

L. Moroni¹, M. Colangelo², M. Galli², G. Bertolotti¹

“Vorrei regalargli la mia vita”: risultati di un progetto di supporto psicologico ai caregiver di pazienti in riabilitazione neuromotoria

Fondazione Salvatore Maugeri Clinica del Lavoro e della Riabilitazione IRCCS, Tradate [VA]

¹ Servizio di Psicologia; ² Divisione di Recupero e Rieducazione Funzionale

RIASSUNTO. Un ampio numero di pazienti ricoverati nei reparti di riabilitazione neuro-motoria sono supportati da caregiver. L'identificazione del carico psico-fisico conseguente all'assistenza o di specifici bisogni del caregiver può aiutare ad indirizzare l'intervento di supporto psicologico rivolto al caregiver stesso. È noto che ansietà e depressione possono essere presenti nel caregiver ed insieme a percezione di stress, di solitudine e di riduzione della attività sociali costituiscono un importante carico psicofisico del caregiver. Obiettivo del presente lavoro è presentare un progetto di supporto psicologico offerto ai caregiver di pazienti ricoverati in riabilitazione neuromotoria, principalmente affetti da ictus. È stata effettuata una valutazione psicométrica ad un gruppo di 50 caregiver, coniugi o figli, all'inizio e al termine del periodo riabilitativo. Sono stati utilizzati la Revised Anxiety and Depression Scale (RADS) per la valutazione dell'ansia e della depressione, il questionario Caregiver Need Assessment (CNA) per la valutazione dei bisogni relativi al proprio assistito e il Family Strain Questionnaire (FSQ) per una valutazione più ampia delle problematiche connesse all'assistenza. Il medico di reparto ha compilato la Functional Independence Measure (FIM) per la valutazione della disabilità del paziente. Si è osservata una riduzione significativa tra inizio e fine del periodo riabilitativo nei bisogni relativi all'assistenza del proprio familiare ($p < 0.001$). Le donne caregiver, a differenza degli uomini, mostrano un miglioramento del tono di umore rispetto all'inizio del periodo riabilitativo ($p < 0.05$). Circa la metà del campione mostra, all'inizio del periodo riabilitativo, un livello di ansia clinicamente rilevante. Il 22% dei caregiver mostra un livello di depressione clinicamente rilevante. Coloro che hanno seguito un supporto psicologico intenso, di almeno un colloquio con lo psicologo a settimana, mostrano, a differenza del gruppo che è stato seguito con 3/4 colloqui nell'intero periodo riabilitativo, una riduzione dei pensieri di morte ($p < 0.05$) e una riduzione dell'ansia, quando vi è un livello di ansia basale superiore al cut off clinico ($p < 0.05$). All'inizio del periodo si osservano: maggiori punteggi di ansia nei caregiver che vivono con il proprio assistito ($p < 0.05$), rispetto a coloro che vivono soli o con altri; basso tono di umore nei caregiver di pazienti più giovani ($p = 0.01$); maggiori punteggi di sovraccarico emotivo nei coniugi ($p < 0.05$) rispetto ai figli e nei caregiver di pazienti con deficit sinistro ($p < 0.05$); maggiori bisogni di conoscenze circa la malattia ($p < 0.001$) e maggiori pensieri di morte ($p < 0.05$) nei caregiver di pazienti femmine. Queste caratteristiche possono essere considerate “campanelli di allarme” per favorire l'invio allo psicologo del caregiver da parte del medico di reparto. Al termine del periodo riabilitativo si osserva maggior disagio psicologico nei caregiver di pazienti che risultano più compromessi. In particolare sono presenti elevati bisogni relativi l'assistenza ($p < 0.01$), sovraccarico emotivo ($p < 0.05$), percezione di difficoltà nel coinvolgimento sociale ($p < 0.05$) e pensieri di morte circa l'assistito ($p < 0.05$) nei caregiver di pazienti che mantengono una elevata disabilità motoria. È presente più basso tono dell'umore nei caregiver di pazienti che mantengono una elevata disabilità cognitiva in uscita ($p < 0.05$). La valutazione psicométrica effettuata ha permesso di personalizzare il supporto psicologico offerto al caregiver sia in itinere che in relazione a possibili sviluppi futuri. Si è osservata una generale riduzione del disagio psicologico per effetto di una presa in carico multidisciplinare del caregiver.

Parole chiave: caregiver, ictus, carico psicofisico, esito.

ABSTRACT. A “I OFFER YOU MY LIFE AS A GIFT”: RESULTS OF A PSYCHOLOGICAL SUPPORT INTERVENTION TO CAREGIVERS OF PATIENTS UNDERGOING NEUROMOTOR REHABILITATION. A large proportion of patients hospitalised for severe neuromotor disorders are supported during the in-hospital rehabilitation program by family members. To target interventions of psychological support for these caregivers it can be of help to identify the causes of caregiver burden or specific needs. Anxiety and depression are common in caregivers and constitute, together with emotional distress caused by loneliness and reduced social activities, an important part of the caregiving burden. This paper presents results emerging from a clinical intervention of psychological support offered to caregivers of neuromotor patients, mainly post-stroke, who were undergoing a course of in-hospital rehabilitation. A psychometric assessment was carried out on a sample of 50 caregivers, spouses or children, at the beginning and end of the in-hospital rehabilitation period. The following questionnaires were used: the Revised Anxiety and Depression Scale (RADS), measuring anxiety and depression, the Caregiver Need Assessment (CNA), assessing needs related to the assisted patient, and the Family Strain Questionnaire (FSQ) for a broader assessment of the problems faced by caregivers. The Functional Independence Measure (FIM) was completed by the medical doctor. A significant reduction was found, between the beginning and end of the rehabilitation period, in the needs related to patient care on the CNA ($p < 0.001$). Caregiver females, in contrast to males, showed an improvement in mood compared to the beginning of the rehabilitation period ($p < 0.05$). About half of the sample had, at the beginning, a marked clinical level of anxiety while 22% of caregivers had a marked clinical level of depression. Caregivers who received intense psychological support, i.e. at least one interview with the psychologist per week, showed, in contrast to those who received 3-4 interviews during the entire rehabilitation period, a decline in thoughts of death ($p < 0.05$) and, in cases where baseline anxiety was above the clinical cut-off, a reduced level of anxiety ($p < 0.05$). At the beginning of rehabilitation, there emerged: higher anxiety scores in caregivers who live with their patient ($p < 0.05$) compared to those living alone or with others; an increase in depression scores in inverse proportion to the patient's age ($p = 0.01$); higher scores of emotional stress in spouses ($p < 0.05$) compared to children and in caregivers of patients with left hemisphere deficits ($p < 0.05$); a greater need for knowledge about the disease ($p < 0.001$) and more thoughts of death ($p < 0.05$) in caregivers of female patients. These characteristics may be considered “alarm signals” that should alert hospital medical staff to the need to seek psychological help for the caregiver. At the end of rehabilitation, a greater degree of psychological strain was observed in caregivers of patients with severe disability. High needs related to the assisted patient ($p < 0.01$), high scores of emotional stress ($p < 0.05$), problems of social involvement ($p < 0.05$) and thoughts of death about the patient ($p < 0.05$) were found in caregivers of patients who had persisting high motor disability or who were admitted for consequences of a left hemisphere lesion. High depression scores were also found in caregivers of patients with high residual cognitive disability ($p < 0.05$). This psychometric evaluation makes it possible to tailor the psychological support offered to the needs of each individual caregiver both during rehabilitation and in relation to eventual future developments. A multidisciplinary team approach to the caregiver can thus lead to a general reduction of caregiver strain.

Key words: caregiver, stroke, burden, outcome.

Introduzione

Nei paesi industrializzati, fra cui l'Italia, l'ictus è la terza causa di morte dopo le malattie cardiovascolari e le neoplasie e rappresenta la principale causa d'invalidità (1, 2).

Nella popolazione anziana (65-84 anni) italiana (3,4) il tasso di prevalenza è pari a 6,5%, lievemente superiore nei maschi (7,4%) rispetto alle femmine (5,9%). Nel 35% dei pazienti colpiti da ictus, globalmente considerati, residua una grave invalidità e una marcata limitazione nelle attività della vita quotidiana (4). Secondo l'ipotesi formulata da alcuni autori (5), l'aumento del tempo di sopravvivenza dopo l'ictus porterà ad un incremento della prevalenza di tale patologia e ad un corrispondente incremento della domanda di servizi sanitari per pazienti cronici stabilizzati con deficit neurologici.

Il termine caregiver è stato introdotto da Pearlin nel 1990 (6) ed è usato per indicare chi si prende cura di un soggetto con limitazioni all'autonomia personale dovute a una particolare forma patologica cronica o di lunga remissione sintomatica, in virtù di un legame affettivo e/o familiare con lo stesso.

In letteratura è usato il termine "burden" per indicare il sovraccarico emotivo e fisico esperito dal caregiver; esso varia da una situazione all'altra in funzione di complesse relazioni che si instaurano tra le caratteristiche della persona e dell'ambiente nel tempo; in tal modo si possono determinare diverse traiettorie nell'esperienza del caregiving (7). Se da un lato queste considerazioni rendono complesso lo studio delle variabili che possono concorrere a determinare nel caregiver una condizione di sovraccarico psicofisico, dall'altro la realtà mutevole del fenomeno rende possibile pensare ad uno spazio di intervento che favorisca il cambiamento "di traiettoria".

