

LAVORO CLINICO

MEDIATORI E MODERATORI DEL CAREGIVER BURDEN TRA CAREGIVING INFORMALE E SOSTEGNO FORMALE

Fabrizio Costanzo¹, Paola Tognetti², Emanuele Crestani¹, Luigi Baratto²

¹ Centro di Riabilitazione – Fides Medica, Genova

² U.O. Recupero e Rieducazione Funzionale Ospedale La Colletta ASL 3 Genovese, Arenzano (GE)

Parole chiave: *caregiver burden, care-recipient, centro diurno, demenza*

Sommario

Il carico assistenziale del caregiver del soggetto con demenza può comportare problematiche di tipo psicologico, fisico, emotivo, sociale e finanziario, espresse nel costrutto detto caregiver burden. Differenti variabili del caregiver, dell'assistito e del supporto ricevuto possono influenzare la manifestazione. Questo lavoro mira ad identificare il profilo dei caregiver partecipanti, e a valutare il loro grado di burden nonché l'impatto di differenti moderatori e mediatori di tipo sociodemografico e biopsicosociale. Sono state studiate 19 coppie caregiver-assistito ospiti presso il Centro Diurno Centro di Riabilitazione di Genova. Il grado di caregiver burden riferito, valutato con il Caregiver Burden Inventory (CBI) sembra essere associato principalmente a variabili del caregiver quali il genere, l'età e il grado di parentela, e al supporto ricevuto dal care-recipient assistito presso il centro diurno.

Fabrizio Costanzo, Psicologo, vive e lavora a Genova. Si dedica prevalentemente alle problematiche di ordine psicologico e neuropsicologico negli ambiti di consultazione, sostegno e diagnosi, e svolge attività di collaborazione e ricerca con le Unità Operative del Centro di Riabilitazione del Gruppo FIDES Medica e con l'U.O. Recupero e Rieducazione Funzionale dell'Ospedale La Colletta di Arenzano.

Per corrispondenza:
costanzo@
ordinepsicologiliguria.it

L'opera di assistenza a soggetti con demenza, che si protrae per un periodo che va mediamente tra i tre e i quindici anni¹, implica un coinvolgimento da parte del caregiver sia sul piano fisico che sul piano emotivo, con evidenti ricadute sulla sua vita del caregiver stesso. È ben descritto in letteratura come il caregiving influisca direttamente sulla vita lavorativa del caregiver, sul tempo libero a disposizione, sulla vita familiare^{2,3}. Ciò può generare evidenti effetti sul livello di distress percepito, sulla salute fisica e psichica, sulla qualità di vita e sulla mortalità di coloro che principalmente assistono il proprio congiunto⁴⁻⁶.

Tale condizione, nota come caregiver burden, è stata studiata in vario modo a partire dagli anni '50 del secolo scorso, dapprima in relazione alla prestazione di assistenza a familiari con patologie di ordine psichiatrico^{9,10} e negli ultimi decenni con particolare riferimento alla malattia di Alzheimer, alle patologie dementigene in generale, alla malattia di Parkinson ed agli esiti di ictus.

Il caregiver burden può essere definito come un costrutto multidimensionale, ed è il risultato di problematiche di tipo fisico, psicologico, emotivo, sociale e finanziario vissute dai caregiver⁹⁻¹⁰, le quali comportano vissuti di imbarazzo, sensazione di intrappolamento, percezione di sovraccarico, risentimento, isolamento sociale, scarso autocontrollo, deficit relazionali, conflitti familiari e pressione sul lavoro¹¹⁻¹³.

Da tali evidenze emerge l'importanza di un'attenta considerazione nei confronti del caregiver nella messa a punto del piano assistenziale dei pazienti affetti da demenza.

È stata sottolineata l'efficacia di interventi rivolti ai caregiver che uniscono un approccio psico-educativo e informativo a interventi psicoterapici di tipo supportivo¹⁴. Il caregiver ha inoltre a disposizione diversi servizi di assistenza e di supporto, tra cui le cure domiciliari di media e alta intensità, i centri diurni, i ricoveri temporanei "di sollievo" presso strutture residenziali e il ricovero definitivo con "funzione di mantenimento"¹⁵.

Tra questi, nella fase intermedia della malattia, assume un particolare rilievo la respite/day care offerta dai centri diurni, servizi semiresidenziali rivolti a soggetti che esprimono bisogni non sufficientemente gestibili al domicilio, ma non ancora tali da richiedere un ricovero in una struttura residenziale socio-sanitaria. In questi servizi il malato, assistito da personale qualificato, svolge attività di riabilitazione cognitiva, di socializzazione, di assistenza sanitaria e riceve accoglienza alberghiera nelle ore diurne.

