

Il paziente emodializzato e il *caregiver* familiare. Percezioni a confronto sulla malattia cronica

S. Zanini¹, C. Ajmone¹, D. Margola², G. Busnach³, I. Summa¹, C. Brunati³, M. Cabibbe³, A. Dal Col³, M.E. De Ferrari³, M. Macaluso³

¹ Struttura Semplice Dipartimentale, Servizio di Consultazione Psicologica e Psicoterapia, Azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano

² Facoltà di Psicologia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

³ Struttura Complessa di Nefrologia, Dialisi e Terapia del Trapianto Renale, Azienda Ospedaliera Ospedale Niguarda Ca' Granda, Milano

The hemodialysed patient and his/her family *caregiver*. Comparison of perceptions of the chronic illness

Background. According to health psychology, the family caregiver (fc), i.e. the person who takes care of a hemodialysed patient, plays a pivotal role in coping with dialysis. This study explored and compared the lifestyle and the main needs of a cohort of hemodialysis patients, with reduced personal autonomy, to their fc, evaluating some psychological functional parameters, such as the perception of familial and social support, the psychological quality of life, the disability due to chronic illness, and the communication style.

Methods. An anonymous multiple versions questionnaire, administered according to the caregiver's family relationship, was given for self assessment to 54 couples of patients and related fc (spouse, son/daughter and brother/sister), mean age 66 and 60, respectively; mean dialytic patients' age: 8 years and 6 months. The questionnaire consisted of three different sections, demographics, renal disease and psychological evaluation, with 4 standard scales (Social Support Satisfaction, Marital Communication, Psychological General Well-Being Index and Evaluation of Needs). A multivariate variance analysis (MANOVA) was subsequently performed.

Results. Women have a higher perception of their lifestyle change after dialysis, and, in general, patients communicate more easily with their fc than vice versa. Communication problems are more common in patients with a recent diagnosis. Patients and fc mostly need a better dialogue with their nephrologists and urge some psychological help.

Conclusions. The quality of the relationship between physicians, patients and their families is a key element in the process of healing. (*G Ital Nefrol* 2006; 23: 291-300)

KEY WORDS: Family caregiver, Social support, Communication, Psychological quality of life, Needs evaluation, Hemodialysis

PAROLE CHIAVE: Caregiver familiare, Supporto sociale, Comunicazione, Qualità della vita dal punto di vista psicologico, Bisogni espressi, Emodialisi

Introduzione

Qualità e stili di vita in situazioni di malattia fisica cronica o grave, costituiscono tematiche centrali nell'ambito della psicologia della salute.

Sappiamo per esempio che simili condizioni patologiche comportano la necessità di attivare non poche strategie e

risorse adattive alla malattia (*coping*) e che un ruolo centrale viene ricoperto dal "caregiver"¹ familiare, generalmente convivente, ossia colui che si prende carico della persona malata. È il caso del paziente emodializzato, con-

¹ Letteralmente il termine sta a significare "colui che dà/offre cura".

dizione questa invalidante, caratterizzata da una progressiva disabilità e da una riduzione del grado di autonomia personale (1).

Va detto che la presenza di una malattia fisica cronica può provocare reazioni psicopatologiche specifiche, per lo più reazioni d'ansia e di depressione, in grado di incidere negativamente sulla compliance alle cure (2). Tali reazioni dipendono dalle caratteristiche personali del paziente, dall'insieme dei significati attribuiti alla malattia e, soprattutto, dalle condizioni di cura e di supporto a cui il paziente stesso può ricorrere (3-5).

In letteratura il supporto viene generalmente definito come "l'informazione proveniente da altri di essere oggetto d'amore e cure, di essere stimati ed apprezzati e di far parte di una rete di obbligo reciproco; può venire dal coniuge, dalla persona amata, dai figli, dagli amici o dalle persone con cui intratteniamo relazioni sociali" (6).

Definizioni a parte, quello del supporto è un tema a cui la ricerca psicologica ha dedicato ampio spazio. Soprattutto negli ultimi anni una particolare attenzione è stata rivolta alla comprensione di tale dimensione in situazioni di malattia e ciò dal punto di vista clinico, nonché psicosociale.

In particolare, nell'ambito della psicologia della salute, l'interesse della ricerca ha riguardato il ruolo del supporto familiare, sociale ed assistenziale in qualità di fattore chiave nel mediare lo *stress* in situazioni di cronicità (7-14). È stato ad esempio dimostrato che tale variabile, insieme alla vicinanza emotiva, l'alleanza paziente-medico-famiglia e le capacità di fronteggiamento individuali e multipersonali, costituiscono fattori di protezione e di mediazione nei confronti della malattia. Al contrario, fattori quali la presenza di relazioni caratterizzate da alti livelli di conflittualità, traumi psicologici specifici, situazioni di isolamento ed elevati livelli di *stress*, rappresentano fattori di rischio (15, 16).

L'interesse per simili tematiche è cresciuto anche tra i medici nefrologi e gli infermieri, ossia coloro che devono fronteggiare in prima linea gli ostacoli alla *compliance* del paziente soprattutto quando quest'ultimo sperimenta la carenza di supporto. Da qui la necessità di rilevare attraverso un impianto di ricerca articolato i principali bisogni presenti nei pazienti e in coloro che se ne occupano direttamente.

Lo scopo sotteso è duplice: stabilire innanzitutto le principali richieste di pazienti e familiari e, in secondo luogo, predisporre le risposte di cura più efficaci (17). Tra i bisogni già rilevati in precedenza nei pazienti dializzati del nostro Ospedale, si evidenzia l'aspirazione a migliorare la qualità della vita, soprattutto per l'area biologica, ovvero per i correlati somatici della nefropatia e del trattamento sostitutivo (18). Il presente studio intende articolare più diffusamente tali bisogni attraverso l'individuazione delle situazioni a rischio e il confronto delle percezioni di pazienti e familiari: percezioni che sappiamo influenzarsi reciprocamente (16).

