

Sense of coherence e burden of care nei caregiver familiari dei pazienti neoplastici in tempo di covid19

Sense of coherence and burden of care in family caregivers of cancer patients in time of covid19

Giancarlo Pocetta*, Barbara Broccucci**

**medico di Sanità Pubblica, ricercatore in Igiene, Cattedra di Igiene Corso di Laurea in Medicina e Chirurgia, Università di Perugia Sede di Terni*

***psicologa, psicoterapeuta, analista transazionale, Servizio di Psicologia ospedaliera Azienda Ospedaliera S. Maria Terni; AUCC sede di Terni*

Parole chiave: Caregiver familiare, Cancro, Sense of Coherence, Burden of Care, Salutogenesi, Covid19

RIASSUNTO

Premessa: lo stress test al quale Covid19 ha sottoposto il Servizio Sanitario Nazionale ha messo in chiara evidenza come in un contesto di aumento delle disuguaglianze il sostegno ai gruppi di popolazione più vulnerabili e, tra questi, a coloro che soffrono di patologie croniche e disabilità, rappresenti una priorità per la “nuova normalità” del SSN. In questo ambito, la valorizzazione dello spazio familiare come altro luogo di cura (in integrazione con quelli clinici tradizionali) deve far parte della strategia della Nuova Sanità Pubblica, in particolare nei confronti dei malati di cancro. Studi consistenti hanno evidenziato che il caregiver familiare riferisce uno stato di salute peggiore sia rispetto allo stesso paziente sia alla popolazione generale. Il modello salutogenico, basato sulle dimensioni del Sense of Coherence e delle Risorse Generali di Resistenza, in grado di moderare l’impatto stressogeno del carico di lavoro (Burden Of Care) del caregiver familiare, offre importanti prospettive di miglioramento della qualità dell’assistenza nel contesto familiare.

Obiettivi: nell’ambito di un più ampio progetto volto a elaborare strumenti di supporto ai caregiver familiari di malati di cancro, è stata svolta una ricerca per descrivere il grado di percezione del Sense of Coherence e del Burden of care dei caregiver familiari di pazienti neoplastici in relazione alle caratteristiche individuali dei caregiver.

Metodi: un campione di convenienza di caregiver familiari ha partecipato volontariamente ad un’intervista individuale basata su un questionario articolato in tre parti: il test Orientation to Life (OtLq 13item) per il Sense of Coherence, il test Chronic Burden Inventory (CBI) per il Burden of Care, le variabili demografiche e socio-economiche individuali.

Risultati: il punteggio totale medio del OtLq è 55.97 (DS 4.465). Le componenti: Comprehensibility: 24,01 (DS 3,120); Manageability: 18,89 (DS 1,649); Meaningfulness 13,07 (DS 2,292). Il punteggio totale medio del Burden Of Care misurato attraverso il CBI era 29,08 (DS 13,461). Le componenti del CBI: Carico tempo-dipendente (7,91 (DS 5,082), Carico Evolutivo (6,06, DS 3,872), Carico Fisico

Autore per corrispondenza: giancarlo.pocetta@unipg.it

Sistema Salute. La rivista italiana di educazione sanitaria e promozione della salute, vol. 65, n.2, aprile-giugno 2021

(7,73, DS 3,015), Carico Sociale (5,63, DS 4,061), Carico Emotivo (1,73, DS 1,920).

Conclusioni: la ricerca ha evidenziato le variabili più importanti in grado di influenzare il caregiving e il lavoro di supporto mettendo in evidenza il più basso Sense of Coherence rispetto ad altre ricerche e confermando quindi la necessità di supportare le risorse interne del caregiver come fattore di limitazione dello stress generato dall'assistenza. I risultati suggeriscono che lo strumento di supporto dovrà tendere a rafforzare la relazione diadica soprattutto agendo sulla componente emotiva del carico di lavoro. Specifica attenzione dovrà essere posta alla dimensione di genere e al linguaggio per il rapporto di quest'ultimo con il livello di istruzione. A partire dai risultati raggiunti, vengono individuate nuove linee di ricerca.

Key words: Family Caregiver, Cancer, Sense of Coherence, Burden of Care, Salutogenesis, Covid19

SUMMARY

Introduction: the stress test to which Covid19 subjected the National Health Service has clearly highlighted how support for the most vulnerable population groups in a context of increasing inequality and, among these, for those suffering from chronic diseases and disabilities, represents a priority for the "new normal" of the NHS. In this context, the enhancement of the family space as another place of care (integrated with traditional clinical ones) must be part of the strategy of the New Public Health in Italy, in particular towards cancer patients. Consistent studies have shown that the family caregiver reports a worse state of health than both the same patient and the general population.

The salutogenic model, based on the dimensions of the Sense of Coherence and the General Resources of Resistance, able to moderate the stressful impact of the workload (Burden Of Care) of the cancer patients' family caregivers, offers important perspectives for improving the quality of care in the family context.

Objectives: as part of a wider project aimed at developing tools to support family caregivers of cancer patients, a research was carried out to describe the degree of perception of the Sense of Coherence and Burden of care of family caregivers in relation to their individual characteristics.

Methods: a voluntary basis convenience sample of family caregivers participated in an individual interview based on a questionnaire divided into three parts: the Orientation to Life test (OtLq 13item) for the Sense of Coherence, the Chronic Burden Inventory (CBI) test for the Burden of Care, individual demographic and socio-economic variables.

Results: the mean total score of the OtLq was 55.97 (SD 4.465). The components: Comprehensibility: 24.01 (DS 3.120); Manageability: 18,89 (DS 1,649); Meaningfulness 13,07 (DS 2,292). The total mean Burden of Care score measured by CBI was 29.08 (SD 13.461). The components of the CBI: Time-dependent burden (7.91 (SD 5.082), Evolutive burden (6.06, SD 3.872), Physical burden (7.73, SD 3.015), Social burden (5.63 , SD 4.061), Emotional burden (1.73, SD 1.920).

Conclusions: the research highlighted the most important variables capable of influencing caregiving and supporting initiatives, highlighting the lower Sense of Coherence compared to other research and thus confirming the need to support the caregiver's internal resources as a stress limiting factor. The results suggest that any support tool should tend to strengthen the dyadic relationship, above all by acting on the emotional component of the burden of care. Specific attention must be paid to the gender dimension and language for the latter's relationship with the level of education. Starting from the results, new lines of research are identified.

Introduzione

Sars-Cov2 ha colpito l'Italia causando la peggiore crisi sanitaria, economica e sociale dalla seconda guerra mondiale. La pandemia ha aumentato in modo rapido la mortalità per tutte le cause (1) e la morbosità per vari problemi psichiatrici e psicosociali come l'ansia, la depressione, l'isolamento sociale. Gli effetti economici sono stati devastanti causando una contrazione del PIL del 9.9% nel 2020, solo in parte compensata da una previsione di ripresa del 4.1% (2). Varie critiche, sono state sollevate al modo in cui gli Stati si sono preparati a gestire la pandemia, non solo in Italia. Richard Horton ha spiegato che aver ignorato gli avvertimenti di epidemiologi e igienisti ha causato *“il più grande fallimento delle global science policies in una generazione”* (3). Lo stesso, in un commento pubblicato alla fine di Settembre 2020, richiamava l'attenzione sulla sinergia sociale e biologica tra Covid19 e patologie croniche nei gruppi di popolazione che si selezionano secondo pattern di disuguaglianza radicati nel nostro contesto sociale (4). Un contributo alla 75^a Sessione dell'Assemblea Generale delle Nazioni Unite sottolinea le sfide che la pandemia lancia per il futuro dei “Sistemi Paese” (5): tra le 10 azioni prioritarie alle quali gli autori richiamano gli Stati membri, viene indicato il sostegno ai gruppi di popolazione più vulnerabili (in un contesto di improvviso aumento delle disuguaglianze), tra questi coloro che soffrono di patologie croniche e disabilità.

