

G. Pacini¹, I. Sarmiento²

Impatto della malattia cronica sul partner del paziente. Uno studio esplorativo

¹ Dott.ssa in Psicologia, Colle di Val d'Elsa (Siena)

² Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi, Firenze

RIASSUNTO. Negli ultimi anni si è assistito ad un crescente interesse per le tematiche riguardanti la malattia cronica e le problematiche ad essa connesse. Diversi autori hanno analizzato le difficoltà cui deve far fronte chi presta assistenza ai malati, in particolare quando è il partner ad assumere il ruolo di caregiver. Tale condizione avrebbe conseguenze sia psicologiche che fisiche, ma i suoi effetti reali sembrano dipendere da un insieme complesso di fattori interagenti. Sulla base di queste ricerche, nel presente studio si è cercato di indagare l'influenza di attaccamento e soddisfazione coniugale sull'impatto che la patologia ha sul partner del paziente e sulla sua qualità della vita. Il campione è composto da 40 partner di pazienti con insufficienza renale cronica. Ogni caregiver ha compilato una batteria di test mirata a rilevare le caratteristiche dell'attaccamento e della soddisfazione di coppia, la qualità della vita relativa alla salute e le associazioni tra queste variabili e l'impatto della malattia cronica sul partner. Sono state effettuate statistiche descrittive e correlazionali e analisi t di Student per campione unico. I risultati mostrano un'associazione tra attaccamento e impatto della malattia e, per quanto riguarda quest'ultima, non emergono differenze significative tra caregiver uomini e donna. Il campione risulta, inoltre, deficitario a livello di qualità della vita rispetto alla popolazione generale. Comprendere il fenomeno del caregiving potrebbe condurre alla programmazione di interventi specifici sia per i pazienti che per i partner, all'interno di un approccio integrato che rispetti individuo e coppia nelle loro dimensioni biologica, psicologica e relazionale.

Parole chiave: caregiving, coppia, attaccamento, soddisfazione, qualità di vita.

ABSTRACT. CHRONIC DISEASE IMPACT ON PARTNERS.
AN EXPLORATIVE STUDY. In the last years there has been a growing interest of researchers for themes dealing with chronic illness and issues related to that condition. Several authors have studied the difficulties caregivers have to cope with, especially when the patient's partner has this role. That condition would have both physical and psychological consequences, but its real effects seem to depend on a complex set of interacting elements. On the basis of these researches, in the current study we aimed to explore the influence of adult attachment and marital satisfaction on the impact that chronic illness can have on patient's partner and on his/her health-related quality of life. The sample is composed of 40 chronic renal failure patients' partner-caregivers. Each caregiver filled in a battery of tests for finding out the characteristics of adult attachment and marital satisfaction, health-related quality of life and the association between these variables and the impact of chronic illness on partners. Descriptive statistics, correlations and one-sample t test analysis have been performed. Results show a significant correlation between attachment style and caregiving burden; there are no gender differences in disease impact on caregiver. Moreover caregivers seem to have a worse quality of life in comparison to general population. Understanding caregiving can lead, at a future time, to planning specific interventions for both patients and partners, using a global and integrated approach that respects individuals and couples in their biologic, psychological and relational dimensions.

Key words: caregiving, couple, attachment, marital satisfaction, quality of life, chronic illness.

Introduzione

L'interesse della ricerca per la malattia fisica cronica e le problematiche ad essa connesse risulta motivato dalla complessità e peculiarità di tale condizione: essa costituisce un evento critico che difficilmente può essere considerato come puramente individuale; si creano, infatti, difficoltà profonde non solo per chi riceve la diagnosi ma anche per gli altri membri della famiglia, in modo particolare per chi, fra questi, assume il compito di prendersi cura del paziente (1-4).

Il termine "malattia cronica" può essere utilizzato per descrivere un'ampia gamma di condizioni, ognuna con caratteristiche uniche e specifiche, determinate dall'incrociarsi di fattori quali, ad esempio, la gravità del disturbo, l'età di insorgenza, le limitazioni all'autonomia, la minore o maggiore visibilità dei sintomi; tutti i fattori sono comunque contraddistinti da un lento e progressivo declino delle normali funzioni fisiologiche, da una patologia non reversibile e dalla continua incertezza del paziente riguardo al proprio stato fisico. Diversi autori (5-7), a questo proposito, definiscono l'esperienza di vivere con una malattia cronica come "un viaggio sulle montagne russe", contrassegnato sia da una serie di alti e bassi dal punto di vista fisico, sia da cambiamenti di umore, anche repentini, che vanno dalla speranza alla completa rassegnazione. Vivere con una malattia cronica è descritto da Paterson (8) come un processo in costante mutazione, basato su una complessa dialettica tra individuo e mondo esterno, nonché su una rotazione continua di prospettive diverse che consentono una attribuzione di senso all'esperienza, all'interno di un "paradosso esistenziale" (9), che porta i pazienti a confrontarsi continuamente con limitazioni e perdite ma, al tempo stesso, ad aprirsi a nuove possibilità e speranze. Adattarsi alla malattia significa, secondo Sharpe e Curran (10), cercare di salvaguardare il miglior equilibrio possibile, mantenendo una visione positiva di sé e del mondo, e prepararsi ad affrontare le modificazioni che la patologia cronica introduce nella propria vita: essa, infatti, rappresenta per l'individuo quella che Bury (11) ha definito "biographical disruption" (rottura biografica), cioè un assalto non solo al sé fisico di una persona, ma anche al suo senso di identità. Secondo l'autore, il significato e il contesto della malattia non possono essere separati

e l'esperienza del paziente cronico è contrassegnata non solo dalla connotazione personale che la malattia inevitabilmente acquista, ma anche da quella sociale e culturale. Rocchi et al. (12) sottolineano, infatti, come sia raro che il paziente entri da solo nella malattia, dato che tutta la famiglia ne risente immediatamente le conseguenze: la malattia, infatti, costituisce un evento critico che costringe il gruppo familiare a dover rivedere l'equilibrio tra i bisogni di ciascun membro, a ristrutturare i *patterns* comportamentali e relazionali ed a riorganizzarsi internamente al fine di favorire i processi di *coping* e di adattamento (13, 14). La convivenza con un familiare malato può, infatti, compromettere il benessere degli altri membri (15).

