

CAREGIVER BURDEN, NEGATIVE AFFECT E QUALITÀ DEL SONNO NEI CAREGIVER DI PAZIENTI ALZHEIMER: UN CONTRIBUTO EMPRICO

CAREGIVER BURDEN, NEGATIVE AFFECT AND SLEEP QUALITY IN ALZHEIMER'S CAREGIVERS: AN EMPRIC CONTRIBUTION

M. Silenzi - Università degli Studi di Roma Sapienza – Facoltà di Psicologia

<https://www.centrostudiofenice.it/caregiver-burden-negative-affect-e-qualita-del-sonno-nei-caregiver-di-pazienti-alzheimer-un-contributo-emprico/>

Pubblicato il 11/06/2018

ABSTRACT

La demenza di Alzheimer è la forma più frequente di demenza e la sua incidenza aumenta progressivamente con l'aumentare dell'età.

Ad oggi, come in passato, la famiglia rappresenta l'asse principale dell'assistenza. Solitamente all'interno della famiglia uno dei componenti assume il ruolo di caregiver principale, al quale è deputata l'organizzazione dell'assistenza e la responsabilità delle decisioni. Sul caregiver graverà quindi il carico maggiore di stress e tensione. A causa dei numerosi stress di varia natura, i caregiver accusano spesso delle forme depressive che a loro volta incidono negativamente sulla qualità del sonno (Carter e Chang, 2000). La demenza di Alzheimer porta, tra le altre manifestazioni, anche gravi disturbi comportamentali dell'ammalato, che si sono dimostrati essere una delle maggiori cause di stress per i caregiver. È stato rilevato che una cattiva qualità del sonno, porta ad episodi di inattività durante il giorno, accompagnati da altri problemi, quali, irritabilità, elevati livelli di tristezza ed in alcuni casi ad allucinazioni. Questa serie di manifestazioni, contribuiscono ad aumentare la percezione del burden nei caregiver, influenzando negativamente la loro qualità del sonno (McCurry, Logsdon, Teri, Gibbons, Kukull et al., 1999). Inoltre uno dei motivi principali riscontrati, che spingono i caregiver ad istituzionalizzare il proprio assistito, è risultato essere, oltre all'aggressività fisica e l'instabilità umorale del paziente Alzheimer, anche la cattiva qualità del sonno del caregiver (Ravizza, 2004).

Partendo da queste prime considerazioni nasce l'interesse e l'obiettivo del presente elaborato.

Con questo lavoro si è voluto studiare, attraverso uno studio empirico longitudinale, condotto su di un campione di 213 casi, se l'attività di caregiving possa influire negativamente, tramite la mediazione del negative affect, sulla qualità del sonno dei caregiver dei pazienti Alzheimer.

Lo studio, è stato effettuato tramite la somministrazione di una batteria di questionari, in tre diversi momenti. Alla prima intervista, ne è succeduta una seconda, dopo circa 3 mesi ed infine, ad un anno dalla prima è stata effettuata la terza intervista.

Nella ricerca attraverso la costruzione di un modello di equazione strutturale si analizzano le relazioni tra il caregiver burden, il negative affect e la scarsa qualità del sonno del campione di caregiver dei pazienti Alzheimer interessati dal progetto.

ABSTRACT

Alzheimer's dementia is the most common form of dementia and its incidence increases progressively with increasing age.

To date, as in the past, the family is the main axis of care. Usually within the family, one of the members assumes the role of the main caregiver, to whom the organization of care and the responsibility for decision-making is devolved. The caregiver will therefore bear the greatest burden of stress and tension. Due to the many different kinds of stress, caregivers often experience depression, which in turn negatively affects sleep quality (Carter and Chang, 2000). Alzheimer's dementia brings, among other manifestations, severe behavioral disturbances in the patient, which have been shown to be a major cause of stress for caregivers. It has been found that poor sleep quality, leads to episodes of inactivity during the day, accompanied by other problems, such as, irritability, high levels of sadness and in some cases hallucinations. This series of manifestations, contribute to increasing the perception of burden in caregivers, negatively affecting their sleep quality (McCurry, Logsdon, Teri, Gibbons, Kukull et al., 1999). In addition, one of the main reasons found, which drive caregivers to institutionalize their caregiver, has been found to be, in addition to the physical aggressiveness and mood instability of the Alzheimer's patient, the caregiver's poor sleep quality (Ravizza, 2004).

Starting from these first considerations, the interest and the objective of this paper arise.

This paper aimed to study, through a longitudinal empirical study, conducted on a sample of 213 cases, whether caregiving activity can negatively affect, through the mediation of negative affect, the sleep quality of caregivers of Alzheimer's patients.

The study, was carried out through the administration of a battery of questionnaires, at three different times. The first interview was followed by a second, after about 3 months and finally, a third interview was conducted one year after the first one.

In the research we have analyzed through the construction of a structural equation model, the relationships between caregiver burden, negative affect and poor sleep quality of the sample of caregivers of Alzheimer's patients involved in the project.

INTRODUZIONE

La malattia di Alzheimer è un processo degenerativo che distrugge progressivamente le cellule cerebrali, rendendo poco a poco, l'individuo che ne è affetto, incapace di una vita normale.

Definita anche "*demenza di Alzheimer*" è la forma più frequente di demenza e la sua incidenza aumenta progressivamente con l'aumentare dell'età.

L'invecchiamento della popolazione è un fenomeno che sta interessando sia i paesi industrializzati che quelli in via di sviluppo, a causa dell'aumento della durata media della vita e della concomitante riduzione delle nascite.

Il rischio di divenire dementi aumenta con l'età, pertanto l'invecchiamento della popolazione comporterà inevitabilmente un aumento di tutte quelle malattie età - correlate, compresa la demenza, ed in particolare la malattia di Alzheimer, che rappresenta uno dei principali problemi sanitari e sociali.