Lo stress test al quale Sars-COV2 ha sottoposto il nostro sistema sanitario, in tutte le fasi dell'epidemia, ha messo in chiaro altri aspetti non sanitari, altrettanto importanti e spesso finora gestiti a livello di discussione politico-culturale, ma che nell'emergenza hanno manifestato tutta la loro coerenza: tra questi, la recente questione dell'autonomia differenziata e del rapporto tra centro e periferia nella governance del nostro Servizio Sanitario Nazionale. Covid19 ha fatto emergere i nodi di un rapporto complesso, qualche volta conflittuale, che secondo alcuni ha messo a rischio addirittura il ruolo dell'istituto regionale, mentre altri osservatori ritengono che la gestione di questo rapporto sia stata positiva, uscendone la figura della Regione addirittura rafforzata (6-7). Questo dibattito integra l'altro aspetto ovvero la differente performance dei sistemi regionali di sanità pubblica nell'approccio al Covid19 che, in termini generali, può essere riassunta nella differenza tra assetti comunitari ed assetti privatistici - “ospedalocentrici”. Innumerevoli sono stati e sono tutt'ora i contributi offerti a questo dibattito nel corso dei mesi. Geddes da Filicaia ad esempio sottolinea come si dovrebbe parlare di *“una sanità prima del 2020”* e di *“una sanità dopo il 2020”* (p. 175) indicando poi come il vero obiettivo quello della *“salute per tutti”* ... *“Ciò comporta orientare l'azione del sistema sanitario (“sistema” non “servizio”, ndr) sui determinanti di salute e mettere le sue diverse componenti in stretta relazione con altre attività rilevanti per la salute della popolazione...”* (p. 177) (8). Il più recente Piano Nazionale per l'assistenza socio sanitaria territoriale mette in evidenza gli elementi di una strategia innovativa per la nuova sanità pubblica italiana: innovazione a

partire da progetti strategici, finanziamento di start-up e acquisto di beni e rifiuto delle distribuzioni a pioggia, superamento delle disuguaglianze di salute tra popolazioni e territori. Tra le specifiche che accompagnano questi obiettivi strategici vi è la valorizzazione dello spazio familiare come ulteriore luogo di cura (rispetto a quelli tradizionali) sostenendo la necessità di una riconsiderazione del caregiving familiare: *“è necessario potenziare e ristrutturare l’assistenza integrata sociosanitaria territoriale, un sistema capace di accompagnare gli individui lungo l’intero percorso della vita, in particolare nei momenti di fragilità con il coinvolgimento e la partecipazione delle associazioni e dei cittadini, l’integrazione di cure primarie orientate alla salute di persone e comunità, il potenziamento delle reti socio-sanitarie territoriali, dell’assistenza domiciliare, le cure palliative e la terapia del dolore, la realizzazione nelle comunità di luoghi, spazi, abitazioni adeguati alle esigenze delle persone fragili e con disabilità, compresi interventi di domotica”* (9).

Caregiving Familiare e Covid19

Il termine “caregiver familiare” si riferisce ai familiari che “si prendono cura” di un loro congiunto ammalato e/o disabile. L’attuale emergenza pandemica ha dilatato le cause di stress al quale i caregiver familiari sono sottoposti aggiungendo allo stress cronico quello legato alla necessità di affrontare situazioni imprevedibili: la gestione dei figli a casa per la didattica a distanza, la convivenza forzata con i familiari in spazi ristretti, difficoltà legate al proprio lavoro e l’incertezza economica, il rallentamento o la sospensione dei supporti socio-sanitari al proprio congiunto disabile o malato, la preoccupazione di essere fonte di contagio per il familiare assistito con la conseguenza di un possibile ricovero e la possibilità di un esito infausto ed infine la paura di cadere personalmente in una malattia che limiterebbe la propria capacità di assistere il familiare (10).

Il termine *caregivinghood* è stato coniato per identificare un tempo nella vita in cui uno o più familiari si dedicano ad assistere in casa un loro congiunto in condizioni di particolare fragilità (11). Tempo in cui i carichi di lavoro fisico, emotivo, relazionale generano bisogni specifici e rilevanti tanto da mettere in discussione l’efficacia stessa dell’azione assistenziale del caregiver familiare.

In Italia, l’Istat ha stimato che nel 2018 più di una persona su tre fra i 18 e i 64 anni, quasi 13 milioni di individui, dedicava tempo di cura a qualche familiare. Più di 650 mila persone si prendono contemporaneamente cura di un figlio minore di 15 anni e di un altro familiare, malato, con disabilità o anziano (12). Nella maggior parte dei casi il caregiver è una donna. Il 66% dei caregiver ha dovuto lasciare il lavoro, il 10% ha chiesto il part-time e il 10% ha dovuto cambiare mansione, mediamente i caregiver rimangono fuori dal lavoro per almeno 10 anni.

Sono le donne, ancora una volta, ad aver subito e continuare a subire maggiormente le conseguenze della pandemia, a livello di carico familiare e mentale. Il 60% delle donne italiane

ha dovuto gestire da sola famiglia, figli e persone anziane, spesso insieme al lavoro: un carico pesante, che ha portato 1 donna su 2 in Italia a dover abbandonare piani e progetti a causa del Covid (13).

Il valore del contributo del caregiver di un malato di cancro negli Stati Uniti è stimato in più di un miliardo di dollari l'anno; stime più recenti indicano un valore pari a 47.710 dollari per caregiver/anno (14).

I caregiver familiari aspettano da tempo che si arrivi ad una legge che riconosca il loro lavoro e lo tuteli. Attualmente gli unici riferimenti si trovano nella Legge 27 Dicembre n.205 (la legge di bilancio per il 2018); all'art. 1 comma 255 troviamo una definizione e un riconoscimento: *“persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto...”*. Con la medesima legge è stato istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019, 2020. Ad Agosto 2019 è stato depositato in Senato il DDL 1461 che amplia le proposte già presentate e introduce alcuni elementi quali nomina, contributi figurativi e agevolazioni. L'articolo 1 prevede *“il riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura e di assistenza svolta dal caregiver familiare quale risorsa volontaria dei servizi socio-sanitari e sanitari locali di assistenza alla persona e di valorizzazione dell'assistenza domiciliare della persona”*.

L'azione legislativa ha avuto una spinta nel periodo della crisi epidemica da coronavirus tanto che la figura del caregiver è stata inserita nella decretazione di urgenza e nella più recente legge di bilancio 2021.

Bisogni e burden del caregiver familiare

Avviare un intervento di caregiving familiare è un momento complesso che coinvolge la famiglia, il paziente ed il sistema di assistenza.

Studi tra loro consistenti hanno evidenziato che il caregiver riferisce uno stato di salute peggiore sia rispetto allo stesso paziente, anche in gravi condizioni, sia alla popolazione generale. Ansia e depressione colpiscono dal 16% al 56% e dal 10% al 53% rispettivamente. Disordine post traumatico è stato evidenziato nel 4%. Il caregiving ha una ricaduta negativa sulla salute sociale e affettiva oltre che fisica e mentale. In particolare, isolamento e senso di solitudine, cambiamento nei rapporti familiari, rischio di abuso, senso di perdita, e lutto, insoddisfazione per la mancanza di tempo per sé, difficoltà ad accedere ai servizi di aiuto (15). Le ricerche svolte finora hanno evidenziato anche le caratteristiche individuali e sociali che influenzano l'insorgenza di questi problemi: età giovane, genere femminile, basso livello culturale e socioeconomico, età avanzata e gravità dello stato clinico del paziente assistito. Un altro aspetto collegato è che il caregiver tende ad anteporre la cura del paziente alla cura di sé rinviando visite e controlli. Ai problemi

sanitari si aggiungono quelli di carattere economico rappresentati dalla perdita di entrate, dalla diminuzione della capacità di spesa e dalla riduzione delle probabilità di trovare un impiego. A fronte di questo solo una piccola parte dichiara di ricevere un aiuto per la sua attività di assistenza.

Ad oggi, molte associazioni ed osservatori dichiarano che il principale bisogno del caregiver non è rappresentato tanto dal carico economico quanto dall'insufficienza di figure di assistenza a domicilio (16). La riduzione quantitativa e qualitativa dell'assistenza che il caregiver fornisce, le ricadute anche sul sistema di sanità pubblica (e quindi la perdita di efficacia della rete integrata assistenziale) "in quanto anello di congiunzione tra malato e sistema sanitario" (17), sono i principali motivi che devono spingere a prendersi cura della salute del caregiver.

Se in molti casi l'esperienza di caregiver è riferita come un'esperienza di dolore e circa il 7% dichiara che non vorrebbe ripetere questa esperienza, non sono pochi i caregiver che riferiscono anche benefici non meramente rappresentati dall'assenza di impatti negativi. Un'analisi multivariata su un campione di 501 caregiver di pazienti deceduti, ha messo in evidenza i fattori associati ad una percezione di positività: età avanzata, essere donna, avere una fede religiosa, ricevere sostegno (18). I caregiver hanno mostrato di saper descrivere emozioni positive: senso di soddisfazione e orgoglio, miglioramento della propria capacità di affrontare e risolvere problemi. Alcuni hanno descritto il loro rapporto con il paziente come un "precious time".

