

Valutazione dello stato di salute psicofisico dei *caregiver* di pazienti oncologici in assistenza domiciliare

Veronica Zavagli¹, Silvia Varani², Adir Robert Samolsky-Dekel², Gianni Brighetti¹, Franco Pannuti²

¹ Dipartimento di psicologia, Università di Bologna

² Fondazione ANT Italia, Bologna

Corrispondenza a: Veronica Zavagli – veronica.zavagli@studio.unibo.it

Riassunto

L'assistenza ai pazienti oncologici può avere ripercussioni sulla salute psicofisica dei *caregiver*: pensare in modo ricorrente e prolungato a quanto di negativo potrà accadere, meccanismo alla base del rimuginio, gioca un ruolo determinante nel favorire diverse forme di psicopatologia e disturbi somatici.

Lo scopo dello studio è stato quello di valutare la salute psicofisica dei *caregiver* di un gruppo di pazienti oncologici in assistenza domiciliare e analizzare in quale misura il rimuginio possa influire negativamente su di essa. Il campione sperimentale è costituito da 107 familiari *caregiver*; a questi sono stati fatti compilare una scheda socio-anagrafica, il Caregiver Burden Inventory, il Penn State Worry Questionnaire, il questionario psico-fisiologico e il Beck Depression Inventory. Il livello di rimuginio risulta molto elevato nei *caregiver* e appare stabile nel tempo. Sono emerse correlazioni positive tra il livello di rimuginio e il carico assistenziale e tra rimuginio, sintomi somatici e livelli di depressione dei *caregiver*. La tendenza a rimuginare è una variabile determinante rispetto alla salute dei *caregiver*. Questo risultato ha un grande valore pratico e operativo: non va dimenticato infatti che, se il familiare *caregiver* si ammala, invece di rappresentare una risorsa potrebbe costituire un'aggravante in un contesto di per sé già molto difficile.

Parole chiave: *caregiver*, rimuginio, cancro, sintomi somatici

Summary

Caregivers of cancer patients are exposed to physical and emotional distress. Many recent reviews have provided strong evidence linking negative affective states and dispositions to disease and bad health. Moreover, recent studies suggested that perseverative cognition, as manifested in worry, plays a role in anxiety disorders and is a crucial factor in somatic health.

The present study focuses on physical and psychological health of family caregivers of home-assisted cancer patients. In particular, it was designed to clarify the extent to which worry might act directly on psychological and somatic symptoms. The sample consisted of 107 family caregivers. Participants completed a battery of self-report questionnaires (Caregiver Burden Inventory, Penn State Worry Questionnaire, Psychophysiological Inventory, Beck Depression Inventory). Worry remained a stable trait over time and was high among caregivers. A significant positive correlation between worry level and caregiving burden has been highlighted. Moreover, worry turned out to be a powerful predictor of physical symptomatology and depression level. The results show that worry is a crucial variable for the caregivers' well-being. It may become a direct threat to both their mental and physical health, making patients' assistance even more difficult. These results have great practical and operational value. In fact, cancer patients' health is deeply correlated to family caregivers' well being.

Key words: *caregiver, worry, cancer, somatic symptoms*

Introduzione

Il cancro non può essere considerato una patologia che colpisce soltanto un singolo individuo poiché coinvolge sul piano emotivo e assistenziale tutte le persone vicine al paziente. Intorno a una persona che soffre di tumore si muove una realtà molto eterogenea dove, oltre all'équipe sanitaria che si avvale di specifiche competenze mediche, infermieristiche e psicologiche, sono presenti donne e uomini che, in quanto parenti, amici o badanti, stanno vicino al paziente e se ne prendono cura.

La letteratura anglosassone definisce "colui che presta le cure" con il termine *caregiver*, cioè il membro della famiglia che si occupa più attivamente di offrire assistenza al congiunto malato e che costituisce il punto di riferimento principale sia per il paziente sia per l'équipe di cura.

Nel nostro Paese, così come a livello internazionale, l'assistenza ai malati di cancro è in gran parte a carico degli *informal caregiver* che nella maggior parte dei casi sono i familiari più stretti. Ciò emerge anche da un recente studio condotto sulla popolazione italiana; esso rileva che su un campione di 2.000 persone decedute per cancro il 92% è stato assistito da un *informal caregiver* negli ultimi mesi di malattia.¹ Il *caregiver* risponde ai bisogni del paziente principalmente su due fronti: quello delle cure di base e quello del supporto emotivo. Egli sostiene quindi responsabilità che sono fisicamente e affettivamente molto impegnative pur non avendo una formazione specialistica per questo ruolo ed essendo coinvolto anche dal punto di vista emotivo.

