



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

Tesi di Laurea

**LA PERCEZIONE DEL CARICO ASSISTENZIALE NEL
CAREGIVER FAMILIARE DI PAZIENTI SEGUITI DAL SERVIZIO
DI ASSISTENZA DOMICILIARE DELL'ULSS 9 TREVISO.
INDAGINE QUANTITATIVA**

Relatore: Dott.ssa Bernardi Paola

Correlatore: Inf. Carraro Gabriella

Laureanda: Paolin Irene

Anno Accademico 2014/2015

INDICE

INTRODUZIONE	1
CAPITOLO 1- EVOLUZIONE SOCIO-ANTROPOLOGICA DELLA SOCIETÁ ...	3
1.1 Invecchiamento della popolazione: panorama italiano e mondiale	3
1.2 Cambiamenti epidemiologici: incremento delle malattie croniche.....	4
1.3 Servizi di Long Term Care.....	6
1.4 Assistenza domiciliare in Italia e Europa	8
CAPITOLO 2- IL CAREGIVER FAMILIARE	11
2.1 Nuovi modelli di assistenza domiciliare	11
2.2 Profilo del caregiver	12
2.3 Norme a sostegno del caregiver familiare.....	14
2.4 Il <i>burden</i> del caregiver	16
2.4.1 Strumenti di rilevazione del <i>burden</i> assistenziale	19
CAPITOLO 3- MATERIALI E METODI DELLO STUDIO	21
3.1 Applicazione della scala di Zarit al contesto italiano	21
3.2 Quesito di ricerca della revisione della revisione della letteratura	22
3.3 Disegno dell'indagine epidemiologica	23
3.3.1 Disegno dello studio.....	24
3.3.2 Campionamento	24
3.3.3 Strumento di misurazione	25
3.3.4 Analisi statistica dei dati	25
CAPITOLO 4- RISULTATI	27
CAPITOLO 5- DISCUSSIONE	35
CAPITOLO 6- CONCLUSIONE	39
BIBLIOGRAFIA	43
ALLEGATI	49

INTRODUZIONE

Il presente lavoro di tesi prende avvio da un'esperienza di tirocinio avvenuta nel Distretto Sud ULSS 9 di Treviso durante il terzo anno del Corso di Laurea. L'esperienza avvenuta nel territorio mi ha dato la possibilità di conoscere la realtà dell'assistenza infermieristica nell'ambito domiciliare del paziente.

Il percorso logico che ha guidato il lavoro si delinea a partire dalla considerazione che la popolazione mondiale continuerà ad invecchiare e l'Italia è al secondo posto nella classifica mondiale dei Paesi che nel prossimo cinquantennio risultano più esposti all'invecchiamento della popolazione. La conseguenza legata a questo fenomeno è l'incremento delle malattie legate alla senilità, in particolare le malattie cronico degenerative; queste richiedono un'assistenza di lunga durata che meglio si prestano ad essere erogate nel contesto domiciliare del paziente.

Molti dei pazienti presi in cura dal Distretto sono anziani, portatori di malattie croniche, assistiti da familiari o figure esterne, badanti, perché non più autosufficienti. Queste persone, nell'arco di tempo che li vede impegnati nel ruolo di *caregiver*, possono percepire che sia compromessa la qualità della loro salute fisica ed emotiva, la vita sociale e lo stato finanziario, come risultato dell'assistenza che prestano al malato.

Il lavoro svolto si focalizza sull'individuazione di uno strumento validato per la rilevazione del *burden* (carico/peso derivato dall'assistenza) del caregiver informale, che assiste un anziano affetto da patologia cronica. L'applicazione di una scala di misura del *burden* assistenziale nella realtà dell'assistenza domiciliare dei Distretti Nord Sud dell'ULSS 9-Treviso rappresenta l'occasione per testare l'applicabilità dello strumento ed avere una prima misura della dimensione e profondità del fenomeno.

Il tema del *burden* è attuale ed è un fenomeno in crescendo come dimensione e valenza.

Riuscire a misurare i livelli di stress a cui i caregiver sono potenzialmente sottoposti aiuta ad individuare i soggetti a rischio, ad attuare interventi preventivi di supporto ed evitare

situazioni estreme di deterioramento della capacità di queste persone di prestare cure ai propri familiari, divenendo, anzi, loro stessi bisognosi di assistenza.

Per misurare il livello di (*burden*) stress è necessario disporre di strumenti validati da applicare, efficaci e precisi nel rilevare il fenomeno.

Con questo lavoro si realizza una ricerca bibliografica indirizzata ad individuare uno strumento di rilevazione del *burden*, da mettere a disposizione dell'équipe lavorativa dei Distretti Nord e Sud dell'Azienda ULSS 9 di Treviso, dato che, in questo ambito, era stata manifestata l'esigenza ed espresso l'interesse da parte dei professionisti di questa realtà. Pur considerando che il fenomeno del *burden* assistenziale richiede un monitoraggio continuo e quindi, a regime, prevede una misurazione in tutti i soggetti potenzialmente a rischio, è necessario testare la tenuta ed applicabilità dello strumento individuato ed in tal senso si configura l'indagine condotta nel presente lavoro di tesi.

Il lavoro si compone di 3 capitoli:

- Nel primo capitolo viene indagato concettualmente il fenomeno dell'invecchiamento della popolazione, i problemi di salute che si manifestano o che caratterizzano, in particolare cronicità, multipatologia, fragilità, il bisogno di assistenza derivante dalla perdita di autonomia, la funzione del caregiver e i problemi derivati dall'usura che questo impiego comporta.
- Nel secondo capitolo viene approfondito l'ambito della misurazione dello stress derivante dall'impegno del caregiver; in particolare viene analizzata la letteratura relativa agli strumenti di rilevazione ad oggi disponibili e studi di misurazione condotti. Viene poi strutturato un disegno di indagine utilizzando uno strumento fornito dalla letteratura e ritenuto adatto per la realtà dei Distretti di Treviso, in cui molti dei pazienti seguiti sono anziani affetti da patologie croniche. L'indagine ha lo scopo di misurare il livello di *burden* percepito dai caregivers che assistono il malato a casa.
- Nel terzo capitolo vengono presentati i risultati dell'indagine condotta illustrando in particolare gli elementi a favore e gli ostacoli ipotizzabili per una applicazione allargata, sistematica e continuativa dello strumento proposto.

CAPITOLO 1

EVOLUZIONE SOCIO-ANTROPOLOGICA DELLA SOCIETÀ

In questo capitolo viene presentato l'inquadramento concettuale relativo a fenomeni dell'invecchiamento e dei problemi di salute connessi; viene presentata una panoramica sull'assistenza domiciliare fornita a livello nazionale.

1.1 Invecchiamento della popolazione: panorama italiano e mondiale

In Italia, nel corso degli ultimi decenni, si è assistito a un graduale aumento della longevità della popolazione. Secondo il rapporto annuale dell'Istat (1), nel 2014, la speranza di vita ha raggiunto gli 80.2 anni per gli uomini e 84.9 anni per le donne, con un guadagno netto di tre anni per gli uomini e due per le donne, rispetto al 2000. Nel mondo (2) le aspettative di vita sono di 60 anni in Africa, 72 in Asia, 75 in America Latina, 77 in Europa e Oceania e 79 nel Nord America. Globalmente la media è di 68 anni per gli uomini e 73 anni per le donne. Tale tasso di crescita è stato favorito da un miglioramento della qualità della salute delle persone, conseguito grazie ai continui progressi della ricerca in campo medico.

Un altro fattore che ha favorito l'invecchiamento della popolazione è la diminuzione del tasso di fecondità, che dalla metà degli anni Sessanta ha continuato a scendere per poi riprendere a salire dal 1995. In Italia si registra un tasso di fecondità di 1,39 figli per donna (3) contro una media europea di 1.6 e mondiale di 2.5 (2). La conseguenza di una vita media molto lunga e un tasso di fecondità molto basso è che in Italia ci sono molti anziani (popolazione over 65 anni): infatti rappresentano il 21,7% della popolazione, mentre la popolazione compresa tra 0-14 anni è del 13.8% e quella tra i 15-64 anni è del 64.4%. (3) (Grafico 1, Allegato I).

Questo dato in futuro potrebbe crescere ulteriormente a seguito della migrazione dei giovani all'estero e della diminuzione degli stranieri che si stabiliscono nel nostro Paese. In base allo studio condotto dall'Istat nell'anno 2013 (4) si è visto che il numero di immigrati stranieri residenti nel territorio era pari a 279 mila, mentre nell'anno precedente ammontava a 321 mila. Gli italiani emigrati nel 2013 sono stati 82 mila, 14 mila in più rispetto al 2012.

Le previsioni delle Nazioni Unite (2) rivelano che in Europa il 24% della popolazione ha più di 60 anni e nel 2050 si raggiungerà il 34%. Nel mondo il numero degli ultra 60enni si duplicherà da qui al 2050, passando da 901 milioni a 2.1 miliardi. A seguire gli ultra 80enni che andranno più che a triplicarsi, da 125 milioni nel 2015 a 434 milioni nel 2050. La ricerca ha evidenziato inoltre che da un 11% della popolazione mondiale over 60, si arriverà a un 22% nel 2050 (Grafico 2, Allegato I). Per quanto riguarda l'Italia (5) le persone con più di 60, che nel 2014 costituivano il 27.4%, nel 2030 saranno il 34.6% e nel 2050 il 38.7%.

1.2 Cambiamenti epidemiologici: incremento delle malattie croniche

Una conseguenza dell'aumento della longevità è che si vivono più anni in cui la salute è precaria e la condizione di fragilità è aumentata. Dalle stime riferite dall'Istat per il 2012 (6), un nuovo nato in Italia può contare su 59.8 anni di vita in buona salute se maschio e 57.3 se femmina.

Dopo aver analizzato che la popolazione nazionale è composta in buona misura da anziani, c'è da chiedersi quale sia il loro stato di salute. Secondo il rapporto dell'Istat (7), tra la popolazione degli over 65 oltre la metà soffre di patologie croniche gravi. Il diabete, il tumore, l'Alzheimer e le demenze senili sono le patologie che mostrano una dinamica in evidente crescita rispetto al passato. Per la fascia di età 65-69, gli uomini che soffrono di almeno una cronicità grave sono il 36% dei casi e le donne il 28%; per la fascia di età dai 75 e oltre, gli uomini e le donne che soffrono di almeno una cronicità grave, rappresentano rispettivamente il 57% e il 51%.

Secondo la stima del Censis (8), la disabilità, a causa dell'invecchiamento e delle patologie cronico degenerative, è in significativo e preoccupante aumento con 6,7% (circa 4,1 milioni di persone) nel 2010, 7,9% nel 2020 (pari a 4,8 milioni di persone) e 10,7% nel 2040 (pari a 6,7 milioni di persone) un incremento destinato a creare una fortissima pressione sul versante della domanda di servizi. (Grafico 3, Allegato I).

Si è visto come, insieme al progressivo invecchiamento della popolazione, si sia sviluppato un cambiamento anche nell'epidemiologia delle patologie emergenti: si è passati da una

prevalenza di malattie infettive e carenziali a una preponderanza di quelle cronico degenerative. Tra quest'ultime si annoverano il diabete, le cardiopatie, le broncopneumopatie ostruttive, i tumori, l'osteoporosi, le malattie neurodegenerative, i disturbi dell'apparato muscolo scheletrico e del tratto gastrointestinale. La loro diffusione nella popolazione è stata studiata dall'Istat nel 2013 (9). (Grafico 4, Allegato I)

Queste patologie interessano particolarmente l'anziano "fragile" oltre i 75 anni di età, al quale è legata l'incidenza maggiore di comorbidità. Una condizione che rende queste persone "complesse" sotto il profilo assistenziale, tanto da richiedere un approccio globale che diviene negli anni sempre più articolato.

Le prestazioni erogate per rispondere ai bisogni del malato cronico sono racchiuse sotto il nome di *Long Term Care*. Questo modello assistenziale comprende un insieme eterogeneo di prestazioni, sia quelle di carattere sanitario ad alto contenuto specialistico, che di carattere assistenziale richiedenti una modesta specializzazione. Tra quest'ultime: supporto medico e infermieristico, cura della persona, aiuto domestico, supporto sociale e segretariato sociale (10). Questo modello di assistenza non è rivolto solo a pazienti cronici o disabili, ma anche a persone con gravi dipendenze, malati terminali ed anziani non autosufficienti o affetti da patologie legate all'età. In Italia si stima che l'area della non autosufficienza conta 2.6 milioni di persone (11).

Gli obiettivi che si pone l'assistenza a lungo termine sono la stabilizzazione della situazione patologica in atto e il miglioramento della qualità di vita dei pazienti. Gran parte dell'offerta dei servizi sanitari e sociali della long term care è riconducibile all'assistenza domiciliare e residenziale, poiché il domicilio è la forma di assistenza privilegiata per garantire una migliore qualità di vita e contenere le spese per l'assistenza. Con l'assistenza domiciliare si riesce a mantenere l'indipendenza e l'autosufficienza delle persone in un modo più confacente alle loro esigenze, poiché "*la casa è un luogo di associazioni fisiche ed emozionali, memorie e conforto*" (12).

1.3 Servizi di Long Term Care

Nonostante il bisogno di cure a lungo termine sia destinato a crescere in risposta al fenomeno dell'invecchiamento, i servizi disponibili sono attualmente insufficienti e inadeguati. Se si effettua un paragone con altre voci di spesa come pensioni e assistenza per acuti, la spesa pubblica per la long term care (LTC) rappresenta una porzione del PIL relativamente bassa (10).

In Italia, il LTC rivolto alla popolazione anziana comprende tre tipi di assistenza: gli interventi domiciliari, residenziali e le prestazioni monetarie (13). Nelle prime due forme è presente la componente sanitaria e sociale, con la prevalenza di una delle due a seconda della condizione in cui si trova la persona. Le prestazioni economiche invece comprendono l'indennità di accompagnamento (contributo per i soggetti non deambulanti in modo permanente o incapaci di svolgere le attività di vita quotidiana), l'assegno di cura (contributo per l'acquisto da parte degli anziani di assistenza privata o come contributo per l'assistenza informale) e i *voucher*, erogati dalle ASL o dai Comuni (titoli per l'acquisto di prestazioni socio-sanitarie, nell'ambito di strutture pubbliche o private accreditate). Tuttavia il complesso d'interventi elencati non ricopre in maniera esauriente le politiche di *long term care*: la maggior parte degli anziani ricorre all'assistenza informale erogata da parenti, amici, conoscenti, volontari per la cura della persona e dell'ambiente domestico.

Un'analisi dettagliata dei regolamenti, unita a una revisione sistematica degli studi già presenti, (14) è stata condotta per indagare le differenze tra sei Paesi europei (Austria, Francia, Germania, Italia, Olanda e Svezia) nell'ambito della long-term care. Viene qui affermato che tra gli scopi impliciti o espliciti dei contributi pecuniari per usufruire di servizi di cura, ci sia anche quello di incoraggiare l'assistenza informale, che lo Stato stimola o supporta con le sue risorse finanziarie. In tutti gli stati considerati i contributi possono essere usati per pagare la cura informale, includendo anche i parenti. Tuttavia la visione della cura familiare e il modo in cui è supportata è molto differente. Le politiche per i contributi monetari in Austria, Italia e Germania sono destinate a procurare un supporto implicito e non formalizzato alle cure informali, senza che il sussidio diventi una forma di compenso diretta del caregiver.