Come emerge da una metanalisi condotta da Sørensen, Pinquart e Duberstein¹⁶ la respite/day care offerta dai centri diurni è altamente efficace nella riduzione del burden del caregiver, in misura maggiore rispetto agli interventi psicoeducativi e supportivi, e la combinazione di questi tipi di intervento ha dimostrato benefici altamente significativi nella riduzione della depressione del caregiver e nel miglioramento del benessere soggettivo da essi riferito. L'utilizzo di servizi come il centro diurno risulta infatti molto efficace nella riduzione dello stress del caregiver, e consente al malato il mantenimento del rapporto con il proprio ambiente di vita.

Questo lavoro ha avuto lo scopo di identificare il profilo della popolazione di caregiver dei pazienti partecipanti, di misurare il loro grado di burden e di valutare l'impatto di differenti mediatori e moderatori del burden tra cui le differenti caratteristiche socio demografiche e cliniche del care recipient, le caratteristiche socio demografiche del caregiver, nonché l'impatto dell'assistenza di respite/day care.

Materiali e metodi

Lo studio è stato condotto su 19 coppie costituite da 19 pazienti, ospiti presso il Centro Diurno di secondo livello "Centro di Riabilitazione" del Gruppo Fides di Genova, e dai loro rispettivi caregiver, per un totale di 38 soggetti partecipanti. I pazienti ammessi al centro diurno presentavano in prevalenza diagnosi di demenza di tipo Alzheimer e di demenza vascolare o mista.

I dati sono stati raccolti nel periodo compreso tra luglio e ottobre 2011. Tra i caregiver sono stati scelti coloro che si occupano principalmente dei propri congiunti malati. Tra i pazienti sono stati esclusi coloro che riporta-

vano una grave afasia o un livello di vigilanza non adeguato.

Tutti i soggetti venivano reclutati dopo essere stati informati sugli obiettivi dello studio e dopo aver firmato un consenso.

Ai pazienti venivano somministrati:

- il Mini-Mental State Examination (MMSE)¹⁷ nella versione italiana di Frisoni, Rozzini, Bianchetti e Trabucchi¹⁸;
- il Milan Overall Dementia Assessment (MODA) per la valutazione della gravità clinica del deterioramento cognitivo¹⁹;
- l'Euro Quality of Life 5D (EuroQoL-5D)²⁰ per la valutazione della qualità di vita correlata allo stato di salute percepito.

I caregiver, dopo aver compilato una scheda per la raccolta delle informazioni socio-anagrafiche, venivano sottoposti alla somministrazione del Caregiver Burden Inventory (CBI)²¹.

Il CBI, che è tra i più utilizzati per la valutazione del carico assistenziale del caregiver, è composto da 24 item misurati su una scala Likert a cinque punti, dove 0 rappresenta l'assenza di stress percepito dal caregiver e 4 il massimo livello di stress. Tali item sono suddivisi in cinque sottoscale che forniscono informazioni riguardanti altrettante diverse dimensioni (tabella 1).

Per l'analisi quantitativa dei dati è stato utilizzato il software Statistical Package for the Social Sciences (SPSS versione 13.0 per Windows)²². Per l'analisi delle correlazioni tra i punteggi riportati dai caregiver e le variabili prese in considerazione per i care recipient e per i caregiver stessi, è stato utilizzato il coefficiente di correlazione di Pearson.

La popolazione di pazienti è stata suddivisa in due cluster sottoponendo i dati alla two-step cluster analysis.

Tabella 1
Dimensioni del caregiver burden considerate nel Caregiver Burden Inventory

- **Burden tempo-dipendente:** indicatore del carico associato al tempo richiesto dall'assistenza.
- **Burden evolutivo:** fornisce una misura del grado in cui il caregiver sente di sentirsi tagliato fuori rispetto ad aspettative e opportunità dei propri coetanei.
- **Burden fisico:** descrive le implicazioni del carico assistenziale sulla propria salute fisica.
- **Burden sociale:** indicatore della percezione di un conflitto di ruolo.
- **Burden emotivo:** descrive lo stato d'animo correlato alle condotte comportamentali del paziente.

I punteggi medi dei valori riportati al CBI sono stati confrontati tra i raggruppamenti socio-demografici e clinici di caregiver e care recipient mediante test T per campioni indipendenti, ANOVA univariata; successivamente sono stati eseguiti i confronti multipli con i test post-hoc HSD di Tukey.

