

Il Burden del caregiver della persona con diagnosi di Schizofrenia: studio multicentrico

Laura Milani¹, Anne Destrebecq², Valentina Giovanetti³, Stefano Terzoni⁴, Paolo Ferrara⁴

¹Infermiere, Direttore Didattico sezione di Crema - Corso di laurea in Infermieristica Università degli Studi di Milano

²Professore associato MED/45, Dipartimento di scienze biomediche per la salute, Università degli Studi di Milano

³Infermiere, IRCCS Cardiologico Monzino – Milano

⁴Infermiere, tutor presso il Corso di laurea in Infermieristica, polo didattico San Paolo - Milano

Corrispondenza: stefano.terzoni@asst-santipaolocarlo.it

RIASSUNTO

Introduzione Vivere a stretto contatto con una persona affetta da schizofrenia è estremamente complesso ed espone i caregiver informali ad un aumentato rischio di sviluppare elevati livelli di Burden. Nonostante la rilevanza del fenomeno, gli approfondimenti nel panorama italiano sono scarsi. Obiettivo dello studio è misurare il livello di Burden e le caratteristiche sociodemografiche a esso associate in un campione di caregiver informali di persone affette da disturbo schizofrenico.

Materiali e metodi È stato condotto uno studio osservazionale, descrittivo multicentrico; la versione italiana della Perceived Family Burden Scale (I-MFBBS) è stata somministrata a un campione di caregiver informali presso i Centri Psico Sociali delle ASST Santi Paolo e Carlo (presidio San Paolo) di Milano, le ASST di Crema, Melegnano-Martesana, Cremona, e delle associazioni "Itaca" e "La Lente" di Cernusco sul Naviglio (Mi).

Risultati 106 caregiver hanno partecipato allo studio presentando un punteggio mediano di Burden pari a 116/200; maggiori livelli di Burden sono stati ottenuti dai caregiver disoccupati, da chi riveste il ruolo di genitore e con almeno 5 anni di esperienza di caregiving ($p < 0.05$).

Conclusioni La dimensione del fenomeno del Caregiver Burden è stata confermata su larga scala; ciò suggerisce che la presa in carico della persona affetta da schizofrenia da parte degli infermieri a livello territoriale sia necessariamente accompagnata da un continuo monitoraggio e attività di supporto del caregiver.

Parole chiave: Caregiver Burden, Schizofrenia, scala Perceived Family Burden .

The burden of the Caregiver of a schizophrenic person: a multicenter study

ABSTRACT

Introduction Living closely to a person with schizophrenia is extremely complex and exposes informal caregivers to an increased risk of developing severe Burden levels. Despite the importance of the phenomenon, there are few insights in the Italian scenario. The aim of the study is to measure the burden level and associated sociodemographic characteristics in a sample of informal caregivers of people with schizophrenic disorders.

Methods An observational, descriptive multicenter study was conducted. The Italian version of the Perceived Family Burden Scale (I-MFBBS) was administered to a sample of informal caregivers at the Psycho-Social Centres of the ASST Santi Paolo e Carlo (San Paolo Hospital) in Milan, the ASST in Crema, Melegnano-Martesana, Cremona, and the associations "Itaca" and "La Lente" in Cernusco sul Naviglio.

Results 106 caregivers participated in the study with a mean score of 116/200. Unemployed caregivers, parents and carers with at least 5 years of caregiving experience scored higher levels of Burden ($p < 0.05$).

Conclusions The scale of the Caregiver Burden phenomenon has been confirmed on a large scale. This suggests that the nursing care of the schizophrenic patient on a territorial level is necessarily accompanied by continuous monitoring and support activities of the caregiver.

Key words: Caregiver Burden, Schizophrenia, Perceived Family Burden Scale.

