario adottare una strategia per modellarlo. Si propone così il Caregiving Integrative Model (ICIM), il quale si basa sull'integrazione di elementi tratti dalla letteratura sia sullo stress da caregiving informale che sul burnout professionale.

L'obiettivo dell'ICIM è di sottolineare l'importanza di ogni categoria di determinanti di burnout del caregiver, i quali possono essere relativi al caregiver, al contesto del caregiver e al contesto socioculturale, con un ruolo chiave di mediazione per la valutazione da parte dei caregiver della propria situazione e il loro rapporto con l'assistito. 11

2.1 RILEVANZA PER LA PROFESSIONE INFERMIERISTICA

La Diagnosi Infermieristica "Tensione nel ruolo di caregiver" esprime gli effetti che l'assistenza comporta sulla salute psicofisica del caregiver e sul sistema familiare e sociale dello stesso e dell'assistito.

L'obiettivo principale delle scale di valutazione del burden del caregiver consiste nel raccogliere le informazioni necessarie per identificare i bisogni di assistenza infermieristica della persona e del suo familiare, permettendo al professionista di individuare le persone a rischio di incorrere in tale fenomeno e di intervenire preventivamente.

3. MATERIALI E METODI

3.1 Obiettivo della ricerca

Analizzare le scale di valutazione del distress nel caregiver della persona terminale presenti in letteratura, valutando i pregi ed i difetti di ciascuna e decidere quali presentano le migliori caratteristiche di qualità psicometriche in termini di validità ed affidabilità.

3.2 Quesito in forma narrativa

Quali sono le scale di valutazione per osservare e misurare il livello di distress nel caregiver della persona terminale che presentano le migliori caratteristiche di qualità psicometriche in termini di validità ed affidabilità?

3.3 Metodo PIO-PICO

(P) Problema: Caregiver della persona in fine vita

(I) Intervento: utilizzo di scale di valutazione del burden nella pratica clinica

(O) Outcome: Fornire prove di efficacia relative all'uso delle scale di valutazione del livello di distress nel caregiver della persona terminale nella pratica clinica.

Le parole chiave più usate sono le seguenti, la maggior parte delle ricerche sono state effettuate in lingua inglese: Burden, Caregiver, Rating Scale, Palliative.

3.4 Stringhe di ricerca maggiormente utilizzate:

- “zarit burden interview AND palliative”
- “Singapore Caregiver Quality Of Life Scale”
- “caregiver burden scale”
- “informal caregiver burnout theoretical framework”
- “FAMCARE”
- “Caregiver Reaction Assessment”

Nella maggior parte delle ricerche è stata fatta una restrizione degli studi cercando materiale degli ultimi cinque anni per avere evidenze più aggiornate.

Criterio di selezione del materiale: Genere umano, solo articoli in full text, lingua inglese, ultimi 5 anni.

3.5 Fonti dei dati

E' stata condotta una ricerca libera per individuare gli strumenti volti a valutare il distress nel caregiver maggiormente utilizzati in letteratura.

BANCHE DATI

- PUBMED
- Google Scholar

Banca dati	MESH	Articoli reperiti	Articoli selezionati	Titolo articolo selezionato
PUBMED	Zarit burden interview AND "palliative"	25	7	<p>T.I: Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively</p> <p>T.I: Caregiver burden among family caregivers of incurable cancer patients in two eastern Mediterranean countries</p> <p>T.I: Poor Patient Health is associated with Higher Caregiver Burden for Older Adults with Advanced Cancer</p> <p>T.I: Other Side of Breast Cancer: Factors Associated with Caregiver Burden</p> <p>T.I: Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers</p> <p>T.I: The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and Recommendations in Dementia and Palliative Care</p> <p>T.I: Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients</p>
PUBMED	Singapore Caregiver Quality Of Life Scale	26	1	<p>T.I: Two valid and reliable short forms of the Singapore caregiver quality of life scale were developed: SCQOLS-10 and SCQOLS-15</p>

Google Scholar	Development Singapore Caregiver Quality Of Life Scale	12000	1	T.I: Development of a short form of the Singapore Caregiver Quality of Life Scale – Dementia: SCQOLS-D-15
PUBMED	assessment, burden, caregivers, terminal care, caregivers, palliative, assessment tools, Burnout, Psychological		1	T.I: Depression of persons with dementia and family caregiver burden: Finding positives in caregiving as a moderator
PUBMED	FAMCARE	62	3	T.I: Assessment of Caregiving Burden of Family Caregivers of Advanced Cancer Patients and Their Satisfaction with the Dedicated Inpatient Palliative Care Provided to Their Patients: A Cross-Sectional Study from a Tertiary Care Centre in South Asia T.I: The Use of a Brief 5-Item Measure of Family Satisfaction as a Critical Quality Indicator in Advanced Cancer Care: A Multisite Comparison T.I: Association between Family Caregivers' Satisfaction with Care for Terminal Cancer Patients and Quality of Life of the Bereaved Family: A Prospective Pre- and Postloss Study
PUBMED	Caregiver Reaction Assessment	289	1	T.I: Mindful Learning Improves Positive Feelings of Cancer Patients' Family Caregivers
PUBMED	Caregiver Reaction Assessment AND Kristanti	1	1	T.I: Measuring the Burden on Family Caregivers of People With Cancer Cross-cultural Translation and Psychometric Testing of the Caregiver Reaction Assessment–Indonesian Version
Google Scholar	caregiver reaction assessment versione italiana	992	1	T.I: Caratteristiche psicometriche della versione italiana della Caregiver Reaction Assessment scale
PUBMED	informal caregiver burnout theoretical framework	4	1	T.I: Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving



4.RISULTATI

Di seguito vengono presentate le scale individuate nella revisione di letteratura che vengono presentate in ordine di frequenza.

- **Zarit Burden Interview**

Questa scala è trattata in 8 dei 17 articoli selezionati.

Lo ZBI è un questionario di autovalutazione, utilizzato per valutare i sentimenti di onere dei caregiver informali per quanto riguarda l'impatto della malattia del proprio caro sulle loro vite.

Le domande si riferiscono a problemi che sorgono in diversi domini: salute e benessere, personale, di vita sociale e le finanze.

La scala è stata applicata in molti contesti, come ad esempio depressione, schizofrenia, sclerosi multipla, parkinsonismo, malattie cerebro-vascolari, cancro o cure palliative.

Una questione molto importante riguarda l'adozione di cut-off per definire le categorie di oneri inferiori e superiori.

Purtroppo per definire in modo univoco questo aspetto sono necessari ulteriori studi, infatti molti cut-off di questa scala sembrano essere stati postulati arbitrariamente nel corso degli anni.

Per il momento, dovremmo fare affidamento principalmente sui punteggi totali ed evitare categorizzazioni legate a cut-off non ancora culturalmente o clinicamente validati. 8

Per quanto riguarda i fattori correlati della Diagnosi NANDA "Tensione nel ruolo di caregiver", la scala di Zarit indaga con uno o più item tutte le categorie dei fattori correlati, al contrario della CRA, che invece si concentra prevalentemente su "Processi Familiari", "Risorse" e "Fattori Socioeconomici". 5

Questa scala trova una grande rilevanza in letteratura.

Per esempio, è stata utilizzata in uno studio del 2021 condotto dalla rivista "BMC Palliative Care" per determinare la prevalenza del carico del burden tra i caregiver informali di pazienti oncologici incurabili in due paesi del Mediterraneo orientale e per identificare i fattori che possono essere associati a un burden del caregiver significativo.

Il punteggio medio ZBI-22 in questo studio era 23, che è in gran parte simile a quello riportato in altri studi che includono caregivers familiari di pazienti con tumore in stadio avanzato.