Risultati

Le caratteristiche demografiche e cliniche del gruppo di caregiver e care recipient partecipanti sono riportate in [tabella 2](#).

Pazienti

Lo scoring delle scale di valutazione del deterioramento cognitivo somministrate al gruppo di pazienti (N validi= 11) ha rivelato un punteggio medio inferiore nei soggetti di sesso femminile. Al MMSE le femmine riportavano un punteggio significativamente inferiore rispetto ai maschi. Anche al MODA è emerso un deterioramento cognitivo di grado superiore nei soggetti di sesso femminile rispetto ai soggetti di sesso maschile con una differenza significativa tra i punteggi. Nessuna differenza significativa circa il genere è emersa, invece, in rapporto alla qualità di vita

legata allo stato di salute percepito misurata con l'EuroQoL-5D ([tabella 3](#)).

Applicando la procedura two-step cluster analysis sono emersi due differenti raggruppamenti di soggetti: mentre i pazienti del cluster 1 riportavano un maggior deterioramento cognitivo ed una peggiore qualità di vita legata alla salute, i soggetti del cluster 2 riportavano punteggi migliori.

Caregiver

Il punteggio medio riportato al CBI dalla totalità dei caregiver era di 43,26 ($ds \pm 16,39$). Il profilo grafico delle cinque dimensioni di burden considerate nel CBI ([figura 1](#)) fornisce informazioni più complete rispetto al punteggio totale, considerata la natura multidimensionale del caregiver burden: esso mostrava che il carico assistenziale era da attribuire prevalentemente alle dimensioni burden tempo-dipendente (36%), burden evolutivo (26%) e burden fisico (18%).

La [tabella 4](#) riporta i punteggi totali e delle sottoscale del CBI in relazione alle quattro variabili considerate: genere del caregiver, parentela con l'assistito, stato civile, livello di gravità della demenza dell'assistito. L'analisi della significatività statistica delle differenze

Tabella 2

Caratteristiche demografiche e cliniche del gruppo di partecipanti

		Caregiver (N=19)	Care recipient (n=19)
Genere	femmine	13 (68,40 %)	12 (63,20 %)
	maschi	6 (31,60 %)	7 (36,80 %)
Età media (d.s)		M=63,47 ($\pm 13,77$)	M=81,42 ($\pm 7,65$)
Grado di parentela caregiver/care recipient	figlio	9 (47,40 %)	
	coniuge	7 (36,80 %)	
	altro	3 (15,80 %)	
Stato civile caregiver	coniugato/a	12 (63,20 %)	
	separato/a - divorziato/a	3 (15,80%)	
	vedovo/a	3 (15,80 %)	
	celibe/Nubile	1 (5,30 %)	
Scolarità caregiver	scolarità elementare	5 (26,30 %)	
	licenza media inferiore	5 (26,30 %)	
	licenza media superiore	8 (42,10 %)	
	laurea	1 (5,30 %)	
Professione caregiver	pensionato	8 (42,10 %)	
	casalinga	5 (26,30 %)	
	impiegato	3 (15,80 %)	
	altro	3 (15,80 %)	
Diagnosi care recipient	Demenza tipo Alzheimer		10 (52,60 %)
	Altre demenze (vascolari, miste)		9 (47,40 %)
Mesi di assistenza Centro diurno			M=36,63 ($\pm 31,39$)

N=numero di casi validi; M=media; d.s.=deviazione standard

ha permesso di individuare quali variabili possono maggiormente influire sul burden del caregiver. Una sintesi dei risultati è riportata in **tabella 5**.

Genere. Sebbene il punteggio totale CBI indicasse una tendenza a un maggior burden nel sesso femminile, la differenza tra generi era significativa solo nella dimensione burden sociale con punteggi più elevati nei caregiver donne. Né il punteggio totale CBI né quello delle altre sottoscale differivano significativamente nei due generi (test t per campioni indipendenti $t(17)=2,80, p<0,05$).

Grado di parentela. Sia nel punteggio totale del CBI che in quattro delle sottoscale (ad eccezione del burden sociale) c'erano differenze altamente significative in base alla variabile del grado di parentela (ANOVA univariata, **tabella 5**).

In particolare i coniugi riportano un burden più elevato rispetto ai figli (differenza significativa al grado 0,01) e ancor più rispetto a fratelli, nipoti e nuore (confronti a coppie ai test post-hoc HSD di Tukey riportati in **tabella 6**).