Tra i sottosistemi familiari, è comunque la relazione di coppia a risentire maggiormente della malattia: sono soprattutto i partner a condividere molti dei problemi fronteggiati dai pazienti, inclusi i cambiamenti nel ruolo, nelle abitudini di vita e nella relazione stessa e, spesso, sono loro ad assumere il ruolo di caregiver (16). Con il termine *caregiving* si individua l'insieme di processi assistenziali che vengono forniti ad un soggetto bisognoso di cure: è un'esperienza complessa e fortemente individuale, che non può essere concettualizzata alla stregua di uno *stressor* unitario ma che si configura, al contrario, come un processo altamente mutevole nel tempo e caratterizzato dalla presenza di situazioni e difficoltà diverse, prevedibili e modificabili solo in parte, all'interno delle quali nessuna strategia di *coping* può considerarsi sempre e comunque funzionale (1, 3, 17). Quando è il partner ad assolvere il ruolo di caregiver ci sono forti cambiamenti nei modelli di relazione e, spesso, entrambi i membri della coppia si trovano ad assumere nuovi compiti e ruoli; inoltre, le richieste connesse alla malattia possono modificare la percezione che il coniuge sano ha del matrimonio, insieme alla gestione dell'intimità sessuale ed emotiva (2, 18). In un recente studio (19) è stato evidenziato come i caregiver di malati di Alzheimer raggiungano da moderati ad alti livelli di sofferenza, concettualizzata come la compromissione del benessere fisico, psicologico, sociale e spirituale. Vanderweker et al. (20) hanno, inoltre, riscontrato che il 13% dei caregiver presenta i criteri per la diagnosi di un disturbo psichiatrico a distanza di anni dall'esordio della malattia della partner.

In base a quanto riportato in letteratura, le maggiori problematiche connesse al *caregiving* , oltre allo stress prolungato dovuto alle cure fisiche ed alle modificazioni nei ruoli precedenti alla malattia, sembrerebbero essere l'incessante supporto emotivo fornito al partner malato, definito da Glozman (1) " *emotional donation* ", l'osservazione dell'eventuale peggioramento delle condizioni del paziente e la percezione della sua sofferenza (18), una diminuzione nella qualità della vita, che in alcune ricerche è risultata peggiore rispetto a quella dei pazienti (21, 22), e il vissuto emotivo dell'"essere in trappola", come se ogni spazio personale fosse invaso e il prendersi cura del malato fosse percepito come un obbligo (23-25). I partner sani si sentono prigionieri ed esperiscono sentimenti contraddittori: se scelgono per se stessi sono poi afflitti dai sensi di colpa; se scelgono in base ai bisogni del partner, sviluppano sentimenti di rabbia e risentimento (26). Il ca-

rico sperimentato dal caregiver non sembra, comunque, essere assoluto ed è solo in parte associato alla gravità della malattia (27); in una rassegna sulle ricerche che hanno esaminato le conseguenze del *caregiving* , Hunt (28) ha riscontrato diversi benefici per chi assiste un partner malato, fra i quali si evidenziano un rafforzamento dell'autostima, un senso di soddisfazione e di significato nella vita ed un accrescimento della fiducia in se stessi e nelle proprie capacità di gestire situazioni complesse. Anche i risultati delle ricerche di Tamanza (29) e Rees et al. (30) confermano l'ipotesi che l'assunzione del ruolo assistenziale possa avere per i caregiver effetti positivi. Questi risultati apparentemente paradossali confermano, secondo Beanlands et al. (16), che l'esperienza del *caregiving* è complessa oltre che altamente individuale, ed evidenziano la necessità di future ricerche che esaminino in modo sistematico le attività fornite dal caregiver, le conoscenze e le abilità che esse richiedono, e le difficoltà e la sofferenza che comportano.

Un interessante contributo a questo tipo di indagini è stato fornito dalle ricerche relative alla possibilità che alcune caratteristiche del legame di coppia possano modulare gli effetti di una patologia cronica sul partner del paziente: Kuyper e Wester (26), ad esempio, hanno riscontrato che, sebbene il coniuge malato non sia più in grado di ricoprire ruoli o portare a termine compiti precedenti la malattia, se il rapporto è caratterizzato da reciproco scambio e supporto emotivo, il partner-caregiver esperisce una maggiore soddisfazione coniugale ed un livello minore di carico assistenziale. I modi con cui i membri di una coppia reagiscono all'evento stressante della malattia riflettono, quindi, oltre che le caratteristiche personali, anche quelle della relazione stessa. Un rapporto solido e soddisfacente risulterebbe, insieme ad una rete sociale ampia ed alla capacità del caregiver di prendersi cura anche di se stesso, un fattore di protezione rispetto alla fatica ed alla sofferenza legate al ruolo assistenziale. Un fattore tra i più promettenti ed esaminati dai ricercatori è lo stile di attaccamento adulto: da parte del coniuge sano questa variabile sembra, infatti, predire il modo in cui assolve il ruolo di caregiver. Lo stile di attaccamento determinerebbe la possibilità del caregiver di fornire supporto adeguato al partner e di chiedere sostegno esterno quando ne avverte la necessità. Alcuni autori hanno preso in considerazione la qualità della cura infantile per comprendere come questa possa incidere sulla qualità della cura ricevuta oppure prestata in situazioni di malattia da adulti. Si rileva, così, che gli individui che hanno ricevuto cure adeguate sono capaci di affrontare il dolore e la malattia del partner fornendo conforto, supporto adeguato ed esprimendo capacità empatiche. Le persone, invece, che hanno ricevuto cure inadeguate nell'infanzia possono avere difficoltà a riconoscere il bisogno dell'altro di cura e a mettere in atto opportune ed efficaci modalità di fornire supporto nelle relazioni adulte (31-33). Altri autori (34, 35) enfatizzano, invece, il ruolo che la qualità della relazione, intesa come soddisfazione coniugale, può avere sulle modalità con cui sia il paziente che il partner affrontano la situazione di malattia: vivere un buon rapporto di coppia sembrerebbe produrre effetti sul decorso della patologia pari a quelli di

una sintomatologia meno severa (36), e sembra diminuire il rischio di depressione e di problemi di salute legati al *caregiving* (37).

In generale, in alcuni studi (1, 21, 22) è stato evidenziato come la qualità di vita dei caregiver dei pazienti cronici sia significativamente inferiore rispetto ai valori normativi anche se sono state evidenziate possibili differenze di genere (38, 39).