In uno studio dal Regno Unito che includeva 105 informali caregiver di pazienti oncologici avanzati, il punteggio medio ZBI 22 era 23.

Allo stesso modo, il punteggio medio ZBI-22 era di 23 in uno studio condotto da un'unità di cure palliative in Malesia che includeva 249 caregiver informali di pazienti con malattie vitali di cui il 74% era affetto da malignità. In uno studio Tai, il punteggio medio ZBI-22 di 19 su 150 assistenti informali di anziani avanzati malati di cancro. Questi risultati suggeriscono che vi siano dei fattori comuni che contribuiscano ad aumentare il burden tra i caregivers informali di pazienti con tumore in fase avanzata in culture e stati socioeconomici differenti. 12

Questa scala è stata usata anche in uno studio condotto nel 2018 da Yang F, Ran M e Luo W, con l'obiettivo di indagare il nesso tra depressione delle persone con demenza e onere del caregiver familiare, nonché se tale associazione dipendesse dal livello di capacità dei caregiver di trovare aspetti positivi nel caregiving.

In questo caso, è stata usata una versione ridotta della Zarit Burden Interview, per la quale la validità e l'affidabilità è stata confermata da Bédard, Molloy nel 2001. Lo strumento comprende 12 domande classificate su una scala da 0 a 4, secondo alla presenza o all'intensità di una risposta affermativa e misura la salute del caregiver, il benessere psicologico, la vita sociale, le finanze e il rapporto tra il caregiver e il paziente.13

Questo strumento è stato usato anche in un articolo della rivista Asian Nursing Research del 2016 per determinare i fattori associati al carico del caregiver tra i familiari di donne con cancro al seno in Iran.9

Nel 2021, in uno studio della J Geriatr Oncol, è stata usata una nuova versione di questa scala per identificare i fattori del paziente associati al carico del caregiver ed esaminare come la quantità di tempo dedicata al caregiving modifica queste relazioni.

Il carico del caregiver è stato valutato utilizzando lo Zarit Burden convalidato

Intervista (ZBI) versione breve (ZBI-12). Lo ZBI è lo strumento più utilizzato per valutare il carico soggettivo del caregiver; è stato convalidato per la prima volta nei familiari di pazienti con demenza e da allora è stato ampiamente esaminato nei caregiver di pazienti con cancro.

La versione più breve, ZBI-12, ha dimostrato di correlare bene con la ZBI completa nei pazienti con cancro avanzato.²⁴ I caregiver rispondono soggettivamente a domande che sondano l'impatto di tale attività sul proprio benessere fisico, emotivo e sociale. Le risposte sono fornite in una scala numerica, che va da 0 ovvero "mai" a 4 ovvero "quasi sempre", ed i punteggi totali vanno da 0 a 48, perciò punteggi più alti che indicano un carico maggiore. 14

Nel 2020 la rivista *Supportive Care in Cancer* ha pubblicato la validazione di un' altra versione della Zarit Burden Interview.

Zarit Burden Interview-7 (ZBI-7): versione a 7 elementi della scala di valutazione originale che misura il carico fisico e psicosociale dei caregiver su una scala di cinque punti. 15

In questo studio dunque ZBI-1 e ZBI-7 si sono dimostrati validi nel contesto del PC. ZBI-1 mostra promettenti indicazioni per l'uso come strumento ultra-breve per il carico del caregiver mentre ZBI-7 potrebbe essere utilizzato per una misurazione più completa dell'onere del caregiver, ad esempio per quantificare l'impatto di interventi rivolti ai caregiver negli studi clinici e negli studi di valutazione.

La versione con 7 items della Zarit Burden Interview trova un ulteriore riscontro in letteratura in quanto è stata utilizzata nel 2020 da Vigna PM, de Castro I e Rego Lins Fumis R, nella rivista *BMC Palliative Care*, per indagare la correlazione tra spiritualità e il carico emotivo dei familiari dei pazienti sottoposti a cure palliative.

In questo studio è stata riscontrata una correlazione positiva tra il punteggio della scala Zarit e quello della scala SQR-20 (una versione ridotta del Self-Reporting Questionnaire), mostrando che l'aumento in carico è stato associato a punteggi più alti di disturbo psichiatrico. 16

- **FAMCARE**

Questa scala è presente in 3 dei 17 articoli selezionati.

Nei 20 items della versione originale, valuta soprattutto la disponibilità di dottori ed infermieri nei confronti della famiglia e del paziente, le informazioni fornite riguardo la prognosi e gli effetti collaterali della terapia, l'andamento del dolore, il grado di inclusione dei familiari all'interno dei processi decisionali di cura.

Questo strumento di valutazione dunque si concentra maggiormente sull'importanza del ruolo dato ai caregivers informali durante il processo di cura, mentre è più carente negli aspetti riguardanti i processi familiari, la situazione socioeconomica e le caratteristiche del caregiver.

Questa scala è stata usata in un articolo della rivista Journal of Palliative Medicine nel 2022 con l'obiettivo di indagare il livello di soddisfazione personale dei caregivers familiari per la cura della persona con tumore in stadio avanzato e in lutto, ed in generale la qualità di vita dei caregivers informali. 17

La scala FAMCARE-2 è una particolare versione della FAMCARE, utilizzata per misurare la soddisfazione della famiglia per la cura della persona con tumore in stadio avanzato, specialmente all'interno delle strutture ospedaliere. Si suddivide in 17 items valutati su una scala di cinque punti che vanno da "molto soddisfatto" a "molto insoddisfatto".

Questa versione comprende quattro sottoscale, ovvero "gestione dei sintomi fisici e del comfort", "informazioni fornite", "sostegno familiare" ed "assistenza psicologica al paziente".18

- **Caregiver Reaction Assessment**

Questa scala è presente in 3 dei 17 articoli selezionati.

Tale scala rappresenta uno strumento facilmente fruibile, attendibile ed affidabile per misurare le reazioni, sia positive sia negative, del caregiver informale, in modo particolare se si tratta del familiare di una persona con tumore. 3

Ha la funzione di valutare gli aspetti che possono minacciare la sua salute attraverso 24 items raggruppati in 5 categorie: autostima, agenda, supporto, finanza e salute. 19

L'item 21 della scala è l'unico che considera gli eventuali problemi finanziari relativi alla famiglia.

Questo strumento indaga la maggior parte delle caratteristiche definenti e dei fattori correlati alla Diagnosi NANDA "Tensione nel ruolo di caregiver".

La scala non fa riferimento alla categoria "Relazione caregiver-persona assistita".

La scala si concentra in modo particolare su processi familiari, risorse e fattori socioeconomici. 5

Una revisione sistematica condotta nel 2016 da Michels CT, Boulton M, Adams A, et al. ha concluso che la CRA è lo strumento più utilizzato e con la prestazione psicometrica più valida per misurare il carico dei caregiver familiari.

Dal punto di vista dell'utilità in ambito infermieristico, questa scala rappresenta uno strumento validato per misurare l'onere dei caregiver familiari, aiutando il professionista nell'analisi del burden del caregiver informale in modo strutturato.

Un altro pregio di questo strumento di valutazione è rappresentato dal fatto che è somministrabile in un arco di tempo di circa 5 minuti, dunque risulta facile, immediato e pratico da usare durante l'attività assistenziale.4

Nel 2010, la rivista Giornale di Psicologia ha trattato una versione tutta italiana della Caregiver Reaction Assessment.

