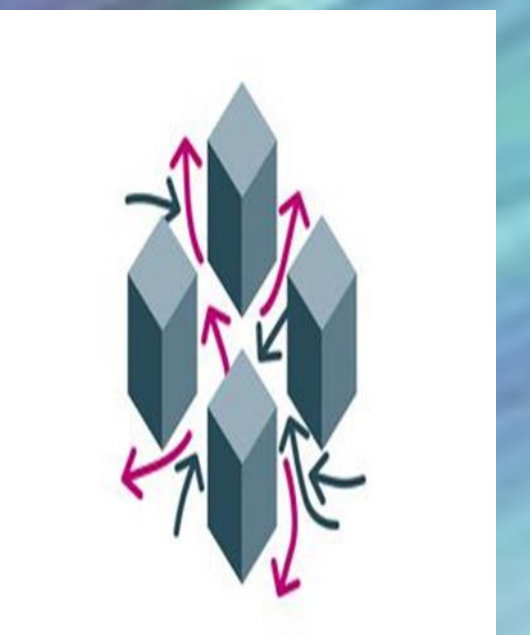


QUALITÀ DI VITA, ANSIA, DEPRESSIONE E BURDEN DEI CAREGIVER DI PAZIENTI CON ICTUS CEREBRALE: UNO STUDIO LONGITUDINALE MULTICENTRICO

PUCCIARELLI G (1)*, AUSILI D (2)**, ANTONELLA A (2)**, REBORA P (3)**, SAVINI S (2)*, SIMEONE S (2)*, ALVARO R (4)*, VELLONE E (2)*.

(1). PhD, Rappresentate Internazionale ANIN; (2). PhD; (3). MSc (4) Professore Ordinario

*Università degli studi di Roma Tor Vergata; **Università degli Studi di Milano La Bicocca



INTRODUZIONE

Il primo anno dopo un ictus cerebrale (IC) è il più impegnativo per i caregiver che assistono persone colpite da questa patologia. Conseguentemente, questi caregiver possono avere una bassa qualità di vita (QDV) ed alti livelli di ansia, depressione e burden. Diversi studi hanno già analizzato QDV, ansia, depressione e burden dei caregiver di persone colpite da IC ma con disegni cross-sezionali che non hanno permesso di conoscere i cambiamenti di queste variabili nel tempo

OBIETTIVO

Lo scopo di questo studio è stato di descrivere la QDV, l'ansia, la depressione e il burden dei caregiver di persone affetti da IC durante il primo anno dopo la dimissione dalla struttura di neuro-riabilitazione.

METODI

È stato effettuato uno studio con un disegno longitudinale con raccolta dati alla dimissione del paziente dalla struttura di neuro-riabilitazione, e dopo 3, 6, 9 e 12 mesi. Ai caregiver sono stati somministrati i seguenti strumenti: la WHOQOL-Bref (per misurare la QDV), la Hospital Anxiety and Depression Scale (per misurare ansia e depressione) ed il Caregiver Burden Inventory per valutare il burden. I cambiamenti dei punteggi alla WHOQOL-Bref ed alla Hospital Anxiety and Depression Scale sono stati calcolati con modelli lineari ad effetti misti, mentre il trend dei punteggi del Caregiver Burden Inventory è stato valutato con modelli generalizzati ad effetti misti usando la distribuzione di Poisson.

RISULTATI

Sono stati reclutati 244 caregiver di persone con IC. I caregiver avevano un'età media di 53 anni (SD=13) ed erano prevalentemente di sesso femminile (65%). I punteggi della WHOQOL-Bref non hanno avuto cambiamenti significativi nei 12 mesi dello studio, mentre quelli della Hospital Anxiety and Depression Scale erano più alti al baseline, diminuivano significativamente durante i primi 9 mesi e riaumentavano a 12 mesi. I punteggi del Caregiver Burden Inventory diminuivano dopo 3 mesi dalla dimissione del paziente, aumentavano a 9 mesi e diminuivano a 12 mesi.

Tabella 1. Caratteristiche sociodemografiche dei caregiver in popolazione con ictus (N= 244)

Characteristic	n	%
Age (mean, SD)	53	(13)
Gender		
Female	159	65
Male	85	35
Marital status		
Married	181	74
Single	42	17
Divorced	15	6
Widowed	6	3
Job (1 missing)		
Office worker	64	26
Worker	32	13
Freelance	20	8
Unemployed	60	25
Retired	54	22
Other	14	6
Education		
Elementary school	37	15
Middle school	70	29
Professional school	29	12
High school	64	26
University degree	44	18
Caregiver living with patient	135	55
Monthly Caregiver family income (22 missing)		
0-1000 Euros	72	32
1001-2000 Euros	82	37
2001-3000 Euros	46	21
3001-4000 Euros	5	2
4001-5000 Euros	6	3
5001-6000 Euros	4	2
> 6000 Euros	7	3

Tabella 2. Caregiving e situazione lavorativa nel primo anno dalla dimissione del paziente con ictus