In questo lavoro si presentano i risultati di una ricerca in corso di svolgimento, volta ad indagare come la coppia vive la patologia e quali siano i fattori predittivi di una convivenza serena con la malattia cronica, soffermandosi, per questa prima analisi, sugli aspetti legati al caregiver. Si effettua una prima analisi esplorativa sulla associazione di caratteristiche personali e relazionali del caregiver (stile di attaccamento e soddisfazione di coppia) con aspetti legati all'impatto che la malattia ha sullo stesso e sulla qualità di vita percepita. Si intende quindi verificare se un campione di caregiver di pazienti in dialisi ha una qualità della vita inferiore rispetto alla popolazione generale e se ci sono differenze di genere nell'impatto della malattia cronica nella vita di coppia. Indagare quali caratteristiche del legame amoroso siano in grado di modulare gli effetti di una malattia cronica sul partner del paziente potrebbe permettere, in futuro, di individuare i caregiver più a rischio di *distress* e di programmare per questa tipologia di individui interventi mirati.

Metodo

Partecipanti

Il campione della ricerca è costituito da 40 partner-caregiver di individui affetti da patologie renali croniche (16 di sesso maschile e 24 di sesso femminile) in cura in media da 15 anni presso il reparto di Emodialisi dell'Ospedale Alta Valdelsa di Poggibonsi (Siena) e degli Ospedali Villa Ulivella e Nuovo San Giovanni di Dio di Firenze. I partner dei pazienti sono stati contattati tramite il personale infermieristico dell'ospedale e, dopo essere stati brevemente informati sulle procedure e gli obiettivi generali della ricerca, hanno acconsentito a partecipare alla stessa. Le 40 coppie sono sposate o conviventi da un minimo di 10 ad un massimo di 58 anni ($M = 36.85$; $DS = \pm 10.33$) ed hanno da 0 a 6 figli. La maggior parte dei partecipanti ha un'età superiore ai 51 anni ed è in pensione.

Strumenti

Ad ogni caregiver è stata somministrata una batteria di reattivi composta da:

- *Relationship Questionnaire (RQ)* (40), un questionario *self-report* che misura l'orientamento generale verso le relazioni intime. È formato da brevi descrizioni dei 4 pattern prototipici dell'attaccamento (Sicuro, Preoccupato, Timoroso, Distaccato/Svalutante). Si richiede ai partecipanti di pensare alla loro relazione sociale adulta più significativa e decidere, su una scala Likert a 7 punti, quale delle descrizioni sia più rappresentativa. I quattro modelli sono concepiti in modo che ogni persona corrisponda ad essi in gradi diversi; il profilo in-

dividuale emerge dalla considerazione dell'insieme dei quattro. Il questionario permette la rilevazione per ogni partecipante di un punteggio continuo su ognuno dei quattro stili, rendendo possibile una valutazione "dimensionale" dell'attaccamento. In questo studio è stato utilizzato l'adattamento italiano dello strumento effettuato da Troisi (41).

- *ENRICH (Evaluation and Nurturing Relationship Issues, Communication and Happiness) Marital Satisfaction Scale (EMS)* (42), composto dalla scala "soddisfazione di coppia" (*Marital Satisfaction, MS*) e "distorsione idealistica" (*Idealistic Distortion, ID*) dell'*ENRICH Inventory* (43), un questionario multidimensionale ideato per la rilevazione della soddisfazione coniugale. La scala della soddisfazione coniugale è composta da 10 item, che valutano la qualità del matrimonio percepita dal rispondente lungo 10 dimensioni della relazione. La scala della Distorsione Idealistica misura in 5 item quella che Edmonds (44) ha definito "convenzionalizzazione coniugale", ovvero la tendenza a descrivere la relazione romantica in termini eccezionalmente positivi: il punteggio di un soggetto su questa scala viene usato per correggere quello ottenuto sulla scala di soddisfazione coniugale, in base al grado in cui il rispondente ritrae la sua relazione in una luce irrealisticamente positiva. Ai fini dell'utilizzo in questo studio è stata effettuata una *backtranslation*.
- *Disease Impact on Caregiver (DIOC)* (45), uno strumento nato in ambito italiano e finalizzato a valutare l'impatto della malattia cronica sulla vita del caregiver, senza riferimenti specifici ad alcun quadro patologico e con un'attenzione pari sia ai fattori di malessere psicofisico che alle risorse derivanti dalle capacità di adattamento e di coping. Nel DIOC si chiede al caregiver di quantificare l'influenza negativa della malattia del paziente, nell'ultimo mese, su ognuna delle variabili selezionate, tracciando un piccolo segmento perpendicolare ad un analogo visivo, ossia un segmento orizzontale di 10 cm. Gli estremi semantici, ovvero le parole poste rispettivamente alla sinistra e alla destra del segmento di retta, sono: "*Nessuna influenza negativa*" (che corrisponde al punteggio 0) e "*Massima influenza negativa*" (che corrisponde al punteggio 100). Il DIOC è composto da 31 item relativi ad altrettanti aspetti della vita quotidiana. L'analisi fattoriale ha permesso di estrarre 4 fattori: *performance, gratificazione personale, resistenza psico-fisica, dimensione socio-affettiva*.
- *Questionario sullo Stato di Salute SF-36* (46), un test generico e multi-dimensionale che misura la qualità della vita relativa alla salute, uno fra i più usati in ambito internazionale. Si articola attraverso 36 domande a quesito multiplo che permettono di assemblare otto scale che si riferiscono ad otto domini di salute (attività fisica, dolore fisico, stato emotivo, salute mentale, ecc...). Secondo gli autori lo strumento misura il benessere percepito dal soggetto, definito come una "autopercezione" verificata sulla frequenza e l'intensità degli stati provati, includendo la salute mentale in generale, il dolore fisico e la vitalità (47).

Procedura

I partner dei pazienti sono stati contattati tramite il personale infermieristico dell'ospedale e, dopo essere stati brevemente informati sulle procedure e gli obiettivi generali della ricerca, hanno acconsentito a partecipare alla stessa. Nel complesso ogni caregiver ha impiegato dai 15 ai 30 minuti per la compilazione dei questionari. Sono state inizialmente effettuate analisi statistiche descrittive delle variabili prese in esame: soddisfazione ed accordo di coppia, le quattro dimensioni dell'attaccamento (sicuro, timoroso, preoccupato e distaccato-svalutante), le otto scale dell'SF-36 e i quattro fattori del DIOC (performance, gratificazione personale, resistenza psico-fisica e dimensione socio-affettiva). Sono state eseguite, a scopo esplorativo, delle analisi correlazionali su alcune delle variabili in esame, al fine di rilevare eventuali associazioni tra le stesse: in particolare, sono state analizzate le correlazioni tra i quattro fattori del DIOC, le quattro dimensioni dell'attaccamento e la soddisfazione di coppia. È stato verificato il livello di qualità della vita del campione rispetto a quello della popolazione generale tramite il test t di Student per campione unico ed attraverso un t di Student per campione unico è stata valutata l'ipotesi dell'esistenza di differenze di genere nell'impatto che la malattia ha sul caregiver.