Caregiving e cancro

Il cancro costituisce una delle patologie con il più alto tasso di caregiving familiare (18). Ad oggi, la capacità diagnostica precoce e il trattamento efficace di molte forme tumorali hanno determinato un consistente aumento della speranza di vita dei pazienti la gestione dei quali avviene sempre più frequentemente fuori da un contesto clinico. Ciò implica una forte e crescente richiesta di caregiving nel quale i familiari giocano un ruolo sempre più impegnativo. La conseguenza è che una malattia come il cancro deve essere pensata come una patologia della famiglia, tanto da poter ritenere il paziente e il familiare che se ne occupa come una vera e propria "unità assistenziale". Il problema che si pone è che questa situazione può essere sottostimata dal sistema assistenziale ufficiale determinando una potenziale diminuzione dell'efficacia terapeutica e assistenziale.

Bisogni del caregiver familiare di un paziente oncologico

Secondo Tolbert e coll. (19), che hanno rivolto la loro attenzione al momento dell'uscita dalla fase acuta di trattamento, emerge il seguente spettro di bisogni del caregiver familiare di un congiunto malato di cancro: Riconoscimento del ruolo del caregiver nel facilitare la navigazione nel setting clinico; Riconoscimento del ruolo del caregiver nel trattamento

a casa; Bisogno di avere cura di se stessi.

Il caregiver non necessariamente possiede le competenze e/o le conoscenze per affrontare le problematiche che possono presentarsi nel corso di una lunga malattia quale il cancro. Sussiste il rischio che il caregiver trascuri se stesso, sviluppando insonnia, stanchezza, ansia, depressione e isolamento sociale. A questo proposito è indispensabile avere la giusta cura di sé. Il caregiver dovrebbe essere un “buon ascoltatore” delle reazioni emotive espresse da parte del familiare malato; dovrebbe avere la capacità di recepire senza amplificare né sminuire. È importante che il caregiver abbia un buon rapporto con l'oncologo e con i curanti del malato. Nello specifico il caregiver dovrebbe collaborare con l'équipe curante e valutare se il malato desidera essere informato e se le condizioni del paziente siano tali da consentire di rivelargli tutte le informazioni. Talvolta invece il caregiver tende a sostituirsi al paziente nel rapporto con i medici tacendo alcuni particolari della sua salute o compiendo le scelte terapeutiche al suo posto. Nascondere la verità quando il paziente avverte il bisogno di sapere rischia di impedirgli di condividere paure e dubbi sulla malattia, relegandolo in uno stato di isolamento. Il caregiver può aiutare il malato a riferire all'oncologo e al medico di famiglia qualunque effetto collaterale della terapia antitumorale. Il caregiver ha la necessità di imparare a gestire il paziente allettato; i curanti possono impartire al caregiver delle regole generali e insegnargli alcune manovre utili anche a ridurre lo sforzo, prevenendo contratture, mal di schiena e affaticamento eccessivo.

Accompagnare il malato nel fine vita

Questa fase richiede la possibilità per il caregiver di ricevere il supporto di professionisti per imparare a riconoscere eventuali difficoltà determinate dalla situazione e a trovare le risorse per provare a superarle. Al fine di poter usufruire delle risorse presenti sul territorio e di poter godere dei vari benefici previdenziali, assistenziali e lavorativi previsti dalla legge, il caregiver deve poterne avere conoscenza; deve informarsi presso fonti attendibili in grado di dare risposte immediate e comprensibili quali Associazioni dedicate, CAF e patronati. Le principali risorse in grado di accompagnare il caregiver nel percorso di presa in carico del malato sono: l'assistenza domiciliare, le cure palliative, le agevolazioni fiscali riconosciute al malato oncologico. Rispetto all'assistenza domiciliare tale servizio può essere erogato dalla Asl territoriale o da associazioni di volontariato. Le cure palliative sono un insieme di interventi multidisciplinari volti ad alleviare le sofferenze del malato quando la malattia non risponde più alle terapie; si occupano del controllo del dolore e dei sintomi fisici, ma anche degli aspetti psicologici, emotivi e spirituali; coinvolgono medici, psicoterapeuti, fisioterapisti, infermieri, il paziente e la sua famiglia. In questo contesto il caregiver è fondamentale poiché rappresenta l'anello di congiunzione tra personale sanitario e paziente. Tuttavia è consigliabile che più persone si alternino nella funzione di caregiver, specialmente nelle fasi della malattia in cui il paziente richiede maggiore assistenza.

Interazione tra contesto informale e formale: la rete assistenziale

Secondo alcune autorità sanitarie il piano di assistenza post acuzie dovrebbe comprendere non solo i bisogni del paziente ma anche i bisogni individuali e di comunicazione del caregiver, dando valore a: “*i determinanti del peso dell’assistenza tra i quali viene annoverata l’inadeguata preparazione dei caregiver informali nel momento in cui il paziente viene dimesso, e il suo impatto negativo su entrambi. L’impreparazione è causa di stress e depressione per il caregiver, il quale nel tempo può sviluppare la sindrome del burnout*”

L'erogazione dell'assistenza al paziente neoplastico, la continua necessità di cura, i tempi lunghi, il desiderio di rimanere a casa insieme, fa sì che l'organizzazione dell'assistenza alla cronicità si sposti sempre più verso una forma di *blending* tra contesto formale e informale dove il focus è sulla negoziazione, la competenza e l'intervento. Girgis ad esempio evidenzia come i professionisti sanitari adottino diversi approcci di coinvolgimento e negoziazione delle decisioni di cura in relazione al grado di preparazione e abilità del caregiver (20).

Nella situazione attuale in cui una criticità del nostro Servizio Sanitario, più evidente in questa pandemia, è la frammentazione del sistema delle cure domiciliari, l'onere dell'integrazione dei diversi servizi ricade in larga parte sul paziente o su chi se ne prende cura, con il rischio che il modello assistenziale non sia 'cucito' sui bisogni terapeutici del paziente. Ed è intuitivo che un mancato o insufficiente coordinamento dell'offerta da garantire genera diseguaglianze nel momento in cui a molti pazienti, per esempio in base alla loro area geografica di residenza, non vengono garantiti adeguati servizi domiciliari. Questa visione è condivisa anche dalle associazioni dei pazienti, che in un consensus paper chiedono al Servizio Sanitario Nazionale di garantire una presa in carico integrata tra le prestazioni fornite a domicilio e coordinata da un unico soggetto, di definire “*standard omogenei sul territorio nazionale*”, di facilitare l'integrazione tra servizi ospedalieri e territoriali e i soggetti coinvolti: “*medico di medicina generale, specialista, case manager, paziente, caregiver*”, delocalizzare alcune prestazioni a bassa complessità clinica ma ad alto impatto sulla qualità della vita quali: prelievi ematici periodici, terapie orali o sottocutanee, ecc (21).

L'orientamento salutogenico

In questa prospettiva di crescente integrazione, diventa necessario definire una visione ed una strategia. Una lettura in questo senso è che la pandemia ha messo in luce la necessità di spingere la sanità pubblica oltre la visione preventivista, laddove questa visione si lega ad una priorità per la dimensione patogenica della salute centrata sul rischio e sulla malattia. Superata la fase emergenziale, in una visione di medio lungo periodo nelle decisioni sul riassetto della sanità pubblica italiana, un approccio più promozionale si rivelerebbe più efficace (22). In questa direzione, un significativo sviluppo può aversi nel rafforzare il passaggio dal tradizionale e ancora prevalente modello biomedico ad un modello

salutogenico nel quale vengano enfatizzati le risorse (asset) interne ed esterne al caregiver. Alla base di questa evoluzione vi è il contributo fornito dal frame teorico della salutogenesi secondo Antonovsky (23). La salutogenesi si interessa di ciò che produce salute ovvero di tutto ciò che permette alle persone, anche in situazioni di forte avversità (un trauma, una malattia cronica, la disabilità, precarie condizioni socioeconomiche), di compiere scelte di salute utilizzando le risorse e le capacità a loro disposizione (24-25).

“Human beings have resources to survive and grow alongside abilities to resist adversities and experience a life of well-being. The manner in which people succeed in overcoming adversaries, such as illness, decline in functioning, and loss, vary according to their personal resources and inner strengths” (26).

Il modello di Antonovsky individua nelle Risorse Generali di Resistenza e nel Senso di Coerenza (SOC) i due costrutti principali della salutogenesi (23). Le risorse sono di diverso tipo: interne (fattori biologici, caratteristiche di personalità) ed esterne (beni a disposizione nel proprio contesto, relazioni). Non ci si riferisce solo a ciò che c'è a disposizione ma a ciò che le persone sono in grado di utilizzare e riutilizzare. Il SOC, a sua volta:

“is a global orientation that expresses the extent to which one has a pervasive, enduring though dynamic feeling of confidence that 1) the stimuli deriving from one's internal and external environments in the course of living are structured, predictable and explicable; 2) the resources are available to one to meet the demands posed by these stimuli; and 3) these demands are challenges, worthy of investment and engagement” (23).

