

INDAGINE SUL LIVELLO DI STRESS NEI FAMILIARI CAREGIVERS DI PERSONE CON DISABILITA'

A. Ferrari*, M. Salati** D. Folloni ***

* Responsabile SOS "Residenza Psichiatrica Guastalla", Dipartimento Salute Mentale e Dipendenze patologiche, Azienda USL di Reggio Emilia

** Psicologo

*** Coordinatore S.A.P. (Servizio di Aiuto alla Persona)

RIASSUNTO

Scopo: Nell'ambito della disabilità, con focus sui familiari che si prendono cura di persone con disagio psichico o fisico, valutare il livello di stress conseguente al carico individuale da loro sperimentato nello svolgimento dell'assistenza. Obiettivo secondario è quello di identificare se esistano particolari aree che destano maggiori preoccupazioni nei soggetti intervistati.

Strumenti e metodi: Per questo studio è stata somministrata la Burden Interview (BI) a 24 familiari di persone con disabilità residenti nella provincia di Reggio Emilia. La BI è stata somministrata loro individualmente ed è stato redatto per ciascuno un protocollo contenente i risultati ad ogni item del test. Mediante l'analisi dei dati si è ottenuto un punteggio globale del carico sperimentato dal singolo caregiver. E' stato inoltre possibile valutare più nello specifico il vissuto di stress attraverso l'analisi delle risposte alle due sottoscale della BI: "logoramento Personale" e "logoramento del Ruolo".

Risultati: il livello di stress nei caregivers è risultato elevato, in modo particolare in caso di assistenza a persone con disabilità psichica.

Parole-chiave: stress; caregiver; disabilità; disagio.

Abstract: focusing on the relatives, caregivers of people with psychiatric but also physical disabilities, with the task of testing the individual stress level experimented while caring.

INTRODUZIONE

La ricerca è nata con l'obiettivo di spostare il focus dell'attenzione dalla persona con disagio (fisico o psichico) alla persona che deve prendersi cura di lei ed assisterla quotidianamente: il *caregiver*.

Per "disagio", in questa ricerca, intendiamo una particolare condizione propria di un individuo, congenita o emersa in seguito, che interferisce significativamente con il suo funzionamento psicosociale, limitandone l'autonomia e rendendolo dipendente da un'altra persona (nel nostro caso un familiare). Il caregiver si trova dunque a dover assistere ogni giorno la persona con disabilità e ad essere necessariamente sempre pronto a farsi carico, oltre che dei propri problemi, anche di quelli del familiare. La situazione è ancora più incisiva sulla salute del caregiver quando la malattia del familiare insorge nel corso dell'arco della vita, creando così una realtà inaspettata e che non sempre coloro a cui è richiesto prendersi cura del malato, sono in grado di accettare. Infatti in questo caso la malattia si caratterizza come un evento che irrompe nella vita di due o più persone (persona con disagio e familiare/i),

condizionandone lo sviluppo, portando a cambiamenti nei loro progetti di vita e a “carichi emotivi e sociali” non previsti. Nel caso dell’insorgenza di un disturbo mentale in un familiare, alcune ricerche (Östman et al., 2001; Östman, Hansson, 2004) mettono in evidenza come i caregiver spesso tendano a rinunciare al tempo libero, abbandonino il lavoro, siano isolati e nel 40% dei casi è riportato lo sviluppo di un disturbo mentale nei caregiver stessi.

L’insorgenza del disagio dunque, coinvolgendo anche altre persone, provoca in loro un certo grado di stress che può avere esito in semplici sentimenti di ansia e preoccupazione (Glozman, 2004), ma anche in veri e propri traumi, con ripercussioni sul decorso della malattia del familiare. Infatti caregiver e malato sono legati in una diade inscindibile dove il peggioramento della salute di uno provoca inevitabilmente un peggioramento delle condizioni dell’altro (Ursini G., Nardini M., 2007). Un’ulteriore ricerca sottolinea che i fattori in grado di predire la severità della situazione dei caregiver includono, oltre alla sintomatologia negativa dei pazienti, anche la scarsa conoscenza della malattia e la convinzione che i sintomi dipendano dalla personalità del paziente più che dalla malattia (Harrison et al., 1998).