Scopo del contributo

Il presente studio ha come obiettivo quello di confrontare pazienti e *caregiver* familiari, d'ora in avanti denominati più sinteticamente *cf*, lungo alcune dimensioni di funzionamento psicologico quali la percezione del supporto familiare e sociale, la qualità della vita, l'impatto della malattia e gli stili di comunicazione.

Più precisamente, si vuole:

1) Rendere conto della *dimensione interpersonale* implicata nello studio della malattia, specie nel caso di pazienti emodializzati, ovvero cronici;

2) Effettuare una ricognizione dei bisogni espressi dai soggetti della ricerca per orientare più efficacemente gli interventi di sostegno da parte degli operatori sanitari;

3) Mettere a punto un questionario di agevole somministrazione, in grado di fornire un primo *assessment psicologico* del paziente e di discriminare le situazioni a maggior rischio di *aderenza* alle prescrizioni dei curanti.

Tali obiettivi verranno perseguiti sulla base di un campione di pazienti emodializzati in trattamento presso l'Ospedale Niguarda Ca' Granda di Milano, in regime ambulatoriale ospedaliero o in centri ad assistenza limitata, con un grado di autonomia personale compromesso o altamente ridotto, ossia pazienti in situazioni di elevata vulnerabilità vista l'ingravescente disabilità a cui sono quotidianamente esposti.

Test di verifica

1) La malattia fisica cronica può generare:

- Reazione psicopatologica aspecifica
- Nuove potenzialità psicologiche
- Reazione di maggiore conflittualità relazionale
- Reazione d'ansia e depressione
- Gravi crisi psicologiche.

2) Il supporto familiare è un fattore di protezione dalla malattia perché:

- Media lo *stress* in situazioni croniche
- Elimina lo *stress* del paziente
- Inibisce le capacità di adattamento individuale
- Produce nuovi bisogni nel paziente
- Riduce i bisogni espressi del paziente.

3) Per favorire l'aderenza terapeutica del paziente cronico è necessaria la conoscenza:

- Del livello di *stress* del caregiver familiare
- Del livello di *stress* del paziente
- Del livello di problematicità della comunicazione
- Del grado di soddisfazione del supporto familiare
- Dei bisogni espressi.

La risposta corretta alle domande sarà disponibile sul sito internet www.sin-italy.org/gin e in questo numero del giornale cartaceo dopo il Notiziario SIN

TABELLA I - IL CAMPIONE D'INDAGINE

	Paziente uomo N=34	Paziente donna N=20	Cf uomo N=14	Cf donna N=40
Età media (anni)	65.8	65.7	60.4	58.9
D.S.	9.9	10.4	12.2	12.8
Range	43-84	44-86	37-72	30-82
Media malattia (anni)	6.8	11.3	-	-

Materiali e metodi

Partecipanti

Il campione della ricerca è costituito da 54 coppie formate da 54 pazienti e i loro rispettivi *cf*, per un totale di 108 soggetti. Si tratta di pazienti a ridotta autonomia,² sottoposti a trattamento sostitutivo della funzione renale con emodialisi cronica tri-settimanale.

Sono stati esclusi i pazienti nefropatici in terapia emodialitica che all'epoca dell'indagine presentavano un livello di autonomia ottimale tale da non necessitare di un familiare di riferimento, così come i pazienti con *caregiver* diverso dal *cf* (badanti, infermieri, altre figure sociali di supporto).

L'età media dei soggetti è di 66 anni nel caso dei pazienti e di 60 anni nel caso dei *cf*. La media di durata della malattia è di 8 anni e 6 mesi (Tab. I).

Tra le 54 coppie del campione, 20 coppie comprendono pazienti donne (37%) e 34 coppie pazienti uomini (63%). Tra questi ultimi, il rispettivo *cf* identificato è la moglie nell'88% dei casi, il figlio nel 9% e il fratello (o la sorella) nel 3%. Tra le pazienti donne, invece, il *cf* è il coniuge nel 55% dei casi e il figlio nel 40%. Il restante 5% è rappresentato da coppie con pazienti donne che fanno affidamento sul proprio fratello (o la propria sorella).

Nell'86% dei casi i soggetti sono sposati in media da 34 anni (D.S.=13.7; range=2-57 anni); il 3% si dichiara invece "convivente" e l'11% "vedovo".

Per quanto riguarda la composizione familiare, solo il 13.9% dei soggetti dichiara di non avere figli; il 35.2% ha un figlio, il 32.4% due figli, il 13.0% tre figli e il 2.8% quattro figli; il restante 2.7% non risponde.

Nell'insieme i nuclei familiari intervistati appartengono a uno *status* socioeconomico medio-basso. La maggior parte dei partecipanti risulta essere in possesso del diploma di media inferiore (40.2%) ed essere al momento pen-

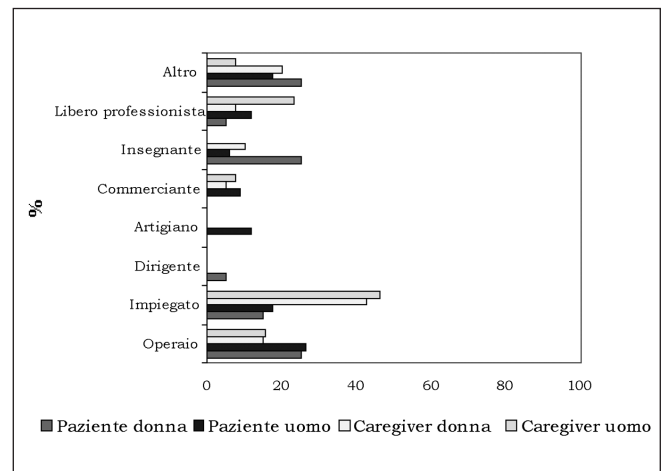


Fig. 1 - Occupazione lavorativa di pazienti e *cf*.

sionato (69.2%).

