



## Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino

### The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: how to intervene? An analysis in the area of Piacenza (Italy)

L. LUCHETTI<sup>\*\*\*\*</sup>, E. UHUNMWANGHO<sup>\*\*</sup>, M. ESPOSITO<sup>\*\*</sup>, G. DORDONI<sup>\*</sup>,  
E. CAVAZZUTI<sup>\*\*\*\*</sup>

<sup>\*</sup> Consultorio Aziendale per i Disturbi Cognitivi nell'Anziano; <sup>\*\*</sup> U.O. Assistenza Socio-Sanitaria Integrata; <sup>\*\*\*</sup> Responsabile Progetto Aziendale Demenze, Direzione Generale Azienda USL di Piacenza; <sup>\*\*\*\*</sup> U.O. di Geriatria, Ospedale "Guglielmo da Saliceto", Azienda USL di Piacenza

**Objectives.** The aim of this study was to learn and give a description of burden perceived by caregivers of elderly patients with dementia. The purpose was to know how caregiver burden was influenced by caregivers' and patients' characteristics and by social support; the intention was to use these elements in order to suggest how to optimize the interventions which may reduce caregivers' subjective feeling of burden.

**Methods.** A sample of 99 caregivers was studied using a descriptive-correlational design. Caregiver burden was assessed by CBI, a multidimensional scale proposed to quantify the caregiving workload and its impact in different aspects of caregivers' life. The subjects also filled in a questionnaire meant to survey the sociodemographic features and the social support given by social network. The influence of different elements of caregivers' profile on various aspects of burden was estimated.

**Results.** The burden was due to restrictions on their personal time and to the sense of failure regarding their hopes and expectations. Caregivers were women (80.82%), patients' sons/daughters (60.61%), mean age was 54 and 60% of them lived with the patients. Most of the caregivers didn't receive any sort of help in looking after the patient (52.53%) and didn't attend any kind of support group (76.77%). Furthermore some differences in variety and level of subjective feeling of burden linked to: caregivers' gender, relationship to patient, patients' gender, living with patient, receiving help in caregiving and attending support group.

**Conclusions.** These results suggest that, in order to improve the caregivers' psychophysical well-being, it could be useful to intervene in two ways. On one hand, improving all those interventions targeted to reduce restrictions on the personal caregivers' time, that is, making respite care and day care units more accessible to elderly with dementia. On the other hand, giving caregivers the opportunity to benefit from interventions oriented to cope the sense of failure and the physical stress, to say, individual counselling or continued informal support. Interventions should be organized so that caregivers don't have to spend too much personal time and psychophysical resources, in order to avoid a paradoxical increase of subjective feeling of burden.

**Key words:** Burden • Caregiver • Dementia

- 
- Corrispondenza: dott. Lucio Luchetti, Unità Operativa di Geriatria, Ospedale "Guglielmo da Saliceto", Azienda USL di Piacenza, via Taverna 49, 29100 Piacenza, Italy - Tel. + 39 0523 480253 - E-mail: l.luchetti@ausl.pc.it oppure lucioluchetti@libero.it
  - Ringraziamenti: si ringrazia il dott. Stefano Gandolfi (U.O. Controllo di Gestione).

## Introduzione

Le demenze rappresentano la quarta causa di morte nella popolazione anziana ultrasessantacinquenne dei Paesi occidentali e la loro diffusione è in costante crescita in conseguenza dell'allungamento dell'aspettativa di vita.

In Italia circa l'80% delle persone colpite da demenza sono assistite a casa da familiari e, tra questi, sono soprattutto le donne (circa il 70% dei *caregivers*) ad essere maggiormente interessate al fenomeno<sup>1-3</sup>.

Sono stati condotti diversi studi relativi all'*Alzheimer's caregiving*, ossia tutte le problematiche ed i vissuti connessi con il fornire assistenza a pazienti con malattia di Alzheimer e ad anziani affetti da diverse tipologie di demenza<sup>1-5</sup>. Queste indagini hanno riscontrato che prendersi cura di una persona affetta da demenza è stressante e che i *caregivers* informali di pazienti dementi accusano spesso disagio psicologico inteso come ansia e/o depressione, deterioramento della salute fisica, isolamento sociale e diminuzione del tempo da dedicare ai bisogni personali e ad altri ruoli familiari, genitoriali, professionali.

È possibile distinguere due filoni principali di indagini che hanno affrontato queste tematiche. Da una parte abbiamo le ricerche che si sono occupate di misurare lo stress dei *caregivers* di anziani dementi e dall'altra quelle che hanno ricercato la presenza di disagio psicologico nei *caregivers*, misurandone i livelli di ansia e/o di depressione.

L'indirizzo di queste ricerche, che sta alla base della presente indagine, è quello di individuare quanto il livello, il tipo, le cause del carico soggettivo e del disagio psicologico sia essenziale al fine di ottimizzare tutti quegli interventi (psicologici, sociali, farmacologici) in grado di alleviare i compiti e le responsabilità legate all'assistenza, in modo tale da migliorare il benessere psicologico del *caregiver* e la sua relazione con il paziente<sup>1-3</sup>. Di fatto una buona relazione tra il *caregiver* e l'anziano affetto da demenza ha effetti positivi sull'evoluzione della malattia e può alleviare alcuni sintomi comportamentali che questa comporta.

Stress, ansia e depressione nei *caregivers* di pazienti affetti da demenza risultano spesso correlate tra loro ed associate con variabili simili. Confrontando però i risultati delle diverse indagini spesso è possibile individuare risultati contrastanti circa specifiche associazioni. Per questo motivo è necessario condurre indagini

a livello locale al fine di strutturare adeguati e mirati interventi di supporto.

La presente indagine rientra nel filone delle ricerche che si sono occupate di misurare lo stress del *caregiver* di un anziano demente, andando a rilevare il carico soggettivo sperimentato dal *caregiver* a causa di questa particolare situazione. Nelle linee di indirizzo della regione Emilia-Romagna relative alle funzioni ed alle competenze dello psicologo nell'ambito degli interventi alle persone affette da demenza ed ai loro familiari<sup>6</sup>, con l'espressione carico soggettivo si definisce solo genericamente il complesso di reazioni negative derivanti dalla convivenza con un familiare gravemente disturbato; in questo lavoro la si usa facendo specificatamente riferimento al costrutto di *caregivers burden* (che letteralmente significa "peso"), condividendo gran parte della letteratura ed in particolare la definizione datagli da Novak e Guest<sup>7</sup>.

Il "peso dell'assistenza" è stato misurato con strumenti diversi a seconda della definizione del costrutto di *burden* da cui sono partiti i diversi Autori. Ory et al. definiscono il *burden* come l'impatto sulla famiglia determinato dai cambiamenti a livello cognitivo e comportamentale dei pazienti dementi<sup>8</sup>. Altri Autori sottolineano che tale definizione non riconosce che i cambiamenti comportamentali e cognitivi nei pazienti dementi non hanno lo stesso impatto su tutti i *caregivers*<sup>7</sup>, intendendo quindi il *caregiver burden* in termini soggettivi e multidimensionali, e sottolineano che questo concetto esprime l'impatto "complessivo" sul *caregiver* della richiesta di cura e di assistenza a livello fisico, psicologico, sociale ed economico. A tale concezione multidimensionale di *burden* corrisponde l'utilizzo di misure multidimensionali di tale costrutto, quali la *Caregiver Burden Inventory* (CBI) di Novak e Guest, i cui *items* si suddividono in 5 diverse dimensioni (*Time-Dependence Burden* o *objective burden*, *Developmental Burden*, *Physical Burden*, *Social Burden*, *Emotional Burden*), per le quali è possibile calcolare il singolo punteggio ottenuto dal soggetto, oltre al punteggio totale di *burden*. Diversamente gli strumenti di misura del *burden* che permettono di ottenere esclusivamente un unico punteggio totale costituiscono delle misure unidimensionali del costrutto; quelle più comunemente usate sono la *Relatives' Stress Scale* (RSS) di Green<sup>9</sup> e la *Carer Burden Interview* di Zarit<sup>10</sup>. Queste, pur supportando il concetto che il *burden* riguardi diversi aspetti della vita del *caregiver*, non per-

mettono di quantificare le diverse dimensioni. Nella presente indagine si è deciso di utilizzare la CBI, in quanto la sua natura multidimensionale permette effettivamente di quantificare l'impatto del prestare assistenza ad un anziano demente in ogni aspetto del benessere del *caregiver*, fornendo quindi delle concrete indicazioni relative al tipo di supporto di cui il familiare può aver bisogno.