Diversi studi hanno considerato le caratteristiche del sovraccarico psicofisico esperito dal caregiver del paziente con ictus, in termini di elevata ansia, percezione di stress e di solitudine, riduzione della attività sociali e in generale di qualità di vita (8, 9, 10). È presente elevato rischio di depressione in chi presta assistenza al paziente con ictus, sia in fase acuta che dopo stabilizzazione del deficit funzionale, soprattutto nei casi in cui emergono deficit cognitivi o del linguaggio (11). La depressione del caregiver può determinare risvolti negativi sull'inserimento sociale del paziente incrementandone la percezione di handicap (12); può inoltre peggiorare la depressione del paziente colpito da ictus, ove presente, e predire minor risultati in riabilitazione (12,13). Di contro il contributo strumentale e la stabilità emotiva dei caregiver possono avere ripercussioni favorevoli sul recupero del paziente (13,14). Da studi sulla condizione psicologica di familiari e pazienti colpiti da ictus, è emerso che essere correttamente informati sulla malattia, consigliati sulla gestione del malato, educati ad affrontare le difficoltà, può servire a contenere ansia e depressione (15). In particolare, alcuni studi controllati documentano l'efficacia del supporto familiare nella riabilitazione post-ictus (14,16,17). Si è osservato che il supporto educativo ed il counselling migliorano l'accettazione delle conseguenze dell'ictus da parte di paziente e coniuge (18). Più recente-

mente è stato quindi enfatizzato il ruolo dell'addestramento del caregiver nelle politiche sanitarie, in quanto permette un abbassamento dei costi, un migliore esito psicosociale e un miglioramento della qualità della vita sia del caregiver che del paziente (19,20). Nelle nuove linee guida SPREAD (21) si sostiene che "potrebbe anche risultare utile la presenza di un supporto psicologico, sia al paziente sia alla famiglia, nelle varie fasi della malattia".

Scopo del presente lavoro è presentare i risultati di un progetto di sostegno psicologico ai caregiver di pazienti in riabilitazione neuromotoria, iniziato a settembre 2006 come applicazione e ampliamento di un progetto pilota di monitoraggio dei bisogni dei caregiver (22). Nello specifico, obiettivo del progetto è stato effettuare una valutazione psicometrica al caregiver all'inizio e al termine del periodo riabilitativo, che potesse indirizzare l'intervento psicologico fornito sia in itinere, che in termini di possibili sviluppi futuri.

Metodo

Il supporto psicologico offerto ai caregiver

È stato istituito un servizio di supporto psicologico rivolto ai caregiver dei pazienti afferenti ad un programma di riabilitazione neuromotoria che richiedono, secondo il medico di reparto, un carico assistenziale elevato, e per i quali è individuabile una persona di riferimento che presta assistenza informale per almeno tre ore al giorno. La persona così individuata viene segnalata dal medico allo psicologo, che procede ad un counselling e ad una valutazione psicometrica iniziale, in base alla quale vengono programmati la frequenza e il contenuto dei colloqui di sostegno necessari per il singolo caso. Il periodo riabilitativo dura in media 2 mesi.

Sono previsti due tipi di sostegno psicologico durante il periodo riabilitativo: il sostegno "lieve" è costituito da circa tre colloqui, orientati alla gestione emotiva della patologia del proprio familiare.

Il sostegno psicologico "intenso" è costituito da almeno un colloquio a settimana, con cui vengono affrontate problematiche psicologiche più specifiche, oltre che i vissuti emotivi connessi alla patologia del proprio familiare. Viene consegnato anche materiale di tipo psicoeducazionale e, ove indicato, è condotto un training di rilassamento muscolare progressivo secondo il metodo di Jacobson (24), per favorire nel caregiver l'identificazione dei propri stati emozionali.

Tutti i caregiver ricevono materiale informativo relativo ai servizi territoriali per la gestione delle cerebrolesioni acquisite. In particolare viene consegnato il libro "Un viaggio impossibile: guida per i familiari di persone con cerebrolesione acquisita" (23), e i caregiver sono accompagnati nell'organizzazione della cura al domicilio (badante, struttura residenziale, ecc.), secondo i consigli erogati dal medico di reparto. Al termine dei percorsi di sostegno, viene condotta una valutazione psicometrica finale. L'intervento psicologico effettuato è di impostazione cognitivo-comportamentale. In Figura 1 è descritto il metodo utilizzato.

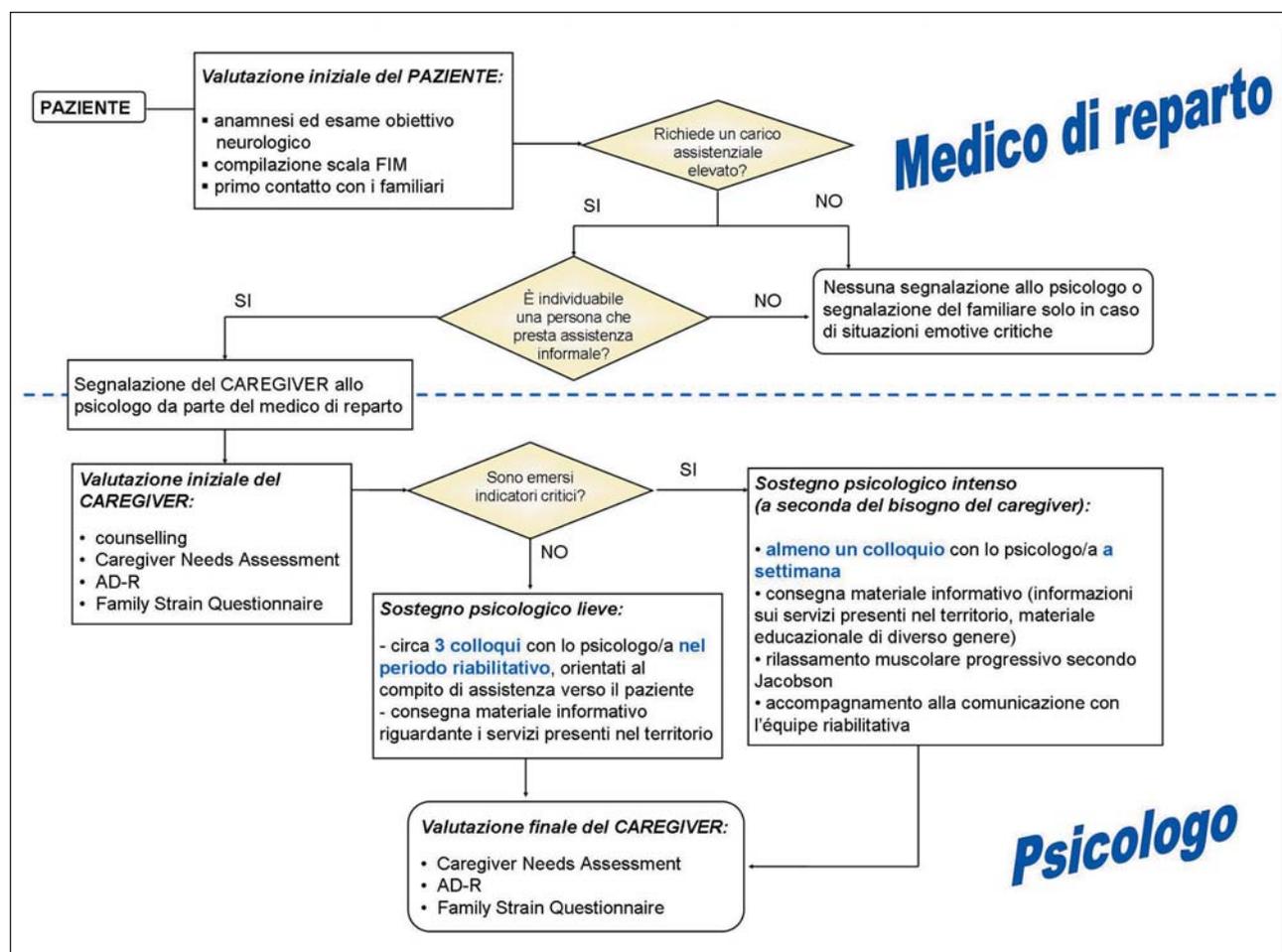


Figura 1. Organizzazione del servizio di supporto psicologico offerto al caregiver nel reparto di riabilitazione neuromotoria

Strumenti di valutazione

1) Scheda AD-R

La scheda Ansia e Depressione nella versione ridotta (AD-R) appositamente costruita per pazienti in regime di riabilitazione, si compone di una versione ridotta (25,26) del Questionario Depressione (QD: 27, 28) e dello STAI-X3 per la valutazione dell'ansia (29), a sua volta versione abbreviata dello STAI-X1 (30). Nella sua forma ridotta, il QD è composto da 15 item (QD-15) che esplorano perdita di interesse per attività piacevoli, umore depresso, pianto, difficoltà di concentrazione, idee pessimistiche, senso di noia, stanchezza e affaticabilità, perdita di appetito, disturbo del sonno, pensieri di inutilità della vita e di suicidio. A questi item il paziente è invitato a rispondere, mediante risposta dicotomica (sì/no), facendo riferimento alla condizione attuale in cui si trova. Il punteggio finale ha una gamma da 0 a15. Rispetto alla versione originale del QD-R a 24 item, la forma ridotta ha il pregio di essere ripulita di item che possono essere influenzati da una situazione patologica o dal contesto ospedaliero. Tali item non paiono appropriati nemmeno per la condizione in cui si trovano i caregiver, quali ad esempio l'item "il mio interesse per il sesso è diminuito" quando il questionario è somministrato al caregiver coniuge e gli item "non curo il mio

aspetto come prima" e "mi pesa prendere qualunque decisione" per la natura della situazione di caregiving. La versione del QD-15 pare di conseguenza più adatta allo scopo di rilevare uno stato depressivo nel caregiver senza incorrere in bias.

Lo STAI-X3 è composto da 10 item e valuta l'ansia che il paziente afferma di provare nel momento di compilazione del questionario, cioè l'ansia di stato. Al soggetto è richiesto di scegliere, per ogni item e tra quattro possibilità di risposta, quella che meglio descrive come si sente proprio in quel momento. Le possibilità di risposta sono: "per nulla", "un poco", "abbastanza" e "moltissimo". Il punteggio finale ha una gamma da 10 a 40.