La progressiva debilitazione della persona affetta dalla malattia di Alzheimer, rende il paziente rapidamente non autosufficiente, rendendo necessaria un'assistenza continua, molto spesso fornita da parte dei familiari. La persona che all'interno della famiglia svolge, in modo principale, il compito di cura e di assistenza al congiunto ammalato, prende il nome di caregiver. L'assunzione del ruolo di caregiver, comporta impegni di diversa natura che vanno da quelli puramente finanziari, caratterizzati dalle spese sostenute per il supporto assistenziale e sanitario, a quelli sociali, che derivano dall'isolamento sociale e dalla mancanza di tempo libero, a quelli emotivi causati dallo stress e dalle preoccupazioni conseguenti la necessità di continua assistenza (George e Gwyther, 1986). Da una ricerca del 2007 svolta dal CENSIS (CENSIS, 2007), risulta che ogni giorno il caregiver dedica al malato di Alzheimer in media 6 ore della propria giornata per le mansioni di assistenza diretta ed ulteriori 7 ore le dedica alla sorveglianza del paziente. Una notevole quantità di studi ha evidenziato come l'attività di caregiving comporti delle conseguenze di tipo fisico, psicologico ed emozionale provocando disagi di ordine sociale e finanziario, che nascono dall'esposizione prolungata ai fattori di stress da parte della persona accudente. A tali conseguenze, in letteratura ci si riferisce attraverso il costrutto di "*caregiver burden*" (George e Gwyther, 1986).

In questo studio abbiamo focalizzato l'attenzione sui disturbi del sonno, infatti risulta che due terzi dei caregiver di pazienti Alzheimer, sviluppa nel corso dell'attività di caregiving disturbi del sonno, dovuti principalmente ai propri problemi di salute fisica, allo sviluppo di sintomatologie legate alla depressione ed a causa delle interruzioni del sonno notturno, molto spesso causate dalla vigilanza sul malato (McCurry, Logsdon, Teri e Vitiello, 2007). Il caregiver burden inoltre, oltre a causare disturbi del sonno, risulta essere correlato ai disturbi di ansia e depressione (Das, Hazra, Ray, Ghosal, Banerjee et al., 2010; Alexander e Wilz, 2010) e più in generale al negative affect (Pinquart e Sörensen, 2003; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, e Becker, 1995; Schulz, O'Brien, Bookwala, e Fleissner, 1995).

Altre ricerche hanno dimostrato che i caregiver con elevati livelli di depressione hanno maggiori problemi di sonno rispetto ai non caregiver con gli stessi livelli di depressione (Kochar, Fredman, Stone e Cauley, 2009) e che il caregiving sarebbe correlato alla qualità del sonno direttamente ed indirettamente per effetto del negative affect e del supporto sociale (Brummett, Babyak, Vitaliano, Siegler, Ballard et al., 2006).

Questi studi dimostrano, in campo internazionale un'attenzione al problema, che però non è sufficientemente presente anche in Italia, infatti molto spesso le famiglie sono lasciate sole di fronte al problema dell'assistenza al familiare affetto da Alzheimer, con delle conseguenze, come abbiamo visto, negative anche per la salute del caregiver che si occupa della sua assistenza. Tra l'altro, proprio i disturbi del sonno conseguenti all'attività di caregiving, sono risultati essere una delle cause principali che determina la decisione di istituzionalizzare il proprio congiunto affetto da malattia di Alzheimer (Ravizza, 2004).

Partendo da queste osservazioni, abbiamo voluto fare uno studio per verificare se il caregiver burden influenzi la qualità del sonno dei caregiver dei pazienti Alzheimer ed in quale maniera. Attraverso uno studio empirico che ha previsto la somministrazione di una batteria di questionari ad intervalli di tempo differenti e condotto su un campione di 213 caregiver italiani di pazienti con malattia di Alzheimer abbiamo voluto verificare l'ipotesi che il caregiver burden, potesse influire in maniera negativa, tramite la mediazione del negative affect, sulla qualità del sonno dei caregiver considerati. Per confermare questa ipotesi è stato elaborato un modello di equazioni strutturali in grado di valutare la significatività delle relazioni tra le variabili inserite (figura 1).

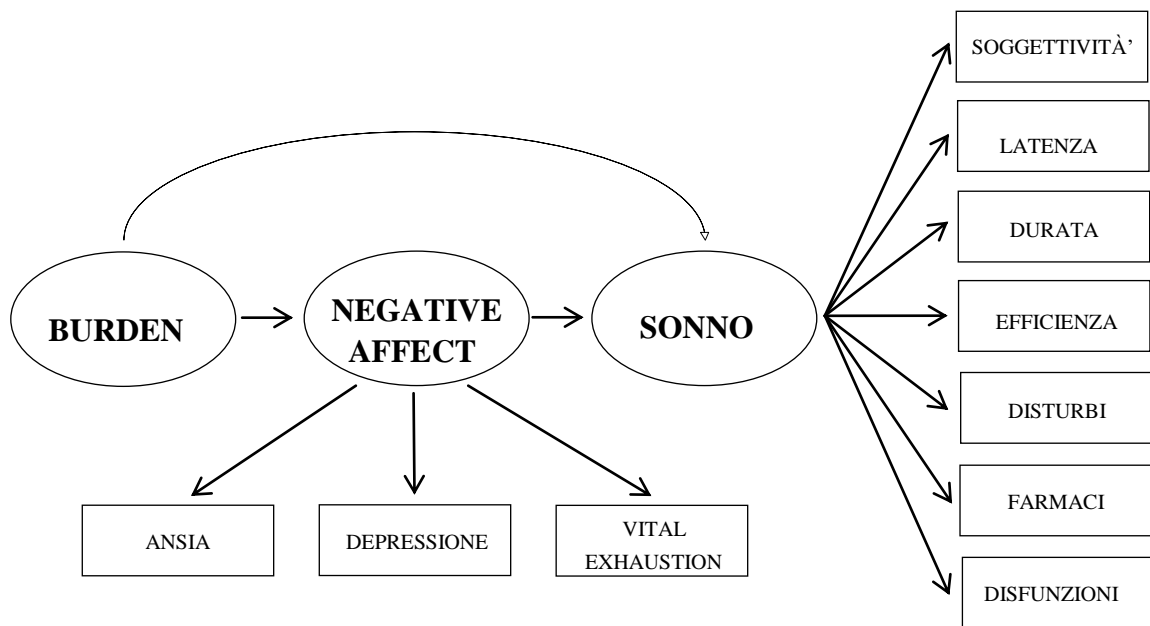


Figura 1. Variabili latenti e variabili osservate inserite nel modello di equazioni strutturali.