D'altra parte in Francia, che con la Germania, l'Austria e l'Italia, ha in comune una preferenza per l'assistenza familiare, questo tipo di cura è supportata da un processo di

“formalizzazione” (e monetizzazione), che ha portato ad un’ascesa della mercificazione dell’assistenza familiare, simile a quella Olandese. In Svezia l’indennità di accompagnamento è vista come una forma simbolica di pagamento per il caregiver informale, nonostante siano state introdotte misure per associare il pagamento ai caregiver informali ai salari del mercato del lavoro e permettere ai caregiver di essere assunti dai comuni come caregiver professionali.

Inoltre il controllo sull’uso dei contributi in Francia e Olanda ha influenzato l’organizzazione del lavoro di assistenza: anche se i beneficiari possono scegliere il loro caregiver, quest’ultimo deve essere assunto ufficialmente. Al contrario, in Italia, Austria e Germania i contributi possono essere usati a piacimento del ricevente e questo tende a favorire la crescita di un mercato parallelo nel settore dell’assistenza.

Se i contributi monetari non sono stati la causa diretta della nascita del mercato non regolarizzato nella Long Term Care, hanno sicuramente supportato il suo incremento grazie a tre fattori interconnessi. Primo: per le famiglie rivolgersi agli immigrati è un’alternativa economica più vantaggiosa rispetto all’assistenza familiare e alla fornitura di servizi sociali. Gli immigrati possono erogare assistenza 24 ore su 24, che non sarebbe disponibile dai servizi sociali o sarebbe comunque troppo costosa. Secondo, le disposizioni di pagamento dei caregiver offrono loro compensi maggiori di quelli che riceverebbero nel loro paese d’origine, specialmente perché vengono compresi vitto e alloggio. Terzo, il mercato nero riduce la pressione sulla domanda crescente di servizi sociali.

Per di più l’esistenza di un mercato privato di assistenza ha spostato il focus delle politiche di long term care sulla regolamentazione e qualificazione dell’assistenza privata, che tende a dare per scontato il modello del caregiver straniero come soluzione predominante alla crescente domanda per cure a lungo termine.

1.4 Assistenza domiciliare in Italia e Europa

L'OCSE definisce l'assistenza domiciliare come “servizi di assistenza a lungo termine che possono essere forniti ai pazienti a domicilio” (11), in Italia è stata definita dal Ministero della Salute come insieme di prestazioni di tipo medico, infermieristico, riabilitativo, integrate tra loro con interventi socio-assistenziali, per la cura della persona nella propria casa. Le cure domiciliari sono rivolte alle persone in condizione di non autosufficienza, fragilità, disabili, con la finalità di rendere il quadro clinico stabile, rallentare il declino e migliorare la qualità di vita nel contesto domiciliare (16). Così facendo si permette anche il coinvolgimento della rete familiare nel processo di cura; si consente inoltre di evitare l'ospedalizzazione impropria oppure il ricovero in strutture residenziali o anticipare le dimissioni ogni qual volta le condizioni socio-sanitarie lo consentono (10).

I sistemi di cura primaria sono riconosciuti come la risposta più appropriata per gestire integrazione, personalizzazione dei percorsi e attenzione per la qualità della vita in tutte le sue fasi, al di fuori di ogni logica meramente prestazionale.

Per quanto riguarda l'assistenza domiciliare agli anziani nei vari Paesi europei la diffusione è molto diversificata: nei Paesi del Nord, come la Danimarca, dove lo sviluppo dell'assistenza arriva a seguire il 24% degli anziani; in Svezia e Norvegia l'assistenza è attiva 24 ore su 24; nei Paesi del Sud Europa e l'Austria gli anziani assistiti non raggiungono il 3%.

In Italia (16) si stima che tra i pazienti presi in carico dal servizio di assistenza domiciliare, l'84% è costituito da persone anziane (con età uguale o superiore a 65 anni). (Grafico 5, Allegato I).

Secondo uno studio condotto dall'OCSE (17), su commissione del Ministero della Salute, questo dato è destinato a crescere in futuro a causa del cambiamento demografico che prevede un crescente invecchiamento della popolazione nei prossimi trentacinque anni. L'implicazione inevitabile di questo mutamento è la crescente prevalenza di malattie croniche e delle condizioni long-term. La gestione delle condizioni croniche richiede una risposta coordinata, orientata al paziente e su base comunitaria, fornita da un vasto gruppo di professionisti sanitari. Il sistema sanitario italiano è stato tradizionalmente caratterizzato da un alto livello di frammentazione delle politiche sanitarie e mancanza di coordinamento nell'erogazione delle cure. Durante l'ultima decade, l'Italia ha cominciato a riorganizzare

il settore delle cure primarie sperimentando nuovi modelli di erogazione dei servizi che hanno lo scopo di creare percorsi di cura più completi, sicuri ed efficienti.

A livello regionale i servizi di cure primarie e quelli di cure specialistiche si sono collegati per creare reti integrate di cure territoriali; tuttavia la mancanza di guida e l'assenza di una direzione univoca nella politica sanitaria, hanno portato ad una scarsa e irregolare diffusione di queste iniziative.

La legge n. 189/2012 "Balduzzi" ha cercato di incoraggiare l'incremento dei servizi di cura territoriali per aumentare l'assistenza coordinata ed integrata nelle comunità; è stato un passo importante che ha favorito la continuità e l'integrazione delle cure anche per lo sviluppo di programmi di gestione delle malattie croniche da parte delle Regioni. Il nuovo Patto per la Salute 2014-2015 ha rafforzato la volontà di valorizzare le risorse territoriali e in attuazione dell'art. 5, il Ministero della Salute ha avviato i lavori di predisposizione del "Piano nazionale per la Cronicità", al fine di definire le linee di indirizzo per la presa in carico dei malati cronici, condivise con le regioni e le province autonome (18).

È auspicabile che l'incremento dei servizi di cura territoriali riduca i ricoveri ospedalieri impropri, prevenga il sovra utilizzo del pronto soccorso e migliori la qualità di vita dei pazienti, in particolare di quelli affetti da malattie croniche che trarranno i maggiori benefici dalla cura presso il proprio domicilio.

Le ospedalizzazioni per le condizioni croniche, conosciute anche come ricoveri impropri (quando il paziente non viene ricoverato per un fatto acuto), sono usate come indicatori indiretti della generale efficacia delle cure primarie. Vi è una crescente evidenza, come riporta lo studio condotto dall'OCSE in merito alla qualità dell'assistenza sanitaria in Italia (17), che la gestione proattiva delle condizioni croniche può prevenire o ridurre la necessità di ricovero per acuzie. Un sistema di cure primarie di elevata qualità non riduce solo i costi, ma è anche preferibile per i pazienti per evitare i ricoveri ospedalieri. Per citare un esempio in Italia, nel 2011, il tasso di ospedalizzazione per BPCO (bronco pneumopatia cronica ostruttiva) è stato di 90 ricoveri su 100.000 abitanti, un valore assai inferiore alla media degli stati membri della OCSE, che si attesta a 203.

CAPITOLO 2

IL CAREGIVER FAMILIARE

Nel presente capitolo viene approfondito il tema della figura del caregiver , il suo profilo ed inserimento nella realtà attuale e le problematiche derivate dall’impegno importante ed a volte eccessivo che le cure prestate comportano. Viene poi presentata la revisione della letteratura attribuita agli strumenti di rilevazione del burden assistenziale e identificazione della scala di valutazione validata, spendibile nel contesto del territorio trevigiano.

2.1 Nuovi modelli di assistenza domiciliare

Nel Capitolo 1 si è potuto evidenziare che i fattori influenzanti la domanda di assistenza domiciliare sono molti, tra i quali: i trend demografici che portano verso un progressivo invecchiamento della popolazione, i cambiamenti nel panorama epidemiologico delle patologie, i progressi medico scientifici, la disponibilità di supporti tecnici innovativi, la riorganizzazione di reti assistenziali territoriali e le necessità socio-sanitarie della popolazione.

In Italia, un contributo fondamentale svolto all’interno dell’assistenza domiciliare è quello fornito dalla figura dall’assistente familiare (19), che negli anni sta conoscendo un profondo cambiamento: da una parte è cresciuto il riconoscimento sociale, dall’altra si assiste a un incremento della disponibilità delle donne italiane di cercare lavoro nell’assistenza domiciliare: nel 2014 (20) la percentuale della componente di nazionalità italiana ha subito un incremento pari a +13.9% rispetto al 2013.

Tuttavia persistono delle difficoltà all’interno del Paese (21) date in particolare dalla crisi economica, per cui molte famiglie si trovano in difficoltà nel far quadrare i bilanci economici. In aggiunta si è verificata una riduzione dell’intervento pubblico nei confronti dei non autosufficienti e l’aumento dei costi dei servizi residenziali (22). La conseguenza di tali mutamenti è l’aumento dei caregiver familiari con una riduzione della “esternalizzazione” del carico di cura alle assistenti familiari e una maggiore assunzione in proprio di tali oneri. Le famiglie, per quanto possibile, cercano di rispondere da sole ai proprio bisogni di cura.

In parallelo al riconoscimento sociale della figura del caregiver familiare è cresciuto l'interesse per la qualificazione del lavoro di assistenza. In questo senso le regioni (ad oggi 14) hanno definito uno standard formativo per le assistenti familiari: i percorsi formativi prevedono momenti di tirocinio e di lezione in aula per un complesso di ore che varia dai 100 alle 400 ore. In altre regioni, compreso il Veneto, sono in corso delle sperimentazioni. In particolare nella provincia di Treviso è stato attivato un corso nel 2009 (23) come risposta alla ricerca da parte delle famiglie di personale qualificato e certificato. Il corso, gratuito, prevede 80 ore di frequenza con obbligo di partecipare al 70% del totale con un tirocinio finale presso Case di riposo, Case di cura, Istituti di assistenza ecc.; al termine del quale corso viene rilasciato un attestato valido per l'iscrizione all'albo degli assistenti familiari; alla prima edizione (2009-2010) i corsi attivati sono stati 8 e l'afflusso di partecipanti è stato di 124 italiani e 121 stranieri.

2.2 Profilo del caregiver

Il termine inglese *caregiver* indica “colui che si prende cura” e fa riferimento ad un familiare che assiste, senza alcun compenso, un proprio congiunto (un familiare, un amico, un conoscente, etc.) che non sia in grado di svolgere in maniera autonoma gli atti necessari alla vita quotidiana a causa dell'età, di una malattia o di una disabilità (24).

La definizione che meglio si adatta al contesto attuale è quella adottata dalla Regione Emilia-Romagna nella sua recentissima legge del 2014, a riconoscimento e sostegno di tale figura (25): “Il caregiver familiare è la persona che volontariamente, in modo gratuito e responsabile, si prende cura nell'ambito del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI) di una persona cara consenziente, in condizioni di non autosufficienza o comunque di necessità di ausilio di lunga durata, non in grado di prendersi cura di sé”.

La fornitura di cure informali sta diventando un'attività in cui le persone si troveranno coinvolte nel corso della loro vita in modo sempre crescente (26), in particolare in età adulta, come risultato dei cambiamenti demografici, quali l'incremento della longevità e la composizione dell'assetto familiare. I dati stimati dall'Istat per il 2011 (27) indicano che i caregiver che operano nel nostro Paese sono più di 9 milioni e per il 90% si tratta di donne, con un'età compresa tra i 35 e i 64 anni; è stato calcolato che il numero di ore prestate dal

caregiver sono pari a sette ore al giorno di assistenza diretta e undici ore di sorveglianza (attiva o passiva); un complessivo monte ore di 20 milioni di ore al giorno, che corrispondono a 7 miliardi di ore di assistenza all'anno, per una durata di circa 8-10 anni. Questi dati fanno emergere la valenza economica (rappresenta tra il 50% e il 90% del costo complessivo dei servizi di assistenza formale a lungo termine) e sociale che i caregiver ricoprono, oltre a rilevare la loro insostituibilità.

Le attività di cura svolte dal caregiver (28) rientrano sia nell'ambito delle attività basilari (igiene, vestizione, alimentazione, mobilizzazione) che di quelle strumentali (preparazione dei pasti, cura del domicilio, assunzione di farmaci, gestione del denaro) e psicologiche (supporto nella vita di relazione, benessere psicologico). Il caregiver si prende cura in prevalenza di persone anziane, persone con disabilità, ma anche persone malate con diverse patologie. Nell'ambito del progetto di cura formulato per l'assistito, partecipa alle attività di assistenza e cura erogate da altri operatori che operano presso il domicilio del paziente. Il caregiver prende parte al progetto di cura individualizzato, si rende partecipe del processo assistenziale secondo le sue capacità in quanto è il principale riferimento dei bisogni del suo assistito. Questo onere viene assunto da una persona all'interno del nucleo familiare o viene indicata dagli altri familiari a farlo, perché più adatta al ruolo o più disponibile in termini di tempo. Ci può essere un caregiver "primario" che si occupa dell'assistenza del proprio caro a tempo pieno e un caregiver "secondario" o "marginale", che si dedica a questa attività con un impegno settimana o occasionale. Quando c'è mancanza di disponibilità da parte di un familiare, le famiglie fanno ricorso all'assistenza fornita da una persona esterna, il più delle volte di origine straniera, che in Italia è notoriamente definita *badante*.

Nell'ambito dell'assistenza domiciliare per persone anziane, la figura della badante trova largo impiego: secondo una ricerca realizzata da Censis e Ismu (29) nel 2013 il numero di collaboratori domestici sarebbe arrivato a 1 milione e 655 mila, rappresentato dal 77.3% da stranieri, di cui solo il 14.3% ha seguito un percorso formativo specifico per il proprio lavoro e una buona parte (27.7%) lavora in modo totalmente irregolare, alimentando il mercato "nero"; di tutto l'insieme di collaboratori domestici, quelli che si occupano di cura e assistenza alle persone anziane sono stimate, per il 2014, a 963 mila (8).

Il welfare di tipo informale grava totalmente sui bilanci familiari e in un momento di recessione come questo, più della metà delle famiglie, per mantenere il collaboratore, ha

dovuto ridurre i propri consumi, attingere ai risparmi o indebitarsi; alcune famiglie hanno anche considerato l'idea che un membro della stessa rinunci al posto di lavoro per sostituirsi al collaboratore. L'Istat rivela (27) che il 66% dei caregiver familiari ha dovuto abbandonare il lavoro, il 10% ha richiesto un lavoro part-time e il 10% ha dovuto cambiare mansione, orientandosi verso un'attività meno impegnativa.

2.3 Norme a sostegno del caregiver familiare

I caregiver sono una componente fondamentale per l'assistenza alle persone non autosufficienti, ma in Italia e in Europa continuano a rimanere scarsamente riconosciute rispetto al lavoro che svolgono (28). A livello europeo, nel 2013, è stata proposta dalla Coface (Confederation of Family Organizations in the European Union) e da Eurocarers (European association working for carers) una strategia integrata di intervento europeo a sostegno dell'assistenza informale, con la produzione della "Carta europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente" (30). Questa carta si propone come uno strumento di riferimento da proporre alle varie organizzazioni rappresentative delle persone in situazioni di disabilità e dipendenza delle loro famiglie all'interno dell'Unione Europea; promuove lo status ufficiale del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente e permette inoltre di contribuire alla conciliazione della vita familiare e professionale con la proposizione di interventi quali accreditamento del lavoro di cura, riconoscimento giuridico ed economico, interventi di sollievo, informazione/formazione del familiare.