Risultati

Vengono riportati nelle Tabelle I, II e III i risultati delle analisi statistiche descrittive delle variabili *soddisfazione di coppia, stile di attaccamento, impatto della malattia sul caregiver nelle sue quattro dimensioni (performance, gratificazione personale, resistenza psico/fisica e dimensione socio/affettiva)* e le otto scale relative alla *qualità della vita* percepita. Come illustrato in Figura 1, i partner di pazienti con insufficienza renale cronica riportano valori omogenei sui quattro fattori relativi all'impatto della malattia; valori più alti sono presenti nell'ambito della resistenza psico-fisica e in quello della gratificazione personale. Dalle analisi inferenziali, per nessuno dei fattori considerati emergono differenze significative tra l'impatto che la malattia ha sul caregiver donna e sul caregiver uomo. Tutti i fattori del DIOC (impatto della malattia) correlano negativamente, in modo significativo, con le scale dello SF-36 (qualità di vita percepita) (Tab. IV); il profilo SF-36 dei caregiver risulta, inoltre, significativamente inferiore a quello normativo in tutte le sue dimensioni (Fig. 2 e Tab. VI). Dalle analisi svolte è emerso che i quattro fattori del DIOC correlano significativamente con la soddisfazione di coppia; si osservano, inoltre,

Tabella I. Punteggi medi e deviazioni standard ottenuti allo ENRICH Marital Satisfaction Scale (EMS) e al Relationship Questionnaire (RQ)

	M	DS
SODDISFAZIONE (EMS)	41.56	± 11.83
SICURO	5.20	± 1.95
PREOCCUPATO	3.48	± 2.09
TIMOROSO	3.13	± 1.98
DISTACCATO/SVALUTANTE	3.20	± 2.15

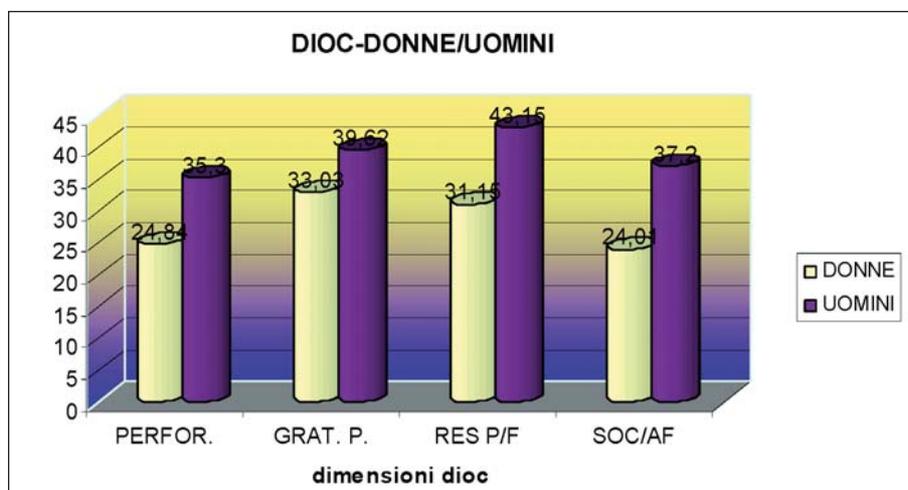
Tabella II. Punteggi medi ottenuti dai caregiver al Disease Impact on Caregiver (DIOC)

	MEDIA	DS
PERFORMANCE	27.83	± 21.61
GRATIFICAZIONE PERSONALE	35.67	± 26.13
RESISTENZA PSICO/FISICA	35.96	± 27.79
DIMENSIONE SOCIO/AFFETTIVA	29.29	± 25.97

Tabella III. Punteggi medi e deviazione standard (DS) ottenuti dai caregiver allo SF-36

	MEDIA	DS
AF	74	± 26.72
RF	48.75	± 41.96
DF	63.39	± 28.44
SG	55.51	± 25.32
VT	47.75	± 21.95
AS	67.50	± 26.07
RE	44.16	± 44.90
SM	59.68	± 20.09

Legenda: AF = attività fisica; RF = ruolo e salute fisica; DF = dolore fisico; SG = salute generale; VT = vitalità; AS = attività sociali; RE = ruolo e stato emotivo; SM = salute mentale.



Legenda: DIOC= PERFOR = performance; GRAT. P. = gratificazione personale; RES P/F = resistenza psico/fisica; SOC/AFF = dimensione socio/affettiva

Figura 1. Valori DIOC differenziati tra caregiver donne e caregiver uomini

Tabella IV. Correlazioni tra i punteggi ottenuti allo SF-36 e quelli ottenuti dal Disease Impact on Caregiver (DIOC)

	AF	RF	DF	SG	VT	AS	RE	SM
PERFOR.	-,387(*)	-,501(**)	-,341(*)	-,497(**)	-,528(**)	-,373(*)	-,538(**)	-,464(**)
GRAT. P.	-,205	-,489(**)	-,271	-,395(*)	-,485(**)	-,341(*)	-,518(**)	-,474(**)
RES. P/F	-,294	-,545(**)	-,360(*)	-,493(**)	-,599(**)	-,401(*)	-,646(**)	-,548(**)
DIM. SOC/AFF	-,213	-,376(*)	-,131	-,329(*)	-,490(**)	-,330(*)	-,436(**)	-,463(**)

(*) p < 0.05.

(**) p < 0.01.

Legenda: AF = attività fisica; RF = ruolo e salute fisica; DF = dolore fisico; SG = salute generale; VT = vitalità; AS = attività sociali; RE = ruolo e stato emotivo; SM = salute mentale; PERFOR = performance; GRAT. P. = gratificazione personale; RES. P/F = resistenza psico/fisica; DIM. SOC/AFF = dimensione socio/affettiva.

correlazioni significative tra resistenza psicofisica e attaccamento preoccupato, e tra performance, resistenza psicofisica, dimensione socio-affettiva e attaccamento timoroso (Tab. V).