Tale studio ha dimostrato che lo strumento presenta proprietà psicometriche più che soddisfacenti in relazione alla fattibilità, all'attendibilità e alla validità della misura. La attendibilità delle cinque sottoscale è da considerarsi soddisfacente perché sono presenti valore di alpha di Cronbach compresi fra 0,66 e 0,81. Alcuni items mostrano una certa criticità. In particolare gli items 9 e 13, ma soprattutto l'item 8, "Mi trovo costretto/a ad interrompere il lavoro che sto svolgendo", che risulta essere troppo generico e di non immediata comprensione.

Nonostante queste criticità facilmente risolvibili con un' adeguata descrizione, il CRA si è rivelata una scala con buone caratteristiche di validità, di attendibilità e di validità. Inoltre, rappresenta uno strumento di facile somministrazione. 19

- **Singapore Caregiver Quality Of Life Scale**

Questa scala è presente in 2 dei 17 articoli selezionati.

La sua funzione consiste nell' indagare gli aspetti del benessere fisico, il benessere mentale, esperienze e significato, impatto su vita quotidiana e benessere finanziario, dunque il suo campo di interesse è ampio e fornisce una visione completa della situazione individuale e familiare del caregiver informale della persona con tumore.

Nella cultura asiatica, solitamente le persone malate vengono assistite dai propri familiari. I caregiver asiatici forniscono più ore di assistenza rispetto a quelli di altre etnie.

Con differenze di cultura tra Oriente ed Occidente e le note limitazioni della validità di alcune scale di misurazione della qualità della vita nel contesto asiatico, lo sviluppo della SCQOLS è un'aggiunta preziosa. La disponibilità di versioni abbreviate di questo strumento forniranno ulteriore flessibilità nel suo utilizzo secondo il contesto e i bisogni.

Essendo una scala composta da 51 items diversi, la sua compilazione può talvolta risultare impegnativa in termini di tempo ed energie, soprattutto in ambito ospedaliero.

Per questo motivo, ne sono state proposte due versioni abbreviate, una con 15 elementi e l'altra con 10 elementi.

La versione SCQOLS-15 ha mostrato proprietà di misurazione accettabili per la valutazione del livello globale e specifico del dominio di qualità della vita.

La forma SCQOLS 10 ha invece mostrato proprietà di misurazione accettabili per la valutazione del livello complessivo della qualità della vita.⁶

Nel 2021, è stata ideata e pubblicata dalla rivista "Journal of Patient Reported Outcomes" una particolare versione della versione originale di questa scala, specifica per la demenza.

Questa è un'estensione della SCQOLS, sviluppata aggiungendo 12 elementi specifici per la demenza, per un totale di 63 items.

Ogni item è valutato con un punteggio compreso tra 0 (per niente) a 4 (molto). 20

Ma per comprendere meglio il burnout nel caregiver informale, è anche necessario adottare una strategia per modellarlo. Si propone così l' ICIM, il quale si basa sull'integrazione di elementi tratti dalla letteratura sia sullo stress da caregiving informale che sul burnout professionale.

L'obiettivo dell'ICIM è di sottolineare l'importanza di ogni categoria di determinanti di burnout del caregiver, i quali possono essere relativi al caregiver, al contesto del caregiver e al contesto socioculturale, con un ruolo chiave di mediazione per la valutazione da parte dei caregiver della propria situazione e il loro rapporto con l'assistito.

Questo articolo è un primo passo integrativo nella considerazione di una forma di burnout specifica per i caregiver informali e supporta la progettazione di studi empirici e interventistici basati sul fondamento teorico che propone l'ICIM. 11

5.DISCUSSIONE

La Caregiver Reaction Assessment è stata ampiamente utilizzata per valutare i sentimenti dei caregiver di pazienti con tumore, ictus e altre malattie croniche.

La versione italiana del CRA, nonostante alcune criticità, dimostra di essere uno strumento facilmente utilizzabile, attendibile e sostanzialmente affidabile per la misurazione tanto delle reazioni positive quanto di quelle negative delle persone coinvolte dall'attività di assistenza informale e continuata di un paziente oncologico.

Questa scala presenta proprietà psicometriche considerabili più che soddisfacenti in relazione alla fattibilità, all'attendibilità e alla validità della misura. La attendibilità delle cinque sottoscale è da considerarsi soddisfacente. Alcuni items mostrano delle criticità, in particolare gli items 8, 9 e 13.

In conclusione, il CRA si è mostrato uno strumento con buone caratteristiche di fattibilità, di attendibilità e di validità. Inoltre, rappresenta una scala di facile somministrazione. 19

Per quanto riguarda il confronto tra la Scala CRA e la Diagnosi NANDA "Tensione nel ruolo di caregiver", è emerso che la CRA indaga la maggior parte delle caratteristiche definenti e dei fattori correlati della Diagnosi stessa, escludendo la categoria "Relazione caregiver-persona assistita" delle caratteristiche definenti e la classe "Stato di salute della persona assistita". Inoltre si osserva che l'item 21 della Scala è l'unico che considera i problemi relativi alla famiglia; per questo motivo, l'argomento sarebbe da approfondire in fase di accertamento.

L'ICIM sottolinea l'importanza di tenere pienamente conto degli attori e degli elementi in gioco quando si considerano i determinanti del burnout del caregiver: il caregiving setting, le caratteristiche del caregiver e il loro ambiente socioculturale.

Per quanto riguarda la Zarit Burden Interview, la versione abbreviata ZBI-12, ha dimostrato essere valida al pari della ZBI originale nei pazienti con tumore in stadio avanzato. I caregiver rispondono soggettivamente a domande che

sondano l'impatto di caregiving sul proprio benessere fisico, emotivo e sociale. 14

Lo strumento comprende 12 domande classificate su una scala da 0 a 4, secondo alla presenza o all'intensità di una risposta affermativa e misura la salute del caregiver, il benessere psicologico, la vita sociale, le finanze e il rapporto tra il caregiver e il paziente.

La scala ZBI-1 consiste in un' unica domanda, la quale chiede di indicare, in una scala da 0 a 4, il livello di burden percepito nell' occuparsi del proprio parente. Questa versione estremamente ridotta e semplificata puo' tornare utile come strumento di screening. 15

Analizzando gli items delle scale di Zarit e la CRA, si possono ritrovare alcune tra le caratteristiche definenti e fattori correlati alla diagnosi NANDA "Tensione nel ruolo di caregiver". Per quanto riguarda la Scala di Zarit, dall'analisi è emerso che il questionario prende in considerazione tutte le macrocategorie dei fattori correlati mentre, per quanto riguarda le caratteristiche definenti, non viene indagata la macrocategoria "Relazione caregiver-persona assistita". Inoltre è da approfondire nell'item 10 la dimensione di salute con un'intervista semistrutturata, in quanto non è specificato se si fa riferimento alla salute fisica o anche emozionale e socioeconomica del caregiver.

Infine entrambe le scale permettono un accertamento della dimensione psicologica, per questo a livello infermieristico si dovrebbero eseguire ulteriori verifiche per ottenere maggiori informazioni relative alle altre dimensioni della persona.

Dopo l'analisi dei due strumenti è stato svolto un confronto, con l'obiettivo di far emergere la completezza delle stesse nell'accertamento della diagnosi in oggetto. Il confronto ha messo in luce alcuni aspetti.

Per quanto riguarda le caratteristiche definenti, nessuna delle due scale fa riferimento alla categoria "Relazione caregiver – persona assistita".