Emerge allora la necessità di focalizzarsi attentamente sulla famiglia, in particolar modo sul caregiver, per prevenire un peggioramento del suo stato di salute ed evitare l’emergere di una sintomatologia provocata dall’eccessivo carico richiesto dal ruolo assistenziale, che avrà a sua volta ripercussioni positive sul processo di cura del malato.

METODI

Campione: il reclutamento dei soggetti è stato condotto tra Novembre e Gennaio 2010-2011. Durante questo periodo è avvenuta la somministrazione dei protocolli del Burden Interview (BI), grazie alla collaborazione di alcuni soggetti (n = 24) familiari di pazienti con diagnosi di disagio psichico o fisico presenti nel territorio della Provincia di Reggio nell’Emilia, reperiti tramite il servizio di Salute Mentale di Guastalla e associazioni di auto-aiuto.

A tutti è stato descritto lo strumento e son stati esplicitati i propositi scientifici e non diagnostici dello studio, è stato inoltre richiesto il consenso e garantito l’anonimato. La somministrazione del BI è avvenuta individualmente e per ogni soggetto son stati raccolti:

- Numero progressivo di protocollo;
- Età;
- Genere;
- Tipo di disagio del familiare assistito (psichico-fisico).

Il campione è formato dal 45,8 % di uomini (n = 11) e dal 54,2 % di donne (n = 13). I soggetti hanno un’età compresa tra 42 e 74 anni, con una media pari a 52 anni.

L’83 % dei familiari esaminati ha a carico persone con diagnosi di disagio psichico (n = 20), mentre il restante 17 % assiste familiari con diagnosi di disagio fisico (n = 4).

Strumento utilizzato: lo strumento utilizzato è la Burden Interview (BI) (SH Zarit, JM Zarit, 1990). Questo strumento valuta il carico, l’impegno, lo stress che l’assistenza della persona disabile comporta per i familiari (Anthony-Bergstone C., Zarit SH, Gatz M., 1988). Permette la valutazione dell’impatto che il compito di assistenza del familiare ha

sulla vita del caregiver. La scala è composta da 22 items da cui derivano due sottoscale che consentono di avere informazione più specifiche:

- “Logoramento Personale”.
- “Logoramento del Ruolo.

Tutti gli item vengono valutati su una scala Likert a 5 punti dove 0 = Mai e 4 = Praticamente sempre. Sommando i punteggi di ogni singolo item si ottiene un punteggio totale che può variare da 0 a 88.

Le stime preliminari del grado di carico provocato dall’assistenza del familiare con disagio possono essere fatte considerando i seguenti intervalli:

0-20	Carico non presente o lieve
21-40	Carico Lieve – Moderato
41-60	Carico Moderato – Alto
61-88	Carico Alto

ANALISI DEI DATI E RISULTATI

I dati raccolti dai protocolli sono stati inseriti in un database informatico ed elaborati tramite un software di analisi statistica (SPSS).

Come evidenziato nella figura 1 il 79 % (n = 19) dei soggetti analizzati risulta essere sopra la soglia di “carico” delineata dagli autori dello strumento: cut-off 21 (SH Zarit, JM Zarit, 1990, fig.1); è emerso inoltre che tra

questi il 42 % (n = 8, fig.2) presenta “carico” classificato come moderato-alto.

