



Measuring the mental and physical stress of caregivers of chronic patients: results of a study

Francesca Ardizzone¹

¹ Pediatric Intensive Care Unit, Medizin Mobil, Langenhagen, Germany

In this study:

A chronic patient caregiver burden assessment scale (The Caregiver Strain Index) is translated, modified and validated.

ABSTRACT

BACKGROUND: Caregiver burden is associated with a worsening of their quality of life and with an increased risk of onset of cardiovascular disease, high blood pressure, depression, and anxiety disorders. An increase in caregiver burden is also associated with early institutionalization of the family member. It is therefore desirable to assess the levels of stress and load of these caregivers and identify possible paths of support for this figure.

AIM: The aim of the study is to measure the levels of burden in a sample of informal caregivers of chronic patients through the creation and validation of a modified Italian version of the Caregiver Strain Index.

METHODS: The study involved the translation, modification and administration of the scale to a convenience sample of informal caregivers of chronic patients enrolled in the outpatient clinics of a single hospital center.

RESULTS: The scale has excellent face and content validity (S-CVI=0.95) and good internal consistency (Cronbach's $\alpha=0.78$). 75% of the sample had excessive burden (Me =8, IQR = [7; 9] cutoff 8). The highest burden values were reported in women, individuals with a lower-middle school and college degree, caregivers living with patients, caregivers caring for more than one person, and those whose caregivers had Parkinson's disease ($p<0.05$ for all variables).

CONCLUSIONS: The modified Italian version of the Caregiver Strain Index is a valid and reliable, fast, and easy-to-use instrument capable of assessing burden levels in informal caregivers caring for chronic patients. High level of burden reveals the need for the nurse case manager figure for home continuity care.

KEYWORDS: *caregiver burden, scale, chronic disease, long term condition, assessment.*

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
Straßburger Platz 9
30853 Langenhagen (Germany)

49



Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022



Misurare lo stress psico-fisico del caregiver di pazienti cronici: risultati di uno studio

Francesca Ardizzone¹

¹ U.O. Terapia Intensiva Pediatrica, Medizin Mobil, Langenhagen, Germany

All'interno:

Viene tradotta, modificata e validata una scala di valutazione del burden del caregiver di pazienti cronici (Caregiver Strain Index).

ABSTRACT

BACKGROUND: Il carico dei *caregiver* è associato a un peggioramento della loro qualità di vita: aumentato rischio d'insorgenza di malattie cardiovascolari, ipertensione arteriosa, depressione e disturbi d'ansia vengono riportati in letteratura. Ad un aumento del carico assistenziale del *caregiver* è associata anche una precoce istituzionalizzazione del familiare.

OBIETTIVI: Misurare i livelli di *burden* in un campione di *caregiver* informali di pazienti cronici attraverso la creazione e validazione di una versione italiana modificata del *Caregiver Strain Index*.

METODI: Lo studio ha previsto la traduzione e modifica del *Caregiver Strain Index*, in seguito somministrato ad un campione di convenienza di *caregivers* informali di pazienti cronici arruolato nei poliambulatori di un singolo centro ospedaliero di Milano.

RISULTATI: La scala ha un'ottima validità di contenuto (CVI-S=0.95) e di faccia e una buona consistenza interna (α di Cronbach=0.78). Il 75% del campione presenta una situazione di *burden* eccessivo (Me =8, IQR = [7; 9] cutoff 8). Valori più alti sono riportati nelle donne, nei soggetti con licenza media-inferiore e laurea, nei caregiver conviventi, in quelli che assistono più persone e in quelli i cui assistiti sono affetti da Parkinson ($p < 0.05$ per tutte le variabili).

CONCLUSIONI: La versione italiana modificata del *Caregiver Strain Index* è uno strumento valido, affidabile, veloce e di semplice utilizzo capace di valutare i livelli di *burden* nei *caregivers* che assistono i pazienti cronici. Gli alti livelli di *burden* riferiti rivelano la necessità della figura dell'infermiere *case manager* per la continuità assistenziale al domicilio.

KEYWORDS: *burden del caregiver, scala, malattia cronica, condizioni a lungo termine, valutazione*

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
Straßburger Platz 9
30853 Langenhagen (Germany)

50



Milano University Press
Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022

INTRODUZIONE

L'aumento dell'età media comporta un incremento della prevalenza di patologie cronic-degenerative⁽¹⁻⁴⁾; tra gli italiani il 41 % ha dichiarato di avere una o più patologie croniche.^(5,6)

La trasformazione epidemiologica ha portato il sistema sanitario a doversi adattare ad una nuova realtà e a nuovi bisogni: l'ospedale viene concepito come centro di alta specializzazione per l'evento acuto, mentre la persona malata cronica deve essere mantenuta al domicilio il più a lungo possibile.^(7,8)

La malattia cronica, insieme all'avanzare dell'età, comporta una progressiva perdita dell'autonomia della persona che, diventando fragile, potrebbe avere la necessità di essere assistito da parenti o figure non professionali per soddisfare eventuali bisogni compromessi. Queste figure ricoprono il ruolo di *caregivers* informali che assumono nuovi compiti e responsabilità assistendo il familiare al domicilio.

Ciò che il *caregiver* fa per il suo caro comprende un insieme di attività che possono provocare un carico assistenziale che può portare nel tempo ad uno sforzo che coincide con un peggioramento della sua qualità di vita in termini psicofisici, emotivi ed economici.^(4,9,10) Le conseguenze di questo carico assistenziale eccessivo vengono racchiuse nel termine *caregiver burden*.⁽¹¹⁾

La letteratura riporta un aumento dell'incidenza di sintomi associabili a stress, ansia, isolamento sociale e a un alterato benessere fisico.^(3,12) Il *caregiver burden* è associato ad un aumento del rischio d'insorgenza di malattie cardiovascolari, ipertensione arteriosa, depressione e disturbi d'ansia.⁽¹³⁻¹⁸⁾

Ad un aumento del carico assistenziale del *caregiver* è anche associata una precoce istituzionalizzazione del familiare.^(1,3,9)

Negli ultimi anni l'argomento si è esteso cercando di indagare il *caregiver burden* concentrandosi sulla condizione di cronicità e fragilità, piuttosto che su una specifica diagnosi di malattia. In Italia sono ancora

carenti gli studi che indagano il carico assistenziale dei *caregiver* di pazienti che convivono con la cronicità.