Characteristic	3 months (n=187)	6 months (n=158)	9 months (n=146)	12 months (n=133)	p
	mean (95% CI)	mean (95% CI)	mean (95% CI)	mean (95% CI)	
a) Caregiving hours	33.23 ^a (28.14;39.23)	27.74 ^a (24.20;31.90)	23.16 ^a (19.81;27.09)	19.34 ^a (15.63;23.93)	<0.0001
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	
b) Caregiver working changes					
Yes, but still working	38 (34)	43 (42)	45 (45)	46 (47)	
Yes, had to leave work	4 (4)	6 (8)	6 (8)	6 (8)	
Number of working caregivers/caregivers with a job	130	50	32	28	

Note. a) Mean hours per week spent for caregiving predicted by a log-linear mixed-effects model; b) change in caregiver working situation. CI: confidence interval

Tabella 4. Qualità di vita, ansia, depressione e burden nel primo anno dopo la dimissione del paziente con ictus (n=244)

	T0 (n=244)	T1 (n=187)	T2 (n=158)	T3 (n=146)	T4 (n=133)	p-value
	M (95% CI)	M (95% CI)	M (95% CI)	M (95% CI)	M (95% CI)	
WHOQOL-BREF	63.4 (61.8;65.0)	63.7 (62.1;65.2)	63.9 (62.2;65.6)	64.1 (62.4;65.8)	64.2 (62.2;66.2)	0.5323 ^a
Physical dimension	66.3 (64.5;68.2)	67.4 (65.6;69.3)	68.2 (66.3;70.2)	68.7 (66.8;70.7)	68.9 (66.6;71.3)	0.3894 ^a
Psychological dimension	61.9 (60.1;63.8)	62.5 (60.7;64.4)	62.8 (60.8;64.7)	62.6 (60.6;64.6)	62.0 (59.7;64.4)	0.5174 ^a
Social dimension	68.6 (66.6;70.6)	67.6 (65.7;69.6)	67.3 (65.269.4)	67.5 (65.4;69.7)	68.4 (65.8;71.0)	0.3517 ^a
Environmental dimension	56.8 (55.0;58.6)	57.1 (55.3;58.8)	57.2 (55.459.1)	57.3 (55.4;59.2)	57.3 (55.1;59.5)	0.752 ^a
HADS						
Anxiety	8.1 (7.6;8.6)	7.1 (6.6;7.5)	6.5 (6.0;7.0)	6.3 (5.8;6.9)	6.6 (6.0;7.2)	<0.0001 ^a
Depression	7.1 (6.6;7.6)	6.5 (6.0;7.0)	6.1 (5.6;6.7)	6.1 (5.6;6.7)	6.4 (5.7;7.1)	0.0003 ^a
Caregiver Burden Inventory	25.0 (22.8;27.4)	21.2 (19.3;23.3)	24.3 (22.1;26.7)	27.3 (24.8;30.1)	21.9 (19.8;24.3)	<0.0001 ^a
Time dependence burden	39.6 (35.5;44.2)	33.6 (30.1;37.5)	34.4 (30.8;38.4)	35.6 (31.8;39.8)	31.4 (28.0;35.2)	<0.0001 ^a
Development burden	13.8 (11.5;16.6)	12.5 (10.4;15.1)	14.4 (12.0;17.3)	16.1 (13.4;19.3)	13.3 (11.0;16.0)	<0.0001 ^a
Physical burden	17.5 (14.9;20.6)	14.2 (12.0;16.7)	16.1 (13.6;18.9)	18.5 (15.6;21.8)	15.5 (13.1;18.4)	<0.0001 ^a
Social burden	16.5 (14.1;19.4)	14.5 (12.3;17.1)	18.5 (15.8;21.8)	21.8 (18.5;25.7)	14.9 (12.6;17.7)	<0.0001 ^a
Emotional burden	10.4 (8.3;13.0)	8.7 (6.9;10.9)	12.4 (9.9;15.5)	16.5 (13.2;20.7)	11.2 (8.9;14.1)	<0.0001 ^a

Note. HADS = Hospital Anxiety and Depression Scale; WHOQOL-BREF = World Health Organization Quality of Life- BREF; T0, T1, T2, T3, T4 represent baseline and 3, 6, 9 and 12 months after stroke survivor discharge from rehabilitation hospital, respectively. a = Linear mixed effects model with a quadratic time; b = log-linear mixed-effects model with a cubic time.

CONCLUSIONI

Conoscere come la QDV, l'ansia, la depressione e il burden dei caregivers di persone con IC cambiano durante il primo anno successivo dalla dimissione del paziente con IC dalla struttura di neuro-riabilitazione, è importante per implementare interventi mirati a migliorare la vita dei caregiver.

Questo studio è stato finanziato dal Centro di Eccellenza per la Cultura e la Ricerca Infermieristica dell'Ordine delle Professioni Infermieristiche di Roma

- Savini, S., Buck, H.G., Dickson, V.V., Simeone, S., Pucciarelli, G., Fida, R., Matarese, M., Alvaro, R., Vellone, E. (2014). Quality of life in stroke survivor-caregiver dyads: a new conceptual framework and longitudinal study protocol. *Journal of Advanced Nursing*, 71(3), 676-87.
- Pucciarelli, G., Vellone, E., Savini, S., Simeone, S., Ausili, D., Alvaro, R., Lee, C.S., Lyons, K.S. (2017). The roles of changing physical function and caregiver burden on quality of life in Stroke: A longitudinal dyadic analysis. *STROKE*, 48(3): 733-739.