Attraverso tale modello ci si è posti l'obiettivo di testare le relazioni tra il *Burden* ed il *Sonno* sia direttamente sia attraverso la mediazione del *Negative Affect*.

IL CAMPIONE

Il campione, oggetto di questo studio è costituito da 213 soggetti, di cui, 87 (40,8%) sono di genere maschile di età media pari a 66 anni circa ($ds=13,73$) e 126 soggetti di genere femminile (59,2%) di età media pari a 62 anni circa ($ds=14,56$). La suddivisione di genere del campione è riportata in figura 2.

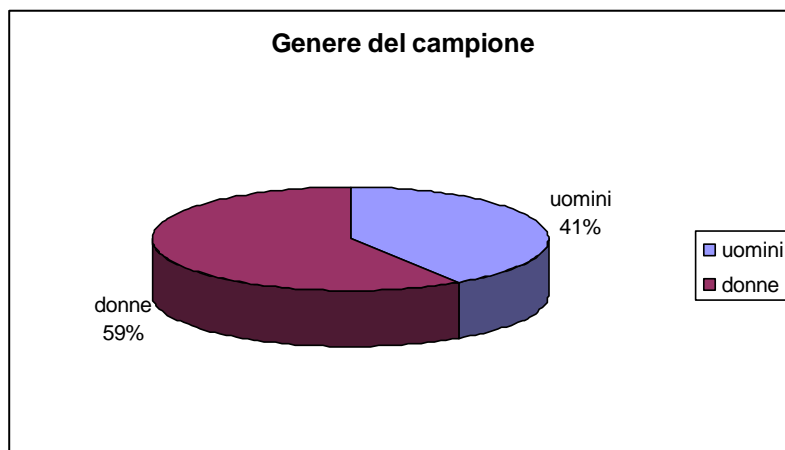


Figura 2. Genere del campione.

Riguardo la durata dell'assunzione del ruolo di caregiver, il campione ha affermato di occuparsi del proprio familiare in media da 5 anni (ds = 38,65). Il 50% del campione ha riferito di essere il coniuge dell'assistito, nel 42,8% dei casi si tratta del figlio o della figlia, nel 2,4% di nuore o generi, nel 1,4% dei casi se ne occupano i nipoti e nel rimanente 2,9% c'è un altro tipo di rapporto (figura 3).

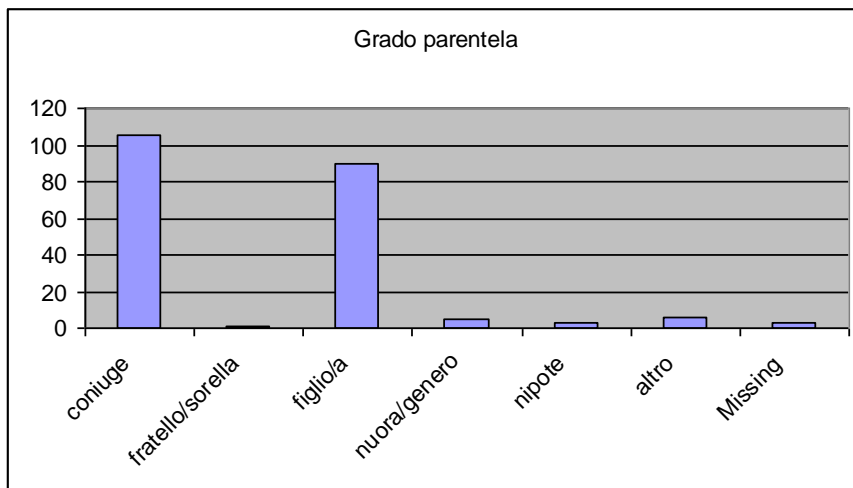


Figura 3. Grado di parentela.

Il 77,46% dei soggetti del campione sono coniugati, il 13,15% celibi o nubili, il 7,04% divorziati e l'1,41% vedovi. Due partecipanti non hanno risposto a questa domanda. In figura 4 è riportato lo stato civile del campione.

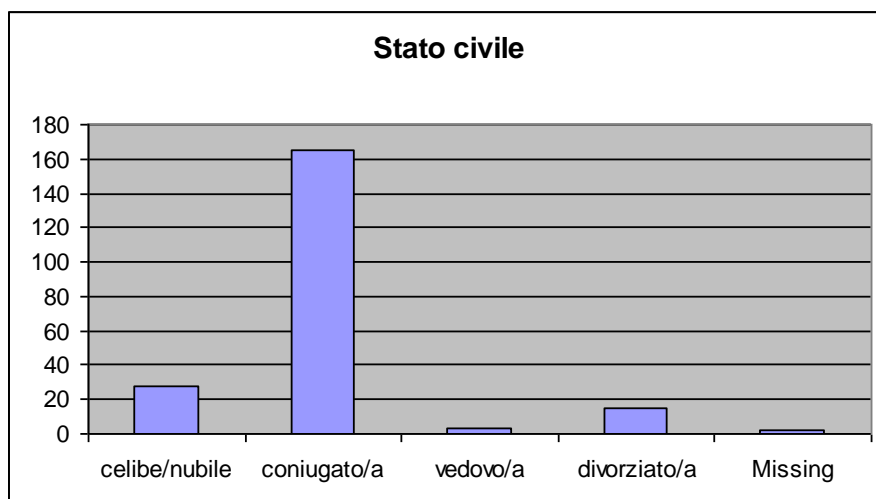


Figura 4. Stato civile del campione.

È stato chiesto inoltre se il caregiver convivesse con il familiare assistito: il 70,90% ha risposto affermativamente, il 23,57% non convive e il 3,3% invece ha una convivenza saltuaria. Cinque soggetti non hanno risposto alla domanda (figura 5).

