

APPENDICE 1

ZARIT CARER BURDEN INTERVIEW(ZBI) (Chattat et al., 2011)

	MAI	RARAMENTE	QUALCHE VOLTA	SPESSE	QUASI SEMPRE
1. Ritiene che il suo familiare le chieda un aiuto maggiore rispetto a quello di cui ha bisogno?	0	1	2	3	4
2. Ritiene di non avere abbastanza tempo per sé stesso a causa del tempo impegnato nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
3. Si sente stressato dall'aver cura del suo familiare e dal cercare di fare fronte alle altre responsabilità?	0	1	2	3	4
4. Si sente in imbarazzo per il comportamento del suo familiare?	0	1	2	3	4
5. Si sente arrabbiato quando è con il suo familiare?	0	1	2	3	4
6. Ritiene che il suo familiare influisca attualmente in maniera negativa sul suo rapporto con gli altri membri della famiglia e con gli amici?	0	1	2	3	4
7. Teme ciò che il futuro riserva al suo familiare?	0	1	2	3	4
8. Sente che il suo familiare è dipendente da lei?	0	1	2	3	4
9. Si sente affaticato quando sta dietro al suo familiare?	0	1	2	3	4
10. Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
11. Ritiene di non aver l'intimità e la privacy che vorrebbe a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
12. Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
13. Si sente a disagio ad invitare a casa gli amici a causa del suo familiare?	0	1	2	3	4
14. Ritiene che il suo familiare si aspetta che lei si prenda cura di lui come se fosse l'unica persona da cui dipende?	0	1	2	3	4
15. Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle sue spese personali?	0	1	2	3	4
16. Pensa di non farcela a prendersi cura del suo familiare ancora per molto tempo?	0	1	2	3	4
17. Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato?	0	1	2	3	4
18. Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro?	0	1	2	3	4
19. Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare?	0	1	2	3	4
20. Sente che dovrebbe fare di più per il suo familiare?	0	1	2	3	4
21. Crede che potrebbe fare di meglio nella cura del suo familiare?	0	1	2	3	4
	PER NULLA	UN POCO	ABBASTANZA	MOLTO	MOLTISSIMO
22. Infine quanto si sente sovraccaricato dall'aver cura del suo familiare?	0	1	2	3	4

STRESS CAREGIVER MAX 40 PUNTI: VALORE SCALA ZBI

PUNTEGGIO DA: 0 a 20 =Punti 10; 21 a 40 =Punti 20; 41 a 60 = Punti 30; 61 a 88 =Punti 40

Viene utilizzata una scala Likert a cinque punti con risposte da 0 (mai) a 4 (quasi sempre), con punteggio totale compreso tra 0 (carico totalmente assente) a 88 (livello massimo di carico). I valori limite sono ≤46 non burden, mentre valori da 47-55 indicano burden lieve e valori ≥56 burden intenso.

APPENDICE 2

MONTGOMERY-BORGATTA CAREGIVER BURDEN SCALE (MB-CBS) (1989) (Montgomery, 2006)

	PER NIENTE	UN PO'	MODERATAMENTE	MOLTO	DECISAMENTE TANTO
Hai ridotto il tempo che dedichi a te stesso?	1	2	3	4	5
Il tuo familiare cerca di influenzarti maggiormente? Maggiori tentativi da parte del tuo familiare di manipolarti?	1	2	3	4	5
Hai sviluppato un sentimento di disperazione?	1	2	3	4	5
Hai ridotto le tue attività ricreative?	1	2	3	4	5
Il tuo familiare ha aumentato il numero di richieste ingiustificate?	1	2	3	4	5
Il tuo familiare ti ha reso nervoso?	1	2	3	4	5
La tua vita sociale ne ha risentito?	1	2	3	4	5
Credi che il tuo familiare faccia richieste maggiori del necessario?	1	2	3	4	5
Ti senti depresso?	1	2	3	4	5
Hai cambiato la tua routine?	1	2	3	4	5
Ti senti sfruttato dal tuo familiare?	1	2	3	4	5
Questa situazione ti rende ansioso?	1	2	3	4	5
Ti è concesso poco tempo per amici e familiari?	1	2	3	4	5
Esistono conflitti con il tuo familiare?	1	2	3	4	5
Il tuo familiare ti ha fatto preoccupare?	1	2	3	4	5
Pensi di non avere tempo per rilassarti?	1	2	3	4	5