All'interno del filone di indagini che si sono occupate di rilevare il carico soggettivo dei *caregivers* è possibile distinguere due ulteriori tipologie: da una parte ricerche che hanno misurato il *burden* nei *caregivers* di anziani dementi e lo hanno correlato con le caratteristiche dei *caregivers* (variabili di tipo socio-demografico e legate alle caratteristiche dell'assistenza erogata) e con quelle dei pazienti dementi (variabili di tipo socio-demografico, di tipo clinico relative ai sintomi cognitivi, comportamentali ed al livello funzionale globale del paziente); dall'altra parte ricerche che hanno confrontato il carico soggettivo sperimentato da *caregiver* di anziani dementi con quello sperimentato da soggetti appartenenti ad un gruppo di controllo, oppure con quello provato da *caregiver* di anziani affetti da altre patologie (depressione, malattia di Parkinson, stroke).

Da queste ricerche sono emerse in sintesi le seguenti considerazioni:

- secondo alcuni Autori i *caregivers* di età più avanzata sperimentano un livello maggiore di stress fisico e disturbi di tipo psicosomatico, ma la loro età non influisce sul livello globale di stress; quelli che risultano essere coniugi del malato di demenza provano un maggior livello di stress legato all'imbarazzo e vergogna causata dai comportamenti del paziente<sup>3</sup>;
- alcune indagini hanno rilevato che i *caregivers* di sesso femminile sono a maggior rischio di stress<sup>11</sup>, mentre altri studi mostrano che il sesso, come pure l'età, del *caregiver* non influisce sul livello globale di stress<sup>3</sup>;
- in media i *caregivers* italiani di pazienti affetti da malattia di Alzheimer sono donne di 60 anni circa, nella maggior parte dei casi sono mogli del malato, cui seguono i *caregivers* figli<sup>4</sup>. In un'altra indagine condotta sul territorio nazionale è emerso che sono di più le *caregiver* figlie<sup>3</sup>;
- è stata rilevata un'associazione tra lo stress, l'età avanzata del paziente e l'eccessiva durata del tempo di assistenza<sup>2</sup>;
- indagini italiane hanno dimostrato che il "peso" dell'assistenza sperimentato dai *caregivers* è un fattore predittivo dell'istituzionalizzazione del paziente, l'esperienza di assistenza è caratterizzata da ripercussioni negative sulla famiglia e da ridotti aiuti da parte delle istituzioni<sup>2</sup>;
- sono riportati in letteratura dati contrastanti relativi alla capacità dei servizi di supporto rivolti ai *caregivers* di ridurre lo stress. Alcuni Autori hanno rilevato che interventi educativi, di supporto sociale e psicologico hanno effetti benefici a lungo termine; altri dati hanno mostrato che tali interventi non sono fondamentali in questo senso, in quanto sono soprattutto le caratteristiche di personalità del *caregiver* ad influire sullo stress sperimentato;
- in alcuni studi i disturbi di tipo comportamentale dei pazienti e la loro disabilità sono risultati i maggiori predittori dello stress sperimentato dal *caregiver* a causa delle restrizioni nel suo tempo personale; in particolare sono i disturbi comportamentali ad essere maggiormente correlati con elevati livelli di *burden*<sup>3 12 13</sup>. Inoltre maggiori livelli di deterioramento cognitivo e minori livelli di autonomia nei malati sono correlati ad un maggiore livello di stress nei *caregivers*<sup>4</sup>.

Mentre a livello internazionale sono numerosi gli studi che hanno rilevato il carico soggettivo sperimentato dai *caregivers* ed hanno suggerito interventi volti ad alleviarlo, il fenomeno dell'*Alzheimer caregiving* è stato poco studiato in Italia. I dati demografici relativi all'invecchiamento della popolazione mostrano l'urgenza di analizzare meglio il fenomeno. Gli studi sottolineano che per poter dare supporto ai *caregivers* è per prima cosa necessario comprendere i loro bisogni. Quindi l'obiettivo del presente studio è stato quello di:

- 1) rilevare e descrivere il carico soggettivo che grava sui familiari che si prendono cura di persone anziane affette da demenza che afferiscono ad un servizio territoriale dedicato;
- 2) capire se e come il carico soggettivo sperimentato dai *caregivers* e le diverse dimensioni che lo compongono sia influenzato dalle caratteristiche dei *caregivers* (caratteristiche socio-demografiche), dalle risorse di sostegno sociale che hanno a disposizione (formali e informali) e dalle caratteristiche dei pazienti (caratteristiche socio-demografiche);
- 3) partendo dal profilo dei *caregivers* così indi-

viduato, proporre delle ipotesi di intervento volte ad ottimizzare il supporto alle famiglie fornito dalla rete dei servizi socio-sanitari.

## Metodo

### SOGGETTI E PROCEDURA

L'indagine ha riguardato un campione di *caregivers* informali, composto da 99 soggetti, solo familiari, che corrispondevano ai *caregivers* di circa il 10% dei pazienti che nell'anno 2006 risultavano essere in carico al Consultorio Aziendale per i Disturbi Cognitivi dell'Anziano di Piacenza. Il campione è quindi costituito da familiari che hanno accettato di rispondere alle domande dei questionari, durante il periodo (2 mesi) in cui si è svolta l'indagine. Sono state escluse le assistenti private (cosiddette badanti) per meglio comprendere il bisogno assistenziale delle famiglie. La richiesta di partecipazione allo studio è stata sempre formulata dalla medesima operatrice (psicologa). La somministrazione dei questionari è avvenuta tramite autosomministrazione su base individuale e si è svolta principalmente in un contesto ambulatoriale, mentre i *caregivers* aspettavano che i loro assistiti si sottoponessero alle visite (geriatriche, neurologiche o psicologiche).

### STRUMENTI

La rilevazione del carico soggettivo sperimentato dai *caregivers* è avvenuta tramite somministrazione della CBI di Novak e Guest. Si tratta di un questionario a scelta multipla composto da 24 items, suddivisi in 5 dimensioni di *burden*:

- *Time-Dependence Burden* (T/dep-B): restrizioni nel tempo personale del *caregiver*;
- *Developmental Burden* (Dev-B): senso di fallimento relativo alle proprie speranze e aspettative;
- *Physical Burden* (Phys-B): stress fisico e disturbi somatici;
- *Social Burden* (Soc-B): conflitti nel lavoro e nella famiglia;
- *Emotional Burden* (Emot-B): sentimenti negativi verso il paziente, quali imbarazzo o risentimento.

Ogni dimensione è composta da 5 items, ad ognuno dei quali è attribuibile un punteggio che va da un minimo di 0 (stress minimo) ad un massimo di 4 (stress massimo). Per ogni dimensione è possibile ottenere un punteggio

che va da 0 a 20, mentre il punteggio totale va da un minimo di 0 ad un massimo di 100; il terzo fattore è composto da soli 4 items, quindi il punteggio per esso ottenuto va moltiplicato per il fattore di correzione 1,25<sup>3</sup>. Le caratteristiche del *caregiver*, il sostegno sociale e le caratteristiche del paziente sono state rilevate attraverso un questionario costruito ad hoc (Tab. I).

Entrambi i questionari sono stati somministrati in forma anonima per motivi legati alla privacy, il che ha escluso la possibilità di rilevare particolari dati clinici relativi ai pazienti.