La proposta deriva dalla necessità di accrescere la consapevolezza sul contributo che i caregivers forniscono al sistema di welfare ed all'economia e dalla necessità di salvaguardare tale contributo con lo sviluppo di servizi a loro sostegno, per consentire loro di rimanere nel mercato del lavoro e far sì che vengano adottate misure adeguate a livello europeo e nazionale.

In Italia nello stesso anno è stato proposto dalla Società Italiana di Igiene (31) un manifesto a sostegno dei familiari caregiver sottoscritto da diverse organizzazioni, con l'intento di promuovere:

- il riconoscimento sul piano culturale e sociale del caregiver

- il riconoscimento nelle politiche nazionali e locali della famiglia come componente del sistema dei servizi
- la definizione dei compiti e dei doveri del caregiver
- la definizione dei diritti del caregiver
- la formulazione di proposte per la formulazione dei servizi di supporto al paziente non autosufficiente

Di recente, in alcuni Decreti ministeriali, è stato assunto anche il termine specifico familiare-caregiver, come nel Decreto ministeriale 11 novembre 2011 (GU 22 maggio 2012, n.118) inerente la “Ripartizione delle risorse finanziarie affluenti al Fondo per le non autosufficienze a favore di persone affette da sclerosi laterale amiotrofica, per l’anno 2011” come recita l’art. 2 [...] *c) interventi volti al riconoscimento del lavoro di cura del familiare-caregiver, in sostituzione di altre figure professionali e sulla base di un progetto personalizzato in tal senso monitorato. [...].(32)*

Tuttavia l’Italia è uno dei pochi Paesi della UE dove la figura del familiare caregiver non è riconosciuta e non ha diritto ad alcuna forma di tutela previdenziale, sanitaria e assicurativa. Per questo motivo il Coordinamento di famiglie di disabili gravi e gravissimi (33) ha condotto nel 2014 una petizione, sottoscritta da 32 mila persone, poi consegnata alla Commissione Petizioni del Parlamento Europeo per il riconoscimento giuridico ed economico previdenziale del caregiver familiare.

Il provvedimento più importante per il riconoscimento della figura del caregiver in Italia si esplicita con la legge emanata dalla Regione Emilia-Romagna a sostegno del ruolo del caregiver “Norme per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare” (25), che apporta novità quali: la formazione al lavoro di accudimento e il riconoscimento delle competenze acquisite per favorire successivi sbocchi lavorativi (come i corsi di formazione nella Provincia di Treviso), un supporto psicologico, guide sui servizi sanitari, prestazioni sanitarie a domicilio, sostituzioni che offrano momento di sollievo alla famiglia, accordi con le associazioni imprenditoriali per una maggiore flessibilità nell’orario di lavoro, promozione di accordi con compagnie assicurative per la copertura degli infortuni o della responsabilità civile collegati all’attività prestata.

I caregiver familiari dovrebbero essere tutelati nel loro ruolo di comunità che supportano ed aiutano l’azione di cura anche nell’ambito sanitario. Una forma di tutela diffusa in

Europa è l'Assicurazione Sanitaria Integrativa (34) che prevede il riconoscimento delle malattie professionali acquisite dai caregiver familiari nel corso della cura, oltre a una copertura assicurativa che permette al caregiver di provvedere ad una adeguata sostituzione nel caso di malattia. Questo perché il lavoro di cura costante del caregiver può avere implicazioni sul piano fisico, relazionale, emozionale, economico, che possono avere un impatto sulla salute, sulle condizioni psicologiche e relazionali, ovvero creare condizioni di "stress" che, se non trattate, si ripercuotono negativamente anche sulla persona assistita.

2.4 Il burden del caregiver

I familiari che si prestano a svolgere il compito di caregiver per assistere i loro cari sono sottoposti ad uno stress di tipo fisico, psicologico, emozionale, sociale e finanziario, che può essere concettualizzate con il termine di *burden* (36), termine usato per descrivere gli effetti negativi derivanti dall'esperienza e dalla fatica di assistere un parente malato. Il burden è costituito da componenti oggettive e soggettive (35):

- a) le componenti oggettive sono le richieste, nel senso più ampio del termine, alle quali è esposto il caregiver dal momento che si prede cura di una persona dipendente;
- b) le componenti soggettive includono il modo in cui il caregiver percepisce i compiti legati all'assistenza e, in specifico, la sua risposta emotiva legata all'esperienza del prendersi cura del malato: quando il coinvolgimento emotivo è molto intenso, frequente o duraturo nel tempo, la salute e il comportamento del caregiver possono esserne gravemente influenzati.

Da studi condotti sulla salute dei caregiver familiari che assistono un anziano a casa, sembra emergere che lo stress derivato dall'atto di prendersi cura, potrebbe essere un fattore di rischio di mortalità attraverso lo sviluppo di patologie coronariche: è stato rilevato che l'assistenza diretta erogata al proprio congiunto per 14 ore settimanali è un significativo indice predittivo di ipertensione e può accrescere il rischio di malattie cardiovascolari per il 35% (37). Per di più, quando si passa una quantità di tempo considerevole assistendo un malato, i caregiver hanno meno tempo per svolgere esercizio fisico e attività ricreative. All'interno dello studio si è indagata l'associazione tra

l'erogazione dell'assistenza informale e la percezione della salute mentale e fisica del caregiver nella popolazione anziana in 12 Paesi europei: la maggior parte dei partecipanti aveva un'età compresa tra i 50 e 69 anni di età, erano sposati o vivevano insieme all'assistito ed erano pensionati e poco istruiti. Lo studio ha evidenziato come l'assistenza diretta erogata dal caregiver è significativamente associata ad una scarsa salute mentale e fisica, durante un periodo di follow-up di otto anni. Dal punto di vista della salute fisica, i risultati mostrano che la cura informale può incrementare l'incidenza d'ipertensione e lo stress può servire da canale favorente la mortalità nel caregiver. Nei risultati dell'indagine sulla salute mentale sono state trovate forti interazioni tra l'età e l'impiego con la fornitura di assistenza al malato: gli intervistati che erano più vecchi o pensionati, hanno sperimentato conseguenze più dannose derivanti dall'assistenza. I caregiver più anziani e pensionati possono essere sottoposti a maggiori danni in termini di salute mentale a causa dell'assistenza erogata, poiché hanno già preoccupazioni per la loro salute e dover prendersi cura di qualcun altro può essere motivo di crescita del burden psicologico. Questo tipo di burden può anche essere aggravato dall'umore depresso dell'assistito oltre che dai suoi disturbi comportamentali, dalla demenza e da una pregressa storia di cadute (38).

Per quanto concerne i fattori di rischio dello sviluppo del burden i risultati sono gli stessi; una meta analisi pubblicata sul *Journal of Gerontology* (39) evidenzia che livelli elevati di burden si riscontrano in caregiver che sono coniugi del malato e che assistono il paziente per un numero elevato di ore; la salute fisica è peggiorata dalla coabitazione del caregiver con il malato, l'età avanzata del caregiver e un basso livello di istruzione. A questi fattori di rischio si aggiungono depressione, isolamento sociale, difficoltà finanziarie e la mancanza di scelta nell'essere un caregiver (40).

Sebbene il burden del caregiver sia associato al deterioramento funzionale del paziente e la severità della patologia, ci sono dati a disposizione i quali suggeriscono che le caratteristiche del caregiver possono essere più influenti rispetto alle caratteristiche del paziente. Con uno studio, pubblicato nel 2014 nel *Journal American Geriatrics Society* (41), si è andati a rilevare mensilmente l'esperienza dei caregiver di pazienti con malattie croniche e a fine vita (insufficienza cardiaca congestizia, broncopneumopatia cronica ostruttiva e cancro in stadio avanzato), utilizzando la *Caregiver Reaction Assessment*

(CRA) che include la stima del caregiver (in senso positivo indica il piacere e l'importanza del prendersi cura) e quattro domini di burden:

- 1) impegni (interruzione delle attività per l'assistenza)
- 2) salute (declino della salute del caregiver)
- 3) famiglia (mancanza di supporto familiare)
- 4) situazione finanziaria (sacrifici per pagare le bollette).

Come risultato della rilevazione si osserva che la forma prevalente di burden sviluppata tra i caregiver è quella associata alle attività quotidiane, il lavoro, la vita sociale, il tempo libero; più di uno su tre rivela di avere un programma giornaliero continuamente interrotto dall'onere di doversi prendere cura di una persona. Una forma più elevata di questo tipo di burden è stata associata a stili di coping fatalistici e di preoccupazione ansiosa da parte del caregiver nei confronti del suo assistito, mentre il deterioramento funzionale di quest'ultimo influisce solo marginalmente.

Un altro studio pubblicato nel Journal American Geriatrics Society (42) ha esaminato il grado di burden percepito dai caregiver che assistono pazienti con malattie croniche (insufficienza cardiaca, bronopneumopatia cronica ostruttiva e cancro in stadio avanzato) e ne ha tratto conclusioni analoghe. Con l'utilizzo di una forma abbreviata della Zarit Burden Interview (ZBI) è stato valutato il burden per misurare il grado di stress psicosociale: questa scala misura la reazione ai compiti connessi con l'assistenza ai pazienti dementi. I risultati di questa ricerca indicano che le caratteristiche del caregiver sono più fortemente associate ad un livello di burden elevato, rispetto alle caratteristiche del paziente: il burden elevato è collegato alla necessità espressa del caregiver di avere bisogno di aiuto nelle attività quotidiane legate all'assistenza, non alla gestione del paziente; ciò suggerisce che il burden può essere una misura dell'abilità del caregiver di adattarsi al ruolo che svolge. Un altro risultato della ricerca rivela che il livello di burden percepito è simile tra i pazienti con differenti diagnosi esaminate, facendo intendere che il burden può non essere specifico per patologia ma essere un fenomeno universale dato dal prendersi cura di anziani con malattie croniche.

Inoltre in letteratura sono presenti studi, come quello pubblicato nel International Journal of Nursing Studies (43), che indagano l'impatto del burden nella figura del caregiver in

relazione al genere. Le ricerche relative alla natura di genere del prendersi cura rivelano che le donne assumono il ruolo di caregiver molto più spesso rispetto agli uomini e si estendono anche al tipo di compiti, legati all'assistenza, che vengono svolti: gli uomini affermano di essere regolarmente impegnati nel fornire supporto strumentale come aiutare nel compimento dei lavori domestici; le donne invece, in aggiunta ai lavori domestici, forniscono più facilmente supporto emotivo che include l'ascolto, la condivisione delle emozioni, dimostrazione di affetto, discussione di problemi. L'atto di prestarsi come supporto emotivo è stato dimostrato avere un impatto psicologico maggiore sul caregiver, rispetto all'assistenza caratterizzata da compiti di tipo fisico; ciò si traduce generalmente in un grado di benessere e salute mentale più scarse per le donne, in confronto con gli uomini (44).

2.4.1 Strumenti di rilevazione del burden assistenziale

Negli ultimi trent'anni c'è stato un interesse crescente nel cercare di valutare con strumenti validati l'esperienza del caregiver, legata al suo ruolo di prendersi cura di una persona malata. Una revisione pubblicata nel 2012 nel *International Journal of Nursing Studies* (45), ha ricercato tutte le scale di misurazione che indagano circa la sfera emotiva, fisica, psicologica del caregiver, insieme con i suoi bisogni, la sua capacità di adattamento, soddisfazione e abilità nel prestare assistenza.

Le scale sono state catalogate in sintonia con il costrutto principale, come espresso dai suoi ideatori; ciò ha reso possibile applicare una classificazione in tre tipi di scale:

- **Positive** (n=34): indagano la stima, la competenza, la qualità della vita e il benessere.
- **Neutre** (n=16): indagano sfere più neutrali come le strategie di coping, la salute, l'effetto e le reazioni.
- **Negative** (n=55): indagano dimensioni quali il burden, l'affaticamento, lo stress, il dolore, la perdita del sé.

In accordo con lo studio condotto, lo strumento più utile per la rilevazione del burden è risultato essere quello di Zarit ovvero la *Zarit Burden Interview* (ZBI; Zarit *et al.*, 1980; Zarit and Zarit, 1987).

Questa scala misura la percezione del burden del caregiver informale nei suoi aspetti multidimensionali: sociali, fisici, finanziari ed emotivi; così come la relazione con la persona assistita. Il punteggio assegnato per ogni item indagato va da 0 a 4 (0=mai, 4=quasi sempre), i limiti dei valori sono: ≤ 46 non burden; 47-55 burden lieve; ≥ 56 burden intenso; la ZBI è stata ampiamente validata, è facile da usare ed è stata ampiamente studiata (è stata citata 1081 volte in Medline).

La Zarit Burden Interview (la versione con 22 items) è stata tradotta in 18 lingue (46) e anche le sue forme ridotte, da 4-6-7-8-12 items, sono state validate per i caregivers che assistono pazienti cronici in stadio avanzato (47).

La scelta dello strumento di valutazione più adeguato da utilizzare risiede nel quesito di partenza e nel gruppo di popolazione sul quale si vuole indagare.

La scelta di selezionare la Zarit Burden Interview per l'indagine condotta in questo lavoro di tesi, è dipesa principalmente dal fatto che è uno strumento ampiamente validato, conciso, facile da utilizzare e può essere autosomministrata o somministrata da un intervistatore. Oltre ad essere una scala adeguata per la valutazione del burden nei caregivers che assistono al domicilio pazienti anziani, affetti da malattia cronica (48), è stata documentata in letteratura anche la sua utilità nel prevedere il rischio di depressione (49), con un range di punteggio di 24-26, e il rischio di esaurimento nervoso (50).

CAPITOLO 3

MATERIALI E METODI DELLO STUDIO

A partire dai contributi del 1[^] e 2[^] capitolo, in questo capitolo viene predisposto il disegno di indagine quantitativa. Inizialmente viene sinteticamente presentato il contesto operativo dove è stato applicato lo strumento, successivamente viene illustrata la strategia di ricerca bibliografica che ha preceduto l'indagine ed infine vengono descritti materiali e metodi dell'indagine.

3.1 Applicazione della scala di Zarit al contesto italiano

Uno studio italiano, pubblicato per conto della International Psychogeriatric Association (51), ha voluto validare la versione italiana di questo strumento, valutando la sua affidabilità, calcolando la sua consistenza interna, la sua simultanea validità e la sua struttura fattoriale.

La ricerca è stata condotta su 273 caregiver volontari che assistevano persone anziane dementi in cura al domicilio. Di questi caregiver è risultato che la maggioranza erano figli (65%), donne (72%), che convivevano con il familiare (53%); cosa più importante è che la Zarit Burden Interview ha dimostrato avere un'alta consistenza interna ($\alpha=0.90$) e una validità simultanea con altri strumenti di valutazione. Perciò la versione italiana risulta essere valida, affidabile e utile per il suo utilizzo nei contesti clinici e negli studi futuri per comprendere meglio il burden del caregiver dei pazienti dementi.

La capacità che ha questo strumento è quella di riuscire a correlare significativamente 3 fattori sottostanti il carico assistenziale (52):

- 1) Sovraccarico: l'impatto dell'assistenza; si riferisce agli effetti che provoca sul caregiver l'erogazione di cure al familiare anziano.
- 2) Interpersonale: la qualità dei rapporti interpersonali; in riferimento al rapporto caregiver-persona anziana.
- 3) Competenza: le aspettative di autoefficacia; che evidenzia le carenze nelle capacità assistenziali, la mancanza di risorse economiche ecc

Per questi motivi l'intervista di sovraccarico del caregiver di Zarit è diventata lo strumento più usato per la valutazione del carico familiare in gerontologia.