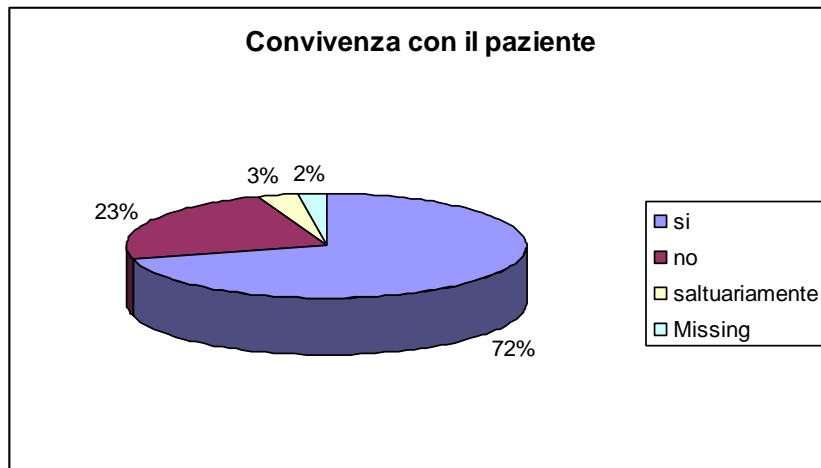


Figura 5. Convivenza con il paziente.

Un altro dato che è emerso è stato che il 44,6% ha dichiarato di poter contare sull'aiuto di una badante e di questi, il 22,5% continuamente giorno e notte. Inoltre il 60,1% si prende cura del malato insieme ad altri parenti, mentre il 38% non ha altri parenti che si occupano del paziente.

Per quanto riguarda il titolo di studio conseguito dai caregiver risulta che il 4,2% dei caregiver non ha nessun titolo di studio, il 19,2% ha il titolo di scuola elementare, il 15% ha il titolo di scuola media inferiore, il 41,8% ha il titolo di scuola media superiore, 18,8% ha un diploma di laurea, mentre lo 0,9%, non ha dato una risposta (figura 6).

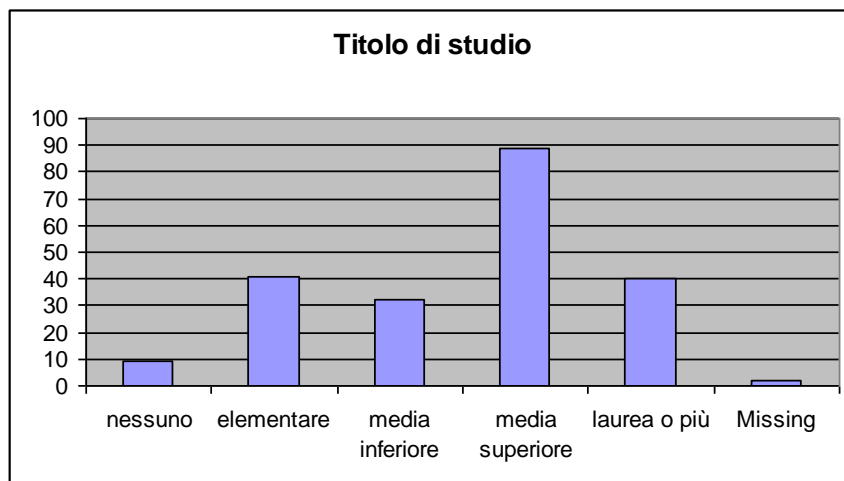


Figura 6. Titolo di studio.

Nelle successive interviste a t2 (tre mesi dopo la prima) e t3 (un anno dalla prima) il campione era ridotto rispettivamente a:

t2 - 157 caregiver di cui 54 uomini (25,4%) e 103 donne (48,4%);

t3 - 110 caregiver di cui 40 uomini (18,8%) e 70 donne (32,9%).

Questa riduzione del campione si è verificata principalmente perché i caregiver hanno ritirato la loro disponibilità a collaborare allo studio, o perché il paziente o il caregiver sono deceduti o perché il paziente è stato istituzionalizzato.

PROCEDURA

Lo studio è stato effettuato tramite tre somministrazioni successive di una batteria di questionari, sottoposta sotto forma di intervista. Sia il caregiver che l'intervistatore avevano davanti a loro una copia del questionario. L'intervistatore leggeva a voce alta le domande ed il caregiver poteva seguire le domande e vedere le alternative di risposta sulla propria copia. L'intervistatore segnava le risposte sull'altra copia del questionario.

Gli intervistatori sono stati appositamente formati attraverso la partecipazione a delle riunioni e delle simulazioni, successivamente affiancati ad intervistatori esperti e seguiti dal referente della ricerca per discutere su eventuali dubbi o per la soluzione dei problemi più frequenti.

Alla prima intervista, ne è succeduta una seconda, dopo circa 3 mesi ed infine, ad un anno dalla prima è stata effettuata la terza intervista. Il campione utilizzato per la raccolta dei dati è composto da caregiver informali di pazienti con malattia di Alzheimer. Si tratta di soggetti contattati direttamente dagli intervistatori ed individuati tramite conoscenti, strutture medico-ospedaliere o associazioni Alzheimer, che dopo un primo colloquio telefonico, necessario per organizzare l'intervista, hanno risposto alla batteria di questionari direttamente al loro domicilio, presso una struttura medico-ospedaliera o presso la sede di una delle associazioni Alzheimer che hanno collaborato alla ricerca. La durata complessiva per la somministrazione di ogni batteria di questionari è stata di circa un'ora e trenta per ogni caregiver. Alcune scale della batteria sono state mantenute in tutte e tre le somministrazioni, mentre altre sono state sostituite o eliminate.

STRUMENTI

La batteria di questionari utilizzata per la raccolta dei dati, comprende una serie di diverse scale per misurare la qualità della vita, la soddisfazione di vita, lo stato di salute, le abitudini quotidiane e il

benessere. Verranno di seguito descritte solo quelle utilizzate per misurare i costrutti oggetto della presente tesi ossia, il caregiver burden, il negative affect e la qualità del sonno.