### DISEGNO DELLO STUDIO

È stato utilizzato un disegno descrittivo-correlazionale, rilevando le seguenti variabili:

- a) una misura soggettiva del peso sperimentato a causa dell'assistenza ad un anziano demente (*caregiver burden*), sia totale, sia relativa ad ognuna delle cinque dimensioni di cui è composto il costrutto;
- b) le caratteristiche del *caregiver*: variabili di tipo socio-demografico (età, sesso, grado di parentela con il malato, se il *caregiver* vive con il malato);
- c) il sostegno sociale ricevuto: sono state rilevate le azioni supportive provenienti dalla rete sociale, così come vengono riferite dai *caregivers*. Prendendo in considerazione la fonte da cui provengono tali azioni supportive, senza quindi entrare nel merito delle classificazioni basate sulle funzioni del sostegno, si è distinto tra supporto formale (erogato da figure professionali che operano nei servizi socio-sanitari o nelle associazioni private, vale a dire la rete secondaria) e supporto informale (fornito da parenti o amici, vale a dire la rete primaria). Inoltre si è chiesto ai *caregivers* di segnalare la propria frequentazione di gruppi di sostegno (gruppi di auto-aiuto e gruppi di formazione-informazione), al fine di ottenere informazioni relative al sostegno emotivo ed informativo erogato dalla rete dei Servizi<sup>14 15</sup>;
- d) le caratteristiche del paziente: variabili di tipo socio-demografico (età e sesso).

I dati raccolti sono quindi stati sottoposti primariamente a procedure statistiche di tipo descrittivo, in modo da ottenere una prima descrizione del fenomeno, e secondariamente a procedure statistiche di tipo inferenziale, al fine di comprendere se il carico soggettivo sperimentato dai *caregivers* fosse influenzato dalle altre variabili rilevate. Tale analisi è stata condotta con

**Tab. I.** Questionario per la valutazione delle caratteristiche del caregiver, del paziente, del sostegno sociale ricevuto.

Riporti qui i suoi dati anagrafici

Età:  
Sesso:           Maschio  
                      Femmina

Indichi quale grado di parentela ha con il suo assistito:

Marito/moglie  
Figlio/figlia  
Fratello/sorella  
Altro:

Vive con il malato?

Si  
No

Frequenta gruppi di sostegno per familiari di persone affette da demenza (ad esempio gruppi di auto-aiuto composti da familiari di malati con eventuale presenza di un medico o di uno psicologo) ?

Si, specificare quale:  
No

Usa servizi di supporto nell'assistenza al malato?

Si, formale (erogato dai servizi socio-sanitari oppure da associazioni di volontariato o private)  
Si, informale (familiari o amici)  
No

Riporti qui i dati anagrafici relativi al suo assistito:

Età:  
Sesso:           Maschio  
                      Femmina

l'ausilio del programma SPSS (versione 10.0) e, per quanto riguarda l'analisi inferenziale, i dati ottenuti sono stati sottoposti ad ANOVA univariata ed eseguiti successivamente i confronti multipli con i *Test post hoc* (Bonferroni e T3 di Dunnett).

## Risultati

I punteggi ottenuti dai *caregivers* alla CBI sono riportati nella Tabella II.

Il campione ha ottenuto un punteggio medio totale pari a 31,55, con una variabilità abbastanza elevata ed un range che non comprende i valori massimi ottenibili dalla scala. Per quanto riguarda la distribuzione dei punteggi totali, si può notare che questi si concentrano principalmente entro valori compresi tra 0 e 40 punti della scala CBI, mentre solo il 9% dei *caregivers* ha ottenuto punteggi compresi tra 60 e 80 (Fig. 1). Per quanto riguarda invece la distribuzione

dei punteggi nelle varie dimensioni di *burden*, si è riscontrato che la dimensione alla quale i soggetti hanno ottenuto i punteggi più alti è stata quella del T/dep-B, con un punteggio medio pari a 10,31, che raggiunge i valori intermedi ottenibili per ogni dimensione, mentre quella per cui si sono riscontrati i punteggi medi più bassi è stata quella dell'Emot-B.

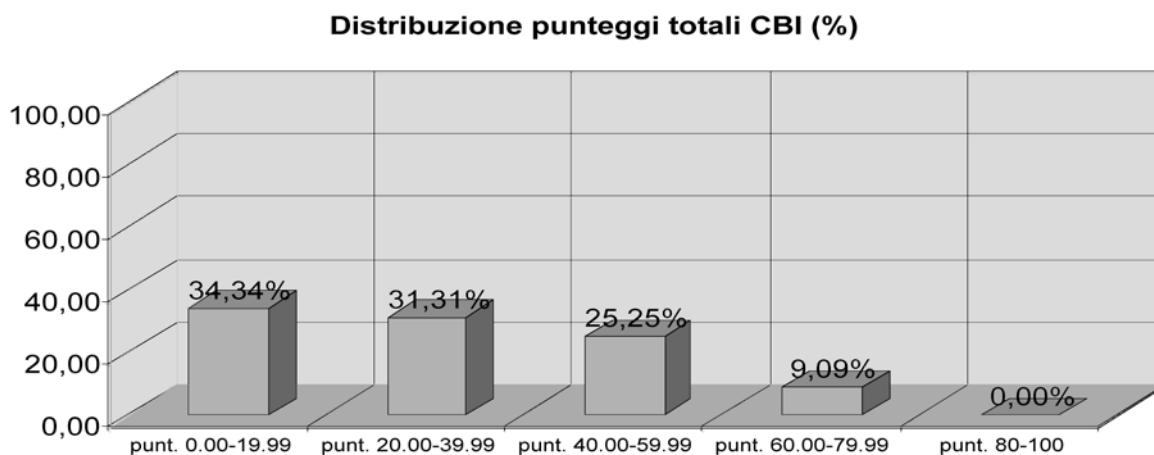
I dati relativi al profilo dei *caregivers* sono riportati nella Tabella III. Rispetto alle caratteristiche socio-demografiche è emerso che: i *caregivers* erano in grande maggioranza donne, con un'età media di 54 anni, compresa nel 57% dei casi tra i 41 e i 60 anni; il 60% ha dichiarato di essere figlio della persona affetta da demenza e circa il 60% di vivere insieme o vicino a questa. Per quanto concerne invece il sostegno sociale, la maggioranza dei soggetti riteneva di non ricevere alcun tipo di supporto nell'attività di *caregiving* (52,53%); mentre il 28% ha riferito di ricevere supporto di tipo formale, erogato dalla rete secondaria formale e informale (vale

**Tab. II.** Punteggi totali e per ogni dimensione alla CBI (n = 99).

Caregiver Burden	Media (SD)	Range
CBI totale	31,55 (19,37)	0-79,25
Time-Dependence Burden	10,31 (6,64)	0-20
Developmental Burden	7,86 (6,05)	0-20
Physical Burden	6,84 (5,91)	0-20
Social Burden	3,69 (3,85)	0-18
Emotional Burden	2,99 (3,06)	0-15

domiciliare, mentre solamente il 5% è ricoverato in struttura. La seconda informazione riguarda invece la tipologia di supporto formale ricevuto dal 28% dei *caregivers*: la maggioranza ha specificato di aver assunto una badante, mentre solo il 3% dei *caregivers* usufruisce dei centri diurni. Nella Tabella V sono riportati i punteggi medi totali del questionario CBI (range 0-100 punti) e quelli per ognuna delle cinque dimensioni di *burden* (range 0-20 punti), incrociati con le caratteristiche dei *caregivers*, il sostegno sociale

**Fig. 1.** Distribuzione dei punteggi totali alla CBI (n = 99).



a dire i servizi socio-sanitari da una parte e le associazioni di volontariato ed il privato sociale dall'altra) ed il 19% di ricevere supporto di tipo informale, erogato dalla rete primaria, vale a dire principalmente i familiari. Inoltre si è riscontrato che la grande maggioranza dei *caregivers* (76,77%) non frequentava alcun tipo di attività di gruppo erogata dalla rete secondaria con lo scopo di fornire ai familiari dei pazienti un sostegno sociale di tipo emotivo o informativo. Gli anziani affetti da disturbi cognitivi, di cui si occupano i *caregivers* del campione considerato, sono principalmente donne (64%), con un'età media di 77 anni, compresa tra 45 e 96 anni.