La citazione introduce le tre componenti chiave del Senso di Coerenza: 1) *Comprehensibility* che rappresenta la prima componente cognitiva. Esprime una solida capacità di giudicare la realtà; 2) *Manageability* che rappresenta il lato strumentale. Le persone con alti livelli di gestibilità non si sentono vittime di persone o eventi. 3) *Meaningfulness* che rappresenta il lato motivazionale. Si riferisce al valore che si attribuisce all'essere coinvolti nel processo di costruzione del proprio destino e della propria esperienza quotidiana e l'idea che le sfide della vita non dovrebbero essere evitate o sfuggite, ma piuttosto affrontate con sforzo e impegno. Quest'ultima rappresenta la componente cruciale in grado di stabilizzare le altre due.

Da qualche anno vi è stato un notevole incremento delle ricerche che collegano il caregiver familiare al SOC mettendo in evidenza che un SOC elevato si associa ad un livello più basso di distress (27). Il SOC è stato utilizzato per sviluppare conoscenze riguardo alla qualità della vita legata alla salute (28), al carico di lavoro e di stress del caregiver, alle strategie di coping e all'evoluzione del SOC nel corso dell'assistenza a pazienti psichiatrici (29), ai casi di perdita di un figlio (30).

Per quanto riguarda il caregiver del paziente neoplastico, il SOC è stato studiato, tra l'altro, in relazione al distress e all'ansia del caregiver (31), alla qualità della vita nei caregiver di pazienti con tumore al seno (32), al suo impatto sui sintomi depressivi dei caregiver familiari di pazienti in fase terminale (33).

Il Burden of Care del caregiver familiare

Un altro aspetto molto studiato in relazione all'impatto del caregiving sulla salute del caregiver (e del familiare assistito) è quello di Burden of Care, un concetto multicomponente che considera non solo la ricaduta in termini di malattia fisica e mentale ma anche il carico emotivo e sociale determinato dal ruolo di assistenza (34). Secondo Zarit è il grado a cui il caregiver percepisce una sofferenza - nel suo stato emotivo, fisico, nelle sue relazioni sociali e nelle sue disponibilità economiche - che attribuisce al proprio compito assistenziale (35).

Il burden of care è stato associato a varie condizioni della vita del caregiver di familiari con cancro: non solo positivamente a stress familiare (36), ma anche allo sviluppo di un sentimento di speranza (37). In una ricerca condotta con coppie di pazienti con cancro al seno e i loro caregiver familiari, Grunfeld e coll. hanno evidenziato come la percezione di carico aumenti con il progredire della malattia (38-39).

Il contesto della ricerca

Nello scenario epidemiologico, politico e culturale appena delineato, nel 2016 presso la cattedra di Igiene del Corso di Laurea in Medicina con sede a Terni, è stato dato vita ad un ampio progetto centrato sul legame tra morbosità neoplastica e prevenzione orientata alla resilienza (40). All'interno di questo progetto, si è posto l'obiettivo di offrire ai caregiver familiari dei pazienti neoplastici uno strumento di supporto orientato alla promozione della salute ed alla visione salutogenica¹. Al principio di questo progetto, si è posta l'esigenza di approfondire il background dei caregiver destinatari dello strumento e in particolare di conoscerne, da una parte, il grado di percezione del Burden of Care e, dall'altra, il livello del Senso di Coerenza, in relazione alle loro caratteristiche individuali.

Materiali e Metodi

E' stato preso in esame un campione di convenienza di caregiver familiari selezionati tra coloro che erano inseriti nel programma di assistenza psicologica fornito, congiuntamente, dall'associazione di volontariato e dal servizio di psicologia ospedaliera della locale Azienda Ospedaliera. I dati sono stati rilevati attraverso un'intervista individuale basata su un questionario elaborato ad hoc, somministrato nel corso di un colloquio

¹ Il progetto promosso dalla cattedra di Igiene della sede di Terni del Corso di Laurea in Medicina dell'Università di Perugia è stato condiviso dalla sede ternana dell'Associazione Umbra per la lotta Contro il Cancro e gode di un finanziamento della locale fondazione Cassa di Risparmio. Il progetto si articola in tre parti principali: oltre a quella i cui risultati sono presentati in questo articolo, uno studio qualitativo (narrative based) volto a rilevare i bisogni percepiti dai caregiver attraverso il racconto della loro esperienza; la redazione, multi professionale multi disciplinare, di un "manuale", come strumento a supporto della diade formata dal caregiver e dal congiunto assistito.

programmato. La durata media dell'intervista è stata di 50 minuti. Tutti gli intervistati hanno dichiarato di accettare consapevolmente di partecipare alla ricerca e che i propri dati sarebbero stati usati, in completo anonimato, per scopi di ricerca.

Il questionario era articolato in tre parti: le prime due esploravano il Senso di Coerenza e il Burden percepito dai caregiver, la terza era volta a raccogliere informazioni relative: alle caratteristiche individuali (Età, Genere, Istruzione, Lavoro), al percorso formativo seguito in preparazione o a sostegno dell'attuale esperienza, alla partecipazione ad iniziative di supporto psicologico anche diverse da quella nel corso della quale è avvenuta l'intervista. Il profilo che emerge è riportato nella Tabella 1.

Il test per il Senso di Coerenza

L'Orientation to Life Questionnaire (OtLq), costituisce lo strumento di rilevazione del Senso di Coerenza (SoC) (41). Il test è stato utilizzato in varie versioni validate dal punto di vista linguistico. La versione italiana utilizzata in questo studio (42) è quella composta da 13 item, scalati da 1 a 7 e distribuiti nelle tre componenti: *Comprehensibility* (5 item), *Manageability* (4 item), *Meaningfulness* (4 item) (43). Si assume che un punteggio più elevato corrisponde ad un livello più elevato di SOC.

Il test per il Burden of Care

Lo strumento di rilevazione del Burden of Care è il Chronic Burden Inventory (Cbi) (44) nella versione italiana (43). Il test si compone di 24 item, scalati da 0 a 4, distribuiti in 5 componenti: "*Carico Dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza, ovvero il carico legato alla restrizione del tempo per sé, il Carico Evolutivo ovvero la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei, Carico Fisico: le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica, Carico Sociale: la percezione di un conflitto di ruolo ed infine il Carico Emotivo: i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri*" (44).

Il punteggio è compreso tra 0 e 96, un punteggio maggiore di 36 è indicativo di un rischio di burden severo, un punteggio vicino o leggermente superiore a 24 indica la necessità di una qualche forma di riposo (45).

La descrizione delle variabili individuali è stata espressa come frequenza assoluta e relativa. Per le scale OtLq e CBI, sono stati rilevati il punteggio medio e la Deviazione Standard. Il test t di Student per campioni indipendenti ($p < .05$) è stato valutato per entrambe le scale in totale e per le singole componenti rispetto alle seguenti variabili dicotomizzate: genere, istruzione, lavoro, partecipazione ad attività formative, supporto psicologico. Tutte le analisi sono state eseguite con il programma SPSS 20.0

Risultati

Hanno preso parte all'intervista 87 caregiver, il 64,0 % donne (n. 55). L'età è maggiore nelle donne (mediana 57) rispetto agli uomini (mediana 54). Il titolo di studio prevalente è la laurea (40%) seguito dalla media superiore (34,1%). Il 49,4% ha un lavoro stabile, il 21,8% non lavora e il 16,1% ha un lavoro precario, il 12,6% è pensionato. Il 94,3% non ha mai partecipato ad attività formative. Il 52,9% usufruisce di un supporto psicologico presso il servizio ospedaliero, il 32,2% non ha mai usufruito di un'opportunità di supporto.

	N.	%
Genere (86)		
Uomini	31	36,0
Donne	55	64,0
Istruzione (85)		
Nessun Titolo	0	0
Elementare	2	2,4
Media inferiore	20	23,5
Media superiore	29	34,1
Laurea	34	40,0
Svolge un'attività lavorativa (87)		
Ho un lavoro stabile	43	49,4
Ho un lavoro precario	14	16,1
E' questo il mio lavoro	0	0
In questo momento non lavoro	19	21,8
Pensionato	11	12,6
Convive con il familiare assistito? (85)		
SI (anche se vive in un'abitazione comunque raggiungibile a piedi o nello stesso edificio)	71	81,6
NO (usa la sua auto personale o quella dell'assistito per tutti gli spostamenti, comprese visite/terapie del familiare)	13	14,9
NO, non ha un mezzo proprio	1	1,1
Partecipazione ad attività formative (87)		
No mai	82	94,3
Sì	5	5,7
Ha usufruito o usufruisce al momento di un intervento psicologico? (86)		
NO	28	32,2
SI, privato	12	13,8
SI, ospedale	46	52,9

Tabella 1 - Caratteristiche della popolazione dei care giver di familiari con cancro

Senso di Coerenza

Le Tabelle 2 e 3 riportano i risultati del SoC sul totale dei caregiver e in rapporto alle variabili individuali esaminate.