La Scheda AD-R, al paziente in grado di leggere e scrivere, richiede pochi minuti per una completa compilazione.

2) CNA: Caregiver Needs Assessment

Il questionario Caregiver Needs Assessment (CNA: 31) è stato appositamente costruito per rilevare i bisogni percepiti dal caregiver relativi all'assistenza del proprio familiare, ai quali l'istituzione in cui si trova (istituto di riabilitazione, ospedale, strutture di lungo degenza) dovrebbe fornire una risposta. Risulta composto da 17 item che fanno riferimento a bisogni emozionali (item 11, 16), fisico-funzionali (item 2,4), cognitivo/comportamentali (item 1, 3, 5, 10), relazionali (item 8,9,12,13,14), socia-

li/organizzativi (item 6,7,15), spirituali (item 17). Per ogni item è prevista una risposta graduata: per nulla, poco, abbastanza, molto. Il punteggio totale varia da 0 a 51, dove il punteggio più alto indica la presenza di una maggiore intensità di bisogni espressi. Il questionario ha alfa di Cronbach pari a 0.867.

3) FSQ: Family Strain Questionnaire

Il Family Strain Questionnaire (32, 33) è composto da una intervista semi-strutturata e un questionario auto-somministrato e richiede un tempo totale di circa 20 minuti. Nel presente lavoro è stato utilizzato solo il questionario. Esso si compone di 44 item che prevedono risposta dicotomica (sì/no). 35 item sono volti ad indagare 5 dimensioni (32): sovraccarico emozionale [FSQ1: gamma punteggio = 0-14], coinvolgimento sociale [FSQ2: gamma punteggio = 0-7], bisogno di conoscenze circa la malattia [FSQ3: gamma punteggio = 0-4], qualità delle relazioni familiari [FSQ4: gamma punteggio = 0-4] e pensieri di morte del proprio assistito [FSQ5: gamma punteggio = 0-6]. 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. I rimanenti 9 item, che riguardano esperienze di vergogna e sconforto, non misurano uno specifico costrutto o dominio e vengono utilizzati unicamente per scopi clinici. Nel presente lavoro sono considerati solo i punteggi ai 5 fattori; gli autori del FSQ non prevedono la possibilità di un punteggio totale complessivo.

4) FIM: Functional Independence Measure

La scala FIM (34) è stata costruita nel 1984 negli Stati Uniti con lo scopo di disporre di un metodo standard di rilevazione di dati riabilitativi. Attualmente è applicata in diversi Paesi, e dal 1992 ne esiste una versione italiana. È una misura di disabilità, in quanto valuta ciò che il paziente disabile è in grado di fare realmente ed attualmente, qualunque sia la sua diagnosi di menomazione. La scala si compone di 18 item inerenti le "attività della vita quotidiana" (ADL) nelle aree della cura della persona, del controllo sfinterico, della mobilità, della locomozione, delle capacità comunicative e di rapporto con gli altri. Tali voci sono valutate su una scala a sette livelli, che corrispondono, in ordine crescente, a maggiori livelli di autosufficienza, e quindi ad un minor carico assistenziale dovuto alla disabilità. È utile disporre sia del punteggio totale [gamma: 18-126] che delle subscale in cui si divide (35), quella motoria [gamma: 13-91] e quella cognitiva [gamma: 5-35]. La Scala FIM è stata compilata dal medico di reparto.

Analisi statistiche

Per la descrizione del campione e dei bisogni relativi all'assistenza del proprio familiare sono state ricavate frequenze e percentuali. La descrizione dei punteggi ottenuti ai diversi questionari è stata condotta mediante medie, deviazioni standard e il test del Chi².

La verifica dell'ipotesi di normalità delle distribuzioni dei punteggi ottenuti ai questionari è stata condotta sia gra-

ficamente che utilizzando il Test Z di Kolmogorov-Smirnov. In presenza di distribuzioni non normali sono stati utilizzati test non parametrici, indicati di seguito accanto al corrispettivo test parametrico.

È stato utilizzato il coefficiente r di Pearson (o Rho di Spearman), per confrontare tra di loro i punteggi ottenuti al tempo 1 ai diversi questionari. Per valutare la dipendenza dei punteggi da variabili socio-anagrafiche, cliniche e paracliniche, sono stati utilizzati, a seconda delle caratteristiche della variabile indipendente, il t-test per campioni indipendenti (o il test U di Mann-Whitney), l'ANOVA (o il test di Kruskal Wallis) oppure il coefficiente r di Pearson (o Rho di Spearman). La significatività di tali confronti, ove possibile, è stata verificata utilizzando la correzione di Bonferroni.

Per valutare l'effetto tempo sui punteggi ottenuti ai questionari è stato utilizzato il t-test per campioni appaiati (o il test di Wilcoxon). Per valutare l'efficacia di un supporto psicologico intenso rispetto ad uno lieve è stato utilizzato il t-test per campioni indipendenti (o il test U di Mann-Whitney).

È stata infine condotta una ANOVA a misure ripetute ad una via per valutare l'esistenza di interazioni significative tra la variazione nel tempo dei punteggi ottenuti ai questionari e le caratteristiche del campione. È stato considerato, per tutti i test statistici utilizzati, il livello di significatività a due code. Per effettuare tutte le analisi statistiche è stato utilizzato il software SPSS 11.0 (36).

Risultati

Descrizione del campione

Sono stati reclutati per il seguente studio 108 caregiver di 77 pazienti ricoverati nel reparto di riabilitazione neuromotoria. In alcuni casi sono stati segnalati due caregiver di uno stesso paziente, quando il carico assistenziale risultava equidistribuito su entrambi. Trasferimenti o peggioramenti improvvisi nello stato di salute del paziente, difficoltà culturali o scarsa compliance del caregiver alla compilazione di questionari in alcuni casi non hanno permesso di raccogliere una o entrambi le valutazioni psicometriche previste. Per il seguente studio sono stati quindi selezionati 50 caregiver di 40 pazienti che dispongono della valutazione sia iniziale che finale, e hanno quindi usufruito in maniera regolare e continuativa del percorso di sostegno psicologico, per un arco di tempo di circa 1 mese e mezzo. In particolare 21 caregiver (42%) sono stati presi in carico, in base alla valutazione psicometrica iniziale, per un sostegno psicologico lieve costituito da meno di un colloquio a settimana, mentre 29 caregiver (58%) hanno seguito un sostegno psicologico più intenso, costituito da uno o più colloqui a settimana con lo psicologo. Le caratteristiche del campione sono riportate nelle Tabelle I e II.

Il campione di pazienti risulta principalmente costituito da soggetti affetti da ictus (70%), in egual misura con lesione destra o sinistra ed equidistribuito secondo il sesso del soggetto. Vi è un miglioramento generale del campio-

Tabella I. Caratteristiche del campione di pazienti

caratteristiche dei pazienti (n = 40)		N	%	Gamma	Media	DS
Sesso	maschi	20	50%	-	-	-
	femmine	20	50%			
Età		40	100%	38-86 anni	69.15	11.11
Lato del deficit cerebrale	sinistro	17	42.5%	-	-	-
	destro	15	37.5%			
	sinistro e destro	4	10%			
	deficit assente	4	10%			
Patologia	ictus	28	70%	-	-	-
	altre neuropatie	12	30%			
FIM in entrata	totale	40	100%	18 - 126	43.55	17.34
	motoria	40	100%	13 - 91	22.80	11.62
	cognitiva	40	100%	5 - 35	20.75	9.85
FIM in uscita	totale	40	100%	18 - 126	71.75	24.73
	motoria	40	100%	13 - 91	46.93	19.75
	cognitiva	40	100%	5 - 35	24.83	8.43

Tabella II. Caratteristiche del campione di caregiver

caratteristiche dei caregiver (n = 50)		N	%	Gamma	Media	DS
Sesso	maschi	13	26 %	-	-	-
	femmine	37	74 %			
Età	25 - 40 anni	16	32 %	25-76 anni	50.56	14.62
	41 - 60 anni	19	38 %			
	61 - 76 anni	15	30 %			
Professione	occupato	24	48%	-	-	-
	non occupato (disoccupato, casalinga, pensionato/a, studente)	26	52%			
Titolo di studio	scuola elementare	10	20 %	-	-	-
	scuola media inferiore	21	42 %			
	scuola media superiore	17	34 %			
	laurea	2	4 %			
Grado di parentela con l'assistito	moglie/marito	22	44 %	-	-	-
	figlio/figlia	27	54 %			
	madre	1	2 %			
Condizione abitativa	vive con l'assistito	33	66 %	-	-	-
	vive solo o con altri	17	34 %			
Ore di assistenza	diurna 3 h	30	60 %	-	-	-
	diurna 4 - 6 h	10	20 %			
	diurna 7 - 12	10	20 %			

ne in termini di disabilità alla scala FIM tra ingresso ed uscita, sia motoria ($t = -6.17$; $gdl = 39$; $p < 0.001$) che cognitiva ($t = -10.41$; $gdl = 39$; $p < 0.001$).

Il campione dei caregiver risulta costituito principalmente da femmine (74%), a conferma di altri dati di popolazione secondo i quali il ruolo di caregiver è svolto principalmente delle donne (37). Vi è una divisione omogenea tra caregiver lavoratori e non (pensionati o casalinghe) e tra coniugi e figli. Sono in maggioranza familiari che vivono con l'assistito (66%) e che al momento della prima valutazione psicometrica prestano assistenza nel reparto di riabilitazione per circa 3 ore al giorno (60%). Esiste un'associazione tra sesso del paziente e sesso del caregiver ($\chi^2=5.88$; $p=0.015$) e tra sesso del paziente e grado di parentela ($\chi^2=10.48$; $p=0.005$): i pazienti maschi sono principalmente assistiti da caregiver femmine, che sono in maggioranza le proprie mogli (65.4%), mentre le pazienti femmine sono assistite in egual misura da caregiver maschi e femmine, che sono principalmente i propri figli (75%). Esiste infine un'associazione tra grado di parentela e ore di assistenza ($\chi^2=16.96$; $p=0.002$): i caregiver figli assistono principalmente per 3 ore al giorno, mentre i coniugi per più di 3 ore.

