

Lucio Luchetti^{1,2}, Nicoletta Porcu¹, Giordana Dordoni², Guido Gobbi¹, Antonio Lorido^{1,2}

Burden del caregiver di anziani ricoverati in una unità operativa ospedaliera per acuti e ruolo dello psicologo nella gestione del caregiver "fragile"

¹ U.O. di Geriatria, Ospedale "Guglielmo da Saliceto", Azienda U.S.L. di Piacenza

² Consultorio Aziendale per i Disturbi Cognitivi, Azienda U.S.L. di Piacenza

RIASSUNTO. *Introduzione:* l'obiettivo è di indagare e descrivere il carico soggettivo dei familiari di anziani con polipatologia ricoverati in un reparto ospedaliero per acuti e valutare le necessità di intervento e l'analisi del bisogno di sostegno psicologico.
Metodi: intervista a 100 caregiver di pazienti ricoverati in un reparto di Geriatria, utilizzando due strumenti per misurare il carico assistenziale: il Family Strain Questionnaire - Short Form (FSQ-SF) e la Anxiety and Depression Short Scale (AD-R).
Risultati: il FSQ-SF ha evidenziato che il 7% dei caregiver mostra adeguate abilità di coping per fronteggiare lo stress legato alla malattia; il 21% potrebbe necessitare di un counselling psicologico; per il 48% è consigliato un intervento di valutazione e sostegno psicologici; nel 24% l'intervento psicologico assume caratteristiche di urgenza. I risultati della AD-R hanno mostrato che il 36% e il 10.5% degli intervistati mostrano livelli clinicamente significativi di ansia e di depressione. Sebbene il bisogno di sostegno psicologico sia diffuso (93%), solo il 35% dei soggetti vorrebbe parlarne con un esperto e il 18% vorrebbe maggiori informazioni per usufruire di sostegno psicologico per sé.
Conclusioni: i risultati mostrano un paradosso definibile come bisogno non espresso da parte dei familiari: l'esigenza di avere maggior sostegno non si traduce in una richiesta di intervento. Il dato meriterebbe di essere indagato: capire le ragioni di tale atteggiamento di chiusura verso la possibilità di rivolgersi a figure professionali specializzate nel sostegno psicologico ed individuare quali servizi possano essere migliorati o istituiti per rispondere alle esigenze dei familiari.

Parole chiave: burden, caregiver, comorbilità.

ABSTRACT. *Introduction:* the purpose was to investigate and describe the subjective burden perceived by caregivers of elderly patients affected by multiple pathologies admitted to an acute ward and to consider the necessity of intervention with special reference to the analysis of psychological support need.
Methods: a sample of 100 caregivers of elderly patients admitted to Geriatrics ward was interviewed using two instruments assessing care burden: the Family Strain Questionnaire - Short Form (FSQ-SF) and the Anxiety and Depression Short Scale (AD-R).
Results: the FSQ-SF highlighted that 7% of caregivers showed adequate coping abilities to face the stress related to illness; 21% of caregivers could require psychological counselling intervention; for 48% an intervention of psychological evaluation and support was recommended; for 24% the psychological intervention became urgent. Results from the AD-R showed that 36% and 10.5% of interviewed caregivers felt clinically significant levels of anxiety and depression. Despite psychological support need was widely spread (93%),

only 35% of caregivers would like to go to a specialist, 18% would like to have more information about how to receive individual psychological support.

Conclusions: results from caregiver burden analysis highlight a paradox which can be defined as an unexpressed need by family members: needing more support from health care services doesn't turn into a tangible demand for intervention. This remark raises some questions: understanding the reasons of such refusing behaviour towards the opportunity of applying specialists in psychological support and identifying which health services could be improved in order to satisfy caregivers needs.

Key words: burden, caregiver, comorbidity.

Introduzione

Il concetto di *caregiver burden* è stato trattato in diversi studi che hanno indagato l'impatto del carico assistenziale sul benessere psicofisico e sulla qualità della vita di chi si occupa di persone anziane (1-5), con attenzione al sostegno informale, fornito da personale di cura non specializzato, nella fattispecie i familiari.

In letteratura sono numerosi gli studi che hanno permesso di individuare tre punti-chiave per la comprensione del concetto stesso di caregiver burden (3, 4, 6-16):

1. la maggior parte delle condizioni di cui è stato studiato l'impatto sulla qualità di vita dei caregiver sono malattie evolutive, come le demenze (4) e le ricerche condotte in Italia hanno valutato la qualità di vita dei caregiver di anziani affetti da demenza (17-19);
2. sono state date numerose interpretazioni del concetto di caregiver burden (3, 5, 12) e vi è accordo nel definirlo come il "peso dell'assistenza" percepito dal caregiver che si traduce in un disagio psicologico caratterizzato da ansia, depressione e malessere fisico, in un carico soggettivo che investe gli aspetti sociali ed economici dell'assistenza. Si tratta di un concetto multidimensionale che si ripercuote in modo globale sulla qualità della vita delle persone che si occupano di un anziano (18);
3. le caratteristiche dei caregiver sono state studiate in relazione alla percezione del carico soggettivo per cercare di individuarne un'eventuale influenza: genere ed età del caregiver (20), condizioni socio-economiche

(10, 15), presenza e qualità di una rete di supporto sociale, aspettative e strategie di coping adottate per far fronte allo stress (21). Tutti questi aspetti influiscono sul peso percepito provocandone un aumento (le donne tendono a sperimentare un maggior carico rispetto agli uomini) o, al contrario, una riduzione (la presenza di una rete di supporto adeguata ed una condizione economica tale da permettere di usufruire di un aiuto formale nell'assistenza).

