



Aspetti psicologici del ruolo di caregiver di pazienti affetti da Malattia di Alzheimer: tra Burden ed Empatia

Stefania Zanotti, Benedetta Vanini, Martina Ballerio, Stefano Damiani,
Lucilla Grazioli, Tobia Andrea Veglia, Enzo Emanuele

Department of Brain and Behavioral Sciences, Università degli Studi di Pavia, Pavia, Italia

Aspetti psicologici del ruolo di caregiver di pazienti affetti da Malattia di Alzheimer: tra Burden ed Empatia

Il termine burden esprime la ricaduta sul caregiver del fornire assistenza al paziente con demenza; secondo aspetto fondamentale nella relazione di cura è l'empatia. Questo studio esplora le relazioni tra burden, ansia, depressione ed empatia di 25 caregiver informali di pazienti affetti da Malattia di Alzheimer (AD) di grado lieve-moderato. Sono state somministrate: Caregiver Burden Inventory, Hamilton Depression Rating Scale, Hamilton Anxiety Scale, Empathy Quotient. I caregiver sperimentano significativi livelli di burden. La dimensione prevalente è quella inerente il tempo, mentre l'ambito emotivo è il meno percepito. Ansia e depressione sono assenti. La tendenza empatica è normale. Correlando le aree di burden si nota una relazione positiva tra burden dipendente dal tempo ed evolutivo, tra fisico e dipendente dal tempo, nonché evolutivo; quest'ultimo ed il burden fisico, inoltre, sono direttamente correlati con depressione e ansia. Vi è un'importante relazione diretta tra ansia e depressione stesse. L'empatia si correla inversamente a burden fisico, depressione e ansia. Dall'analisi caregiver-paziente emerge la correlazione negativa tra MMSE e burden evolutivo e fisico. Attraverso analisi multivariata è stata individuata l'ansia come predittore indipendente della tendenza empatica. Tali risultati suggeriscono che caregiver informali di pazienti con AD necessitano di interventi che delineino i livelli di burden, con attenzione anche ai meccanismi non consapevoli del caregiving, quindi all'empatia.

Alzheimer's caregivers: psychological implications between burden and empathy

Caring for patients with Alzheimer's disease (AD) entails the increased risk of burden. Emotional empathy can play a key role. We investigated the interrelationships between burden, anxiety, depression and empathy in a sample of 25 informal caregivers of patients with mild-to-moderate AD. They completed the following instruments: Caregiver Burden Inventory, Hamilton Depression Rating Scale, Hamilton Anxiety Scale and Empathy Quotient (EQ). AD informal caregivers experienced significant burden levels. Anxiety and depression were not clinically significant, whereas EQ scores were within the normative values. Significant correlations were observed between time-dependent burden and developmental one, physical burden and time-dependent one, as well as physical burden and developmental one. Developmental and physical burden were positively associated with depression and anxiety. The EQ was inversely associated with the physical burden, depression and anxiety. The caregiver-patient analysis showed negative correlations between the MMSE scores and both developmental and physical burden. In multivariate analysis, anxiety was found to be an independent predictor of the EQ scores. The present study provides initial insight into the role of AD caregivers' empathy in aspects of perceived burden. Empathy may serve to motivate caregiving actions in successful emotional regulation of caregivers.

Introduzione

Negli ultimi cinquant'anni l'aspettativa di vita media della popolazione si è profondamente modificata ed il progressivo invecchiamento ha portato ad un aumento della prevalenza delle malattie cronico-degenerative, tra cui le demenze. La Malattia di Alzheimer (AD) rappresenta la più frequente causa di demenza degenerativa e la sua prevalenza è in incremento [1]. A causa dell'importante deterioramento cognitivo, funzionale, comportamentale e psicologico che questa malattia comporta, l'impatto assistenziale da essa esercitato è notevole ed aumenta con la severità della stessa. Inoltre, proprio tale incremento di prevalenza fa sì che il sistema di Welfare non riesca a soddisfare tale domanda di cura, per cui il peso assistenziale si è sbilanciato significativamente sui familiari. La famiglia ha quindi un ruolo fondamentale nell'esercitare questa presa in carico, infatti, nonostante il relativamente recente inserimento delle badanti, i parenti ricoprono il ruolo di principale caregiver informale. Tuttavia, l'accudimento di un paziente con AD più o meno grave può comportare l'insorgenza di problematiche in diversi ambiti della vita; i caregiver, infatti, accusano spesso l'insorgenza di disagio psicologico, deterioramento della salute fisica, isolamento sociale, diminuzione del tempo da dedicare ai propri bisogni e ad altri ruoli familiari e professionali [2-4]. L'impatto della demenza sul caregiver viene definito *burden*, termine onnicomprensivo che esprime la ricaduta complessiva sulle esigenze fisiche, psicologiche, sociali ed economiche nel fornire assistenza. Essenziale è determinare il livello, il tipo e la causa del *burden*, per ottimizzare tutti gli interventi volti a ridurlo.