Discussione

La presente ricerca ha avuto come obiettivo quello di mettere in luce alcune caratteristiche rilevanti della condizione di partner di pazienti cronici con ruolo di caregiver, oltre che di valutare la possibile associazione tra variabili di tipo strutturale e relazionale, come soddisfazione di coppia e attaccamento, e l'impatto che una patologia cronica può avere sul coniuge del malato. Si è cercato, inoltre, di evidenziare la possibilità che un maggior carico sperimentato dal caregiver potesse essere associato ad un peggiore stato di salute fisica e mentale. Sono stati utilizzati quattro diversi strumenti, che hanno permesso di valutare l'attaccamento adulto, la soddisfazione coniugale, l'impatto della malattia sul caregiver e la sua *health-related quality of life*: il *Relationship Questionnaire* (40), l'*ENRICH Marital Satisfaction Scale* (42), il *Disease Impact on Caregiver* (45) e il *Questionario sullo Stato di Salute SF-36* (46). L'ambito di ricerca è quello della psicologia della salute, in modo specifico il filone riguardante gli studi sulla patologia cronica e sul contesto relazionale del malato, con una attenzione particolare rivolta al partner del paziente. Il coniuge, infatti, è di solito il principale fornitore di supporto mate-

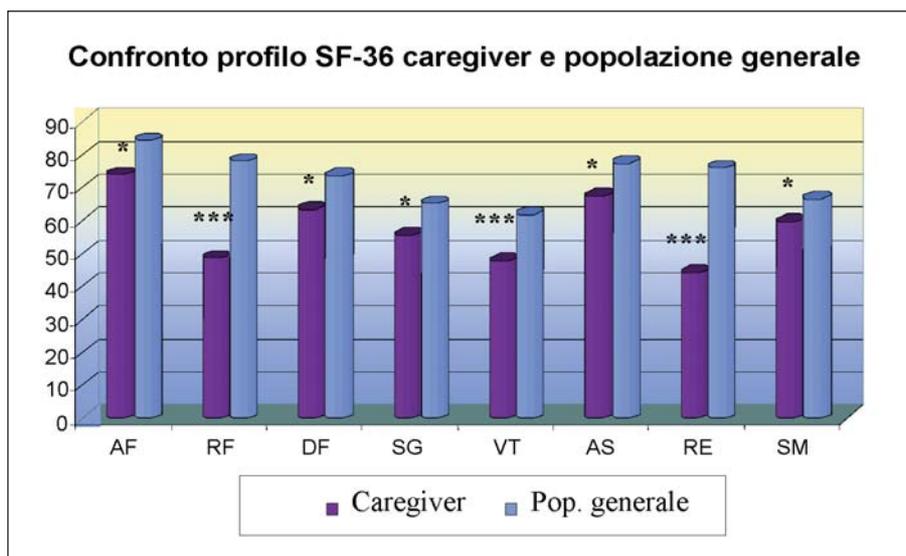
Tabella V. La tabella illustra le correlazioni tra punteggi del Disease Impact on Caregiver e quelli dello ENRICH Marital Satisfaction Scale e quelli ottenuti al Relationship Questionnaire

	PERFOR.	GRAT.P.	RES. PSICO/FISICA	DIM. SOC/AFF.
SODDISFAZIONE	-.454(**)	-.449(**)	-.576(**)	-.456(**)
SICURO	-.045	-.002	-.082	-.181
PREOCCUPATO	.223	.274	.350(*)	.202
TIMOROSO	.358(*)	.242	.439(**)	.370(*)
DISTACCATO/SV	.213	.167	.297	.232

(*) p < 0.05

(**) p < 0.01

Legenda: PERFOR = performance; GRAT. P. = gratificazione personale; RES PSICO/FISICA = resistenza psico/fisica; DIM. SOC/AFF = dimensione socio/affettiva.



* p < .05

*** p < .001

Legenda: AF = attività fisica; RF = ruolo e salute fisica; DF = dolore fisico; SG = salute generale; VT = vitalità; AS = attività sociali; RE = ruolo e stato emotivo; SM = salute mentale;

Figura 2. Confronto del punteggio medio SF-36 ottenuto dai caregiver con quello della popolazione generale italiana

riale ed emotivo e la qualità del legame sembra avere influenze sia sul decorso della malattia che sull'aderenza del paziente al trattamento medico (12). L'assunzione del ruolo di caregiver e i derivanti compiti assistenziali possono però avere sulla qualità della vita e sulla salute del partner

Tabella VI. Differenze tra medie del campione di caregiver e medie del campione normativo riscontrate allo SF-36

t	g.l.	p	
AF	-2.475	39	< .05
RF	4.44	39	< .001
DF	-2.287	39	< .05
SG	-2.287	39	< .05
VT	-4.073	39	< .001
AS	-2.409	39	< .05
RE	-4.507	39	< .001
SM	-2.174	39	< .05

Legenda: AF = attività fisica; RF = ruolo e salute fisica; DF = dolore fisico; SG = salute generale; VT = vitalità; AS = attività sociali; RE = ruolo e stato emotivo; SM = salute mentale.

del paziente effetti sfavorevoli come depressione, ansia, vissuti di restrizione e “prigionia”, limitazioni nella qualità e nella quantità del tempo libero, problemi di salute, difficoltà finanziarie ed altro ancora (4, 16, 25). Molti autori (6, 22, 24, 48-51) hanno sottolineato a questo proposito l'importanza di rilevare i bisogni dei caregiver oltre a quelli dei pazienti, vista l'enorme influenza che possono avere gli uni sugli altri e al fine di incrementare le conoscenze riguardo alle sfide ed alle problematiche che la malattia cronica pone ad entrambi.