Le ripercussioni che può avere il grado di carico percepito dai caregiver sono duplici:

1. interessano la qualità della vita del caregiver stesso: la presenza di ansia, depressione e stress elevato può compromettere il funzionamento in aree importanti del vivere quotidiano, come quella lavorativa, relazionale e familiare e può causare la comparsa di sintomi di malessere fisico. Nella maggior parte dei casi si riduce il tempo che il caregiver ha a disposizione per sé e per gli altri membri della famiglia poiché viene assorbito per gran parte del tempo dalle necessità imposte dall'assistenza;
2. interessano la qualità della vita delle persone anziane malate poiché incidono sulla qualità della cura che viene loro fornita (20-22): se il caregiver non trova le risorse da investire nell'assistenza corre il rischio di percepire un carico sempre più elevato, fino al punto di non essere più in grado di gestire e sostenere la relazione di cura.

Vi è in letteratura un'altra serie di ricerche dedicate allo studio della qualità di vita delle persone anziane, il cui scopo è fornire una panoramica sui fattori che influenzano la sensazione di benessere o, al contrario, di incidere negativamente sulla qualità di vita accentuando la percezione di malattia e mancanza di autonomia (6, 8, 9, 14, 18). Caratteristiche di personalità, di gravità della malattia fisica, presenza di una rete di supporto formale e/o informale e qualità delle relazioni interpersonali sembrano avere un ruolo preminente nella valutazione della qualità di vita da parte degli anziani (7, 23-25).

Se da un lato è vero che la ricerca è impegnata nello studio di patologie croniche come la m. di Alzheimer o il m. di Parkinson, che hanno un forte impatto sulla qualità di vita delle persone che ne sono affette e delle loro famiglie, è vero anche che in alcuni casi la presa in carico della persona anziana non è legata ad un quadro clinico patologia-specifico.

Per tali motivi si è realizzato il presente studio in un reparto ospedaliero di geriatria per acuti a cui afferiscono anziani con un quadro clinico caratterizzato da polipatologia che comporta una notevole diminuzione dell'autonomia funzionale. Scopo della ricerca è cercare di comprendere quale impatto può avere una condizione di malattia acuta o riacutizzata in un anziano con polipatologia e non autosufficiente sulla qualità della vita dei familiari che si occupano della persona ricoverata e la necessità di ottenere una fotografia di una realtà locale che possa sia chiarire quali problemi e difficoltà affrontano le famiglie degli anziani affetti da patologia acuta, sia individuare le necessità di intervento per poter migliorare i servizi offerti.

Metodi

Sono stati intervistati 100 caregiver di pazienti ricoverati nel reparto di Geriatria dell'ospedale di Piacenza durante il periodo compreso tra ottobre 2009 e maggio 2010.

Il campione è composto dai familiari che hanno accettato di rispondere alle domande del questionario e della scheda di valutazione di ansia e depressione.

Al fine di comprendere meglio i bisogni delle famiglie, si è scelto di escludere le "badanti" e di intervistare quei familiari che si fanno maggiormente carico dell'assistenza dell'anziano e che sono più esposti ai rischi legati al caregiver burden.

Le interviste, in forma anonima per rispetto della privacy, sono state condotte dalla medesima operatrice (psicologa) in modalità di autosomministrazione durante gli orari di visita del reparto ospedaliero.

Sono stati utilizzati due strumenti finalizzati a rilevare il carico di stress legato all'assistenza: il Family Strain Questionnaire - Short Form (FSQ-SF) (26) e la Anxiety and Depression Short Scale (AD-R) (27).

Il FSQ-SF è composto da 30 items dicotomici finalizzati a misurare il grado di stress che il caregiver sta sperimentando.

Il punteggio ottenuto dal caregiver può rientrare in una di quattro aree definite "di rischio":

- Area "OK" (punteggi da 1 a 6): un punteggio in quest'area indica che il caregiver possiede buone abilità di coping per fronteggiare la situazione di stress e, di conseguenza, denota un buon livello di adattamento;
- Area "R" (*Recommended*; punteggi da 7 a 11): il caregiver possiede sufficienti abilità di coping per far fronte alla situazione; tuttavia, qualora il grado di stress percepito aumentasse, potrebbe essere utile un intervento di counseling psicologico;
- Area "SR" (*Strongly Recommended*; punteggi da 12 a 20): un punteggio in quest'area indica che lo stato di stress percepito dal caregiver è evidente e che, pertanto, sarebbe opportuno rivolgersi ad uno psicologo per una valutazione ed un intervento di sostegno;
- Area "U" (*Urgent*; punteggi da 21 a 30): il caregiver presenta elevati livelli di stress ed è ad alto rischio per quanto riguarda il benessere psicologico; un punteggio in quest'area indica la necessità di rivolgersi ad uno specialista.