Quali sono i bisogni dei caregiver relativi all'assistenza del proprio familiare?

I 50 caregiver oggetto del presente studio ottengono un punteggio totale al Caregiver Need Assessment (CNA), all'inizio del periodo riabilitativo, pari a 33.72 ± 7.58 , lungo un gamma di punteggio che va da 0 a 51. Nello specifico i bisogni che ottengono maggior consenso da parte dei caregiver, cioè che vengono percepiti "molto" da almeno il 50% del campione, sono: il bisogno di essere informato dai medici e dal personale sanitario su quanto si sta facendo

per la cura del proprio familiare (item 1: 70% di risposte "molto"), il bisogno di essere messi in grado di affrontare i compiti assistenziali che la malattia del proprio familiare comporta (item 2: 56% di risposte "molto"), il bisogno di imparare ad affrontare bene eventuali comportamenti problematici del proprio familiare, ad esempio richieste continue di attenzione, crisi di pianto, aggressività, etc. (item 3: 58 % di risposte "molto"), il bisogno

di conoscere quali problemi potrebbero presentarsi nel corso della malattia (item 5: 60% di risposte "molto"), il bisogno di poter facilmente contattare l'équipe di cura del proprio familiare (item 7: 54% di risposte "molto") e il bisogno di collaborare ed essere coinvolto nelle scelte che riguardano il proprio familiare (item 10: 64 % di risposte "molto"). Si può notare come, oltre ai bisogni di conoscenza circa la malattia, espressi anche nel fattore 3 del Family Strain Questionnaire (FSQ), sono presenti bisogni di comunicazione con il personale dell'équipe di riabilitazione e bisogni di gestire gli aspetti più psicologici connessi alla malattia, come le crisi di pianto o le richieste continue di attenzione.

Relativamente al bisogno di sostegno psicologico, il 44% dei caregiver sostiene di percepirlo "abbastanza" o "molto", e solo il 12% non lo percepisce "per nulla".

Tra i bisogni meno presenti vi sono il bisogno di avere accanto una persona che aiuti nell'assistenza del proprio familiare (item 4: 54% di risposte "per nulla" o "poco"), il bisogno di confrontarsi con i familiari di altri pazienti con la stessa malattia (item 13: 64% di risposte "per nulla" o "un poco"), il bisogno di riservatezza nella comunicazione con l'équipe curante (item 14: 58% di risposte "per nulla" o "un poco") e il bisogno di ricevere supporto spirituale (item 17: 58% di risposte "per nulla" o "un poco").

Quali caratteristiche psicologiche si riscontrano nel caregiver?

Le distribuzioni dei punteggi ottenuti ai questionari QD-R, STAI-X3, CNA risultano normali, così come quelle ottenute ai fattori FSQ1, FSQ2 e FSQ5, sia al tempo 1 che al tempo 2. I punteggi ottenuti al fattore FSQ3 in entrata ($Z = 2.00$; $p = 0.001$) e in uscita ($Z = 1.55$; $p = 0.017$) e al fattore FSQ4 in entrata ($Z = 2.32$; $p < 0.001$) e in uscita ($Z = 2.59$; $p < 0.001$) non risultano disposti su una distribuzione normale.

Si è osservato innanzitutto che, al tempo 1, esistono diverse relazioni tra le variabili psicologiche misurate nel caregiver, solo in parte attribuibili ad alcune sovrapposizioni di contenuto tra i tre questionari utilizzati. In particolare ad elevati bisogni relativi all'assistenza del proprio familiare corrispondono, nel caregiver, elevati punteggi di ansia ($r = 0.327$; $p < 0.05$), basso tono dell'umore ($r = 0.327$; $p < 0.05$), elevato sovraccarico emotivo ($r = 0.367$; $p < 0.001$), maggiori difficoltà nel coinvolgimento sociale ($r = 0.384$; $p < 0.001$) e pensieri di morte circa il proprio assistito ($r = 0.296$; $p < 0.05$), a testimonianza di un carico assistenziale vissuto come importante che grava sulla condizione psicologica del caregiver. Di contro non si osserva la presenza di una relazione lineare significativa tra bisogni più specifici di conoscenze circa la malattia e ansia ($Rho = 0.030$; ns), depressione ($Rho = 0.230$; ns) o sovraccarico emotivo ($Rho = 0.217$; ns).

Non vi è relazione lineare tra ansia del caregiver e qualità delle relazioni familiari ($Rho = -0.211$; ns; due code), che invece risultano in relazione lineare negativa con i punteggi di depressione ($Rho = -0.353$; $p < 0.05$) e di difficoltà nel coinvolgimento sociale ($Rho = -0.331$; $p < 0.05$): basso tono di umore e difficoltà nel coinvolgimento sociale si osservano quando vi è percezione di bassa qualità delle relazioni familiari.

Ad elevati punteggi di ansia si osservano elevati punteggi di depressione ($r = 0.672$; $p < 0.001$). Ad elevati punteggi di ansia e depressione si osservano elevati punteggi di difficoltà nel coinvolgimento sociale (rispettivamente $r = 0.565$; $p < 0.001$ e $r = 0.585$; $p < 0.001$), di pensieri di morte circa l'assistito (rispettivamente $r = 0.474$; $p < 0.001$ e $r = 0.532$; $p < 0.001$) e di sovraccarico emotivo (rispettivamente $r = 0.741$; $p < 0.001$ e $r = 0.735$; $p < 0.001$), come già riportato in letteratura (32).

La dipendenza delle variabili psicologiche del caregiver dalle caratteristiche socio-anagrafiche, cliniche e paracliniche, del campione, a inizio e fine del periodo riabilitativo, sono riportate in Tabella III. È importante innanzitutto la distinzione tra un carico assistenziale soggettivo, espresso dal punteggio al CNA, e un carico assistenziale oggettivo, espresso dalla scala FIM. Mentre infatti si osserva, come riportato sopra, una relazione tra bisogni percepiti relativi all'assistenza e le altre variabili psicologiche del caregiver, in Tabella III si osserva che non vi è relazione all'inizio della riabilitazione tra la disabilità del paziente alla scala FIM e tutte le variabili psicologiche misurate.

Inizio del periodo riabilitativo. Al tempo 1 si osserva la presenza di elevati punteggi di ansia nei caregiver che

vivono con il proprio assistito (media STAI-X3 = 25.97 ± 7.93) rispetto ai caregiver che vivono soli o con altri (media STAI X3 = 22.29 ± 4.58). Il punteggio di ansia del caregiver non risulta influenzato da nessun'altra caratteristica del campione. Al decrescere dell'età del paziente diminuisce il tono di umore del caregiver. Il tono di umore del caregiver non risulta influenzato da nessun'altra caratteristica del campione. Non si osservano differenze significative nei bisogni relativi all'assistenza e nella difficoltà nel coinvolgimento sociale del caregiver in entrata in relazione a nessuna caratteristica considerata in Tabella III. Allo stesso modo non vi sono differenze nelle variabili psicologiche considerate in relazione al sesso del caregiver, al titolo di studio e alla distinzione tra ictus e altre neuropatie.

L'unica variabile del caregiver che dipende da alcune caratteristiche del campione è una generale percezione di sovraccarico emotivo. Si osservano infatti punteggi di sovraccarico emotivo maggiori nei coniugi (media FSQ1 = 7.59 ± 3.67) rispetto ai figli (media FSQ1 = 5.48 ± 3.51), mentre i punteggi di ansia e depressione non risultano significativamente diversi in relazione al tipo di parentela.

Il sovraccarico emotivo risulta maggiore nei caregiver di soggetti con deficit sinistro (media FSQ1 = 7.61 ± 0.80) o sia sinistro che destro (media FSQ1 = 7.40 ± 4.33) rispetto ai caregiver di soggetti con deficit destro (media FSQ1 = 5.59 ± 2.85) o deficit assente (media FSQ1 = 3.00 ± 2.12). La lesione cerebrale destra si associa a condizioni cognitive migliori rispetto alle altre tipologie di lesione cerebrale ($F(3, 36) = 7.689$; $p < 0.001$).

Si osserva che i caregiver di pazienti femmine hanno maggiori bisogni di conoscenze circa la malattia (media FSQ3 = 3.63 ± 0.58) e pensieri di morte circa il proprio assistito (media FSQ5 = 3.21 ± 1.77) rispetto ai caregiver di pazienti maschi (media FSQ3 = 2.50 ± 1.42 ; media FSQ5 = 2.0 ± 1.63). Non si può supporre che i maggiori pensieri di morte nei caregiver di pazienti femmine siano associati alla gravità di patologia, cognitiva ($t = -0.127$; gdl = 38; ns) o motoria ($t = 1.76$; gdl = 38; ns), né all'età del campione femminile ($t = -0.85$; gdl = 38; ns). I mariti mostrano maggiori pensieri circa la morte del proprio assistito (media FSQ5 = 4.50 ± 0.86) rispetto ai figli (media FSQ5 = 2.83 ± 1.76), mentre non vi sono differenze rilevanti tra mariti e figli di un paziente femmina riguardo il bisogno di conoscenze circa la malattia (media FSQ3 mariti = 3.80 ± 0.45 ; media FSQ3 figli = 3.56 ± 0.61).

