

Introduzione e inquadramento

Il caregiver informale nell'End of Life. L'esperienza del caregiver in End of Life (EoL) è frequentemente contrassegnata da difficoltà nella gestione della vita quotidiana e dell'assistenza oltre che da problemi psicologici e psico-fisici. Tuttavia, le attività assistenziali implicano anche dei benefici per il caregiver come, ad esempio la riduzione dei disagi. Alcuni autori sostengono che prestare assistenza a pazienti terminali può incrementare la capacità di controllo, la soddisfazione percepita, la sensazione della crescita personale e del senso di padronanza. Gli effetti positivi riguardano anche: l'esperienza dell'assistenza, l'autostima, la soddisfazione verso se stessi. Talvolta i benefici sono anche cognitivi e comportamentali. Perciò, seppure dolorosa, l'esperienza assistenziale in EoL può integrarsi positivamente nel vissuto del caregiver. Il fatto che le persone con caratteristiche resilienti si adattino meglio alle gravi avversità può spiegare la diversità delle reazioni dei caregivers. Sino ad ora la resilienza del caregiver informale in EoL non è stata studiata. Tre assunti adottati in questo studio derivano dai modelli teorici di Richardson e di Kumpfer: 1) la resilienza è contemporaneamente uno stato - tratto del carattere ed un processo psicologico; 2) il processo di reintegrazione resiliente è influenzato da fattori interni ed esterni; 3) il processo resiliente è ciclico.

Obiettivi della ricerca

Obiettivo generale: descrivere le relazioni tra la resilienza del caregiver informale primario ed alcune delle sue caratteristiche psico comportamentali.

Obiettivi specifici: definire il profilo socio - demografico del caregiver informale primario del paziente in EoL; identificare l'esistenza e stimare l'entità dei rapporti tra resilienza, depressione, autostima e carico assistenziale percepito dal caregiver informale primario del paziente in EoL.

Descrizione / materiali e metodi

Disegno dello studio: multicentrico, cross sectional, osservazionale. **Campione:** di convenienza, prevede complessivamente 350 soggetti. Questo studio considera 178 soggetti reclutati dall'inizio dello studio al settembre 2017. **Raccolta dati:** è iniziata a giugno 2016 per concludersi nel giugno 2018. La raccolta è effettuata in 10 hospice e 6 servizi territoriali di cure palliative del centro - nord Italia. I referenti locali della ricerca (infermieri e medici), con almeno due anni di esperienza in cure palliative, sono stati addestrati alla somministrazione del questionario. **Questionario:** è diviso in quattro sezioni, tre autosomministrate dal caregiver ed una compilata dal referente locale. La prima sezione comprende le scale per valutare gli aspetti psico - comportamentali, sociali e assistenziali dell'esperienza di caregiving: Resilience Scale (RS 25); Beck Depression Inventory (BDI II) Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS); Rosenberg self-esteem scale (RSES); Family Decision Making Self Efficacy Scale (FDMSES); Family Caregiving Inventory (FCI) versione caregiver; The World Health Organization Quality of Life (WHOQOL - BREF); WHO Spirituality, Religion and Personal Beliefs (SRPB); Preparedness for Caregiving Scale (PCS); Caregiver Burden Inventory (CBI). Seconda sezione: dati socio - demografici del caregiver. Terza sezione: informazioni sul setting assistenziale. Quarta sezione (compilata dal referente locale): sesso ed età del paziente e condizioni cliniche (ultimo punteggio Karnofsky performance status, ultimo punteggio VAS, ecc.). **Questioni etiche:** il protocollo dello studio è approvato dal comitato etico di una onlus che si occupa di cure palliative e da quello della Regione Liguria. Per non aumentare la sofferenza dei caregiver, il questionario non viene somministrato se il caregiver è molto sofferente o quando il soggetto è ritenuto psicologicamente fragile dai referenti locali. **Analisi dei dati:** Per le analisi descrittive, e la regressione gerarchica si è usato SPSS versione 19, per l'assegnazione dei valori mancanti Amelia II. È stato effettuato il data clearing, verificata la generalizzabilità dei dati, calcolata la percentuale e la tipologia dei missing e si è provveduto all'assegnazione dei valori mancanti. La verifica delle assunzioni ha condotto all'eliminazione di cinque outliers. La specificazione del modello è buona come dimostrano le correlazioni tra predittori e criterio. La collinearità tra predittori è assente come pure gli errori di misurazione, come attestano i valori dell'alpha di Chronbach.

Risultati

Nella tabella 1 sono riportati l'età del campione e i punteggi medi nelle variabili considerate. La media di BDI è significativamente più alta per le donne $t = 1.74$ $p = .009$.