Il FSQ-SF non fornisce alcuna diagnosi psicologica né specifica di intervento: più alto è il punteggio, maggiore è il sovraccarico percepito dal caregiver e più a rischio è la persona.

Prima di rispondere ai trenta items, i caregiver hanno compilato anche una parte introduttiva del FSQ-RS finalizzata alla raccolta di alcune informazioni di carattere socio-demografico. Una scheda costruita *ad hoc* era finalizzata a raccogliere le proposte fatte dai familiari per capire cosa, secondo loro, potesse migliorare il servizio offerto. Tra le alternative presentate, oltre ad un'area lasciata libera per le loro osservazioni, erano presenti: maggior sostegno economico, maggiori informazioni per usufruire di sostegno psicologico per sé, maggiori informazioni per

usufruire di sostegno psicologico per l'assistito, maggiori informazioni sui possibili servizi del territorio da consultare per chiedere aiuto e migliore accessibilità ai servizi del territorio in termini logistici.

La scheda AD-R è finalizzata a rilevare la presenza di ansia e depressione attraverso la compilazione di due distinte schede: la scheda per valutare l'ansia è una versione ridotta dello STAI-X3 (27) e consiste in 10 items che misurano l'ansia provata dal soggetto al momento della compilazione del questionario (ansia di stato), descrivendo come si sente il soggetto in quel momento; la scheda per la depressione è una versione ridotta del Questionario per la Depressione (27) e consiste in 15 items dicotomici che valutano i principali aspetti legati alla depressione. L'analisi statistica è stata condotta con il programma PASW Statistics 18 (ultima versione del programma per l'analisi statistica SPSS).

Le quattro aree di rischio del questionario FSQ-SF e la scheda AD-R sono state correlate e costruite due tavole di contingenza (tabelle a doppia entrata): una ha permesso di analizzare la distribuzione nelle quattro aree del FSQ-SF dei familiari risultati ansiosi alla scheda AD-R, l'altra di analizzare la distribuzione dei caregivers risultati depressi (Tab. I). È stata applicata la statistica del χ^2 di Pearson per indagare la presenza di un'interazione tra le aree di maggiore rischio ("SR" e "U") e le risposte clinicamente significative per ansia e depressione.

Tabella I. Tavole di contingenza Family Strain questionnaire (FSQ) vs ansia e vs depressione della Scheda AD-reduced form

		ANSIA		DEPRESSIONE	
		inferiore cut-off	sopra cut-off	inferiore cut-off	sopra cut-off
Aree FSQ	No Problem	6	0	6	0
	Recommended	18	1	19	0
	Strongly Recommended	26	14	39	1
	Urgent	5	16	13	8
Totale soggetti		55	31	77	9

Legenda:

FSQ = Family Strain Questionnaire; OK = no problem; R = Recommended; SR = Strongly Recommended; U = Urgent

Risultati

I dati socio-demografici del campione mostrano che la maggioranza sono donne (74%), di età media di 56.8 aa (range 29-80 aa), con una scolarità media di 10.5 aa; i caregiver uomini rappresentano il 26% degli intervistati con un'età media di 51.4 aa (range 29-73 aa) e una scolarità media di 11.7 aa. Il 70% dei caregiver svolgeva un'attività lavorativa, di cui il 3% degli intervistati ha dichiarato di essere stato costretto a sospendere definitivamente per assistere il familiare malato e il 10% di averla dovuta sospendere temporaneamente, mentre il 30% era in pensione. La maggior parte dei caregiver intervistati

(45%) ha dichiarato di occuparsi del congiunto malato alternandosi in turni con altri familiari (l'80% dei caregiver ha affermato di avere a disposizione qualcuno con cui fare turni nell'assistenza); il 15% di essere l'unico a poterlo fare; il 15% di essere il più adatto degli altri familiari; nel 5% dei casi il motivo dell'assistenza è legata alla situazione che gli altri familiari non avrebbero il tempo di occuparsi della persona malata; il restante 20% ha dichiarato di farsi carico dell'assistenza chiamando in causa il legame di parentela o la vicinanza fisica (es. abitazioni vicine) con l'assistito. Per quanto riguarda la possibilità di spostarsi facilmente per dare assistenza o per accompagnare la persona malata alle visite di controllo, le risposte affermative sono l'81% dei casi in riferimento all'assistenza e il 77% dei casi in riferimento alle visite; il 19% dei caregivers non ha la possibilità di spostarsi facilmente per fornire assistenza e il 23% per accompagnare il proprio familiare ai controlli.

L'11% dei caregiver ha dichiarato che, da quando il congiunto si è ammalato, fa uso o ha aumentato le dosi di psicofarmaci, in particolare quelli con azione ansiolitica. Per quanto riguarda i problemi economici legati ai costi della malattia, il 22% degli intervistati ha affermato di vivere una situazione problematica, mentre nel 78% dei casi la malattia non sta causando problemi economici alla famiglia.