Traduzione a cura degli autori

MONTGOMERY-BORGATTA CAREGIVER BURDEN SCALE (MB-CBS) (1989) (Montgomery, 2006)

	NOT AT ALL	A LITTLE	MODERATELY	A LOT	A GREAT DEAL
Decreased time you have to yourself?	1	2	3	4	5
Increased attempts by your relative to manipulate you?	1	2	3	4	5
Created a feeling of hopelessness?	1	2	3	4	5
Kept you from recreational activities?	1	2	3	4	5
Increased the number of unreasonable requests made by your relative?	1	2	3	4	5
Made you nervous?	1	2	3	4	5
Caused your social life to suffer?	1	2	3	4	5
Caused you to feel that your relative makes demands over and above what he/she needs?	1	2	3	4	5
Depressed you?	1	2	3	4	5
Changed your routine?	1	2	3	4	5
Made you feel you were being taken advantage of by your relative?	1	2	3	4	5
Made you anxious?	1	2	3	4	5
Given you little time for friends and relatives?	1	2	3	4	5
Caused conflicts with your relative?	1	2	3	4	5
Caused you to worry?	1	2	3	4	5
Left you with almost no time to relax?	1	2	3	4	5

Il punteggio viene assegnato utilizzando una scala Likert a 5 punti che va da 1 (molto meno) a 5 (molto di più). Lo strumento ha tre sotto-punteggi senza punteggio complessivo. Gli autori ritengono che siano necessari interventi professionali quando i punteggi superano i valori soglia di 23/30 (carico oggettivo), 15/20 (onere della domanda) e 13,5/20 (oneri soggettivi relativi a stress).

Se un caregiver non risponde a uno o due degli elementi in una sottoscala il punteggio complessivo dovrebbe essere aggiustato calcolando un punteggio medio per gli item validi e moltiplicandolo per il numero complessivo degli item. Se più di due elementi in una sottoscala sono mancanti quel punteggio non può essere calcolato. Il calcolo del punteggio per Objective Burden quando mancano i dati per uno o due elementi si effettua moltiplicando per 6 il rapporto tra la somma dei punti degli item validi e il numero degli stessi (media), per il punteggio dello Stress Burden o del Demand Burden il procedimento è identico ma si moltiplica per 4 (Montgomery, 2006).

Tirrito A., Ferrario E., Casiraghi L., Castaldo A., "La valutazione dello stress del caregiver nella persona con demenza: revisione narrativa della letteratura", in I Luoghi della cura online, n. 5/2019

APPENDICE 3

NEUROPSYCHIATRIC INVENTORY (NPI)

Versione italiana Tratto da Frisoni, Gozzetti *et al.*, (1999) (Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosemberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbei J: Neurology 1994;44:2308-2314)

N.A. SINTOMI	FREQUENZA (A)	GRAVITÀ (B)	DISTRESS
Deliri	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Allucinazioni	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Agitazione	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Depressione/disforia	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Ansia	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Euforia/esaltazione	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Apatia/indifferenza	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Disinibizione	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Irritabilità/labilità	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Attività motoria	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Sonno	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]
Disturbi dell'appetito e dell'alimentazione	[0] [1] [2] [3] [4]	[1] [2] [3]	[0] [1] [2] [3] [4] [5]

(a) Frequenza: 0=mai; 1=raramente; 2=talvolta; 3=frequentemente; 4=quasi costantemente

(b) Gravità: 1=lievi (non producono disturbo al paziente); 2=moderati (comportano disturbo per il paziente); 3=severi (richiedono la somministrazione di farmaci; sono molto disturbanti per il paziente).