Relativamente alla percezione della qualità delle relazioni familiari, al crescere dell'età del caregiver si osserva la percezione di migliori relazioni familiari. I caregiver di età avanzata sono principalmente coniugi. Si è osservato, in fase di somministrazione dei questionari, che il coniuge anziano tende a considerare il proprio assistito come il principale familiare, con il quale dichiara di avere una buona relazione anche in virtù del vissuto emotivo legato alla sua recente malattia. I caregiver occupati (media FSQ4 = 3.00 ± 1.06) percepiscono una qualità inferiore di relazioni familiari rispetto ai caregiver non occupati, principalmente casalinghe o pensiona-

Tabella III. Dipendenza delle variabili psicologiche del caregiver dalle caratteristiche del campione, a inizio e fine del periodo riabilitativo. Sono indicati nelle celle i valori dei test statistici riportati nell'ultima colonna. Per i fattori FSQ3 e FSQ4 sono stati utilizzati test non parametrici, per i punteggi ottenuti agli altri questionari sono stati utilizzati test parametrici. In grassetto sono evidenziati i casi in cui si è osservata significatività, il cui valore è indicato dall'asterisco

	Tempo 1										Tempo 2					Test statistico utilizzato		
	STAI-X3	QD-R	CNA	FSQ1	FSQ2	FSQ3	FSQ4	FSQ5	STAI-X3	QD-R	CNA	FSQ1	FSQ2	FSQ3	FSQ4	FSQ5	parametrico	non parametrico
Sesso caregiver	-0.60	-1.02	-0.14	0.20	-0.22	1.30	-0.58	1.36	-0.61	0.37	0.91	0.49	-0.45	-1.30	-0.27	0.43	t-test indep.	U di Mann - Whitney (Z)
Età caregiver	0.09	0.00	-1.51	0.24	-0.06	-0.07	0.37*	-0.002	0.04	0.14	0.04	0.30*	0.29*	0.26	0.35*	0.11	r Pearson	Rho di Spearman
Professione caregiver	-0.60	0.00	0.05	0.65	1.51	-1.37	-2.13*	0.06	0.03	0.29	0.07	2.46	2.10	-0.87	-2.79*	0.04	t-test indep.	U di Mann - Whitney (Z)
Titolo di studio crg	1.12	1.02	1.03	1.38	0.35	1.03	1.73	0.64	1.37	1.16	1.54	1.42	1.36	1.17	5.26	0.49	Anova F (3,46)	Kruskal Wallis (Chi ²)
Parentela	1.72	0.96	-1.35	2.05*	-0.41	-0.96	-2.32*	-0.18	1.84	1.69	0.52	1.63	0.09	-1.77	-1.56	0.13	t-test indep.	U di Mann - Whitney (Z)
Condizione abitativa	2.08*	1.37	-1.42	1.97	0.04	-0.17	-0.61	1.23	1.41	1.79	-1.06	0.53	-0.78	-0.36	-1.18	0.78	t-test indep.	U di Mann - Whitney (Z)
Ore di assistenza	1.43	0.75	0.33	1.85	0.17	1.40	3.97	0.03	0.46	0.59	3.54*	2.15	0.54	4.65	7.11*	0.80	Anova F (2,47)	Kruskal Wallis (Chi ²)
Sesso del paziente	0.37	0.01	-1.78	-0.42	-1.59	-2.94**	-1.02	-2.52*	0.12	-0.03	-1.78	-0.74	-1.60	-0.39	-0.88	-1.39	t-test indep.	U di Mann - Whitney (Z)
Età del paziente	-0.24	-0.29*	-0.09	-0.12	-0.09	-0.12	0.15	-0.16	-0.33*	-0.38**	-0.17	-0.33*	-0.04	-0.13	0.20	-0.14	r Pearson	Rho di Spearman
Lato del deficit	1.93	1.32	1.35	2.99*	0.97	5.59	1.09	0.36	1.58	2.43	4.16*	1.32	2.76	5.04	0.76	1.48	Anova F (3,46)	Kruskal Wallis (Chi ²)
Ictus/non ictus	0.51	0.35	0.44	1.59	-0.37	0.61	0.65	-0.05	-0.44	-0.56	-0.82	0.23	0.59	-0.55	0.00	0.25	t-test indep.	U di Mann - Whitney (Z)
FIM tot in entrata	-0.01	-0.04	-0.18	-0.15	-0.20	-0.17	-0.05	-0.17									r Pearson	Rho di Spearman
FIM mot in entrata	0.12	0.12	-0.13	-0.01	-0.11	-0.10	-0.06	-0.11									r Pearson	Rho di Spearman
FIM cognit in entrata	-0.14	-0.19	-0.16	-0.24	-0.22	-0.21	0.10	-0.18									r Pearson	Rho di Spearman
FIM tot in uscita									-0.19	-0.31*	-0.39**	-0.27	-0.21	0.00	-0.03	-0.30**	r Pearson	Rho di Spearman
FIM mot in uscita									-0.20	-0.42**	-0.28*	-0.28*	-0.28*	-0.04	-0.07	-0.33**	r Pearson	Rho di Spearman
FIM cognit in uscita									-0.10	-0.28*	-0.18	-0.16	0.024	-0.03	0.15	-0.10	r Pearson	Rho di Spearman

* = p value < 0.05; ** = p value < 0.01;

ti (media FSQ4 = 3.69 ± 0.74). I caregiver coniugi percepiscono maggiore qualità delle relazioni familiari (media FSQ4 = 3.55 ± 0.96) rispetto ai figli (media FSQ4 = 3.26 ± 0.94).

Esiste una relazione significativa tra il punteggio cognitivo alla FIM del paziente in entrata e le ore di assistenza che presta il suo caregiver ($F(2,47) = 3.51$; $p = 0.038$): i caregiver che assistono per 4-6 ore hanno un familiare che, all'inizio del periodo riabilitativo, ha migliore autonomia cognitiva (media FIM cognitiva in ingresso = 26.80 ± 7.77), mentre chi assiste per 3 ore o per 7-12 ore ha un familiare con inferiore autonomia cognitiva (medie rispettive FIM cognitiva in ingresso = 17.93 ± 9.14 ; 17.90 ± 11.34).

In uscita dal periodo riabilitativo. Al tempo 2 si mantengono, rispetto all'inizio del periodo riabilitativo, la relazione tra tono di umore del caregiver ed età del paziente e le differenze nella percezione di qualità delle relazioni familiari in relazione allo status lavorativo ed alla parentela. Al termine del periodo riabilitativo si osservano infatti punteggi più elevati di ansia, di sovraccarico emotivo e di basso tono dell'umore nei caregiver di pazienti più giovani.

La valutazione oggettiva del carico assistenziale, mediante la FIM, diventa più influente sulle variabili psicologiche del caregiver. Si osserva infatti, a differenza dell'inizio del periodo riabilitativo, una relazione lineare negativa tra il grado di disabilità dell'assistito alla scala FIM e gli indicatori di disagio psicologico del caregiver. In particolare si osserva un abbassamento del tono di umore nei caregiver al crescere della disabilità cognitiva dell'assistito in uscita e un aumento di bisogni relativi all'assistenza, del sovraccarico emotivo, delle difficoltà nelle relazioni sociali e dei pensieri di morte al crescere della disabilità motoria dell'assistito in uscita. I bisogni relativi all'assistenza del proprio familiare risultano maggiori nel caregiver del paziente più compromesso, con lesione cerebrale sia sinistra che destra (media CNA = 36.00 ± 7.42), seguiti in ordine decrescente dai caregiver dei pazienti con lesione sinistra (media CNA = 31.13 ± 10.19), destra (media CNA = 22.94 ± 8.76) e senza alcuna lesione cerebrale (media CNA = 20.80 ± 14.39).

Relativamente alle altre caratteristiche del campione, in uscita si osserva maggiore percezione di bisogni relativi l'assistenza del proprio familiare in chi presta assistenza per 7-12 ore (media CNA = 34.20 ± 10.45) rispetto a chi presta assistenza per 4-6 ore (media CNA = 21.90 ± 9.98), che in uscita percepisce meno bisogni anche rispetto a chi presta assistenza per 3 ore (media CNA = 27.63 ± 10.44). Il caregiver che assiste per 7-12 ore (media FSQ4 = 3.90 ± 0.32), ha una percezione di migliori relazioni familiari rispetto al caregiver che assiste per 3 ore (media FSQ4 = 3.10 ± 1.06) e tale percezione è indipendente, a differenza di quanto si osserva al tempo 1, dal grado di parentela. Al crescere dell'età del caregiver aumenta la percezione di sovraccarico emotivo e di difficoltà del coinvolgimento sociale; non si osserva relazione lineare tra età del caregiver e bisogni relativi all'assistenza, ansia o tono dell'umore. Il sesso e il titolo di studio del caregiver, la

parentela e la condizione abitativa con l'assistito, il sesso del paziente e la distinzione tra ictus e altre neuropatie non hanno alcuna influenza sulle variabili psicologiche misurate nel caregiver.

Quale variazione nel disagio psicologico del caregiver si osserva al termine del programma?

Per valutare l'effetto del tempo e del programma psicologico ricevuto sui punteggi ottenuti ai questionari è stato suddiviso il campione tra caregiver che hanno ricevuto un sostegno psicologico lieve e coloro che hanno seguito un programma più intenso, e sono state valutate le differenze dei punteggi ottenuti tra inizio e fine del periodo riabilitativo. Medie e deviazioni standard sono riportate in Tabella IV.

È stata inoltre considerata, come variabile potenzialmente influente sui punteggi di ansia e depressione, l'appartenenza del caregiver, al tempo 1, ad un percentile clinico, convenzionalmente fissato al di sopra dell'80°, utilizzando i percentili, suddivisi secondo il genere dei soggetti, riportati nel lavoro di Moroni & coll (26). Medie e deviazioni standard sono riportati in Tabella V.

Si osserva una riduzione significativa tra tempo 1 e tempo 2 dei bisogni relativi all'assistenza del proprio familiare al CNA ($t = 4.74$; $gdl = 49$; $p < 0.001$), indipendentemente dalla tipologia di supporto psicologico ricevuto.