Le occupazioni professionali di coloro che svolgono, o svolgevano, attività lavorativa sono riassunte nella Figura 1.

Strumenti

Lo strumento utilizzato è un questionario anonimo, auto-somministrato, costruito in versioni molteplici a seconda che il *cf* sia il coniuge, il figlio o il fratello/la sorella.

In particolare, il questionario si compone di 3 sezioni specifiche.

1) La *prima* sezione raccoglie informazioni di tipo anagrafico-anamnestico quali il genere, l'età, il titolo di studio, l'occupazione, la composizione familiare, l'anno di esordio della malattia.

2) La *seconda* sezione raccoglie informazioni più dettagliate sulla patologia renale e sull'impatto che questa ha avuto ai vari livelli di funzionamento della persona. Sia il paziente, sia il *cf* hanno rispettivamente valutato:

- l'impatto della malattia al suo esordio, cioè al momento della *diagnosi*;

² Ovvero pazienti che necessitano di accompagnamento al posto di dialisi.

TABELLA II - LE VARIABILI DI STUDIO

Scale	Fattori latenti	Pazienti: % di varianza totale spiegata	Cf: % di varianza totale spiegata	Pazienti: affidabilità (Alpha di Cronbach)	Cf: affidabilità (Alpha di Cronbach)
<i>Soddisfazione del supporto sociale</i>	rete familiare	74.4%	76.3%	.54	.54
	rete allargata	.73	.80		
	rete dei servizi	.63	.74		
<i>Comunicazione coniugale</i>	apertura	56.0%	52.0%	.91	.87
	problematicità			.89	.90
<i>PGWB</i>	qualità della vita	62.8%	62.0%	.88	.87
<i>Bisogni espressi</i>	5 items	Media=1.7	Media=1.6	Range=0-5	Range=0-4

- l'impatto della malattia *allo stato attuale*;
- il grado di *autonomia* percepito nel gestire la propria vita quotidiana;
- il grado di *coinvolgimento* personale nella malattia e nella sua gestione;
- il livello di cambiamento indotto dalla malattia.

3) La terza sezione comprende quattro scale standardizzate relative alle principali variabili di studio e i cui valori di attendibilità e distribuzione statistica sono riassunti nella Tabella II.

- *Scala della soddisfazione del supporto sociale*: valuta su scala Likert a 4 passi (1=per niente soddisfatto; 4=molto soddisfatto) il livello di soddisfazione relativamente al supporto garantito da: il partner, i figli, il medico di famiglia, gli amici, la famiglia allargata, i servizi sociali, i servizi sanitari.

L'analisi fattoriale, operata attraverso il metodo delle componenti principali, ha indicato l'estrazione di 3 fattori distinti. In particolare, l'analisi aggrega *partner* e figli in un unico fattore; medico di famiglia, amici e parenti in un secondo fattore; servizi sociali e servizi sanitari in un terzo fattore. Abbiamo rispettivamente chiamato tali fattori "soddisfazione del supporto fornito dalla *rete familiare*", "soddisfazione del supporto fornito dalla *rete allargata*", "soddisfazione del supporto fornito dalla *rete dei servizi*".

- *Scala della comunicazione coniugale*: costruita sulla base della Parent-Adolescent Communication Scale di Barnes e Olson (19-20), indaga la natura della comunicazione di coppia relativamente a due aspetti: "apertura" e "problematicità". Alcune modificazioni dello strumento hanno consentito il suo utilizzo anche nel caso in cui il *cf* non sia il coniuge, ma il figlio o il fratello/la sorella. Le risposte sono misurate attraverso un formato Likert a 5 passi (1=molto in disaccordo; 5=molto d'accordo).

L'analisi fattoriale ha confermato la struttura bi-dimensionale della scala individuando la presenza di due fattori.

Il primo fattore, l'"apertura", misurato da 10 *item*, si rife-

risce allo scambio di messaggi chiari e pertinenti, alla capacità di risolvere i problemi, alla presenza di empatia e sostegno, all'assenza di squalifica. Esempi di *item* sono: "Posso dire come la penso a mio marito/mia moglie senza sentirmi limitata/o o in difficoltà"; "Sono molto soddisfatta/o del modo in cui io e mio marito/mia moglie parliamo".

Il secondo fattore, la "problematicità", misurato a sua volta da 10 *item*, identifica invece stili di chiusura/evitamento nella comunicazione, fraintendimenti e falsificazioni. In questo caso, esempi di *item* sono: "Faccio fatica a chiedere a mio marito/mia moglie quello che voglio"; "Ci sono degli argomenti che evito di toccare con mio marito/mia moglie".

- *Psychological General Well-Being Index (PGWBI)* (versione breve): estrapolata dalla versione integrale di Dupuy (21), rileva la percezione del proprio benessere personale attraverso una scala Likert di 6 item a 6 passi (1=mai; 6=sempre). Esempi di *item* sono: "Nelle ultime quattro settimane mi sono sentita/o scoraggiata/o e triste"; "Nelle ultime quattro settimane mi sono sentita/o emotivamente stabile e sicura/o di me stessa/o".

L'analisi fattoriale condotta con soluzioni iniziali e metodo delle componenti principali, ha rilevato la presenza di un solo fattore, che abbiamo genericamente denominato "qualità della vita dal punto di vista psicologico".

- *Questionario per la valutazione dei bisogni (NEQ)* (versione breve): estrapolata dalla versione completa (22), consta di 5 *item* specificatamente connessi agli obiettivi della presente indagine e in grado di rilevare i bisogni dei malati (e, per estensione, i bisogni dei *cf*). Gli *item* in questione sono: "Ho bisogno di maggiore attenzione da parte degli infermieri"; "Ho bisogno di un dialogo maggiore con i medici"; "Ho bisogno di parlare con uno psicologo"; "Ho bisogno di essere maggiormente rassicurato dai miei familiari"; "Ho bisogno di parlare con un assistente spirituale". Il formato di risposta è nominale dicotomico (sì/no).