Per quanto concerne i fattori correlati invece, la scala di Zarit indaga con uno o più items tutte le categorie degli stessi, al contrario della CRA, che invece si concentra prevalentemente su "Processi Familiari", "Risorse" e "Fattori

Socioeconomici". In ogni caso, tutti i fattori correlati risultano complessivamente indagati. Sovrapponendo le due scale, si osserva che l'accertamento della Diagnosi è quasi completo, nonostante le scale siano incentrate su aspetti emotivi ed affettivi, anzichè pratici. In conclusione, le due scale hanno contribuito in maniera efficace all'identificazione della Diagnosi "Tensione nel ruolo di caregiver": analizzando le risposte fornite nei singoli quesiti è stato possibile verificare su quale fattore correlato e/o caratteristiche definenti fosse necessario agire con interventi mirati e personalizzati per caregiver e familiari assistiti. 5

La Singapore Caregiver Quality Of Life Scale è stata ideata con l'obiettivo di fornire una visione completa della situazione individuale e familiare del caregiver informale della persona con tumore.

I 51 items della versione originale di questo strumento di valutazione indagano il benessere fisico e mentale, il significato delle esperienze vissute, la routine giornaliera e la stabilità economica.

Manca tuttavia un'indagine riguardante il rapporto tra caregiver e persona assistita, che è invece presente in altre scale.

La presenza di 51 items rende la fase di compilazione della scala relativamente lunga ed impegnativa, per questo motivo ne sono state ideate alcune versioni semplificate, tra cui le SCQOLS-15 e SCQOLS-10.

La versione con 15 voci si è rivelata uno strumento valido ed affidabile per la valutazione della qualità di vita complessiva e specifica della popolazione di Singapore.

La versione composta da 10 voci invece può servire per una rapida valutazione del livello generale della qualità di vita. 6

La FAMCARE è una scala di 20 items sviluppata per misurare la soddisfazione del caregiver familiare per l'assistenza ai pazienti con tumore in stadio avanzato. 7

Questa scala include quattro sottoscale, ovvero gestione dei sintomi fisici e del comfort, fornitura di informazioni, sostegno familiare e assistenza psicologica al paziente.

La versione originale presenta 20 items, dunque la sua compilazione non richiede tempi lunghi.

La scala FAMCARE-2 è una variante dello strumento, utilizzata per misurare la soddisfazione della famiglia per la cura del tumore in fase avanzata, specialmente in strutture ospedaliere. 19

Grazie all'uso di strumenti come la scala FAMCARE-2, possiamo valutare quantitativamente e qualitativamente i servizi di cure palliative.

5.1.CONCLUSIONI

Nella presente revisione sono state analizzate le scale di valutazione volte a misurare il livello di burden nel caregiver della persona sottoposta a cure palliative che presentano maggiore rilevanza in letteratura.

Tra tutte le scale prese in considerazione, la Zarit Burden Interview ha dimostrato di essere la più completa ed esaustiva dal punto di vista delle qualità psicometriche in termini di validità ed affidabilità.

Tale strumento, nella sua versione originale, è composto da 22 items, di conseguenza è facile e veloce da compilare.

Questa scala analizza tutte le categorie dei fattori correlati della Diagnosi NANDA "Tensione nel ruolo di caregiver", dunque la sua rilevanza a livello infermieristico consiste nella sua capacità di fornire al professionista informazioni esaustive riguardanti tutti gli ambiti della vita della persona.

Questo strumento non si è dimostrato utile esclusivamente per l'ambito delle cure palliative, ma anche in contesti di numerose patologie croniche come, ad esempio, la depressione, la sclerosi multipla, il parkinsonismo, le malattie cerebro-vascolari ed in ambito oncologico, dunque la scala non presenta il limite di essere adatta esclusivamente ad uno specifico ambito di cura.

Ritengo che, per tali ragioni, l'uso di questa scala dovrebbe essere proposto a tutte le strutture sanitarie, soprattutto quelle che hanno uno stretto contatto con la figura del caregiver, e per questo motivo ho deciso di apporla tra gli allegati di questa tesi.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

1 <https://www.pmi.it/impresa/normativa/149510/caregiver-quant-i-dati-istat.html>

2 American Heart Association. What Is Caregiver Burnout? Available from <https://www.heart.org/-/media/files/health-topics/answers-by-heart/what-is-caregiver-burnout.pdf?la=en>

3 Geng L, Wang J, Cheng L, Zhang B, Shen H. Mindful Learning Improves Positive Feelings of Cancer Patients' Family Caregivers. *Environmental Research and Public Health*. 2018.

4 Krisanti MS, Vernooij-Dassen M, Utarini A, Effendy C, Engels Y. Measuring the burden on family caregivers of people with cancer cross-cultural translation and psychometric testing of the caregiver reaction assessment-indonesian version. *Wolters Kluwer Health*, 2019.

5 Graziano G, Manfredi D, Scalorbi S. L' uso di scale nell' accertamento delle diagnosi infermieristiche per l' assistenza ai caregiver *Rivista L'Infermiere* N° 4 – 2017. Available from <https://www.infermiereonline.org/2017/11/09/luso-di-scale-nellaccertamento-delle-diagnosi-infermieristiche-per-lassistenza-ai-caregiver/>

6 Teo I, Yang GM, Neo SHS, Thumboo J, Koh ARX, Cheung YB, et al. Two valid and reliable short forms of the singapore caregiver quality of life scale were developed: SCQOLS-10 and SCQOLS-15. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2020.

7 Ornstein KA, Penrod J, Schnur JB, Smith CB, Teresi JA, Garrido MM, et al. The use of a brief 5-item measure of family satisfaction as a critical quality indicator in advanced cancer care: a multisite comparison. *Journal of Palliative Medicine*. 2017.

8 GONÇALVES-PEREIRA M , ZARIT S.H. The Zarit Burden Interview in Portugal: validity and recommendations in dementia and palliative care *Acta Med Port* 2014 Mar-Apr;27(2):163-165

9 Vahidi M, Mahdavi N, Asghari E, Ebrahimi H, Hosseinzadeh M. et al. Other side of breast cancer: factors associated with caregiver burden *Korean Society of Nursing Science*. 2016.

10 Perpiñá-Galvañ J, Orts-Beneito N, Fernández-Alcántara M , García Sanjuán S , Paz García-Caro M, MJ Cabañero-Martínez. Level of burden and health-related quality of life in caregivers of palliative care patients *Environmental Research and Public Health*. 2019.

11 Gérain P, Zech E. Informal Caregiver Burnout Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiver in *Frontiers in Psychology*, 2019.

- 12 Alsirafy SA, Nagy R, Hassan AD, Fawzy R, Alghmadi SA et. al. Caregiver burden among family caregivers of incurable cancer patients in two eastern Mediterranean countries BMC Palliat Care (2021) 20:163
- 13 Yang F, Ran M e Luo W. Depression of persons with dementia and family caregiver burden: Finding positives in caregiving as a moderator. EPIDEMIOLOGY, CLINICAL PRACTICE AND HEALTH, 2019.
- 14 Semere W, Althuse AD, Rosland AM, White D, Arnold R, Chu E et. al. Poor Patient Health is associated with Higher Caregiver Burden for Older Adults with Advanced Cancer J Geriatr Oncol. 2021 June ; 12(5): 771–778
- 15 Kühnel BM, Ramsenthaler C, Bausewein C, Fegg M, Hodiamont F. Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers Supportive Care in Cancer (2020)
- 16 Vigna PM, de Castro I, Rego Lins Fumis R. Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively. BMC Palliative Care (2020)
- 17 Morishita-Kawahara M, Tsumura A, Aiki S, Sei Y, Iwamoto Y et. al. Association between family caregivers' satisfaction with care for terminal cancer patients and quality of life of the bereaved family: a prospective pre- and postloss study. JOURNAL OF PALLIATIVE MEDICINE, 2022
- 18 Kondeti AK, Yadala A, Lakshmi NR, Prakash CSK, Palat G, Varthya SB. Assessment of caregiving burden of family caregivers of advanced cancer patients and their satisfaction with the dedicated inpatient palliative care provided to their patients: a cross-sectional study from a tertiary care centre in South Asia. DOI:10.31557/APJCP.2021.22.7.210
- 19 Lucchiari C, Botturi A, Pravettoni G. Caratteristiche psicometriche della versione italiana della Caregiver Reaction Assessment scale Giornale di Psicologia, Vol. 4, No. 1, 2010
- 20 Teo I, Yang GM, Seow DCC, Neo SHS, Hum A, Lee CF, et al. Development of a short form of the singapore caregiver quality of life scale dementia: SCQOLS-D-15. Journal of Patient-Reported Outcomes. 2021.

