

P. Chiambretto, D. Vanoli

Le reazioni dei familiari allo stato vegetativo: un follow up a cinque anni

Servizio di Psicologia, Cooperativa Vitaresidence, Guanzate (CO), Legnano (MI)

RIASSUNTO. Pochi studi hanno fino ad ora affrontato i vissuti dei familiari di coloro che, a seguito di un evento patologico cerebrale acuto, traumatico e non, si trovano in stato vegetativo (SV), in particolare come viene affrontata dalle famiglie l'assistenza, anno dopo anno, alla degenza del proprio congiunto. Quali le strategie di coping messe in atto per gestire la quotidianità. Se gli alti livelli di depressione e di ansia, tipici di una situazione così difficile, si modificano con il passare del tempo. Il luogo scelto per l'assistenza al paziente, domicilio o lungodegenza, influenza lo stato emotivo del familiare. Sono presentati i risultati di un'indagine condotta su 30 familiari di pazienti in SV, 25 dei quali ricoverati presso strutture di lungodegenza e 5 assistiti al proprio domicilio. Saranno presentate alcune considerazioni rispetto ai dati emersi da uno studio longitudinale condotto su 16 familiari testati nel 2000 e rivalutati, utilizzando gli stessi strumenti di indagine, dopo cinque anni.

I risultati delineano una situazione di disagio e di distress psicofisico significativo, importanti livelli di ansia e depressione e un utilizzo di strategie di coping principalmente orientate alla situazione. Le relazioni familiari appaiono poco soddisfacenti anche se con il tempo tendono a migliorare. Il confronto a cinque anni ci presenta un campione con livelli di ansia, depressione e sovraccarico emotivo superiore alla norma e pressoché immutati nonostante il passare del tempo. Il confronto è lievemente migliore per coloro che partecipano al gruppo di auto mutuo aiuto condotto dallo psicologo, dimostrando un utilizzo di strategie di coping maggiormente centrate sull'espressione delle proprie emozioni. Il lavoro terapeutico in gruppo, quando ha l'obiettivo di condividere i propri vissuti rispetto alle modalità relazionali dell'assistenza, pare aiutare a sviluppare nuove strategie e risorse per affrontare la quotidianità.

Parole chiave: care giver, stato vegetativo, Cognitive Behavioral Assessment.

ABSTRACT. FAMILY REACTIONS TO THE VEGETATIVE STATE: A FOLLOW-UP AFTER 5 YEARS. Few studies to date have investigated the experience of family members of those who, following acute brain injury, traumatic or otherwise, find themselves in a vegetative state (VS), in particular how families cope, year after year, with care of the patient in hospital, what coping strategies are implemented to cope with everyday life, if the high levels of depression and anxiety, typical of such a difficult situation, modify as time passes, if the place of care chosen for the patient - at home or in a long-term hospital structure - influences the emotional state of the family members. This paper presents the results of a survey conducted on 30 family members of patients in VS, 25 of whom were long-term hospital inpatients and 5 home-based. Results are compared with

the findings which emerged from a longitudinal study carried out on 16 family members tested in 2000 and re-evaluated, utilizing the same assessment tools, 5 years later. The results reveal a picture of significant emotional and psychophysical distress, high levels of anxiety and depression and the use mainly of situation-focused coping strategies. Family relations appear little satisfying even if over time they tend to improve. The comparison at 5 years reveals levels of anxiety, depression and emotional burnout superior to the norm and almost unchanged despite the passage of time. The comparison is slightly better for those who take part in mutual help groups under the guidance of a psychologist; these subjects tend to use coping strategies more centered on the expression of their emotions. Group therapy, when its goal is to help care givers share their own personal experience concerning the caring relationship, appears to facilitate the development of new strategies and resources to cope with daily living.

Key words: care giver, vegetative state, Cognitive Behavioral Assessment.

Introduzione

Lo stato vegetativo: principali aspetti clinici

È il 1899 quando Rhosenblat (1) descrive un paziente sopravvissuto per otto mesi dopo un grave trauma cranico e alimentato con un sondino nasogastrico in una condizione di non responsività all'ambiente: è il primo caso di stato vegetativo clinicamente documentato. A questo, numerosi altri casi sono seguiti e classificati come *stato apallico* (2), *incoscienza prolungata* (3), *parasonnia* (4), *mutismo acinetico* (5), *stupore ipertonico post-comatoso* (6). Fino al 1972 quando Jennet e Plum (7) introducono la dizione attualmente in uso di *stato vegetativo*. Nel 1994 la Multy Task Force organizzata dall'American Academy of Neurology, definisce lo stato vegetativo come quella condizione di "mancanza di evidenti segni di coscienza di sé e dell'ambiente con incapacità a interagire con gli altri, mancanza di risposte comportamentali a stimoli visivi, uditivi, tattili e nocicettivi, mancanza di comprensione ed espressione verbale, presenza di manifestazioni cicliche del ritmo sonno-veglia, conservazione di funzioni ipotalamiche e tronco-encefaliche sufficienti a mantenere la sopravvivenza sia pur con assistenza medico-infermieristica,

incontinenza sfinterica e parziale conservazione di certi riflessi dei nervi cranici" (8) e distingue tra stato vegetativo persistente, quando esso perdura per più di un mese dall'evento, e stato vegetativo permanente quando le condizioni cliniche rimangono invariate per più di 3 mesi per i casi di origine non traumatica e per più di 12 mesi per quelli di origine traumatica (9). Questa distinzione viene abolita con la conferenza di Londra del 1996 (10) ritenendo criticabile sia clinicamente che umanamente la definizione di permanente con tutto ciò che essa implica.