La letteratura ha evidenziato come questo forte coinvolgimento possa avere ripercussioni sull'equilibrio psicofisico e sulla qualità di vita del *caregiver* stesso.²⁻⁵

Molti studi hanno infatti rilevato che i *caregiver* sono esposti a una serie di fattori stressanti, definiti carichi (*burden*), che favoriscono l'insorgenza di sintomi di disagio psicofisico come per esempio disturbi del sonno, debolezza/stanchezza e, seppure meno frequentemente, problemi gastrointestinali, mal di testa e disturbi della pressione arteriosa.⁶⁻¹⁰ Parallelamente a questa sintomatologia possono insorgere anche disturbi psicologici, specialmente ansia e depressione. Quindi i carichi, conseguenza diretta o comunque correlata della malattia oncologica, non equivalgono linearmente all'esaurimento psicofisico e sociale dei *caregiver* ma possono favorirlo. Il *caregiver burden* è stato definito da Scherbring un'esperienza soggettiva percepita come stressante dal *caregiver* che si prende cura della persona affetta da cancro.¹¹ Per questi motivi molte ricerche si sono fo-

calizzate sul carico assistenziale e ne hanno sottolineato l'aspetto multidimensionale individuando alcuni domini fondamentali:

- *burden* oggettivo: quello relativo alla restrizione di tempo per sé e dipendente quindi dal tempo richiesto dall'assistenza;
- *burden* evolutivo: quello associato alla percezione di sentirsi tagliato fuori rispetto alle aspettative e alle opportunità di vita dei coetanei;
- *burden* sociale: quello relativo alla percezione di un conflitto di ruolo in ambito familiare o lavorativo;
- *burden* emotivo: quello associato ai sentimenti di vergogna e imbarazzo avvertiti nei confronti dei comportamenti imprevedibili e bizzarri del paziente e al senso di colpa prodotto dalle proprie reazioni conseguenti.¹²⁻¹³

In particolare gli studi hanno poi evidenziato che con l'avanzare della malattia del familiare le problematiche psicofisiche che discendono dal carico assistenziale tendono ad acuirsi con conseguenze dirette sulla qualità della vita del *caregiver*; l'aumento di depressione, dell'ansia e dei problemi di salute sono associabili al deterioramento del funzionamento sociale e professionale con ricadute anche sulla sfera economica.^{1,3}

In base ai dati presenti in letteratura i *caregiver* costituiscono una popolazione a rischio anche se non tutti sono inevitabilmente "condannati" a stare male.¹⁴ Le loro reazioni infatti risultano in gran parte influenzate dalle strategie di *coping* utilizzate, dalla valutazione e dal senso che essi danno alla propria esperienza e dalla posizione che essi assumono di fronte alla malattia. Ciò è quanto risulta anche da numerosi studi che hanno indagato il modo in cui la presenza di eventi di vita drammatici possono influire sullo sviluppo e sul mantenimento di disturbi psicologici e somatici.^{15,16} Nello specifico è ormai dimostrato che i disturbi d'ansia sono molto frequenti nei *caregiver*.¹⁷ Dagli studi presenti in letteratura emergono come fattori ansiogeni:

- la responsabilità data dall'assistenza;
- la paura legata al momento imminente della morte;
- l'incertezza connessa alle diverse possibilità più o meno traumatiche di evoluzione terminale.⁴

L'elemento che contraddistingue il disturbo d'ansia generalizzato e che è pervasivo in tutti i disturbi d'ansia è il rimuginio cronico (*worry*).¹⁸ Il *worry* è lo stile di pensiero tipico dei soggetti ansiosi e può essere definito come un processo cognitivo che implica pensieri ripetitivi riguardo a eventi negativi che potrebbero accadere nel futuro. Il rimuginio è caratterizzato proprio da uno scarso livello di concretezza e dalla mancata elaborazione di piani di *coping* efficaci. In esso prevalgono valutazioni di tipo verbale astratto

mentre l'immaginazione visiva di scenari dinamici è quantitativamente meno presente.¹⁹ Questa tendenza a rimuginare può essere considerata una variabile determinante rispetto alla salute delle persone che si trovano ad affrontare circostanze tragiche e dolorose. E' ormai dimostrato che il rimuginio è causa di problemi sia psicologici sia fisici.¹⁶ Per quanto riguarda le conseguenze fisiche i sintomi possono essere molto invalidanti: coloro che presentano elevati livelli di rimuginio, per esempio, manifestano una maggiore tensione muscolare e il rimuginio prima del sonno è associato spesso all'insonnia.^{20,21} Infine il *worry* può essere correlato con una diminuzione dell'attività del sistema nervoso parasimpatico e quindi con una riduzione nella gamma di variabilità fisiologica che provoca una riduzione del tono vagale e gravi conseguenze sulla salute cardiovascolare.^{16,22}

Partendo da questi dati della letteratura brevemente descritti, il presente studio vuole porre l'attenzione sulla complessità connessa al ruolo dei *caregiver*. Esso si propone, infatti, di mettere in risalto le ripercussioni che l'attività di assistenza può avere sulla salute fisica e psicologica dei *caregiver* di un gruppo di pazienti oncologici in assistenza domiciliare. Nel concreto il lavoro si è prefisso di valutare in quale misura il rimuginio, in quanto attivatore potenziale di malattia, possa influire negativamente sulla salute psicofisica degli stessi *caregiver* incidendo direttamente anche sulla loro sintomatologia somatica.