In riferimento alle condizioni socio-economiche della famiglia è emerso: il 45% dei caregiver dichiara di vivere in condizioni sufficienti, il 39% in condizioni discrete, l'11% in condizioni insufficienti e il 5% in condizioni agiate; considerando gli aiuti da parte del territorio si osserva: il 51% degli intervistati percepisce l'indennità di accompagnamento per l'assistito e il 7% l'assegno di cura, il 14% riceve aiuti in termini materiali (es. ausili sanitari), il 19% riceve aiuto da personale specializzato (infermieri a domicilio) e il 68% dei caregiver dichiara di non ricevere alcun aiuto dai Servizi del territorio.

Per quanto riguarda le caratteristiche del paziente, il 58% dei pazienti ricoverati sono uomini di età media pari a 81.5 anni (range 61-101) con una scolarità media di 7.2 anni; le donne (42%) hanno un'età media di 86.4 anni (range 72-99) e una scolarità media pari a 5.3 anni; relativamente al grado di parentela, la maggioranza dei caregiver intervistati (71%) sono figli della persona anziana, mentre il 13% è rappresentato dai coniugi e il 16% da persone con diverso grado di parentela.

Valutando quali proposte sono state accolte o fatte dagli intervistati, il 52% vorrebbe più informazioni per conoscere quali servizi del territorio è possibile consultare per chiedere aiuto nell'assistenza; il 43% vorrebbe un miglioramento in termini logistici della raggiungibilità dei luoghi di cura; il 33% un maggior sostegno economico per la famiglia; il 24% e il 18% vorrebbero informazioni per usufruire di sostegno psicologico, rispettivamente, per l'assistito e per sé; il 16% vorrebbe migliori condizioni di assistenza (incluso il rapporto con i sanitari e disponibilità dalle strutture).

I risultati ottenuti al FSQ-SF mostrano che la grande maggioranza dei familiari è preoccupata per la malattia (90%), si sente impotente di fronte ad essa (83%), sente di

avere bisogno di consigli su come assistere il proprio familiare (80%), dichiara di pensare spesso alla morte del congiunto (83%) e dice di pensare sempre alle conseguenze rispetto alle prospettive di vita legate alla malattia (76%). Al contrario, le percentuali più basse di risposte "sì" sono state registrate in corrispondenza dei seguenti items del questionario: "A volte mi sento irritato dalle continue richieste del mio congiunto" (18%), "A volte i rapporti con i medici sono per me fonte di stress" (28%), "Nessuno capisce il peso che porto" (22%), "Vorrei parlare della possibile perdita del mio congiunto" (16%), "In caso di bisogno non posso fare affidamento su qualcuno della famiglia" (19%). La **Figura 1** illustra le percentuali di risposte positive (indicatori di stress percepito) per ogni item del FSQ-SF. In riferimento alle quattro "aree di rischio" (OK, R, SR e U) i risultati hanno mostrato che il 7% dei caregiver rientra nell'area "OK", vale a dire che mostra adeguate abilità di coping per fronteggiare lo stress legato alla malattia, il 21% rientra nell'area "R", area per cui potrebbe essere consigliabile un counselling psicologico qualora la percezione dello stress da parte del caregiver aumentasse; il 48% rientra nell'area "SR", per cui viene consigliato un intervento di valutazione e sostegno psicologico e il 24% rientra nell'area "U", per la quale l'intervento psicologico assume caratteristiche di urgenza.

I risultati ottenuti con la scheda AD-R hanno mostrato che il 36% e il 10.5% degli intervistati presentano, rispettivamente, livelli clinicamente significativi di ansia e di depressione (percentili pari o superiori al 90°).

I soggetti che mostrano livelli clinicamente significativi di ansia e depressione alla scheda AD-R sono gli stessi che rientrano nelle aree "SR" e "U" del FSQ-SF (χ^2 Area FSQ*Ansia = 25,891 - $p < 0.05$; χ^2 Area FSQ*Depressione = 22,740 - $p < 0.05$). Chi ha sviluppato ansia e/o depressione rientra nelle aree di maggiore rischio. Questo risultato

permette di confermare che i dati ottenuti da entrambi i questionari sono coerenti tra loro e individuano i soggetti maggiormente a rischio, poiché le risposte ad entrambi i questionari seguono un'unica direzione: le persone che mostrano livelli significativi di ansia e depressione sono le stesse che rispondono positivamente agli indicatori più elevati di stress percepito e quindi necessiterebbero di un sostegno psicologico. Da sottolineare che non è stata riscontrata nessuna differenza significativa nello stress in relazione alla condizione lavorativa (caregiver in attività vs pensionati).