Il numero dei pazienti in stato vegetativo in Italia, ma anche nel resto del mondo, è ancora piuttosto difficile da stimare in maniera corretta, principalmente per difformità dei criteri di diagnosi. I dati americani parlano di un'incidenza compresa in un range che varia da 5 a 25 casi per milioni di abitanti (11); mentre i dati preliminari italiani prodotti dallo studio GISCAR (12) stima i pazienti in stato vegetativo dopo un evento traumatico 1-2/100.000 ab./anno. Il dato, già significativo di per sé, non considera tutti coloro che, nonostante quanto auspicato dalla SIMFER, non accedono a un percorso riabilitativo, tra questi i soggetti più anziani la cui condizione clinica è principalmente a eziologia non traumatica. E ancora il dato di incidenza è relativamente poco significativo se non consideriamo la prevalenza dello stato vegetativo. Questo aspetto è a tutt'oggi pressoché negletto. Uno studio americano parla di una prevalenza compresa tra 40 e 168 casi per milione di abitanti (11) e considerando che i dati della letteratura descrivono un'attesa di vita per questi pazienti dai 2 ai 5 anni (13) con situazioni pressoché eccezionali di sopravvivenza più prolungata (10) i numeri sono destinati a crescere. L'esperienza clinica e i dati stessi riportati in questa ricerca ci dimostrano, nel loro piccolo, quanto la prevalenza di questa condizione sia un elemento di criticità per gli operatori sanitari che si interfacciano con il paziente e con i suoi familiari e sicuramente per coloro che determinano le politiche sanitarie.

Aspetti psicologici del caregiving del paziente con patologia cronica

I modelli del caregiving si sono generalmente riferiti alle teorie classiche dello stress e dell'adattamento e hanno cercato di verificare l'ipotesi che l'adattamento al caregiving dipenda da un equilibrio tra fattori di rischio e fattori protettivi (14).

L'analisi di alcune review (15) e di alcuni studi su caregiver che assistono congiunti con patologie specifiche (16) hanno permesso di evidenziare i seguenti aspetti come nodi critici: la maggior parte dei caregiver riferisce preoccupazioni riguardo la malattia del proprio congiunto (la possibilità del peggioramento delle condizioni, la difficoltà nella gestione dei sintomi, la routine quotidiana...), la capacità di aiutare emozionalmente il paziente e gli altri familiari, la gestione della routine familiare che viene sconvolta dalla malattia. Altro elemento da non sottovalutare è il perdurare nel tempo del distress del caregiver. Numerosi studi hanno dimostrato che il distress tende a persistere nel tempo, acuendo alcune modalità di reazione e migliorando su altri aspetti. I fattori che sembrano influire sulla percezione del distress sono: l'instabilità emotiva (nevroticismo)

del caregiver, che correla con una più alta percezione del sovraccarico psicofisico (17), alcune variabili socio demografiche quali il sesso, l'età e il livello socioeconomico (correlato a minori risorse di coping), l'ottimismo disposizionale, correlato ad una minor percezione di sovraccarico psicofisico e lo stile di coping, cioè la modalità con cui una persona affronta una situazione problematica.

Sono pochi gli studi che hanno indagato le reazioni dei familiari dei pazienti in stato vegetativo (18, 19, 20, 21), spesso anche per l'impossibilità di disporre di un campione sufficientemente ampio. L'esperienza clinica parla della grande difficoltà ad accettare la diagnosi di stato vegetativo e dei vissuti di shock, ansia, senso di colpa, depressione, rabbia e aggressività verso lo staff sanitario e il paziente stesso (20, 22). Un percorso emotivo in parte simile a quello che deve affrontare chi vive la perdita di una persona cara e ne deve elaborare il lutto (23); ma come afferma Stern (18) lo stato vegetativo può essere considerato un paradosso emotivo per i familiari perché non permette l'elaborazione del lutto non essendo il paziente morto e presentando movimenti involontari ed una maggior autonomia dagli ausili rispetto a quando si trovava in terapia intensiva. Nonostante la gravità della condizione clinica il corpo sopravvive e questo renderebbe socialmente inaccettabile l'elaborazione del lutto (24) e un allontanamento dal paziente.

Molti familiari di pazienti in SV rimangono intrappolati per molto tempo (anni) in una condizione emotiva di non elaborazione e non re-investimento, bloccati in un limbo indefinito che drammaticamente riflette quello del paziente. Né vivo né morto, né moglie né vedova, né figlio né orfano. Per queste persone al limite dell'ossessione, la quotidianità ha il ritmo di un rituale che si deve svolgere sempre uguale a sé stesso, senza gradi di libertà. Come spesso capita nei pazienti ossessivi il rituale imprigiona, ma protegge dal rischio di essere travolti dalle emozioni, così per molti di questi familiari accanitamente impegnati a negare ogni desiderio o aspirazione personale lo spettro è quello del distacco, del fuggire una situazione insopportabile, del rifarsi una vita (25).