3.2 Quesito di ricerca della revisione della letteratura

Formulazione del quesito foreground, in forma PIO, per la ricerca in letteratura:

Problema: l'assistenza al paziente affetto da patologia cronica comporta un carico di stress non trascurabile che si riflette sulla qualità delle prestazioni fornite all'assistito.

Intervento: somministrazione del ZBI per indagare il livello di stress del campione.

Obiettivo: individuare il carico di stress percepito dal campione in modo da poter avanzare delle strategie di supporto ai caregiver con lo scopo di migliorare la qualità di vita di chi assiste e dell'assistito.

Gli strumenti validati che sono stati ricercati si riferiscono solo all'impatto dell'assistenza sul caregiver informale di persone anziane seguite a domicilio.

I database in cui si è svolta la ricerca sono:

- MEDLINE
- CINHAL
- EMBASE

Le parole chiave usate sono:

- “caregivers/carers”
- “cost of illness/burden”
- “elderly/old”
- “instrument/questionnaire/ scale/assessment”

La funzione filtro è stata limitata alla pubblicazione degli articoli dopo il 1980 (periodo al quale risalgono le prime scale di valutazione del burden), con pazienti di età >65 anni, con articoli aventi l'abstract. Sono stati inclusi gli articoli descrittivi lo sviluppo o l'uso di una scala validata nei caregiver anziani; la lingua degli articoli è stata limitata a inglese.

Solo le scale originali sono state selezionate, poiché vi è una grande quantità di revisioni per alcune scale di valutazione che si è ritenuto di non includere nella ricerca.

Come risultato della ricerca bibliografica, sono state individuate 105 scale di valutazione validate con i criteri d'inclusione della ricerca. La maggior parte delle scale reperite sono formulate per misurare l'impatto del prendersi cura sulla salute del caregiver che assiste:

- pazienti dementi (n=49)
- pazienti senza una patologia specificata (n=21)
- pazienti con il cancro (n=7)
- pazienti affetti da malattie croniche (n=7)
- pazienti con malattie psichiatriche (n=7)
- pazienti colpiti da ictus (n=3).

3.3 Disegno dell'indagine epidemiologica

La ricerca attraverso le sue fasi di studio del problema, l'elaborazione del piano e la somministrazione dello strumento di indagine, lo Zarit Burden Interview, si è sviluppata nei mesi di febbraio e marzo 2016 presso i Distretti Nord e Sud ULSS 9 Treviso.

Nel Distretto Sud si è proceduto con l'intervista diretta al domicilio del paziente poiché è stato possibile un affiancamento con un infermiere in turno; mentre nel Distretto Nord il questionario è stato somministrato per via telefonica in quanto non è stato possibile un affiancamento con l'infermiere.

Per lo studio sono prese in considerazione le seguenti variabili:

- Le caratteristiche del caregiver: variabili di tipo socio-demografico (sesso, età, grado di parentela con il paziente, grado di scolarizzazione, stato occupazionale, periodo di tempo svolto nel ruolo di caregiver, ore giornaliere occupate nell'assistenza).
- Le caratteristiche cliniche del paziente: variabili di tipo socio-demografico (sesso, età) e diagnosi di patologie croniche.
- Una misura del livello di stress percepito durante l'assistenza ad un anziano affetto da patologia cronica (caregiver burden).

I due quesiti di ricerca erano i seguenti:

- Quali caratteristiche del caregiver sono correlate al burden percepito?

- Quali caratteristiche del familiare malato sono correlate al burden percepito dal caregiver?

3.3.1 Disegno dello studio

Come già anticipato, l'idea di questo lavoro di tesi è scaturita in seguito all'esperienza di tirocinio presso il servizio ADI nel Distretto Sud dell'Azienda ULSS 9 di Treviso, in cui si è potuto osservare l'onere al quale le famiglie sono sottoposte nel momento in cui decidono di prendersi cura personalmente di un familiare anziano malato cronico. E' nato quindi l'interesse a conoscere meglio il fenomeno e a misurarne l'entità e l'incidenza. Per raggiungere questo obiettivo ci si propone di eseguire una rilevazione del livello di burden sui familiari di pazienti in carico all'ADI. Per poter fare ciò, si rende necessario individuare, in letteratura, lo strumento di rilevazione adatto, così come reperire i risultati di eventuali studi della sua applicazione, per poterli poi confrontare con i risultati dell'indagine qui condotta. Questo processo, svolto in precedenza, ha portato all'individuazione, come strumento di rilevazione, della scala Zarit Burden Interview.

3.2.2 Campionamento

Criteri d'inclusione rispetto al paziente:

- Età ≥ 65 anni
- Pazienti con diagnosi di malattia cronica

Criteri d'inclusione rispetto al caregiver:

- Uniti alla persona assistita mediante rapporti di parentela
- Esenti da compenso monetario per il lavoro di assistenza svolto
- Essere la persona di riferimento principale per l'assistenza

Considerata la quantità di pazienti, seguiti dal servizio ADI, eleggibili secondo i criteri d'inclusione dell'indagine, si prevedeva una numerosità campionaria elevata (=150 soggetti).

3.3.3 Strumento di misurazione

Per questa indagine lo strumento individuato è la scala Zarit Burden Interview (Allegato 3) ed è uno strumento di valutazione del carico assistenziale, in grado di rilevare la presenza di burden assistenziale nei caregivers che si prendono cura di un familiare anziano affetto da patologia cronica. È uno strumento che può essere autosomministrato o somministrato da un operatore al familiare che maggiormente si occupa del paziente e sostiene perciò il maggior carico assistenziale. Questa scala misura la percezione del burden del caregiver informale nei suoi aspetti multidimensionali: sociali, fisici, finanziari ed emotivi; così come la relazione con la persona assistita. Al caregiver è richiesto di fornire un giudizio per ognuno degli items proposti; in tutto sono 22 quesiti e le possibilità di risposta sono: 0 = mai 1 = quasi mai 2 = a volte 3 = spesso 4 = quasi sempre. Tutti i punteggi dei 22 items vengono sommati e un punteggio totale <46-47 indica assenza di sovraccarico, >46-47 presenza di sovraccarico, tra 46-47 e 55-56 sovraccarico leggero, >55-56 sovraccarico intenso.

3.3.4 Analisi statistica dei dati

L'analisi dei dati raccolti tramite questionario è supportata dalla predisposizione di un foglio di lavoro Excel su cui i dati vengono imputati in una tabella che permetta successivamente l'applicazione dei programmi di calcolo degli indici statistici individuati (in riferimento anche agli studi reperiti in letteratura con i quali si intende fare confronto). L'elaborazione dei dati potrà avvalersi del supporto di un esperto statistico. Per l'analisi statistica dei dati è prevista primariamente l'applicazione di una procedura statistica di tipo descrittivo attraverso il calcolo di frequenze assolute, percentuali, medie e deviazioni standard (DS) dei dati, in modo da ottenere una prima descrizione del fenomeno, e in un secondo momento, una procedura statistica di tipo inferenziale per la verifica della significatività per $p < 0.05$.

Si procede attraverso due modalità di analisi:

- Tenendo conto del burden numerico
- Trasformando il burden in categorie $< e >$ di 47

Nel caso di variabile numerica si procede con l'applicazione del test T Student (se le classi sono due) o delle ANOVA (se le classi sono più di due). Quando invece il burden è di tipo categoriale allora si procede con l'applicazione del test Chi-quadro.

CAPITOLO 4- RISULTATI

Lo studio è stato realizzato nel periodo dal 10/2/2016 al 10/3/2016. Le interviste sono state tutte condotte direttamente dall'autore di questo lavoro di tesi.

Lo studio ha coinvolto 70 caregivers e i loro corrispettivi 70 assistiti in base ai criteri d'inclusione ed esclusione. Di questi, 45 sono stati raggiunti telefonicamente per la somministrazione dell'intervista e 25 sono stati incontrati personalmente al loro domicilio. Le caratteristiche complessive del "Campione Caregivers" rilevate sono state riportate in tabella I.

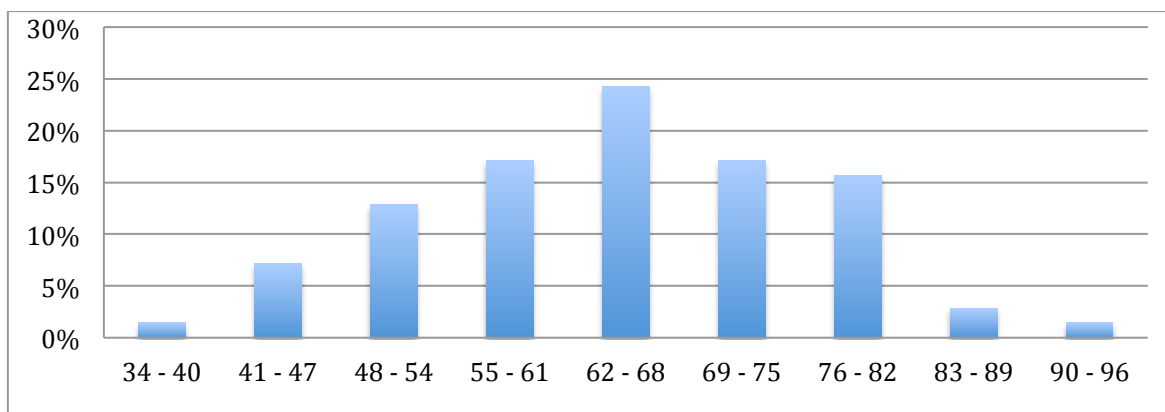
Tabella I: Caratteristiche complessive del campione Caregivers studiato

Caratteristica	N.= 70
Età media ± DS	68.4 ± 12.03
Genere femminile (%)	52 (74%)
Genere maschile (%)	18 (26%)
Grado di parentela: coniuge (%)	32 (46%)
Grado di parentela: figlio/a (%)	29 (42%)
Grado di parentela: sorella/fratello (%)	2 (3%)
Grado di parentela: nuora (%)	5 (7%)
Grado di parentela: genero (%)	1 (1.43%)
Grado di parentela: madre (%)	1 (1.43%)
Grado di scolarizzazione: scuola elementare (%)	22 (32%)
Grado di scolarizzazione: scuola media inferiore (%)	19 (27%)
Grado di scolarizzazione: scuola media superiore (%)	24 (34%)
Grado di scolarizzazione: laurea (%)	5 (7%)
Occupati tempo pieno (%)	8 (11.42%)
Occupati part-time (%)	3 (4%)
Disoccupati (%)	8 (11.42%)
Casalinghe (%)	20 (29%)
Pensionati (%)	31 (44%)

Frequenza anni di assistenza:	
<6 mesi	4 (6%)
6 mesi – 1 anno	5 (7%)
1-2 anni	6 (9%)
2-3 anni	10 (14%)
3-4 anni	5 (7%)
4-5 anni	3 (4%)
>5 anni	37 (53%)
Frequenza ore giornaliere impiegate come caregiver:	
2-4 ore	3 (4%)
4-6 ore	7 (10%)
8-10 ore	1 (1.43%)
>12 ore	1 (1.43%)
24 ore	58 (83%)
Media punteggio tot Burden \pmDS	32.6 \pm 11.17

Il “Campione caregivers analizzato” è composto da 52 donne (74%) e 18 uomini (26%). Nel *grafico I* viene riportata la distribuzione rispetto all’età dal quale si può notare che la fascia di età in cui vi fanno parte la maggior percentuale di caregiver è quella compresa tra i 62 e i 68. Dall’analisi descrittiva dei dati il campione presenta un’età media complessiva di 68.4 anni (\pm 12.03).

Grafico I: Distribuzione del “campione caregivers” rispetto all’età



Per quanto riguarda la relazione familiare tra pazienti e caregivers, il campione è distribuito nel seguente modo: 32 soggetti sono coniugi (il 46%), 29 sono figli o figlie (il 42%), 2 sono fratello o sorella (3%), 5 sono nuore (7%), mentre i restanti due soggetti (2.86%) aveva altri gradi di parentela (genero e madre).

In riferimento al grado di istruzione i dati raccolti forniscono questi risultati: 22 soggetti hanno frequentato la scuola fino alle elementari (32%), 19 (il 27%) fino alle scuole medie inferiori, 24 (il 34%) ha conseguito il diploma di maturità, mentre 5 (7%) si è laureato.

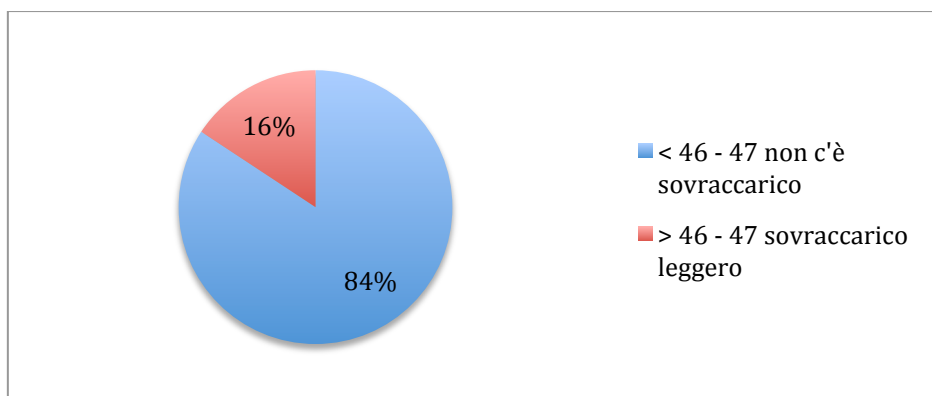
Nell'indagine si è preso in esame anche lo stato occupazionale dei caregivers da cui derivano i seguenti risultati: 8 hanno un impiego a tempo pieno (11.42%), 3 (il 4%) lavorano part-time, 8 sono disoccupati (11.42%), 20 sono casalinghe (29%) mentre la maggior parte, ovvero 31 caregivers (il 44%) sono pensionati.

Analizzando i dati relativi agli anni di assistenza impiegati nel ruolo di caregiver si nota che 37 soggetti assistono il paziente da più di 5 anni (il 53%), 3 da 4-5 anni (4%), 5 da 3-4 anni (7%), 10 da 2-3 anni (14%), 6 da 1-2 anni (9%), 5 da 6 mesi-1 anno (7%) e infine 4 da meno di 6 mesi (6%).

La frequenza delle ore giornaliere spese nell'assistenza al proprio familiare è così distribuita: 3 caregivers (4%) sono impegnati per 2-4 ore al giorno, 7 (10%) per 4-6 ore, 1 (1.43%) per 8-10 ore, 1 (1.43%) per >12 ore, mentre 58 di loro (ovvero 83%) forniscono un'assistenza continua nell'arco delle 24 ore, il che implica una convivenza da parte del soggetto al domicilio del paziente.

Per quanto riguarda il livello di stress individuato con il questionario è emerso un punteggio medio di 32.6 (DS \pm 11.17); con una ripartizione di 59 soggetti non affetti da sovraccarico (84%) e 11 soggetti affetti da sovraccarico lieve (16%). I seguenti dati sono illustrati nel *grafico II*.

Grafico II: Distribuzione dei punteggi totali di Burden



All'interno del "Campione dei pazienti (Tabella II) sono stati raccolti i seguenti dati demografici: sesso, età, tipo di patologie croniche presenti.