INTRODUZIONE

La schizofrenia è considerata la patologia psichiatrica a maggiore carico assistenziale, sia dal punto di vista fisico che psicologico, poiché le compromissioni cognitive e sociali a essa associate determinano nella persona alti livelli di disabilità e dipendenza, per tutta la vita, nei confronti dei caregiver e dei servizi sanitari (Awad & Voruganti, 2008; Owen et al., 2016). Nel corso degli anni, nonostante la presenza a livello territoriale di numerosi servizi afferenti al Dipartimento di Salute Mentale in grado di dare una risposta alla crescente richiesta di aiuto, il progressivo reinserimento sociale delle persone affette da gravi disturbi psichiatrici ha reso sempre più necessario il coinvolgimento della figura del caregiver informale, ossia di colui che, in assenza di un compenso economico, si prende cura nella sua quotidianità di una persona affetta da una patologia cronica (Conti et al., 2017; Shiraishi & Reilly, 2019).

Una prolungata attività di caregiving, fondamentale nel supporto alla persona affetta da disturbo psichico oltre che ai professionisti sanitari, può però incidere in modo significativo sulla vita del caregiver (Awad & Voruganti, 2008; Kizilirmak & Küçük, 2016). La combinazione tra pressioni fisiche, emozionali e sociali, può infatti determinare nel caregiver uno stato di stress-psico fisico e disagio psicologico definito come "Burden", in grado di comportare ripercussioni importanti sulla sua salute e il suo benessere (Gater et al., 2014).

Numerosi sono gli studi che hanno indagato l'impatto dell'attività di caregiving, evidenziando come i caregiver di persone affette da schizofrenia siano più giovani, con meno probabilità di sposarsi o vivere stabilmente con un partner, con un reddito annuo inferiore e una maggiore perdita di produttività determinata dall'importante lasso di tempo trascorso prendendosi cura dei familiari a scapito del tempo lavoro, rispetto a quanti non devono prendersi cura di un paziente cronico (Huey et al., 2016; Ribé et al., 2018; Hege et al., 2019). Unitamente a ciò, questi presentano maggior probabilità di fumare, di manifestare disturbi del sonno e sintomatologia ansioso-depressiva con un aumento degli accessi ai servizi per la salute mentale con un tasso due volte più elevato rispetto al caregiver di persone affette da altre patologie (Gater et al., 2014; Gupta et al., 2015; Mittendorfer-Rutz et al., 2019; Kamil et al., 2019; Inogbo et al., 2017; Wan & Wong, 2019); anche l'impatto economico non deve essere trascurato: basti pensare che in Italia i costi stimati nel 2015 per l'assistenza medica dei Caregiver di persone schizofreniche sono stati quantificati in 2258 euro/anno rispetto ai 1440 euro dei caregiver di persone con altre malattie croniche e i 617 euro di coloro che non svolgono attività di caregiving (Gupta

et al., 2015; Marcellusi et al., 2018).

Il quadro presentato suggerisce la necessità di porre in atto misure volte alla rilevazione e al monitoraggio dei livelli di Burden dei caregiver di persone schizofreniche al fine di identificare i soggetti a rischio nei confronti dei quali implementare opportune strategie di intervento preventive (Gater et al. 2014).

A livello internazionale sono disponibili diversi strumenti atti a valutare il burden del caregiver informale (Levene et al., 1996; Seng et al., 2010; Rofail et al., 2016; Richieri et al., 2011); tra questi la "Perceived Family Burden Scale" (PFBS) è stata oggetto di recente validazione in Italia nel corso di uno studio pilota (Conti et al., 2017) dimostrando ottime doti di validità e affidabilità e proponendosi dunque come strumento utile a supporto del professionista nell'inquadramento del caregiver burden dei soggetti affetti da schizofrenia. L'assenza di approfondimenti sul territorio nazionale e la necessità di una mappatura rispetto alla dimensione del fenomeno sono alla base di questo studio, il cui obiettivo è quantificare il livello di burden in un campione di caregiver di persone schizofreniche residenti in una regione nel Nord Italia (a) e individuare quali caratteristiche socio-demografiche del campione siano associate al rischio di sviluppare burden nel caregiver (b).