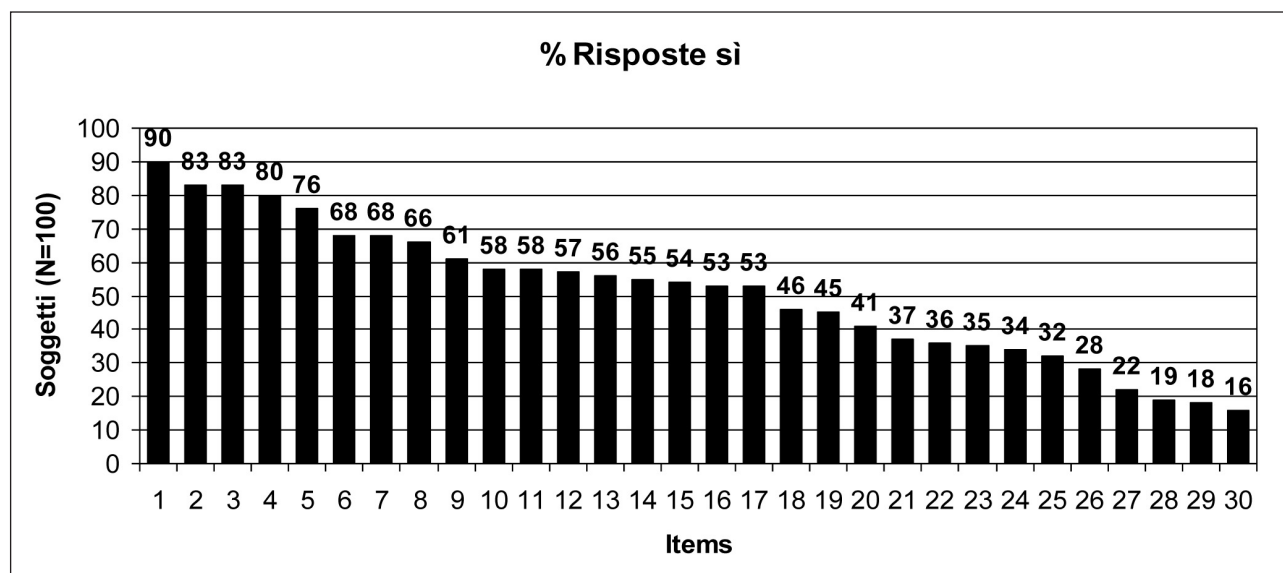
Discussione

Lo studio ha cercato di estendere il concetto di caregiver burden ad un contesto differente da quello legato a patologie specifiche croniche, indagando una realtà locale e quella di un reparto ospedaliero per acuti, caratterizzata da quadri clinici eterogenei.

L'assistenza a cui si fa riferimento è rivolta a persone anziane, che hanno perso gran parte della loro autonomia a causa della presenza concomitante di molteplici patologie e che vivono una fase di riacutizzazione di una malattia che, pur variando da persona a persona, rende in ogni caso ancora più delicato un quadro clinico di per sé complesso.

Di conseguenza, i familiari si trovano spesso a vivere situazioni contrassegnate da incertezza e disorientamento: incertezza legata alla prognosi, nella maggior parte dei casi resa imprevedibile dall'età della persona malata, e disorientamento perché non sanno come agire per affrontare la malattia del proprio congiunto.

La conferma sta dal fatto che l'80% degli intervistati ha dichiarato di essere preoccupato per la malattia del con-



Items: 1 = Preoccupazione; 2 = Pensare alla morte del congiunto; 3 = Impotenza; 4 = Consigli; 5 = Pensare a come finiranno le cose; 6 = Cure; 7 = Troppi pensieri; 8 = Stress; 9 = Frequentare amici; 10 = Tempo per sé; 11 = Ansia per il futuro; 12 = Fronteggiare i problemi; 13 = Voglia di uscire; 14 = Tempo per i familiari; 15 = Stanchezza; 16 = Interessi personali; 17 = Controllo emozioni; 18 = Ansia di fronte al congiunto; 19 = Senso di colpa; 20 = Contenere la rabbia; 21 = Disturbi; 22 = Superare le difficoltà; 23 = Parlare con un esperto; 24 = Pessimismo per il futuro; 25 = Perdita del congiunto; 26 = Rapporto con i medici; 27 = Peso; 28 = Sostegno familiare; 29 = Irritazione; 30 = Parlare della perdita.

Figura 1. Indicatori di stress (risposte sì) per ogni item del questionario FSQ-SF espressi in percentuali. (Media + ES 50.93 + 3.76)

giunto, di sentirsi impotente di fronte ad essa e di aver bisogno di consigli sulle modalità di assistenza. La perdita di autonomia della persona anziana rende necessaria un'assistenza continua ed è proprio il carattere di continuità che va a collidere con la gestione degli altri ruoli di vita che il caregiver deve sostenere: il ruolo genitoriale e/o coniugale e il ruolo lavorativo sono quelli che più di tutti risentono del peso dell'assistenza (il 55% degli intervistati ha dichiarato di avere meno tempo da dedicare agli altri familiari e il 13% ha dovuto sospendere l'attività lavorativa, temporaneamente o definitivamente, per potersi dedicare alle cure della persona malata).