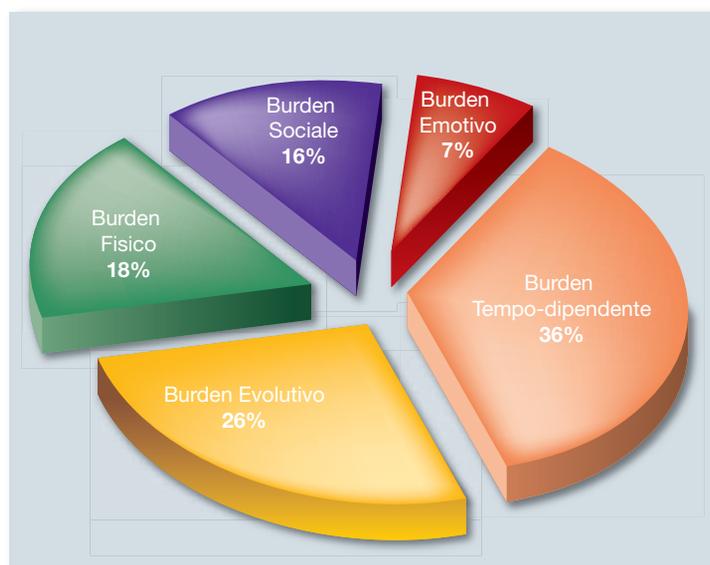
Stato civile. Le differenze tra punteggi CBI non risultavano significative al livello 0,05.

Cluster di gravità della malattia. Le differenze dei punteggi CBI in relazione alla gravità della malattia del care recipient non risultavano significative al livello 0,05. I caregiver di malati con livello di gravità più elevata tendevano comunque a riportare punteggi di burden sensibilmente inferiori rispetto ai caregiver dei pazienti con malattia di grado moderato (**tabella 4**).

Si è inoltre valutato il grado di associazione lineare tra i punteggi al CBI e le variabili "età del caregiver" e "mesi trascorsi dall'ingresso nel Centro diurno" calcolando il coefficiente di correlazione di Pearson.

Età del caregiver. I caregiver più anziani riportavano un burden complessivo maggiore: una significativa associazione lineare positiva dell'età è stata trovata con il punteggio to-

tale CBI e con le dimensioni burden tempo-dipendente, burden fisico e burden emotivo (CBI $r(19)=0,53, p<0,05$; burden tempo-dipendente; $r(19)=0,47, p<0,05$; burden fisico, $r(19)=0,55, p<0,05$; burden emotivo, $r(19)=0,45, p=0,05$).



Mesi trascorsi dall'ingresso nel Centro diurno. È stata osservata una relazione negativa tra il burden e il tempo di frequentazione del centro diurno, con un grado debole di associazione, secondo le indicazioni di Cohen²³: pertanto maggiore era il tempo trascorso dal primo accesso al centro, minore tendeva a essere il punteggio CBI riportato.

La relazione lineare negativa tra le due variabili si rafforzava controllando l'effetto della variabile età del caregiver e raggiungeva un grado di associazione moderato: $r(19)=-0,35, p>0,05$ per il punteggio totale al CBI, $r(19)=-0,33, p>0,05$ per il valore del burden evolutivo ed $r(19)=-0,30, p>0,05$ per il valore del burden emotivo, con una significatività sensibilmente al di sopra del valore 0,05.

Figura 1
Peso delle diverse componenti del caregiver burden

	Maschi	Femmine	Significatività differenza
MMSE	22,12 d.s.=±2,79	16,37 d.s.=±4,32	$t(9)=-2,55, p<0,05$
MODA	78,02 d.s.=±5,95	57,63 d.s.=±16,65	$t(9)=-2,58, p<0,05$
EuroQol	0,426 d.s.=±0,381	0,353 d.s.=±0,179	n.s.

Tabella 3
Scoring delle scale di valutazione del deterioramento cognitivo e della qualità di vita