TABELLA A -

Variabili Dipendenti (12)	Variabili Indipendenti (4)
Impatto malattia alla diagnosi	Genere del paziente: uomo/donna
Impatto malattia allo stato attuale	Genere del cf: uomo/donna
Autonomia nella vita quotidiana	Tipologia del cf: coniuge/non coniuge ³
Coinvolgimento nella malattia	Anno di esordio della malattia:
Cambiamento indotto dalla malattia	- meno di 3 anni fa (33.3% del campione)
Soddisfazione del supporto della rete familiare	- da 3 a 10 anni fa (35.3% del campione)
Soddisfazione del supporto della rete allargata	- più di 10 anni fa (31.4% del campione)
Soddisfazione del supporto della rete dei servizi	
Apertura nella comunicazione	
Problematicità nella comunicazione	
Qualità della vita dal punto di vista psicologico	
Bisogni espressi	

TABELLA B -

Effetto Within	Effetto Between	Effetto d'Interazione
Esplora una misura confrontando pazienti e <i>cf</i> globalmente intesi, aldilà cioè delle variabili indipendenti.	Esplora una singola misura in funzione delle variabili indipendenti.	Deriva dal particolare incrocio dei due precedenti effetti, ossia "within" e "between".
<i>Esempio:</i> Il grado di qualità della vita manifestato dai pazienti è significativamente diverso dal grado di qualità della vita manifestato dai <i>cf</i> ?	<i>Esempio:</i> Il grado di qualità della vita manifestato dai pazienti cambia in funzione dell'anno di esordio della malattia? Il grado di qualità della vita manifestato dai <i>cf</i> cambia in funzione del genere, ossia in funzione del fatto che il <i>cf</i> sia un uomo o una donna?	<i>Esempio:</i> Stabilito che esiste una differenza significativa tra la qualità della vita dei pazienti e la qualità della vita dei <i>cf</i> , tale differenza riguarda specificatamente le coppie di soggetti in cui il paziente è di sesso femminile? Oppure riguarda quelle coppie in cui il <i>cf</i> è il figlio?

Somministrazione

Il questionario è stato consegnato a ciascun membro della coppia (paziente e *cf*) in due momenti separati così da limitare interferenze e influenze reciproche. Qualora richiesto, il soggetto poteva essere affiancato nella compilazione del questionario da uno psicologo-ricercatore. Il tempo di compilazione richiesto è risultato pari a 15 minuti circa.

Analisi dei dati

L'analisi statistica dei dati ha riguardato 12 variabili dipendenti, più propriamente qualificabili come variabili "osservate" e relative sia al paziente sia al *cf*, e 4 variabili indipendenti, più propriamente qualificabili come variabili "di disegno" (Tab. A).

Nell'insieme, le misure contemplate - ora riferibili ai

pazienti, ora riferibili ai *cf* - sono state considerate concettualmente dipendenti tra loro trattandosi di soggetti appartenenti al medesimo nucleo familiare. Detto altrimenti, l'unità di analisi non è stata identificata con ciascun soggetto dell'indagine (N=108), ma con ciascuna coppia di paziente e rispettivo *cf* (N=54). In tal senso, le misure hanno richiesto un trattamento statistico operativamente specifico, realizzato mediante l'applicazione dell'Analisi della Varianza Multivariata (MANOVA) per campioni appaiati (23, 24). Tale procedura genera modelli di analisi cosiddetti "lineari generalizzati" in grado di stimare accuratamente un triplice effetto: within, between e d'interazione (Tab. B).

³ Il raggruppamento "non coniuge" include sia i casi in cui il *cf* è il figlio, sia quelli in cui il *cf* è il fratello/la sorella.

TABELLA III - SINTESI DEI RISULTATI (N.S.= NON SIGNIFICATIVO)

MANOVA per misure ripetute	Valori globali di Significatività	Effetto Within	Effetto Between / d'Interazione
Impatto diagnosi	n.s.	n.s.	n.s.
Impatto attuale	n.s.	n.s.	n.s.
Autonomia	Pillai=.141; F=8.523; p=.005	n.s.	t(12)=3.811; p=.002
Coinvolgimento	n.s.	n.s.	n.s.
Cambiamento	Pillai=.236; F=16.037; p=.000	t(53)=3.402; p=.001	t(19)=3.943; p=.001
Sodd. supp. rete familiare	Pillai=.210; F=10.638; p=.002	n.s.	t(33)=2.582; p=.014
Sodd. supp. rete allargata	Pillai=.271; F=14.482; p=.000	t(40)=3.067; p=.004	t(19)=4.308; p=.001
Sodd. supp. rete servizi	n.s.	n.s.	n.s.
Apertura comunic.	Pillai=.289; F=20.706; p=.000	t(52)=4.820; p=.000	F(2, 47)=3.120; p=.05
Problematicità comunic.	Pillai=.124; F=6.668; p=.013	n.s.	F(2, 48)=4.270; p=.02
Qualità della vita	Pillai=.170; F=10.642; p=.002	t(53)=3.308; p=.002	n.s.
Bisogni espressi	n.s.	n.s.	n.s.

Test di verifica

1) Le coppie caregiver-paziente hanno compilato:

- Lo stesso questionario
- Un questionario “paziente” e uno “cf”
- Un questionario adattato al livello di parentela per i cf
- Il paziente metà del proprio questionario, metà di quello del cf
- Questionari completamente differenti.

2) Il questionario è stato compilato:

- In presenza dello psicologo
- In presenza dell'infermiere di turno
- In presenza del nefrologo di riferimento
- In momenti separati da paziente e cf
- Sempre in contemporanea paziente e cf.

3) Tra le variabili dipendenti all'analisi statistica non c'era:

- Problematicità della comunicazione
- Coinvolgimento nella malattia
- Anno di esordio della malattia
- Genere del paziente: uomo/donna
- Tipologia del cf: coniuge/non coniuge.