Il presente lavoro, partendo dai dati emersi nel precedente studio (26) e da alcune considerazioni cliniche derivate dal lavoro con i familiari dei pazienti in stato vegetativo, si propone di indagare come viene affrontata dalle famiglie l'assistenza, anno dopo anno, alla degenza del proprio congiunto. Quali sono le strategie di coping messe in atto per gestire la quotidianità. E se gli alti livelli di depressione e di ansia, tipici di una situazione così difficile, si modificano con il passare del tempo. E ancora se il luogo scelto per l'assistenza al paziente, domicilio o lungodegenza, influenza lo stato emotivo del familiare.

Significativi in questa prospettiva sono i dati emersi dallo studio longitudinale che ha seguito un gruppo di familiari per cinque anni.

Casistica

Il presente studio ha coinvolto 30 familiari di pazienti in stato vegetativo; 25 assistevano il loro congiunto in una

struttura di lungodegenza, 5 presso il proprio domicilio. Tra coloro che assistevano il proprio congiunto ricoverato 16 avevano già partecipato a una precedente indagine nel 2000 (21) e sono stati ritestati per operare un confronto longitudinale.

Tutti i pazienti rispondevano ai criteri individuati dalla Multi-Society Task Force (8) come indicativi di uno stato vegetativo: a) nessuna consapevolezza di sé e dell'ambiente; b) nessuna risposta comportamentale finalistica; c) nessuna evidenza di espressione o di comprensione del linguaggio; d) presenza del ciclo sonno-veglia; e) completa o parziale conservazione delle funzioni ipotalamiche e del tronco-encefalo. I pazienti sono stati sottoposti a visita neurologica e somministrazione dei test: Glasgow Coma Scale (GCS) (27), la Scala del Coma di Innsbruck (ICS) (28) e la Coma Near Coma (CNC) (29).

Materiali e Metodi

Coping Inventory for Stressful Situations (CISS)

Il CISS (30, 31) si compone di 48 item che definiscono 3 dimensioni fattoriali indipendenti: orientamento sulla situazione, orientamento sulle emozioni, evitamento. La prima dimensione (Orientamento alla situazione) descrive gli sforzi rivolti alla soluzione del problema, alla sua ristrutturazione cognitiva o i tentativi di modificare la situazione. L'enfasi è posta sulla pianificazione e sui tentativi di risolvere la situazione problematica. La seconda (Orientamento sulle emozioni) descrive le reazioni emotive, le preoccupazioni per se stessi e le fantasticherie orientate alla riduzione dello stress. La terza (Evitamento) rileva le attività e i cambiamenti cognitivi ritenuti necessari per evitare la situazione stressante. Il questionario richiede una risposta su scala Likert a 5 livelli.

Cognitive Behavioral Assessment - Scale Primarie (CBA-2.0)

Il CBA 2.0 (32, 33, 34) comprende una serie di questionari che indagano ampie problematiche di potenziale interesse clinico, individuando eventuali aree disfunzionali nella vita attuale del soggetto (35). La validazione è stata condotta su 2304 soggetti sani e 6175 pazienti cronici suddivisi per sesso ed età (32, 33, 34). Nel presente studio sono state scelte alcune scale dell'intera batteria per indagare le aree di nostro interesse:

State-Trait Anxiety Inventory (STAI-X) (36) una delle più utilizzate scale di misurazione dell'ansia, distinte in due forme, ansia di stato e ansia di tratto; Eysenck Personality Questionnaire (EPQ) (37) che nella versione italiana comprende 48 items dicotomici per la valutazione soggettiva di alcune dimensioni stabili di personalità: estroversione (E), nevroticismo (N) e psicoticismo (P) che variano lungo un continuum bipolare. Una scala denominata Lie (L) costituisce un indice di controllo delle risposte e valuta la presenza di ingenuità sociale, desiderabilità sociale o simulazione. Il Questionario Depressione (QD) comprende 24 item dicotomici per la valutazione soggettiva di sintomi depressivi (38).

Per tutte le scale più alto è il punteggio più la variabile indagata viene rappresentata.

Family Strain Questionnaire (FSQ)

L'FSQ (39, 40, 41) è un questionario per l'assessment delle problematiche correlate all'assistenza di una persona cara malata. La prima parte comprende un'intervista strutturata sulla malattia, sui problemi economici e di gestione pratica ad essa correlati e sull'attribuzione di stress psicosociale a se stessi e al paziente. La seconda comprende 35 items dicotomici che valutano 5 dimensioni: sovraccarico emozionale, coinvolgimento sociale, bisogno di conoscenza della malattia, qualità delle relazioni familiari e pensieri di morte. Per tutti i fattori l'elevazione del punteggio indica la presenza di problemi, ad eccezione del fattore 4, il cui punteggio elevato indica una buona qualità delle relazioni familiari.

Analisi statistica

È stata utilizzata la distribuzione di frequenza, media e deviazione standard per analizzare le caratteristiche socio-demografiche dei familiari e una parte del FSQ sul piano qualitativo.