Dagli approfondimenti che molti *caregivers* hanno voluto fornire, sono emerse due ulteriori informazioni di particolare interesse (Tab. IV). La prima consiste nel fatto che nella maggioranza dei casi i pazienti che non abitano con i propri *caregivers* vivono soli, in un contesto

ricevuto e le caratteristiche del paziente. Dall'analisi statistica sono emerse alcune differenze significative nell'entità e nella tipologia del carico soggettivo, legate alle seguenti variabili:

- genere del *caregiver*: i punteggi medi totali al questionario CBI ottenuti dai *caregivers* di sesso maschile sono significativamente inferiori a quelli ottenuti dalle donne (22,56 vs. 33,67,  $p = 0,024$ ); inoltre le donne presentano dei livelli Phys-B e di Soc-B significativamente più alti degli uomini (rispettivamente 7,47 vs. 4,13,  $p = 0,026$  e 4,10 vs. 1,95,  $p = 0,028$ );
- grado di parentela del *caregiver* con il paziente: i coniugi dei pazienti presentano punteggi di Dev-B significativamente maggiori rispetto, sia a quelli dei figli, che a quelli dei *caregivers* con altro grado di parentela (10,75 vs. 7,27,  $p = 0,046$  e 5,60,  $p = 0,026$ ); inoltre anche il livello di Phys-B dei *caregivers* coniugi del paziente è significativamente mag-

**Tab. III.** Caratteristiche dei caregiver e sostegno sociale ricevuto (n = 99).

Caratteristiche	Numero (%)
<b>Genere:</b>	
Femmine	80 (80,82%)
Maschi	19 (19,18%)
<b>Età (anni):</b>	
Media (Dev. St.)	54,01 (12,95)
Range	23-78
molto giovani (< 40 anni)	13 (13,13%)
giovani (41-60 anni)	57 (57,57%)
vecchi (61-75 anni)	25 (25,25%)
molto vecchi (> 75 anni)	4 (4,04%)
<b>Grado di parentela con il paziente:</b>	
marito/moglie	24 (24,24%)
figlio/figlia	60 (60,61%)
fratello/sorella	3 (3,03%)
amico/amica	2 (2,02%)
cognato/cognata	1 (1,01%)
nipote	4 (4,04%)
nuora/genero	4 (4,04%)
cugino/cugina	1 (1,01%)
<b>Vive con il paziente:</b>	
vive con il paziente	50 (50,51%)
non vive con il paziente	39 (39,39%)
vive vicino al paziente	10 (10,10%)
<b>Riceve supporto nell'assistenza al paziente:</b>	
non riceve alcun tipo di supporto	52 (52,53%)
riceve supporto di tipo formale (dai servizi socio-sanitari o da associazioni private)	28 (28,28%)
riceve supporto di tipo informale (da familiari o amici)	19 (19,19%)
<b>Frequenta gruppi di sostegno per i familiari dei pazienti:</b>	
non frequenta alcun gruppo	76 (76,77%)
frequenta gruppi di auto-aiuto	8 (8,08%)
frequenta gruppi di formazione per caregivers informali	15 (15,15%)

giore rispetto a quello dei figli (9,52 vs. 6,02, p = 0,040);

- vivere o meno con il paziente: i *caregivers* che vivono con il paziente presentano sia un maggior livello di carico soggettivo globale, sia punteggi maggiori di Dev-B e di Phys-B, rispetto a quelli che non vivono con il paziente (36,60 vs. 26,33, p = 0,037; 9,54 vs. 6,45, p = 0,046 e 8,53 vs. 4,82, p = 0,009);
- supporto ricevuto nell'assistenza: i *caregivers* che usufruiscono di un supporto di tipo formale, erogato dalla rete secondaria, hanno livelli di T/dep-B maggiori rispetto a quelli che non ricevono alcun tipo di supporto (13,20 vs. 8,43, p = 0,006);
- frequentazione di gruppi di sostegno: i *caregivers* che frequentano gruppi di formazione presentano punteggi totali al CBI significativamente maggiori rispetto a chi non frequenta alcun gruppo (48,22 vs. 27,90, p < 0,001); inoltre i frequentatori di gruppi di formazione hanno ottenuto punteggi di T/dep-B e di Phys-B maggiori rispetto, sia a chi frequenta gruppi di auto-aiuto, sia a chi non frequenta alcun gruppo (16,32 vs. 9,63, p = 0,018 e 9,20, p < 0,001 per il T/dep-B; 10,81 vs. 6,08, p = 0,017 e 6,12, p = 0,008 per il Phys-B); infine sia coloro che seguono gruppi di formazione, sia quelli che frequentano gruppi di auto-aiuto, presentano livelli maggiori di

Tab. IV. Informazioni ulteriori fornite dai caregiver (n = 99).

Specifica ulteriormente con chi vive il paziente:	
- il paziente vive con il caregiver	43 (43,43%)
- il paziente vive con il caregiver, con badante	4 (4,04%)
- il paziente vive con il caregiver, con centro diurno	2 (2,02%)
- il paziente vive con il caregiver, con servizio civile	1 (1,01%)
- il paziente vive da solo	27 (27,27%)
- il paziente vive da solo, con badante	4 (4,04%)
- il paziente vive solo con il coniuge	1 (1,01%)
- il paziente vive solo con il coniuge, con badante	2 (2,02%)
- il paziente vive da solo, ma il caregiver fa a turno con altri familiari per dormire con lui	1 (1,01%)
- il paziente vive da solo, ma il caregiver fa a turno con altri familiari per dormire con lui, con centro diurno	1 (1,01%)
- il paziente vive vicino al caregiver, da solo	3 (3,03%)
- il paziente vive vicino al caregiver, da solo, con badante	2 (2,02%)
- il paziente vive vicino al caregiver, con il coniuge	3 (3,03%)
- il paziente è ricoverato in struttura	5 (5,05%)
Riferisce ulteriori informazioni sul supporto nell'assistenza fornito dai familiari:	
- riceve supporto dai familiari	6 (6,06%)
- divide i compiti di assistenza con sorelle/fratelli e altri familiari	7 (7,07%)
- non riceve aiuto dai familiari	14 (14,14%)
- non riceve aiuto dai familiari e viene anche criticato da alcuni	2 (2,02%)
- non aggiunge altro	70 (70,70%)
Avanza delle richieste per migliorare il servizio:	
- chiede orari del centro diurno più flessibili	1 (1,01%)
- chiede che vengano fissati degli orari di ricevimento per i familiari dei pazienti presso il Consultorio	1 (1,01%)
- chiede informazioni per usufruire di sostegno psicologico per il paziente, finalizzato a mantenere/migliorare le sue abilità	2 (2,02%)
- chiede maggior sostegno economico per le famiglie	1 (1,01%)
- non aggiunge altro	94 (94,95%)
Riferisce ulteriori informazioni sui gruppi di sostegno:	
- non frequenta gruppi per mancanza di tempo	1 (1,01%)
- non vuole frequentare gruppi per dedicare a se stesso il poco tempo libero a disposizione	1 (1,01%)
- ha frequentato gruppi in passato	1 (1,01%)
- ritiene importante informarsi sulla malattia, ma non frequenta alcun gruppo	1 (1,01%)
- vorrebbe seguire delle attività di sostegno psicologico per i familiari	2 (2,02%)
- vorrebbe seguire delle attività informative sulla malattia e di sostegno psicologico per i familiari	1 (1,01%)
- non aggiunge altro	92 (92,93%)

Dev-B, rispetto a chi non segue alcun gruppo (12,20 e 12,63 vs. 6,50, rispettivamente  $p = 0,001$  e  $p = 0,012$ );

- genere del paziente: i *caregivers* di pazienti di sesso maschile presentano livelli maggiori, sia di *burden* globale sia di Dev-B e di Emot-B, rispetto ai *caregivers* di pazienti di sesso femminile (37,10 vs. 28,52,  $p = 0,034$ , per il *burden* globale; 9,89 vs. 6,75,  $p = 0,013$ , per il Dev-B; 4,03 vs. 2,41,  $p = 0,023$  per l'Emot-B).