	CBI Totale M (d.s)	Burden Tempo -dipendente M (d.s)	Burden Evolutivo M (d.s)	Burden Fisico M (d.s)	Burden Sociale M (d.s)	Burden Emotivo M (d.s)
Genere caregiver						
Femmine	45,54 (± 17,92)	14,69 (±5,23)	12,00 (±6,43)	8,23 (±4,99)	7,23 (±4,38)	3,38 (±2,84)
Maschi	38,33 (± 12,37)	17,83 (±1,60)	9,83 (±5,88)	6,00 (±3,23)	1,83 (±2,40)	2,50 (±2,88)
Grado di parentela						
Coniuge	57,86 (±11,77)	18,57 (±0,98)	16,29 (±4,03)	11,14 (±3,53)	6,71 (±4,96)	5,14 (±3,24)
Figlio/a	39,67 (±9,55)	15,11 (±4,99)	9,89 (±5,09)	6,56 (±3,50)	5,89 (±4,62)	2,00 (±1,73)
Altro	20,00 (±4,58)	10,67 (±4,51)	4,00 (±4,00)	2,00 (±1,73)	1,67 (±1,53)	1,67 (±2,08)
Stato civile						
Celibe/Nubile	38,00 (±0,00)	19,00 (±0,00)	12,00 (±0,00)	5,00 (±0,00)	0,00 (±0,00)	2,00 (±0,00)
Coniugato	49,25 (±15,27)	15,83 (±5,57)	12,50 (±6,14)	9,50 (±4,12)	7,17 (±4,57)	4,08 (±3,00)
Separato/a						
Divorziato/a	34,00 (±13,75)	14,00 (±3,00)	10,00 (±5,57)	5,00 (±4,58)	3,67 (±2,08)	1,33 (±0,58)
Vedovo/a	30,33 (±18,34)	15,67 (±1,16)	7,67 (±8,62)	3,00 (±2,00)	2,67 (±4,62)	1,33 (±2,31)
Cluster 1 (pazienti con deterioramento cognitivo grave)						
	33,40 (±11,10)	13,00 (±4,64)	7,00 (±5,57)	6,40 (±4,16)	4,60 (±4,16)	2,00 (±1,41)
Cluster 2 (pazienti con deterioramento cognitivo moderato)						
	50,00 (±19,91)	16,20 (±1,64)	14,40 (±5,77)	8,20 (±5,89)	7,80 (±5,50)	3,40 (±2,60)
M=media; d.s=deviazione standard						

Tabella 4

Confronto dei punteggi riportati al CBI in base alle caratteristiche dei caregiver e degli assistiti

Discussione e conclusioni

Consistenti dati in letteratura sottolineano una associazione tra l'assistenza continuativa di un soggetto con patologia dementigena ed esiti nel caregiver quali malattie fisiche, burden, depressione, stress e strain psicologico^{3,5,24,25,26}. A conferma dei dati riguardanti le caratteristiche del caregiver presenti in letteratura^{27,28} nel nostro studio il caregiver è risultato essere prevalentemente una donna, principalmente figlia o coniuge del care recipient, con un'età media superiore ai 60 anni.

Le dimensioni di burden che maggiormente influiscono sul carico assistenziale dei caregiver sono la dimensione burden tempo-dipendente, la dimensione burden evolutivo e la dimensione burden fisico: ne consegue, quindi, che gli aspetti che maggiormente influiscono sul burden del caregiver sono il carico dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza al proprio congiunto, il grado in cui il caregiver si sente tagliato fuori rispetto a ciò che la vita potrebbe offrirgli, e l'impatto del carico assistenziale sulla salute fisica. Questi risultati, supportati dalle conclusioni di differenti ricerche^{4,24,29}, fanno emergere che se da un lato

i caregiver più giovani, gli adult children, risentono dell'impatto del lavoro assistenziale sul tempo a propria disposizione e sulla soddisfazione riguardo alla propria vita, i caregiver più anziani esprimono una peggiore salute fisica. La relazione lineare positiva di grado forte emersa tra il grado di burden fisico e l'età del caregiver sembra confermare questa ipotesi.

Inoltre, anche nella nostra popolazione, sono le donne a riportare un maggior livello di distress psicologico e di caregiver burden³⁰⁻³². Tra i mediatori di tale tipo di relazione, da una meta-analisi condotta da Pinquart e Sörensen³³ su 229 studi, emerge il ruolo di mediatore delle differenti modalità adottate da uomini e donne nel far fronte allo stress.

Tra le altre variabili sociodemografiche prese in considerazione nella valutazione del grado di burden va sottolineata l'influenza del grado di parentela con il care recipient. L'espressione di un maggior burden nei coniugi rispetto ai figli e nei figli rispetto ai fratelli/sorelle, generi/nuore e nipoti, mostrata al confronto con l'ANOVA univariata e nei test post-hoc, conferma quanto noto in merito agli effetti di una maggior vicinanza relazionale tra caregiver e care recipient³⁴,

	Genere	Grado di parentela	Stato civile	Cluster di gravità dell'assistito
CBI Totale	n.s.	F (2,16)=16,13, p<.001, η^2 =.67	n.s.	n.s.
Burden				
Tempo-dipendente	n.s.	F (2,16)=4,46, p<.05, η^2 =.36	n.s.	n.s.
Burden evolutivo	n.s.	F (2,16)=8,37, p<.005, η^2 =.51	n.s.	n.s.
Burden fisico	n.s.	F (2,16)=8,56, p<.005, η^2 =.52	n.s.	n.s.
Burden sociale	t (17)=2.80, p<.05, d=1.46	n.s.	n.s.	n.s.
Burden emotivo	n.s.	F (2,16)=3,88, p<.05, η^2 =.33	n.s.	n.s.