METODI E STRUMENTI

Campionamento e raccolta dati

È stato condotto uno studio trasversale multicentrico che ha previsto il coinvolgimento dei Centri Psico Sociali (CPS) delle ASST Santi Paolo e Carlo (presidio San Paolo) di Milano, delle ASST di Crema, Melegnano-Martesana, Cremona e delle associazioni "Itaca" e "La Lente" di Cernusco sul Naviglio (Mi). Il preliminare consenso allo svolgimento dell'indagine è stato richiesto ai coordinatori e responsabili di ogni struttura coinvolta. Sono stati arruolati in modo non randomizzato tutti i caregiver Informali di persone affette da schizofrenia (secondo DSM-5) che nel periodo di studio sono venuti a contatto per qualsiasi motivo con le sedi coinvolte; sono stati esclusi i caregiver con meno di un anno di esperienza, o che prestavano assistenza per meno di 3 ore durante la giornata.

La somministrazione è stata effettuata dal 16 luglio al 28 settembre 2019 dal personale infermieristico, che durante le visite domiciliari o al termine dei periodici incontri di gruppo organizzati presso i CPS o nelle associazioni coinvolte ha presentato lo strumento d'indagine e ottenuto il consenso alla partecipazione allo studio.

Ogni caregiver aderente ha ricevuto un modulo cartaceo contenente la versione italiana della PFBS seguita da una parte tesa a raccogliere informazioni

di carattere socio-demografico: genere, età, stato civile, numero figli, possesso di animali domestici, titolo di studio, tipologia di contratto di lavoro; sono state inoltre formulate tre domande legate all'esperienza di caregiving: partecipazione a gruppi familiari e ad attività di supporto, anni di attività come caregiver, frequenza dei sintomi della malattia schizofrenica nei 30 giorni precedenti. Al termine della compilazione, svolta individualmente ed in un luogo appartato dedicato, i documenti sono stati imbustati ed inseriti all'interno di un'urna sigillata posta all'ingresso di ogni struttura.

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.

Lo strumento

La versione italiana della PFBS (Conti et al, 2017) indaga due domini (Allegato):

- **Burden oggettivo:** rappresenta il carico di lavoro reale per il caregiver in relazione alla gravità del disturbo della persona. Vengono elencati 24 comportamenti patologici propri del disturbo schizofrenico per ognuno dei quali il caregiver è invitato ad assegnare un punteggio di 0 oppure 1 in base all'assenza o alla presenza del comportamento nel corso degli ultimi 30 giorni. Il punteggio complessivo di Burden oggettivo è rappresentato dal rapporto percentuale tra il numero di comportamenti presenti e 24 che rappresenta il numero massimo di item e dunque di comportamenti rilevabili.
- **Burden soggettivo:** esprime l'impatto che i comportamenti manifestati dalla persona hanno sulla vita dei singoli caregiver. Si chiede al caregiver di segnalare quanto ogni comportamento riportato come presente lo "infastidisca" (da 1=per niente a 4=molto), ovvero quanto pesi su routine, lavoro, finanze, relazioni sociali ed ogni altro aspetto di vita. Il punteggio complessivo di Burden soggettivo è dato dal rapporto percentuale tra la somma dei punteggi riportati dal caregiver ed il punteggio soggettivo massimo teorico ottenibile, a sua volta dato ottenuto moltiplicando il numero di comportamenti oggettivi osservati per 4 (corrispondente al massimo livello di fastidio ottenibile da ogni item).

Il livello di Burden Totale (CB) del singolo caregiver Informale si ottiene sommando i punteggi di Burden oggettivo e Burden soggettivo; il massimo livello di CB risulta essere pari a 200, essendo il Burden oggettivo e quello soggettivo espressi su scala

percentuale. In accordo con Conti et al. (2019) un cutoff di CB pari a 100 viene classificato come "rilevante".

Analisi statistiche

Sono state condotte analisi bivariate con il t-test per campioni indipendenti per cercare differenze tra le medie del CB_totale in base alle caratteristiche dicotomiche; per le variabili politomiche è stata utilizzata l'analisi della varianza. La verifica preliminare di normalità è stata condotta con i test di Kolmogorov-Smirnov, Anderson-Darling e Kramer-von Mises. Per tutte le analisi la soglia di significatività è stata fissata al 5%. L'analisi è stata condotta con il software statistico SAS University Edition per MacOS.