In un contesto assistenziale, accanto al concetto di *burden*, si può introdurre quello di empatia; intesa come la capacità di comprendere lo stato d'animo e la situazione emotiva di un'altra persona, essa è il secondo aspetto fondamentale della relazione tra caregiver ed assistito. È quindi molto importante che chi si prende cura del paziente, per poter esercitare al meglio la funzione di accudimento, non dimentichi le proprie esigenze personali per non provare eccessiva frustrazione, tensione e risentimento e mantenere a livelli ottimali il proprio grado di empatia.

Sulla base di queste informazioni e considerazioni, con il presente studio si è cercato di comprendere in modo più approfondito i bisogni e le problematiche dei caregiver di pazienti con AD e quanto il carico oggettivo e soggettivo, il *burden*, sia influenzato dal grado individuale di empatia.

Materiali e Metodi

Soggetti

Caregiver

Il gruppo è composto da 25 caregiver informali principali (9 maschi, 16 femmine) di pazienti affetti da Malattia di Alzheimer di grado lieve-moderato. Sono state escluse, al fine di meglio individuare i bisogni delle famiglie, le figure assistenziali private. Ad ogni soggetto sperimentale è stata somministrata la Caregiver Burden Inventory (CBI) [5], la Hamilton Depression Rating Scale (HAM-D) [6] e la Hamilton Anxiety Scale (HAM-A) [7], infine l'Empathy Quotient (EQ) [8].

Pazienti

È stato selezionato un campione di 25 pazienti (2 maschi, 23 femmine) affetti da Malattia di Alzheimer di grado lieve-moderato, degenti presso l'Istituto di Riabilitazione Santa Margherita di Pavia nei mesi di luglio, agosto e settembre 2012. È stato loro somministrato il Mini Mental State Examination (MMSE) [9] e il Milan Overall Dementia Assessment (MODA) [10] per verificare il loro grado di decadimento cognitivo (range MMSE: 11-23, MODA<89).

Strumenti

Caregiver

- **Caregiver Burden Inventory (CBI)**

La Caregiver Burden Inventory, di rapida compilazione e di semplice comprensione, è uno strumento di valutazione del carico assistenziale in grado di analizzarne l'aspetto multidimensionale; tale scala è stata creata per i caregiver di pazienti affetti da AD e demenze correlate [5]. È uno strumento self-report, compilato dal caregiver principale. Al caregiver è richiesto di identificare la risposta che maggiormente si avvicina alla sua condizione o impressione personale. La CBI è suddivisa in 5 sezioni che valutano aspetti diversi del carico assistenziale: oggettivo, psicologico, fisico, sociale ed emotivo. Si valutano: il burden dipendente dal tempo richiesto per l'assistenza (T) (item 1-5) che descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver, il burden evolutivo (S) (item 6-10) inteso come la percezione del caregiver di isolamento rispetto alle aspettative ed alle opportunità dei propri coetanei, il burden fisico (F) (item 11-14) che descrive la sensazione di fatica cronica ed i problemi di salute somatica, il burden sociale (D) che quantifica la percezione di un conflitto di ruolo, il burden emotivo (E) (item 20-24) che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da anomalie comportamentali di quest'ultimo. Ogni sezione è composta da 5 item ed il punteggio per ogni singolo item va da 0 (fattore con valore minimo) a 4 (fattore con valore massimo), per un totale che va da 0 a 20 per ogni dimensione, ad eccezione del burden fisico che è composto da 4 item. Allo score totale va applicato quindi un fattore di correzione 1,25. Il range del punteggio totale varia da 0 a 100. I punteggi per ogni sezione crescono proporzionalmente alla gravità percepita del burden per ogni ambito; pertanto, a parità di punteggio totale, i profili di burden potranno essere molto diversi. Questi profili così definiti saranno la base valutativa sulla quale costruire interventi psico-sociali ad-hoc [11].