Per l'analisi del campione totale si è ricorsi allo Student t test per comparare i punteggi con le normative italiane di riferimento. Per esplorare eventuali differenze tra maschi e femmine e tra ricoverati in struttura e domiciliari, si è utilizzata la statistica t di Student e la statistica non parametrica di Mann Whitney. È stata utilizzata la regressione lineare per indagare le relazioni tra le diverse dimensioni rilevate dai questionari e tempo di durata della malattia e luogo di residenza del malato.

Per l'analisi del sottocampione oggetto dello studio longitudinale è stata utilizzata la statistica non parametrica U di Mann Whitney per mettere in evidenza eventuali differenze all'interno del sottocampione, la statistica di Wilcoxon per indagare i cambiamenti significativi avvenuti dal 2000 al 2005, l'analisi della varianza a misure ripetute per verificare l'esistenza di cambiamenti significativi tra coniuge e figli avvenuti nei 5 anni trascorsi. È stata utilizzata la regressione lineare per indagare le relazioni tra le diverse dimensioni rilevate dai questionari e l'età del caregiver. Per l'analisi dei dati si è utilizzato il programma di elaborazione SPSS 11.0.

Risultati

Casistica 2005

Le tabelle I e II mostrano le caratteristiche dei 30 familiari che costituiscono il campione totale e dei loro congiunti malati. Per quanto riguarda le scale tratte dal CBA 2.0 si può dire che i punteggi ottenuti dai familiari di sesso maschile sono risultati significativamente più alti rispetto alla normativa italiana di riferimento alla scala 2 Ansia di stato ($t=3.02$ $p=0.005$), alla scala 3 Ansia di tratto ($t=3.24$ $p=0.005$) e alla scala 8 Depressione ($t=3.21$ $p=0.005$) mentre i punteggi ottenuti dai soggetti di sesso femminile mostrano una differenza significativa rispetto alla normativa italiana nella scala Lie ($t=3.89$ $p=0.001$). La scolarità sembra influenzare i punteggi della scala Lie, i soggetti con scolarità inferiore a 10 anni mostrano una tendenza a descrivere la situazione in modo più positivo ($t=-2.61$ $p=0.015$).

Tabella I. Caratteristiche del campione

N. dei soggetti	30
Genere	Maschi = 12
	Femmine = 18
Età (anni)	61.37 ± 10.63 (range 38-80)
Scolarità (anni)	Fino a 8 anni = 13
	Tra 8-13 anni = 15
	Oltre 13 anni = 2
Relazione con il paziente	Marito = 9
	Moglie = 5
	Madre = 7
	Padre = 5
	Altro = 4
Occupazione	Pensionato/a = 17
	Casalinga = 6
	Impiegato/a = 2
	Altro = 5
Stato civile	Coniugato = 25
	Celibe/nubile = 4
	Vedovo/a = 1

Tabella II. Caratteristiche dei pazienti

N. dei soggetti	30
Genere	Maschi = 21
	Femmine = 9
Età (anni)	46.19 ± 11.46 (range 31-74)
Scolarità (anni)	Fino a 8 anni = 11
	Tra 8-13 anni = 11
	Oltre 13 anni = 8
Tempo di malattia (mesi)	52.93 ± 42.33 (range 2-132)
Eziologia	Traumatica = 12
	Non Traumatica = 18

I punteggi ottenuti al CISS indicano significative differenze del campione maschile rispetto alla normativa di riferimento nei punteggi che rilevano il fattore Orientamento alla situazione ($t=-2.65$ $p=0.023$), Evitamento ($t=2.38$ $p=0.036$). Le femmine si differenziano significativamente nel fattore Orientamento sulle emozioni ($t=-4.42$ $p=0.000$). Non si sono rilevate differenze tra maschi e femmine all'interno del campione.

Dal confronto tra gruppi di soggetti con scolarità superiore o inferiore a 10 anni si evidenzia una differenza nei punteggi nell'Orientamento alla situazione ($t=2.44$ $p=0.022$).

Nell'FSQ (si veda tabella IV) sono emerse differenze significative tra i maschi ed il campione normativo di riferimento per quanto riguarda il fattore 2 Coinvolgimento

sociale ($t=-2.75$ $p=0.019$), il fattore 3 Bisogno di conoscere la malattia ($t=-6.96$ $p=0.000$) ed il fattore 4 Qualità delle relazioni familiari ($t=-9.8$ $p=0.000$). Nel campione femminile si sono ottenuti le seguenti differenze significative: fattore 2 ($t=-2.73$ $p=0.014$), fattore 3 ($t=-7.55$ $p=0.000$) e fattore 4 ($t=-12.8$ $p=0.000$). L'analisi della regressione ha evidenziato un incremento significativo del punteggio nel fattore 2 Coinvolgimento sociale ($R=0.14$ $p=0.02$) all'aumentare del tempo di malattia.