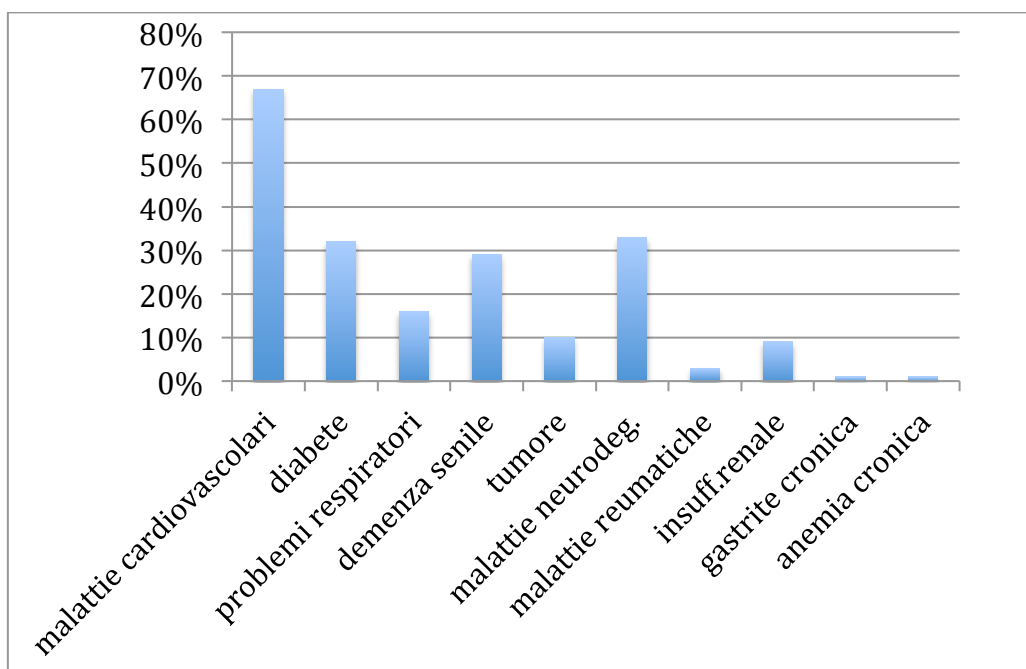
Tabella II: Caratteristiche complessive del campione studiato

Caratteristica	N.= 70
Età media ± DS	82.4 ± 8.8
Genere femminile (%)	34 (49%)
Genere maschile (%)	36 (51%)
A domicilio del caregiver (%)	58 (83%)
Patologie croniche:	
Malattie cardiovascolari (%)	47 (67%)
Diabete (%)	22 (31.4%)
Problemi respiratori (%)	11 (15.7%)
Demenza senile (%)	20 (28.6%)
Tumore (%)	7 (10%)
Malattie neurodegenerative (%)	23 (33%)
Malattie reumatiche (%)	2 (3%)
Insufficienza renale (%)	6 (9%)
Gastrite cronica (%)	1 (1.43%)
Anemia cronica (%)	1 (1.43%)

Il campione risulta composto da 34 donne (il 49 %) e da 36 uomini (51%), con un'età media di 82.4 anni (DS± 8.8); si nota inoltre che la maggior parte di loro è domiciliato insieme al caregiver che lo assiste (n=58; 83%).

Per la ricerca della patologie croniche di cui i pazienti sono affetti sono state consultate le cartelle cliniche presenti in Distretto e tale indagine ha rivelato che le malattie cardiovascolari sono le più frequenti (n=47; 67%); a seguire le malattie neurodegenerative (n=23; 33%), il diabete (n=22; 31.4%), poi la demenza senile (n=20; 28.6%), le patologie croniche respiratorie (n=11; 15.7%), il tumore (n=7; 10%), l'insufficienza renale (n=6; 9%), le malattie reumatiche (n=2; 3%) ed infine gastrite cronica e anemia cronica (n=1; 1.43% rispettivamente). Nel *grafico III* sono evidenziate le distribuzioni per categoria.

Grafico III. Distribuzione delle patologie croniche rilevate tra i pazienti



Dall'analisi statistica sono emerse differenze moderatamente significative nell'entità e nella tipologia del carico soggettivo, legate alle seguenti variabili:

- La numerosità del campione non è sufficiente affinché ci sia una forte significatività statistica
- Le variabili da considerare sono molteplici

Caratteristiche caregiver: variabile burden considerata numerica

Variabile **sex**: non c'è una differenza così ampia tra i due gruppi (maschio e femmina) tale da poter dire che c'è un'influenza diretta sul grado di burden percepito ($p=0.8363$).

Variabile **età**: non c'è una relazione specifica tra l'età del caregiver e il livello di burden percepito ($p=0.3716$). L'andamento della distribuzione nel grafico ottenuto è casuale.

Variabile **relazione con il paziente**: in questo caso si è fatto un confronto tra le medie per ricercare una categoria di soggetti che avesse una media diversa dalle altre; si tratta perciò di una p globale (0.5999) in cui si evidenzia che non c'è nessuna categoria diversa da un'altra. Se la numerosità fosse maggiore allora il valore di p sarebbe più basso e quindi statisticamente significativo.

Variabile **grado di scolarizzazione**: si rileva che la categoria "scuola superiore" ha una numerosità maggiore rispetto alle altre non si può parlare di significatività statistica ($p=0.3208$).

Variabile **impiego lavorativo**: si rileva che le persone con un lavoro a tempo pieno hanno un punteggio di burden più elevato ($p=0.3475$) rispetto alle altre categorie. Tuttavia non è un dato significativamente statistico poiché la numerosità è bassa. Se il numero di caregiver considerato fosse maggiore ci si aspetterebbe di trovare significatività statistica poiché l'indicazione per avanzare questa inferenza è forte.

Variabile **tempo svolto nel ruolo di caregiver**: anche in questo caso ci sono pochi valori, poche frequenze. Tuttavia c'è un'indicazione che permette di affermare che le persone le quali prestano assistenza da più tempo (>5 anni), sono quelle con un valore di burden più alto ($p=0.2628$).

Variabile **ore giornaliere impiegate come caregiver**: questo dato presenta una bassa significatività statistica ($p=0.1797$).

Caratteristiche caregiver: variabile burden considerata categoriale (<47=0; ≥47=1)

Variabile **sex**: questo dato presenta una bassa significatività statistica ($p=0.6139$)

Variabile **età**: si rileva che i soggetti con un'età inferiore ai 65 anni presentano un valore di burden più alto rispetto a chi ha più di 65 anni ($p=0.0656$). I caregiver con meno di 65 risentono maggiormente dell'assistenza erogata rispetto agli altri. (Allegato V).

Variabile **relazione con il paziente**: c'è significatività statistica per questo dato ($p=0.0728$) che indica la categoria dei figli/e e delle moglie come quelle con più alto valore di burden. (Allegato V).

Variabile **grado di scolarizzazione**: il dato non è statisticamente significativo ($p=0.1049$), seppure la categoria “scuola superiore” abbia una numerosità maggiore rispetto alle altre.

Variabile **impiego lavorativo**: i dati indicano che le persone con un impiego a tempo pieno e quelle pensionate sono associate a livelli di burden più elevati rispetto alle altre categorie esaminate ($p=0.0388$).

Variabile **tempo svolto nel ruolo di caregiver**: il dato non presenta una significatività bassa ($p=0.2767$).

Variabile **ore giornaliere impiegate come caregiver**: non è stata identificata una relazione tra la quantità di ore di assistenza erogate e il livello di burden percepito ($p=0.4989$).

Caratteristiche familiare: variabile burden considerata numerica

Variabile **sex**: dato non statisticamente significativo ($p=0.7554$).

Variabile **età**: dato statisticamente significativo in cui si rileva una correlazione tra i livelli di burden elevato e un'età del caregiver <65 anni ($p=0.0235$).

Variabile **malattia cardiovascolare**: questo dato non è statisticamente significativo ($p=0.4129$), ovvero non esiste una correlazione tra questo tipo di malattia e il burden percepito dal caregiver.

Variabile **diabete**: anche in questo caso il dato non è significativo ($p=0.1675$).

Variabile **problemi respiratori**: non c'è significatività statistica per questa variabile ($p=0.4875$).

Variabile **demenza senile**: i dati raccolti indicano che le persone che assistono un familiare affetto da demenza senile è associato ad un punteggio di burden più elevato rispetto alle altre patologie indagate ($p=0.0282$). Vi è una correlazione statisticamente significativa tra questa caratteristica del paziente e il burden percepito da chi li assiste. (Allegato V).

Variabile **tumore**: anche in questo caso è presente significatività statistica ($p=0.0414$), per cui chi si trova ad assistere persone affette da questa patologia, risente di un livello di sovraccarico maggiore.

Variabile **malattie neurodegenerative**: il dato rilevato non è significativo ($p=0.2237$).

Variabile **insufficienza renale**: questo dato non è significativo ($p=0.6415$).

Variabile **malattia reumatica**: si è rilevata una $p=0$.

Caratteristiche familiare: variabile burden considerata categoriale (<47=0; ≥47=1)

Variabile **sesso**: come affermato in precedenza, non è stata trovata una correlazione tra questa variabile e il livello di burden percepito ($p=0.332$).

Variabile **età**: i dati rivelano che i caregiver di età <65 percepiscono livelli di burden maggiori rispetto agli altri soggetti esaminati ($p=0.0147$).

Variabile **malattia cardiovascolare**: non è stata riscontrata una correlazione statisticamente significativa ($p=0.9363$).

Variabile **diabete**: questo dato non è significativo ($p=0.5664$).

Variabile **problemi respiratori**: non c'è significatività statistica per la variabile ($p=0.9466$).

Variabile **demenza senile**: i dati analizzati indicano una forte correlazione tra i soggetti che assistono malati con demenza senile e livelli elevati di burden percepito ($p=0.0094$).
(Allegato V).

Variabile **tumore**: il dato non è significativo in quanto rivela una $p=1$.

Variabile **malattia neurodegenerativa**: dato non statisticamente significativo ($p=0.769$).

Variabile **insufficienza renale**: questo dato non è significativo ($p=0.5134$).

Variabile **malattia reumatica**: il dato non è significativo per a variabile considerata ($p=1$).

CAPITOLO 5- DISCUSSIONE

Lo scopo di questa indagine all'interno del Distretto Nord Sud dell'Azienda ULSS 9 Treviso, è stato quello di rilevare il livello di burden percepito dai familiari che si prendono cura di un anziano malato cronico, al proprio domicilio. L'intento era quello di raccogliere il maggior numero di dati in modo da ottenere una numerosità che avesse una significatività statistica rilevante; tuttavia si sono riscontrati alcuni limiti che hanno reso questo obiettivo meno agevole da raggiungere. Le difficoltà riscontrate sono intercorse nell'affiancamento all'infermiere in turno per la somministrazione del questionario con intervista diretta, nell'impossibilità di somministrazione del questionario a caregiver con segni di ritardo mentale o demenza, nella non disponibilità da parte di alcuni utenti di sottoporsi a intervista telefonica.

Insieme alla rilevazione del livello di burden, ci si è proposti di indagare anche quali caratteristiche del caregiver e del familiare malato potessero essere messe in correlazione con il burden percepito. Le caratteristiche prese in esame per il caregiver erano quelle riportate negli studi ricercati in letteratura: caratteristiche socio-demografiche, grado di parentela con il familiare, grado di scolarizzazione e stato occupazionale. Dai dati raccolti sono emersi alcuni risultati con significatività statistica bassa come nel caso dell'influenza del genere del caregiver sulla percezione di burden, com'era stato dimostrato in precedenti studi (39)(44)(50), in cui le donne risultano maggiormente affette da sovraccarico rispetto agli uomini. Questo dato potrebbe trovare una spiegazione nei diversi approcci di coping messi in campo, l'uomo ha la tendenza ad essere più pragmatico ed avere di conseguenza un approccio orientato al lavoro da svolgere (igiene, somministrazione di terapia, mobilitazione ecc); si incentra su un modello che può essere definito di problem solving. Per quanto riguarda la correlazione con l'età del caregiver il dato riscontrato è interessante e in linea con gli studi pubblicati in letteratura (39); i caregiver più giovani, ovvero con un'età inferiore ai 65 anni, risultano affetti da maggior sovraccarico rispetto a quelli con un'età superiore. Questo potrebbe essere associato alla frustrazione nel vedere ridotta la possibilità di programmazione della propria vita sociale che non è ancora così ridotta come può essere nel caso delle persone più anziane.

Un altro dato importante è stato riscontrato nell'analisi di correlazione tra il grado di parentela del caregiver con il paziente, in cui si è rilevato che le due categorie con livello

di burden elevato sono i figli/e e le mogli, in linea con gli studi precedenti (39)(44)(48)(50). In uno studio in particolare (48) sono messi a confronto i figli maschi e le figlie femmine con il risultato che i figli maschi riportano livelli di burden decisamente inferiori a quelli delle figlie femmine. Questo andrebbe a corroborare i dati relativi alle differenze di genere riscontrate in precedenza, in cui si notava una maggiore predisposizione da parte del genere femminile allo sviluppo di sovraccarico.

Se le mogli e i soggetti giovani sono più a rischio di sovraccarico, è stato studiato che sono anche due categorie che godono di una salute fisica migliore rispetto agli altri soggetti (48); tuttavia questa variabile non è stata considerata nell'indagine condotta in questo studio. Allo stesso modo non è stato utilizzato l'Index of Activities of Daily Living per determinare il grado di assistenza fisica richiesta dal familiare malato, che include attività come mangiare, lavarsi e vestirsi. Questo perché non è stata fatta una divisione tra attività dirette al paziente, come quelle sopra descritte e indirette, quali la preparazione dei pasti, la cura della casa e l'esecuzione di commissioni.

Per quanto riguarda il dato relativo al grado di scolarizzazione, in questo studio non sono stati evidenziate correlazioni forti con il livello di burden percepito, così come non era stato dimostrato in studi precedenti.

Si è riscontrata invece una significatività statistica associata alla variabile *impiego lavorativo* in cui si rileva un livello di burden elevato tra i soggetti che svolgono un lavoro a tempo pieno e i pensionati; tuttavia non sono stati trovati dati in letteratura che avallassero i risultati ottenuti. In ogni caso può essere considerato un dato plausibile dal momento che, i soggetti impiegati per la maggior parte della giornata nell'ambito lavorativo, non hanno sufficiente tempo da dedicare a loro stessi causa l'assistenza da erogare.

Prendendo in considerazione il tempo svolto nel ruolo di caregiver si è notata una tendenza a sviluppare sovraccarico tra i soggetti che prestano assistenza da più di 5 anni, nonostante non ci siano dati a sufficienza per poter affermarlo con certezza. Se il campione analizzato avesse una numerosità maggiore, si potrebbe arrivare ad avere una significatività statistica, che andrebbe a confermare ciò che è già stato rilevato in precedenza (39).

Questo vale anche per la correlazione con le ore di assistenza erogate durante il giorno, in cui si è ottenuta una significatività rilevante, ma la letteratura (39)(44) fornisce dati

significativi in merito; infatti i soggetti impegnati nel ruolo di caregiver da più tempo sono quelli che sviluppano maggiore sovraccarico rispetto a chi lo fa da poco tempo.