La risposta corretta alle domande sarà disponibile sul sito internet www.sin-italy.org/gin e in questo numero del giornale cartaceo dopo il Notiziario SIN

Risultati

Tutte le 12 variabili dipendenti sono state incluse nell'analisi ed esplorate attraverso le 4 variabili indipendenti. In totale sono stati prodotti 48 (12x4) modelli MANOVA per

misure ripetute. Qui di seguito, per semplicità espositiva, riporteremo solo i risultati statisticamente significativi (Tab. III).

- In generale, la percezione di *cambiamento* nella propria vita a seguito della malattia è più accentuata nei pazienti che non nei cf. Ciò risulta particolarmente vero nel caso delle pazienti donne.

- I cf mostrano un grado di soddisfazione per quel tipo di supporto specificatamente connesso alla rete degli amici, dei parenti e del medico di famiglia (*supporto fornito dalla rete allargata*), superiore al grado di soddisfazione espresso dai pazienti. Questo dato trova particolare conferma in quelle coppie in cui il paziente è, ancora una volta, di sesso femminile.

- Il livello di *qualità della vita dal punto di vista psicologico* espresso dai cf risulta più elevato di quello dei pazienti. In altre parole, come era ovvio attendersi, sono i cf a mostrare un maggior grado di benessere personale. Va comunque fatto notare che, anche nel caso dei cf, il valore corrispondente alla qualità della vita dal punto di vista psicologico, per quanto superiore a quello dei pazienti, risulta inferiore al valore medio del campione normativo (ossia non rientra nell'area cosiddetta di “non distress”).

- I pazienti mostrano un grado di *apertura nella comunicazione* con il proprio cf superiore all'apertura manifestata dai cf stessi. Questo fatto, peraltro, si accompagna ad un'ulteriore discriminazione: sono soprattutto i pazienti con diagnosi recente (meno di 3 anni; M=4.63) a mostrare tale tendenza, distinguendosi dal sotto-gruppo con diagnosi più remota (più di 10 anni; M=4.10), ma non dal sotto-gruppo intermedio (da 3 a 10 anni; M=4.40).

- Nonostante la misura di *problematicità nella comunicazione* non sia in grado di mostrare differenze significative sull'intero campione, tali differenze emergono nel caso in

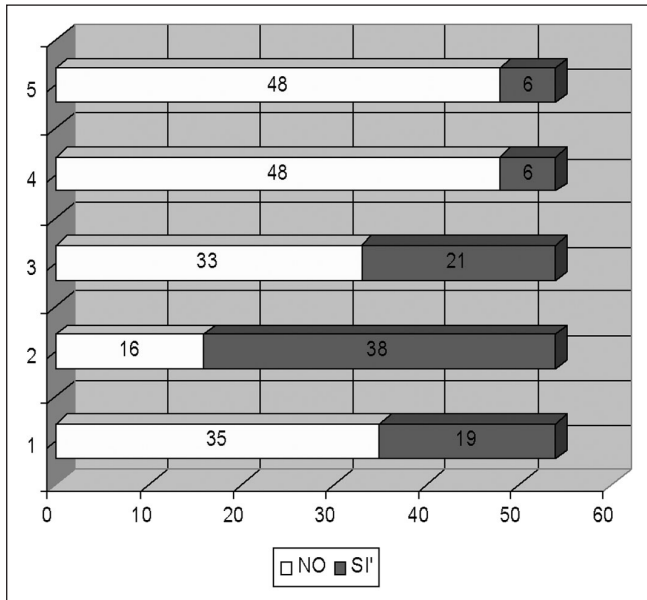


Fig. 2 - I bisogni dei pazienti.

cui si tenga conto dei tempi di esordio della malattia: il livello di problematicità nella comunicazione risulta infatti superiore nei pazienti con diagnosi recente (meno di 3 anni; $M=3.70$). Ciò è confermato sia dal confronto di tali soggetti con quelli a diagnosi intermedia (da 3 a 10 anni; $M=2.79$), sia dal confronto con quelli a diagnosi remota (più di 10 anni; $M=3.04$).

- Se il grado di *soddisfazione del supporto fornito dalla rete familiare* non discrimina pazienti e *cf* nel loro insieme, lo fa qualora si consideri il solo sotto-gruppo con *cf* coniuge: a questo livello, infatti, il grado di soddisfazione espresso dai pazienti risulta superiore se confrontato con quello dei *cf*.

- Qualora il *cf* non sia il coniuge, ma il figlio o il fratello/la sorella, è il grado di *autonomia* percepito a discriminare: in particolare, è il *cf*, e non il paziente, a percepire un livello di autonomia superiore.

- In ultimo, nessuno dei modelli MANOVA per misure ripetute implementato nel caso dei bisogni espressi (intesi in qualità di misura parametrica continua da 0 a 5) ha prodotto differenze significative ai vari livelli d'indagine: within, between o d'interazione.⁴ Se invece consideriamo la scala in questione come misura discreta del tipo sì/no, i relativi *test* statistici non parametrici⁵ identificano una differenza significativa a livello del bisogno di "essere maggiormente rassicurati dai propri familiari" nel caso esclusi-

⁴ A questo livello si rileva soltanto che la media di bisogni espressi dai pazienti è pari a 1.7 (D.S.=1.3; range=0-5), mentre quella espressa dai *cf* è pari a 1.6 (D.S.=1.1; range=0-4). Le due medie non sono differenti tra loro in modo statisticamente significativo.

⁵ Cfr. test del Chi-Quadrato.

