

L'impatto psicosociale sui caregiver di pazienti neurologici

PREMESSA

Le patologie neurologiche si caratterizzano per l'insorgenza di gravi esiti funzionali sia nell'ambito della componente motoria che nell'ambito della componente cognitiva tanto da procurare al soggetto malato una condizione di vita di ridotta autonomia. La malattia tuttavia non colpisce solo il paziente, ma va ad intaccare l'intero nucleo familiare e, in primo luogo, la persona che si prende cura del soggetto. Per descrivere il soggetto che si fa carico dei bisogni e delle necessità della persona malata, o non autosufficiente, viene utilizzato il termine "*caregiver*". Il verbo inglese *to care* può essere tradotto in italiano come "prendersi cura di qualcuno", un concetto che indica la preoccupazione, l'accudimento e anche la dimostrazione di affetto e protezione. Si indica quindi, con questo verbo, non solo un'assistenza sanitaria, ma anche, e soprattutto, la componente affettiva dell'impegno per il benessere di un'altra persona. Il termine *caregiving* (accudimento) altro non è che l'espressione comportamentale di questo impegno, e *caregiver* è colui che offre questa assistenza e questa protezione.

A tal proposito è stata condotta un'indagine presso l'Istituto Prosperius Tiberino di Umbertide, centro dedicato alla riabilitazione intensiva e al recupero funzionale di pazienti che presentano disabilità multiple conseguenti a lesioni neurologiche post-traumatiche o di altra natura.

SCOPO DELLO STUDIO:

- valutare il benessere psicologico e il carico assistenziale dei caregiver di pazienti neurologici e le strategie di coping messe in atto per ricoprire tale ruolo;
- capire se e come il carico soggettivo sperimentato dai caregiver e le diverse dimensioni che lo compongono sia influenzato dalle caratteristiche dei caregiver (caratteristiche socio demografiche);
- partendo dal profilo dei caregiver così delineato, proporre delle ipotesi di intervento volte ad ottimizzare il supporto alle famiglie fornito dalla rete dei servizi socio-sanitari.

METODOLOGIA

L'indagine ha riguardato un campione di caregiver informali, composto da 20 soggetti, di cui 6 maschi e 14 femmine. Il campione è costituito da familiari di pazienti ricoverati presso l'Istituto Prosperius Tiberino di Umbertide, che hanno accettato di rispondere alle domande dei questionari durante il periodo in cui si è svolta l'indagine (Luglio 2015 – Novembre 2015). Primariamente è stato fornito ai caregiver un questionario per la raccolta delle informazioni socio-anagrafiche costruito ad hoc. La rilevazione del carico soggettivo sperimentato dai caregiver è avvenuta tramite somministrazione della *CBI* (Novak e Guest, 1989) e gli stili di coping sono stati indagati attraverso il *Coping Orientations to Problem Experienced* (Carver, Scheier e Weintraub, 1989).

RISULTATI

Dalla ricerca è emerso che gli aspetti del prestare assistenza a familiari malati, che pesano maggiormente a questi caregivers sono: le restrizioni nel tempo personale e il senso di fallimento riguardo le proprie speranze e aspettative, relative alla fase della vita che si sta attraversando. I risultati dell'analisi statistica mostrano inoltre che il genere del caregiver influisce in maniera significativa sul livello globale di carico soggettivo sperimentato. In particolare sono le donne del campione considerato ad aver riscontrato punteggi totali significativamente più elevati alla *CBI*, rispetto agli uomini. Questo dato è in analogia con quanto riscontrato da autori, che ritengono che il genere femminile del caregiver costituisca un indicatore di rischio di disagio psicologico. In

secondo luogo in questo studio si è rilevato che i caregiver coniugi presentano livelli significativamente maggiori di senso di fallimento e di disturbi somatici. Anche relativamente al genere del paziente sono state riscontrate differenze significative nel livello e nel tipo di carico soggettivo sperimentato. In particolare i caregiver di pazienti di sesso maschile presentano sia maggiori livelli di carico soggettivo globale, sia di senso di fallimento e provano in misura maggiore sentimenti negativi nei confronti del paziente.

DISCUSSIONE

Questi risultati possono aprire la strada anche ad eventuali interventi originali di prevenzione, in quanto permettono di ipotizzare a quali specifiche categorie di caregiver potrebbe essere opportuno indirizzare i diversi tipi di intervento. Se le restrizioni nel tempo personale costituiscono l'aspetto del prestare assistenza che pesa maggiormente ai caregiver, si suggerisce la necessità di incentivare quegli interventi che possano ridurre il tempo che quotidianamente il caregiver dedica all'assistenza del paziente, aumentando così il tempo che questi può destinare a se stesso, agli altri familiari ed al lavoro. L'elevata incidenza di senso di fallimento nel campione considerato e la minore rilevanza dei sentimenti negativi nei confronti del paziente, suggeriscono ulteriori riflessioni. In letteratura si evidenzia che il senso di fallimento e lo stress psico-somatico possano essere meglio affrontati tramite interventi di consulenza psicologico individuale o con un supporto psicologico continuativo ed informale, mentre la frequentazione di gruppi di supporto è maggiormente indicata per quelle persone che presentano in maniera marcata sentimenti negativi verso il paziente.

L'utilizzo di questi interventi potrebbe ridurre la spesa che il Sistema Sanitario Nazionale impiega nella cura dei suddetti sintomi, poiché oltre a non avere più sintomatologie psicologiche, e fisiche correlate alla sfera psicosomatica, i familiari di pazienti neurologici saranno in grado di gestire meglio lo stress e le difficoltà associate all'assistenza del proprio familiare malato. Tutto ciò con una qualità della vita e una salute mentale migliore.

Dott.ssa Luciana Ciaccasassi

Ciaccasassi L., De Salvo F., Caserio M., Milia P. "Ricerca: L'impatto psicosociale sui caregiver di pazienti neurologici". *Brainfactor.it*, 22 novembre 2016.