Il punteggio totale medio del SoC è 55.97 (DS 4.465); Comprehensibility: 24,01 (DS 3,120); Manageability: 18,89 (DS 1,649); Meaningfulness 13,07 (DS 2,292). Il punteggio totale mostra una lieve differenza a favore degli uomini più evidente per la componente Meaningfulness, mentre le altre due componenti evidenziano un punteggio medio maggiore per le donne. Il Titolo di studio è la variabile individuale che ha manifestato la relazione più stretta con il SoC. I caregiver con titolo di studio più basso (elementare e media inferiore) evidenziano un SoC totale medio significativamente più elevato ($p < .05$) rispetto a coloro che hanno un titolo di media superiore o laurea. Questa differenza si evidenzia per tutte le componenti ma è significativa ($p < .05$) per Manageability e Meaningfulness. I caregiver precari o che non lavorano hanno un punteggio medio maggiore rispetto a coloro che hanno un reddito stabile (indipendentemente dall'entità) da lavoro o pensione. Questo riguarda tutte le componenti ma è più evidente per Manageability e Meaningfulness. Il numero di coloro che hanno dichiarato di non aver mai preso parte ad attività di formazione specifiche per la funzione di caregiver è di 81 contro 5. Il SoC totale medio è più elevato tra coloro che non hanno mai partecipato ad attività di formazione. Questa tendenza si rileva per tutte le componenti anche se con maggiore evidenza per la componente Comprehensibility. La differenza del punteggio totale medio è a favore di coloro che hanno usufruito del supporto psicologico; questo risultato è confermato per le componenti Comprehensibility e Manageability ma non per Meaningfulness.

	Min	Max	Mean	DS	Skewness	Curtosi
Comprehensibility	16	31	24,01	3,120	-,056	-,155
Manageability	15	24	18,89	1,694	,008	,219
Meaningfulness	7	19	13,07	2,292	,151	,295
SOC Totale	44	74	55,97	4,465	,554	2,771

Tabella 2 - Senso di Coerenza, valore medio, variabilità, simmetria

	Comprehensibility				Manageability				Meaningfulness				SOC Totale			
	Diff. medie	t	p	IC (95%)	Diff. medie	t	p	IC (95%)	Diff. medie	t	p	IC (95%)	Diff. medie	t	p	IC (95%)
Genere**	-.103	-.151	.880	-1,462; 1,256	-191	-517	.606	-.925; .543	.342	.677	.501	-.664; 1.349	.048	.053	.958	-1.765; 1.862
Istruzione***	.377	.508	.613	-1,099; 1,853	1,003	2,580	.012*	.230; 1,776	.970	1,810	.074	-.096; 2,035	2,350	2,274	.025*	.295; 4,404
Lavoro/Reddito****	.329	.486	.628	-1,019; 1,678	-.234	-.653	.516	-.946; .479	-.639	-1,308	.194	-1,611; .332	-.544	-.605	.547	-2,331; 1,243
Partecipazione ad attività formative*****	1,360	.962	.339	-1,453; 4,174	.938	1,198	.234	-.619; 2,496	.086	.081	.936	-2,035; 2,208	2,385	1,172	.245	-1,663; 6,433
Supporto psicologico*****	-.915	-1,262	.210	-2,356; .527	-.245	-.619	.537	-1,034; .543	.870	1,641	.105	-.184; 1,925	-.290	-.276	.783	-2,376; 1,796

* $p < .05$;
** 1: Uomini; 2: Donne; *** 1: Elementare, Media Inferiore; 2: Media Superiore, Laurea; **** 1: Lavoro stabile, Pensionato; 2: Precario, Non lavoro; ***** 1: No; 2: Si;
***** 1: NON usufruisce; 2: SI usufruisce

Tabella 3 - Senso di Coerenza e Caratteristiche dei caregiver

Burden of care (Tab. 4, 5)

Il punteggio totale medio del Burden of Care misurato attraverso il CBI era 29,08 (DS 13,461); Carico tempo-dipendente (7,91 (DS 5,082), Carico Evolutivo (6,06, DS 3,872), Carico Fisico (7,73, DS 3,015), Carico Sociale (5,63, DS 4,061), Carico Emotivo (1,73, DS 1,920). Il punteggio totale medio delle donne è più elevato rispetto agli uomini. Questa tendenza si manifesta in modo più evidente per la componente del Carico Emotivo mentre risulta a favore degli uomini per le altre componenti. Le differenze non raggiungono il livello richiesto di significatività statistica. I caregiver con titolo di studio "alto" (media superiore o laurea) percepiscono un burden totale medio minore rispetto agli altri. La tendenza è evidente soprattutto per la componente Tempo-dipendente. Coloro che dichiarano un reddito costante, da lavoro stabile o da pensione, hanno una percezione del carico totale più bassa rispetto a chi ha un lavoro precario o non lavora. In particolare, la differenza risulta significativa per le componenti: Evolutiva, Fisica e Sociale; mentre assume un andamento inverso per la componente Tempo-dipendente. Riguardo alla partecipazione ad attività formative, la tendenza è per una più elevata percezione del carico totale da parte di coloro che hanno partecipato ad attività di formazione. Questa tendenza si conferma in tutte le componenti e assume un valore significativo per la componente Carico Evolutivo. I caregiver che hanno usufruito di un supporto psicologico tendono a dichiarare una percezione maggiore del carico totale e in tutte le componenti tuttavia con una differenza inferiore all'unità.

	Min	Max	Mean	DS	Skweness	Curtosi
Carico Tempo dipendente	0	20	7,81	5,082	-,814	,514
Carico Evolutivo	0	18	6,06	3,827	,316	,514
Carico Fisico	2	13	7,73	3,015	-,1,182	,514
Carico Sociale	0	15	5,63	4,061	-,697	,514
Carico Emotivo	0	10	1,73	1,920	3,591	,514
CBI Totale	6	63	29,08	13,461	-,548	,523

Tabella 4 - Chronic Burden Inventory, valore medio, variabilità, simmetria

	Carico Tempo dipendente				Carico Evolutivo				Carico Fisico				Carico Sociale				Carico Emotivo				CBI Totale			
	7	t	p	IC (95%)	Diff. medie	t	p	IC (95%)	Diff. medie	t	p	IC (95%)	Diff. medie	t	p	IC (95%)	Diff. medie	t	p	IC (95%)	Diff. medie	t	p	IC (95%)
Genere**	-1,261	-1,121	,266	-3,497; 976	-,911	-1,050	,297	-2,637; 815	-,319	-,460	,647	-1,696; 1,059	-,078	-,084	,933	-1,914; 1,759	,796	1,754	,083	-,107; 1,700	-1,629	-,523	,602	-,7,827; 4,568
Istruzione***	,952	,777	,439	-1,484; 3,387	-,196	-,212	,833	-2,036; 1,644	,833	1,152	,253	-,605; 2,272	-,177	-,181	,857	-2,130; 1,775	-,098	-,201	,841	-1,066; ,870	1,756	,508	,613	-5,057; 8,529
L a v o r o / Reddito ****	-,695	-,615	,540	-2,944; 1,554	-1,473	-1,767	,081	-3,130; 185	-1,279	-1,924	,058	-2,602; 043	-1,758	-1,982	,051	-3,522; ,006	,020	,044	,965	-,878; 918	-4,287	-1,421	,159	-10,290; 1,716
Partecipazione ad attività formative *****	-3,738	-1,651	,103	-8,241; 766	-4,410	-2,294	,024*	-8,235; -,586	-1,163	-,833	,407	-3,939; 1,614	-,113	-,060	,952	-3,837; 3,612	-,210	-,202	,840	-2,276; 1,856	-11,038	-1,608	,112	-24,701; 2,624
Supporto psicologico *****	-,406	-,337	,737	-2,804; 1,992	-,511	-,562	,576	-2,320; 1,298	,054	,075	,940	-1,360; 1,467	-,023	-,024	,981	-1,913; 1,867	-,304	-,637	,526	-1,256; ,647	-,396	-,121	,904	-6,883; 6,091

* p < ,05;

** 1. Uomini, 2. Donne; *** 1. Elementare, Media Inferiore; 2. Media Superiore; Laurea; **** 1. Lavoro stabile, Pensionato; 2. Precario, Non lavoro; ***** 1. No; 2. Si; ***** 1. NON usufruisce; 2. Si usufruisce

Tabella 5 - Chronic Burden Inventory e Caratteristiche dei caregiver

Discussione

Con la nostra ricerca svolta, preliminare alla elaborazione di uno strumento di supporto ai caregiver familiari di pazienti neoplastici, abbiamo esaminato la relazione tra determinanti individuali socio-demografici e legati al percorso assistenziale, Senso di Coerenza e Burden of Care, mediante la somministrazione ai caregiver di due test, largamente validati dalla ricerca internazionale e disponibili in versioni italiane validate, rispettivamente: Orientation to Life questionnaire (OtLq) e Chronic Burden Inventory (CBI).