- **Hamilton Depression Rating Scale (HAM-D)**

Si tratta di una scala che indaga diverse aree determinanti per la valutazione dello stato depressivo di un soggetto. In particolare, come sottolineato dall'Autore, questa scala non può essere impiegata come strumento diagnostico di depressione, ma permette di valutare quantitativamente la gravità delle condizioni del soggetto e documentare le modificazioni di tali condizioni; la valutazione, inoltre, dipende dal particolare giudizio del valutatore, che dovrà tener conto di tutte le informazioni disponibili che possono aiutarlo a condurre l'intervista, considerando tanto l'entità del sintomo, quanto la frequenza con cui si è manifestato. Per la valutazione si prendono in considerazione gli ultimi giorni fino ad una settimana prima dell'intervista. L'HAM-D è composta da 21 item. Di questi, il 16, Perdita di peso, è suddiviso in 2 sub-item mutuamente escludentisi, che esplorano uno la perdita di peso riferita ed uno quella misurata dalla bilancia; anche l'item 18, Variazioni diurne, è suddiviso in due sub-item, uno che esplora la presenza di variazioni diurne della sintomatologia ed il senso verso il quale vanno le eventuali variazioni (peggioramento mattutino o serale), ed uno la gravità delle eventuali variazioni. Generalmente i primi 17 item sono considerati quelli nucleari della depressione ed è su questi che di solito viene definito il cut-off di gravità, che può essere così schematizzato: ≥ 25 depressione grave, 18-24 depressione moderata, 8-17 depressione lieve, ≤ 7 assenza di depressione. Le aree indagate sono: ansia/somatizzazione, peso, disturbi cognitivi, variazioni diurne, rallentamento, disturbi del sonno. Gli item sono variamente valutati: alcuni (10) su di una scala a 5 punti (0-4), altri (2) su di una scala a 4 punti (0-3) ed i rimanenti (9) su una scala a 3 punti (0-2).

- Hamilton Anxiety Scale (HAM-A)

L'HAM-A è composta da 14 item ognuno dei quali rappresenta un cluster nel quale sono raggruppati diversi sintomi (da 2 a 8) associati tra loro o per loro natura o perché l'esperienza clinica indica che sono tra loro correlati. I diversi sintomi che compongono ciascun item sono: ansia, tensione, paure, insonnia, sfera intellettiva, umore depresso, sintomi somatici (apparato muscolare, organi di senso), sintomi cardiovascolari, respiratori, gastrointestinali, genito-urinari, sintomi a carico del sistema nervoso autonomo, comportamento del soggetto durante l'esame. Ciascun item è valutato su di una scala a 5 punti (assente, lieve, moderato, grave, molto grave). Il punteggio della scala può variare, pertanto, da 0 a 56. Il punteggio massimo è considerato più un punto di riferimento che un livello di gravità di uso pratico, per cui il limite superiore è generalmente molto più basso. Un punteggio totale intorno a 18 è considerato patologico [7].

- Empathy Quotient (EQ)

L'EQ è stato progettato per essere breve, facile da usare e compilare. È composto da 40 item che testano l'empatia del soggetto. Ciascun item elencato prevede 1 punto se l'intervistato riporta il comportamento empatico con risposte moderate, 2 punti se il comportamento empatico viene indicato con forza. Approssimativamente la metà degli item sono stati formulati in modo tale da produrre una risposta di disaccordo e l'altra metà per produrre risposte di accordo. Gli item vengono poi elencati in maniera casuale. L'EQ ha una struttura a risposta chiusa entro 4 possibilità, che sono: corrisponde pienamente, corrisponde in parte, corrisponde solo in minima parte, non corrisponde per niente. Il test è self-report, di semplice compilazione e non influenzato da interpretazioni personali [8]. La risposta di corrispondenza piena totalizza 2 punti e la risposta di corrispondenza in parte totalizza 1 punto agli item: 1, 3, 11, 13, 14, 15, 21, 22, 23, 24, 26, 27, 28, 29, 34, 35, 36, 37, 38, 39, 40. La risposta di corrisponde solo in minima parte totalizza 1 punto e la risposta di non corrispondenza totalizza 2 punti agli item: 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12, 16, 17, 18, 19, 20, 25, 30, 31, 32, 33. Il valore massimo di EQ è quindi 80. Score maggiori o uguali a 30 sono considerati nella norma, al di sotto di 30 l'EQ è considerato nello spettro del disturbo autistico.