Non sono state invece riscontrate differenze significative nel livello e nella tipologia del carico soggettivo, né in relazione all'età dei *caregivers*,

né a quella dei pazienti, nonostante si noti un aumento del punteggio totale al questionario CBI all'aumentare dell'età del *caregiver*.

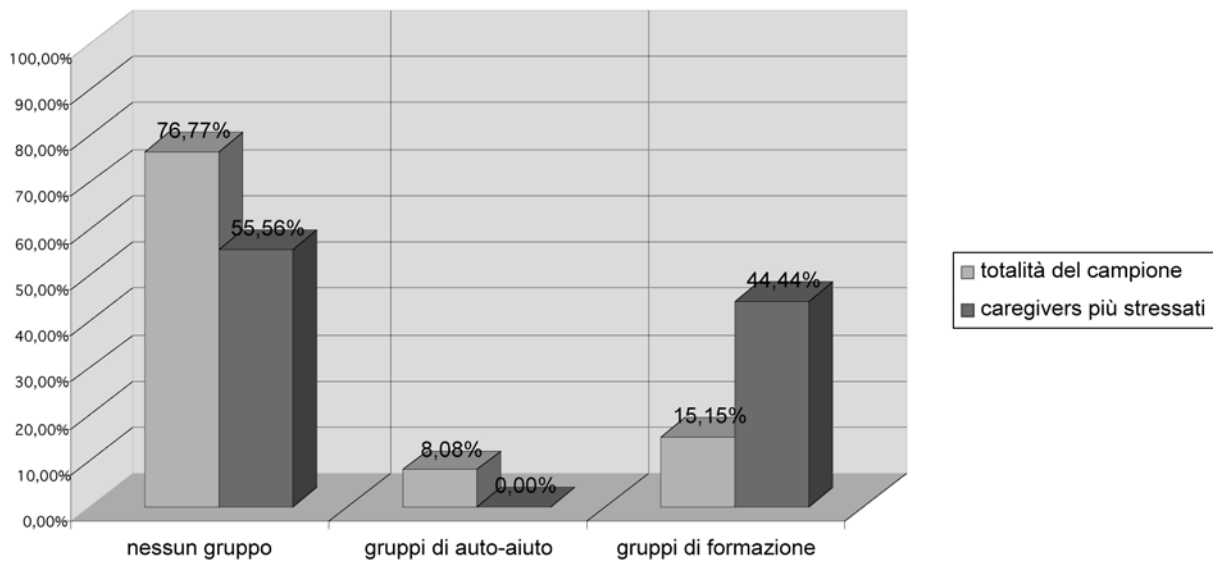
Infine, analizzando nel dettaglio il sottogruppo dei *caregivers* che hanno riscontrato i punteggi totali più elevati al questionario CBI (il 9% dei soggetti, con punteggi totali compresi tra 60 e 80), si può notare che questi presentano un profilo che per molti aspetti è sovrapponibile a quello della totalità del campione. Infatti hanno ottenuto i punteggi più alti nelle prime tre dimensioni di *burden* (T/dep-B, Dev-B e Phys-B); sono esclusivamente donne, principalmente figlie dei pazienti (66,67%), seguite

**Tab. V.** Punteggi CBI, totali e delle cinque dimensioni, confrontati con le caratteristiche dei caregiver, dei pazienti e il sostegno sociale ricevuto (n = 99).

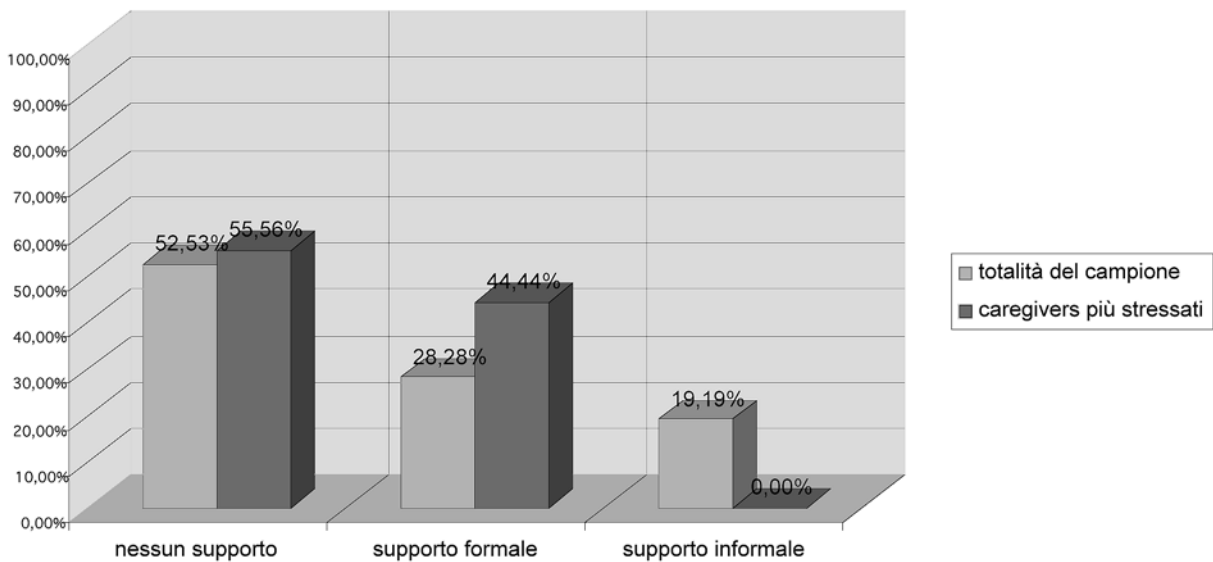
Caratteristiche dei caregiver, sostegno sociale, caratteristiche dei pazienti	Punteggio totale CBI	Time-Dependence Burden	Developmental Burden	Physical Burden	Social Burden	Emotional Burden
Totale	31,55 (19,37)	10,31 (6,64)	7,86 (6,05)	6,84 (5,91)	3,69 (3,85)	2,99 (3,06)
<i>Classi di età:</i>						
molto giovani (< 40 anni)	29,15 (17,75)	11,68 (5,61)	7,23 (5,91)	5,00 (5,14)	3,07 (3,20)	2,77 (2,98)
giovani (41-60 anni)	29,00 (19,16)	9,53 (6,47)	7,04 (5,81)	6,30 (5,58)	3,67 (4,33)	2,48 (2,37)
vecchi (61-75 anni)	36,91 (21,00)	11,40 (7,55)	9,80 (6,62)	7,95 (6,46)	4,28 (3,20)	3,60 (3,57)
molto vecchi (> 75 anni)	42,19 (9,74)	10,00 (6,93)	9,50 (4,42)	13,44 (5,13)	2,25 (2,05)	7,00 (5,72)
<i>Genere:</i>						
femmine	33,67* (19,43)	10,54 (6,60)	8,35 (5,95)	7,47* (6,02)	4,10* (3,85)	3,24 (3,17)
maschi	22,56* (16,79)	9,35 (6,85)	5,74 (6,14)	4,13* (4,57)	1,95* (3,36)	1,95 (2,32)
<i>Grado di parentela con il paziente:</i>						
marito/moglie	38,74 (18,12)	10,53 (7,24)	10,75* (5,80)	9,52* (6,55)	3,67 (2,93)	4,25 (3,84)
figlio/figlia	30,14 (19,84)	10,42 (6,51)	7,27* (6,05)	6,02* (5,39)	3,70 (4,04)	2,75 (2,72)
altro	25,62 (17,18)	9,52 (6,55)	5,60* (4,94)	5,82 (5,92)	3,63 (4,58)	1,94 (2,42)
<i>Vive con il paziente:</i>						
vive con il paziente	36,60* (18,31)	11,40 (6,64)	9,54* (6,13)	8,53** (6,05)	3,76 (3,40)	3,54 (3,21)
non vive con il paziente	26,33* (19,52)	9,37 (6,57)	6,45* (5,47)	4,82** (4,98)	3,68 (4,57)	2,10 (2,48)
vive vicino al paziente	26,65 (19,21)	8,50 (6,50)	4,90 (5,63)	6,25 (6,36)	3,30 (3,08)	3,70 (3,67)
<i>Riceve supporto nell'assistenza al paziente:</i>						
non riceve alcun tipo di supporto	29,15 (19,70)	8,43** (6,56)	7,87 (6,09)	6,61 (6,12)	3,37 (3,71)	2,90 (2,74)
riceve supporto di tipo formale	35,97 (21,94)	13,20** (6,74)	8,00 (6,01)	7,21 (5,88)	5,04 (4,61)	2,88 (3,28)
riceve supporto di tipo informale	31,58 (13,20)	11,16 (5,08)	7,62 (6,25)	6,91 (5,63)	2,53 (2,27)	3,37 (3,58)
<i>Frequenta gruppi di sostegno per i familiari dei pazienti:</i>						
non frequenta alcun gruppo	27,90** (19,31)	9,20** (6,62)	6,50** (5,88)	6,12** (6,08)	3,32 (3,84)	2,83 (3,09)
frequenta gruppi di auto-aiuto	34,97 (10,99)	9,63* (4,97)	12,63* (4,75)	6,08* (2,71)	4,50 (2,45)	2,13 (2,42)
frequenta gruppi di formazione	48,22** (13,96)	16,32** (3,83)	12,20** (3,92)	10,81** (4,65)	5,12 (4,29)	4,27 (2,95)
<i>Genere del paziente:</i>						
femmine	28,52* (19,04)	9,94 (6,48)	6,75* (5,83)	6,08 (5,60)	3,52 (4,06)	2,41* (2,58)
maschi	37,10* (19,02)	11,00 (6,95)	9,86* (5,99)	8,21 (2,28)	3,96 (3,43)	4,03* (3,57)