L'analisi qualitativa dell'intervista semistrutturata del FSQ evidenzia un campione in cui la malattia del proprio congiunto ha profondamente modificato lo stile di vita e modificato l'organizzazione della routine quotidiana. Il 68.5% dichiara di doversi spostare per assistere il proprio caro e di accompagnarlo durante le visite mediche e i controlli di routine. Il 53.3% comunica di essere solo nella cura del proprio caro non avendo la possibilità di fare turni con altre persone, mentre il 46.7% ha qualcuno con cui alternarsi nella cura. Il reddito medio annuale è compreso tra 10.000-25.000 euro (si tenga presente che il ricovero in struttura di lungodegenza è parzialmente a carico della famiglia, il contributo regionale ed eventuali aiuti su delibera variano da caso a caso), la malattia del caro influisce pesantemente sul reddito familiare per il 56% delle persone intervistate. Le attività ricreative maggiormente mantenute dai soggetti facenti parte del campione sono la lettura (63%) e la televisione (80%), il 63% dichiara di vedere saltuariamente amici o frequentare luoghi di ritrovo. L'80% dei soggetti trova nella fede la forza per andare avanti

Follow up a cinque anni

La tabella III riassume le caratteristiche del campione e dei pazienti, la tabella IV il dettaglio di tutti i punteggi medi e dev. Standard ottenuti a tutte le prove.

Per quanto riguarda le scale tratte dal CBA 2.0 si può dire che i punteggi ottenuti dai familiari di sesso maschile non sono risultati significativamente più alti rispetto alla normativa italiana di riferimento mentre i punteggi ot-

Tabella III. Caratteristiche del campione longitudinale 2000-2005

Caregiver	Maschi = 6
	Femmine = 10
Età (anni)	61.81 ± 9.98 (range 44-80)
Scolarità (anni)	Fino a 8 anni = 6
	Tra 8-13 anni = 9
	Oltre 13 anni = 1
Occupazione	Pensionato = 9
	Casalinga = 3
	Impiegato = 1
	Altro = 4
Sospensione attività lavorativa	SI = 4
	NO = 12
Tempo di assistenza al congiunto in mesi	73.75 ± 23.36 (range 44-132)

Tabella IV. Tabella riassuntiva di tutti i punteggi medi, dev standard e t di student ottenuti dal campione (N.=16)

	MASCHIO	FEMMINA	T Student	Sig a 2 code
CBA 2.0				
STAIX-I	51.67± 13.34	54.60±15.40	-0.38	0.70
STAIX-II	46 ± 10.41	51.20±8.67	-1.07	0.29
EPQ SCALA E	8.83± 3.31	5.7±3.06	1.92	0.075
EPQ SCALA N	6.50±4.23	7.3±2.79		
EPQ SCALA P	2.17±2.40	3.4±2.01	-1.1	0.28
EPQ SCALA L	10±1.55	8.7±2.71	1.06	0.30
Questionario Depressione	8±6.96	12±5.46	-1.28	0.22
CISS				
Orientamento Situazionale	49.67±8.82	49.30±12.42	0.63	0.95
Orientamento Emozionale	34.83±6.31	40.40±9.38	-1.28	0.22
Evitamento	44.33±10.46	37.70±7.89	1.44	0.17
FSQ				
FATT. 1 (Sovraccarico Emozionale)	21.17±4.16	18.4±3.92	1.33	0.20
FATT. 2 (Coinvolgimento Sociale)	10.5±1.87	10.2±2.15	0.28	0.78
FATT. 3 (Bisogno conoscenza di Malattia)	6.33±1.21	5.09±1.1	0.73	0.47
FATT. 4 (Qualità relazioni familiari)	5.67±1.36	6.4±1.64	-0.91	0.37
FATT. 5 (Pensieri di morte)	8.83±0.98	8.1±2.08	0.80	0.43

tenuti dai soggetti di sesso femminile mostrano una differenza significativa rispetto alla normativa italiana nella scala 2 ($t=2.91$ $p=0.01$), e nella scala 3 ($t=8.13$ $p=0.000$) e nella scala 8 ($t=3.071$ $p=0.013$). Si è riscontrata una differenza significativa nella scala Lie tra caregivers coniugi e figli ($U=12$ $p=0.034$).

I punteggi ottenuti al CISS indicano significative differenze del campione maschile rispetto alla normativa di riferimento nei punteggi che rilevano il fattore Diversione sociale ($t=-3.23$ $p=0.01$) Evitamento ($t=-7.23$ $p=0.001$). Le femmine si differenziano significativamente nel fattore Evitamento ($t=-3.23$ $p=0.01$). Dal confronto tra il gruppo di familiari che partecipa abitualmente a una terapia supportava e quelli che non vi partecipano si evidenzia una differenza nei punteggi nel fattore Emotività ($U=13.50$ $p=0.05$).