Esistono già diversi strumenti che indagano il *caregiver burden* e alcuni di questi sono stati validati in lingua italiana. Tuttavia, secondo alcune evidenze, occorre sviluppare uno nuovo strumento più breve e generico che possa essere somministrato dagli operatori sanitari ai *caregiver* di tutti i pazienti considerati fragili a prescindere da una specifica diagnosi di malattia.⁽⁴⁾

Risulta quindi auspicabile valutare i livelli di stress e carico di questi *caregiver* e individuare possibili percorsi di supporto al fine di valorizzare e sostenere tale figura.

OBIETTIVO

L'obiettivo dello studio è quello di misurare i livelli di *burden* in un campione dei *caregiver* informali di pazienti cronici attraverso la creazione e la validazione di una versione italiana modificata del *Caregiver Strain Index* (*Allegato 1*).

METODI

Campionamento e raccolta dati

È stato condotto uno studio descrittivo trasversale monocentrico su *caregivers* informali di pazienti cronici, selezionati tramite un campionamento di convenienza, che accedevano ai diversi ambulatori (Diabetologia, Cardiologia, Pneumologia e Neurologia) del Presidio Ospedaliero San Paolo dell'ASST Santi Paolo e Carlo, a Milano.

Allo scopo di individuare gli assistiti in condizione di fragilità e di valutare il loro grado di dipendenza nelle attività di base sono stati utilizzati: l'indice di Katz per le attività di vita quotidiana (ADL)⁽¹⁹⁾ e l'indice di Lawton delle attività strumentali (IADL).⁽²⁰⁾

Sono stati inclusi *caregiver* di età ≥ 18 anni di assistiti fragili con patologia cronica con o senza comorbilità, con valori $ADL \geq 4$ e/o $IADL < 5$.

La raccolta dati è stata effettuata dal personale infermieristico che ha presentato al *caregiver* lo

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com

Straßburger Platz 9
30853 Langenhagen (Germany)

51



Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022



DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

strumento d'indagine e ottenuto il consenso informato. Ogni caregiver ha ricevuto un modulo cartaceo contenente lo strumento d'indagine *Caregiver Strain Index (CSI)*⁽²¹⁾ adattato e modificato per i pazienti cronici, seguito da una parte tesa a raccogliere informazioni di carattere socio-demografico: genere, età, grado di parentela e convivenza con l'assistito, grado di istruzione e attività lavorativa, anni di *caregiving*, presenza o meno di altri *caregivers* informali o di altre persone di cui il *caregiver* principale si occupa (figli, nipoti o altro genitore).

La partecipazione allo studio è avvenuta su base volontaria; i dati sono stati trattati in modo da garantire l'anonimato nel rispetto della normativa vigente in Italia. Sono stati rispettati i principi della dichiarazione di Helsinki e le regole dei comitati etici locali.

Strumento

La letteratura ha riportato la necessità di realizzare uno strumento breve e generico che potesse essere utilizzato dagli operatori sanitari per indagare i livelli di stress psico-fisico di tutti i *caregiver* di assistiti cronici a prescindere dalla patologia specifica.⁽⁴⁾

Nel corso del presente studio è stato utilizzato il *Caregiver Strain Index (CSI)*, strumento già realizzato negli anni '80, che è stato tuttavia modificato per questa indagine per adattarlo ai *caregivers* informali che assistono i pazienti cronici (Allegato 2).

Il questionario modificato si compone di 14 items dicotomici (invece dei 13 del CSI originale) che indagano il carico di natura fisico, psicologico, economico e lavorativo. Alle risposte affermative viene assegnato punteggio 1, a quelle negative 0.

Un punteggio totale \geq a 8 indica la presenza di *caregiver burden*. Rispetto alla CSI originale il cut-off è aumentato (da 7 a 8) essendo stato aumentato il punteggio massimo ottenibile (da 13 a 14).

Si è scelto di eliminare alcune domande ritenute ripetitive, poco chiare o troppo specifiche e di inserire invece domande (chiuse o aperte) che indagassero aspetti non considerati in precedenza: modifiche nello

stile di vita, eventuali preoccupazioni per le scelte future, aiuti ricevuti nell'assistenza o necessità di supporto aggiuntivo.

Il questionario può essere autosomministrato o somministrato da un infermiere e richiede dai 5 ai 10 minuti per l'intera compilazione.

Analisi statistiche

Prima di procedere con la somministrazione del questionario è stata richiesta la collaborazione degli infermieri degli ambulatori del Presidio Ospedaliero San Paolo allo scopo di calcolare il *Content Validity Index* per la validità di contenuto oltre che di faccia. È stato chiesto loro di valutare ogni singolo item del questionario creato con un punteggio da 1 a 10.

A seguito della somministrazione del questionario, i dati sono stati raccolti all'interno di un foglio di lavoro Excel, sono stati calcolati gli indici di posizione e di dispersione allo scopo di identificare le caratteristiche degli assistiti e della popolazione di *caregiver*.

È stata inoltre eseguita un'analisi statistica multivariata dei risultati per rispecchiare le reali caratteristiche dei *caregiver* in cui di solito le variabili considerate coesistono. Sono stati calcolati ulteriori indici per validare il CSI-Modificato: l' α di Cronbach per il calcolo della consistenza interna e l'analisi fattoriale esplorativa. I fattori sono stati estratti con il metodo dei componenti principali, ritenuti secondo il criterio di Kaiser. I pesi fattoriali sono stati vagliati con il criterio di Stevens. L'analisi è stata condotta con il software statistico SAS University Edition per MacOS.