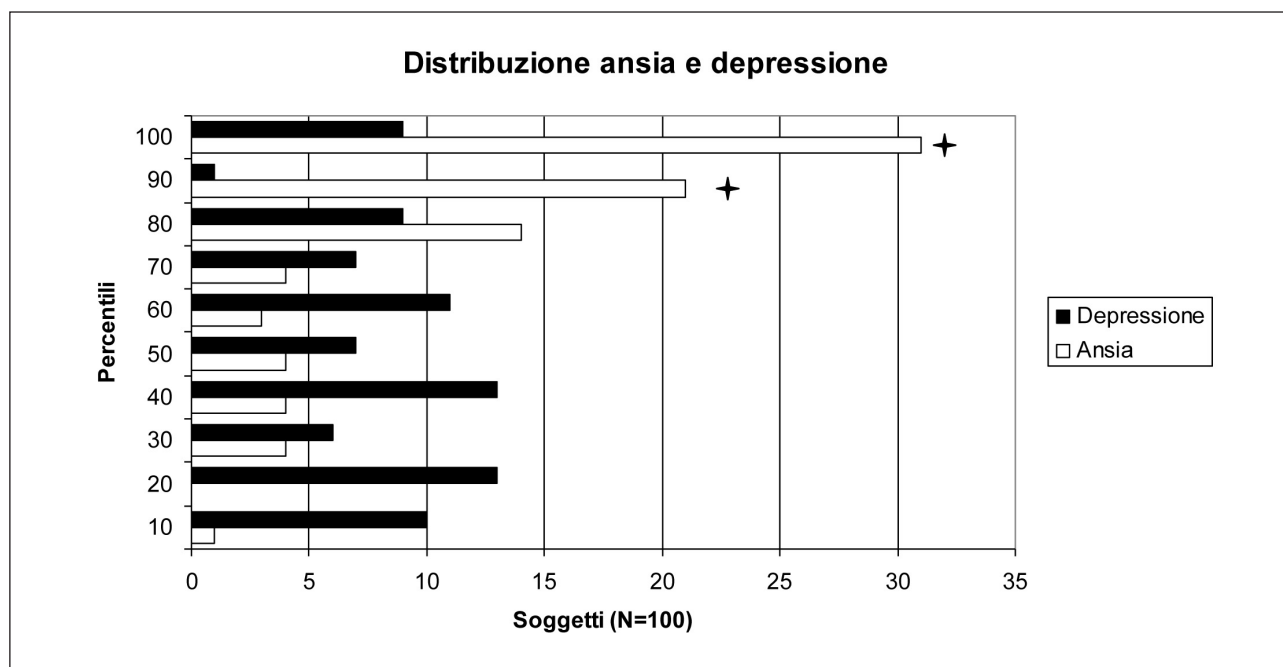
L'aspetto "badanti" non è stato trattato perché ci si è attenuti alla raccolta dei dati proposta dalla parte introduttiva del FSQ che indaga se il caregiver riceve aiuti dai servizi; poiché le badanti rientrano in una forma di aiuto "privata", non sono state incluse nello studio. Tuttavia tale aspetto potrà costituire un elemento di approfondimento per ulteriori studi.

Un dato originale emerge dall'analisi qualitativa della distribuzione di ansia e depressione rilevate dalla scheda AD-R: mentre la depressione è distribuita in modo piuttosto omogeneo all'interno del campione con una tendenza trascurabile a raggrupparsi intorno ai percentili inferiori, l'ansia, al contrario, tende a concentrarsi in modo evidente in corrispondenza dei percentili più alti (Fig. 2). Ciò indica che l'assistenza a persone anziane con patologia acuta pone il caregiver nella condizione di sperimentare elevati livelli di ansia, mentre sembra essere ridotta l'incidenza della depressione, che, invece, è più frequente nel caso di patologie croniche come le demenze (18). L'entità dello stress legato al peso dell'assistenza risulta evidente se si prendono in considerazione le quattro "aree di rischio" del FSQ-SF (26): soltanto 7 intervistati su 100 sembrano essere in grado di gestire la situazione di malattia

del familiare senza correre il rischio di compromettere la propria salute psicofisica. Da ciò consegue che il 93% dei caregiver si colloca su un continuum che va dal monitoraggio del carico soggettivo, per capire se e quando intraprendere un percorso di counseling qualora lo stress aumenti (area "R"), alla necessità di un intervento psicologico nei casi in cui lo stress legato all'assistenza rischi di tradursi (area "SR") oppure si sia già tradotto (area "U") in quadri clinici significativi.

Questo dato sebbene indichi che il bisogno di sostegno sia elevatissimo, non si traduce in una richiesta concreta di intervento e si potrebbe parlare di un bisogno non espresso dei caregivers. Tre dati possono sostenere questa affermazione:

1. come risulta dal FSQ-SF, circa l'80% dei caregiver è consapevole di aver bisogno di consigli su come assistere il proprio congiunto, di sentirsi preoccupato, impotente di fronte alla malattia e di pensare sempre a come si evolverà la situazione, tuttavia, meno della metà (35%) dichiara di voler interagire con un esperto (medico/psicologo) e solo il 18% vorrebbe informazioni per usufruire di sostegno psicologico per sé;
 2. il 30% ha dichiarato che il rapporto con i medici è un'ulteriore fonte di stress, pur desiderando avere più informazioni e una miglior qualità di assistenza da parte del personale medico;
 3. l'83% dei caregiver intervistati ha dichiarato di pensare spesso alla morte del proprio congiunto, tuttavia solo il 16% vorrebbe parlarne con un esperto.
- Possibili ipotesi interpretative potrebbero essere:
- a. i caregiver di anziani con patologie acute potrebbero pensare di farcela da soli a gestire una situazione ritenuta transitoria, a differenza di quanto accade per patologie croniche ingravescenti di cui la prognosi negativa rappresenta la certezza;



† Livelli clinicamente significativi di ansia e depressione (valori pari o superiori al 90° percentile).