Per quanto riguarda l'FSQ, andando ad indagare i cambiamenti avvenuti nel tempo emerge un aumento significativo dei punteggi medi nel fattore 3, il bisogno di conoscenza della malattia è aumentato con il passare del tempo. Se nel 2000 il campione si distingueva per punteggi significativamente bassi su questa scala rispetto alla normativa, il passare del tempo evidenzia un aumento di questo bisogno forse come primo passo verso una maggior consapevolezza della situazione clinica del proprio congiunto; se nella prima fase di assistenza al proprio congiunto i familiari sono stati oggetto di numerose comunicazioni medico-scientifiche e di spiegazioni sull'ineluttabilità di una diagnosi infausta ottenendo come risposta una chiusura e una negazione delle condizioni stesse del paziente, con il passare del tempo diventa possibile confrontarsi con la medicina anche su quegli aspetti più dolorosi. ($z=-2.43$

$p=0.015$). Il passare del tempo influenza anche il fattore 4, le relazioni familiari infatti tendono a migliorare ($z=-2.53$ $p=0.011$) con il passare del tempo. Anche se l'assistenza al proprio congiunto ha modificato profondamente gli equilibri familiari determinando un profondo disagio con ripercussioni sulla qualità delle relazioni familiari il tempo pare favorire una ridefinizione di tali equilibri in termini di maggior positività e accettazione da parte degli altri membri del nucleo familiare.

Discussione

Una precedente ricerca (21) ha documentato le problematiche incontrate dai familiari di pazienti in stato vegetativo, ma nessun lavoro ha fino ad ora fotografato i vissuti di queste persone durante gli anni di assistenza e cura. I dati emersi da questo studio, in linea con i precedenti a fronte di un campione più ampio, descrivono i familiari dei pazienti stato vegetativo caratterizzati da importanti livelli di ansia e depressione, soprattutto nei caregivers maschi. Il sovraccarico emotivo e il distress psicofisico dato dall'assistenza ai propri congiunti influenza pesantemente la qualità della vita e delle relazioni familiari e sociali, con una conseguente riduzione degli interessi personali e dei momenti di svago. I livelli di disagio e sofferenza, importanti, si mantengono pressoché inalterati con il passare degli anni. Intrappolati nel tempo i familiari paiono rispecchiare quella condizione di immodificabilità che caratterizza il loro congiunto malato. I grafici 1 e 2 presentano le medie dei punteggi ottenuti dal campione (30 soggetti) secondo una distribuzione per mesi di malattia ed è esemplificativo di co-

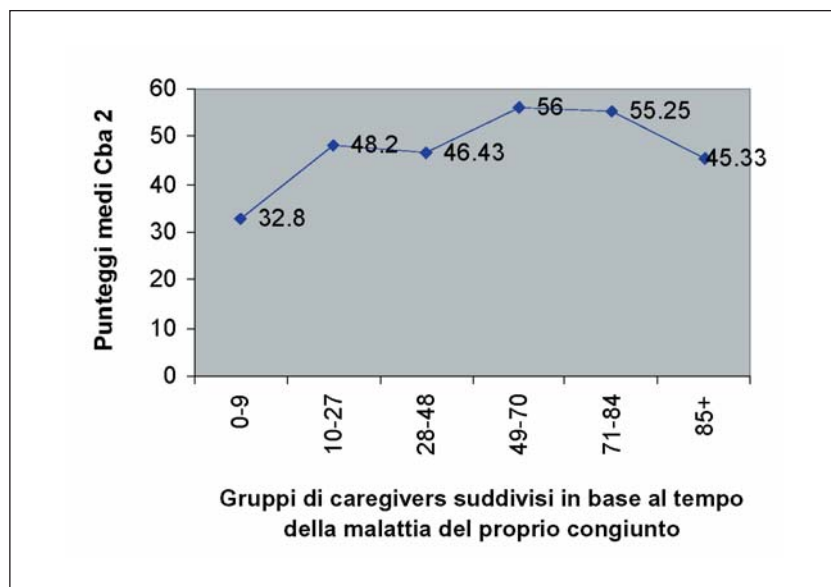


Grafico 1. Evoluzione nel tempo (espresso in mesi) dei punteggi medi scala STAIX-1, ansia di stato, dei familiari dei pazienti in SV

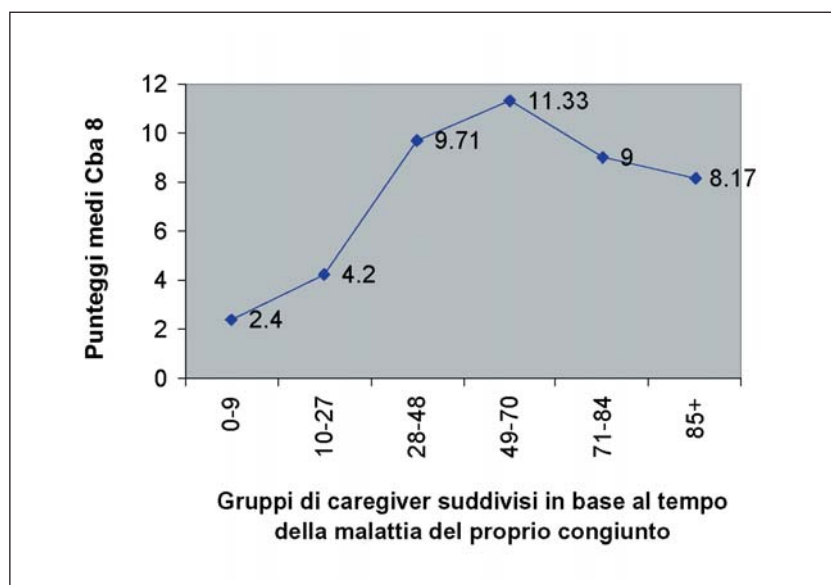


Grafico 2. Evoluzione nel tempo (espresso in mesi) dei punteggi medi al Questionario Depressione (scala QD del CBA), dei familiari dei pazienti in SV