RISULTATI

Validazione dello strumento

Lo strumento *Caregiver Strain Index* è stato tradotto in italiano con il metodo *back-translation* al fine di garantire la sovrapposibilità culturale e linguistica dello strumento. La versione italiana è stata prodotta

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com

Straßburger Platz 9

30853 Langenhagen (Germany)

52



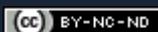
Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022





DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

indipendentemente da due infermieri (esperti in quest'ambito ed in possesso di certificazioni avanzate in inglese). Le due versioni sono state confrontate e una versione finale è stata ritradotta in inglese da un insegnante di madrelingua. La versione finale ritradotta ha confermato la corrispondenza di contenuto e l'attendibilità della traduzione rispetto all'originale. La versione italiana è stata valutata dal giudizio di 6 infermieri esperti. Sulla base della loro valutazione, è stato calcolato l'indice di validità del contenuto. L'indice ha due componenti, chiamate CVI-I (riguardo a ciascuno degli item) e CVI-S (riguardo all'intera scala). Il CVI-I è determinato dal calcolo delle valutazioni di un gruppo di esperti che valutano la rilevanza di ogni item, su una scala da 0 (non rilevante) a 10 (molto significativo). Il CVI-S è calcolato facendo la media della percentuale di item classificati come "rilevanti" (≥ 6). (22) Il *Content Validity Index* della scala (CVI-S) è stato del 95%, un valore che conferma l'adeguata validità del contenuto dello strumento in accordo con la letteratura che considera accettabile un CVI-S con un valore $\geq 90\%$. (23)

Ogni item della scala ha ottenuto a sua volta un punteggio (CVI-I) $\geq 0,80$; tutti i 14 item sono stati quindi confermati nella versione italiana dello strumento (*Caregiver Strain Index Modificata*).

Lo stesso gruppo di esperti di infermieri ha inoltre confermato l'assenza di ambiguità o di item da modificare o aggiungere e hanno trovato lo strumento facile da completare; ciò depone a favore della validità di facciata dello strumento.

Il coefficiente alfa di Cronbach è risultato pari a 0.78, un valore soddisfacente considerata l'eterogenea casistica di caregiver nel campione. È stato possibile raggiungere una numerosità campionaria pari a 68 soggetti, sufficiente per condurre l'analisi fattoriale esplorativa.

I carichi fattoriali emersi, riportati in Tabella 1, sono tutti superiori al cutoff di Stevens

(0.50) e mostrano che tutti gli item della scala hanno la capacità di spiegare una consistente percentuale di variabilità nelle risposte, ossia contribuiscono tutte a delineare il quadro complessivo della situazione in cui si trovano i caregivers. Dall'analisi non è emerso nessun sottodominio, ossia la scala appare come un unico quadro complessivo, senza sottoinsiemi di item riguardanti specifici temi. Ciò è giustificato dal fatto che gli argomenti degli item sono tutti diversi.

Item	Carico
D1	0.80382
D2	0.6947
D3	0.66715
D4	0.50513
D5	0.64697
D6	0.60455
D7	0.90061
D8	0.78776
D9	0.68794
D10	0.82093
D11	0.64377
D12	0.83844
D13	0.77894
D14	0.58907

Tabella 1: carichi fattoriali

Nel complesso, si può affermare che la scala abbia soddisfacenti doti di consistenza interna e struttura.

Caratteristiche del campione

Sono stati arruolati 68 caregiver, per un totale di 69 persone assistite (un caregiver si occupava di due persone). L'età mediana del campione di caregiver è di 69 anni IRQ [55, 79], quella dei pazienti di 81 anni IRQ [77, 84]. Le caratteristiche del campione di caregiver sono compendiate in Tabella 2. Per quanto riguarda il genere del campione: 23 caregiver sono di genere maschile, 45 femminile; 34 pazienti (49,3%) sono maschi 35 (50,7%) femmine. In merito al grado di parentela 38 caregiver sono coniugi degli assistiti, 27 sono figli e 3 sono parenti.

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
 Straßburger Platz 9
 30853 Langenhagen (Germany)

53



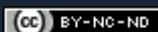
Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022





DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



Campione	N	%
Genere		
Femmine	45	66,67%
Maschio	23	33,3%
Grado di parentela		
Coniuge	38	55%
Figlio	27	40,5%
Parenti	3	4,5%
Grado di istruzione		
Licenza elementare	12	17,4%
Licenza media	22	33,33 %
Licenza superiore	27	39,1 %
Laurea	6	8,7 %
Altro / no	1	1,45 %
Convivenza		
Sì	49	71,01%
No	19	28,99%
Altre persone di cui si occupa		
Nipoti	15	21,74%
Figli	17	24,64%
Altro genitore malato	3	4,35%
Nessuno	26	37,68 %
Più di uno	7	11,59%
Lavoratori		
Sì	26	37,68%
No	42	62,32 %

Tabella 2: caratteristiche del campione di caregiver.

Il livello di istruzione dei caregiver è così distribuito: 12 caregivers (17,4%) hanno licenza elementare, 22 (33,3%) hanno licenza media inferiore, 27 (39,1%) hanno licenza media superiore, 6 (8,7%) hanno conseguito la laurea e 1 caregiver (1,4%) un master di primo livello. 49 dei 68 arruolati (71%) convivono con l'assistito, 19 no (29%). 26 caregiver (37,7%) si occupano solo della persona assistita, 15 caregiver (21,74%) accudiscono anche dei nipoti, 17 (24,64%) hanno figli in casa, 3 (4,35%) assistono anche un altro genitore malato; 7 caregiver (11,6%) hanno figli,

nipoti e/o un altro genitore malato oltre alla persona seguita in questa indagine. 3 dei caregiver con più di una persona a carico (4,3%) hanno riferito di avere in casa figli o mariti con forte disabilità psico-fisiche. Come si può osservare dalla Tabella 3, oltre alla diagnosi principale erano presenti numerose comorbilità: il 75,4% degli assistiti presentava una o più comorbilità, il 40,6 % ha riferito due o più comorbilità.