n.s.=non significativo al livello .05

Tabella 5

Riassunto dei risultati significativi mediante Test T per campioni indipendenti e One-Way ANOVA

	Coniuge – figlio/a		Coniuge – altro		Figlio/a – altro	
	Differenza fra medie	p	Differenza fra medie	p	Differenza fra medie	p
CBI Totale	18,19	<.01	37,86	<.001	19,67	<.05
Burden tempo-dipendente	3,46	.217	7,90	<.05	4,44	.235
Burden evolutivo	6,40	<.05	12,29	<.005	5,89	.163
Burden fisico	4,59	<.05	9,14	<.005	4,56	.134
Burden sociale	0,83	.930	5,05	.263	4,22	.360
Burden emotivo	3,14	.053	3,48	.130	0,33	.977

Altro= fratelli, nipoti, nuore

Tabella 6

Confronti multipli Post Hoc al test delle differenze significative di Tukey

responsabile di un maggior burden riferito. Un ulteriore aspetto meritevole di attenzione è rappresentato dal maggior grado di caregiver burden riferito dai caregiver dei soggetti attribuiti al cluster dei pazienti con un grado di deterioramento cognitivo moderato rispetto a quanto riferito dai caregiver dei pazienti più deteriorati. Tale andamento, sebbene non supportato nel nostro studio da valori statisticamente significativi, può essere spiegato dal fenomeno noto in letteratura come *adaptation hypothesis*^{35,36}: il caregiver, secondo questa teoria, sarebbe maggiormente vulnerabile in presenza di richieste di assistenza recenti, riportando outcome peggiori. Un'ulteriore spiegazione potrebbe essere rappresentata dalla sintomatologia propria del care recipient il quale, nella fase lieve, presenta una maggiore consapevolezza di malattia richiedendo così un più elevato impegno psicologico.

Infine i valori di associazione lineare negativa di grado moderato tra il tempo di assistenza nel centro diurno e i valori di burden tendono a confermare quanto riferito in letteratura riguardo agli effetti della *respite/day care*, e cioè che all'aumentare del tempo di assistenza diminuiscono i livelli di burden riferiti dai caregiver^{16,37,38}.

I risultati del nostro studio e le evidenze della letteratura sull'argomento suggeriscono che un'attenta considerazione del caregiver è opportuna a partire dalla messa a punto del progetto individuale assistenziale rivolto al paziente con demenza. È noto infatti che la presenza di indicatori di stress, di sintomi fisici e psichici ha un impatto negativo sulla qualità dell'assistenza offerta dai caregiver ai propri congiunti³⁹. La conoscenza delle variabili che più incidono sulla manifestazione di un maggior grado di caregiver burden può con-

sentire la messa a punto di interventi più mirati sul caregiver. Differenti variabili, quali genere, età, grado di parentela modulano gli effetti sulla salute fisica, psicologica e il grado di burden riferito^{24,40,41}. Tale conoscenza può quindi orientare azioni mirate ad intervenire sulle caratteristiche personali del caregiver che possono agire da mediatore nella riduzione del grado di burden e distress psicologico percepito, tra cui la self-efficacy, il sense of mastery, le strategie di coping^{24,30,42,43}.

Resta inoltre fondamentale prestare particolare attenzione agli aspetti interazionali, comunicativi e di ruolo del funzionamento familiare che possono influire sia sulla funzione assistenziale che sui processi di distress psicologico del caregiver principale⁴⁴⁻⁴⁶. Un'ulteriore risorsa significativa è rappresentata dall'assistenza diurna di sollievo offerta dai centri diurni. L'applicazione di interventi multipli di tipo in-

formativo, psico-educazionale, di sostegno e di supporto formale si rivela come la strategia più efficace nella riduzione del caregiver burden e degli outcome negativi che riguardano la salute psicologica e fisica¹⁴⁻⁴⁷.

Al fine di poter rafforzare la portata dei risultati di questo lavoro si ritiene necessario valutare l'impatto delle variabili considerate, nonché degli interventi suggeriti in ambito applicativo, su una casistica più ampia o in ottica multicentrica. Sarebbe inoltre opportuno comparare i valori riportati dai caregiver dei soggetti assistiti presso i centri diurni, sia con i dati riferiti dai caregiver di familiari istituzionalizzati, sia con quelli di coloro che non fruiscono di alcun supporto formale.