Pazienti

- Mini Mental State Examination (MMSE)

Il MMSE rappresenta il primo passo dell'esame neuropsicologico del paziente con sospetta demenza, viene infatti utilizzato come test di screening nella valutazione dello stato cognitivo generale. Strumento di rapida somministrazione, è costituito da 11 item che esplorano capacità quali l'orientamento spazio-temporale, la memoria di fissazione, l'attenzione e il calcolo, la rievocazione immediata e differita di materiale verbale, il linguaggio, la prassia costruttiva. Il punteggio massimo è 30; sono considerati entro i limiti di normalità punteggi uguali o superiori a 24; deficit lieve tra 21 e 23, medio tra 11 e 20, grave tra 0 e 10; il punteggio grezzo viene corretto in base all'età e alla scolarità [9].

- Milan Overall Dementia Assessment (MODA)

Il MODA [10] è stato concepito e modellato sul quadro cognitivo dei deficit neuropsicologici dell'AD, con lo scopo di completare, in termini quantitativi, la descrizione neuropsicologica di un paziente esaminato per un sospetto di demenza. Questo test è composto da tre sezioni; la parte orientamenti valuta l'orientamento temporale, spaziale, personale e familiare; la scala autonomia valuta la capacità di vestirsi, la deambulazione, l'igiene personale, l'incontinenza e l'alimentazione; la sezione testistica neuropsicologica indaga diverse aree cognitive: comprensione verbale, attenzione, intelligenza, memoria, linguaggio, agnosia digitale, aprassia costruttiva, abilità visuo-spaziali. Il punteggio totale, ottenuto dalla somma dei

punteggi nelle 3 sezioni, comprende un range da 0 a 100 punti e deve essere corretto per età e scolarità. Un giudizio di normalità si ottiene con un punteggio superiore a 89; la zona borderline è tra 85.5 e 89; punteggi inferiori a 85.5 sono indicativi di demenza.

Analisi statistica

Le variabili qualitative sono state espresse come conteggi; le variabili quantitative come medie \pm deviazioni standard o mediane e range interquartili, come appropriato. Le correlazioni tra le variabili quantitative sono state valutate mediante il calcolo del coefficiente di Spearman (r). Per stabilire l'indipendenza delle associazioni tra le variabili oggetto dello studio, è stata utilizzata l'analisi di regressione lineare multipla. L'analisi statistica è stata effettuata con i software SPSS 14.0 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) e MedCalc (Mariakerke, Belgio). La soglia di significatività statistica è stata definita come $p < 0.05$ (a due code).

Risultati

Caratteristiche socio-demografiche dei caregiver

Le principali caratteristiche socio-demografiche del campione di caregiver sono riassunte in tabella 1. È possibile osservare una netta prevalenza di femmine in accordo con la struttura generale della popolazione e con i dati presenti in letteratura.

Caratteristiche psicometriche dei caregiver

I dati inerenti le frequenze dei punteggi delle cinque sezioni della Caregiver Burden Inventory, dei risultati delle scale Hamilton per Depressione e Ansia ed il Quoziente di Empatia sono riportati in Tabella 2. Si può notare che nel nostro campione la dimensione del burden prevalente è quella inerente il tempo libero (T). La dimensione del burden meno percepita è invece quella emotiva (E). Il Quoziente di Empatia si assesta a valori di normalità. Lo stesso per quanto riguarda ansia e depressione, infatti i punteggi ottenuti dai caregiver documentano l'assenza di entrambe le condizioni patologiche.

Caratteristiche dei pazienti

I dati inerenti età, sesso, tipo di legame con i loro caregiver e risultati dei test MMSE e MODA si trovano in Tabella 3. I risultati del MMSE documentano che il campione di pazienti presenta AD in fase lieve-moderata e la presenza di scadimento cognitivo di tipo dementigeno è documentato dai valori di non normalità del MODA.