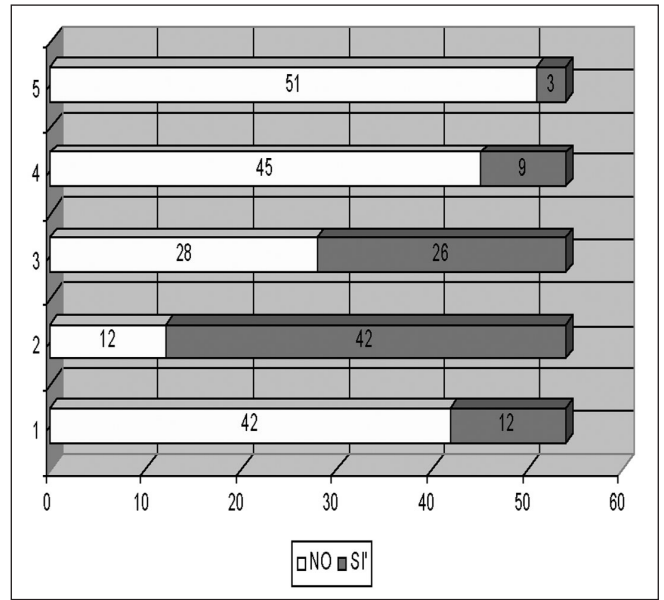


Fig. 3 - I bisogni dei cf.

vo dei *cf*. In questo caso l'ipotesi nulla può essere scartata sia quando consideriamo le differenze di genere tra i *cf*, sia quando consideriamo tali differenze tra i pazienti. Più precisamente, il bisogno di essere maggiormente aiutati e rassicurati dai propri familiari risulta pregnante soprattutto nel caso di *cf* donne e, più in generale, nel caso di quei *cf* (anche figli o fratelli/sorelle) a cui corrisponde un paziente di sesso maschile.

I bisogni manifestati dai pazienti e dai *cf* sono illustrati nella Figura 2 e nella Figura 3. I cinque bisogni contemplati, ricordiamolo, sono nell'ordine:

- 1) il bisogno di maggiore attenzione da parte degli infermieri
- 2) il bisogno di un dialogo maggiore con i medici
- 3) il bisogno di parlare con uno psicologo
- 4) il bisogno di essere maggiormente rassicurati dai propri familiari
- 5) il bisogno di parlare con un assistente spirituale.

Sia nei pazienti che nei *cf*, preponderante risulta essere il secondo bisogno, ossia quello di un maggior dialogo con i medici, seguito dal bisogno di parlare con uno psicologo (bisogno 3).

Discussione e conclusioni

La ricerca presentata ha inteso monitorare i principali bisogni e le condizioni di vita del paziente emodializzato. Lo ha fatto sia in un'ottica di *qualità*, allo scopo di predisporre le risposte di cura e sostegno più efficaci, sia in un'ottica *interpersonale*, tenendo conto del punto di vista di chi è chiamato ad occuparsi quotidianamente del pazien-

te, ossia il caregiver familiare (*cf*).

Il questionario appositamente predisposto per l'indagine si è rilevato in tal senso un valido strumento, in grado di fornire un adeguato *assessment psicologico* del paziente e di discriminare efficacemente le situazioni a maggior rischio di *aderenza non adeguata* alle prescrizioni dei sanitari. Peraltro, è stata confermata la sua accessibilità ad una variegata tipologia di soggetti: in nessun caso, infatti, è stato richiesto l'affiancamento di uno psicologo-ricercatore nella compilazione del questionario, a conferma quindi della sua generale comprensione.

Un'ulteriore osservazione riguarda la numerosità complessiva del *campione*. Assai limitati sono stati i rifiuti dei pazienti globalmente contattati (N=3, ovvero il 5% circa), rifiuti motivati per lo più da una temporanea chiusura nei confronti degli operatori e del contesto di cura. A questi pazienti è stata comunicata la disponibilità di un supporto psicologico.

Venendo ai risultati dell'indagine, una prima notazione riguarda la situazione di vulnerabilità a cui sembrano esposte soprattutto le *donne*. Sono, infatti, le pazienti donne a mostrarsi meno soddisfatte dei rispettivi *cf* relativamente ad amici, parenti e medico di famiglia, rilevando inoltre riverberi della malattia sulla propria esistenza globalmente più accentuati. Stesso discorso nel caso dei *cf*: sono i *cf* di sesso femminile a dichiarare il bisogno di un maggior aiuto e sostegno, a fronte - forse - di una situazione di impegno e coinvolgimento nella malattia del coniuge più cospicui.

Più in generale, sembrerebbe che la condizione di chi deve prendersi carico quotidianamente della persona malata, ossia la condizione del caregiver familiare (*cf*), non sia scevra da conseguenze sul piano della qualità e degli stili di vita. Se è vero, infatti, che il *cf* gode di un maggior benessere rispetto al proprio congiunto, è anche vero che tale benessere non raggiunge livelli adeguati se confrontati con la popolazione cosiddetta "normativa" (o "normale" che dir si voglia). Avere un congiunto malato, a carico, inficia il benessere personale, nonché il grado di autonomia percepito nella gestione della propria vita quotidiana. E questo soprattutto nel caso in cui ad essere malato è il coniuge.

Viene quindi confermata la centralità del *legame coniugale*, su altri legami, in riferimento ai possibili "sconfinamenti" che la malattia di un membro ha sul sistema familiare. E ciò nel bene e nel male. Nel male, come dicevamo, in termini di riduzione dell'autonomia e recrudescenza della qualità della vita dal punto di vista psicologico. Nel bene, in termini di soddisfazione per il supporto ricevuto dalla rete familiare stessa. Qualora, infatti, si consi-

deri il gruppo di pazienti con *cf* coniuge, il grado di soddisfazione espresso dai pazienti per questo tipo di supporto aumenta positivamente.

Un'ulteriore situazione di vulnerabilità riguarda i pazienti all'*esordio della malattia*.⁶ Questa condizione mostra ripercussioni a vari livelli, in particolare a livello della comunicazione. Sembrerebbe cioè che la condizione di malattia al suo stadio iniziale renda problematica la comunicazione stessa favorendo stili di chiusura relazionale, lo scostamento da determinati argomenti, falsificazioni e incomprensioni.