Si potrebbero così identificare i principali fattori di vulnerabilità al fine di poter agire in ottica preventiva massimizzando l'efficacia degli interventi.

Bibliografia

- 1 Vitaliano PP, Young HM, Zhang J. Is Caregiving a Risk Factor for Illness? *Curr Dir Psychol Sci* 2004; 13(1):13-16.
- 2 Schulz R, Martire LM, Family Caregiving of Persons With Dementia. Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004; 12(3):240-9.
- 3 Moïse P, Schwarzwinger M, Um M. OECD Health Working Papers, No. 13. Dementia Care in 9 OECD Countries: A Comparative Analysis. Paris: OECD Publishing. 2004.
- 4 Savundranayagam MY, Montgomery RJV, Kosloski K. A Dimensional Analysis of Caregiver Burden Among Spouses and Adult Children. *Gerontologist* 2011; 51(3):321-31.
- 5 Schulz R, McGinnis KA, Zhang S, Martire LM, Herbert RS, Beach SR, Zdaniuk B, Czaja SJ, Belle SH. Dementia Patient Suffering and Caregiver Depression. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2008; 22(2):170-6.
- 6 Schultz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA* 1999; 282(23):2215-9.
- 7 Yarrow M, Clausen J, Robbins P. The social meaning of mental illness. *J Soc Issues* 1955; 11:33-48.
- 8 Grad S, Salisbury P. Mental illness and the family. *Lancet* 1963; 1:544-7.
- 9 George LK, Gwyther LP. Caregiver well being: A multidimensional examination of family caregiver of demented adults. *Gerontologist* 1986; 26:253-9.
- 10 Rice DP, Fox PJ, Max W, Webber PA, Lindeman DA, Hauck WW, Segura E. The economic burden of Alzheimer's disease care. *Health Aff* 1993; 12(2):164-76.
- 11 Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the Impaired Elderly: Correlates of Feelings of Burden. *Gerontologist* 1980, 20:649-55.
- 12 Morris LW, Morris RG, Britton PG. The Relationship Between Marital Intimacy, Perceived Strain, and Depression in Spouse Caregiver of Dementia Sufferers. *Brit J Med Psychol* 1988; 61:231-36.
- 13 Stephens MAP, Kinney JM, Ogrocki PK (1991). Stressors and well-being among caregiver to older adults with dementia: The in-home versus nursing home experience. *Gerontologist* 1991; 31:217-23.
- 14 American Psychiatric Association. Practice guideline for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life. Washington D.C., London: American psychiatric Press, Inc. 1997.
- 15 Boffelli S, Trabucchi M. La gestione del paziente demente. Roma: Critical Medicine Publishing Editore. 2004.
- 16 Sörensen S, Pinquart M, Duberstein P. How Effective Are Interventions With Caregiver? An Updated Meta-Analysis. *Gerontologist* 2002; 42(3):356-72.
- 17 Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini - mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res* 1975;12(3):189-98.
- 18 Frisoni GB, Rozzini R, Bianchetti A, Trabucchi M. Principal lifetime occupation and MMSE score in el-