Il profilo del caregiver familiare rispecchia molte caratteristiche generali di questa figura espresse anche da altri report italiani (10,46-47): caregiver è una donna di età media, coniugata/convivente con il familiare malato, di istruzione medio-alta; svolge la funzione di caregiving lavorando contemporaneamente anche se per lo più in condizione di precariato.

La revisione della letteratura ha messo in chiara evidenza come il grado di benessere/malessere del caregiver influisca grandemente sull'efficace svolgimento del suo ruolo e che il Senso di Coerenza, così come la percezione del carico di lavoro legato all'assistenza (Burden of Care), sono rilevanti rispetto alla qualità di vita del caregiver e della relazione diadica (38). E' necessario ed utile dunque approfondire queste caratteristiche dei caregiver familiari, in particolare prima di ogni intervento di supporto ad essi dedicato. Così, nei caregiver interessati dal nostro lavoro, il livello di burden percepito si colloca in una fascia di punteggio che richiede una qualche forma di riposo (48) e, d'altra parte, il livello del Senso di Coerenza è più basso di quello rilevato in altre ricerche condotte tanto nella popolazione generale ($60,3 \pm 13,6$) (49) che in pazienti cronici ($62,8 \pm 14,5$) (28).

Relazione tra Burden of Care, Sense of Coherence e variabili individuali

Da studi condotti in precedenza erano emersi risultati contrastanti riguardo alla relazione tra variabili socio-demografiche individuali, SOC e BoC (49).

Genere

Il genere costituisce una variabile di notevole interesse per la comprensione del fenomeno caregiving familiare a causa della prevalente femminilizzazione del fenomeno con le sue ricadute sulla vita lavorativa e familiare delle caregiver e di conseguenza sulla relazione con il familiare malato. Tuttavia, lavori internazionali, ad esempio rispetto al caregiving rivolto a grandi anziani (50), adulti lavoratori (51), pazienti Parkinson (52), pazienti neoplastici (31) e con metastasi cerebrali (53), in donne con cancro al seno (32) e ugualmente, in uno studio italiano (28), non rilevano una relazione chiara e uniforme tra caregiving e "genere".

Nel nostro campione le donne caregiver manifestano la tendenza ad una percezione più elevata del carico di lavoro legato all'assistenza rispetto agli uomini, sia come punteggio

totale sia nelle diverse componenti con particolare evidenza per quella “emotiva”. Questo è in accordo con alcune ricerche internazionali (36, 39, 54-55) mentre Costanzo, nello studio italiano dedicato a caregiver di pazienti con demenza, ha sì evidenziato la tendenza ad una più forte percezione di burden da parte delle donne ma in particolare per la componente “sociale” del CBI (56).

Meno uniforme è il quadro che la variabile “genere” disegna nei confronti del SoC (29). Il nostro studio si colloca tra quelli che sembrerebbero confermare una relazione tra “genere” e SoC, e, sebbene non ad un livello statisticamente significativo, mostra che gli uomini esprimono un Senso di Coerenza più elevato delle caregiver in particolare nella componente “meaningfulness”. Questo risultato è in linea con gli studi che hanno rilevato una relazione tra genere maschile e SoC: in caregiver di individui anziani con grave deficit cognitivo (57) e in quello studio italiano di validazione del test OtLq (49); ugualmente, in caregiver di pazienti depressi (58) e in individui di età superiore a 85 anni (59); a sua volta, Thompson ha rilevato che i mariti caregiver di donne con Alzheimer hanno un SOC più alto delle caregiver (60).

Istruzione

Nel nostro campione, in cui il livello di istruzione misurato attraverso il Titolo di studio è mediamente alto, le differenze tra gli intervistati nella percezione del carico di lavoro sono molto piccole e non significative in tutte le componenti al contrario di altri lavori condotti, ad esempio, con caregiver di pazienti con cancro avanzato (39).

Una relazione più forte si è evidenziata con il SoC e in particolare le due componenti “manageability” e “meaningfulness”. In questo, il nostro studio è in linea con quelli che hanno confermato la relazione tra SoC e Istruzione (61), in un’indagine con studenti universitari polacchi e loro giovani parenti (62) in pazienti dementi anziani nei quali è stato rilevato un aumento del SoC negli individui con titolo di studio più elevato e in studi condotti in Italia: Sardu e coll. (49) e Ciairano quest’ultimo relativamente alla componente “manageability” (43). A fronte di questi risultati, tuttavia, occorre anche precisare che il ruolo del livello di istruzione in relazione al SoC rimane controverso e una relazione significativa non è stata evidenziata, ad esempio, in pazienti con metastasi cerebrali (53); rispetto al titolo accademico (63); in uno studio condotto in Svezia (64), in un campione di grandi anziani in Belgio (59), in pazienti con Parkinson (52) così come in pazienti con demenza (27).

Dunque, per i nostri caregiver, si potrebbe ipotizzare, ponendolo come base di un ulteriore approfondimento, che un livello di istruzione medio alto, se da una parte non modifica la percezione di carico di lavoro, favorisca invece, attraverso il SoC, la percezione da una parte di avere risorse a disposizione e di poterle controllare e gestire (manageability) e dall’altra, che una maggiore istruzione contribuisca ad una più forte motivazione

(meaningfulness) ad essere coinvolti in prima persona nella quotidianità della propria vita sostenendo la motivazione a non fuggire la realtà sentendosi piuttosto in grado di affrontarla emotivamente.

Lavoro Partecipazione ad attività formative e Supporto psicologico

Queste variabili possono essere interpretate come aspetti delle Risorse che il caregiver ha a sua disposizione nel contesto di vita e rispetto alle quali, secondo la prospettiva indicata da Antonovsky, il SoC rappresenta quella dimensione individuale che ne facilita l'uso. Nella nostra popolazione, che - nel complesso - ha evidenziato un SoC più basso-rispetto ad altre indagini, si è quindi cercato di comprendere la relazione tra queste variabili-risorsa ed il livello rispettivamente del Burden of Care e del SoC.

Nel nostro lavoro, in linea con altre ricerche, la Condizione lavorativa sfavorevole è quella che si associa più frequentemente alle componenti del burden: il precariato e la disoccupazione accrescono non solo la percezione di fatica fisica (burden fisico) ma anche il sentimento di distacco dalle proprie aspettative (burden evolutivo) e di vivere in un conflitto di ruolo (burden sociale).

La complessità della relazione tra caregiving e lavoro, che coinvolge spesso negativamente le donne, è testimoniata dal fatto che non è stato possibile evidenziare nel nostro studio una relazione significativa tra la condizione lavorativa e il SoC dei caregiver, in disaccordo con altri studi, ad esempio Barnard che riporta una concordanza tra un livello elevato di SOC e migliori condizioni di lavoro (insieme a livelli più elevati di responsabilità) (51) e Ciairano e coll., nel loro studio in Italia, i quali mostrano come giovani adulti precari esibiscano un livello basso in tutte le componenti del SoC (43).

La risorsa formativa, a sua volta, viene generalmente interpretata come un fattore di compensazione allo stress e di diminuzione del rischio per la qualità della vita. Il nostro studio non appare confermare questa ipotesi laddove non evidenzia differenze significative tra i caregiver intervistati rispetto alla partecipazione alla formazione, con l'eccezione di un maggiore peso della componente "evolutiva" del burden, quella che esplora il sentimento di una possibile perdita delle proprie aspettative, di sentirsi tagliati fuori, tra i caregiver più formati.

A questo fa da specchio la sostanziale indifferenza dell'esperienza formativa rispetto al SOC che non risulta rafforzato in coloro che hanno avuto una qualche formazione al ruolo di caregiver.

Riguardo, infine, alla terza risorsa rappresentata dal supporto psicologico, tema rispetto al quale varie ricerche ne hanno documentato l'impatto positivo (55), la nostra esperienza si colloca in una posizione diversa: i caregiver che hanno usufruito in passato di qualche forma di supporto, in realtà molto pochi, non hanno manifestato un impatto di questa esperienza rispetto al carico di lavoro ed al SoC.

Quale ipotesi si può avanzare a partire da questi dati? Le risorse di cui stiamo parlando rinviano al contesto più ampio nel quale i caregiver familiari si trovano ad operare e da questo punto di vista, si può porre l'ipotesi che altri elementi dell'ambiente sociale, sanitario, associativo nel quale i caregiver si muovono contribuiscano a integrare l'impatto soprattutto sulla percezione del peso dell'assistenza (Burden of Care).