Per la misura del burden è stato utilizzato lo Screen for Caregiver Burden (Vitaliano, Russo, Young, Becker e Maiuro, 1991). Lo strumento si compone di 25 item atti a misurare il grado di stress/tensione sperimentato dal caregiver nell'assistenza al familiare. La scala di risposta, di tipo Likert a quattro passi, misura l'assenza o il grado di stress/tensione dell'evento riportato nell'item. Il valore "1" sta ad indicare che l'evento non produce nessuno stress o tensione oppure che lo stesso evento non interessa il rispondente. Il valore "4" segnala che l'evento è fortemente stressante. Un esempio di item della scala è il seguente: "Mi sfinisce dover ripulire e vestire il mio congiunto ogni giorno".

La somma delle risposte date ai singoli item della scala da un punteggio che sarà tanto più elevato quanto più elevato è il Burden.

Il negative affect è stato misurato attraverso tre scale denominate Geriatric Anxiety Inventory (GAI; Pachana, Byrne, Siddle, Koloski, Harley, Arnold, 2007), Geriatric Depression Scale (GDS; Yesavage, Rose, Lum, Huang, 1983) e Maastricht Questionnaire (MQ; Appels, Höppener, Mulder, 1987) che misurano rispettivamente il livello di ansia, la depressione e la sensazione di affaticamento e stanchezza (Vital Exhaustion).

La Geriatric Anxiety Inventory è una scala dicotomica adottata per valutare gli stati di ansia e preoccupazione vissuti dal soggetto in riferimento alla settimana precedente. È costituita da 20 item in relazione ai quali il soggetto si deve esprimere in termini di accordo o disaccordo. Tutti gli items sono positivi ed il punteggio totale è calcolato operando la somma delle risposte. Punteggi elevati indicano elevati livelli di ansia. Un esempio di domanda della scala è il seguente: "Spesso non riesco a godermi le cose a causa delle mie preoccupazioni".

Un'altra scala utilizzata per la misura del Negative Affect è la Geriatric Depression Scale. Questa scala è in grado di misurare i sintomi depressivi nell'anziano. È costituita da 30 items che si riferiscono a sensazioni e pensieri che il soggetto dichiara o meno di provare. Come per le precedenti scale, anche in questa, le risposte sono dicotomiche di tipo "Si" e "No". Il punteggio totale ottenuto alla scala viene effettuato calcolando la somma delle risposte "Si". Questo varia da 0, che sta ad indicare l'assenza di depressione, a 30 indicante invece un elevato livello di gravità della patologia. In alcuni casi (items 1-5-7-9-15-19-21-27-29-30) i punteggi sono invertiti. Un esempio di domanda della scala è il seguente: "Le risulta difficile iniziare ad occuparsi di nuovi progetti?"

Il senso di spossatezza e demoralizzazione o Vital Exhaustion, è stato invece misurato attraverso il Maastricht Questionnaire. Il questionario è composto da 21 items che indagano aspetti circa la

fatica, il senso di depressione e l'irritabilità. La scala di risposta prevede le affermazioni, “Vero”, “Falso” e “Non saprei”, ed il punteggio totale viene calcolato attraverso la somma dei punteggi ottenuti dai singoli item, attribuendo il valore di 0 a “falso”, il valore di 1 a “non saprei” e di 2 a “vero”. In alcuni casi i punteggi sono invertiti (items 9 e 14).

Un esempio di domanda del Maastricht Questionnaire è il seguente: “Ha la sensazione di non riuscire ad affrontare i problemi quotidiani bene come era solito fare?” I tre punteggi di queste scale sono stati utilizzati come variabili misurate della variabile latente “Negative Affect”.

Il Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI; Buysse, Reynolds III, Monk, Berman e Kupfer, 1989) è un indice di valutazione sviluppato per misurare la qualità del sonno, durante il mese precedente la somministrazione. Con il termine qualità del sonno si intende un fenomeno complesso che coinvolge varie dimensioni ed ognuna di queste è analizzata in modi diversi dal PSQI. I domini rilevati dallo strumento sono la qualità del sonno soggettiva, la durata della fase di addormentamento, la durata del periodo di sonno, l'efficienza del sonno abituale, la presenza di disturbi del sonno, l'uso di farmaci per favorire l'addormentamento nonché le disfunzioni diurne legate ad una scarsa qualità del sonno. Il PSQI è composto da 19 items di cui 15 domande sono strutturate a scelta multipla e relative ad informazioni sulla frequenza dei disturbi del sonno ed alla qualità del sonno soggettiva, mentre 4 domande sono aperte ed inerenti l'orario tipico in cui si va a dormire, l'orario tipico di sveglia, la durata della fase di addormentamento e la durata della fase di sonno. Le valutazioni alle domande vengono espresse su una scala di risposta tipo Likert a 4 passi. Il PSQI genera sette punteggi corrispondenti ai domini sopra elencati. La somma dei punteggi ottenuti nei diversi domini da una valutazione circa la qualità del sonno; il range del punteggio totale parte da 0 fino ad un punteggio massimo di 21. Un punteggio totale di 5 o superiore segnala la possibilità di problemi moderati in tre o più domini tra quelli sopra citati, oppure problemi di entità più grave in 2 degli stessi domini. Nel presente studio sono stati utilizzati i punteggi di ciascuna sottoscala come variabili misurate del fattore latente “Qualità del Sonno”.

ANALISI STATISTICHE

In una prima fase i dati raccolti dal campione sono stati inseriti in un foglio Excel, successivamente sono stati riportati su un foglio di calcolo del programma SPSS 13 (Statistical Package for the Social Sciences). Attraverso tale software sono state poi effettuate le prime analisi riguardanti il campione nonché le correlazioni delle variabili inserite nel modello. Successivamente i dati sono stati importati nel programma EQS 6.1 (Structural Equation Modeling Software; Bentler, 2004), un software che permette di analizzare i modelli di equazioni strutturali.