I principali risultati ottenuti nel corso del presente studio sembrano mettere in luce come lo stato di salute, sia fisica che mentale, e la qualità della vita dei caregiver di pazienti con insufficienza renale cronica siano effettivamente inferiori rispetto ai valori riportati dalla media nazionale. Quindi, come già emerso in altre ricerche (2, 51, 52), osservando i dati ottenuti, sembrerebbe che la condizione di chi deve prendersi carico quotidianamente della persona malata non sia scevra da conseguenze sul piano della qualità della vita relativa alla salute; in base alle indicazioni fornite da Apolone et al. (47), i bassi punteggi dei caregiver su alcune scale dell'SF-36 segnalerebbero una diffusa sensazione di stanchezza continua, frequenti interferenze con le normali attività sociali e difficoltà con il lavoro o altre occupazioni quotidiane dovute sia a problemi emotivi che fisici, e sensazioni ricorrenti di depressione e di nervosismo. Tali caratteristiche confermano il quadro clinico del caregiver descritto precedentemente: la patologia renale è, infatti, un esempio di malattia cronica debilitante per entrambi i partner; il coniuge, come il paziente, si deve adattare ad una malattia intrusiva e alle rigide richieste dettate dal trattamento, affrontando una serie di crisi imprevedibili e difficili da sostenere (37). Questa situazione sembra avere ricadute sulla salute fisica e soprattutto mentale del coniuge; il presente studio suggerisce l'esistenza di una relazione tra il “burden” (fardello) del caregiver e la sua qualità della vita, così come viene misurata dall'SF-36: in linea con i dati ottenuti nelle ricerche di Hughes et al. (53) e di Belasco e Sesso (54), l'impatto della malattia sul partner risulta collegato in particolare alle sottoscale della salute mentale e fisica. In generale, sembra possibile sostenere

che la patologia cronica abbia conseguenze negative sul benessere del partner sano: tutte le scale del DIOC mostrano, infatti, una correlazione negativa con quelle dell'SF-36, confermando l'esistenza di una associazione tra un peggior stato di salute ed un impatto più intenso della malattia sulla vita del coniuge, specialmente per le scale della salute mentale, che mostrano le correlazioni più alte. Il fatto che, in tutte le dimensioni relative alla qualità di vita percepita, il campione di caregiver abbia valori inferiori a quelli della popolazione generale, porta a considerare tali valori come una conseguenza della malattia del coniuge. In base ai dati rilevati con il *Disease Impact on Caregiver* (45), la malattia sembrerebbe colpire soprattutto la resistenza psicofisica e la gratificazione personale del caregiver. Non si evidenziano differenze tra uomini e donne, in accordo con la ricerca di Gordon (2). Altre ricerche (48, 55) hanno invece indicato che sono soprattutto i partner di sesso femminile a dichiarare il bisogno di aiuto e sostegno e a soffrire maggiormente per il carico (fisico, psicologico, economico, emotivo...) e per le limitazioni imposte dalla patologia del paziente. In una meta-analisi di Piquard (38) su 229 studi è emerso che esistono differenze di genere a livello di salute psicologica e fisica, nonché sui livelli di stress percepiti dai caregiver; tali differenze hanno, però, un basso *effect size*. Le donne sentono maggiormente il peso della loro posizione, presentano maggiori problematiche depressive ed un peggior livello di benessere. Kim et al. (39) hanno anch'essi evidenziato gli effetti di livelli di stress differenti nei coniugi. Se il partner raggiunge un livello di stress dissimile da quello del malato, questo provoca effetti diversi sulla qualità della vita in relazione alle differenze di genere. In particolare, se il caregiver è la moglie, si sente privata di reciprocità e condivisione emotiva con il partner malato, provando sentimenti di abbandono. Quando, invece, il caregiver è il marito, non si sente isolato ed abbandonato dalla moglie e la sua qualità della vita risulta migliore rispetto alla situazione in cui i due coniugi si trovano a vivere uno stesso livello di stress.

Le analisi correlazionali mostrano un'associazione tra uno stile di attaccamento timoroso e preoccupato e l'impatto della malattia sul caregiver: in base a quanto suggerito da alcuni autori sulla possibile relazione tra stile di attaccamento e *caregiving* (56, 57) è forse possibile ipotizzare che un attaccamento sicuro possa permettere all'individuo di affrontare la malattia del coniuge in modo emotivamente e psicologicamente più funzionale, migliorando le strategie di *coping* e diminuendo il carico percepito. Tale ipotesi è stata confermata da Bradley e Cafferty (58), che hanno rilevato come lo stile di attaccamento abbia effettivamente delle influenze sul modo in cui il caregiver fronteggia le sfide poste da una malattia cronica ed anche sulle sue capacità di reagire al lutto causato dalla perdita della persona cara: gli individui che hanno ricevuto cure adeguate da bambini sarebbero infatti capaci di affrontare il dolore e la malattia del partner fornendo conforto, supporto ed empatia. Le persone, invece, che hanno ricevuto cure inadeguate possono trovare difficoltà a riconoscere i bisogni dell'altro e ad attuare modalità assistenziali adeguate ed efficaci (31-33).

Date le correlazioni significative tra le scale del DIOC e la scala della soddisfazione di coppia, si rileva nel cam-

pione anche una associazione tra soddisfazione coniugale e impatto della malattia, risultato in linea con ricerche precedenti (37, 59, 60). Una relazione di coppia appagante, caratterizzata da intesa ed empatia tra i partner, basata sulla fiducia e sull'equità, sembrerebbe confermarsi, quindi, come fattore di protezione rispetto al *burden* sperimentato dal caregiver in una situazione di malattia fisica cronica. In base ai dati del presente studio non è però possibile conoscere la direzione dell'associazione tra le variabili, cioè se sia una maggior soddisfazione di coppia a far percepire un carico minore o se sia il carico della malattia ad inficiare la soddisfazione di coppia.

In conclusione, i dati sembrano indicare che ad un maggiore impatto della malattia cronica sul partner del paziente corrisponde una minore soddisfazione di coppia, un peggiore stato di salute fisico e mentale, ed un attacco di coppia più insicuro.

I risultati ottenuti dalla presente ricerca vanno però letti con la consapevolezza dei limiti metodologici del lavoro: innanzitutto, la scarsa numerosità del campione (40 caregiver) e la mancanza di un gruppo di controllo inficiano la generalizzabilità dei risultati ottenuti; inoltre, il disegno di ricerca trasversale non ha permesso di rilevare i reali cambiamenti nella relazione dovuti alla malattia cronica, ma solo la percezione che il soggetto ha di essi. Per ottenere maggiori informazioni sarebbero necessari disegni a carattere longitudinale, che permettano di studiare l'adattamento diadico alla malattia e gli eventuali cambiamenti che questa provoca nel rapporto. È auspicabile inoltre che future ricerche in questo ambito utilizzino campioni più ampi e diversificati, focalizzando l'interesse anche su altre tipologie di malati cronici e rispettivi partner. L'utilizzo di strumenti self-report non permette, inoltre, riscontri oggettivi ma solo ciò che percepisce il soggetto rispetto, ad esempio, alla propria qualità di vita e soddisfazione di coppia. Inoltre, nella valutazione dei cambiamenti relazionali all'interno della vita di coppia dovrebbero essere contemplate misure di concordanza/discordanza tra i partner.