Correlazioni tra caratteristiche psicometriche dei caregiver

Le correlazioni che emergono dall'analisi statistica tra le caratteristiche psicometriche dei caregiver, quindi valutando CBI, HAM-D, HAM-A ed EQ, presentano aspetti molto interessanti. Innanzitutto, analizzando i rapporti tra le varie aree del burden misurate dalla CBI, si può notare una relazione positiva tra burden dipendente dal tempo e burden evolutivo (S) ($r=0.57$, $p < 0.01$), tra burden fisico (F) e burden dipendente dal tempo (T) ($r=0.69$, $p < 0.001$), nonché il burden evolutivo (S) ($r=0.83$, $p < 0.001$). Questo significa che queste tre aree sono strettamente dipendenti tra loro secondo una proporzionalità di tipo diretto. Il burden evolutivo, inoltre, è direttamente correlato con la depressione (HAM-D) ($r=0.67$, $p < 0.001$) e l'ansia (HAM-A) ($r=0.51$, $p < 0.01$); lo stesso vale per il burden fisico (HAM-D, $r=0.63$, $p < 0.001$, HAM-A, $r=0.52$, $p < 0.01$). Anche il burden emotivo è correlato alla depressione, ma in maniera meno significativa ($r=0.50$, $p < 0.05$). Emerge poi un'importante relazione diretta tra ansia e depressione

stesse ($r=0.88$, $p<0.001$). Il Quoziente di Empatia, invece, si correla inversamente a burden fisico ($r=-0.41$, $p<0.05$), depressione ($r=-0.44$, $p<0.05$) e ansia ($r=-0.46$, $p<0.05$). Questo implica che all'aumentare dell'empatia, il caregiver sperimenterà minor burden fisico, depressione e ansia.

Correlazioni tra caratteristiche dei pazienti

Rapportando tra loro le caratteristiche dei pazienti ed, in particolare, i test a cui sono stati sottoposti, si evince una significativa correlazione diretta tra i risultati totali corretti del Mini Mental State Examination e del Milan Overall Dementia Assessment ($r=0.71$, $p<0.001$). L'età non è risultata associata né al punteggio totale corretto del MODA ($r=-0.33$, $p=0.10$) né al MMSE ($r=-0.05$, $p=0.81$).

Correlazioni tra caratteristiche dei pazienti e caratteristiche psicometriche dei caregiver

Il dato statisticamente più significativo che emerge dall'analisi delle relazioni paziente-caregiver è la correlazione negativa tra il MMSE dei pazienti ed il livello di burden evolutivo dei loro caregiver ($r=-0.62$, $p<0.001$): al diminuire del MMSE, cioè all'aumentare della compromissione cognitiva dell'assistito, risulta un aumento della dimensione evolutiva del burden del suo caregiver. Un'altra correlazione dello stesso tipo, quindi di proporzionalità inversa, anche se meno significativa, si è evidenziata anche tra i valori di MMSE e burden fisico ($r=-0.42$, $p<0.05$).

Analisi multivariata

L'analisi multivariata è stata eseguita per individuare il predittore principale dell'EQ nel caregiver. Con questo metodo, pertanto, si ricerca la variabile indipendente, che da sola è in grado di influenzare significativamente il livello di empatia, espresso come punteggio EQ. Questa variabile si è dimostrata essere il livello di ansia del caregiver ($\beta=-0.62$, $t=-3.8$, $p<0.001$). Si osserva che essa è un predittore di segno negativo, ciò significa che un caregiver più ansioso avrà una minor tendenza empatica nei confronti del proprio assistito.

Discussione

I risultati dello studio svolto confermano, come da letteratura [11-14], che i caregiver di pazienti con demenza sperimentano, a causa del loro ruolo assistenziale, significativi livelli di burden. In particolare, la dimensione maggiormente percepita nel nostro campione è risultata quella inerente il tempo (T). Seppur in fase iniziale di AD, con MMSE e MODA che documentano un deterioramento cognitivo non grave (MMSE= 17 ± 3 ; MODA= 61 ± 15), i pazienti del nostro campione necessitano di aiuto per lo svolgimento di molte attività quotidiane e dipendono dal loro caregiver, che deve inoltre provvedere ad una costante vigilanza sul proprio parente. Come conseguenza, il tempo libero dai compiti di assistenza comincia a ridursi e questa è la problematica più lampante per un caregiver che si trova all'inizio del lungo percorso di care. Al contrario, l'isolamento sociale e la delusione delle aspettative per la propria vita (burden evolutivo), la compromissione della salute fisica (burden fisico), il conflitto tra il ruolo di caregiver e altri ruoli familiari o lavorativi (burden sociale) e i sentimenti di frustrazione, rabbia, vergogna (burden emotivo) non sono ancora sperimentati dai caregiver in modo significativamente rilevante. Emerge, infatti, che la dimensione di burden meno percepita è proprio quella emotiva. A differenza di quanto riportato in letteratura [20], in questa ricerca il campione di caregiver non ha mostrato presenza di ansia e depressione. Dall'analisi dei dati emerge che occuparsi di un soggetto con decadimento cognitivo ancora lieve o intermedio implica un carico assistenziale moderato e il burden emotivo percepito è ancora a livelli bassi. Questo si tradurrà anche in una bassa