RISULTATI

Caratteristiche del campione

Centosei caregiver (Tasso di risposta 58.89%) hanno partecipato allo studio; 69 (65.09%) erano femmine, con un'età media pari a 66 ± 10 anni. Quarantasette soggetti (44.34%) erano sposati o conviventi, 29 (27.36%) erano single, 15 (14.15%) separati o divorziati, 12 (11.32) vedovi/e; 3 vivevano all'interno del nucleo familiare. Ottantacinque avevano figli; di questi, il 51.76% più di uno. Il 29.55% ha inoltre riferito di possedere almeno un animale domestico. Il titolo di studio posseduto era il diploma di istruzione secondaria di secondo grado nel 47.17% (n=50) dei casi, seguito dal diploma di istruzione secondaria di primo grado (29.25%); dei 55 (51.89%) soggetti in età lavorativa, 31 avevano un contratto full-time, 10 erano part-time; 14 erano disoccupati. La partecipazione a gruppi familiari e ad attività di supporto organizzate periodicamente nelle diverse realtà era costante nel 53.77% del campione. L'attività di caregiving durava in media da 19 ± 8 anni (range 2-45) ed era svolta prevalentemente dai genitori (n= 86, 81.13%) della persona affetta da disturbo schizofrenico.

Livelli di burden secondo la PFBS

I caregiver informali hanno espresso un punteggio di CB mediano pari a 116/200, IQR=[103;135] con un Burden Oggettivo mediano di 37, IQR=[26;47] e un burden soggettivo mediano di 79, IQR=[70;87].

Frequenza dei comportamenti patologici secondo la PFBS

Le manifestazioni dei sintomi della malattia nei 30 giorni precedenti lo studio sono state "frequenti" per 50 caregiver, "costantemente presenti" per 26, "poco o saltuariamente presenti" per 30. Sessantatré hanno riportato la presenza di almeno 9 comportamenti patologici propri del disturbo schizofrenico.

La Tabella 1 descrive il numero di caregiver che hanno riportato ogni comportamento da parte della persona assistita negli ultimi 30 giorni; tutti gli item hanno riportato un punteggio mediano > 2, indicatore

di un impatto rilevante da parte di ogni manifestazione clinica del disturbo; 7 comportamenti hanno presentato una mediana pari a 4.

Tabella 1. – Frequenza dei comportamenti segnalati e grado di fastidio Me [IQR]

Item	n. di Caregiver che hanno segnalato il comportamento come presente	Livello di fastidio del comportamento Me [IQR]
1. Appare spaventato	33	3 [3;4]
2. Appare triste	58	3 [3;4]
3. Appare avvilito	43	3 [3;4]
4. Rifiuta le medicine	49	4 [3;4]
5. Rifiuta aiuto	55	4 [3;4]
6. Rifiuta il cibo	36	3 [3;3]
7. Parla ad alta voce	53	3 [3;4]
8. Grida	33	3 [3;4]
9. Rimane a letto	60	3 [3;4]
10. Parla poco	46	3 [2;4]
11. Appare trascurato	46	3 [3;4]
12. Fa discorsi senza senso	56	3 [3;4]
13. Minaccia di suicidarsi	14	4 [3;4]
14. Comportamento diffidente	53	3 [3;4]
15. Usa un linguaggio offensivo	54	3 [3;4]
16. Minaccia atti violenti	54	4 [3;4]
17. Lancia oggetti	47	4 [3,5;4]
18. Molesta altre persone	47	3 [2;4]
19. Incolpa altre persone	45	3 [3;4]
20. Autolesionismo	28	4 [4;4]
21. Ride frequentemente	16	3 [2;3]
22. Abusa di droghe	15	3 [4;4]
23. Cammina avanti e indietro senza scopo	48	3 [3;4]
24. Fuma troppo	61	4 [3;4]