Per ciò che concerne l'analisi di correlazione tra le caratteristiche del paziente e il livello di burden percepito dal caregiver, l'unico esito statisticamente significativo è stato quello legato ai pazienti affetti da demenza senile ($p=0.0094$). La letteratura (39)(50) in questo senso fornisce dei dati analoghi a supporto di quanto emerso in questo studio, confermando che i caregiver che assistono familiari dementi sviluppano livelli di burden più alti rispetto a tutte le altre categorie di patologie. L'unica altra patologia che porta a sovraccarico è il cancro, ma in questo caso la numerosità limitata del campione non può fornire un dato significativo dal punto di vista statistico.

A conclusione di quanto riportato in precedenza, si rende evidente come il rischio che emerge per i caregiver di sviluppare sovraccarico assistenziale debba essere percepito e valutato da parte dell'infermiere di cure domiciliare, ai fini di una presa in carico globale. Il sistema di cure, garantito dal Sistema Sanitario Nazionale, attraverso l'ADI, deve poter organizzare proprie risposte efficaci, in logica di prevenzione di problemi di salute derivati dal lavoro di *caregiving*, piuttosto che intervenire quando il problema si è già manifestato. Dal momento che il caregiver è riconosciuto come una risorsa di primaria importanza all'interno del piano assistenziale individuale del paziente, è fondamentale che le risposte ai suoi bisogni provengano da personale qualificato e competente, quale la figura dell'infermiere.

L'infermiere è il professionista che, nel processo di assistenza diretta, ha, per conoscenza e capacità, la competenza di erogare risposte ai bisogni assistenziali dell'assistito. All'interno del Codice Deontologico si ritrova l'espressione diretta di intenzionalità nel perseguire gli obiettivi di cura: Art. 2 "L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa". Da qui si evince che l'investimento da parte della professione infermieristica trova una legittimazione e un valore pregnante in questo ambito specifico.

CAPITOLO 6- CONCLUSIONE

Il burden percepito del *caregiver* che presta assistenza ad un familiare anziano, malato cronico, a domicilio, è una tematica attuale e un problema presente nella realtà territoriale indagata; si è visto che livelli elevati di sovraccarico possono portare a gravi conseguenze sulla qualità di vita di chi assiste e di riflesso sull'assistenza erogata al proprio familiare, perciò non è ignorabile.

Il problema in questione diventerà sempre più rilevante all'interno della società in quanto si registra un invecchiamento progressivo della popolazione nazionale; con questo il numero delle persone anziane affette da patologie croniche continuerà a crescere negli anni a seguire. In parallelo ai cambiamenti demografici la crisi economica costringe molte famiglie a non richiedere la collaborazione di badanti per la gestione del familiare a causa di scarsità di risorse economiche; perciò i parenti di riferimento per il malato si rendono disponibili, per esigenza o volontà, di offrire assistenza gratuita e continuativa per soddisfare al meglio le esigenze del proprio caro. Questo può comportare, nel lungo periodo, sensazione di sovraccarico che inficia la salute fisica e psicologica.

I risultati suggeriscono, in termini di implicazioni cliniche infermieristiche, la necessità di fornire sostegno psicologico per i *caregiver* con uno stato di salute compromessa. Attraverso un approccio di tipo olistico l'infermiere deve prendere in carico tutta la famiglia e farne una valutazione globale; lo scopo principale è quello di aumentare lo stato funzionale, promuovere l'indipendenza e rimandare o prevenire l'istituzionalizzazione del familiare malato. In aggiunta, dovrebbe essere posta maggior enfasi sulla valutazione del *caregiver*, la relazione che ha con il paziente e il ruolo degli altri membri del nucleo familiare. La salute del caregiver, le sue capacità, il suo stato occupazionale, le risorse disponibili e le sue sensazioni riguardo il ruolo che riveste, devono essere valutate prima che il soggetto si appresti a fornire l'assistenza o subito dopo; con una continua rivalutazione in itinere. Con questi interventi infermieristici, ascrivibili alla categoria di prevenzione primaria, le abilità di coping del *caregiver* possono essere rinforzate. Le azioni a sostegno di ciò che sono più indicate devono essere (38): informazione circa la patologia dell'assistito e il suo progredire nel tempo, l'organizzazione dei bisogni di cura, la gestione complessiva delle attività da realizzare sul paziente.

Inoltre sono efficaci interventi come il counselling individuale, i gruppi di auto mutuo aiuto (AMA), la psicoterapia familiare e i corsi di formazione per istruire i caregiver.

L'infermiere di territorio si adopera per rendere questo processo di coinvolgimento il più efficace possibile, grazie alla collaborazione multiprofessionale all'interno dell'équipe di Distretto; in conformità con le direttive aziendali che si propongono di favorire il mantenimento a domicilio dei malati cronici attraverso il rimodellamento dei servizi di cura territoriali.

L'infermiere è il professionista sanitario che ha le capacità e la competenza per individuare e gestire i bisogni di assistenza della persona malata e della sua famiglia. Le conoscenze acquisite nel processo di formazione lo rendono la persona più indicata per il riconoscimento di segnali di criticità che il caregiver manifesta rispetto al ruolo assistenziale ricoperto. La rilevazione di tali difficoltà potrà essere veicolata grazie all'utilizzo di opportuni strumenti di misurazione; in questo caso specifico la proposta è quella di adottare lo Zarit Burden Interview come scala di valutazione nella presa in carico del *caregiver* che presta assistenza ad un malato cronico a domicilio.

Nonostante alcune limitazioni l'indagine qui presente ha permesso di esplorare il fenomeno del *burden* del caregiver in una realtà locale, aprendo la strada ad ulteriori approfondimenti e confronti con altre realtà. Soprattutto i risultati ottenuti offrono la possibilità di individuare le persone che sono maggiormente a rischio di sviluppare sovraccarico, con tutto ciò che questo comporta, e gli interventi di sostegno volti ad ottimizzare il benessere di chi ci prende cura di malati a casa.

Limiti dello studio e prospettive future

I limiti sono da riconoscersi nella numerosità campionaria e nel sistema di reclutamento del campione, che è di convenienza. Per il futuro, potrebbe essere adottata in maniera sistematica, la rilevazione mediante somministrazione dello strumento (Zarit Burden Interview), con un programma di indagine e scadenze preordinate, rivolto a tutti i soggetti seguiti in ADI, assistiti da familiari a domicilio. Ciò permetterebbe di mantenere

monitorato il fenomeno, identificando i caregiver a rischio di burden ed offrendo loro interventi organizzati all'interno di programmi specifici dedicati, che risultano essere il modo più efficace per affrontare il problema.

In questa prospettiva, il presente lavoro, come già accordato in fase di partenza di questa esperienza, sarà messo a disposizione dei Responsabili delle Strutture Aziendali dell'ULSS 9 che hanno impegno e responsabilità in capitolo. Vuole in tal senso essere un contributo di mantenimento della necessaria attenzione verso questa realtà, caratterizzata da dimensioni sempre più in espansione, da una alta vulnerabilità e da un potenziale carico di sofferenza dei soggetti, loro malgrado, coinvolti.

BIBLIOGRAFIA

1. Istituto nazionale di statistica. La varietà dei territori: condizioni di vita e aspetti sociali. Rapporto annuale 2015- La situazione del Paese. 23esima edizione. Roma: ISTAT; 2015. Disponibile da: <http://www.istat.it/files/2015/05/CAP-5-Rapporto-Annuale-2015-4.pdf>.
2. United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World Population Prospects: The 2015 Revision, Key Findings and Advance Tables. 2015. Working Paper no ESA/P/WP.241.
3. Istituto nazionale di statistica. Indicatori demografici. Comunicato stampa; giovedì 12 febbraio 2015. Disponibile da: <http://www.istat.it/it/archivio/149003>.
4. Istituto nazionale di statistica. Migrazioni internazionali e interne della popolazione residente. Comunicato stampa; martedì 9 dicembre 2014. Disponibile da: <http://www.istat.it/it/archivio/141410>.
5. Global Age Watch Index 2014. Age Watch report card. Disponibile da: <http://www.helpage.org/global-agewatch/population-ageing-data/country-ageing-data/?country=Italy>.
6. Istituto nazionale di statistica. Rapporto Bes 2014: il benessere equo e sostenibile in Italia. 22-3. Disponibile da: http://www.istat.it/it/files/2014/06/01_Salute-Bes2014.pdf.
7. Istituto nazionale di statistica. Tendenze demografiche e trasformazioni sociali: nuove sfide per il sistema di welfare. Rapporto annuale 2014- La situazione del Paese. 22esima edizione. Roma: ISTAT; 2014. 150-1. Disponibile da: <http://www.istat.it/it/files/2014/05/cap4.pdf>.
8. Centro studi investimenti sociali. Il welfare familiare è in crisi: italiani costretti a rinunciare a prestazioni sanitarie e badanti. Rapporto 2014 «Welfare, Italia. Laboratorio per le nuove politiche sociali» di Censis e Unipol. Comunicato stampa. Roma: 9 luglio 2014. Disponibile da: http://www.censis.it/7?shadow_comunicato_stampa=120972.
9. Sabbadini L.L. Come cambiano la salute, i comportamenti individuali e i consumi sanitari secondo l'indagine Istat in La salute in Italia: l'indagine Istat del 2013; Roma, 10 luglio 2014. Disponibile da: <http://www.slideshare.net/slideistat/1-1->

- sabbadini-come-cambiano-la-salute-i-comportamenti-individuali-e-i-consumi-sanitari-secondo-lindagine-istat.
10. Burgio A, Battisti A, Solipaca A, Colosimo S.C, Sicuro L, Damiani G, Baldassarre G, Milan G, Tamburrano T, Crialesi R, Ricciardi W. La relazione tra offerta di servizi Long Term Care ed i bisogni assistenziali dell'anziano. Contributi Istat; 2010. 4: 9-14, 27-33. Disponibile da: http://www3.istat.it/dati/pubbsci/contributi/Contributi/contr_2010/04_2010.pdf.
 11. Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali. Secondo rapporto sulla non autosufficienza in Italia: Assistenza territoriale e cure domiciliari. Roma; novembre 2011. 40-2. Disponibile da: http://www.lavoro.gov.it/Strumenti/StudiStatistiche/Documents/SecondoRapporto_11_11_2011.pdf.
 12. Tarricone R, Tsouros A, (Ed.) Home care in Europe. Copenhagen: World Health Organization; 2008.
 13. Mauri L, Pozzi A. Le politiche di long-term care in Italia. I principali nodi del dibattito. Synergia Magazine. Mutamento sociale, 2007; 17: 1-4, 6. Disponibile da: http://www.synergia-net.it/uploads/attachment/muso_17_art2_1255530420.pdf.
 14. Da Roit B, Le Bihan B. Similar and yet so different: cash-for-care in six European countries' long-term care policies. Milbank Q 2010 Sep;88(3):286-309.
 15. Ministero della Salute. Assistenza domiciliare. Disponibile da: http://www.salute.gov.it/portale/salute/p1_5.jsp?lingua=italiano&id=139&area=Servizi_per_persone_o_situazioni_speciali.
 16. Ministero della Salute. Assistenza domiciliare agli anziani- ADI anno 2010 e trend 2005-2010. Disponibile da: http://www.salute.gov.it/portale/documentazione/p6_2_8_3_1.jsp?id=5.
 17. OECD. OECD Reviews of Health Care Quality: Italy 2014. : Organisation for Economic Co-operation and Development; 2015. 95-126. Disponibile da: <http://www.oecd.org/els/oecd-reviews-of-health-care-quality-italy-2014-9789264225428-en.htm>.
 18. Patto per la Salute 2014-2015: il testo. Disponibile da: <http://www.regioni.it/newsletter/n-2539/del-16-07-2014/patto-della-salute-2014-2016-il-testo-12784/>.

19. Italia Longeva. Roma: l'assistenza familiare in Italia. Disponibile da: <http://www.italialongeva.it/assistentefamiliareinitalia/>.
20. Istituto nazionale previdenza sociale. Statistiche in breve: lavoratori domestici. 2015. Disponibile da: https://www.inps.it/docallegati/News/Documents/StatInBreve_LAVDOM_giugno2015.pdf.
21. Network non autosufficienza. L'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia: 4° rapporto, tra crisi e ripartenza. Rimini: Edizioni Maggioli; 2013. Disponibile da: http://www.maggioli.it/rna/2012/pdf/rapporto2012-assistenza_anziani.pdf.
22. AUSER Associazione per l'invecchiamento attivo. Indagine sulle case di riposo in Italia. 2011. Disponibile da: http://images.auser.it/IT/f/img_biblioteca/img55_b.pdf.
23. Provincia di Treviso. Corso professionale per badanti. Disponibile da: <http://ww2.provincia.treviso.it/Engine/RAServePG.php/P/740710010300/M/707010010323/T/Corso-Professionale-per-Badanti>.
24. Caregiver familiare: per chi si prende cura e assiste il proprio anziano. Disponibile da: http://www.caregiverfamiliare.it/?page_id=19.
25. Regione Emilia Romagna. Legge regionale 28 marzo 2014, n. 2. Norme per il riconoscimento e sostegno del caregiver familiare (persona che presta volontariamente cura ed assistenza).
26. Vlachantoni A, Evandrou M, Falkingham J, Robards J. Informal care, health and mortality. *Maturitas* 2013 Feb;74(2):114-118.
27. Istituto nazionale di statistica. Rapporto annuale- La situazione del Paese nel 2010. 18esima edizione. Roma: ISTAT; 2011. Disponibile da: http://www3.istat.it/dati/catalogo/20110523_00/sintesi_2011.pdf.
28. Agenzia nazionale per i servizi sanitari regionali. Definizione di caregiver, definizione del contesto sociale e sanitario: scenario nazionale ed europeo e descrizione del progetto UP-TECH. Disponibile da: http://www.agenas.it/images/agenas/oss/assistenza/care%20giver/contributi/2_Definizione_di_Caregiver_descrizione_del_contesto_sociale_e_sanitario.pdf.
29. Centro studi investimenti sociali. Boom di badanti nelle case degli italiani: sono 1 milione e 655 mila, +53% in dieci anni. nel 2030 ne serviranno 500 mila in più.

- Comunicato stampa. Roma: 14 maggio 2013. Disponibile da: http://www.censis.it/7?shadow_comunicato_stampa=120912.
30. COFACE Disability. Carta europea del familiare che si prende cura di un familiare non autosufficiente. Disponibile da : <http://www.assistentzainfamiglia.org/userfiles/Carta%20Europea%20del%20familiare%281%29.pdf>.
31. Società Italiana d'Igiene. Manifesto per i familiari caregiver. Disponibile da: <http://www.sitilombardia.it/documenti/ManifestoCaregiver.pdf>.
32. Regione Emilia-Romagna. Il supporto ai caregiver famigliari di anziani e disabili in Emilia-Romagna. Sintesi della ricognizione delle iniziative di supporto realizzata nel 2012. Disponibile da: https://www.google.it/search?q=suporto+al+caregiver&ie=utf-8&oe=utf-8&gws_rd=cr&ei=yMTxVY3IDsW2a5Lgm4gM#q=il+supporto+ai+caregiver+familiari+di+anziani+e+disabili+in+emilia-romagna.
33. Caregiver, l'UE avvia la procedura d'urgenza per il riconoscimento dei diritti in Italia. Disponibile da: <http://www.ilfattoquotidiano.it/2015/06/29/caregiver-lue-avvia-procedura-durgenza-per-il-riconoscimento-dei-diritti-in-italia/1825515/>.
34. Fosti G, Notarnicola E. Il Welfare e la Long Term Care in Europa. Modelli istituzionali e percorsi agli utenti. Milano: EGEA; 2014. Disponibile da: <http://www.cergas.unibocconi.it/wps/wcm/connect/6c106516-8595-41af-b989-a7fb65d6aef4/il+welfare+e+la+long+term+care+in+europa+cover.pdf?MOD=AJPERES>.
35. Rosell-Murphy M, Bonet-Simo JM, Baena E, Prieto G, Bellerino E, Sole F, et al. Intervention to improve social and family support for caregivers of dependent patients: ICIAS study protocol. BMC Fam Pract 2014 Mar 25;15:53-2296-15-53.
36. Sorrell JM. Moving beyond caregiver burden: identifying helpful interventions for family caregivers. J Psychosoc Nurs Ment Health Serv 2014 Mar;52(3):15-18.
37. Hiel L, Beenackers MA, Renders CM, Robroek SJ, Burdorf A, Croezen S. Providing personal informal care to older European adults: should we care about the caregivers' health? Prev Med 2015 Jan;70:64-68.