probabilità di problematiche di tipo ansioso e depressivo, come confermato dal nostro studio. Per quanto riguarda la tendenza empatica si è riscontrato un profilo normale in tutti i caregiver. L'analisi si è poi rivolta all'individuazione delle correlazioni di Spearman r tra le caratteristiche psicometriche dei caregiver. Sono emerse correlazioni positive tra le varie dimensioni di burden. Questo mostra quanto il compito di care di malati di AD sia per il caregiver familiare un'esperienza pervasiva e totalizzante. Il burden evolutivo e quello fisico si correlano direttamente, inoltre, con la depressione e l'ansia; emerge poi un'importante relazione diretta tra ansia e depressione stesse. Questa reciprocità tra burden, ansia e depressione conferma quanto riportato da altri autori [15-17]. Il Quoziente di Empatia (EQ), al contrario, si rapporta inversamente con il burden fisico, quindi si può dedurre che l'empatia possa rappresentare un fattore protettivo dal burden. La stessa proporzionalità inversa si è riscontrata anche tra EQ e ansia e depressione. L'empatia ha dunque una ricaduta positiva sulla relazione di cura, non solo nei confronti dell'assistito, che si sente meglio compreso ed accettato dal suo caregiver, ma anche nei confronti del caregiver stesso e della sua esigenza, in quanto persona, di instaurare rapporti ed esperienze che diano significato alla propria vita. Ponendo in relazione i punteggi ottenuti nei diversi ambiti di CBI, quelli delle scale HAM-D e HAM-A e l'EQ e gli indici MMSE e MODA, è emersa una relazione negativa tra MMSE e burden evolutivo, in accordo con altre ricerche [15]. Ciò suggerisce che, anche a gradi lievi e moderati di AD, i caregiver iniziano ad intuire le ripercussioni della malattia del proprio caro sulla propria vita sociale, sulle aspettative e i desideri, insieme alla voglia di poter sfuggire alle pesanti incombenze che gravano e graveranno su di loro. In riferimento ai dati presenti in letteratura sull'importanza dell'empatia nel modificare la relazione di cura [18-20] è stata svolta un'analisi multivariata, per individuare il predittore principale dell'EQ del caregiver. Tale predittore si è dimostrato essere il livello di ansia: questa è dunque la variabile indipendente in grado di influenzare l'empatia. Si osserva inoltre che essa è di segno negativo, un caregiver più ansioso sarà condizionato negativamente nella sua tendenza empatica.

Conclusioni

La riflessione condotta sulla relazione d'aiuto tra caregiver informale ed il suo familiare ci ha portato innanzitutto ad osservare il costo psicologico, definito burden, di questa disponibilità quotidiana. Al fine di evitare lo squilibrio percepito tra il dare e il ricevere, il burden progressivamente insostenibile procurato dal lavorare in modo empatico con persone fragili, i caregiver dovrebbero essere sostenuti e protetti, non solo nel loro stesso interesse, ma anche in quello degli assistiti. I caregiver, pertanto, necessitano di supporto nell'instaurare e mantenere una buona relazione d'aiuto con il proprio caro, tenendo viva l'attenzione anche sui meccanismi non consapevoli che spesso interagiscono in tale relazione. Si giunge, quindi, inevitabilmente, al concetto di empatia. In relazione al rapporto tra caregiver e assistito, questo sentimento di valore dell'altro rende il caregiver meno esposto alla tentazione di agire in maniera negativa, dannosa per la persona accudita. L'équipe terapeutica non deve perciò dimenticare di sostenere chi sostiene durante tutto il corso, lungo ed accidentato, della malattia. L'obiettivo che ci si propone è di delineare le problematiche emotive, socio-relazionali, logistiche e fisiche che il caregiver si trova ad affrontare, al fine di migliorare il suo equilibrio psico-fisico. Pensare ad interventi sanitari e psico-sociali per i caregiver diventa, quindi, di fondamentale importanza.