Limitazioni dello studio

La prima limitazione riguarda il numero esiguo di intervistati e la modalità della loro selezione. Secondo. Le informazioni sono auto riferite e non controllabili. Questa distorsione è in parte attenuata dal fatto che il contesto dell'intervista era molto familiare per i caregiver. Terzo. L'analisi statistica univariata può non aver evidenziato potenziali effetti di confondimento (49).

Conclusioni

La pandemia sta sottoponendo il sistema sanitario italiano ad uno stress di proporzioni mai viste prima ed ha messo in luce quali, tra i sistemi e gli approcci assistenziali adottati dalle diverse Regioni, hanno generato una reattività più efficace nei confronti dei suoi effetti, particolarmente nella prima fase della pandemia e poi nella preparazione alle fasi successive. E' così definitivamente emersa la debolezza del sistema di assistenza territoriale soprattutto in quelle aree dove l'investimento di risorse ha privilegiato in passato i livelli specialistici dell'intervento diagnostico e terapeutico. Nel generale ripensamento del nostro servizio sanitario nazionale - revisione che entra a far parte del globale processo di rigenerazione del Paese (65) - un settore di interesse prioritario è costituito dalla filiera dell'assistenza domiciliare e, in questa, del caregiving familiare, per la crescente prevalenza della cronicità in particolare neoplastica e per la preferenza verso modelli di assistenza che privilegiano la qualità di vita del malato cronico imponendo la domiciliazione delle cure, con la responsabilizzazione conseguente delle famiglie nell'erogazione di prestazioni assistenziali. Il fenomeno del caregiving familiare, già oggi, ha assunto una rilevanza anche quantitativa importante coinvolgendo svariati milioni di cittadini, soprattutto donne, e generando problematiche legate al ruolo del caregiver all'interno della famiglia e del proprio ambiente di vita e di lavoro, problemi che Covid19 ha esacerbato (per tutti, la precarizzazione o addirittura la disoccupazione, in modo temporaneo o definitivo). Si è venuto quindi a configurare un ambiente di assistenza autonomo: il *caregivinghood*, rispetto al quale la risposta istituzionale sta solo in questi ultimi anni prendendo corpo. Si comprende sempre meglio la necessità di fornire ai caregiver familiari i supporti formativi, psicologici e organizzativi necessari ad affrontare due esigenze prioritarie: rafforzare da una parte le capacità di coping del caregiver familiare rispetto allo stress generato dal carico di lavoro legato all'assistenza e, dall'altra, definirne e rinforzarne il ruolo – finora

riconosciuto solo informalmente e su base volontaria ma acquisito gioco forza - di nodo strategico della rete assistenziale tesa intorno al paziente neoplastico. Esigenze, entrambe, ad alto impatto sulla qualità dell'assistenza fornita al familiare malato. Di pari passo è corso l'interesse ad approfondire, anche in sede di ricerca scientifica, le caratteristiche del caregiving, personali e organizzative, in vista di produrre evidenze di miglioramento della qualità di vita della diade caregiver familiare-paziente e dell'integrazione della rete assistenziale. In questo filone si colloca la ricerca che abbiamo presentato, preliminare alla elaborazione di uno strumento di supporto ai caregiver familiari di pazienti neoplastici e promossa dalla cattedra di Igiene di medicina dell'Università di Perugia-sede di Terni e sostenuta dall'AUCC di Terni. I risultati hanno fornito informazioni rilevanti sulle variabili in grado di influenzare il caregiving e il lavoro di supporto mettendo in evidenza l'intensità critica del burden percepito a fronte del basso livello di Senso di Coerenza rispetto ad altre popolazioni di caregiver.

Nonostante le limitazioni dello studio e la necessità di ulteriori approfondimenti, le informazioni ottenute appaiono significative ed utili per gli scopi ultimi del progetto al quale questa indagine è legata. Lo studio delle condizioni "ambientali" in cui si svolge il lavoro di caregiving familiare consente di individuare delle aree verso le quali dirigersi: favorire l'accessibilità alle risorse formative e psicologiche del territorio lavorando insieme su possibili fattori di compensazione, ad esempio la rete dei servizi.

I risultati suggeriscono anche che lo strumento di supporto dovrà tendere a rafforzare la relazione diadica soprattutto agendo sulla componente emotiva del carico di lavoro percepito, ponendo una specifica attenzione alla dimensione di genere e al linguaggio. Gli esiti della ricerca suggeriscono inoltre possibili sviluppi sia sul versante metodologico, dove si evidenzia la necessità di seguire indirizzi multi-metodo per approfondire l'esperienza vitale dei caregiver, sia nei contenuti quali ad esempio: i profili di rischio dei caregiver, i fattori che determinano le disuguaglianze socio economiche, la valutazione economica per approfondire i costi dell'intervento di caregiving, l'uso dei servizi ed l'effectiveness degli interventi e dei modelli organizzativi, l'uso e l'impatto di tecnologie innovative nella comunicazione e nella domotica.

Bibliografia

1. ISTAT Istituto Nazionale di Statistica. Impatto dell'epidemia covid-19 sulla mortalità totale della popolazione residente. <https://www.istat.it/it/archivio/252168>. (retrieved 30/12/2020).
2. ADN Kronos. Pil Italia giù del 9,9% quest'anno, le stime dell'Ue. https://www.adnkronos.com/covid-pil-italia-giu-del-9-9-questanno_7IEBZ9joRBstIMrP2DL4r7. (retrieved 9/2/2021).
3. Carradori T. et al. Covid-19: lezioni dall'emergenza. *Salute Internazionale*. <https://www.saluteinternazionale.info/2020/06/covid-19-lezioni-dalla-emergenza/>. (retrieved 11/8/2020).
4. Horton R. Offline: COVID-19 is not a pandemic. *The Lancet*: 2020; 396:874.
5. The Lancet COVID-19 Commissioners, Task Force Chairs, and Commission Secretariat. Lancet COVID-19 Commission Statement on the occasion of the 75th session of the UN General Assembly. *The Lancet*. 14 September 2020.
6. Allegretti U., Balboni E. Autonomismo e Centralismo nella lotta contro la pandemia coronavirus. *Forum di Quaderni Costituzionali Rassegna*: 2020; 1.
7. Mandato M. Il Rapporto Sato-Regioni nella Gestione del Covid-19. *NOMOS Le attualità nel Diritto*. 2020, 1. ISSN 2279-7238.
8. Geddes da Filicaia M. *La Sanità ai tempi del Coronavirus*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore; 2020.
9. Piano Nazionale per l'Assistenza Socio-sanitaria Territoriale. *Salute Internazionale*. <https://www.saluteinternazionale.info/2020/10/piano-nazionale-per-lassistenza-socio-sanitaria-territoriale>. (retrieved 23/10/2020).
10. Petri M., D'amore A. Differenze di genere: i Caregiver familiari. *Epicentro- ISS*. <https://www.epicentro.iss.it/coronavirus/sars-cov-2-differenze-gener-caregiver-familiari#writers>. (retrieved 13/5/2020).
11. Eriksson M. et al. "Self-Employed" in Caregivinghood: The Contribution of Swedish Informal Caregivers' Environmental and Contextual Resistance Resources and Deficits. *Societies*: 2017; Vol. 7(19).
12. *Le equilibriste la maternita' in italia 2020*. Save The Children 100 Anni. 2020.
13. IPSOS per WE. <https://www.weworld.it/indagine-ipsos>. (retrieved 202).
14. Livingston P.M. et al. Efficacy and cost-effectiveness of an outcall program to reduce carer burden and depression among carers of cancer patients [PROTECT]: rationale and design of a randomized controlled trial. *BMC Health Services Research*: 2014; 14(5).
15. Fazzini L. Caregiver: assistono milioni di persone, ma sono senza diritti. <https://www.osservatorio-diritti.it/2019/10/01/caregiver-familiare-chi-e-significato/>. (retrieved 1/10/2019).
16. Zavagli V. et al. Valutazione dello stato di salute. *La Rivista Italiana Di Cure Palliative*: 2012; 14(3):20-27.
17. Kang J. et al. Factors associated with positive consequences of serving as a family caregiver for a terminal cancer patient. *Psycho-Oncology* 2012.
18. Lambert S.D. et al. Priorities for caregiver research in cancer care: an international Delphi survey of caregivers, clinicians, managers, and researchers. *Supportive Care in Cancer* 2019; 27:805-817.
19. Tolbert E. et al. A qualitative exploration of the experiences, needs, and roles of caregivers during and after cancer treatment: That's what I say. I'm a relative survivor. *J Cancer Surviv* 2018; 12:134-144.
20. Girgis A, Lambert S. Physical, Psychosocial, Relationship, and Economic Burden of Caring for People With Cancer: A Review. *Journal of Oncology Practice* 2012; 9(4):197-202.
21. Tumori. *Oncologia di prossimità, la proposta di All.Can Italia: "Territorio e ospedale insieme per*