me, dopo il primo anno di assistenza, si accentuò una situazione di disagio e distress psicofisico che raggiunge livelli ancora più alti per poi attestarsi con relativamente poche modifiche negli anni successivi. Questo aspetto si ritrova in maniera evidente nel confronto longitudinale (2000-2005) operato su 16 familiari. Questi familiari assistono i loro congiunti malati da un minimo di 44 mesi a un massimo di 132 attestandosi a un livello di disagio alto e pressoché immutato. Non si sono riscontrate infatti differenze a livello del disagio psicologico lamentato e del sovraccarico emotivo, che si mantengono molto alti, né, a sorpresa, sui pensieri di morte. Questi ultimi, che ragionevolmente ci si potrebbe aspettare in aumento con il protrarsi della malattia, continuano a essere pressoché negletti. Sorprendentemente

in cinque anni questi familiari hanno vissuto una condizione di disagio che non ha presentato nessun elemento evolutivo. Unici cambiamenti le relazioni familiari, che tendono lievemente a migliorare, rispondendo, forse, a un riassetto dei ruoli e delle aspettative di tutto il nucleo familiare e la conoscenza della malattia che, con il passare del tempo, aumenta, ma questo non sembra scalfire le aspettative che spesso si mantengono irrealistiche rispetto a possibili recuperi.

Il paziente in stato vegetativo è, nella maggioranza dei casi, assistito presso una struttura di lungodegenza, anche se non sono così rari i familiari che scelgono di accudirli al proprio domicilio coadiuvati dai servizi territoriali. È stato fatto un confronto tra familiari con pazienti ricoverati in struttura e domiciliari, pur essendo consapevoli della sproporzione dei due sottocampioni. I risultati paiono delineare una situazione di minor disagio emotivo tra coloro che assistono il proprio paziente a domicilio. L'esiguità del campione non ci permette che di proporre delle ipotesi di riflessione che saranno poi riprese in un futuro lavoro. È la condizione logistica in se e per sé che favorisce un miglior adattamento all'assistenza e non costringe a confrontarsi con tanti altri casi drammaticamente analoghi? o ci sono delle caratteristiche intrinseche del caregiver che sceglie di assistere il proprio congiunto a domicilio?

Si stanno delineando a livello nazionale e internazionale le linee guida per la gestione di questi pazienti, ma la realtà dei loro familiari deve ancora essere approfondita, ultimo ma importante elemento utile per individuare i più idonei percorsi assistenziali-gestionali.

Bibliografia

- 1) Bricolo A, Dolce G, Clinical evolution of severe post traumatic coma. *Minerva Neurochir* 1969; 13: 61-8.
- 2) Kaemmerer E, dolce G, Information on the so called apallic syndrome. *Munch Med Wochenschr* 1966; 108: 263-5.
- 3) French JD. Brain lesions associated with prolonged unconsciousness. *AMA Arch Neurol Psychiatry* 1952; 68: 727-40.
- 4) Jefferson M. Nervous signs in sarcoidosis. *Br Med J* 1952; 25: 916-9.
- 5) Cairns H. Disturbances of consciousness with lesions of the brainstem and diencephalon. *Brain* 1952; 75: 109-46.
- 6) Fischgold H, Mathis P. Pharmacological modifications of the "alpha" rhythm. *Presse Med* 10; 68, 1445-6.
- 7) Jennett B, Plum F, Persistent Vegetative State after brain damage, *RN* 1972; 3: 1-4.