Tabelle e figure

Tabella 1. Caratteristiche socio-demografiche dei caregiver.

Sesso, M F	9 16
Età, anni	57±10
Scolarità, anni	10±4
Condizione lavorativa, occupato disoccupato casalinga pensionato	13 1 3 8
Modifica attività lavorativa, sì no	4 21
Motivo assistenza, non c'è nessun altro gli altri non hanno tempo è più adatto degli altri altro motivo	11 2 4 8
Durata assistenza, mesi	55±45
Ore assistenza al giorno, continua (24h) notturna diurna	4 1 15

Tabella 2. Caratteristiche psicometriche dei caregiver.

CBI-T	10.5±5.1
CBI-S	5.9±5.5
CBI-F	4.1±4.5
CBI-D	2.9±3.5
CBI-E	2.1±2.1
HAM-D	4.7±4.6
HAM-A	4.4±5.1
EQ	52.1±6.2

Tabella 3. Caratteristiche dei pazienti.

Sesso,	
M	2
F	23
Età, anni	83.2±6.6
Legame con il caregiver,	
moglie	0
marito	1
padre	1
madre	14
figlio	0
altro	9
MMSE	17±3
MODA	61±15

Bibliografia

1. Cummings JL. Alzheimer's Disease. *N Engl J Med* 2004;351:56-67.
2. Monin JK, Schulz R. Interpersonal effects of suffering in older adult caregiving relationships. *Psychol Aging* 2009;24:681-695.
3. Yaffe K, Fox P, Newcome R et al. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA* 2002;287:2090-2097.
4. Taylor DH Jr, Ezell M, Kuchibhatla M et al. Identifying trajectories of depressive symptoms for women caring for their husbands with dementia. *J Am Geriatr Soc* 2008;56:322-327.
5. Novak M, Guest C. Application of multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989;29:798-803.
6. Hamilton M. A rating scale for depression. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 1960;23:56.
7. Hamilton M. The assessment of anxiety states by rating. *Brit J Med Psychol* 1959;32:50.
8. Baron-Cohen S, Weelwright S. The Empathy Quotient: An Investigation of Adults with Asperger Syndrome or High Functioning Autism, and Normal Sex Differences. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 2004;34(2):163-165.
9. Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. Mini-mental state. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinicians. *Journal of Psychiatric Research* 1975;12(3):189-198.
10. Brazzelli M, Capitani E, Della Sala S et al. A neuropsychological instrument adding to the description of patients with suspected cortical dementia: the Milan Overall Dementia Assessment. *J Neurol Neurosurg Psychiatr* 1994;57(12):1510-1517.
11. Shulz J. Washing the patient "do you think of body care?". *Pfledge Z* 2000;53(10):649-651.
12. Butcher HK, Holkup PA, Buckwalter KC. The experience of caring for a family member with Alzheimer's disease. *West J Nurse Res* 2001;23(1):33-55.
13. Tognetti A. Le problematiche del caregiver. *J Gerontol* 2004;52:505-510.
14. Ott CH, Sanders S, Kelber ST. Grief and personal growth experience of spouses and adult-child caregivers of individuals with Alzheimer's disease and related dementias. *Gerontologist* 2007;47(6):798-809.
15. Passoni S, Mazzà M, Zanardi G et al. Livelli del burden in caregiver di pazienti con malattia di Alzheimer. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia Suppl B* 2010;32(3):37-42.
16. Amieva H, Rullier L, Buisson J et al. Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers. *Rev Epidemiol Sante Publique* 2012;60(3):231-238.
17. Levy K, Lanctôt KL, Farber SB et al. Does pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease relieve caregiver burden?. *Drugs Aging* 2012;29(3):167-179.
18. Olson H, Hanchett E. Nurse-expressed empathy, patient outcomes and development of a middle-range theory. *Journal of Nursing Scholarship* 1997;29(1):71-76.
19. Zimmermann M. Deliver us from evil: carer burden in Alzheimer's disease. *Med Hhumanit* 2010;36(2):101-107.
20. Mommaerts JL, Goubert L, Devroey D. Empathy beyond the conceptual level: core non-specific factors of psychotherapy. *Perspect Biol Med* 2012;55(2):175-182.