- migliorare l'efficienza". *quotidianosanità.it*. (retrieved 22/7/2020).
22. EUPHA-HEALTH PROMOTION, IUHPE e UNESCO Chair Global Health & Education. Bringing a health promotion perspective to covid-19 response. <https://www.iuhpe.org/index.php/en/iuhpenews/1366-covid19-health-promo>. (retrieved 2020).
 23. Antonovsky A. *Unravelling the mystery of health: How people manage stress and stay well*. San Francisc: Jossey-Bass 1987.
 24. Eriksson M, Lindstroem, B. A Salutogenic interpretation of Ottawa Charter. *Health Promotion International*: 2008; 23:190-199.
 25. Mittelmark M. B. Resilience in the salutogenic model of health. In Ungar M. (ed) *Multisystemic Resilience. Adaptation and Transformation in contexts of change*. Oxford University Press. 2021:153-164
 26. Idan O, Braun-Lewensohn O, Sagy S. Qualitative, Sense of Coherence-Based Assessment of Working Conditions in a Psychiatric In-Patient Unit to Guide Salutogenic Interventions. In G.F. Bauer e G.J. Jenny. *Salutogenic Organizations and Change: The Concepts Behind Organizational Health Intervention Research*. Dordrecht: Springer Science+Business Media. 2013.
 27. Orgeta V, Lo Sterzo E. Sense of coherence, burden, and affective symptoms in family carers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*: 2013; 25(6):973-980.
 28. Galletta M. et al. Sense of coherence and physical health-related quality of life in Italian chronic patients: the mediating role of the mental component. *BMJ Open*. 2019;9:e030001.
 29. Childers K.M. Sense of Coherence and Caregivers of Persons with Dementia. *Behavioral Science* 2019; Vol. 9(14).
 30. Einav M, Margalit M. Hope, Loneliness and Sense of Coherence among Bereaved parents. *International Journal of Environmental Research and Public Health*: 2020; 17.
 31. Gustavsson-Lilius M. Sense of coherence and distress in cancer patients and their partners. *Psychooncology*. 2007; (6):1100-1110.
 32. Shora V. et al. Health-related quality of life and sense of coherence among partners of women with breast cancer in Israel. *Oncology Nursing* 1, February 2015; 19:18-22.
 33. Moellerberg M.L. et al. Family sense of coherence and its associations with hope, anxiety and symptoms of depression in persons with cancer in palliative phase and their family members: A cross-sectional study. *Palliative Medicine* 2019; Vol. 33(10):1310-1318.
 34. Pizzacani L. La malattia oncologica e l'impatto sulla famiglia: effetti ed interventi. *State of Mind. Il giornale delle scienze psicologiche*. <https://www.stateofmind.it/2016/12/malattia-oncologica-impatto-famiglia> (retrieved 13/12/2016).
 35. Zarit S.H., Reever K.E., Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *Gerontologist*. 1980, 20:649 - 655.
 36. Mirsoleymani S.R. et al. Predictors of caregiver burden in Iranian family caregivers of cancer patients. *Journal of Education and Health Promotion*: 2017; 6(91).
 37. Utne I. et al. Association between hope and burden reported by family caregivers of patients with advanced cancer. *Support Care Cancer*: 2013; 21:2527-2535.
 38. Grunfeld E. et al. Family caregiver burden: results of a longitudinal study of breast cancer patients and their principal caregivers. *CMAJ*: 2004; 170(12).
 39. Govina O. et al. Effect of patient and personal demographic, clinical, psychosocial characteristics on the burden of family members caring for patients with advanced cancer in Greece. *European Journal of Oncology Nursing*: 2015; 19:81-22.
 40. Garista P. *Come canne di bambù. Farsi mentori della resilienza nel lavoro educativo*. Milano: Franco

- Angeli; 2018.
41. Antonovsky A. The structure and properties of the Sense of Coherence Scale. *Social Science and Medicine*: 1993; 36(6):725-733.
 42. Barni D., Tagliabue S. Sense of Coherence scale di Antonovsky: un contributo alla validazione italiana. *TPM. Testing Psicometria Metodologia*. 2005, 3:151-166.
 43. Ciairano S. et al. Life Satisfaction, Sense of Coherence and Job Precariousness in Italian Young Adults. *J. Adult. Dev.* 2010; 17:177-189.
 44. Società della Salute Firenze. Care Giver Burden Inventory. Versione italiana, 2010. http://www.sds.firenze.it/area_dipendenti/non_autosufficienza.htm. (retrieved 16/12/2020).
 45. Novak M, Guest C. Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*: 1989; 29:798-803.
 46. ISTAT. Conciliazione tra lavoro e famiglia. *Quotidianosanità.it*. www.quotidianosanita.it/. (retrieved 18/XI/2019).
 47. Saporito R., Sartirana M., Tozzi V.D. La femminilizzazione dei ruoli apicali. in CERGAS Bocconi (ed). *Rapporto OASI 2019*. CERGAS Bocconi Osservatorio sulle Aziende e sul Sistema Sanitario Italiano. 2019.
 48. D'Onofrio G. et al. Caregiver burden characterization in patients with Alzheimer's disease or vascular dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*: 2015.
 49. Sardu C. et al. Antonovsky's Sense of Coherence Scale: Cultural Validation of Soc Questionnaire and Socio-Demographic Patterns in an Italian Population. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*: 201; 8:1-6.
 50. Potier F. et al. A high sense of coherence protects from the burden of caregiving in older spousal caregivers. *Archives of Gerontology and Geriatrics*: 2018; 75:76-82.
 51. Barnard A. The role of socio-demographic variables and their interaction effect on sense of coherence. *SA Journal of Industrial Psychology/SA Tydskrif vir Bedryfsielkunde*: 201; (39)1.
 52. Gison A. et al. The sense-of-coherence predicts health-related quality of life and emotional distress but not disability in Parkinson's disease. *BMC Neurology*: 2014; 14(193).
 53. Xian Qiu et al. Sense of Coherence and Health-Related Quality of Life in Patients With Brain Metastases. *Frontiers in Psychology*: 2020;
 54. Passoni S. et al. Bisogni e burden dei caregiver di pazienti con demenza: indagine nel territorio milanese. *Epicentro ISS*. [Online]. https://www.epicentro.iss.it/demenza/pdf/UVA2014/II%20SESSIONE/Passoni_ConvegnoUVA_7novembre2014_ISS.pdf. (retrieved 7 Novembre 2014)
 55. Nguen Thuy L., Ngoc Dan T.T. Caregiving burden among relatives of cancer patients in vietnamese national oncology hospital. *Vietnam Journal Of Medicine And Pharmacy*: 2015; 8(2)
 56. Costanzo F. et al. Mediatori e moderatori del caregiver burden tra caregiving informale e sostegno formale. *EXEL Lavoro Clinico*. (retrieved Luglio 2012).
 57. Andrén S., Elmståhl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*; 2008.
 58. Valimaki T.H. et al. Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life. *Aging and Mental Health*: 2009; Vol. 13(6).
 59. Boeckxstaens P. et al. A High Sense of Coherence as Protection Against Adverse Health Outcomes in Patients Aged 80 Years and Older. *Family Medicine*: 2016; 43:337-343.
 60. Thompson R.L. et al. Are there sex differences in emotional and biological responses in spousal caregivers of patients with Alzheimer's disease? *Biol. Res. Nurs*: 2004; 5:319-330.
 61. Volanen S. et al. Factors contributing at the Sense of Coherence among men and women. *European*

- Journal of Public Health. 2004, 14(3):322- 330.
62. Makara-Studzińska M., Sidor K., Kalinowski P. Analysis of the impact of education level on the sense of coherence and opinion concerning carrying out preventive vaccination. *Journal of Pre-Clinical and Clinical Research*: 2015; Vol. 9(1):44-147.
 63. Van der Westhuizen S., de Beer M. Psychological strengths as predictor of students' academic achievement. *Journal of Psychology in Africa*: 201; 21(3):473-478.
 64. Larsson G, Kalleberg K.O. Sense of Coherence, Socio-economic conditions and Health: Interrelationships in a nation-wide Swedish sample. *European Journal of Public Health*. 1996, 6:175-180.
 65. Piano Nazionale di Ripresa e Resilienza #Nextgenerationitalia. https://www.governo.it/sites/governo.it/files/PNRR_0.pdf (retrieved 15 Maggio 2021)

Conflitti di interesse dichiarati: nessuno