Punteggi espressi come medie  $\pm$  SD; \*p < 0,05 \*\*p < 0,01 (Test di Bonferroni, test T3 di Dunnett e Test t)

**Fig. 2.** Carico soggettivo del caregiver e frequenza a gruppi di auto aiuto o gruppi di formazione.



**Fig. 3.** Carico soggettivo dei caregiver in relazione al supporto formale o informale ricevuto.



a distanza dalle mogli (33,33%); hanno un'età media leggermente superiore (58 anni), ma con un range sovrapponibile a quello della totalità del campione (23-75 anni); nella maggioranza dei casi vivono con il paziente o vicino a questi (77,68%). Differiscono però dalla totalità del

campione in due aspetti: non frequentano gruppi di auto-aiuto e seguono i gruppi di formazione in misura maggiore (Fig. 2); inoltre non ricevono supporto dai familiari ed usufruiscono di più supporto di tipo formale (Fig. 3).

## Discussione

L'intento che ha mosso questa indagine è stato quello di contribuire alla descrizione del fenomeno dell'*Alzheimer caregiving* in Italia, rilevando, nello specifico, l'entità e la tipologia del carico soggettivo sperimentato dai *caregivers* e cercando di approfondire se questo fosse influenzato dalle loro caratteristiche socio-demografiche, da quelle dei pazienti e dal sostegno sociale ricevuto.

Soprattutto, a partire dagli elementi raccolti, si è voluto individuare e suggerire delle ipotesi per ottimizzare e personalizzare gli interventi di supporto/sostegno ai familiari di persone affette da demenza.

Dalla ricerca è innanzitutto emerso che il livello globale di carico soggettivo sperimentato, in media, dai *caregivers* non è particolarmente alto, anche se nel campione è stata riscontrata una variabilità piuttosto elevata. Gli aspetti del prestare assistenza a familiari dementi, che pesano maggiormente a questi *caregivers* sono: le restrizioni nel tempo personale (*T/dep-B*) e il senso di fallimento riguardo le proprie speranze e aspettative, relative alla fase della vita che si sta attraversando (*Dev-B*). Risulta invece molto bassa la presenza di sentimenti negativi nei confronti del paziente (*Emot-B*). Questi risultati sono in linea con quanto rilevato in un'indagine condotta su tutto il territorio nazionale, nella quale si è fatto uso del medesimo strumento qui utilizzato per la rilevazione del carico soggettivo<sup>3</sup>.

I *caregiver* piacentini risultano essere leggermente più giovani rispetto a quanto riscontrato in altre ricerche italiane, sia per quanto riguarda l'età media, sia per quanto concerne la percentuale di "giovani" (41-60 anni), sia rispetto alla percentuale di *caregivers* figlie del paziente, che risulta essere nettamente superiore a quella delle mogli, a differenza di quanto riscontrato in diverse ricerche italiane<sup>2-5</sup>. Un profilo socio-demografico molto simile a quello riscontrato nella città di Piacenza è quello rilevato da Zanetti et al.<sup>1</sup>, in un'indagine condotta nella città di Brescia. Forse tale analogia può essere dovuta al fatto che entrambe le ricerche hanno riguardato un'area del territorio italiano omogenea, che potrebbe essere quindi caratterizzata da uno specifico profilo di *caregivers*, a cui potrebbero essere correlate specifiche tipologie e livelli di carico soggettivo. A questo proposito, altri Autori hanno infatti riscontrato che l'area dell'Italia in cui vivono i *caregivers* influisce in

maniera significativa sul livello di *Emot-B* sperimentato<sup>3</sup>.

È emerso che alcune caratteristiche dei *caregivers* e dei pazienti, oltre che alcuni aspetti relativi al sostegno sociale ricevuto, influiscono o sul livello globale di carico soggettivo o su specifiche dimensioni che lo compongono. Tali risultati sono solo in parte in accordo con quanto rilevato da altri Autori. Le differenze riscontrate a livello territoriale testimoniano pertanto l'importanza e la necessità di condurre indagini locali relative ai bisogni dei *caregivers*, in modo da poter progettare interventi effettivamente rispondenti alle loro esigenze.

In primo luogo è risultato che il genere del *caregiver* influisce in maniera significativa sul livello globale di carico soggettivo sperimentato. In particolare sono le donne del campione considerato ad aver riscontrato punteggi totali significativamente più elevati alla CBI, rispetto agli uomini. Questo dato è in analogia con quanto riscontrato da autori, che ritengono che il genere femminile del *caregiver* costituisca un indicatore di rischio di disagio psicologico<sup>6 11</sup>. Inoltre è risultato che le donne sperimentano in misura maggiore, rispetto agli uomini, stress di tipo fisico (*Phys-B*) e conflitti nel lavoro e nella famiglia (*Soc-B*), anche se si tratta comunque di valori medi-bassi. Tale risultato, invece, differisce da quanto rilevato in altri studi, in cui risulta che il genere del *caregiver* non spiega in alcun modo la varianza delle dimensioni di *Burden*<sup>3</sup>.

In secondo luogo in questo studio si è rilevato che i *caregivers* coniugi presentano livelli significativamente maggiori di senso di fallimento (*Dev-B*) e di disturbi somatici (*Phys-B*), a differenza di quanto riscontrato nello studio di Marvardi et al.<sup>3</sup>, dove essere coniuge risultava influire solamente sul livello di *Emot-B*. Diversi Autori ritengono comunque che i coniugi dei pazienti presentino un rischio maggiore di disagio psicologico e, per questo motivo, molte ricerche hanno riguardato esclusivamente le mogli di anziani affetti da demenza<sup>6 11 12 16 17</sup>.

Diversamente da quanto rilevato da Marvardi et al.<sup>3</sup>, dal cui studio risulta che la variabile "vivere con il paziente" non influisce in alcun modo sulla varianza delle diverse dimensioni di *burden*, nella presente indagine è risultato che il fatto di vivere con il paziente è legato a maggiori livelli di senso di fallimento e disturbi somatici, oltre ad un livello globale di carico soggettivo maggiore, rispetto a chi non vive con il paziente.