I modelli di equazioni strutturali o SEM (Caprara e Barbaranelli, 2000) sono strumenti che consentono di esprimere in maniera semplificata e formalizzata le relazioni tra i costrutti considerati in una teoria o parte di essa e di verificarne la consistenza con i dati empirici. In questi modelli, partendo da una matrice di varianze/covarianze che riassume le relazioni tra le variabili osservate, si giunge a determinare una serie di parametri che quantificano le relazioni specificate nel modello. A differenza della regressione multipla, dove l'errore di misurazione delle variabili (specialmente nel caso di variabili psicosociali) incide in maniera rilevante sulle stime delle varie relazioni, nei SEM, l'introduzione di variabili latenti, consente di approssimare al meglio i costrutti teorici non misurabili, tenendo in considerazione l'errore di misurazione delle variabili che viene specificato nel modello. I risultati delle relazioni fra le diverse variabili latenti, sono espressi in termini di coefficienti di piste, mentre quelli tra le variabili direttamente osservate, in termini di coefficienti di regressione.

Dopo la definizione delle variabili e delle relazioni all'interno del modello, deve essere valutata, da un punto di vista statistico, la sua adeguatezza ai dati reali. Per fare ciò, alcuni autori hanno sviluppato alcuni indici di bontà all'adattamento o indici di fit (RMSEA; Steiger e Lind, 1980, CFI; Bentler, 1989, 1990, NNFI; Tucker e Lewis, 1973; Bentler e Bonnett, 1980). Per valutare il modello, inoltre, va considerato il coefficiente di determinazione delle variabili dipendenti, ovvero la proporzione di varianza delle variabili dipendenti spiegata dal modello.

Per misurare la variabile Burden, è stata calcolata la somma di ogni soggetto alla scala Screen for Caregiver Burden risultati dalla prima somministrazione dei questionari, al tempo t1. La variabile latente Negative Affect è stata invece calcolata al tempo t2 (seconda somministrazione a 3 mesi dalla prima), tramite la somma dei punteggi ottenuti rispettivamente nella scala dell'ansia (GAI), nella scala della depressione (GDS) ed in quella di Vital Exhaustion (Maastricht Questionnaire). Anche in questo caso le tre somme ottenute nelle rispettive scale sono state considerate come variabili misurate. Per l'ultima variabile Sonno, misurata al tempo t3, cioè alla terza somministrazione avvenuta ad un anno di distanza dalla prima, sono state considerate come variabili misurate tutti i punteggi ottenuti alle sottoscale del PSQI. La verifica del buon adattamento del modello ai dati è stata analizzata attraverso il software di modelli di equazioni strutturali EQS versione 6.1 (Bentler, 2004). Oltre al chi quadrato che risente della numerosità del campione, sono stati considerati diversi indici di fit per valutare l'adattamento del modello ai dati: RMSEA, CFI e NNFI.

L'RMSEA (Root Means Square Error of Approximation) è una misura dell'errore di approssimazione del modello che tiene conto della sua parsimonia, ovvero considera quanti gradi di libertà ha il modello stesso (più sono i gradi di libertà e meno è parsimonioso). Un valore di

RMSEA<0.05 indica un errore di approssimazione minimo; un valore compreso tra 0.05 e 0.08 è accettabile, mentre valori >0.08 portano a rifiutare il modello.

Il CFI (Comparative Fit Index) si propone di stimare l'inadeguatezza del modello nella popolazione, mentre il NNFI (Non Normed Fit Index) valuta l'adeguatezza del modello realizzato rispetto ad un modello nullo in cui si ipotizza che non ci sia alcuna relazione tra le variabili. Gli indici CFI e NNFI variano da 0 ad 1 e valori intorno ad 1 indicano un buon fit.

RISULTATI

Gli indici di fit analizzati mostrano che il modello si adatta bene ai dati. Il $\chi^2_{62} = 72,36$; $p = .02$; CFI = .97; NNFI = .96; RMSEA = .05 (CI = 0.00 – 0.09).

Nella seguente figura vengono illustrate le relazioni tra le variabili considerate nel modello con i relativi valori (Figura 7).

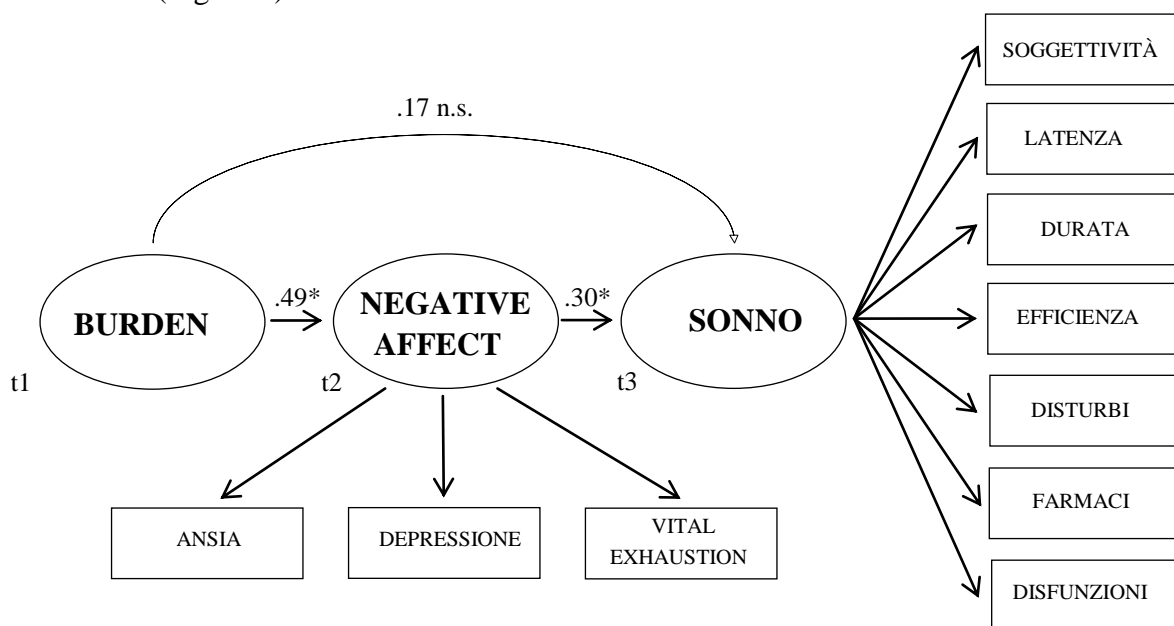


Figura 7. Relazioni tra le variabili *Burden*, *Negative Affect* e *Sleep*.