È opportuno comunque ricordare che quello del *caregiving* è un fenomeno complesso, determinato da un insieme articolato di fattori interagenti: esso coinvolge numerosi aspetti della vita di una persona e sembra non essere riconducibile né al tipo né alla gravità della malattia del partner. Con questa ricerca si è cercato soprattutto di ampliare le conoscenze sulla malattia cronica e sul fenomeno del *caregiving*, indirizzando l'attenzione su variabili fino ad ora poco studiate in quest'ambito, ed enfatizzando il ruolo che alcune caratteristiche individuali o relazionali, oltre allo stile di coping, e alle risorse personali e sociali di un individuo, possono avere nel determinare le diverse modalità con cui paziente e coniuge fronteggiano la situazione di malattia cronica. Il presente lavoro non ha comunque la pretesa di esaurire un argomento così complesso e multidimensionale, ma solo di arricchire l'insieme di studi riguardanti il malato cronico e la sua famiglia, al fine di rimarcare l'importanza di un'indagine che si riferisca a tutti i molteplici aspetti coinvolti, sia a scopi di ricerca, sia al fine di programmare e rendere attuabili interventi specifici per ogni malato, per il suo partner e per la famiglia estesa.

Bibliografia

- 1) Glozman JM. Quality of life of caregivers. *Neuropsychol Rev* 2004; 14: 183-96.
- 2) Gordon PA, Perrone KM. When spouses become caregivers: counselling implication for younger couples. *J Rehabil* 2004; 70: 27-32.
- 3) Chiambretto P, Vanoli D. Le reazioni dei familiari allo stato vegetativo: un follow-up a cinque anni. *G Ital Med Lav Ergon* 2006; 28: 15-21.
- 4) Weinberg DB, Lusenhop RW, Gittel JH, Kautz CM. Marital quality and physical illness: a latent growth curve analysis. *Health Care Manage Rev* 2007; 59: 143-55.
- 5) Asbring P. Chronic illness - a disruption in life: identity transformation among women with chronic fatigue syndrome and fibromyalgia. *J Adv Nurs* 2001; 34: 312-19.
- 6) Kurz JM. Experience of well spouses after lung transplantation. *J Adv Nurs* 2001; 34: 493-500.
- 7) Boss P, Couden BA. Ambiguous loss from chronic physical illness: clinical interventions with individuals, couples, and families. *J Clin Psychol* 2002; 58: 1351-60.
- 8) Paterson B. The shifting perspectives model of chronic illness. *J Nurs Scholarsh* 2001; 33: 21-6.
- 9) Chesla CA. Nursing science and chronic illness. Articulating suffering and possibility in family life. *J Fam Nurs* 2005; 11: 371-87.
- 10) Sharpe L, Curran L. Understanding the process of adjustment to illness. *Soc Sci Med* 2006; 62: 1153-66.
- 11) Bury M. Chronic illness as a biographical disruption. *Sociol Health Illn* 1982; 13: 451-68.
- 12) Rocchi S, Boraso A, Bettinardi O, Ghidelli C. La malattia cronica come evento critico familiare. *G Ital Cardiol* 2006; 7: 186-91.
- 13) Petrollini M, Lamura G. L'anziano non autosufficiente e la rete di sostegno familiare. *Dif Soc* 2002; 81: 105-16.
- 14) Fiese HB. Who took my hot sauce? Regulating emotions in the context of family routines and rituals. In: Snyder DK, Simpson JA, Hughes JN, eds. Emotion regulation in couples and families. Pathways to dysfunction and health. Washington DC: American Psychological Association, 2006: 269-90.
- 15) White Y, Grenyer BS. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: the experience of dialysis patients and their partners. *J Adv Nurs* 1999; 30: 1312-20.
- 16) Beanlands H, Horsburg ME, Fox S, Howe A, Locking-Cusolito H, Pare K et al. Caregiving by family and friends of adults receiving dialysis. *Nephrol Nurs J* 2005; 32: 621-31.
- 17) Paulson M, Norberg A, Soderberg S. Living in the shadow of fibromyalgic pain: the meaning of female partners' experience. *J Clin Nurs* 2003; 12: 235-43.
- 18) Janssen DJ, Wouters EF, Schols JM, Spruit MA. Self-perceived symptoms and care needs of patients with severe to very severe chronic obstructive pulmonary disease, congestive heart failure or chronic renal failure and its consequences for their closest relatives: the research protocol. *BMC Palliat Care* 2008; 7: 5-12.
- 19) Schulz R, McGinnis KA, Zhang S, Martire LM, Hebert RS, Beach SR, Zdaniuk B, Czaja SJ, Belle SH. Dementia patient suffering and caregiver depression. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2008; 22: 170-6.
- 20) Vanderwerker LC, Laff RE, Kadan-Lottick NS, McColl S, Prigerson HG. Psychiatric disorders and mental health service use among caregivers of advanced cancer patients. *J Clin Oncol* 2005; 23: 6899-907.
- 21) Chen ML, Chu L, Chen HC. Impact of cancer patients' quality of life on that of spouse caregivers. *Support Care Cancer* 2004; 12: 469-75.
- 22) Myaskovsky L, Dew MA, Switzer GE, McNulty ML, Di Martini AF, MCCurry KR. Quality of life and coping strategies among lung transplant candidates and their family caregivers. *Soc Sci Med* 2005; 60: 2321-32.
- 23) Courts NF. Psychosocial adjustment of patients on home hemodialysis and their partners. *Clin Nurs Res* 2000; 9: 177-90.
- 24) Bergs D. "The hidden client" - woman caring for husbands with COPD: their experience of quality of life. *J Clin Nurs* 2002; 11: 613-21.
- 25) Luk W. The home care experience as perceived by caregivers of Chinese dialysis patients. *Int J Nurs Stud* 2002; 39: 269-77.