Caratteristiche assistiti	N.	%
Genere		
Femmine	35	50,7 %
Maschi	34	49,3 %
Diagnosi principale		
- Insufficienza cardiaca	22	31,8%
- BPCO/ asma cronico	16	23,2 %
- Malattia di Parkinson	12	17,4 %
- Demenze di varia origine	4	5,8%
- Invalidità post- ictus	26	5,8%
- Neoplasia	1	1,4%
- Diabete Mellito	10	14,5%
Una o più comorbilità		
- Cardiopatie	15	21,7%
- BPCO	3	4,5 %
- Insufficienza renale cronica	3	4,5 %
- Demenza di varia origine	1	1,4 %
- Oncologici	3	4,5 %
- Epilessia	1	1,4 %
- Diabete Mellito	11	15,9%
- Ipertensione arteriosa	11	15,9 %
- Disturbi deambulazione di varia ori	4	5,8%
- Nessuna	17	24,6 %
Due o più comorbilità		
- Ipertensione arteriosa	16	23,2 %
- Diabete mellito	5	7,2 %
- Demenza iniziale	1	1,4%
- Insufficienza renale cronica	3	4,3%
- Invalidità post-ictus	2	3,0%
- Diagnosi psichiatrica	1	1,4%
- Nessuna	41	59,4 %

Tabella 3. Caratteristiche degli assistiti e patologie principali.

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
 Straßburger Platz 9
 30853 Langenhagen (Germany)

54



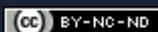
Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022





DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

A tale proposito, sono state annotate alcune situazioni di particolare rilievo: 10 assistiti presentavano in anamnesi la concomitanza di due patologie fortemente invalidanti e 3 assistiti presentavano in anamnesi una terza patologia invalidante dal punto di vista fisico e cognitivo.

Livelli di burden dei caregiver

La scala CSI-Modificata ha un range teorico compreso tra 0 e 14. Il punteggio mediano nel campione è stato pari a 8, IQR = [7; 9], dove 8 è il cutoff che indica la situazione di “sofferenza” del caregiver. Il minimo punteggio riscontrato nel campione è 3, il massimo 14.

Osservando i dati, si nota che solo poco più di un quarto dei caregiver si trova entro un range di punteggio che indica una situazione sostenibile: il primo quartile è infatti pari a 7, che rappresenta l'ultimo punteggio di sostenibilità prima di giungere al *cutoff*. Quindi, ben il 75% dei caregiver oggetto di studio si trova in situazione di burden eccessivo o è prossimo a trovarsi in tale situazione.

Le caratteristiche dei pazienti e dei caregiver sono state studiate in base ai livelli di burden (dicotomizzati dal *cutoff* in poi e sotto il *cutoff*) per rilevare eventuali differenze statisticamente significative. Nell'analisi si è tenuto conto delle caratteristiche demografiche (ad esempio della preponderanza del genere femminile tra i caregiver) in modo da non falsare i risultati.

Innanzitutto, sono stati analizzati i livelli di burden in base alle singole variabili tramite un'analisi univariata dei risultati.

- **Età del caregiver:** in merito a tale variabile non emergono differenze statisticamente significative ($p = 0.55$). Ciò avviene perché la maggior parte dei caregiver si concentra in una ristretta fascia d'età.
- **Anni di caregiving:** tale variabile non ha prodotto differenze statisticamente significative ($p = 0.79$). Anche se da un punto di vista pratico tale variabile influenza il carico dei caregiver, nel

campione in esame questo non può verificarsi dato che l'esperienza di caregiving è concentrata in un range stretto per tutto il campione. La mediana degli anni di caregiving del campione è 5 (IRQ [3, 6]).

- **Genere del caregiver:** i caregiver di genere femminile hanno riportato livelli di burden nettamente superiori rispetto a quelli di genere maschile. Gli uomini intervistati hanno riportato una Me = 7, IQR [6,8] punteggio min = 3 e max=10; nelle donne invece è calcolata Me = 9 IQR [7, 9] punteggio min = 3, max=14. Tale differenza risulta essere statisticamente significativa ($p = 0.02$).
- **Convivenza con l'assistito:** emergono differenze nei livelli di burden tra i caregiver che convivono e quelli che non convivono con l'assistito; tali diversità non risultano statisticamente significative ($p = 0.90$). Chi convive con l'assistito ha riportato valori mediani pari a 8.5 (IRQ [7, 9]) punteggio min =3 max = 14; chi non convive Me = 8 IRQ [6.5, 8.5] punteggio min =3, max = 11. Nonostante la differenza tra conviventi e non conviventi sia priva di significatività statistica si nota che i conviventi, a differenza degli altri, raggiungono il fondo scala della CSI e mostrano valori mediani lievemente più alti. La mancanza di significatività è da imputare al fatto che la mediana del burden nei due gruppi è sovrapponibile: il dato interessante è il fatto che tale mediana coincide con il cutoff.
- **Genere dell'assistito:** le differenze riscontrate non sono statisticamente significative ($p = 0.86$). Dai dati risulta che i caregiver di un assistito di genere maschile riportano Me = 8.5 IRQ [7, 9], invece i caregiver di pazienti femminili hanno Me = 8 IRQ [6, 9]. Nonostante le differenze in entrambi i casi si sono raggiunti i punteggi del fondo scala.
- **Grado di istruzione:** emergono delle differenze statisticamente significative ($p < 0.0001$) in merito

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
Straßburger Platz 9
30853 Langenhagen (Germany)

55



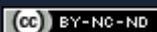
Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022





DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

al grado di istruzione nonostante tutti i caregiver con grado di istruzione maggiore a quello elementare raggiungano livelli di burden mediamente al di sopra del cutoff. I caregiver con grado di istruzione elementare riportano Me = 7.5 (IRQ [6, 8.5], comunque di poco inferiore al cutoff stabilito).

La mediana di burden più elevata è stata riportata da coloro che possiedono licenza media inferiore e laurea (rispettivamente: Me = 9 IRQ [8, 9] min=3, max=14; Me = 9 IRQ [8, 11] min=5 max=11). I caregivers con licenza media superiore possiedono come valore mediano il cutoff della scala (Me = 8 IRQ [6, 9] min=3, max=14).