ALLEGATI

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

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
1	<p>Paula Menis Vigna , Isac de Castro and Renata Rego Lins Fumis</p> <p>Spirituality alleviates the burden on family members caring for patients receiving palliative care exclusively</p> <p>2020</p>	<p>Questo studio trasversale è stato condotto in un ospedale universitario privato a San Paolo, in Brasile. Lo studio comprendeva i familiari dei pazienti sottoposti a cure palliative. È stato invitato a partecipare un solo caregiver che si è preso cura del paziente per almeno 2 mesi. I membri della famiglia hanno risposto ai seguenti questionari: Spiritualità, religiosità e credenze personali dell'OMS (SRPB), Zarit Burden Interview (ZBI) e Self-reported Questionnaire (SRQ-20). Sono stati esclusi i pazienti che risiedevano in un istituto di lunga permanenza. Le variabili continue sono state espresse da mediana e quartili e analizzate con il test di Kruskal-Wallis con il post test di Muller-Dunn aggiustato da Bonferroni o con il test di Mann-Whitney per due gruppi.</p>	<p>Sono state affrontate la correlazione tra spiritualità e carico emotivo dei familiari dei pazienti sottoposti a cure palliative.</p>	<p>Più bassa è la spiritualità, maggiore è il carico emotivo. La pace interiore era il fattore protettivo più forte associato al peso.</p>	<p>L'interazione psico-socio-spirituale può migliorare la capacità di far fronte ai caregiver familiari dei pazienti sottoposti a cure palliative, colmando una lacuna critica nella fornitura di servizi di cure palliative olistiche.</p>
2	<p>Samy A. Alsirafy, Radfan Nagy , Amneh D. Hassan, Radwa Fawzy, Ahmad A.</p>	<p>Lo studio ha incluso 218 caregivers, 165 dall'Egitto e 53 dall'Arabia Saudita. L'intervista a 22 voci di Zarit Burden (ZBI-22) è stata utilizzata per valutare il</p>	<p>Questo studio è stato condotto per determinare la</p>	<p>Il punteggio medio ZBI-22 tra i caregivers era 23,4 (9,3) e la maggioranza aveva un burden</p>	<p>Una percentuale sostanziale di caregivers di pazienti oncologici incurabili nella nostra regione</p>

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
	<p>M. Abdelhafeez , Marahim O. Husein , Mohammed A. Almashiakhi , Saad H. Alabdullateef , Saeed A. Alghamdi and Ashraf M. Elyamany</p> <p>Caregiver burden among family caregivers of incurable cancer patients in two eastern Mediterranean countries</p> <p>2021</p>	<p>burden del caregiver. È stata studiata la relazione tra caregiver e l'assistenza con le ADL e altri fattori.</p>	<p>prevalenza del burden tra i caregivers di pazienti oncologici incurabili in due paesi del Mediterraneo orientale e per identificare i fattori che possono essere associati ad un burden significativo.</p>	<p>significativo. L'89% dei caregivers ha assistito con almeno un ADL di base. L'assistenza con le ADL di base a perdita tardiva, il miglior piano di trattamento di terapia di supporto e uno stato di performance peggiore sono stati associati a un burden più elevato.</p>	<p>presenta un burden significativo. I caregiver familiari che assistono con le ADL di base a perdita tardiva sono a rischio di burden significativo e dovrebbero essere sottoposti a screening di routine per il burden.</p>
3	<p>Wagahta Semere, MD, MHS, Andrew D. Althouse, PhD, Ann-Marie Rosland, MD, MS, Douglas White, MD, MAS, Robert Arnold, MD, FAAHPM, Edward Chu, MD, Thomas J. Smith, MD, FACP, FASCO, FAAHPM, Yael Schenker, MD, MAS, FAAHPM</p>	<p>Analisi trasversale dei dati di base di uno studio di intervento di cure palliative randomizzato a cluster che include pazienti con cancro avanzato e i loro caregiver familiari, reclutati da 17 studi oncologici in Pennsylvania. Il carico del caregiver è stato misurato utilizzando Zarit Burden Interview (ZBI-12; intervallo 0–48). I fattori del paziente includevano lo stato funzionale (Eastern Cooperative Oncology Group), il carico dei sintomi (Scala di valutazione dei sintomi di Edmonton), l'ansia e la depressione (Scala di ansia e depressione ospedaliera) e la qualità della vita.</p>	<p>Identificare i fattori del paziente associati al carico del caregiver ed esame di come la quantità di tempo che il caregiving modifica queste relazioni.</p>	<p>Tra 441 diadi paziente-caregiver, l'età media dei pazienti era di 70 ± 10 e l'età del caregiver era di 62 ± 13 anni. La maggior parte dei caregiver (59%) erano partner dei pazienti. I caregiver hanno riferito di 44,5 ± 53,5 ore medie dedicate al caregiving settimanale; i punteggi medi ZBI-12 erano 10,3 ± 7,3. Il</p>	<p>Nel tumore avanzato, la scarsa salute fisica e mentale del paziente è associata a un carico maggiore del caregiver indipendentemente dall'orario di assistenza; studi futuri dovrebbero esaminare interventi su misura per alleviare il carico del caregiver per questo gruppo.</p>

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
	<p>Poor Patient Health is associated with Higher Caregiver Burden for Older Adults with Advanced Cancer</p> <p>2022</p>	<p>Utilizzando la regressione multivariata aggiustata, abbiamo analizzato le associazioni indipendenti tra i fattori del paziente e il carico del caregiver e come le ore di assistenza settimanale hanno modificato queste relazioni</p>		<p>peggioramento dello stato funzionale del paziente ($\beta = 0,33, p < 0,01$) è stato associato a un maggiore carico del caregiver; le ore di cura non hanno influenzato queste relazioni.</p>	
4	<p>Maryam Vahidi, PhD Student, Nader Mahdavi, PhD Candidate, Elnaz Asghari, PhD Candidate, Hossein Ebrahimi, PhD, Jamal Eivazi Ziaei, MD, Mina Hosseinzadeh, PhD Candidate, Hossein Namdar Areshtanab, PhD, Iraj Asvadi Kermani, MD</p> <p>Other Side of Breast Cancer: Factors Associated with Caregiver Burden</p> <p>2016</p>	<p>Si tratta di uno studio di correlazione descrittivo condotto nel 2012 su 150 caregivers di pazienti con tumore al seno che si sono recati presso la clinica oncologica dell'ospedale Shahid Ghazi di Tabriz, in Iran. Per la raccolta dei dati è stato utilizzato un questionario che includeva fattori legati all'assistenza e la Zarit Burden Interview, dopo che ne erano state determinate la validità e l'affidabilità. I dati sono stati analizzati utilizzando il software SPSS 13.0 con statistiche descrittive e analitiche. L'associazione tra variabili significative e variabile dipendente con l'osservazione degli effetti di altre variabili è stata valutata utilizzando il modello di regressione lineare multipla</p>	<p>Questo studio mira a determinare i fattori associati all'onere del caregiver tra i caregiver primari di donne con cancro al seno in Iran.</p>	<p>L'età media dei caregiver era di $39,60 \pm 13,80$ anni e 77 (51,3%) di loro erano uomini. Il punteggio medio della Zarit Burden Interview era $30,55 \pm 19,18$. Nel modello di regressione, il punteggio medio delle attività della vita quotidiana, il livello di istruzione, il genere e la situazione finanziaria sono stati identificati come fattori determinanti del carico dei caregiver</p>	<p>I caregiver primari devono essere sostenuti finanziariamente dalle organizzazioni competenti. La formazione sulle abilità assistenziali e la fornitura di cure palliative sembrano utili per ridurre il dolore e l'onere dei caregiver familiari per i pazienti con cancro al seno.</p>
5	<p>Yin Bun Cheunga,b,</p>	<p>I dati sono stati raccolti su 612 caregiver familiari di</p>	<p>Questo studio mira a</p>	<p>L'inclusione di almeno due</p>	<p>Una forma abbreviata di 15 voci</p>