Me=mediana, IQR=intervallo interquartile

Livelli di burden e profilo del caregiver

I livelli di burden sono stati posti in relazione con le caratteristiche sociodemografiche dei caregiver (Tabella 2): punteggi significativamente più elevati sono ottenuti da soggetti disoccupati ($p=0.02$ rispetto a chi lavora con contratto a tempo pieno o

parziale) da chi riveste il ruolo di genitore ($p<0.001$ rispetto a chi non ha figli) e da chi svolge l'attività di caregiving da almeno 5 anni ($p<0.01$ rispetto ai caregiver con esperienza più breve). Sesso, stato civile, ruolo in famiglia, titolo di studio, possesso di

animali domestici e partecipazione a gruppi/attività di sostegno non ha generato differenze significative. Pur non raggiungendo la soglia della significatività

statistica ($p=0.08$) si evidenziano crescenti livelli di burden all'aumentare dell'età del caregiver.

Tabella 1. – CB e variabili socio-demografiche

Caratteristica	Me [IQR]	p-value
<5 anni caregiving	110 [85;131]	<0.01
≥5 anni caregiving	123 [112;135]	
Presenza di figli	124 [110;129]	<0.001
Nessun figlio	112 [96;130]	
Disoccupato	120 [112;135]	<.0.05
Lavoratore a tempo parziale	111 [100;119]	
Lavoratore a tempo pieno	105 [90;119]	
Età caregiver <31	111 [96;129]	0.08
Età caregiver 31-40	114 [98;130]	
Età caregiver 41-50	116 [103;131]	
Età caregiver 51-60	116 [101;133]	
Età caregiver 61-70	119 [104;133]	
Età caregiver >70	119 [105;134]	

DISCUSSIONE E CONCLUSIONI

L'indagine, condotta su un campione superiore allo studio di validazione (Conti et al., 2017) e di altri studi (Yazici et al., 2016), ha confermato la dimensione del fenomeno con livelli di caregiver burden sovrapponibili. È stato inoltre confermato un basso punteggio di burden oggettivo, conseguenza del basso numero di comportamenti patologici riferiti; il dato è giustificato, almeno in parte, dal fatto che il campione fosse costituito da caregiver di pazienti schizofrenici in fase non acuta e quindi, nonostante la gravità del disturbo, in una situazione ove i sintomi tendono ad essere controllati dalle terapie. Non sorprende l'elevato punteggio di burden soggettivo, peraltro già riportato in letteratura (Awad & Voruganti, 2008), a dimostrazione dell'elevato impatto di ogni singolo comportamento del soggetto malato sul benessere del caregiver.

La relazione tra genere femminile e alti livelli di caregiver burden ipotizzata nel lavoro di Conti et al. (2017) non è stata confermata; il dato è in linea con la letteratura che riporta una sostanziale discordanza rispetto a questa variabile (Vlachantoni et al., 2013; Ricard et al. 1999); è stato invece confermato il legame con la presenza di figli (Hanzawa et al., 2008; Ribè et al., 2017; Peng et al., 2019); pur trovandoci di fronte a un campione con una età avanzata (Me=66) e dunque con una prole

solo relativamente giovane, è facile comprendere l'impatto che un'attività di caregiving continuativa possa rivestire sulla capacità dell'individuo di adempiere pienamente ai propri doveri familiari e sul mantenimento della coesione familiare. È confermata anche la relazione diretta con gli anni di caregiving (raggiungendo in questo caso la significatività statistica), a dimostrazione del fatto che trovandoci di fronte a un disturbo cronico, l'impatto progressivo sulla vita dei familiari è costantemente crescente (Ribè et al., 2017; Strunoiu et al., 2019).

Come suggerito dagli autori originali è stata indagata la relazione tra i livelli di burden e alcune variabili del campione non prese in esame nel lavoro di validazione; particolarmente interessante è l'aspetto relativo alla sfera lavorativa: livelli di burden significativamente superiori sono stati ottenuti da coloro che al momento dell'indagine erano disoccupati (con punteggi pressoché identici ai pensionati) seguiti dai soggetti che lavoravano con contratto part-time. Prendersi carico di una persona affetta da schizofrenia richiede spesso la modifica di alcuni aspetti della propria vita lavorativa, che concretamente possono tradursi nella ricerca di offerte di lavoro a tempo parziale o addirittura la rinuncia alla ricerca di una occupazione o il pensionamento anticipato, al fine di poter dedicare

il maggior tempo possibile al proprio caro anche se questa scelta può spesso impattare concretamente sull'abbassamento del proprio livello reddituale e sulle proprie disponibilità finanziarie (Sruamsiri, Mori & Mahlich, 2018; Peng et al., 2019; Bademli & Lök, 2020).