- **Assistenza ad altre persone:** i livelli di burden mostrano differenze statisticamente significative tra i diversi gruppi ($p < 0,0001$).

Quote elevate di burden si osservano tra i caregiver che assistono più persone (genitore e/o coniuge malato, figli e/o nipoti piccoli) Me = 8.5 IRQ [8, 9] min=5 max=10; chi invece assiste solo la persona ha riportato Me = 7 IRQ [6, 9] min=3 max=14. È interessante notare che, al contrario di come ci si aspetterebbe, il punteggio massimo registrato è riportato nei caregiver che si occupano solo di un assistito.

- **Lavoratori:** l'essere lavoratore o non lavoratore non ha prodotto alcuna differenza nei valori di burden (in entrambi i gruppi Me=8 IRQ [7, 9] $p = 0.35$). I caregivers sono spesso persone in età pensionabile; il 62.32% non lavora. Vista la significativa differenza nel genere è stato indagato se vi fossero differenze tra le donne lavoratrici e non lavoratrici. Nonostante ciò, non vi sono differenze significative nei punteggi di burden tra chi lavora e chi non lavora ($p=0.95$), poiché i punteggi di burden sono uniformemente alti nel campione. Infatti, sia i lavoratori che i non lavoratori raggiungono un punteggio massimo pari al fondo scala e tutti hanno punteggi mediani che superano il cutoff:

lavoratori Me=9 [7; 10], min=3, max=14; non lavoratori Me=8.5 [7 ;9], min=3, max=14).

- **Diagnosi:** nonostante emergano delle differenze statisticamente significative nei valori di burden in merito a tale variabile ($p = 0.001$), in tutti i caregiver le mediane sono oltre il valore di cutoff, eccetto che nei caregiver con pazienti con demenze di varia origine e con diabete mellito (come riportato in Tabella 4).

I caregivers con valori di burden più elevati risultano i caregiver di assistiti con diagnosi di malattia di Parkinson (Me = 9 IRQ [8,11] dove è riportato punteggio min= 7 e max = 14).

Diagnosi	N.	Me burden, IRQ	Punteggio min	Punteggio max
Insufficienza cardiaca	22	8 [7, 9]	4	10
BPCO	16	8 [6, 9]	3	10
Malattia di Parkinson	12	9 [8, 11]	7	14
Demenze varie	4	7 [5, 10]	5	11
Diabete mellito	10	7 [3, 8]	3	11
Post-ictus	26	8.5 [7, 10]	6	11

Tabella 4: livelli mediani di burden nelle principali patologie prese in considerazione.

Sono state inoltre calcolate le mediane dei caregiver dei pazienti con una o più comorbilità fortemente invalidanti (Tabella 5).

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
 Straßburger Platz 9
 30853 Langenhagen (Germany)

56



Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022



DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

	N.	Me burden, IRQ	Punteggio min	Punteggio max
1 o più malattie fortemente invalidanti	10	9,5 [9, 10]	8	14
2 o più malattie fortemente invalidanti	3	8 [8, 9]	8	10

Tabella 5: Mediane dei punteggi di burden dei caregiver con pazienti polipatologici con malattie invalidanti.

Dopo aver studiato le singole variabili, è stata condotta un'analisi multivariata: si è cercato di studiare i livelli di burden in funzione di tutte le variabili considerandole contemporaneamente, come avviene nella realtà dei caregivers e dei pazienti che non presentano mai una sola caratteristica. Per ottenere un modello dotato di soddisfacente bontà di adattamento (intercettare) sono state considerate solo le variabili in grado di produrre differenze significative nei punteggi, come suggerito dai test di riferimento.⁽²⁴⁾

L'analisi ha confermato che le differenze nei punteggi di burden sono legate al genere femminile del caregiver ($p=0.01$) e alla diagnosi del paziente ($p=0.0078$). Le altre variabili non hanno mostrato significatività statistica nel modello multivariato ($p>0.05$ per tutte le analisi).

In sintesi, dunque, i valori di burden del caregiver sono più alti nel sesso femminile, nei soggetti con grado di istruzione media inferiore e laurea, nei caregivers che convivono con i pazienti, in quelli che si prendono cura di persone di più persone e nei caregivers con diagnosi di malattia di Parkinson.

Bisogni emersi dal campione

In merito alle domande del questionario è interessante considerare a quali items sono state date più risposte affermative (Tabella 6).

Domanda	N. risposte affermative	% risposte affermative
Il sonno è disturbato?	48	71%
E' fisicamente stressante?	54	79%
L'assistenza mi ha reso fisicamente più fragile	36	53%
E' limitante?	61	90%
Ci sono stati adattamenti familiari?	45	66%
Ci sono stati cambiamenti nei progetti personali?	49	72%
Ci sono stati adattamenti lavorativi?	17	25%
Alcuni comportamenti familiari sono stati modificati? (stile di vita/alimentazione)	32	47%
Mi fa sentire completamente distrutto	15	22%
Mi sento preoccupato per le decisioni che dovrò prendere	35	51%
E' finanziariamente oneroso?	46	69%
Non ricevo aiuto da altri membri della famiglia o esterni ad essa	44	66%
Sente di non essere in grado di prendersi cura del suo familiare?	24	36%
Rispetto alle risorse che già possiede, ritiene di aver bisogno di ulteriore supporto?	47	69%

Tabella 6: Caratteristiche del campione in merito alle domande del questionario.

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
Straßburger Platz 9
30853 Langenhagen (Germany)

57



Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022



DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

È così possibile comprendere gli aspetti della vita del caregiver maggiormente modificati dall'assistenza e quindi, quelli in cui potrebbe essere necessario intervenire.

A quasi tutte le domande del questionario più del 50% del campione ha risposto in modo affermativo e, in alcune domande, si supera largamente il 60%. Gli items che hanno ottenuto un punteggio minore sono stati:

- “Ci sono stati adattamenti lavorativi?”
- “Alcuni comportamenti familiari sono stati modificati?”
- “Mi fa sentire completamente distrutto?”
- “Sente di non essere in grado di prendersi cura del suo familiare?”