Dai risultati è emerso che il *Burden* influenza significativamente il *Negative Affect* (beta = .49); all'aumentare quindi del peso percepito dallo status di caregiver, e quindi del *Burden* aumenta il *Negative Affect* inteso come l'aumento di *depressione*, di *ansia* e di *vital exhaustion*. A sua volta il *Negative Affect* influenza il *Sonno* (beta = .30); all'aumentare quindi dei sintomi depressivi, ansiosi e di *vital exhaustion* aumentano i problemi legati alla qualità del sonno. Le relazioni dirette tra

Burden e Sonno, non risulta significativa. La percentuale di varianza spiegata dal modello è pari al 18%.

CONCLUSIONI

L'attività di caregiving prestata ai pazienti Alzheimer, comporta una serie di conseguenze negative per la salute dei caregiver ed in particolare quest'attività determina delle conseguenze negative sulla qualità del sonno, anche attraverso l'influenza del negative affect.

In uno studio particolarmente rilevante in quest'ambito è stata messa in evidenza la relazione tra depressione, caregiver burden e cattiva qualità del sonno (McCurry, Gibbons, Logsdon e Teri, 2004) ed è emerso, nel corso di un'osservazione longitudinale della durata di cinque anni, come sia la depressione che il burden siano dei fattori predittivi molto importanti, per identificare i soggetti che avrebbero sviluppato successivamente dei disturbi del sonno. Oltre alla depressione, altri studi hanno invece confermato che i disturbi del sonno in età avanzata sono causati anche dagli stati ansiosi (Harvey e Greenall, 2003; Das, Hazra, Ray, Ghosal, Banerjee et al., 2010) e dalla vital exhaustion (Van Diest, Appel, 1992). Altri autori (Brummett, Babyak, Vitaliano, Siegler, Ballard et al., 2006), confermano questa ipotesi, arrivando alla conclusione che il caregiving sarebbe correlato alla qualità del sonno direttamente ed indirettamente per effetto del negative affect e del supporto sociale. Dai risultati di quest'ultimo studio inoltre è emerso che, confrontati con il gruppo di controllo, i caregiver mostravano dei punteggi significativamente più alti in tutte le dimensioni del negative affect, minor supporto sociale percepito e minore qualità del sonno. Da questi studi, sembra evidente quindi, che con l'aumento del negative affect, si determini un aumento di cattiva qualità del sonno.

Un notevole corpo di ricerca documenta, a sua volta, come il caregiver burden, inteso come l'insieme dei disturbi di tipo fisico, psicologico o emozionale ed i disagi di ordine sociale e finanziario, che nascono dall'esposizione prolungata ai fattori di stress da parte della persona accudente, abbia delle conseguenze sul *Negative Affect*, facendo sperimentare ai caregiver più alti livelli di depressione, ansia e disagio psicologico (Pinquart e Sörensen, 2003; Russo, Vitaliano, Brewer, Katon, e Becker, 1995; Schulz, O'Brien, Bookwala, e Fleissner, 1995). La letteratura in questione riguarda però essenzialmente caregiver di nazionalità non italiana, quindi ci siamo posti l'obiettivo, con la presente ricerca, di estendere lo studio delle relazioni tra burden, negative affect e qualità del sonno, anche in un campione di caregiver italiani. Il campione, anche se non rappresentativo della popolazione italiana, è comunque abbastanza ampio, infatti la ricerca ha riguardato un campione di 213 caregiver italiani di pazienti con malattia di Alzheimer, ai quali

abbiamo somministrato una batteria di questionari in tre tempi diversi. Dopo una prima somministrazione ne è seguita una seconda, a distanza di tre mesi, ed infine un'ultima somministrazione ad un anno dalla prima.

Per verificare la nostra ipotesi abbiamo elaborato un modello di equazioni strutturali ed abbiamo considerato l'effetto del burden sulla qualità del sonno sia direttamente, sia attraverso la mediazione del Negative Affect.

Il modello ipotizzato si adatta bene ai dati ed i risultati hanno evidenziato l'esistenza di una relazione significativa tra il burden ed il negative affect e tra il negative affect e la qualità del sonno. Altresì è stata confermata l'ipotesi iniziale dello studio circa il ruolo di mediazione svolto dal negative affect, mentre la relazione diretta tra burden e qualità del sonno non è risultata significativa.

I risultati del presente studio sono parzialmente in accordo con quelli condotti in altri studi riguardanti il ruolo del negative affect e del burden come variabili predittrici di una scarsa qualità del sonno dei caregiver di Alzheimer. Ad esempio nel citato articolo del 2006 (Brummett, Babyak, Vitaliano, Siegler, Ballard et al., 2006) è stata verificata la relazione tra l'attività di caregiving ed una cattiva qualità del sonno ed in particolare è emerso che il caregiving sarebbe correlato alla qualità del sonno direttamente ed indirettamente per effetto del negative affect e del supporto sociale. Inoltre è emerso che, confrontati con un gruppo di controllo di non caregiver, i caregiver mostravano dei punteggi significativamente più alti in tutte le dimensioni del negative affect, minor supporto sociale percepito e minore qualità del sonno. A differenza del nostro studio però dove il negative affect è stato valutato tramite le misure di ansia, depressione e vital exhaustion, nel lavoro di Brummett e collaboratori, il negative affect è stato calcolato con quattro scale che misuravano i sintomi della depressione, la disperazione, la percezione di stress e l'ansia.