Nel presente studio l'assenza di differenze rilevanti rispetto alle altre variabili indagate suggerisce l'impatto negativo dello stare accanto alla persona malata, indipendentemente dal proprio status familiare e dal proprio livello di istruzione. Anche il possesso di animali domestici, che si ipotizzava potesse svolgere un ruolo "protettivo", in realtà non pare rilevante nella comprensione del fenomeno, probabilmente poiché proprio come per un figlio, il tempo e le attenzioni sottratte al proprio animale costituiscono un ulteriore disagio nel caregiver. Le stesse conclusioni posso essere tratte riguardo l'assenza relazione tra burden del caregiver e partecipazione a gruppi di aiuto: questi possono distintamente essere frequentati da coloro che sono maggiormente sofferenti che però nella stessa situazione possono scegliere di non parteciparvi per mancanza di tempo, forza, utilità percepita.

In ultimo, l'analisi del burden soggettivo ha messo in luce i comportamenti della persona affetta da schizofrenia maggiormente causa di sofferenza nel caregiver: atteggiamenti di rifiuto e scarsa compliance terapeutica (item 4 e 5), minacce o condotte violente di qualsiasi natura (item 13,16,17,20) oltre al tabagismo (item 24) sono tipiche manifestazioni del disturbo con le quali il caregiver, chiamato a gestire in prima persona l'accompagnamento nel percorso terapeutico, deve quotidianamente scontrarsi senza avere sempre gli adeguati strumenti per farvi fronte (Peng et al., 2019). Per questo motivo i risultati del presente lavoro sostengono le necessità di garantire a questi soggetti un ambiente supportivo tale da consentire la continuità del trattamento e dunque la massima adesione al piano terapeutico stabilito; ciò attraverso la creazione di una solida alleanza terapeutica con l'equipe di cura e la rete di servizi socio-sanitari. Per rispondere a un bisogno che sottintende il riconoscimento della centralità del ruolo della famiglia, pare fondamentale potenziale l'offerta di valide strategie d'intervento familiare in grado di fornire un effettivo supporto tale da ridurre il carico gestionale e psicoemotivo, con conseguente beneficio sulla qualità di vita del caregiver stesso e sugli esiti clinici della persona affetta dal disordine psichiatrico (Bademli & Lök, 2020).

Questo lavoro, a completamento dello studio di Conti et al. (2017), permette di offrire una panoramica verosimile del burden del caregiver della persona affetta da schizofrenia; l'utilità dell'indagine condotta è quella di permettere oggi una maggior

conoscenza del fenomeno, punto di partenza per orientare l'attività infermieristica, in particolar modo a livello territoriale, verso il riconoscimento e la conseguente presa in carico dei soggetti più fragili con interventi supportivi e di monitoraggio continuo; il tasso di risposta, risultato inferiore a quello di Conti et al. (2017) non rende possibile conoscere le caratteristiche dei "non responders"; tuttavia anche per l'assenza di ulteriori termini di paragone a livello internazionale, un'aderenza vicina al 60% può ritenersi un risultato soddisfacente; inoltre considerando che il lavoro di Conti, con una adesione più alta aveva ottenuto gli stessi livelli di burden, non vi sono motivi per ipotizzare che le caratteristiche dei "non responders" avrebbero comportato variazioni significative nei punteggi ottenuti.