Un dato interessante è che ben il 66% del campione non riceve aiuto né dalla famiglia né dall'esterno (assistenti familiari retribuiti). Si trovano quindi ad essere gli unici referenti del paziente cronico al domicilio. Nella restante percentuale si è riscontrato l'impiego di badanti o la collaborazione di altri membri della famiglia (coniuge, figli). Analizzando i dati emerge che coloro che ricevono aiuto da altri membri della famiglia od esterni ad essa sono per lo più le donne, i lavoratori e chi ha più di una persona da assistere (figli e/o nipoti e/o un altro genitore malato). Tale dato è da prendere in considerazione visto che il 69% del campione ha manifestato la necessità di ricevere più supporto (sia dalla famiglia che dai professionisti).

In termini di tempo libero il 90% del campione riferisce che questo è molto limitato. Dalle informazioni riportate dai caregivers emerge che la maggior parte del tempo non è speso nell'assistenza diretta al familiare, quanto più nell'accompagnare la persona che assiste alle visite, nell'organizzare della documentazione, nel preparare la terapia, nel verificare la presenza di complicanze.

Per il 69% delle persone l'assistenza alla persona è finanziariamente onerosa. Riferiscono come costosi gli spostamenti, alcuni farmaci non coperti dal Sistema Sanitario Nazionale, il ricorso a badanti-caregiver informali.

Il 79% del campione riferisce che l'attività di assistenza è faticosa fisicamente. Le attività ritenute particolarmente stressanti sono state gli spostamenti per le visite specialistiche (magari più di una visita al giorno), la sorveglianza affinché non cadano in casa. Il 71% ha disturbi del sonno correlato alle preoccupazioni o all'assistenza diretta nelle ore notturne. Il 53% dei caregivers riferisce di aver percepito un indebolimento del suo stato fisico; da sottolineare che non solo i caregivers più anziani hanno manifestato tale problematica.

Il 51% dei caregivers intervistati teme le decisioni future. Sono preoccupati di dover assumere qualcuno che li aiuti nell'assistenza diretta alla persona assistita o di dover affidare ad una casa di cura. Tale scelta è sentita come forzata sia in termini economici, che soprattutto emotivi (“sarà la cosa giusta per lui o lo è solo per me?”). Spesso questo oltre che produrre preoccupazione, crea anche tensioni e litigi (“litigo spesso con i miei figli perché non siamo d'accordo sull'argomento”). I più giovani temono ripercussioni su progetti di carriera e/o personali. Il 72 % riferisce cambiamenti nei progetti personali (impossibilità di andare in vacanza o prendere parte a eventi, feste con amici).

In merito alla modifica dello stile di vita il 47% ha risposto affermativamente. L'elemento maggiormente modificato è stata l'alimentazione, sia in termini qualitativi (“seguo la dieta di mio marito per non cucinare cose troppo diverse” “decido cosa cucinare in base ai suoi livelli di glicemia”), che in termini di abitudini (“abbiamo cambiato orario dei pasti perché lui è stanco e dorme molto”).

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
 Straßburger Platz 9
 30853 Langenhagen (Germany)

58



Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022





DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

DISCUSSIONI E CONCLUSIONI

Le analisi condotte hanno permesso di dimostrare che la versione della scala ottenuta è uno strumento valido (CVI-S=0.95), affidabile, di facile compilazione e in grado di valutare i livelli di stress psico-fisico dei caregivers dei pazienti cronici.

I risultati del presente studio sono quindi affidabili, ma solo in alcuni casi coerenti con i dati reperiti in letteratura.

Nel campione indagato il 75% ha già raggiunto livelli eccessivi di carico e solo un quarto si trova in prossimità o al di sotto di tale livello. Questi dati sono coerenti con la letteratura in merito, infatti diversi articoli, confermano la presenza di stress psico-fisico sui caregivers di assistiti cronici curati al domicilio. (4,10,25,26)

Le caratteristiche dei caregivers che sono risultate essere collegate ad un alto carico sono state: il genere femminile del caregiver, i soggetti con grado di istruzione più elevata, i caregivers che convivono con gli assistiti, quelli che si prendono cura di più persone e i caregivers di pazienti con diagnosi di malattia di Parkinson. Per quanto riguarda il genere del caregiver e la convivenza i dati ottenuti sono coerenti con quanto riportato in letteratura (4,27). Per quanto riguarda la diagnosi di malattia, i livelli di burden registrati nella maggior parte del campione indagato uguali o superiori del *cutoff*. Questo è coerente con gli studi della letteratura esaminati, in cui anche le patologie non cognitive possono essere fonte di *burden* eccessivo. (12,27,28) Ciò che si discosta dalla letteratura è che i *caregiver* di pazienti affetti da demenza abbiano riportato mediane più basse rispetto alle persone assistite con altre patologie croniche. Questa differenza, non causata dall'ampiezza campionaria, può essere dovuta allo stadio precoce di malattia dei pazienti presa in esame nel corso dello studio.

Al contrario di quanto ci si potrebbe aspettare, essere un caregiver lavoratore o non lavoratore non ha prodotto differenze sui livelli di stress, che risultano

ugualmente alti nel campione. In letteratura in effetti tale variabile non è inserita tra i fattori di rischio di burden né è stata presa in considerazione dallo studio di revisione sull'argomento.⁽²⁷⁾ Un elemento invece considerato è la presenza di stress economico-finanziario che risulta invece un fattore di rischio di burden eccessivo. Il dato, comprensibile nel contesto americano, risulta meno chiaro all'interno del nostro sistema sanitario. Eppure, il 69% dei caregiver ha definito l'assistenza finanziariamente onerosa. Questo dato appare comprensibile per la percentuale di coloro che usufruiscono di badanti per l'assistenza al familiare, meno chiaro per la restante percentuale. Nonostante le esenzioni e i presidi offerti dall'ATS, infatti, alcuni caregivers ne riferiscono l'insufficienza.