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
	<p>Shirlyn H.S. Neoc , Grace M. Yangc,d , Geok Ling Lee , Irene Teoc,d , Audrey R.X. Kohc , Julian Thumboof , Hwee Lin Wee</p> <p>Two valid and reliable short forms of the Singapore caregiver quality of life scale were developed: SCQOLS-10 and SCQOLS-15</p> <p>2020</p>	<p>pazienti con tumore in stadio avanzato a Singapore. L'analisi fattoriale esplorativa e la migliore regressione di sottoinsiemi sono state utilizzate per identificare gli elementi candidati per ciascun dominio. Le forme brevi sono state valutate per le proprietà di misurazione</p>	<p>sviluppare e valutare forme brevi di SCQOLS.</p>	<p>elementi per dominio nella forma breve ha dato coefficienti di correlazione di almeno 0,8 con i punteggi di dominio corrispondenti nella versione integrale. Le forme brevi e la versione integrale avevano coefficienti di correlazione simili con le misure di Impatto personale negativo e Impatto personale positivo. Due dei cinque domini della versione a 10 elementi avevano l'alfa di Cronbach 0,50 e l'affidabilità test-retest 0,65. Una versione a 15 elementi della scala con da due a quattro elementi per dominio ha ottenuto risultati soddisfacenti in tutti gli aspetti valutati.</p>	<p>del SCQOLS (SCQOLS-15) è valida e affidabile per la valutazione della qualità della vita complessiva e specifica del dominio dei caregiver familiari. Un breve modulo di 10 voci (SCQOLS-10) può servire come una valutazione rapida, valida e affidabile del livello generale di qualità della vita.</p>
6	<p>Chun Fan Lee¹, Dennis C. C. Seow , Irene Teo, Shirlyn H. S. Neo, Grace M. Yang, Geok Ling Lee, Wee Shiong Lim, Allyn</p>	<p>I dati sono stati raccolti su 102 caregivers familiari di persone con demenza a Singapore. I candidati sono stati selezionati in base all'analisi fattoriale, alla correlazione e alla migliore regressione per sottoinsiemi. Sono stati identificati gli elementi</p>	<p>Questo studio mira a sviluppare e valutare una forma abbreviata della Singapore Caregiver Quality of</p>	<p>I punteggi totali e di dominio generati da questi elementi erano fortemente correlati al punteggio corrispondente della forma lunga (coefficienti di</p>	<p>Lo SCQOLS-D-15 ha mostrato proprietà di misurazione accettabili. Questo serve come alternativa allo SCQOLS-D per fornire una rapida valutazione</p>

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
	Hum and Yin Bun Cheung Development of a short form of the Singapore Caregiver Quality of Life Scale – Dementia: SCQOLS-D-15 2021	selezionati con le migliori proprietà di misurazione, comprese le correlazioni con la forma lunga e altre misure consolidate, la coerenza interna e l'affidabilità test-retest. Le loro proprietà sono state confrontate con i punteggi di dominio corrispondenti nella forma lunga di SCQOLS-D e una forma breve di SCQOLS	Life Scale	correlazione: 0,83–0,97). La forma abbreviata ha mostrato una buona consistenza interna (alfa di Cronbach: 0,84–0,92) e affidabilità test-retest (coefficiente di correlazione intra-classe: 0,72–0,93)	della qualità della vita complessiva e specifica del dominio dei caregiver di persone con demenza.
7	Fan Yang, Maosheng Ran and Wei Luo Depression of persons with dementia and family caregiver burden: Finding positives in caregiving as a moderator 2019	Questo studio trasversale ha incluso 157 caregivers familiari di pazienti affetti da demenza non istituzionalizzati nel settore rurale della provincia del Sichuan, nella Cina occidentale. Hanno risposto alla Cornell Scale for Depression in Dementia, una versione breve dell'intervista a Zarit Burden	Esaminare l'associazione tra depressione delle persone con demenza e carico del caregiver familiare	Il livello di depressione del paziente con demenza era significativamente associato al carico del caregiver e il livello di individuazione di positività da parte dei caregiver nel caregiving ha moderato significativamente l'associazione	Questa ricerca suggerisce l'importanza di facilitare i caregiver familiari di pazienti affetti da demenza di trovare aspetti positivi nel caregiving. Fornisce i dati iniziali per lo sviluppo di interventi sul carico del caregiver della demenza basati sulla comprensione del significato profondo del caregiving della demenza
8	Martina B. Kühnel & Christina Ramsenthaler & Claudia Bausewein & Martin Fegg & Farina Hodiamont	In uno studio prospettico trasversale con caregivers informali di pazienti ricoverati (unità PC, team di supporto palliativo ospedaliero) e ambulatoriali (team di assistenza domiciliare) in contesti PC di un grande ospedale universitario, validità dei contenuti e accettabilità della ZBI e sua validità strutturale (tramite	Lo scopo è di convalidare la ZBI-1 (versione ultra corta e rating proxy) e la ZBI-7.	L'articolo sul carico complessivo è stato l'articolo migliore per la versione ZBI-1. Un carico maggiore è stato registrato per le donne e per le persone con una salute fisica	Lo ZBI-7 è un valido strumento per misurare il carico del caregiver su PC. La ZBI-1 può essere utilizzata come valutazione rapida e proxy, con l'avvertenza di sovrastimare il

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
	Validation of two short versions of the Zarit Burden Interview in the palliative care setting: a questionnaire to assess the burden of informal caregivers 2020	analisi fattoriale di conferma (CFA) e analisi Rasch) sono stati testati.		peggiore. La consistenza interna era buona (α di Cronbach = 0,83). L'affidabilità tra i valutatori era moderata poiché le valutazioni proxy stimavano il carico dei caregiver superiore alle autovalutazioni.	carico.
9	GONÇALVES-PEREIRA , Steven H. ZARIT The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and Recommendations in Dementia and Palliative Care Manuel 2014	In questo studio è stata usata la ZBI per valutare i caregivers informali portoghesi in contesti di cure palliative domiciliari, un argomento di grande interesse nella ricerca e nella pratica clinica.	Capire come la conoscenza dei caregiver sulla demenza potrebbe riguardare aspetti del caregiving, compreso l'onere e contribuire alla validazione nazionale delle misure assistenziali.	Il punteggio ZBI medio è di $33,6 \pm 12,1$.	E' necessaria cautela sull'uso dei cut-off per classificare i livelli di stress del caregiver, derivato da analisi fattoriali esplorative ricorrenti in studi locali su piccola scala.
10	Ajay Kumar Kondeti, Ambedkar Yadala, N. Rajya Lakshmi, C.S.K. Prakash, Gayatri Palat, Shoban Babu Varthya	Questo studio trasversale ha valutato 211 caregivers di pazienti con cancro avanzato. Il carico di assistenza dei caregivers e la loro soddisfazione per l'IPC sono stati studiati rispettivamente attraverso i questionari Zarit Burden Interview (versione ZBI-12) e Family Carer Satisfaction with Palliative Care scale	In questo studio sono stati studiati il carico di assistenza dei FC e la loro soddisfazione per i servizi dedicati di cure palliative ospedaliere	Il punteggio medio sommativo ZBI-12 per FC era $20,26 \pm 5,92$, suggerendo un carico di assistenza da moderato ad alto tra caregivers. Punteggi significativamente più alti sono	Gli FC dei gruppi a basso reddito hanno sperimentato un maggiore carico di assistenza. Sembra che l'unità IPC abbia fornito servizi soddisfacenti a pazienti oncologici avanzati,