Bisogna tuttavia evidenziare che il lavoro pur nella sua natura multicentrica è stato condotto in un'area geografica ben definita; le caratteristiche organizzative e strutturali, le risorse umane ed economiche ed in generale le dinamiche nell'area dell'assistenza nel campo domiciliare per pazienti schizofrenici in Lombardia potrebbero differire da quanto presente in altre regioni; ulteriori approfondimenti, sono perciò auspicabili al fine di confermare questi risultati o individuare eventuali discostamenti rispetto a quando emerso e rendere ancor più esaustiva la comprensione del fenomeno all'interno del panorama italiano.

Conflitto di interessi

Si dichiara l'assenza di conflitto di interessi.

Finanziamenti

Gli autori dichiarano di non aver ottenuto alcun finanziamento e che lo studio non ha alcuno sponsor economico.

BIBLIOGRAFIA

- Awad AG, Voruganti LNP (2008) *The burden of schizophrenia on caregivers: a review*. *PharmacoEconomics*. 26, 149-162.
- Bademli Kerime, Lök Neslihan (2020) *Feelings, thoughts and experiences of caregivers of patients with schizophrenia*. *International Journal of Social Psychiatry* 00 (0):1-8 First Published 23 Apr 2020. <https://doi.org/10.1177/0020764020916211>.
- Conti I, Destrebecq A, Caridi A, Terzoni S, Ferrara P (2017) *Il burden del caregiver informale di persone con schizofrenia: creazione e validazione della Italian Modified Perceived Family Burden Scale(I-MPFBS)*. *L'infermiere*, 54:6:e108-e117.
- Gater A, Rofail D, Tolley C, Marshall C, Abetz-Webb L, Zarit S.H, Galani BC (2014) " *Sometimes it's difficult to have a normal life": Results from a Qualitative Study*