Un dato molto importante da valutare è la necessità di supporto riferita dai caregivers, un elemento esaminato dalla letteratura, ma che altri strumenti di misura del burden non avevano preso in considerazione. Il 69% del campione del presente studio riferisce di aver bisogno di ulteriore supporto, a fronte di un 66% di caregivers che svolge l'attività da solo (un 3% di persone che sono già aiutate in casa, riferiscono comunque la volontà di maggiore supporto); questo dato è importante perché rende evidente un bisogno: le famiglie vogliono essere maggiormente guidate e supportate anche dai professionisti. Nonostante le riforme nazionali e regionali hanno, tuttavia, messo a disposizione dell'utenza tutti gli strumenti utili affinché il sistema funzioni correttamente e il massimo supporto venga sempre garantito.

Questo studio mette in evidenza la frammentarietà dei servizi nel percorso di cura del paziente cronico, oltre ad offrire una panoramica del burden del caregiver della persona affetta da patologia cronica. Il modello del *case manager* è stato individuato come modello di approccio più idoneo a questa tipologia di paziente (e alla famiglia) poiché permette di garantire la continuità assistenziale mantenendo un approccio olistico.⁽²⁹⁾ Gli studi condotti in ambito internazionale e nazionale riportano ottimi risultati. (29-31)

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
Straßburger Platz 9
30853 Langenhagen (Germany)

59



Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022





DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)

Secondo lo studio di Morales-Asencio et al.,⁽³¹⁾ condotto su pazienti seguiti al domicilio, se i malati cronici e le loro famiglie vengono seguiti con modello *case manager* aumentano l'accesso ai servizi e la soddisfazione del paziente, mentre si riducono il numero di visite al domicilio e il carico percepito dai caregivers, come confermato anche dal successivo studio di García-Fernández.⁽³⁰⁾

L'infermiere *case manager* (ICM) avrebbe la funzione di attivare per l'assistito e la famiglia percorsi, prestazioni aggiuntive e servizi; si adopera affinché il percorso sia integrato tra tutti i protagonisti ponendosi all'interno di un gruppo multidisciplinare di cui diventa referente, fermo restando lo specifico ambito professionale di ciascuno. Il paziente cronico e la famiglia hanno così una figura di riferimento che, in parte, li solleva dal compito di gestione ed organizzazione e che, a seconda delle necessità, può anche offrire loro assistenza diretta.

BIBLIOGRAFIA:

1. Ministero della Salute. Piano Nazionale Cronicità: Accordo tra lo Stato, le Regioni e le Province Autonome di Trento e di Bolzano 2016. Disponibile su: https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_publicazioni_2584_allegato.pdf. Consultato Aprile 2022
2. Bastawrous M. Caregiver burden- A critical discussion. *Int J Nurs Stud.* Marzo 2013;50(3):431–41.
3. Capistrant BD, Moon JR, Berkman LF, Glymour MM. Current and long-term spousal caregiving and onset of cardiovascular disease. *J Epidemiol Community Health.* Ottobre 2012;66(10):951–6.
4. Kudra A, Lees C, Morrell-Scott N. Measuring carer burden in informal carers of patients with long-term conditions. *Br J Community Nurs.* 2 Maggio 2017;22(5):230–6.
5. Istituto Nazionale Cronicità. ISTAT- Health for All Database. 2019. Consultato: Aprile 2022
6. Sistema Statistico Italiano. Annuario Statistico Italiano 2020. Disponibile su: https://www.istat.it/storage/ASI/2021/ASI_2021.pdf. Consultato: 2022
7. Decreto Legge 13 settembre 2012, n. 158. «Disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute», convertito, con modificazioni, dalla Legge 8 novembre 2012, n. 189 - «Conversione in legge, con modificazioni, del decreto-legge 13 settembre 2012, n. 158, recante disposizioni urgenti per promuovere lo sviluppo del Paese mediante un più alto livello di tutela della salute».
8. Regione Lombardia. Legge Regionale 11 agosto 2015 , n. 23 «Evoluzione del sistema sociosanitario lombardo: modifiche al Titolo I e al Titolo II della legge regionale 30 dicembre 2009, n. 33 (Testo unico delle leggi regionali in materia di sanità)».
9. Piquart M, Sörensen S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychol Aging.* 2003;18(2):250–67.
10. Cruz J, Marques A, Figueiredo D. Impacts of COPD on family carers and supportive interventions: a narrative review. *Health Soc Care Community.* Gennaio 2017;25(1):11–25.
11. Liu Z, Heffernan C, Tan J. Caregiver burden: A concept analysis. *Int J Nurs Sci.* 25 Luglio 2020;7(4):438–45.
12. Miravittles M, Peña-Longobardo LM, Oliva-Moreno J, Hidalgo-Vega A. Caregivers' burden in

Corresponding author:

Francesca Ardiszone: ardiszone.francesca7@gmail.com
 Straßburger Platz 9
 30853 Langenhagen (Germany)

60



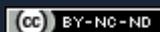
Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022





DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



patients with COPD. *Int J Chron Obstruct Pulmon Dis*. Febbraio 2015;347.

13. Schulz R, Beach SR. Caregiving as a Risk Factor for Mortality: The Caregiver Health Effects Study. *JAMA*. 15 Dicembre 1999;282(23):2215.

14. Etcher L. Sleep Disruption in Older Informal Caregivers. *Home Healthc Nurse*. Luglio 2014;32(7):415–9.

15. Loh AZ, Tan JS, Zhang MW, Ho RC. The Global Prevalence of Anxiety and Depressive Symptoms Among Caregivers of Stroke Survivors. *J Am Med Dir Assoc*. Febbraio 2017;18(2):111–6.

16. Sallim AB, Sayampanathan AA, Cuttilan A, Chun-Man Ho R. Prevalence of Mental Health Disorders Among Caregivers of Patients With Alzheimer Disease. *J Am Med Dir Assoc*. dicembre 2015;16(12):1034–41.

17. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, et al. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs*. Maggio 2017;26(9–10):1291–300.

18. Wu KK, Bos T, Mausbach BT, Milic M, Ziegler MG, von Känel R, et al. Long-term caregiving is associated with impaired cardiovagal baroreflex. *J Psychosom Res*. Dicembre 2017;103:29–33.