Da ultimo, un dato importante riguarda il bisogno di un *dialogo maggiore con i medici*, avvertito pressoché in ugual misura dai pazienti e dai rispettivi *cf*, seguito dal bisogno di consultare uno psicologo (anche se in questo caso con modalità meno partecipate).

Va fatto notare che la richiesta di maggiore coinvolgimento e di maggiore disponibilità da parte del medico, ancor più che da parte degli infermieri, risulta comune sia ai pazienti dializzati nei centri ad assistenza limitata, dove la presenza del medico è ridotta alla visita mensile e alla discussione dei risultati dei controlli ematochimici, sia ai pazienti con assistenza continua e pluri-settimanale.

Viene così confermata la necessità per la medicina e il medico, necessità sostenuta da più parti (25, 26), di operare in termini complessi sapendo che gli aspetti *umani* dell'incontro clinico non sono meno importanti di quelli *scientifici* e che la qualità della relazione tra medici, pazienti e famiglie costituisce un elemento indispensabile nel processo di cura.

Eppure, a tutt'oggi, le dinamiche dell'interazione medico-paziente raramente vengono poste al centro dell'attenzione (e al centro della formazione degli operatori), se non nei casi di mancata adesione alle cure da parte del paziente oppure nell'evenienza di un medico meno preparato sul fronte relazionale. Il rischio, in questo caso, è di "schacciare" l'intervento sul registro esclusivo del *modello biomedico*, ignorando la ricerca e i vantaggi di quello che oggi viene comunemente definito "*approccio biopsicosociale*" (27): vale a dire un modello di cura basato sul lavoro interdisciplinare e cooperativo e sull'idea di persona in quanto "*unitas multiplex*", ossia erede genetico (*bio*), soggetto di riflessione e decisione (*psico*), nonché soggetto storico-culturale e familiare (*sociale*) (28).

Future rilevazioni dovranno articolare più diffusamente questi primi risultati. Dovranno altresì mostrare la validità trasversale del questionario presentato sulla base di campioni meno "privilegiati". Per esempio, confrontando soggetti svantaggiati (ossia coloro che *non* possono contare su un *caregiver*), così come situazioni sempre più frequenti, almeno nelle grandi città, dove l'assistenza è spesso garantita da badanti, infermieri o assistenti sanitari (ossia persone con cui non esistono legami significativi e stabili).

⁶ Ci riferiamo a quei pazienti la cui diagnosi di malattia, al momento dell'indagine, risaliva a non più di 3 anni prima, ossia al 33.3% del campione totale.

Test di verifica

1) La problematicità nella comunicazione è:

- a. Simile per pazienti e *cf*
- b. Dipende nei pazienti dall'esordio di malattia
- c. Dipende nei *cf* dal grado di parentela
- d. Simile per le diverse tipologie di
- e. Dipendente dall'età dei pazienti.

2) Tra i bisogni manifestati da pazienti e *cf* c'è:

- a. Parlare con un assistente spirituale
- b. Maggiore volontà da parte dei familiari
- c. Mettersi in contatto con associazioni di volontariato
- d. Più facile accesso ai risultati dei controlli
- e. Programmare vacanze presso CAL sito in località turistiche.

3) Si manifesta una situazione di maggiore vulnerabilità per

- a. Le pazienti e i *cf* donne
- b. Le pazienti donne
- c. I pazienti uomini
- d. Solo per i pazienti, non per i *cf*
- e. I pazienti e i *cf* uomini.

La risposta corretta alle domande sarà disponibile sul sito internet www.sin-italy.org/gin e in questo numero del giornale cartaceo dopo il Notiziario SIN

Riassunto

Premesse. Per la psicologia della salute, un ruolo centrale nei meccanismi di adattamento alla dialisi viene ricoperto dal caregiver familiare (*cf*), ossia colui che si prende carico del paziente emodializzato. Con l'intento di monitorare i principali bisogni e le condizioni di vita del paziente emodializzato, questo studio ha confrontato un campione di emodializzati, con un grado di autonomia personale ridotto, ed i loro *cf* per alcune dimensioni di funzionamento psicologico (percezione del supporto familiare e sociale, qualità della vita dal punto di vista psicologico, impatto della malattia e stili di comunicazione).

Metodi. 54 coppie formate dai pazienti (età media 66 a. con età dialitica media di 8 a. e 6 mesi) e dai loro *cf* (coniuge, figlio/a, fratello/sorella con età media di 60a.) hanno risposto in momenti separati ad un questionario anonimo, auto-somministrato e costruito in versioni molteplici a seconda del *cf*. e composto da tre sezioni, anagrafica, patologica renale e di valutazione psicologica con 4 scale standardizzate (Soddisfazione del Supporto Sociale, Comunicazione Coniugale, Psychological General Well-Being Index e Valutazione dei Bisogni), trattate con analisi della varianza multivariata (MANOVA).

Risultati. La percezione del cambiamento nella propria vita a seguito della malattia è più accentuata nelle donne, e in

generale i pazienti hanno una apertura nella comunicazione con il proprio *cf* superiore a quella dei *cf* stessi. Il livello di problematicità nella comunicazione è superiore nei pazienti con diagnosi recente. Dei bisogni manifestati dai pazienti e dai loro *cf* è risultato preponderante quello di un maggior dialogo con i medici (anche per emodializzati ospedalieri), seguito dal bisogno di parlare con uno psicologo.

Conclusioni. La qualità della relazione tra medici, pazienti e famiglie è elemento fondamentale del processo di cura

Ringraziamenti

Ringraziamo per la preziosa collaborazione tutti gli operatori sanitari che hanno contribuito a motivare i pazienti e i loro familiari a partecipare alla ricerca e che ogni giorno si impegnano per qualificare l'efficacia delle risposte ai bisogni di cura e di assistenza dei nostri pazienti.