Tabella 1 (* $p < .01$)	Campione totale		Sesso			
	Media	DS.	Uomini Media DS	Donne Media DS	Media	DS
Età	52.54	12.58	55.33 12.25	51.55 12.59		
BDI*(depressione)	15.31	8.56	12.47 7.43	16.32 8.73		
RS (resilienza)	136.17	17.09	136.80 17.46	135.95 17.03		
CBI (carico assistenza)	28.01	12.17	25.49 11.01	28.90 12.47		
RSES (autostima)	31.85	4.31	32.11 4.45	31.76 4.28		

Nella tabella 2 è riportata la correlazione (r di Pearson) tra le variabili. Emerge una correlazione significativamente negativa tra il punteggio di BDI, RS e RSES mentre i punteggi di BDI e CBI sono correlati positivamente. RSES correla positivamente con RS e negativamente con CBI. L'età non contrae nessun rapporto significativo con le altre variabili. La Tabella 3 mostra i risultati del modello gerarchico testato. Le variabili di studio immesse nella Fase 2 dell'analisi hanno migliorato significativamente l'adattamento del modello, $\Delta R^2 = .36$, $\Delta F(3,166) = 32,39$, $p < .001$. Tutti i predittori inseriti in questa fase hanno avuto un impatto significativo

sul punteggio di depressione. In particolare CBI ($\beta = 0,33$), seguito dall'autostima ($\beta = 0,29$) e dalla resilienza ($\beta = 0,19$). Tuttavia, gli intervalli di confidenza mostrano che gli impatti non sono significativamente differenti tra loro. Al fine di testare i possibili effetti interattivi dei predittori psicologici sulla depressione e testare possibili effetti di moderazione del genere, abbiamo inserito i seguenti termini di interazione nella terza fase del modello gerarchico: resilienza * autostima, resilienza * carico assistenziale, autostima * carico assistenziale, resilienza * genere, carico assistenziale * genere e autostima * genere. Tuttavia, i termini di interazione non hanno contribuito significativamente all'adattamento del modello, $\Delta R^2 = .02$, $\Delta F(6,160) = 0.92$, $p = .48$, con tutti i termini di interazione che mostrano effetti non significativi.

Discussione e conclusioni

I risultati mostrano che: a) la depressione è maggiore nei caregivers di sesso femminile; b) l'assenza di correlazioni tra le variabili di studio e l'età indica che non ci sono relazioni lineari tra queste variabili. Va nella stessa direzione, il fatto che l'età non abbia un impatto significativo sulla depressione. Rispetto al modello di regressione testato si nota come l'impatto delle variabili psicologiche, al netto dell'influenza di genere e età, è significativo. Come riportato nel paragrafo sui risultati nonostante i coefficienti standardizzati indichino una maggiore influenza del carico assistenziale e dell'autostima, i coefficienti stessi non sono tra loro significativamente differenti, quindi, anche in virtù del cospicuo potere predittivo del modello, si può dire che tutte e tre le variabili esercitano un'influenza rilevante sulla depressione. Nella tabella 3 non è riportato il terzo step della regressione, perché non aggiunge predittività al modello. L'assenza di influenza dei termini di interazione indica come il contributo delle tre variabili sia indipendente, o meglio che l'effetto di ciascuna sia costante al variare delle altre. Infine, avendo anche testato l'interazione con il genere, si può dire che non è risultato esserci un effetto di moderazione del genere, cioè gli effetti delle tre variabili sono i medesimi nella popolazione maschile e femminile.

Bibliografia: la bibliografia è stata omessa per permettere la migliore esposizione del progetto, può essere richiesta a: stefano.limardi@email.it

¹dottorando in Scienze Infermieristiche c/o Università di Roma Tor Vergata; ² coordinatore Centro di Eccellenza per la Cultura e la Ricerca Infermieristica; ³ direttore Centro di Eccellenza per la Cultura e la Ricerca Infermieristica.

Tabella 2 (** $p < .01$)	2	3	4	5
BDI (depressione)	-.36**	.47**	-.48**	-.04
2. RS (resilienza)		-.14	.40**	-.05
3. CBI (carico assistenza)			-.32**	-.06
4. RSES (autostima)				-.01
5. Età				-

Tabella 3 (* $p < .05$; ** $p < .01$; *** $p < .001$)	Step 1		Step 2	
	B	β [95% CIs]	B	β (CI)
Età	-0.01	-0.01 [-0.01, 0.01]	-0.01	-0.01 [-0.01, 0.01]
Genere	3.83*	0.2 [0.11, 0.78]	2.75*	0.14 [0.05, 0.59]
RS (resilienza)			-0.10**	-0.19 [-0.32, -0.06]
CBI (carico assistenza)			0.24***	0.33 [0.21, 0.46]
RSES (autostima)			-0.58***	-0.29 [-0.43, -0.16]
R^2 (Adjusted R^2)	.04 (.03)		.39 (.38)	
ΔR^2	-		.36***	

B coefficiente di regressione; β coefficiente di regressione standardizzato; CI intervallo di confidenza