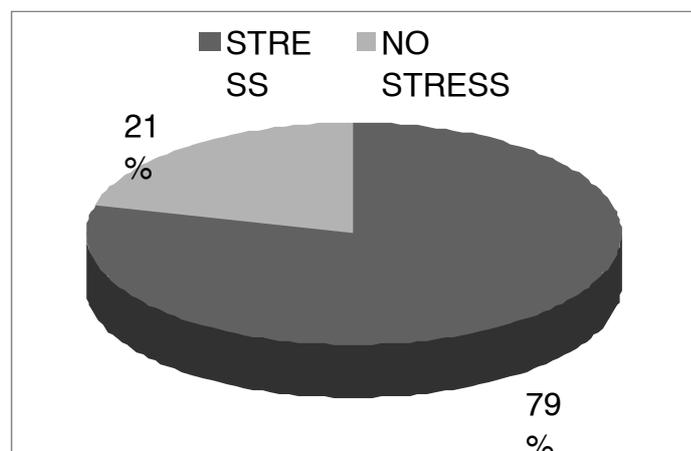


Fig.1

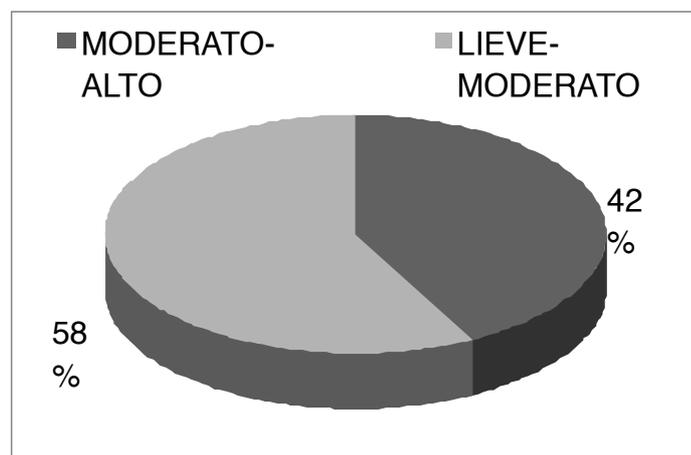


Fig.2

I dati sono riassunti nella figura 3:

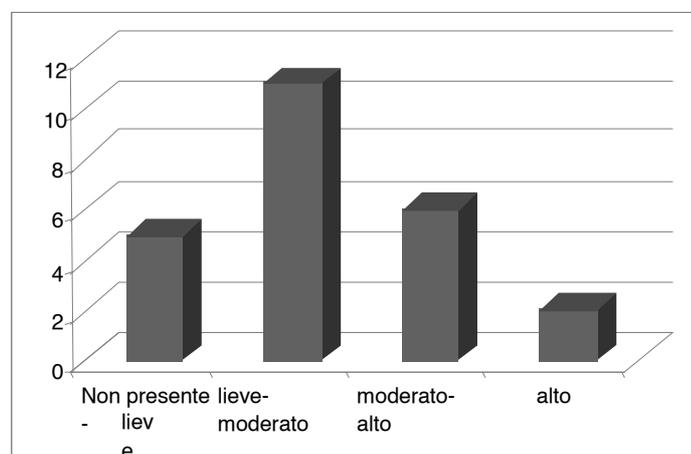


Fig.3

Sottoponendo i dati al test statistico “T di Student” e utilizzando come variabile di raggruppamento i due tipi di disagio (psichico e fisico) i due gruppi risultano significativamente diversi per quanto riguarda la sottoscala del “logoramento personale” ($t = 2,133$ $p = 0,044$) con profonde differenze tra le medie (disagio psichico $\mu = 18,35$; disagio fisico $\mu = 9,25$) suggerendo quindi che l’assistenza di familiari con diagnosi di disagio psichico è significativamente più gravosa in termini di carico sul caregiver. Gli autori ritengono inoltre importante sottolineare alcuni aspetti emersi sottoponendo ad analisi statistica descrittiva i singoli items. Analizzando l’item 7 (“*si sente preoccupato per quale sarà il futuro del suo familiare?*”) l’83,3 % ($n = 21$) dei soggetti risponde dichiarando di sentirsi “*quasi sempre*” o comunque “*abbastanza spesso*” preoccupato. Item 15 (“*le sembra di non avere abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare oltre al resto delle sue spese?*”) il 66,7 % ($n = 16$) ha risposto “mai” o “raramente”.