Figura 2. Distribuzione di ansia e depressione rilevate dalla scheda AD-R, misurate in percentili (n=100)

- b. potrebbe essere diffusa una scarsa fiducia nella capacità dei professionisti di migliorare in concreto la situazione di malattia che i caregiver stanno vivendo; i familiari potrebbero essere rassegnati e disillusi e pensare che la loro condizione sia destinata a non cambiare;
- c. i caregiver sarebbero consapevoli del loro disagio e si sentono poco sostenuti dal medico, auspicando una relazione più supportiva nei loro confronti;
- d. nella realtà territoriale come quella del campione preso in esame, potrebbe essere molto forte il pregiudizio legato alla figura dello psicologo; di conseguenza, la mancanza di conoscenza della figura professionale e l'assenza di una "cultura dello psicologo" fanno sì che, di fronte all'offerta di un servizio di aiuto e sostegno, le persone si ritraggano.

Emerge così la necessità di individuare il caregiver "fragile" e questo potrebbe avere importanti implicazioni sulla cura a domicilio e sul rischio di istituzionalizzazione del paziente. Si configurerebbe pertanto l'utilità della presa in carico del caregiver "fragile", oltre che del paziente fragile.

I dati che emergono dallo studio confermano che il bisogno di aiuto e sostegno nell'assistenza sia largamente diffuso tra i caregiver che devono occuparsi di una persona anziana non autosufficiente e che viene sperimentata una condizione di *caregiver burden* (in cui appare dominare lo stato d'ansia) d'intensità spesso elevata. Per la maggioranza dei familiari (81%), la principale fonte di sostegno resta la famiglia; mentre sembra risultare conflittuale il rapporto con le strutture e gli operatori sanitari. Risultato di questo conflitto è un bisogno non espresso da parte dei familiari che vorrebbero più attenzione da parte del personale sanitario e delle strutture, ma si pongono in un atteggiamento di chiusura quando viene data loro la possibilità di rivolgersi a figure professionali specializzate nel fornire l'aiuto e il sostegno di cui avrebbero bisogno. La presenza dello psicologo è frequente nei reparti ospedalieri ad elevato impatto emotivo come quelli oncologici, pediatrici, ginecologici, nefrologici, ma è scarsa in quelli di geriatria. La presenza costante di tale figura nelle unità operative di geriatria per acuti potrebbe rivelarsi efficace nella determinazione del *caregiver burden* e nella gestione delle sue conseguenze. Non vi sono studi importanti sui costi/risparmi della non assistenza psicologica al caregiver, bensì diversi studi sui costi dell'assistenza formale/informale al paziente anziano con elevata comorbilità o demenza (28).

Dai dati emerge la necessità di orientare la comunicazione verso una formula curante-paziente-caregiver che non solo fornisca elementi gestionali di cura, ma abbia una valenza "psicoterapica". Inoltre dalla valutazione delle percentuali delle proposte di miglioramento dei servizi per garantire la continuità assistenziale ospedale-territorio per l'anziano fragile, si evince la necessità di avere più informazioni da parte dei caregiver sui servizi del territorio per renderli più accessibili.

Queste considerazioni avviano ad alcune questioni che meriterebbero di essere ulteriormente indagate: innanzitutto comprendere le ragioni di un tale atteggiamento di

chiusura ed approfondire quali servizi possano essere migliorati e creati per rispondere in concreto alle esigenze dei caregiver ed alla loro qualità di vita. Future ricerche potrebbero valutare quali sono le aspettative dei caregiver nei confronti dei servizi sanitari che vengono loro offerti e che cosa si aspettano in concreto dalle strutture presenti sul territorio affinché il loro bisogno di supporto venga effettivamente accolto. Comprendendo le reali richieste dei familiari sarà possibile proporre servizi a cui loro stessi possano afferire volontariamente, con la consapevolezza di trovarvi un aiuto che possa alleviare lo stress e il carico assistenziale da loro percepiti. Attraverso una robusta integrazione ospedale-territorio, valutando gli interventi con indicatori di efficacia e non solo di processo, si potranno costruire percorsi di aiuto "intorno" e "sul" caregiver, personalizzando gli interventi di supporto.