Il 46% dei caregiver ottiene punteggi di ansia basale superiori ad un livello clinico, convenzionalmente fissato al di sopra dell'80° percentile. Il 22% dei caregiver ottiene punteggi al QD-R basale superiori all'80° percentile, mostrando un livello di depressione clinicamente rilevante.

Coloro che ricevono un sostegno psicologico intenso mostrano al tempo 1 maggiori bisogni relativi all'assistenza del proprio familiare, maggior sovraccarico emotivo, maggiori difficoltà nel coinvolgimento sociale e maggiori pensieri di morte relativi al proprio assistito. Tale gruppo mostra, a differenza dei caregiver seguiti con un percorso di supporto lieve, una riduzione dei pensieri di morte ($t = 2.39$; $gdl = 20$; $p = 0.02$) e una riduzione dell'ansia nei caregiver con ansia basale superiore al cut off clinico ($t = 2.22$; $gdl = 13$; $p = 0.04$). Si osserva che al tempo 1 coloro che ricevono un sostegno psicologico lieve dichiarano minori difficoltà nel coinvolgimento sociale rispetto a coloro che ricevono un sostegno più intenso; questa differenza scompare al termine del periodo riabilitativo. Al tempo 2 si produce inoltre una differenza nel bisogno di conoscenze circa la malattia, non osservabile al tempo 1, tra coloro che sono stati presi in carico per un sostegno psicologico più intenso e coloro che hanno seguito meno colloqui con lo psicologo, tale per cui i primi dichiarano maggior bisogno di conoscenza rispetto ai secondi.

La percezione di qualità delle relazioni familiari e il tono di umore del caregiver non variano significativamente per effetto del tempo o del supporto psicologico ricevuto.

È stata infine effettuata una ANOVA a misure ripetute ad una via per valutare l'esistenza di differenze nella

Tabella IV. Variazione degli indici di disagio psicologico del caregiver per effetto del tempo e del tipo di supporto psicologico ricevuto. Sono riportate medie e deviazioni standard dei punteggi ottenuti ai questionari e della differenza tra punteggi. È stato utilizzato il t-test per campioni appaiati o, per i fattori FSQ3 e FSQ4, il test di Wilcoxon, per valutare la significatività delle differenze tra tempo 1 e tempo 2; il t-test per campioni indipendenti, o il test U di Mann-Whitney, per valutare la significatività delle differenze tra sostegno psicologico lieve e intenso. In grassetto sono evidenziati i casi in cui si è osservata una differenza significativa tra le medie

Questionario	Tempo	Sostegno psicologico lieve (n = 21)	Sostegno psicologico intenso (n = 29)	D: intenso - lieve (media ± ds)	Totale (n = 50)
CNA	Tempo 1	30.81 ± 6.59	35.83 ± 7.65	5.08 ± 2.07 *	33.72 ± 7.58
	Tempo 2	22.62 ± 11.29	31.55 ± 9.02	8.93 ± 2.87 **	27.80 ± 10.88
	D: T1-T2 (media ± ds)	8.19 ± 10.30**	4.28 ± 7.36 **	-	5.92 ± 8.83 **
STAI-X3	Tempo 1	23.16 ± 6.95	25.83 ± 7.19	2.64 ± 2.03	24.72 ± 7.14
	Tempo 2	22.33 ± 6.73	25.34 ± 6.72	3.01 ± 1.93	24.08 ± 6.82
	D: T1-T2 (media ± ds)	0.86 ± 4.02	0.48 ± 5.24	-	0.64 ± 4.72
QD-R	Tempo 1	3.00 ± 3.19	4.45 ± 2.99	1.45 ± 0.88	3.84 ± 3.13
	Tempo 2	2.43 ± 3.12	4.10 ± 3.24	1.68 ± 0.92	3.40 ± 3.27
	D: T1-T2 (media ± ds)	0.57 ± 1.54	0.35 ± 2.22	-	0.44 ± 1.95
FSQ1	Tempo 1	5.19 ± 3.71	7.34 ± 3.42	2.15 ± 1.02 *	6.44 ± 3.67
	Tempo 2	4.10 ± 4.10	6.69 ± 3.65	2.59 ± 1.10 *	5.60 ± 4.02
	D: T1-T2 (media ± ds)	1.10 ± 2.86	0.66 ± 3.70	-	0.84 ± 3.35
FSQ2	Tempo 1	2.14 ± 2.13	3.55 ± 2.01	1.42 ± 0.59 *	2.96 ± 2.16
	Tempo 2	2.43 ± 1.96	3.55 ± 2.23	1.12 ± 0.61	3.08 ± 2.17
	D: T1-T2 (media ± ds)	- 0.29 ± 1.90	0.00 ± 1.75	-	- 0.12 ± 1.80
FSQ3	Tempo 1	2.71 ± 1.27	3.28 ± 1.16	0.56 ± 0.35	3.04 ± 1.23
	Tempo 2	2.29 ± 1.31	3.10 ± 1.11	0.82 ± 0.34 *	2.76 ± 1.26
	D: T1-T2 (media ± ds)	0.43 ± 1.83	0.17 ± 1.10	-	0.28 ± 1.44
FSQ4	Tempo 1	3.14 ± 1.28	3.21 ± 1.01	0.06 ± 0.32	3.18 ± 1.12
	Tempo 2	3.24 ± 1.04	3.45 ± 0.91	0.21 ± 0.28	3.36 ± 0.96
	D: T1-T2 (media ± ds)	- 0.95 ± 0.63	- 0.24 ± 0.69	-	- 0.18 ± 0.66
FSQ5	Tempo 1	1.95 ± 1.28	3.03 ± 1.97	1.08 ± 0.46 *	2.58 ± 1.78
	Tempo 2	1.52 ± 1.21	2.48 ± 1.50	0.96 ± 0.40 *	2.08 ± 1.45
	D: T1-T2 (media ± ds)	0.43 ± 1.08	0.55 ± 1.24 *	-	0.50 ± 1.16 **

* = p value < 0.05; ** = p value < 0.01

variazione dei punteggi nel tempo in relazione ad alcune caratteristiche del campione quali: sesso del caregiver, professione del caregiver, titolo di studio del caregiver, parentela, condizione abitativa, ore di assistenza, sesso del paziente e lato del deficit cerebrale. Si osserva unicamente un effetto dovuto all'interazione tra punteggi di

depressione e sesso del caregiver ($F(1,48) = 5.63$; $p < 0.05$): le donne mostrano un miglioramento del tono di umore rispetto all'inizio del periodo riabilitativo (media QD-R: $T1 = 4.78 \pm 0.62$; $T2 = 3.91 \pm 0.68$), mentre i maschi un peggioramento (media QD-R: $T1 = 3.17 \pm 1.21$; $T2 = 4.83 \pm 1.34$).

Tabella V. Variazione degli indici di ansia e depressione dei caregiver per effetto del tempo, della tipologia di supporto psicologico ricevuto e del cut off (26) basale raggiunto ai questionari STAI-X3 e QD-R. Sono riportate medie e deviazioni standard dei punteggi ottenuti ai questionari e della differenza tra punteggi. È stato utilizzato il t-test per campioni appaiati o, per i fattori FSQ3 e FSQ4, il test di Wilcoxon, per valutare la significatività delle differenze tra tempo 1 e tempo 2. In grassetto sono evidenziati i casi in cui si è osservata una differenza significativa tra le medie

Questionario	Sostegno psicologico ricevuto	Cut off basale	Tempo 1	Tempo 2	D: T1-T2 (media ± ds)
STAI-X3	Intenso (n = 29)	< 80° percentile (n = 15)	20.33 ± 2.18	21.93 ± 5.96	- 1.60 ± 5.07
		> 80° percentile (n = 14)	31.71 ± 5.58	29.00 ± 5.59	2.71 ± 4.58 *
	Lieve (n = 21)	< 80° percentile (n = 12)	18.17 ± 2.82	18.42 ± 3.58	- 0.25 ± 2.56
		> 80° percentile (n = 9)	29.89 ± 4.65	27.56 ± 6.46	2.33 ± 5.20
QD-R	Intenso (n = 29)	< 80° percentile (n = 21)	3.10 ± 2.21	2.86 ± 2.46	0.24 ± 2.10
		> 80° percentile (n = 8)	8.00 ± 1.41	7.38 ± 2.83	0.63 ± 2.67
	Lieve (n = 21)	< 80° percentile (n = 18)	1.94 ± 1.86	1.56 ± 2.41	0.39 ± 1.54
		> 80° percentile (n = 3)	9.33 ± 1.53	7.67 ± 0.58	1.67 ± 1.16

* = p value < 0.05

Conclusioni

Il principale risultato ottenuto nel presente lavoro è stata la partecipazione dei caregiver al servizio di supporto psicologico proposto, che hanno spesso riferito di apprezzare l'aiuto a loro rivolto e di averne tratto dei benefici in termini di benessere soggettivo. È stata un'esperienza gratificante anche per la creazione di una buona collaborazione con i medici e con il personale infermieristico.

Dai dati raccolti si osserva, rispetto all'inizio del periodo riabilitativo, una riduzione dei bisogni dei caregiver relativi all'assistenza, una riduzione dei pensieri di morte circa il proprio assistito e un miglioramento del tono dell'umore nelle donne rispetto agli uomini. Questi risultati possono essere attribuiti a tutto l'intervento di educazione e accoglienza rivolto ai familiari che viene svolto dall'intera équipe di riabilitazione, così come al progressivo aumento dell'autonomia del proprio assistito, per effetto del percorso riabilitativo. Un campione equidistribuito secondo il genere del caregiver potrebbe favorire un'ulteriore analisi sull'importanza di questa variabile nel determinare la "traiettoria" del caregiving e, quindi, nel tarare l'intervento psicologico offerto.

Circa la metà del campione mostra, all'inizio del periodo di riabilitazione, un livello di ansia clinicamente rilevante. Il 22% dei caregiver mostra un livello di depressione clinicamente rilevante.