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
	<p>Assessment of Caregiving Burden of Family Caregivers of Advanced Cancer Patients and Their Satisfaction with the Dedicated Inpatient Palliative Care Provided to Their Patients: A Cross-Sectional Study from a Tertiary Care Centre in South Asia</p> <p>2021</p>	<p>(FAMCARE-2). Analisi descrittive e di correlazione sono state implementate per l'analisi dei dati.</p>	<p>(IPC) forniti ai loro pazienti.</p>	<p>stati osservati tra i caregivers che appartenevano a famiglie al di sotto della soglia di povertà (BPL), rivelando un maggiore carico di assistenza in questo gruppo a basso reddito. I caregivers maschi, non sposati, disoccupati e residenti in zone rurali hanno subito un maggiore carico di assistenza. Tuttavia, non ha portato a una differenza statisticamente significativa. I punteggi medi sommativi della scala FAMCARE-2 erano $74,01 \pm 4,34$, il che suggeriva un'elevata soddisfazione dei caregivers per i servizi di cure palliative forniti ai loro pazienti. I punteggi della scala FAMCARE-2 erano più bassi per le famiglie BPL, ma non erano statisticamente significativi.</p>	<p>portando a un miglioramento della soddisfazione dei caregivers e di conseguenza della qualità della vita.</p>
11	<p>Katherine A. Ornstein, PhD, MPH, Joan Penrod,</p>	<p>Utilizzando i dati dello studio Palliative Care for Cancer Patients, uno studio prospettico su 1979</p>	<p>L'obiettivo di questo studio è di testare la</p>	<p>Sul FAMCARE a 5 voci, i siti variavano da punteggi medi di</p>	<p>La variabilità nella soddisfazione della famiglia per</p>

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
	<p>PhD, Julie B. Schnur, PhD, Cardinale B. Smith, MD, PhD, Jeanne A. Teresi, EdD, PhD, Melissa M. Garrido, PhD, Karen McKendrick, MPH, Albert L. Siu, MD, MSPH, Diane E. Meier, MD, and R. Sean Morrison, MD</p> <p>The Use of a Brief 5-Item Measure of Family Satisfaction as a Critical Quality Indicator in Advanced Cancer Care: A Multisite Comparison</p> <p>2017</p>	<p>pazienti e operatori sanitari, abbiamo utilizzato l'analisi di regressione multivariata per rilevare differenze significative tra cinque siti.</p>	<p>capacità di una nuova, breve misura a 5 elementi della soddisfazione della famiglia per l'assistenza di catturare accuratamente le differenze tra le strutture ospedaliere.</p>	<p>5,5-6,9 su un possibile punteggio alto di 10. I membri della famiglia in un sito di assistenza (n = 783) erano significativamente (p <0,05) meno soddisfatti delle loro cure rispetto alla famiglia membri in altri quattro centri di cura. La misura originale di 20 elementi non è riuscita a differenziare i livelli di soddisfazione tra tutti i siti ospedalieri.</p>	<p>l'assistenza oncologica avanzata tra le strutture ospedaliere può essere rilevata in modo più sensibile utilizzando un breve questionario di 5 elementi rispetto a misure più lunghe. Lo sviluppo di misure meno lunghe e onerose per il monitoraggio della soddisfazione familiare, che sono ancora valide, può facilitare le valutazioni di routine per mantenere e promuovere un'assistenza di alta qualità in tutti i contesti assistenziali.</p>
12	<p>Miki Morishita-Kawahara, RN, PhD, Akemi Tsumura, RN, PhD, Sayo Aiki, MD, PhD, Yoshie Sei, RN, MSN, Yumiko Iwamoto, RN, Haruki Matsui, RN, and Takuya Kawahara, PhD</p>	<p>Disegno: uno studio prospettico pre e post perdita. Ambiente/Soggetti: I caregiver familiari di malati terminali di cancro sono stati reclutati da tre unità ospedaliere/di cure palliative in Giappone.</p>	<p>Per chiarire la soddisfazione dei caregivers familiari per la cura dei pazienti oncologici terminali e la qualità della vita dei caregiver familiari in lutto.</p>	<p>Dopo la morte del paziente, il punteggio di sintesi della componente mentale dei caregivers familiari in lutto di SF-36 differiva significativamente tra i gruppi di caregivers a bassa e alta soddisfazione. La percentuale</p>	<p>La soddisfazione dei caregivers familiari per le cure fornite ai malati terminali di cancro alla fine della loro vita è stata associata alla QOL dei caregivers familiari in lutto sei mesi dopo la perdita. Migliorare la soddisfazione dei caregivers</p>

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
	<p>Association between Family Caregivers' Satisfaction with Care for Terminal Cancer Patients and Quality of Life of the Bereaved Family: A Prospective Pre- and Postloss Study</p> <p>2022</p>			<p>di caregivers familiari con sintomi depressivi (moderati o peggiori) alla pre-perdita era del 41% nel gruppo con bassa soddisfazione e del 22% nel gruppo con alta soddisfazione</p>	<p>familiari per l'assistenza ha il potenziale per migliorare la loro QOL post-smarrimento.</p>
13	<p>Pierre Gérard and Emmanuelle Zech</p> <p>Informal Caregiver Burnout Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving</p> <p>2019</p>	<p>Si propone così il Modello Integrativo di Caregiving Informale (ICIM). Questo modello si basa sull'integrazione di elementi tratti dalla letteratura sia sullo stress da caregiving informale che sul burnout professionale.</p>	<p>Il presente lavoro ha proposto di adattare il concetto di burnout al contesto del caregiving informale e di proporre un modello teorico per inquadrare la ricerca futura sul burnout del caregiver informale.</p>	<p>Gli esiti generali dell'impatto del caregiving sono duplici: sugli stessi caregiver e sui caregiver. Per il caregiver, il burnout informale del caregiver potrebbe portare a problemi fisici e psicologici. In generale, il burnout del caregiver è correlato a un minor benessere, più disagio psicologico, emozioni più negative e meno positive e una qualità della vita inferiore. In termini di psicopatologia, alcuni studi hanno evidenziato</p>	<p>L'approccio tridimensionale amplia anche la visione dell'impatto del caregiving sulla realizzazione riscontrata nel ruolo e sulla spersonalizzazione che può verificarsi. Nell'adattare il concetto di burnout e fornire un modello integrativo per affrontare il burnout del caregiver, il nostro scopo non era fornire un trattamento esauriente di questo argomento, né pretendere di confutare la ricerca esistente.</p>