Ringraziamo inoltre tutti i ricercatori che hanno acconsentito all'uso delle scale che compongono il questionario della presente indagine.

Indirizzo degli Autori:

Dr.ssa Susanna Zanini

Servizio di Consultazione Psicologica e Psicoterapia

A.O. Ospedale Niguarda Ca' Granda

Piazza Ospedale Maggiore, 3

20162 Milano

e-mail: susannacatia.zanini@ospedaleniguarda.it

Bibliografia

1. Parks SM, Novielli KD. A practical guide for caregivers. *American Academy of Family Physician* 2000; 62 (12): 2613-22.
2. Steidl JH, Finkelstein OF, Wexler JP, et al. Medical condition, adherence to treatment regimens, and family functioning. Their interactions in patients receiving long-term dialysis treatment. *Archives of General Psychiatry* 1980; 37 (9): 1025-7.
3. Cutrona CE. Social support as a determinant of marital quality. In: Pierce GR, Sarason BR, Sarason IG. *Handbook of social support and the family*. Plenum Press ed., New York 1996: 173-92.
4. Cutrona CE. Stress and social support: In search of optimal matching. *Marriage as a resource in time of stress*. Sage ed., Thousand Oaks 1994.
5. White Y, Grenyer BFS. The biopsychosocial impact of end-stage renal disease: The experience of dialysis patients and their partners. *Journal of Advanced Nursing* 1999; 30 (6): 1312-20.
6. Zani B, Cicognani E. *Psicologia della salute*. Il Mulino ed., Bologna 2000.
7. Peyrot M, McMurry JF, Hedges R. Marital adjustment to adult diabetes: Interpersonal congruence and spouse satisfaction. *Journal of Marriage and the Family* 1998; 40: 363-76.
8. Wickrama KAS, Lorenz FO, Conger RD. Family influence on physical health during the middle years: The case of onset of hypertension. *Journal of Marriage and the Family* 2001; 63: 527-39.
9. Farmer MM, Ferraro KF. Distress and perceived health: Mechanisms of health decline. *Journal of Health and Social Behavior* 1997; 39: 298-311.
10. Edwards AC, Nazroo YJ, Brown GW. Gender differences in marital support following a shared life event. *Social Science Medicine* 1998; 46 (8): 1077-85.
11. Write DL, Aquilino S. Influence of emotional support exchange in marriage on care giving wives' burden and marital satisfaction. *Family Relations* 1998; 47 (2): 195-204.
12. Ybema FJ, Kuijter RG, Hagedoorn M, Buunk PB. Caregiving burnout among intimate partners of patients with a severe illness: An equity perspective. *Personal Relationships* 2002; 9: 73-88.
13. Ingram MK, Betz EN, Mindes EJ, Schmitt MM. Unsupportive responses from others concerning a stressful life event: Development of the unsupportive social interactions inventory. *Journal of Social and Clinical Psychology* 2001; 20 (2): 173-207.
14. McCubbin HI, Cauble AE, Patterson JM. *Family stress, coping, and social support*. Charles C. Thomas ed., Springfield 1982.
15. Weihs K, Fisher L, Baird M. Families, health and behavior. A section of the commissioned report by the Committee on Health and Behavior. *Families, Systems, and Health* 2002; 20 (1): 7-46.
16. Cigoli V, Saita E, Margola D. La psicologia della salute in azione. In: Rovetto F, Moderato P. *Progetti di intervento psicologico. Idee, suggestioni e suggerimenti per la pratica professionale*. McGraw-Hill ed., Milano 2006: 653-71.
17. Gislon MC. *Il colloquio clinico e la diagnosi differenziale*. Bollati Boringhieri ed., Torino 1998.
18. Altieri R, Zanini S, Dal Col A, Rombolà G. Meglio questionari generici o questionari specifici per valutare la qualità della vita dei pazienti dializzati? In: Istituto di Ricerche Farmacologiche M. Negri. *I questionari per la valutazione della qualità della vita: stato dell'arte e prospettive future*. Milano 2004 (atti di convegno).
19. Barnes H, Olson DH. Parent-Adolescent Communication Scale (PACS). In: Olson DH, McCubbin HI, Barnes H, Larsen A, Muxen M, Wilson M. *Family inventories*. Family Social Science, University of Minnesota ed., St. Paul 1982: 33-48.
20. Scabini E, Cigoli V. Parent-Adolescent Support Scale (PASS). Centro Studi e Ricerche sulla Famiglia, Università Cattolica del Sacro Cuore ed., Milano 1992 (pro manuscripto).
21. Dupuy HJ. The Psychological General Well-Being (PGWB) index. In: Wenger NK, Mattson ME, Furburg CD, Elinson J. *Assessment of quality of life in clinical trials of cardiovascular therapies*. Le Jacq ed., New York 1984: 170-83.
22. Tamburini M, Fusco C, Aguzzoli L. *Qualità di vita nell'istituzione oncologica*. <http://www.qlmed.org/index.htm> (consultato il 10/01/2005).
23. Lanz M, Rosnati R. *Metodologia della ricerca sulla famiglia*. Led ed., Milano 2002.
24. Margola D., Molgora S. Quando il lavoro interferisce con la vita familiare. Risultati di uno studio diadico. *Ricerche di Psicologia* 2002; 4 (25): 117-41.
25. Greenfield S, Kaplan S, Ware JE. Expanding patient involvement in care. *Annals of Internal Medicine* 1985; 102: 520-8.
26. Lorig K, Gonzalez V. The integration of theory with practice: A 12-year case study. *Health Education Quarterly* 1992; 19: 355-68.
27. Cigoli V, Mariotti M. *Il medico, la famiglia e la comunità. L'approccio biopsicosociale alla salute e alla malattia*. Franco Angeli ed., Milano 2002.
28. Engel G. The clinical application of the biopsychosocial model. *The American Journal of Psychiatry* 1980; 137: 535-44.