I punteggi ottenuti ai questionari sono stati utilizzati per decidere il tipo di intervento psicologico. I caregiver presi in carico con un supporto psicologico intenso, di almeno un colloquio a settimana, mostrano, a differenza dei

caregiver che hanno seguito un percorso di supporto più lieve, una riduzione dei pensieri di morte e una riduzione dell'ansia quando sono presenti punteggi di ansia basale superiori al cut-off clinico. Nonostante tali risultati siano indicativi di una certa utilità del supporto psicologico, specie nella sua forma più intensa, per poter stabilire l'effettiva efficacia del supporto psicologico ai caregiver occorrerebbe disporre di un gruppo di controllo. Sarebbe inoltre importante stabilire gli effetti di un supporto psicologico sulla qualità di vita del caregiver e del proprio assistito anche nel lungo termine, ad esempio dopo un anno dal periodo di riabilitazione.

Diversi studi (38) hanno rilevato miglioramenti in termini di benessere e abilità del caregiver ove siano stati previsti training di supporto psicologico rispetto a interventi unicamente educazionali e informativi riguardo la patologia del proprio assistito; tuttavia non vi sono attualmente prove di efficacia dell'intervento psicologico con il caregiver di paziente con ictus, ed è necessario che vengano condotti studi più rigorosi per raggiungere tale risultato (38, 39). In altri contesti è stata dimostrata l'efficacia nel ridurre il sovraccarico psicofisico del caregiver del paziente affetto da Parkinson di un programma terapeutico di 12-14 incontri con uno psicologo di orientamento cognitivo-comportamentale (40).

Relativamente al metodo utilizzato per fornire un supporto psicologico, il campione del presente lavoro sembra non gradire particolarmente il confronto con altri familiari di pazienti con la stessa malattia del proprio assistito. Sarebbe interessante confrontare gli effetti di un supporto psicologico offerto al singolo caregiver con interventi psicoeducazionali di gruppo, o con gruppi di mutuo-aiuto rivolti a caregiver di pazienti affetti da ictus.

I questionari utilizzati sono risultati utili per cogliere diverse dimensioni del disagio psicologico del caregiver. All'inizio del periodo riabilitativo ad elevati bisogni relativi all'assistenza del proprio familiare, non riducibili unicamente a bisogni di conoscenza circa la malattia, corrispondono, nel caregiver, elevati punteggi di ansia, basso tono dell'umore, sovraccarico emotivo, difficoltà nel coinvolgimento sociale e pensieri di morte circa il proprio assistito; di contro, poche caratteristiche dei caregiver e della situazione patologica dell'assistito paiono influenzare all'ingresso le caratteristiche psicologiche misurate, a conferma di quanto rilevato in altri studi (10). È probabile che vi sia una condizione di sofferenza psicologica del caregiver attribuibile al carico soggettivo percepito, espresso attraverso i bisogni, più che a caratteristiche socio-demografiche o relative la patologia dell'assistito.

Si osserva elevata ansia nei caregiver che vivono con il proprio assistito, maggior sovraccarico emotivo nei coniugi rispetto ai figli e più basso tono dell'umore nei caregiver di pazienti più giovani. È probabile che più il paziente si avvicina un'età anziana, più il caregiver è preparato al distacco. I caregiver di pazienti con lesione cerebrale sinistra ottengono i punteggi più elevati di sovraccarico emotivo. Questo dato conferma quanto esistente nella letteratura riguardo l'ictus, in quanto a infarti cerebrali al lato sinistro si associano più comunemente disturbi dell'eloquio e del linguaggio (41,42,43), mentre se la lesione è a destra, tendono ad essere più rilevanti deficit percettivi e visuospatiali (44). È ipotizzabile che, come riportato in altri lavori (11), per il caregiver sia più stressante ed emotivamente difficile assistere il proprio familiare quando la patologia di cui soffre gli ha tolto o compromesso la capacità di parlare e di esprimere correttamente i propri bisogni, come nel caso di un deficit cerebrale sinistro o bilaterale.

Infine quando il paziente è femmina, il caregiver, indipendentemente dal sesso, manifesta maggiori pensieri di morte circa il proprio assistito e maggiori bisogni di conoscenze circa la malattia. I pensieri di morte sono maggiori nei mariti che nei figli di pazienti femmina. Considerando che i pazienti maschi del campione sono principalmente assistiti dalle mogli, mentre i pazienti femmina sono principalmente assistiti dai figli, è ipotizzabile che i mariti non siano abituati ad assistere la propria moglie, lo fanno raramente e, se accettano di svolgere questo ruolo, ciò comporta per loro elevate preoccupazioni circa la morte del proprio coniuge. Tra le variabili indagate nel presente lavoro, non vi sono aspetti che possano spiegare il maggiore bisogno di conoscenze circa la malattia nei caregiver di pazienti femmine. È probabile che vi siano alcune caratteristiche, connesse alla malattia ictus, che rendono un paziente femmina più "difficile" rispetto ad un maschio (45).

La coabitazione con il proprio assistito, l'essere coniuge, la giovane età del paziente, la localizzazione sinistra del deficit e il sesso femminile del paziente potrebbero quindi essere considerati "campanelli di allarme" per favorire l'invio allo psicologo del caregiver da parte del medico di reparto. È stata scritta da un marito la frase, ripor-

tata nel titolo del presente lavoro, "*se si potesse fare il trapianto della vita vorrei regalargli la mia*".

Al termine del periodo riabilitativo diventa influente, sulle variabili psicologiche del caregiver, il livello di disabilità del proprio assistito. Questo dato potrebbe indicare una maggiore presa di consapevolezza del caregiver riguardo la patologia del proprio familiare, per cui il giudizio soggettivo, espresso in entrata dai bisogni percepiti relativi all'assistenza, si allinea al termine con quello oggettivo espresso dal medico. La fine del periodo riabilitativo è inoltre vissuta da molti come "la fine delle speranze", specie quando non si sono ottenuti i risultati sperati in termini di autonomia del proprio caro. Si osserva infatti maggior disagio psicologico nei caregiver di pazienti che in uscita risultano più compromessi. In particolare sono presenti elevati bisogni relativi l'assistenza, sovraccarico emotivo, percezione di difficoltà nel coinvolgimento sociale e pensieri di morte circa l'assistito nei caregiver di pazienti che mantengono una elevata disabilità motoria oppure sono stati ricoverati per gli esiti di una lesione cerebrale sinistra. È presente più basso tono dell'umore nei caregiver di pazienti che mantengono una elevata disabilità cognitiva in uscita.

Il caregiver anziano mostra maggiori difficoltà nel coinvolgimento sociale e maggior sovraccarico emotivo rispetto al caregiver giovane, probabilmente a causa di ridotte risorse psicofisiche disponibili per affrontare la situazione. È ipotizzabile tuttavia che l'età del caregiver possa costituire un bias per valutare la difficoltà nel coinvolgimento sociale, che potrebbe essere preesistente la condizione di patologia; il caregiver anziano potrebbe sentirsi più solo ad affrontare la situazione, rispetto al caregiver giovane. Al termine del periodo riabilitativo l'ansia del caregiver sembra non essere influenzata da nessuna delle caratteristiche considerate, ad eccezione della giovane età del proprio assistito. La condizione ottimale per ricevere risposta ai propri bisogni di assistenza durante il periodo riabilitativo pare il caso in cui il caregiver, solitamente coniuge, assiste per 4-6 ore il proprio familiare, indipendentemente dal supporto percepito dalla rete familiare. Potrebbero essere le situazioni nelle quali il proprio assistito ha una disabilità non così elevata da richiedere un'assistenza per tutto il giorno, ed è in grado di esprimersi correttamente con il personale del reparto; le situazioni, quindi, dove il caregiver può scegliere quanto tempo dedicare al proprio caro.

Le caratteristiche psicologiche misurate sono solo una parte delle possibili variabili che intercorrono nel determinare il benessere psicofisico del caregiver, che si trova a svolgere un ruolo potenzialmente difficile e stressante, destinato in alcuni casi a diventare "cronico". La presenza di rabbia (46) verso la situazione, di scarsa autoefficacia (46, 47, 48) o di ridotte capacità di coping (49, 50, 51) potrebbero essere variabili importanti nel determinare l'outcome psicologico del caregiver del paziente con ictus, sia a breve che a lungo termine.

Un'attenzione sempre più fine alle diverse sfaccettature del caregiving, insieme ad un supporto psicologico al caregiver sempre più mirato potrebbero rendere l'intervento psicologico maggiormente confrontabile all'interno dei

diversi contesti in cui viene applicato e, pensando in grande, di raggiungere le prove di efficacia che sono sentite come necessità dalla comunità scientifica.

Ringraziamenti

Si ringrazia la Dott.ssa Paola Chiambretto e i LIONS CLUB di Como per il libro "Un viaggio impossibile: guida per i familiari di persone con cerebrolesione acquisita". Si ringrazia il Dott. Luca Filipponi per la consulenza statistica.