(Distress) Stress emotivo o psicologico: 0= Nessuno; 1= Minimo; 2= Lieve; 3= Moderato; 4= Severo; 5= Grave.

L'intensità del distress viene valutata da 0 (nessuno) a 5 (molto intenso o estremo). Il punteggio totale dell'NPI-D si ottiene sommando i punteggi su ciascuna delle sue sottotematiche.

Le domande vanno poste esattamente come sono scritte e si riferiscono sempre a modificazioni insorte dopo l'esordio della malattia e alla situazione della persona nelle 6 settimane precedenti l'intervista.

Se alla domanda di screening viene risposto negativamente non bisogna procedere con le altre domande della stessa sezione. Se la risposta risulta positiva si procede con le altre domande che vanno registrate solo se confermano le domande di screening. In alcune circostanze specifiche potrebbe verificarsi il fatto che alcune delle sezioni non siano applicabili al paziente per la presenza di condizioni mediche interferenti con le risposte. Per esempio le persone allettate potrebbero presentare deliri e allucinazioni ma non presentare comportamenti motori aberranti per via delle limitazioni fisiche. In questi casi l'intervistatore deve segnalare la non applicabilità della scala (N.P.I.).

Lo stesso vale se esistono evidenti discrepanze tra quanto osservabile e quanto segnalato dal caregiver o se le risposte fornite alla sezione non vengano ritenute valide.

Qualora il caregiver, dopo aver dato risposta affermativa alla domanda di screening, fornisca a tutte le successive domande della sezione una risposta negativa bisogna chiedere al caregiver di spiegare in che cosa consista il problema comportamentale.

In caso di una erronea interpretazione della domanda, ovvero non esistano rilevanti disturbi pertinenti al tipo di problema neuropsichiatrico investigato si registrerà NO alla domanda di screening. Se il problema comportamentale fosse presente ma venisse espresso con termini diversi da quelli delle domande si dovrà attribuire il punteggio come di solito, cercando di far rientrare i problemi espressi nelle domande formulate nel questionario.

La valutazione della frequenza delle manifestazioni si effettua chiedendola espressamente alla fine di ciascuna sezione.

Anche la valutazione della gravità delle manifestazioni si effettua chiedendola alla fine delle domande di ciascuna sezione.

Per lo stress emotivo o psicologico del caregiver si chiede al caregiver di indicare quale stress o disagio sia stato provocato dai comportamenti descritti.

La valutazione richiede circa 20-30 minuti (Quadrelli *et al.*, 2000).

APPENDICE 4

CAREGIVER WELL-BEING SCALE: SHORT-FORM RAPID ASSESSMENT(R-CWBS) (Tebb *et al.*, 2013)

	I. ATTIVITÀ				
	Raramente	Occasionalmente	A volte	Frequentemente	Di solito
Prendersi cura delle proprie attività quotidiane (pasti, igiene, bucato)	1	2	3	4	5
Prendersi del tempo per divertirsi con gli amici e / o la famiglia	1	2	3	4	5
Trattare o premiare te stesso	1	2	3	4	5
	II. ESIGENZE				
Ricevere un'assistenza sanitaria adeguata	1	2	3	4	5
Sentirsi bene con te stesso	1	2	3	4	5
Sentirsi sicuri sul proprio futuro finanziario	1	2	3	4	5

Sono elencate le attività svolte in autonomia o da qualcuno per l'assistito.

La richiesta è di valutare, negli ultimi tre mesi, in che misura si ritenga che ogni attività sia stata soddisfatta indicando il numero appropriato sulla scala tra quelli proposti.

La risposta non deve essere data necessariamente da colui che svolge l'attività ma si richiede al caregiver di riportare queste domande, per ogni azione posta in essere, alla sua vita negli ultimi tre mesi e di indicare in che misura pensi che ogni sua esigenza sia stata soddisfatta.

Tempo richiesto circa 10 minuti (Tebb *et al.*, 2013).