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
				una moderata relazione tra burnout e ansia.	
14	Claudio Lucchiari, Andrea Botturi, Gabriella Pravettoni Caratteristiche psicometriche della versione italiana della Caregiver Reaction Assessment scale 2010	Il presente studio è stato condotto su un campione di 137 caregivers, la maggior parte dei quali sono coniugi del paziente. I dati mostrano l'assenza di problemi di fattibilità.	Questo lavoro di ricerca ha voluto analizzare le caratteristiche psicometriche della versione italiana della CRA in uno studio condotto tra i caregivers di pazienti affetti da cancro ad alta malignità.	Rispettando la struttura della versione originale, l'analisi fattoriale ha confermato la presenza di cinque fattori, riconducibili alla cinque dimensione indagate, che abbiamo chiamato: agenda, problemi finanziari, la mancanza del supporto familiare, problemi di salute e autostima.	La versione italiana del CRA, nonostante alcune criticità, dimostra di essere uno strumento facilmente utilizzabile, attendibile e sostanzialmente affidabile per la misurazione tanto delle reazioni positive quanto di quelle negative delle persone coinvolte dall'attività di assistenza informale e continuata di un paziente oncologico.
15	Liuna Geng, Jian Wang, Liping Cheng, Binbin Zhang and Hui Shen Mindful Learning Improves Positive Feelings of Cancer Patients' Family Caregivers 2019	I partecipanti sono stati assegnati in modo casuale ad un gruppo di consapevolezza o ad un gruppo di assenza di mente e hanno completato il Caregiver Reaction Assessment (CRA) come misura dei sentimenti dei caregiver prima dell'intervento. Successivamente, a entrambi i gruppi sono state impartite quattro sessioni di formazione alla consapevolezza utilizzando la "classificazione dell'innovazione".	Lo scopo di questo studio era di indagare se la mindfulness langeriana fosse un metodo proattivo valido per aumentare i sentimenti positivi dei caregiver familiari per i malati di cancro.	I risultati hanno rivelato che i partecipanti ai gruppi di consapevolezza e assenza di mente differivano significativamente nei punteggi LMS e PAC, con il gruppo di consapevolezza che aveva livelli più elevati di sentimenti positivi rispetto a quelli nel gruppo di assenza di mente. I risultati hanno anche indicato	Gli interventi consapevoli possono svolgere un ruolo significativo nel promuovere la spiritualità e la fede dei caregivers familiari, migliorando la disponibilità a condividere i loro pensieri, convinzioni e dolore, che potrebbero essere utili per aumentare i sentimenti positivi dei caregiver.

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
				che il livello di consapevolezza prediceva in modo significativo i sentimenti positivi dei caregiver.	
16	Martina Sinta Kristanti, BSN, RN, MN Myrra Vernooij-Dassen, PhD Adi Utarini, MPH, MSc Christantie Effendy, MSc, BSN, RN Yvonne Engels, PhD Measuring the Burden on Family Caregivers of People With Cancer Cross-cultural Translation and Psychometric Testing of the Caregiver Reaction Assessment–Indonesian Version 2019	Sono state condotte traduzioni interculturali e test psicometrici. L'analisi fattoriale di conferma e l'analisi fattoriale esplorativa sono state eseguite per verificare, esplorare e confermare il miglior modello per il CRA-ID; è stata inoltre misurata la coerenza interna.	Tradurre la CRA dall'inglese all'indonesiano e condurre test psicometrici di questa versione CRA-indonesiana (CRA-ID) con i familiari che si prendono cura di pazienti affetti da cancro	Attraverso l'analisi fattoriale esplorativa, è stato sviluppato il miglior adattamento del modello ed è stata eseguita nuovamente l'analisi fattoriale di conferma. Cinque fattori dello strumento originale sono stati confermati con una varianza spiegata del 54,89%. Quasi tutti gli elementi nel CRA-ID sembravano avere una struttura simile alla versione originale.	Il CRA-ID sembrava essere fattibile, valido e affidabile per misurare l'onere dei caregiver familiari di pazienti affetti da cancro in Indonesia. Gli infermieri possono utilizzare il CRA-ID per misurare il carico dei caregiver familiari. La sua disponibilità in lingua indonesiana migliora l'opportunità di condurre confronti internazionali del carico del caregiver familiare utilizzando lo stesso strumento.
17	Juana Perpiñá-Galvañ , Núria Orts-Beneito , Manuel Fernández-Alcántara , Sofía García-	È stato condotto uno studio trasversale descrittivo-correlazionale. I dati socio-demografici e clinici sono stati raccolti dai caregivers attraverso un questionario autosomministrato che includeva domande dal	L'obiettivo di questo studio era di determinare il livello di onere sopportato da	Abbiamo trovato correlazioni statisticamente significative tra le variabili di carico, affaticamento, crescita post-	L'identificazione dei fattori che influenzano la comparsa del sovraccarico consentirà di valutare le esigenze specifiche

N°	Autore, titolo dell'articolo e anno di pubblicazione	Campione, disegno e setting	Obiettivi	Risultati	Conclusioni
	Sanjuán, María Paz García-Caro and María José Cabañero-Martínez Level of Burden and Health-Related Quality of Life in Caregivers of Palliative Care Patients 2019	sondaggio sulla salute in forma breve a 12 elementi (SF-12), dall'intervista Zarit Caregiver Burden (ZBI), dalla scala dell'ansia e della depressione ospedaliera (HADS) , Brief Resilient Coping Scale (BRCS), Post Traumatic Growth Inventory (PTGI) e Fatigue Assessment Scale (FAS).	questi caregiver familiari primari e di identificare le variabili che lo predicono nei parenti che si prendono cura di persone che necessitano di cure palliative domiciliari.	traumatica, ansia e depressione, essendo le ultime due le principali variabili predittive del carico. Inoltre, il carico del caregiver era associato a un peggioramento della salute.	delle carriere per offrire loro supporto emotivo all'interno dell'ambiente sanitario.

Allegato 2. Scheda “ZARIT BURDEN INTERVIEW” punti 40

	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSO	QUASI SEMPRE
1. Ritiene che il suo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	1	2	3	4
2. Ritiene di non avere abbastanza tempo per se stesso a causa del tempo impegnato nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
3. Si sente stressato dall'aver cura del suo familiare e dal cercare di fare fronte alle altre responsabilità?	0	1	2	3	4
4. Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	0	1	2	3	4
5. Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	1	2	3	4
6. Ritiene che il suo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia e con gli amici?	0	1	2	3	4
7. Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	3	4
8. Sente che il suo familiare è dipendente da lei?	0	1	2	3	4
9. Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	0	1	2	3	4
10. Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
11. Ritiene di non aver l'intimità e la privacy che vorrebbe a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
12. Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
13. Si sente a disagio ad invitare a casa gli amici a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
14. Ritiene che il suo familiare si aspetta che lei si prenda cura di lui come se fosse l'unica persona da cui dipende?	0	1	2	3	4
15. Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle sue spese personali?	0	1	2	3	4
16. Pensa di non farcela a prendersi cura del suo familiare ancora per molto tempo?	0	1	2	3	4
17. Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato?	0	1	2	3	4

18. Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro?	0	1	2	3	4
19. Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare?	0	1	2	3	4
20. Sente che dovrebbe fare di più per il suo familiare?	0	1	2	3	4
21. Crede che potrebbe fare di meglio nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
	PER NULLA	UN POCO	ABBASTAN ZA	MOLTO	MOLTISSIM O
22. Infine quanto si sente sovraccaricato dall'aver cura del suo familiare?	0	1	2	3	4

PUNTEGGIO TOTALE: _____

Non ci sono risposte giuste o sbagliate.

Dopo ogni domanda faccia una croce che descrive nel modo migliore quanto frequentemente Lei si sente in quel modo.

La ringraziamo anticipatamente per la Sua collaborazione e le ricordiamo che è importante che Lei cerchi di rispondere a tutte le domande.

STRESS CAREGIVER MAX 40 PUNTI

VALORE SCALA ZBI	PUNTEGGIO
Da 0 a 20	Punti 10
Da 21 a 40	Punti 20
Da 41 a 60	Punti 30
Da 61 a 88	Punti 40