Bibliografia

- 1) World Health Organization. The World Health Report 1999. Geneva, Switzerland: WHO; 1999.
- 2) Murray CJL, Lopez AD. Global mortality, disability and the contribution of risk factors. Global burden of the disease study. *Lancet* 1997; 349: 1436-42.
- 3) The Italian Longitudinal Study on Aging Working Group. Prevalence of chronic diseases in older Italians: comparing self-reported and clinical diagnoses. *Int J Epidemiol* 1997; 26: 995-1002.
- 4) Di Carlo A, Baldereschi M, Gandolfo C, Candelise L, Ghetti A, Maggi S, Scafato E, Carbonin P, Amaducci L, Inzitari D, for the ILSA working group. Stroke in an Elderly Population. Incidence and Impact on Survival and Daily Function. The Italian Longitudinal Study on Aging. *Cerebrovasc Dis* 2003, 16: 141-50.
- 5) Barker WH, Mullooly JP. Stroke in a defined elderly population 1967-1985. A less lethal and disabling but no less common disease. *Stroke* 1997; 28: 284-90.
- 6) Pearlin LI, Mulla JT, Semple SJ, Skaff MM. Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist* 1990; 30 (5): 583-94.
- 7) Shewchuk R, Elliott TR. Family caregiving in chronic disease and disability. In: Frank RG, Elliot TR, eds. Handbook of rehabilitation psychology. Washington DC: American Psychological Association, 2000.
- 8) Scholte op Reimer WJM, Haan de RJ, Rijnders PT, Limburg M, Bos van den GAM. The burden of caregiving in partners of long-term stroke survivors. *Stroke* 1998; 29: 1605-11.
- 9) Low JTS, Payne S, Roderick P. The impact of stroke on informal carers: a literature review. *Soc Sci Med* 1999; 49: 711-725.
- 10) McCullagh E, Bringstocke G, Donaldson N, Karla L. Determinants of caregiving burden and quality of life in caregivers of stroke patients. *Stroke* 2005; 36: 2181-6.
- 11) Carnwath CM, Johnson DAW. Psychiatric morbidity among spouses of patients with stroke. *BMJ* 1987; 294: 409-11.
- 12) Clark MS, Smith DS. Psychological correlates of outcome following rehabilitation from stroke. *Clin Rehabil* 1999; 13: 129-40.
- 13) Tsoune-Hadjis E, Vemnos KN, Zakopoulos N, Stamatelopoulos S. First stroke recovery process: the role of family social support. *Arch Phys Med Rehabil* 2000; 81: 881-7.
- 14) Mant J, Carter J, Wade DT, Winner S. Family support for stroke: a randomised controlled trial. *Lancet* 2000; 356: 808-13.
- 15) Johnson J, Pearson V. The effects of a structured education course on stroke survivors living in the community. *Rehabil Nurs* 2000; 25: 59-65.
- 16) Dennis M, O'Rourke S, Slattery J, Staniforth T, Warlow C. Evaluation of a stroke family care worker: results of a randomised controlled trial. *BMJ* 1997; 314: 1071-6.
- 17) Mant J. Overview of the evidence for Stroke Family Care Workers. Royal College of Physicians of Edinburgh Consensus Conference on Stroke Treatment and Service Delivery. Edinburgh: Royal College of Physicians of Edinburgh, 2000.
- 18) Clark MS, Rubenach S, Winsor A. A randomized controlled trial of an education and counselling intervention for families after stroke. *Clin Rehabil* 2003; 17: 703-12.
- 19) Kalra L, Evans A, Perez I, Melbourn A, Patel A, Knapp M, Donaldson N. Training carers of stroke patients: randomised controlled trial. *BMJ* 2004; 328(7448): 1099.
- 20) Patel A, Knapp M, Evans A, Perez I, Kalra L. Training caregivers of stroke patients: economic evaluation. *BMJ* 2004; 328(7448): 1102.
- 21) SPREAD - Stroke Prevention and Educational Awareness Diffusion. Ictus cerebrale: Linee guida italiane Milano: Pubblicazioni Catel - Hyperphar Group SpA, 2005.
- 22) Sguazzin C, Bertolotti G, Bruletti G, Callegari S, Galante E, Giorgi I, Majani G, Moroni L. Monitoraggio dei bisogni dei caregiver di pazienti in riabilitazione neuromotoria. *Psicoterapia cognitiva e comportamentale* 2006; 12(3): 395-401.
- 23) LIONS CLUB, Chiambretto P (a cura di). Un viaggio impossibile: guida per i familiari di persone con cerebrolesione acquisita. LIONS ed., 2005.
- 24) Jacobson E. Progressive relaxation. Chicago: University of Chicago Press, 1938.
- 25) Vidotto G, Burro R, Filipponi L, Moroni L, Bettinardi O, Balestroni GL, Bruletti G, Giorgi I, Bertolotti G. A revised short version of the Depression Questionnaire (QD/R). *G Ital Med Lav Ergon* 2008; Accettato per stampa.
- 26) Moroni L, Bettinardi O, Vidotto G, Balestroni G, Bruletti G, Giorgi I, Bertolotti G. Scheda Ansia e Depressione forma ridotta: norme per l'utilizzo in ambito riabilitativo. *Monaldi Archives for Chest Disease* 2006; 66(4): 255-263.
- 27) Sanavio E, Bertolotti G, Michelin P, Vidotto G, Zotti AM. CBA-2.0 Cognitive Behavioural Assessment 2.0, Scale Primarie. Firenze: Organizzazioni Speciali, 1997.
- 28) Bertolotti G, Michielin P, Vidotto G, Zotti AM, Sanavio E. Depression Questionnaire (DQ). In: Nezu AM, Ronan GF, Meadows EA, McClure KS, ed. Practitioner's guide to empirical based measures of depression. Norwell, MA: Kluwer Academic/Plenum Publishers, 2000.
- 29) Vidotto G, Bertolotti G. Una valutazione base dell'ansia di stato. La versione ridotta dello STAI X-1. *Bollettino di Psicologia Applicata* 1991; 198: 33-40.
- 30) Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. The State-Trait Anxiety Inventory (STAI) Test Manual for Form X. Palo Alto: Consulting Psychologist Press, 1970. (tr.it.: a cura di Lazzari R, Pancheri P. S.T.A.I. Questionario di autovalutazione dell'ansia di stato e di tratto. Firenze: Organizzazioni Speciali, 1980.)
- 31) Sguazzin C, Baiardi P, Bertolotti G, Bruletti G, Callegari S, Galante E, Giorgi I, Majani G. Caregiver and care: dalla valutazione dei bisogni all'alleanza nel percorso di cura. *G Ital Med Lav Erg* 2007; 29: 1, 118-22.
- 32) Rossi Ferrario S, Baiardi P, Zotti AM. Update on the family strain questionnaire: a tool for the general screening of the caregiving-related problems. *Qual Life Res* 2004; 13: 1425-34.
- 33) Rossi Ferrario S, Baiardi P, Zotti AM. Assessment of problems associated with caregiving: the family strain questionnaire. *G Ital Med Lav Ergon* 2001; 23: 25-9.
- 34) Keith RA, Ggammarr CV, Hamilton BB, Sherwin FS. The functional independence measure: a new tool for rehabilitation. *Adv Clin Rehabil* 1987; 1: 6-18.
- 35) Heinemann AW, Linacre JM, Wright BD, Hamilton BB, Ggammarr C. Relationships between impairment and physical disability as measured by the functional independence measure. *Arch Phys Med Rehabil* 1993; 74(6): 566-73.
- 36) SPSS, Statistical Package for the Social Sciences 11.5. Chicago, IL, USA, 2004.
- 37) Mestheneos E, Trintafillou J. (gruppo EUROFAMCARE), Services for supporting family carers of elderly people in Europe: Characteristics, coverage and usage. Pan-European Background report, 2005. <http://www.uke.uni-hamburg.de/eurofamcare/>
- 38) Brereton L, Carroll C, Barnston S. Interventions for adult family carers of people who have had a stroke: a systematic review. *Clin Rehabil* 2007; 21: 867-84.
- 39) Foster A, Smith J, Young J, Knapp P, House A, Wright J. Information provision for stroke patients and their caregiver. *The Cochrane Library* 2001; Issue 3.
- 40) Secker, DL, Brown, LG. Cognitive behavioural therapy (CBT) for carers of patients with Parkinson's disease: a preliminary randomised controlled trial. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76(4): 491-7.

- 41) Benson DF. Classical syndromes of aphasia. In F Boller & J Grafman (eds) *Handbook of neuropsychology* (vol. 1). Amsterdam: Elsevier, 1988.
- 42) Benson DF. Aphasia. In KM Heilman & E Valenstein (eds), *Clinical Neuropsychology* (3rd ed.). New York: Oxford University Press, 1993.
- 43) Murdoch GE. Acquired speech and language disorders. A neuroanatomical and functional neurological approach. New York: Chapman and Hall, 1990.
- 44) Benton AL, Silvan AB. Body schema disturbances: finger agnosia and right-left disorientation. In KM Heilman & E Valenstein (eds), *Clinical Neuropsychology* (3rd ed.). New York: Oxford University Press, 1993.
- 45) Wyller TB. Stroke and gender. *J Gend Specif Med* 1999; 2(3): 41-5.
- 46) Steffen AM, McKibbin C, Zeiss AM, Gallagher-Thompson D, Bandura A. The Revised Scale for caregiving Self-Efficacy: Reliability and Validity Studies. *Journals of Gerontology* 2002; 57B(1): P74-P86.
- 47) Bandura A. *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: WH Freeman and Company.
- 48) Robinson L, Francis J, James P, Tindle N, Greenwell K, Rodgers H. Caring for carers of people with stroke: developing a complex intervention following the Medical Research Council framework. *Clinical Rehabilitation* 2005; 19(5): 560-71.
- 49) Grant JS, Elliott TR, Weaver M, Bartolucci AA, Giger JN. Telephone intervention with family caregivers of stroke survivors after rehabilitation. *Stroke* 2002; 33: 2060-5.
- 50) Van den Heuvel ET, Witte LP, Stewart RE, Scure LM, Sanderman R, Mayboom-de-jong B. Long term effects of a group support program and an individual support program for informal caregivers of stroke patients: which caregivers benefit the most? *Patient Educ Couns* 2002; 47: 291-9.
- 51) King RB, Hartke RJ, Denby F. Problem-solving early intervention: a pilot study of stroke caregivers. *Rehabil Nurs* 2007; 32(2): 68-76.

Richiesta estratti: Dott.ssa Loretta Moroni - Fondazione Salvatore Maugeri, Clinica del Lavoro e della Riabilitazione, IRCCS, Istituto Scientifico di Tradate, Servizio di Psicologia, via Roncaccio 16, 21049, Tradate (VA), Italy - Tel. 0331/829632; E-mail: loretta.moroni@fsm.it