Item 18 (“*Desidererebbe molto lasciare a qualcun altro la cura del suo familiare?*”) il 75 % ($n = 18$) ha risposto “mai” o “raramente”.

DISCUSSIONE

Se ci si pensa, questo studio serve a scoprire “l’acqua calda”: assistere persone disabili è stressante. Difficile pensare il contrario. Ma, come premesso, se ci si pensa. Il nostro intento principale è proprio questo: far pensare, portare l’attenzione sulle condizioni emotive e di vita delle persone che danno assistenza, quelle che, con la sempre sorprendente capacità di sintesi che caratterizza la lingua inglese, vengono chiamati i “caregivers”, termine che richiama non solo l’aspetto assistenziale, ma anche

quello di farsi carico, di prendersi cura. Solitamente sono i familiari della persona che presenta il disagio di disabilità, per cui il loro vissuto emotivo è reso ancor più carico, intenso, partecipato, da una contrastante variabilità di emozioni tra cui la rabbia, la disperazione, la colpa, la dedizione, la speranza, il riscatto, in una difficoltà di accettazione che porta, a volte, a dedicarsi soltanto o prevalentemente a questa attività, rinunciando al resto, agli altri, a sé stessi. Il nostro tentativo è stato pertanto quello di portare l’attenzione, che spesso viene giustamente privilegiata al disagio della persona con disabilità, sul disagio della persona che l’assiste e per farlo abbiamo cercato di fornire una evidenza scientifica, facendo emergere alcuni dati particolarmente interessanti. Per primo la conferma che fornire assistenza è una attività che comporta un elevato carico di impegno e di stress, a livelli di rischio di sviluppare un quadro clinico patologico psichiatrico-psicologico. La pratica quotidiana offre spesso il riscontro di Disturbi dell’Adattamento (nelle loro variabili manifestazioni emotive e/o comportamentali) e di Disturbi dell’Umore che si presentano in caregivers e riteniamo che solo una minima percentuale di questi Disturbi giunga a valutazione specialistica, soprattutto per sottostima degli stessi interessati, che tendono a vivere il loro disagio con ineludibile fatalità. Secondo dato che non sembrerebbe essere così scontato è quello che indica come assistere persone con disagio psichico comporta un carico maggiore che assistere persone con disagio fisico. Questo dato richiama la mai risolta difficoltà nel riconoscere, ammettere, sentire il disagio psichico come reale disturbo-malattia, piuttosto che un aspetto squisitamente caratteriale, personologico, controllabile dalla volontà. Il disagio psichico non si vede, non è operabile, non è ingessabile, non lo si tocca e rimanda ad un ancestrale “horror vacui” che

viene istintivo rifuggire, piuttosto che affrontare. Perciò si finisce con l'accettare meglio una Sindrome di Down o gli esiti di una paresi, rispetto ad una Schizofrenia od una Psicosi Bipolare. Molto interessante è, inoltre, quanto emerge dagli item 7 e 15, dove, a scapito di una non meglio definita preoccupazione per il futuro della persona assistita, non ne risulta una altrettanto intensa per gli aspetti economici. Questo dato ci stimola a due riflessioni sulle altre e cioè l'evidente importanza e fiducia rappresentata dai Servizi alla persona (siano essi sanitari o sociali) che rappresentano un punto di riferimento, nonché la questione più che mai attuale della crisi economica che stiamo vivendo e che comporterà molto probabilmente una contrazione delle risorse dedicate a queste situazioni, aggiungendo verosimilmente un motivo di preoccupazione che finora i dati ci indicano come non rilevante. Molto importante è infine quanto emerge dall'item 18: nonostante l'alto carico stressante e limitante che comporta l'attività assistenziale, con il rischio di sviluppare un severo disagio emotivo e la rinuncia a gran parte di vita personale, la maggior parte dei caregivers non desidererebbe delegare a qualcun altro la cura del proprio familiare. "Un sostegno sì, ma l'assistenza principale deve rimanere mia". Pensiamo che questo aspetto sia squisitamente dovuto alla caratteristica dei caregivers di essere dei familiari, con una affettività unica e personale, che consente di affrontare e gestire quell'alto carico di impegno e stress che l'assistenza comporta in modo dignitoso e silenzioso, ma che non deve essere sottostimato o negato.