38. Kuzuya M, Masuda Y, Hirakawa Y, Iwata M, Enoki H, Hasegawa J, et al. Falls of the elderly are associated with burden of caregivers in the community. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006 Aug;21(8):740-745.
39. Pinquart M, Sorensen S. Correlates of physical health of informal caregivers: a meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2007 Mar;62(2):P126-37.
40. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA* 2014 Mar 12;311(10):1052-1060.
41. Sautter JM, Tulskey JA, Johnson KS, Olsen MK, Burton-Chase AM, Lindquist JH, et al. Caregiver experience during advanced chronic illness and last year of life. *J Am Geriatr Soc* 2014 Jun;62(6):1082-1090.
42. Garlo K, O'Leary JR, Van Ness PH, Fried TR. Burden in caregivers of older adults with advanced illness. *J Am Geriatr Soc* 2010 Dec;58(12):2315-2322.
43. Bastawrous M. Caregiver burden—A critical discussion. *Int J Nurs Stud* 2013 3;50(3):431-441.
44. Brinda EM, Rajkumar AP, Enemark U, Attermann J, Jacob KS. Cost and burden of informal caregiving of dependent older people in a rural Indian community. *BMC Health Serv Res* 2014 May 7;14:207-6963-14-207.
45. Van Durme T, Macq J, Jeanmart C, Gobert M. Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *Int J Nurs Stud* 2012 4;49(4):490-504.
46. Mapi Research Trust, 2010. Disponibile da: <http://mapi-trust.org/>.
47. Higginson IJ, Gao W, Jackson D, Murray J, Harding R. Short-form Zarit Caregiver Burden Interviews were valid in advanced conditions. *J Clin Epidemiol* 2010 May;63(5):535-542.
48. Faison KJ, Faria SH, Frank D. Caregivers of chronically ill elderly: perceived burden. *J Community Health Nurs* 1999 Winter;16(4):243-253.
49. Schreiner AS, Morimoto T, Arai Y, Zarit S. Assessing family caregiver's mental health using a statistically derived cut-off score for the Zarit Burden Interview. *Aging Ment Health* 2006 Mar;10(2):107-111.
50. Gort AM, Mingot M, Gomez X, Soler T, Torres G, Sacristan O, et al. Use of the Zarit scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. *Int J Geriatr Psychiatry* 2007 Oct;22(10):957-962.

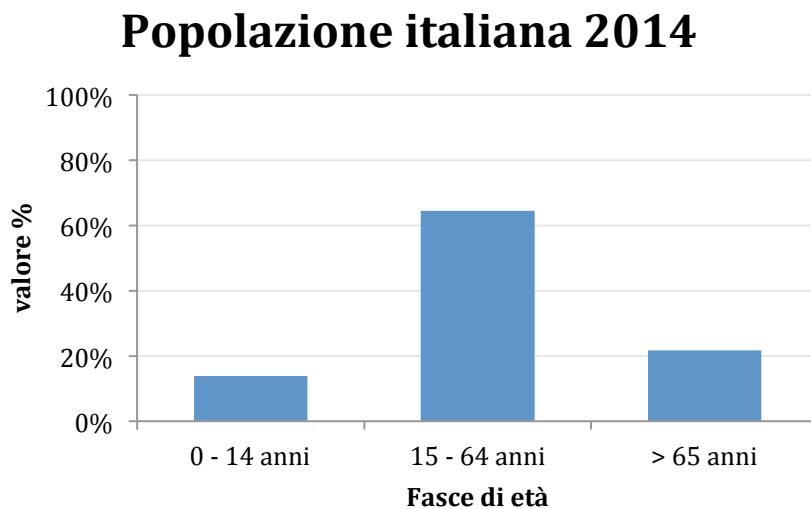
51. Chattat R, Cortesi V, Izzicupo F, Del Re ML, Sgarbi C, Fabbo A, et al. The Italian version of the Zarit Burden interview: a validation study. *Int Psychogeriatr* 2011 Jun;23(5):797-805.
52. Collegio IPASVI Firenze. *Obiettivo Professione Infermieristica*, n. 2/2004:30.

ALLEGATI

- I. GRAFICI STATISTICI**
- II. REPORT DELLA RICERCA BIBLIOGRAFICA**
- III. STRUMENTO DELL'INDAGINE QUANTITATIVA**
- IV. CARATTERISTICHE DEL CAREGIVER**
- V. GRAFICI ANALISI STATISTICA DELLO STUDIO**

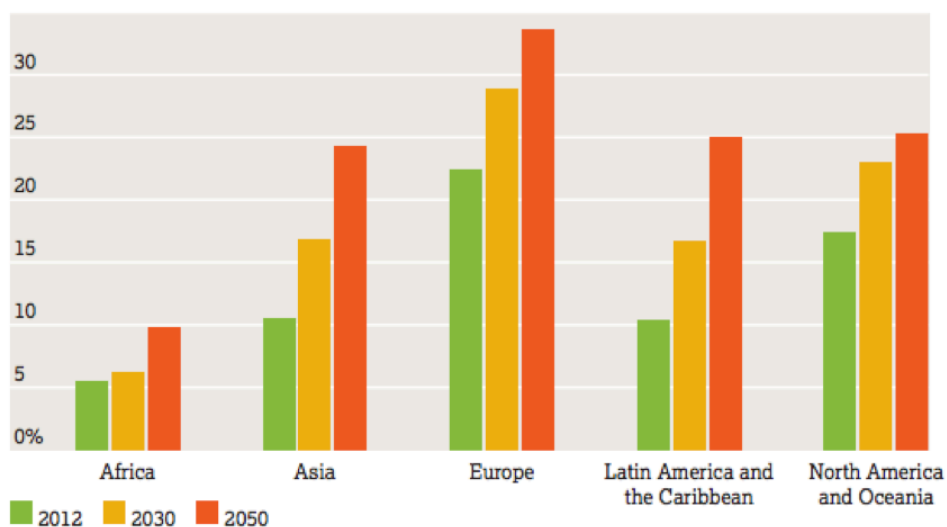
GRAFICI STATISTICI

GRAFICO 1



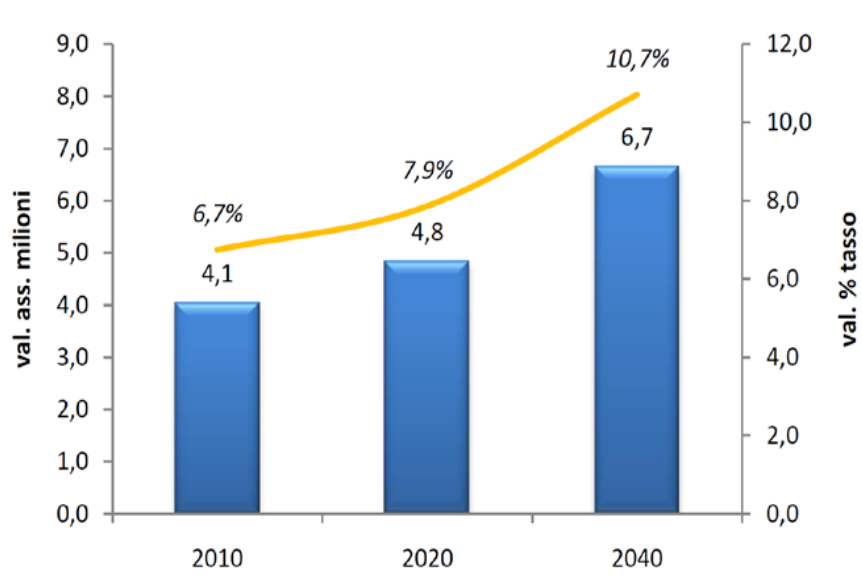
Struttura della popolazione italiana nel 2014. Fonte dati Istat.

GRAFICO 2



World Population Prospects: the 2012 Revision, 2013. UNDESA Population Division

GRAFICO 3



Fonte Censis dal II Rapporto sulla Non Autosufficienza del Ministero del Lavoro.

GRAFICO 4

Le malattie croniche più diffuse

Popolazione

Ipertensione	17,3%
Artrosi	16,5%
Allergie	13,7%

Persone 65 anni e più

DONNE		UOMINI	
Artrosi, artrite	59,9%	Ipertensione	45,5%
Ipertensione	50,9%	Artrosi, artrite	37,7%
Osteoporosi	39,7%	Diabete	18,1%
Diabete	16,7%	Bronchite cronica/enfisema	13,4%
Ansia o depressione	16,9%	Malattie cuore	13,0%
Malattie tiroide	12,8%	Infarto	9,7%

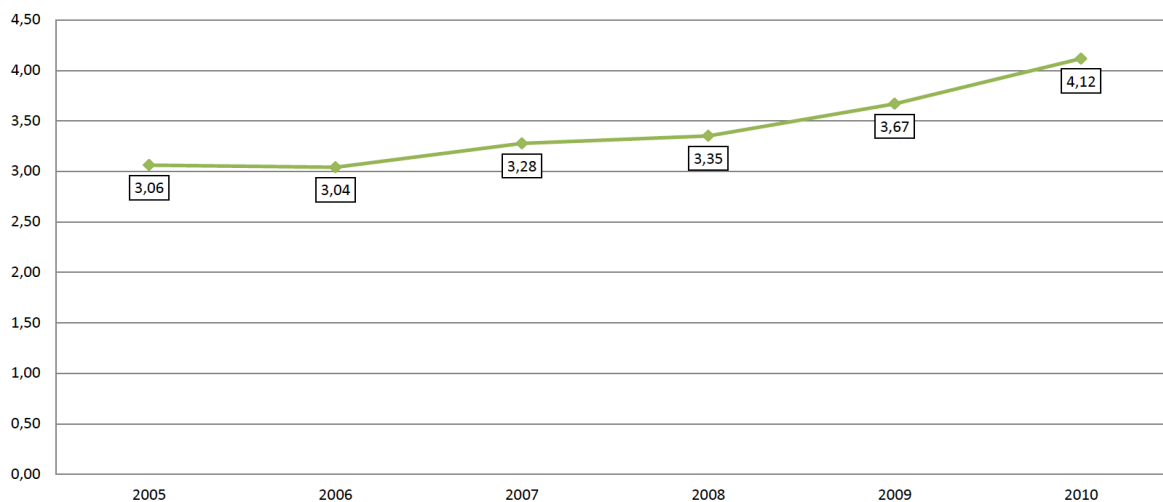
Roma, 10 luglio 2014

Istat

Malattie croniche maggiormente diffuse nella popolazione italiana. Fonte dati Istat.

GRAFICO 5

**Percentuale di anziani trattati in assistenza domiciliare integrata (ADI) rispetto al totale della popolazione (≥ 65 anni).
Italia anni 2005-2010**



Elaborazioni: Ministero della Salute - Direzione Generale del Sistema Informativo e Statistico Sanitario – Ufficio di Statistica.

Fonti: Modello FLS21 – quadro H; Casi anziani trattati in ADI.

Rete di assistenza: Corrispondenze ASL-Comuni.

Popolazione ISTAT residente al 1° gennaio dell'anno di riferimento, di età superiore o uguale a 65 anni.

REPORT DI RICERCA

Fonte/banca dati	Tipo di pubblicazione	Parola chiave	Limiti imposti	Esito ricerca	Documenti selezionati
Pubmed	Meta analisi	"Caregivers/psychology" [Majr:NoExp]	Full text, 10 years, humans, english, aged:+65	16	2
Pubmed		"burden of care" OR burden AND caregiver[Mesh] AND scale AND chronic disease	Full text, humans, english, aged:+65 years	34	2
Pubmed		"burden of care" OR burden AND caregiver[Mesh] AND scale AND frail elderly	Full text, humans, english, aged:+65 years	20	1
Pubmed	Meta analisi, systematic review, reviews	"burden of care" OR burden AND caregiver[Mesh] AND scale	Full text, humans, english, aged:+65 years	11	1
Pubmed	Meta analisi, systematic review, reviews	"burden of care" OR burden OR scale AND caregiver[Mesh]	Full text, 5 years, humans, english, aged:+65 years	37	1
Pubmed		Zarit burden interview italian		1	1
Pubmed		"Weights and Measures"[Mesh] OR "scale" OR "questionnaires"[MeSH] OR "questionnaires") AND "Caregivers" [Mesh] AND ("Home Nursing"[Mesh] OR "home care") AND ("Chronic Disease" [Mesh] OR "chronically ill") AND ("burden of care" OR burden)		13	2
Pubmed		"burden of care" OR burden AND caregiver[mh] AND home care[mh] AND scale	10 years, english, aged:+65	39	1
Pubmed	Review, clinical trial	Caregiver and burden	Free full text, 5 years, humans, english, aged:+65	92	1
Pubmed	Review, clinical trial	Family caregiver burden	Free full text, 5 years, humans, english, aged:+65	80	1

STRUMENTO DELL'INDAGINE QUANTITATIVA

Scala di Sovraccarico del Caregiver di ZARIT

Adattamento di Sandri A. e Anaya F. (2004)

Nome: Data Num

Istruzioni: Di seguito si presenta una lista di affermazioni, con le quali si cerca di riflettere come si sentono, a volte, le persone che si prendono cura di altre persone.

Dopo aver letto ogni affermazione, deve indicare la frequenza che indica come lei si sente: mai, quasi mai, a volte, spesso, quasi sempre.

Quando risponde deve pensare che non esistono risposte giuste o sbagliate, ma solo quelle dettate dalla personale esperienza.