La presente ricerca non è esente da limiti, oltre alla rappresentatività del campione di cui abbiamo già accennato, un altro limite potrebbe essere legato alla difficoltà di comprensione, come dimostrata da alcuni soggetti, di alcuni degli items degli strumenti utilizzati. Probabilmente a causa dell'età avanzata o, in alcuni casi, del basso livello di scolarità, alcune risposte potrebbero essere state fallaci. Inoltre, potrebbe essere vero anche un modello contrario al nostro, dove sarebbe il sonno ad influenzare il negative affect che a sua volta influenzerebbe la percezione di burden nei caregiver. In un recente studio (Bower, Bylsma, Morris e Rottenberg, 2010) condotto su 96 partecipanti è risultato che una cattiva qualità del sonno ha determinato un aumento di ansia e depressione e più in generale del negative affect. Precedentemente, altri autori avevano verificato che la qualità del sonno risultava correlata al negative affect quando le persone si trovavano pressate da uno stressor (Hamilton, Catley, e Karlson, 2007). In entrambi gli studi però il campione

non era costituito da caregiver. In uno studio futuro, si potrebbe analizzare se questa ipotesi possa essere verificata anche in un campione composto da caregiver.

BIBLIOGRAFIA

- Alexander, T. e Wilz, G. (2010). Family caregivers: gender differences in adjustment to stroke survivors' mental changes. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 159–169
- Appels, A., Höppener, P. e Mulder, P. (1987). A questionnaire to assess premonitory symptoms of myocardial infarction. *International journal of cardiology*, 17, 1524
- Bentler, P. M. (1989). *EQS structural equations program manual*. Los Angeles: BMDP Statistical Software.
- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin*, 107, 238-246.
- Bentler, P. M. (2004). *EQS 6.1 Structural Equations Program Manual*. Encino, CA: Multivariate Software Inc.
- Bentler, P. M. e Bonett Douglas, G. (1980). Significance tests and goodness of fit in the analysis of covariance structures. *Psychological Bulletin*, 88, 588-606.
- Bower, B., Bylsma, L. M., Morris, B. H. e Rottenberg, J. (2010). Poor reported sleep quality predicts low positive affect in daily life among healthy and mood-disordered persons. *Journal of sleep research*, 19, 323–332.
- Brummett, B. H., Babyak, M. A., Vitaliano, P. P., Siegler, I. C., Ballard, E. L., Gwyther, L. P. e Williams, R. B. (2006). Associations among perceptions of social support, negative affect, and quality of sleep in caregivers and noncaregivers. *Health Psychology*, 25(2), 220–225.
- Buysse, D. J., Reynolds III, C. F., Monk, T. H., Berman, S. R. e Kupfer, D. J. (1989). The Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI): A new instrument for psychiatric practice and research. *Psychiatry Research*, 28, 193-213.
- Caprara, G. V. e Barbaranelli, C. (2000). *Capi di governo, telefonini, bagni schiuma. Determinanti personali dei comportamenti di voto e di acquisto*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Carter, P. A. e Chang, B. L. (2000). Sleep and depression in cancer caregivers. *Cancer nursing*, 23(6), 410-415.
- CENSIS (2007). *I costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer. Cosa è cambiato?* Roma: Fondazione Censis.

- Das, S., Hazra, A., Ray, B. K., Ghosal, M., Banerjee, T. K., Roy, T., Chaudhuri, A., Raut, D. K. e Das, S. K. (2010). Burden among stroke caregivers: results of a community-based study from Kolkata, India. *Stroke*, 41, 2965-2968.
- George, L. K. e Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26(6), 253-259.
- Hamilton, N. A., Catley, D. e Karlson, C. (2007). Sleep and the Affective Response to Stress and Pain. *Health Psychology*, 26(3), 288–295.
- Harvey, A. G. e Greenall, E. (2003). Catastrophic worry in primary insomnia. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*, 34, 11–23.
- Kochar, J., Fredman, L., Stone, K.L. e Cauley, J. (2009). Sleep problems in elderly women caregivers depend on the level of depressive symptoms: results of the Caregiver - Study of Osteoporotic Fractures. *Journal of the American Geriatrics Society*, 55(12), 2003-2009.
- McCurry, S. M., Gibbons, L. E., Logsdon, R. G. e Teri, L. (2004). Longitudinal changes in sleep and psychosocial function in Alzheimer's patients and family caregiver. *Sleep*, 27 (abstract supplement) A121.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L., Gibbons, L. E., Kukull, W. A., Bowen, J. D., McCormick, W. C. e Larson, E.B. (1999). Characteristics of sleep disturbance in community-dwelling Alzheimer's disease patients. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 12(2), 53-59.
- McCurry, S. M., Logsdon, R. G., Teri, L. e Vitiello, M. V. (2007). Sleep disturbances in caregivers of persons with dementia: Contributing factors and treatment implications. *Sleep Medicine Reviews*, 11, 143-153.
- Pachana, N. A., Byrne, G. J., Siddle, H., Koloski, N., Harley, E. e Arnold, E. (2007). Development and validation of the Geriatric Anxiety Inventory. *International Psychogeriatrics*, 19(1), 103-114.
- Pinguart, M. e Sörensen, S. (2003). Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 18, 250–267.
- Ravizza, L. (2004). *Invecchiamento celebrale e demenze*. Milano: Masson.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D., Katon, W. e Becker, J. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care-recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A Diathesis-Stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197–204.

- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. e Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35, 771–791.
- Steiger, J. H. e Lind, J. C. (1980). Statistically based tests for the number of common factors. *Paper presented at the annual meeting of the Psychometric Society*, Iowa City, IA.
- Tucker L. R. e Lewis C. (1973). A Reliability Coefficient for Maximum Likelihood Factor Analysis. *Psychometrika*, 38, 1 -10.
- Van Diest, R. e Appels, A. (1992). Vital exhaustion and perception of sleep. *Journal of Psychosomatic Research*, 36(5), 449-458.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Becker, J. e Maiuro, R. D. (1991). The Screen for Caregiver Burden. *The Gerontologist*, 31(1), 76–83.