19. Katz S. Studies of Illness in the Aged: The Index of ADL: A Standardized Measure of Biological and Psychosocial Function. *JAMA*. 21 Settembre 1963;185(12):914.

20. Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of daily living. *The Gerontologist*. 1969;9(3):179–86.

21. Robinson BC. Validation of a Caregiver Strain Index. *J Gerontol*. 1 Maggio 1983;38(3):344–8.

22. Polit DF, Beck CT. The content validity index: Are you sure you know what's being reported? critique and recommendations. *Res Nurs Health*. Ottobre 2006;29(5):489–97.

23. Polit DF, Beck CT, Owen SV. Is the CVI an acceptable indicator of content validity? Appraisal and recommendations. *Res Nurs Health*. Agosto 2007;30(4):459–67.

24. Norman G, Steiner DL. *Biostatistica*. Milano, Casa Editrice Ambrosiana. 2016.

25. Grant M, Cavanagh A, Yorke J. The impact of caring for those with chronic obstructive pulmonary disease (COPD) on carers' psychological well-being: A narrative review. *Int J Nurs Stud*. Novembre 2012;49(11):1459–71.

26. Whittingham K, Barnes S, Gardiner C. Tools to measure quality of life and carer burden in informal carers of heart failure patients: A narrative review. *Palliat Med*. Luglio 2013;27(7):596–607.

27. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver Burden: A Clinical Review. *JAMA*. 12 Marzo 2014;311(10):1052.

28. Bausewein C, Currow D, Johnson M. Palliative care in respiratory disease. *ERS Monograph*; 2016.

29. Chiari P, Santullo A. *L'infermiere case manager: dalla teoria alla prassi*. Vol. McGraw Hill. Milano; 2011.

30. García-Fernández FP, Arrabal-Orpez MJ, Rodríguez-Torres M del C, Gila-Selas C, Carrascosa-García I, Laguna-Parras JM. Effect of hospital case-manager nurses on the level of dependence, satisfaction and caregiver burden in patients with complex chronic disease. *J Clin Nurs*. Ottobre 2014;23(19–20):2814–21.

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
Straßburger Platz 9
30853 Langenhagen (Germany)

61



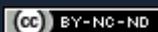
Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022





DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



31. Morales-Asencio J, Gonzalo-Jiménez E, Martín-Santos F, Morilla-Herrera J, Celdráan-Mañas M, Carrasco AM, et al. Effectiveness of a nurse-led case management home care model in Primary Health

Care. A quasi-experimental, controlled, multi-centre study. BMC Health Serv Res. Dicembre2008;8(1):193.



ALLEGATO 1:

Caregiver Strain Index

	Yes = 1	No = 0
Sleep is disturbed (e.g., because _____ is in and out of bed or wanders around at night)		
It is a inconvenient (e.g., because helping takes so much time or it is a long drive over to help)		
It is a physical strain (e.g., because of lifting in and out of a chair; effort or concentration is required)		
It is confining (e.g., helping restricts free time or cannot go visiting)		
There have been family adjustments (e.g., because helping has disrupted routine; there has been no privacy)		
There have been changes in personal plans (e.g., had to turn down a job, could not go on vacation)		
There have been other demands on my time (e.g., from other family members)		
There have been emotional adjustment (e.g., because of severe arguments)		
Some behavior is upsetting (e.g., because of incontinence; _____ has trouble remembering things; or _____ accuses people of taking things)		
It is upsetting to find _____ has changed so much from his/her former self(e.g., he/she is a different person than he/she used to be)		
There have been work adjustments (e.g., because of having to take time off)		
It is a financial strain		
Feeling completely overwhelmed (e.g., because of worry about _____ ; concerns about how you will manage)		
TOTAL SCORE (Count yes responses. Any positive answer may indicate a need for intervention in that area. A score of 7 or higher indicates a higher level of stress).		

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
 Straßburger Platz 9
 30853 Langenhagen (Germany)

62



Milano University Press

Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022

End of Peer Review process: 15/06/2022

Accepted: 29/06/2022





DISSERTATION NURSING

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



ALLEGATO 2:

Caregiver Strain Index Modificata

	Sì = 1	No =0
Il sonno è disturbato? (es., a causa di preoccupazioni o perché l'assistenza prosegue nelle ore notturne)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E' fisicamente stressante? (es., l'assistenza richiede sforzi fisici e/o concentrazione)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
L'assistenza mi ha reso fisicamente più fragile? (es., la sua salute ne ha risentito)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E' limitante? (es., riduce il suo tempo libero)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ci sono stati adattamenti familiari? (es., l'assistenza ha interrotto la routine; ha dovuto accogliere il parente in casa)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ci sono stati cambiamenti nei progetti personali? (es., impossibilità di andare in vacanza)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ci sono stati adattamenti lavorativi? (es., ha dovuto prendere un periodo di pausa/ lasciare il lavoro)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Alcuni comportamenti familiari sono stati modificati? (es., alimentazione, stile di vita) Se sì: quali? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi fa sentire completamente distrutto (es., perché sono preoccupato/a)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi sento preoccupato per le decisioni che dovrò prendere Se sì: quali? _____	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
E' finanziariamente oneroso?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Non ricevo aiuto da altri membri della famiglia o esterni ad essa	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sente di non essere in grado di prendersi cura del suo familiare?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Rispetto alle risorse che già possiede, ritiene di aver bisogno di ulteriore supporto?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
PUNTEGGIO TOTALE (Conta le risposte Sì. Ogni risposta positiva indica la necessità di intervento in quell'area. Un punteggio di 8 o superiore indica alti livelli di stress.)		

Corresponding author:

Francesca Ardizzone: ardizzone.francesca7@gmail.com
 Straßburger Platz 9
 30853 Langenhagen (Germany)

63



Via Festa del Perdono 7, 20122 Milan, Italy

Submission received: 06/04/2022
 End of Peer Review process: 15/06/2022
 Accepted: 29/06/2022