0 = Mai 1 = Quasi mai 2 = A volte 3 = Spesse volte 4 = Quasi sempre

- 1 Sente che il suo familiare chiede più aiuto di quanto gli è veramente necessario?
- 2 Sente che il tempo dedicato al suo familiare non le consente più di averne il sufficiente da dedicare a se stesso?
- 3 Si sente teso, quando deve prendersi cura del suo familiare e di altre responsabilità nello stesso tempo?
- 4 Si vergogna dell'atteggiamento del suo familiare?
- 5 Si sente irritato quando deve stare accanto al suo familiare?
- 6 Crede che l'attuale situazione influisca in maniera negativa nei suoi rapporti con gli amici e con gli altri familiari?
- 7 Sente timore per il futuro che aspetta la sua famiglia?
- 8 Sente che il suo familiare dipende da lei?
- 9 Si sente esaurito quando deve rimanere con il suo familiare?
- 10 Crede che la cura del suo familiare abbia influito negativamente sulla sua salute?
- 11 Crede che occuparsi del suo familiare le impedisca di avere una vita privata?
- 12 Crede che la cura del suo familiare abbia influito negativamente sulle sue relazioni sociali?
- 13 Solo se l'intervistato abita con il paziente,
A causa del suo familiare non si sente libero di invitare a casa sua degli amici?
- 14 Crede che il suo familiare conti solo su di lei per le cure pensando che lei sia l'unica persona in grado di assisterlo?
- 15 Crede di non poter affrontare il carico economico della cura del suo familiare oltre al resto delle spese?
- 16 Crede di non essere in grado di occuparsi del suo familiare per ancora molto tempo?
- 17 Pensa di avere perso il controllo della propria vita da quando è insorta la malattia del suo familiare?
- 18 Desidererebbe poter delegare la cura del suo familiare ad altri?
- 19 Si sente insicuro su ciò che deve fare per il suo familiare?
- 20 Crede di dover fare di più per il suo familiare?
- 21 Crede di potersi occupare del suo familiare in modo migliore di quello che sta già facendo?
- 22 In generale, si sente eccessivamente caricato per quello che riguarda la cura del suo familiare?

PUNTEGGIO TOTALE

Valutazione: <46-47 non c'è sovraccarico >46-47 sovraccarico 46-47 a 55-56 sovraccarico leggero >55-56 sovraccarico intenso

CARATTERISTICHE SOCIO-DEMOGRAFICHE DEL CAREGIVER

SESSO

- Maschio
- Femmina

ETÁ ...

RELAZIONE CON IL PAZIENTE

- Figlia
- Figlio
- Sorella
- Fratello
- Marito
- Moglie
- Altro...

GRADO DI SCOLARIZZAZIONE

- Scuola elementare
- Scuola media inferiore
- Scuola media superiore
- Laurea
- Altro...

IMPIEGO LAVORATIVO

- Tempo pieno
- Part-time
- Disoccupato
- Altro...

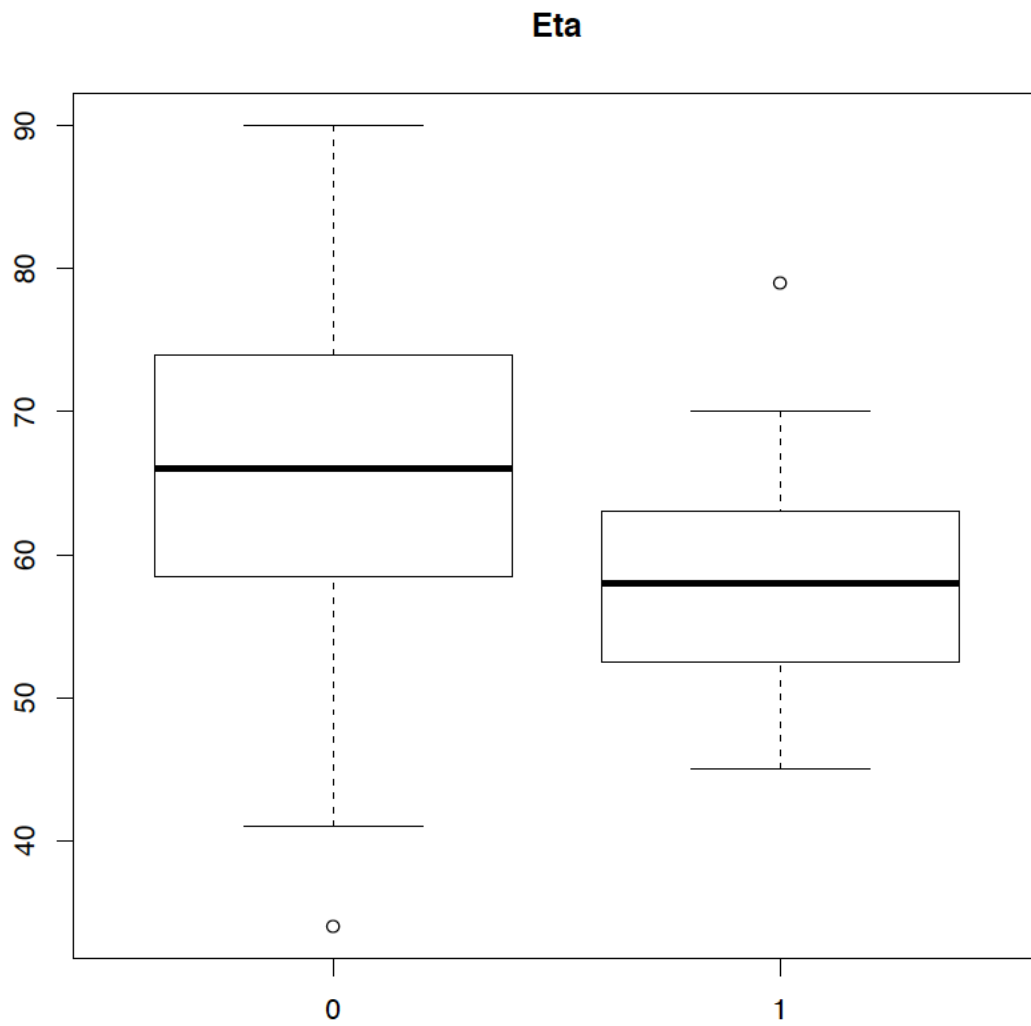
PERIODO DI TEMPO SVOLTO NEL RUOLO DI CAREGIVER

- <6 mesi
- 6 mesi-1 anno
- 1-2 anni
- 2-3 anni
- 3-4 anni
- 4-5 anni
- >5 anni

ORE GIORNALIERE IMPIEGATE NELL'ASSISTENZA

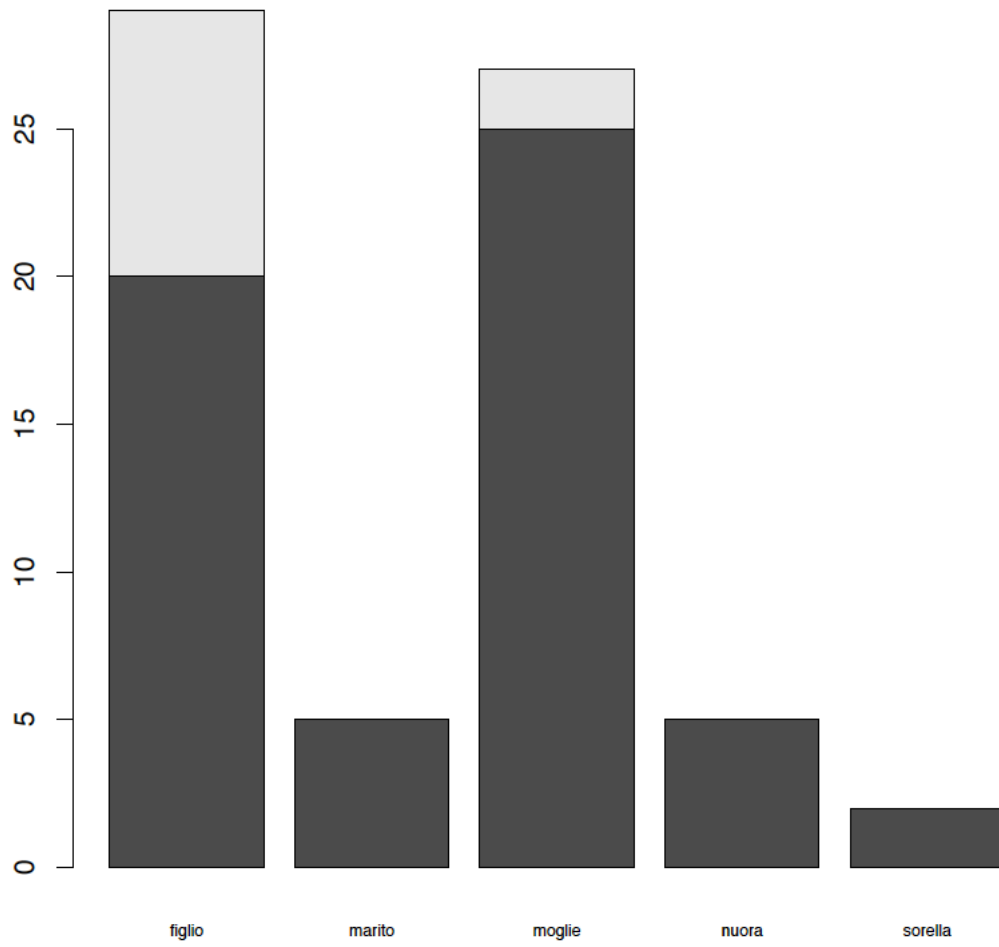
- 2-4 ore
- 4-6 ore
- 6-8 ore
- 8-10
- 10-12
- >12 ore
- 24 ore

Caratteristiche Caregiver: variabile burden considerata categoriale
(<47= 0 o grigio scuro; ≥47=1 o grigio chiaro)



p= 0.0656

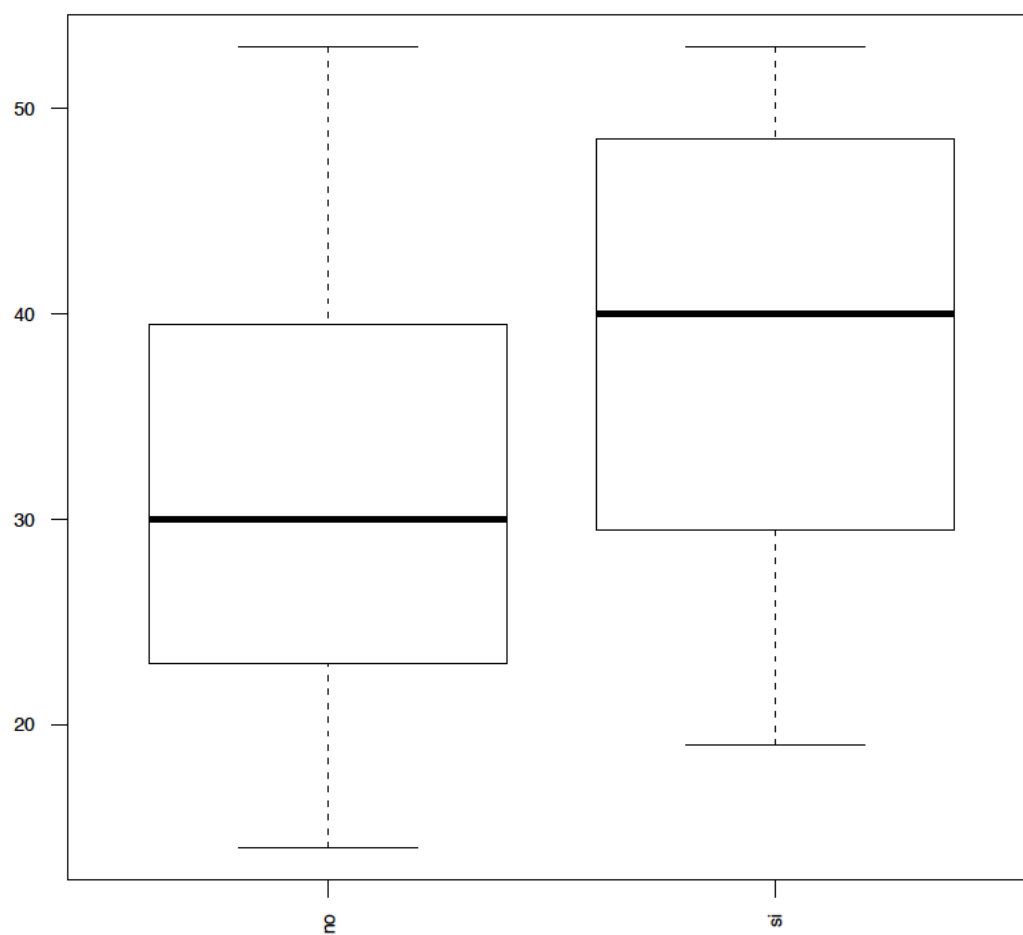
Relazione con il Paziente



p= 0.0728

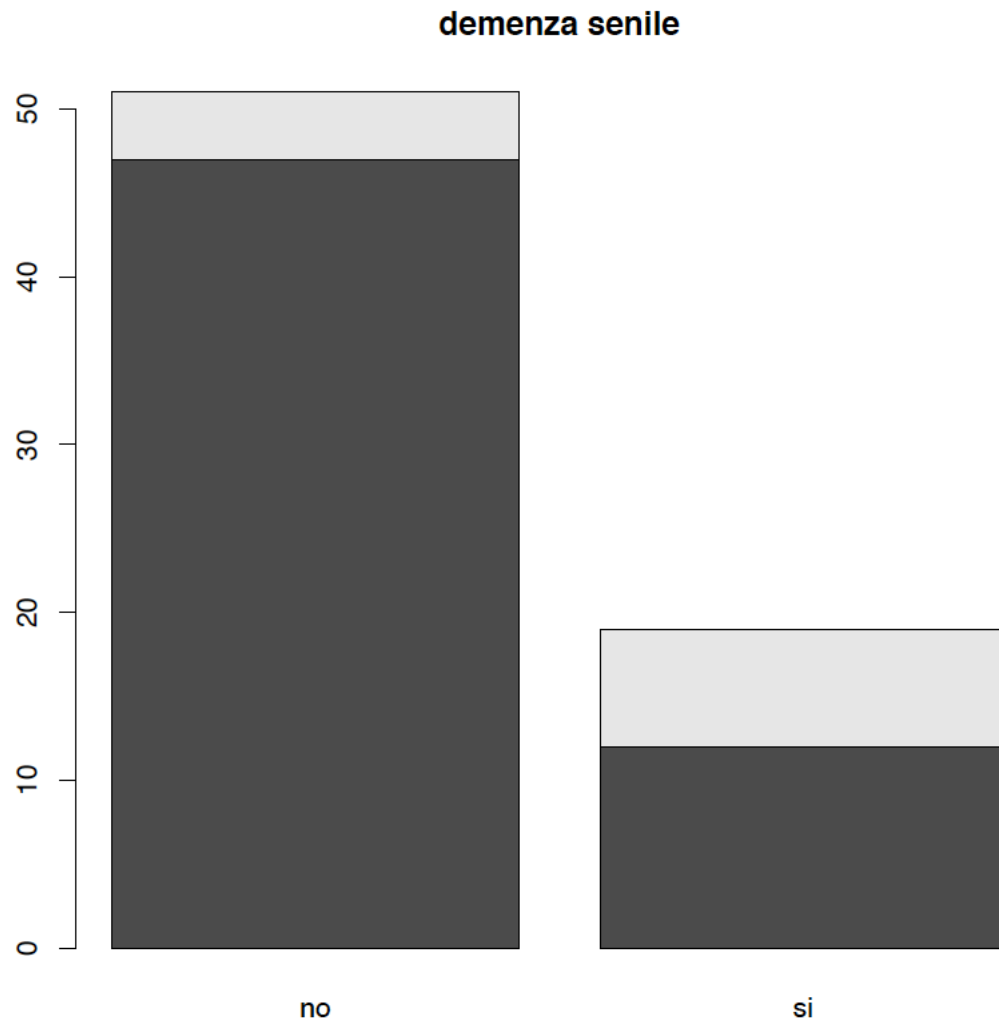
Caratteristiche Familiare: variabile burden considerata numerica

demenza senile



p= 0.0282

**Caratteristiche Familiare: variabile burden considerata categoriale
($<47=0$ o grigio scuro; $\geq 47=1$ o grigio chiaro)**



p= 0.0094