CONCLUSIONI

Con questo studio si è cercato di dare maggiore attenzione ad un aspetto della

gestione della disabilità che spesso viene scarsamente considerato e cioè il livello di stress nei caregivers e si è dimostrato che tale livello risulta particolarmente elevato, in modo particolare nei caregivers di persone con disabilità psichica. Questo dato ci sembra debba essere tenuto presente nella formulazione del programma di cura della persona disabile, poiché le condizioni emotive dei caregivers sono una variabile fondamentale per la riuscita del programma di cura stesso, oltretutto per la qualità di vita della persona disabile e dell'ambiente/sistema in cui si muove. Resta da definire, o anche solo da pensare, con quali strumenti o modalità sia possibile ed utile intervenire per garantire un monitoraggio del livello di stress nei caregivers che possa permettere l'attivazione di un sistema di aiuto. Recenti esperienze prevedono la costituzione di gruppi di auto-mutuo aiuto, o l'attività di counseling familiare, ma mancano protocolli o linee guida validate. Questo studio ha sottolineato la rilevanza del problema, proponendo la necessità di ulteriori e più approfondite ricerche a conferma dei nostri dati.

RINGRAZIAMENTI

A conclusione di questa indagine preliminare su un tema tanto delicato e che necessita di ulteriori approfondimenti, ci preme ringraziare, innanzitutto, i familiari e quelle persone che si sono prestate ad essere intervistate, consentendo la raccolta dei dati. Ringraziamo inoltre le Istituzioni per le quali lavoriamo, A.U.S.L. e S.A.P. che speriamo possano trovare utile questo studio.

NOTA DI UN AUTORE

Un ulteriore ringraziamento va ad Alberto Ferrari e alla grande opportunità che mi ha dato per iniziare ad approfondire questa tematica di mio grande interesse, oltre che per gli strumenti e gli insegnamenti che mi ha trasmesso nell'esperienza passata insieme. Infine grazie a Mattia Salati e alla sua disponibilità nell'occuparsi della parte inerente l'analisi dei dati.

Davide Folloni

BIBLIOGRAFIA

- Anthony-Bergstone C., Zarit S., Gatz M. (1988). *Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients*. *Psychology and Aging*, 3, 245-248.
- Di Fabio AM., Sirigatti S. (2005). *Counseling: prospettive e applicazioni*. Ponte alle Grazie. Firenze.
- Glozman JM. (2004). *Quality of life of caregivers*. *Neuropsychology Review* December; Vol. 14, No. 4.
- Harrison CA., Dadds MR., Smith G. (1998). *Family Caregivers' Criticism of Patients With Schizophrenia*. *Psychiatr Serv*; 49 (7): 918-24.
- Östman M., Hansson L. (2001). *The Relationship between Coping strategies and Family Burden among relatives to Admitted Psychiatric Patients*. *Scand J Caring Sci*; 46: 191-200.
- Östman M., Hansson L. (2004). *Appraisal of caregiving, burden and psychological distress in relatives of psychiatric inpatients*. *European Psychiatry*; 19: 402-407.
- Ursini G., Nardini M. (2007). *Lo stress dei caregiver in corso di malattie psichiatriche*. Edyt-Symposia Psichiatria, Edizione speciale.
- Whitlatch CJ., Zarit SH., von Eye A. (1991). *Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis*. *Gerontol*, 31:9
- Yalom I. (1997). *Teoria e pratica della psicoterapia di gruppo*. Bollati Boringhieri, Torino.
- Zarit JM., Zarit SH. (1990). *The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview*. (Pennsylvania State University, Gerontology Center Reprint Series No 189, part 3). College Park, PA, Pennsylvania University Gerontology Center.