- derly persons. *J Gerontol Soc Sci* 1993; 48:S310-4.
- 19** Brazzelli M, Capitani E, Della Sala S, Spinnler H, Zuffi M. A neuropsychological instrument adding to the description of patients with suspected cortical dementia: the Milan overall dementia assessment. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 1994; 57(12):1510-7.
- 20** Savoia E, Fantini MP, Pandolfi PP, Dallolio L, Collina N. Assessing the construct validity of the Italian version of the EQ-5D: preliminary results from a cross-sectional study In North Italy. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4:47.
- 21** Novak M, Guest C. Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist* 1989; 29:798-803.
- 22** SPSS. *Statistical Package for Social Sciences 13.0 per Windows*. Chicago, IL, USA, 2004.
- 23** Cohen J. *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Second Edition. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Publishers. 1988.
- 24** Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is Caregiving Hazardous to One's Physical Health? A Meta-Analysis. *Psychol Bull* 2003; 129(6):946-72.
- 25** Covinsky KE, Newcomer R, Fox P, Wood J, Sands L, Dane K, Yaffe K. Patient and Caregiver Characteristics Associated with Depression in Caregiver of Patients with Dementia. *J Gen Intern Med* 2003; 18:1006-14.
- 26** Garand L, Dew MA, Eazor LR, DeKosky ST, Reynolds CF. Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *Int J Geriatr Psychiatry* 2005; 20(6):512-22.
- 27** CENSIS. *Quarantacinquesimo Rapporto sulla situazione sociale del paese 2011*. Milano: Franco Angeli. 2011.
- 28** Spadin P. Il caregiver del malato di Alzheimer. *G Ital Med Lav Erg* 2008; 30(3)Suppl. B):15-21.
- 29** Stoller EP. Parental Caregiving by Adult Children. *J Marriage Fam* 1983; 45(4):851-8.
- 30** Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden. A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998; 51(1) Suppl 1:53-60.
- 31** Kramer BJ, Kipnis S. Eldercare and Work-Role Conflict: Toward an Understanding of Gender Differences in Caregiver Burden. *Gerontologist* 1995; 35(3):340-8.
- 32** Akpınar B, Küçükgüçlü O, Yener G. Effects of gender on burden among caregiver of Alzheimer's patients. *J Nurs Scholarsh* 2011; 43(3):248-54.
- 33** Pinquart M, Sörensen S. Gender Differences in Caregiver Stressors, Social Resources, and Health: An Updated Meta-Analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006; 61(1):33-45.
- 34** Spaid WM, Barusch A. Emotional Closeness and Caregiver Burden in the Marital Relationship. *J Gerontol Soc Work* 1994; 21(3-4):197-212.
- 35** Schulz R, O'Brien AT, Bookwala J, Fleissner K. Psychiatric and Physical Morbidity Effects of Dementia Caregiving: Prevalence, Correlates, and Causes. *Gerontologist* 1995; 35(6):771-91.
- 36** Sherwood P, Given BA, Given CW, von Eye A. Caregiver Burden and Depressive Symptoms Analysis of Common Outcomes in Caregiver of Elderly Patients. *J Aging Health* 2005; 17(2):125-47.
- 37** Wimo' A, Mattsson' B, Adolfsson' R, Eriksson' T, Nelvig A. Dementia day care and its effects on symptoms and institutionalization - a controlled Swedish study. *Scand J Prim Health Care* 1993; 11:117-23.
- 38** Mossello E, Razzi E, Caleri V, Cantini C, Tonon E, Di Bari M, Lopilato E, Marini M, Simoni D, Barontini F, Biagini CA, Masotti G. Effetti dell'assistenza in Centro Diurno sull'anziano affetto da demenza e sul caregiver. *G Gerontol* 2007;55:125-33.
- 39** Beach SR, Schulz R, Williamson GM, Miller LS, Weiner MF, MD, Lance CE. Risk Factors for Potentially Harmful Informal Caregiver Behavior. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53:255-61.
- 40** Zanetti O, Magni E, Sandri C, Frisoni GB, Bianchetti A, Trabucchi M. Determinants of burden in an Italian sample of Alzheimer's patient caregiver. *J Cross Cult Gerontol* 1996; 11(1):17-27.
- 41** Vitaliano PP, Echeverria D, Yi J, Phillips PEM, Young H, Siegler IC. Psychophysiological Mediators of Caregiver Stress and Differential Cognitive Decline. *Psychol Aging* 2005; 20(3):402-11.
- 42** Pinquart M, Sörensen S. Differences between caregiver and noncaregiver in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging* 2003; 18(2):250-267.
- 43** Roepke SK, Mausbach BT, Aschbacher K, Ziegler MG, Dimsdale JE, Mills PJ, von Känel R, Ancoli-Israel S, Patterson TL, Grant I. Personal Mastery is Associated with Reduced Sympathetic Arousal in Stressed Alzheimer Caregiver. *Am J Geriatr Psychiatry* 2008; 16(4):310-317.
- 44** Zanetti O, Frisoni GB, Bianchetti A, Tamanza G, Cigoli V, Trabucchi M. Depressive symptoms of Alzheimer caregiver are mainly due to personal rather than patient factors. *Int J Geriatric Psychiatry* 1998; 13:338-67.
- 45** Mitrani VB, Lewis JE, Feaster DJ, Sara J, Czaja SJ, Eisdorfer C, Schulz R, Szapocznik J. The Role of Family Functioning in the Stress Process of Dementia Caregiver: A Structural Family Framework. *Gerontologist* 2006; 46(1):97-105.
- 46** Tremont G, Davis JD, Bishop DS. Unique Contribution of Family Functioning in Caregiver of Patients with Mild to Moderate Dementia. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2006; 21(3):170-4.
- 47** Ostwald SK, Hepburn KW, Caron W, Burns T, Mantell R. Reducing Caregiver Burden: A Randomized Psychoeducational Intervention for Caregiver of Persons With Dementia. *Gerontologist* 1999; 39(3):299-309.