Anche relativamente al genere del paziente sono state riscontrate differenze significative nel livello e nel tipo di carico soggettivo sperimentato. In particolare i *caregivers* di pazienti di sesso maschile presentano sia maggiori livelli di carico soggettivo globale, sia di senso di fallimento e provano in misura maggiore sentimenti negativi nei confronti del paziente.

Per quanto riguarda, invece, l'età del *caregiver* e quella del paziente, non sono risultate differenze significative. Questo dato è in contrasto sia con quanto rilevato da alcuni Autori, che hanno riscontrato una maggiore incidenza di senso di fallimento e disturbi somatici nei *caregivers* di età più avanzata<sup>3</sup>, sia con quanto riportato nelle linee di indirizzo della Regione Emilia-Romagna per gli interventi psicologici rivolti ai familiari di anziani con demenza, che indicano tra i fattori di rischio di disagio psicologico la giovane età del familiare e del malato<sup>6</sup>.

Nei diversi studi si trovano dati contrastanti relativi alla capacità dei servizi di supporto di ridurre lo stress dei *caregivers* e inoltre si sottolinea che, per quanto riguarda il contesto italiano, l'esperienza dell'assistenza è in genere caratterizzata da poco aiuto da parte delle istituzioni<sup>2</sup>. Infatti, per quanto concerne il quantitativo ridotto di aiuto erogato dai Servizi, solo il 28% dei *caregivers* che hanno preso parte alla presente indagine ha dichiarato di ricevere aiuto nell'assistenza da parte della rete dei servizi e tale aiuto tende in genere a provenire dalla rete secondaria informale (privato sociale e associazioni di volontariato), piuttosto che dalle istituzioni. Per quanto riguarda la capacità di questi interventi di ridurre lo stress, è innanzitutto interessante notare che questo 28% di *caregivers* presenta livelli significativamente maggiori di carico soggettivo legato alle restrizioni nel tempo personale, rispetto a coloro che non usufruiscono di alcun tipo di supporto. In secondo luogo, nel sottogruppo dei *caregivers* che presentano i livelli più elevati di carico soggettivo globale, la percentuale di coloro che usufruiscono di supporto di tipo formale è particolarmente elevata (più del 40%). Riguardo al sostegno sociale di tipo emotivo e quello di tipo informativo erogato dalla rete secondaria formale ed informale (i servizi socio-sanitari e il privato sociale) si è rilevato che i *caregivers* che frequentano gruppi di informazione-formazione presentano livelli nettamente superiori di carico soggettivo globale, di restrizioni nel tempo personale e di stress di tipo fisico rispetto sia a

chi non frequenta alcun gruppo, sia a chi segue gruppi di auto-aiuto. Inoltre i *caregivers* che frequentano gruppi di formazione, insieme a quelli che seguono gruppi di auto-aiuto, sperimentano in misura maggiore, rispetto a chi non segue alcun gruppo, il senso di fallimento legato alle proprie speranze e aspettative. Infine, il 40% dei *caregivers* che hanno ottenuto i punteggi più elevati alla scala CBI è costituito da persone che frequentano gruppi di formazione per i familiari di anziani affetti da demenza.

Anche se il disegno di ricerca e l'analisi statistica applicata ai dati non permettono di stabilire quale sia la causa di tali maggiori livelli di carico soggettivo (ad esempio l'influenza di una terza variabile non rilevata, quale la gravità del disturbo presentato dal paziente, che può implicare sia una maggiore necessità di aiuto nell'assistenza, sia un maggiore livello di disagio, che può spingere il *caregiver* a rivolgersi alle forme di sostegno psicologico disponibili, quali i gruppi di auto aiuto e di sostegno), è possibile formulare una ulteriore ipotesi interpretativa, interessante soprattutto dal punto di vista applicativo, che potrebbe fungere da spunto per indagini future. Questi risultati potrebbero indicare che gli interventi di sostegno sociale messi in atto dalla rete dei servizi possano, in maniera paradossale, contribuire ad aumentare il carico soggettivo dei *caregivers*, richiedendogli un dispendio eccessivo di risorse, a livello del tempo personale, nonché psicofisico.

Il disegno di ricerca utilizzato privo di un gruppo di confronto e l'utilizzo di un campione opportunistico non selezionato mediante randomizzazione, costituiscono i principali limiti dell'indagine. Questi impediscono, per prima cosa, di verificare se il profilo dei *caregivers* individuato non caratterizzi anche i non *caregivers* o persone che assistono familiari affetti da altre patologie. Inoltre non permettono di escludere l'influenza di altre variabili non considerate nel determinare i livelli e le tipologie di carico soggettivo come, ad esempio, la gravità del disturbo del paziente. Infatti non è possibile considerare il campione rappresentativo di tutta la popolazione, dato che l'unico criterio adottato per la scelta dei soggetti è stata la loro disponibilità a rispondere alle domande dei questionari.

Nonostante queste limitazioni, che in parte sono comuni ad altri lavori sull'argomento presenti in letteratura, lo studio ha permesso di esplorare il fenomeno dell'*Alzheimer caregiving* in una realtà locale, aprendo la strada ad ulteriori

approfondimenti ed a confronti con altre realtà. Soprattutto i risultati ottenuti offrono la possibilità di individuare gli interventi di sostegno che sarebbe più utile ottimizzare sul territorio. Questi risultati possono aprire la strada anche ad eventuali interventi originali di prevenzione, in quanto permettono di ipotizzare a quali specifiche categorie di *caregivers* potrebbe essere opportuno indirizzare i diversi tipi di intervento.

Se le restrizioni nel tempo personale costituiscono l'aspetto del prestare assistenza che pesa maggiormente ai *caregivers*, si suggerisce la necessità di incentivare quegli interventi che possano ridurre il tempo che quotidianamente il *caregiver* dedica all'assistenza del paziente, aumentando così il tempo che questi può destinare a se stesso, agli altri familiari ed al lavoro. Questo implicherebbe rendere accessibili ad un maggior numero di persone affette da demenza una serie di servizi già presenti sul territorio, ma che sono accessibili ad un numero limitato di persone, o non sono specificatamente attrezzati per accogliere questo tipo di utenza. Questi servizi sono costituiti in particolare da ricoveri di sollievo (*respite care*)<sup>7</sup> e centri diurni. Questi ultimi possono dare al *caregiver* la possibilità di risolvere i problemi organizzativi legati al lavoro, di avere a disposizione qualche ora per sé durante la settimana, di poter dedicare più tempo agli altri familiari durante l'arco della giornata. Interventi di questo tipo potrebbero essere particolarmente utili ai *caregivers* data l'elevata percentuale di donne giovani, figlie del paziente, con maggiori livelli di conflitto tra il ruolo di *caregivers* ed i diversi ruoli ricoperti in famiglia (moglie, madre) ed uno scarso sostegno nell'assistenza da parte degli altri familiari.

L'elevata incidenza di senso di fallimento nel campione considerato e la minore rilevanza dei sentimenti negativi nei confronti del paziente, suggeriscono ulteriori riflessioni. In letteratura si sostiene che il senso di fallimento e lo stress psico-somatico possano essere meglio affrontati tramite interventi di *counselling* psicologico individuale o con un supporto psicologico continuativo ed informale, mentre la frequentazione di gruppi di supporto è maggiormente indicata per quelle persone che presentano in maniera marcata sentimenti negativi verso il paziente<sup>7</sup>. Pertanto gli interventi di supporto psicologico individuale, soprattutto se caratterizzati dalla brevità (*counselling* breve) e da un'attenzione particolare a non richiedere un eccessivo im-

pegno in termini di tempo, lasciando notevoli spazi di autonomia al *caregiver* nell'utilizzo del servizio (ad esempio, uno sportello o una linea telefonica di sostegno psicologico), potrebbero essere adatti ad affrontare specifiche problematiche poste dai *caregivers*.