Bibliografia

- 1) Ayre L. Narratives of family caregiving: the process of making meaning. *Res Nurs Health* 2000; 23: 424-434.
- 2) Berglund AL, Ericsson K. Different meanings of quality of life: a comparison between what elderly persons and geriatric staff believe is of importance. *Intern J Nursing Pract* 2003; 9: 112-119.
- 3) Hoffmann RL, Mitchell AM. Caregiver burden: historical development. *Nurs Forum* 1998; 33(4): 5-12.
- 4) Novak M, Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989; 29: 798-803.
- 5) Vrabec NJ. Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *J Nurs Sch* 1997; 29(4): 383-388.
- 6) Borglin G, Jakobsson U, Edberg AK, Hallberg IR. Older people in Sweden with various degrees of present quality of life: their health, social support, everyday activities and sense of coherence. *Health Soc Care Community* 2006; 14(2): 136-146.
- 7) Covinsky KE, Palmer RM, Fortinsky RH, Counsell SR, Stewart AL, Kresevic D, Burant CJ, Seth Landefeld C. Loss of independence in activities of daily living in older adults hospitalized with medical illnesses: increased vulnerability with age. *JAGS* 2003; 51: 451-458.
- 8) Hellström Y, Andersson M, Hallberg IR. Quality of life among older people in Sweden receiving help from informal and/or formal helpers at home or in special accommodation. *Health Soc Care Community* 2004; 12(6): 504-516.
- 9) Low G, Molzahn AE. Predictors of quality of life in old age: a cross-validation study. *Res Nurs Health* 2007; 30: 141-150.
- 10) Chiou CJ, Chen IP, Wang HH. The health status of family caregivers in Taiwan: an analysis of gender differences. *Intern J Geriatr Psych* 2005; 20: 821-826.
- 11) Clark MC. A causal functional explanation of maintaining a dependent elder in the community. *Res Nurs Health* 1997; 20: 515-526.
- 12) Clark PC. Effects of individual and family hardness on caregiver depression and fatigue. *Res Nurs Health* 2002; 25: 37-48.
- 13) Greenberg H, Litwin H. Can burdened caregivers be effective facilitator of elder care-recipient health care? *J Adv Nurs* 2003; 41(4): 332-341.
- 14) Kuroda A, Tanaka K, Kobayashi R, Ito T, Ushiki A, Nakamura K. Effect of care manager support on health-related quality of life of caregivers of impaired elderly: one-year longitudinal study. *Ind Health* 2007; 45: 402-408.
- 15) Okamoto K, Hasebe Y, Harasawa Y. Caregiver psychological characteristics predict discontinuation of care for disable elderly at home. *Intern J Geriatric Psych* 2007; 22: 1110-1114.
- 16) Yamada M, Hagihara A, Nobutomo K. Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers. *Health Soc Care Community* 2008; 16(4): 400-409.
- 17) Bilotta C, Vergani C. Quality of private personal care for elderly people with a disability living at home: correlates and potential outcomes. *Health Soc Care Community* 2008; 16(4): 354-362.

- 18) Luchetti L, Uhunmwangho E, Dordoni G, Lorido A, Barbieri S, Bolognesi AG, Gobbi G, Franchi F. The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: how to intervene?. *Arch Gerontol Geriatr* 2009; Suppl.1: 153-161.
- 19) S Passoni, M Mazza, G Zanardi, G Bottini. Livelli del burden in caregiver di pazienti con malattia di Alzheimer. *G Ital Med Lav Erg* 2010; 32: 3, suppl B, Psicol B37-B42.
- 20) Sewitch MJ, Mc Cusker J, Dendukuri N, Yaffe MJ. Depression in frail elders: impact on family caregivers. *Intern J Geriatr Psych* 2004; 19: 655-665.
- 21) Lotus Shyu YI. A conceptual framework for understanding the process of family caregiving to frail elders in Taiwan. *Res Nurs Health* 2002; 25: 111-121.
- 22) Yamamoto-Mitani N, Ishigaki K, Kawahara-Maekawa N, Kuniyoshi M, Hayashi K, Hasegawa K, Sugishita C. Factors of positive appraisal of care among Japanese family caregivers of older adults. *Res Nurs Health* 2003; 26: 337-350.
- 23) Higgs P, Hyde M, Wiggins R, Blane D. Researching quality of life in early old age: the importance of the sociological dimension. *Soc Policy Adm* 2003; Vol.37, N°3: 239-252.
- 24) Luanaigh CÓ, Lawlor B. Loneliness and the health of older people. *Intern J of Geriatr Psych* 2008; 23 (12): 1213-1221.
- 25) Lang PO, Heitz D, Hédelin G, Dramé M, Jovenin N, Ankri J, Somme D, Novella JL, Gauvain JB, Couturier P, Voisin T, De Wazière B, Gonthier R, Jeandel C, Jolly D, Saint-Jean O, Blanchard F. Early markers of prolonged hospital stays in older people: a prospective, multicenter study of 908 inpatients in French acute hospitals. *JAGS* 2006; 54: 1031-1039.
- 26) Vidotto G, Rossi Ferrario S, Bond TG, Zotti AM. Family Strain Questionnaire - Short Form for nurses and general practitioners. *J Clin Nurs* 2010; 19: 275-283.
- 27) Moroni L, Bettinardi O, Vidotto G, Balestroni G, Bruletti G, Giorgi I, Bertolotti G. Anxiety and Depression Short Scale: norms for its use in rehabilitation. *Monaldi Arch Chest Dis* 2006; 66: 255-263.
- 28) CENSIS. La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer. Milano: Franco Angeli 1999.

Richiesta estratti: Lucio Luchetti, Unità Operativa di Geriatria, Ospedale "Guglielmo da Saliceto", Azienda USL di Piacenza, via Taverna 49, 29121 Piacenza - Tel. + 39 0523.480253 - E-mail: l.luchetti@ausl.pc.it oppure lucioluchetti@libero.it