- 8) Multi-Society Task Force on PVS Medical Aspects of the Persistent Vegetative State. *N Engl J Med* 1994; 330: 1572-79.
- 9) Ashwal S, Cranford RE, Rosenberg JH. Commentary on the practice parameters for the persistent vegetative state. *Neurology* 1995; 45: 859-60.
- 10) International Working Party Report on the Vegetative State. Royal Hospital for Neuro disability, 1996, www.comarecovery.org.
- 11) Beaumont L, Graham K, Kenealy J, Pamela L. Incidence and prevalence of the vegetative and minimally conscious states. *Neuropsychol Rehab* 2005; 15: 184-9.
- 12) Zampolini M. Lo studio GISCAR sulle gravi cerebrolesioni acquisite. Aspetti metodologici e dati preliminari. *Giornale Italiano di Medicina Riabilitativa* 2003; 17: 15-30.
- 13) Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. Practice parameters: Assessment and management of patients in the persistent vegetative state. *Neurology* 1995; 45: 1015-18.
- 14) Pearlin LI, Mullan JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist* 1990; 30: 583-94.
- 15) Blanchard CG, Albrecht TL, Ruckdeschel JC. The crisis of cancer: psychological impact on family caregivers. *Oncology* 1997; 11: 189-202.
- 16) Gonyea JG, O'Connor M, Carruth A, Boyle PA. Subjective appraisal of Alzheimers' disease caregiving: the role of self efficacy and depressive symptoms in the experience of burden. *Am J Alzheimers Dis Other Dement* 2005; 20: 273-80.
- 17) Bromberger JT, Matthews KA. A longitudinal study of the effects of pessimism, trait anxiety, and life stress on depressive symptoms in middle age women. *Psychol Aging* 1996; 11: 207-13.
- 18) Stern J, Sazbon L, Becker E, et al. Severe behavioural disturbance in families of patients with prolonged coma. *Brain Injury* 1988; 21: 256-62.
- 19) Tresch D, Sims F, Duthie E, Goldstein M. Patients in Persistent Vegetative State attitudes and reactions of family members. *J Am Geriatr Soc* 1991; 39: 17-21.
- 20) Tzidkiahu T, Sazbon L, Solzi P. Characteristic reactions of relatives of post-coma unawareness patients in the process of adjusting to loss. *Brain Injury* 1994; 8: 159-65.
- 21) Chiambretto P, Rossi Ferrario S, Zotti AM. Patients in a persistent vegetative state: caregiver attitudes and reactions. *Acta Neurol Scand* 2001; 104: 364-68.
- 22) Marsh N, Kersel D, Havill J, Sleight J. Caregiver burden at 1 year following severe traumatic brain injury. *Brain Injury* 1998; 12: 1045-59.
- 23) Bowlby J. Attaccamento e perdita: la perdita della madre. Torino: Bollati Boringhieri, 1983.
- 24) Lezak MD, O'Brien KP. Longitudinal study of emotional, social and physical changes after traumatic brain injury. *J Learn Disabil* 1988; 21: 456-63.
- 25) Chiambretto P, Ventura R. Il tempo in una condizione (apparentemente) senza tempo, Nuove Tendenze della Psicologia, 2004.
- 26) Chiambretto P. La valutazione della qualità in un reparto per pazienti in stato vegetativo. *Psicologia della Salute* 2002; 2: 56-61.
- 27) Teasdale G, Jennett B. Assessment of coma and impaired consciousness: a practical scale. *Lancet* 1974, 2: 81-84.
- 28) Benzer A, Mitterschiffthaler G, Marosi M, Luef G, Puhlinger F, De La Renotiere K, Lehner H, Schmutzhard E, Prediction of non survival after trauma: Innsbruck Coma Scale. *Lancet* 1991; 228: 977-8.
- 29) Rappaport M, Dougherty AM, Kelting DL. Evaluation of coma and vegetative state. *Arch Phys Med and Rehab* 1992; 73: 628-34.
- 30) Endler NS, Parker JDA. Coping Inventory for Stressful Situations (CISS): Manual, Multi Health System. Toronto, 1990.
- 31) Pedrabissi L, Santinello M. La validità del "Coping Inventory for Stressful Situations" di Endler e Parker. *Ricerche di Psicologia* 1994; 4: 18.
- 32) Zotti AM, Bettinardi O, Soffiantino F, Tavazzi L, Steptoe A. Psychophysiological stress testing in postinfarction patients. *Circulation* 1991; 83: 25-35.
- 33) Bertolotti G, Sanavio E, Angelino E, Seghizzi P, Vidotto G, Bettinardi O, Zotti AM, Psychophysiological reactivity, neuroticism and Type A behavior: an interactive effect? *Stress Medicine* 1995; 11: 123-29.
- 34) Sanavio E, Bertolotti G, Michielin P, Vidotto G, Zotti AM. CBA 2.0 Cognitive Behavioural Assessment 2.0, Scale Primarie. Firenze: Organizzazioni Speciali, 1997.
- 35) Bertolotti G, Michielin P, Sanavio E, Vidotto G, Zotti AM. A computerized approach to cognitive-behavioral assessment: an introduction to CBA 2.0 Primary Scales. *J Behav Ther Exp Psychiatry* 1990; 21: 21-7.
- 36) Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. The State-Trait Anxiety Inventory (STAI) Test Manual for form X. Palo Alto: Consulting Psychology Press, 1970.
- 37) Eysenck HJ, Eysenck SBG. Manual of the Eysenck Personality Questionnaire. London: Hodder and Stoughton, 1975.
- 38) Bertolotti G, Michielin P, Vidotto G, Zotti AM, Sanavio E. Depression Questionnaire. In: Practioner's guide to empirical based measures of depression. P. Edited by Nezu A M, Ronan G.F., Meadows E.A, McKlure KS. Kluwer Academic/Plenum Publishers, Norwell, MA, 2000.
- 39) Rossi Ferrario S, Bacchetta M, Omarini G, Zotti AM. Il Family Strain Questionnaire: una proposta per il Caregiving assessment. *Psicologia della Salute* 1998; 2-3: 119-27.
- 40) Rossi Ferrario S, Zotti AM, Zaccaria S, Donner CF. Caregiver strain associated with tracheostomy in chronic respiratory failure. *Chest* 2001; 119: 1498-502.
- 41) Rossi Ferrario S, Baiardi P, Zotti AM (2001b). Assessment delle problematiche caregiving correlate: il Family Strain Questionnaire. *G Ital Med Lav Erg* 2001; 23: 25-29.

Richiesta estratti: Paola Chiambretto, Vitaresidence 3, Via San Lorenzo 10, 22070 Guanzate (CO), Italy - Tel. 031-35282211, Fax 031-35282212, E-mail: pchiambretto@vitaresidence.org