- 26) Kuyper MB, Wester F. In the shadow: the impact of chronic illness on the patient's partner. *Qual Health Res* 1998; 8: 237-53.
- 27) Luttk ML, Jaarsma T, Veeger NJ, van Veldhuisen DJ. For better and for worse: quality of life impaired in HF patients as well as in their partners. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2005; 4: 11-4.
- 28) Hunt C. Concepts in caregiver research. *J Nurs Scholarsh* 2003; 35: 27-32.
- 29) Tamazza G. Malattia di Alzheimer e relazioni familiari. Forme della spazio-temporalità e relazioni di cura. *Terapia Familiare* 2000; 64: 5-30.
- 30) Rees J, O'Boyle C, MacDonagh R. Quality of life: impact of chronic illness on the partner. *J R Soc Med* 2001; 94: 563-66.
- 31) Main M. Metacognitive knowledge, metacognitive monitoring, and singular (coherent) vs multiple (incoherent) model of attachment: findings and directions for future research. In: Parkes CM, Stevenson-Hinde J, Marris P, eds. Attachment across the life cycle. London: Tavistock/Routledge, 1991.
- 32) Simpson JA, Rholes WS, Nelligan JS. Support seeking and support giving within couples in an anxiety-provoking situation: the role of attachment styles. *J Pers Soc Psychol* 1992; 62: 434-46.
- 33) George C, Solomon J. Representational models of relationships: links between caregiving and attachment. *Infant Ment Health J* 1996; 17: 198-216.
- 34) Burman B, Margolin G. Analysis of the association between marital relationships and health problems: an interactional perspective. *Psychol Bull* 1992; 112: 39-63.
- 35) Troxel WM, Matthews KA, Gallo LC, Kuller LH. Marital quality and occurrence of metabolic syndrome in women. *Arch Intern Med* 2005; 165: 1022-7.
- 36) Coyne JC, Rohrbach MJ, Shoham V, Sonnega JS, Nicklas JM, Cranford JA. Prognostic importance of marital quality for survival of congestive heart failure. *Am J Cardiol* 2001; 88: 526-59.
- 37) Danaker B, Kimmel PL, Ranich T, Peterson RA. Depression and marital dissatisfaction in patients with end-stage renal disease and in their spouses. *Am J Kidney Dis* 2001; 38: 839-46.
- 38) Pinquart M, Sörensen S. Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: An updated meta-analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2006; 61: 33-45.
- 39) Kim Y, Kashy DA, Wellisch DK, Spillers RL, Kaw CK, Smith TG. Quality of life of couples dealing with cancer: dyadic and individual adjustment among breast and prostate cancer survivors and their spousal caregivers. *Ann Behav Med* 2008; 35: 230-8.
- 40) Bartholomew K, Horowitz LM. Attachment styles among young adults: a test of a four-category model. *J Pers Soc Psychol* 1991; 61: 226-44.
- 41) Troisi A, D'Argenio A, Peracchio F, Petti P. Insecure attachment and alexithymia in young men with mood symptoms. *J Nerv Ment Dis* 2001; 189: 311-6.
- 42) Fowers BJ, Olson DH. Enrich Marital Satisfaction Scale: a brief research and clinical tool. *J Fam Psychol* 1993; 7: 176-85.
- 43) Fowers BJ, Olson DH. Enrich Marital Inventory: a discriminant validity and cross-validity assessment. *J Marital Fam Ther* 1989; 15: 65-79.
- 44) Edmonds VH. Marital conventionalization: definition and measurement. *J Marriage Fam* 1967; 29: 681-88.
- 45) Tiozzo M, Giardini A, Majani G, Pierobon A, Callegari S, Baiardini I et al. Presentazione del Disease Impact on Caregiver (DIOC): un nuovo questionario per la rilevazione del disagio del caregiver. *Psicoterapia Cognitiva e Comportamentale* 2002; 8: 233-46.
- 46) Ware JE, Sherbourne CD. The MOS 36-item Short-Form Health Survey (SF-36): I. Conceptual Framework and item selection. *Med Care* 1992; 30: 473-83.
- 47) Apolone G, Mosconi P, Ware JE. Questionario sullo stato di salute SF-36. Manuale d'uso e guida all'interpretazione dei risultati. Milano: Guerini e associati, 1997.
- 48) Quinan P. Home hemodialysis and the caregivers' experience: a critical analysis. *CANNT J* 2004; 15: 25-32.
- 49) Gee CB, Howe GW, Kimmel PL. Couples coping in response to kidney disease: a developmental perspective. *Semin Dial* 2005; 18: 103-8.
- 50) Condon C, McCarthy G. Lifestyle changes following acute myocardial infarction: patients perspectives. *Eur J Cardiovasc Nurs* 2006; 5: 37-44.
- 51) Ziegert K, Friedlund B, Lidell E. Health in everyday life among spouses of haemodialysis patients: a content analysis. *Scand J Caring Sci* 2006; 20: 223-8.
- 52) Rossi Ferrario S, Baiardi P, Zotti AM. Update on Family Strain Questionnaire: a tool for general screening of caregiving-related problems. *Qual Life Res* 2004; 13: 1425-34.
- 53) Hughes SL, Giobbie-Hurder A, Weaver FM, Kubal JD, Henderson W. Relationship between caregiver burden and health-related quality of life. *Gerontologist* 1999; 39: 534-45.
- 54) Belasco AG, Sesso R. Burden and quality of life of caregivers for hemodialysis patients. *Am J Kidney Dis* 2002; 39: 805-15.
- 55) Zanini S, Ajmone C, Margola D, Busnach G, Summa I, Brunati C et al. Il paziente emodializzato e il caregiver familiare. Percezioni a confronto sulla malattia cronica. *G Ital Nefrol* 2006; 23: 291-300.
- 56) Feeney JA. Attachment, caregiving, and marital satisfaction. *Pers Relatsh* 1995; 3: 401-16.
- 57) Mikulincer M, Florian V, Cowan PA, Cowan CP. Attachment security in couple relationships: a systemic model and its implication for family dynamics. *Fam Process* 2002; 41: 405-34.
- 58) Bradley JM, Cafferty TP. Attachment among older adults: current issues and directions for future research. *Attach Hum Dev* 2001; 3: 200-21.
- 59) Nijboer C, Triemstra M, Tempelaar R, Sanderman R, van den Bos GAM. Determinants of caregiving experiences and mental health of partners of cancer patients. *Cancer* 1999; 86: 577-88.
- 60) Gallo LC, Troxel WM, Matthews KA, Kuller LH. Marital status and quality in middle-aged woman: association levels and trajectories of cardiovascular risk factors. *Health Psychol* 2003; 22: 453-63.

Richiesta estratti: Giulia Pacini, Via Goito 22, 53034 Colle di Val d'Elsa (Siena), Italy - E-mail: giulipacini@libero.it.