## Conclusioni

Lo stress del *caregiving* è stato associato a esiti fisiologici e psicologici negativi, sia per i *caregivers* sia per i pazienti, è stato identificato come fattore di rischio di mortalità per il *caregiver*<sup>18 19</sup> e la famiglia è stata definita come la "seconda vittima" della demenza.

I risultati di questo studio suggeriscono che al fine di migliorare le condizioni dei *caregivers* sarebbe utile intervenire in due direzioni. Da una parte incentivare quegli interventi che mirano a ridurre le restrizioni nel tempo personale, vale a dire rendere più accessibili ad anziani affetti da demenza i ricoveri di sollievo ed i centri diurni. Dall'altra dare ai *caregivers* la possibilità di usufruire di interventi finalizzati ad affrontare il senso di fallimento e lo stress fisico, fornendogli un sostegno psicologico individuale, quale *counselling* breve o supporto psicologico continuativo ed informale. Inoltre gli interventi di sostegno dovrebbero essere organizzati in modo da non richiedere al *caregiver* un eccessivo investimento di tempo personale e di risorse psicofisiche, così da evitare un aumento paradossale del carico soggettivo. Il tempo speso con un paziente affetto da demenza, specialmente se sottratto ad altre attività, può influenzare il carico del *caregiver*. È quindi importante esaminare gli effetti del *caregiving* sulla qualità della vita correlata alla salute dei *caregivers*. Per questi motivi è utile condurre indagini a livello locale al fine di individuare e strutturare adeguati interventi di supporto il più possibile personalizzati.

L'obiettivo resta quello di ridisegnare le politiche locali di intervento riguardanti le demenze, rendendo la rete dei servizi socio-sanitari integrata e non separata, attraverso la creazione di nodi della rete specializzati, in modo da favorire il mantenimento a domicilio degli anziani colpiti da sindromi demenziali da un lato e garantire dall'altro una qualità della vita a chi si prende cura di questi pazienti.

**Obiettivo.** Rilevare e descrivere il carico soggettivo dei familiari che prestano assistenza ad anziani affetti da demenza (*caregiver burden*). Si è valutato se e come questo fosse influenzato dalle caratteristiche dei *caregiver* e dei pazienti, dal sostegno sociale ricevuto, in modo da proporre ipotesi di intervento per ottimizzare il supporto alle famiglie.

**Metodo.** È stato studiato, con disegno di ricerca descrittivo-correlazionale, un campione di 99 *caregiver* di pazienti in carico al Consultorio Aziendale per i Disturbi Cognitivi dell'Anziano di Piacenza. Sono stati somministrati, in sede ambulatoriale, il questionario CBI per ottenere una misura soggettiva e multidimensionale del peso dell'assistenza sperimentato dai *caregiver* ed un questionario per rilevare le caratteristiche socio-demografiche ed il supporto fornito dalla rete sociale. È stato valutato da quali aspetti del profilo dei *caregiver* fossero influenzate le diverse dimensioni del carico soggettivo sperimentato.

**Risultati.** Il livello globale di carico soggettivo sperimentato dai *caregivers* è principalmente legato alle restrizioni nel tempo personale ed al senso di fallimento relativo alle proprie aspettative. I *caregiver* sono principalmente donne (80,82%), soprattutto figlie dei pazienti

(60,61%), con età media di 54 anni, vivono con il paziente o vicino a questi (60%). La maggioranza dei *caregivers* non riceve alcun tipo di supporto nell'assistenza (52,53%), non frequenta gruppi di sostegno psicologico (76,77%). Emergono differenze nella tipologia ed entità di carico soggettivo legate a: genere del *caregiver*, grado di parentela con il paziente, genere del paziente, vivere con il paziente, ricevere supporto nell'assistenza, frequentare gruppi di sostegno.

**Conclusioni.** I risultati suggeriscono che per migliorare le condizioni dei *caregiver* sarebbe utile intervenire in due direzioni: incentivare interventi che mirano a ridurre le restrizioni nel tempo personale, rendendo più accessibili ad anziani con demenza i ricoveri di sollievo ed i centri diurni. Dare ai *caregivers* la possibilità di usufruire di interventi finalizzati ad affrontare il senso di fallimento e lo stress fisico, fornendo sostegno psicologico individuale, quale *counseling* breve o supporto psicologico continuativo ed informale. Gli interventi di sostegno dovrebbero essere strutturati in modo da non richiedere al *caregiver* un eccessivo investimento di tempo personale e di risorse psicofisiche, per evitare un aumento paradossale del carico soggettivo.

**Parole chiave:** *Burden • Caregiver • Demenza*

## BIBLIOGRAFIA

- Zanetti O, Frisoni GB, Bianchetti A, Tamanza G, Cigoli V, Trabucchi M. *Depressive symptoms of Alzheimer caregivers are mainly due to personal rather than patient factors*. Int J Geriatr Psychiatry 1998;13:358-67.
- Vellone E, Piras G, Sansoni J. *Stress, ansia e depressione delle caregiver di pazienti affetti da malattia d'Alzheimer*. Ann Ig 2002;14:223-32.
- Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L. *The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study*. Aging Clin Exp Res 2005;17:46-53.
- Aguglia E, Onor ML, Trevisol M, Negro C, Saina M, Maso E. *Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy*. Am J Alzheimers Dis Other Demen 2004;19:248-52.
- Sansoni J, Vellone E. *Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer's disease caregivers*. Int J Nursing Pract 2004;10:93-100.
- Bedini I, Bergonzini E, Bugli T, Cecchella S, Chattat R, Copelli S, et al. *Le competenze e le funzioni dello psicologo nell'ambito degli interventi alle persone affette da demenza e ai loro familiari*. Regione Emilia-Romagna, Direzione Generale Sanità e Politiche Sociali, Ottobre 2005. <http://www.regione.emilia-romagna.it>.
- Novak M, Guest C. *Application of a multidimensional caregiver burden inventory*. Gerontologist 1989;29:798-803.
- Ory MG, Williams TF, Emr M. *Families, informal sup-*
- ports, and Alzheimer's disease: Current research and future agendas*. Res Aging 1985;7:623-44.
- Green JC, Smith R, Gardiner M, Tirnburgy GC. *Measuring behavioural disturbance of elderly demented patients in the community and its effect on relatives: a factor analytic study*. Age Ageing 1982;11:121-6.
- Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. *Relatives of the impaired elderly: correlates of feeling of burden*. Gerontologist 1980;20:649-55.
- Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A, Oksengaard AR, Engedal K, Laake K. *The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease*. Int J Geriatr Psychiatry 2002;17:78-84.
- Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. *Eurocare: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I- Factors associated with carer burden*. Int J Geriatr Psychiatry 1999;14:651-61.
- Hirono N, Kobayashi H, Mori E. *Caregiver burden in dementia: evaluation with a Japanese version of the Zarit caregiver burden interview*. No To Shinkei 1998;50:561-7.
- Zani B, Palmonari A. *Manuale di psicologia di comunità*. Bologna: Il Mulino 1996.
- Amerio P. *Psicologia di comunità*. Bologna: Il Mulino 2000.
- Leinonen E, Korpisammal L, Pulkkinen LM, Pukuri T. *The comparison of burden between caregiving spouses of depressive and demented patients*. Int J Geriatr Psychiatry 2001;16:387-93.
- Russo J, Vitaliano PP, Brewer DD, Katon W, Becker J.

- Psychiatric disorders in spouse caregivers of care recipients with Alzheimer's disease and matched controls: a diathesis-stress model of psychopathology.* J Abnorm Psychol 1995;104:197-204.
- <sup>18</sup> Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. *Dementia caregiver burden: a review of the literature and guidelines for assessment and intervention.* Neurology 1998;51(Suppl 1):S53-60.
- <sup>19</sup> Bell CM, Araki SS, Neumann PJ. *Associazione tra carico del caregiver e qualità della vita correlate alla salute del caregiver nella malattia di Alzheimer.* Alzheimer Dis Assoc Disord 2001;2:103-10.