- Exploring Caregiver Burden in Schizophrenia*. Schizophrenia Research and Treatment.
- Gupta S, Isherwood G, Jones K, Van Impe K (2015) *Productivity loss and resource utilization and associated indirect and direct costs in individuals providing care for adults with schizophrenia in the EU5*. 7: 593-602.
- Hanzawa Setsuko, Tanaka Goro, Inadomi Hiroyuki, Urata Minoru, Ohta Yasuyuki (2008) *Burden and coping strategies in mothers of patients with schizophrenia in Japan*. Psychiatry and Clinical Neurosciences, 62: 256–263.
- Hege A, Chakrabarti S, Grover S (2019) *Caregiver distress in schizophrenia and mood disorders: the role of illness-related stressors and caregiver-related factors*. Nordic journal of psychiatry, 73(1):64-72.
- Huey YC, Siew LT, David CW, Surachai K, Chiun-Fang C, Nathoron C (2016) *Global economic burden of schizophrenia: a systematic review*. Neuropsychiatric Disease and Treatment, 12: 357-373.
- Inogbo CF, Olotu SO, James BO, Nna EO (2017) *Burden of care amongst caregivers who are first degree relatives of patients with schizophrenia*. The pan African Medical Journal, 28: 284.
- Kamil, Saher H, Velligan, Dawn L (2019) *Caregivers of individuals with schizophrenia: who are they and what are their challenges?* Current Opinion in Psychiatry, 32 (3): 157–163.
- Kizilirmak B, Küçük L, (2016) *Care Burden Level and Mental Health Condition of the Families of Individuals With Mental Disorders*. Archives of Psychiatric Nursing, 30(1), 47–54.
- Levene JE, Lncee WJ, Seeman MV (1996) *The perceived burden scale: measurement and validation*. Elsevier, 22 (2): 151-157.
- Marcellusi A, Fabiano G, Viti R, Francesa Morel PC, Nicolò G, Siracusano A, Mennini FS (2018) *Economic burden of schizophrenia in Italy: a probabilistic cost of illness analysis*. BMJ Open, 8(2).
- Mittendorfer-Rutz E, Rahman S, Tanskanen A, Majak M, Mhetala J, Hoti F. et al. (2019) *Burden for Parents of patients With Schizophrenia- A Nationwide Comparative Study of Parents of Offspring With Rheumatoid Arthritis, Multiple Sclerosis, Epilepsy, and Healthy Controls*. Schizophrenia Bulletin, 45(4):794-803.
- Owen MJ, Sawa A, Mortensen PB (2016) *Schizophrenia*. The Lancet, 388, 86–97.
- Peng Man-Man, Chen Hong-Lin, Zhang Tin, Yao Yong-You et al.. (2019) *Disease-related stressors of caregivingburden among different types of family caregivers of persons with chizophrenia in rural China* International Journal of Social Psychiatry, Vol. 65(7-8): 603–614.
- Ribé JM, Salamero M, Pérez-Testor C, Mercadal J, Aguilera C, Cleris M (2018) *Quality of life in family caregivers of schizophrenia patients in Spain: caregiver characteristics, caregiving burden, family functioning, and social and professional support*. International Journal of Psychiatry in Clinical Practice, 22(1):25-33.
- Ricard N, Bonin JP, Ezer H (1999) *Factors associated with burden in primary caregivers of mentally ill patients*. International Journal of Nursing Studies, 36(1), pp.73-83.
- Richieri R, Boyer L, Reine G, Loundou A, Auquier P, Lançon C, Simeoni MC (2011) *The Schizophrenia Caregiver Quality of Life questionnaire (S-CGQoL): development and validation of an instrument to measure quality of life of caregivers of individuals with schizophrenia*. Schizophrenia Research, 126 (1-3): 192-201.
- Rofail D, Regnault A, Le Scouiller S, Lambert J, Zarit SH (2016) *Assessing the impact on caregivers of patients with schizophrenia: psychometric validation of the Schizophrenia Caregiver Questionnaire (SCQ)*. BioMedCentral Psychiatry, 16: 245.
- Seng BK, Luo N, Ng WY, Lim J, Chionh HL, Goh J, Yap P (2010) *Validity and reliability of the Zarit Burden Interview in assessing caregiving burden*. Annals Academy of Medicine Singapore, 39 (10):758-763.
- Shiraishi N, Reilly J (2019) *Positive and negative impacts of schizophrenia on family caregivers: a systematic review and qualitative meta-summary*. Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology, 54(3):277-290.
- Sruamsiri Rosarin, Mori Yasuhiro, Mahlich Jörg (2018) *Productivity loss of caregivers of schizophrenia patients: a cross-sectional survey in Japan*. Journal of Mental Health,27(6):583-587.
- Strunoiu Livia Mihaela, Strunoiu Cristian Marian, Chirita Anca Livia, Pirlog Mihail Cristian, Tica Andrei Adrian (2019) *Factors that Impact Caregivers of Patients with Schizophrenia*. Current Health Sciences Journal, 45(3):301-310.
- Vlachantoni A, Evandrou M, Falkingham J, Robards J (2013) *Informal care, health and mortality*. Maturitas, 74(2), 114-118.
- Wan KF, Wong MMC (2019) *Stress and burden faced by family caregivers of people with schizophrenia and early psychosis in Hong Kong*. Internal Medicine Journal, 1:9-15.
- Yazici E, Karabulut U, Yıldız M, Baskan Tekeş S, Inan E, Uğur Çakır U, et al. (2016) *Burden on Caregivers of Patients with Schizophrenia and Related Factors*, Noro Psikiyatrs Ars, 53(2): 96–101.

Allegato: Versione italiana della PFBS

	Colonna A Segni una "X" se il comportamento è presente	Colonna B Indichi il grado con cui il comportamento la infastidisce con una "X"				
		Per niente	Poco	Abbastanza	Molto	Non so
Appare spaventato						
Appare triste						
Appare avvilito						
Rifiuta le medicine						
Rifiuta aiuto						
Rifiuta il cibo						
Parla ad alta voce						
Grida						
Rimane a letto						
Parla poco						
Appare trascurato						
Fa discorsi senza senso						
Minaccia di suicidarsi						
Comportamento diffidente						
Usa un linguaggio offensivo						
Minaccia atti violenti						
Lancia oggetti						
Molesta altre persone						
Incolpa altre persone						
Autolesionismo						
Ride frequentemente						
Abusa di droghe						
Cammina avanti e indietro senza scopo						
Fuma troppo						