Questo tema, a nostro parere, riveste un grande interesse perché è difficile pensare di potere aiutare il malato oncologico senza aiutare chi se ne prende cura. E' importante tutelare, valorizzare e sostenere gli *informal caregiver*.²³ Essi costituiscono l'anello di congiunzione tra il malato e il sistema sanitario. E' possibile quindi comprendere che se dovesse venir meno questa figura non solo ne risentirebbe il sofferente ma verrebbe inficiata l'assistenza da parte della sanità pubblica anche in termini di costi. Si tratta pertanto di un aspetto che non si può ignorare e sottovalutare perché, se il familiare si ammala a sua volta, invece di risultare una risorsa potrebbe finire col rappresentare un'ulteriore aggravante in un contesto di per sé già molto difficile.

Materiali e metodi

Il campione sperimentale è stato costituito da 107 familiari *caregiver* (77 femmine e 30 maschi) di pazienti oncologici che hanno ricevuto assistenza domiciliare dalla Fondazione ANT. Il campione è stato selezionato in modo casuale tra i familiari che si sono rivolti all'ufficio accoglienza dell'Istituto ANT di Bologna per fare richiesta di assistenza oncologica per

il proprio congiunto. Il *range* di età di questo gruppo di soggetti è risultato compreso tra 19 e 75 anni (M=50,9; DS=12,8). Per quanto riguarda il grado di parentela si è trattato in maggioranza di figli (51 femmine e 19 maschi) e coniugi (18 mogli e 5 mariti). Tra questi 46 *caregiver* (31 femmine e 15 maschi) hanno partecipato anche alla seconda valutazione di *follow-up*. L'età è risultata compresa tra i 23 e i 74 anni (M=50,6; DS=12,7). Anche in questo caso il gruppo sperimentale è stato rappresentato in maggioranza da figli (24 femmine e 9 maschi) e coniugi (5 mogli e 3 mariti).

Le caratteristiche del campione sono uniformi al profilo del *caregiver* che emerge in letteratura; i lavori infatti mostrano come tale ruolo sia ricoperto per la maggior parte da donne (70-80%) con un'età media di 50-55 anni circa.^{24,25}

Ciascun *caregiver* ha compilato per la prima volta i questionari al momento della richiesta di assistenza domiciliare presso l'ufficio accoglienza dell'Istituto ANT. La Fondazione ANT Italia Onlus dal 1985 fornisce assistenza domiciliare gratuita medico-infermieristica, psicologica e sociale per i sofferenti di tumore grazie ai suoi 20 ospedali domiciliari oncologici (ODO-ANT) presenti sul territorio nazionale.^{26,27}

La seconda valutazione, fissata tre settimane dopo l'avvio dell'assistenza domiciliare, è avvenuta presso il medesimo ufficio oppure a casa del paziente, a seconda della preferenza manifestata dal familiare. I questionari di *follow-up* sono stati proposti soltanto qualora l'assistenza ANT fosse effettivamente in essere dopo le tre settimane trascorse dalla presa in carico. Quindi sono stati ricontattati telefonicamente 78 soggetti: 46 (il 59%) hanno accettato di sottoporsi nuovamente alla somministrazione dei questionari mentre i restanti hanno rifiutato per mancanza di tempo a causa degli impegni di lavoro e assistenza. Prima della somministrazione dei questionari tutti i soggetti sono stati adeguatamente informati sulle finalità dello studio. I dati sono stati poi raccolti e codificati in modo anonimo e utilizzati ai soli fini della ricerca.

Ottenuto il consenso informato, a tutti i *caregiver* sono stati somministrati, sia alla prima sia alla seconda valutazione, i seguenti questionari *self-report*: il Caregiver Burden Inventory (CBI), il Penn State Worry Questionnaire (PSWQ), il questionario psico-fisiologico (QPF-R) della batteria Cognitive Behavioural Assessment 2.0 (CBA) e il Beck Depression Inventory (BDI-II). Inoltre i *caregiver* hanno compilato una breve scheda socio-anagrafica, uno strumento costruito *ad hoc* che permette di raccogliere i dati personali (sesso, età, stato civile, titolo di studio), il legame di parentela con il paziente, alcune informazioni sulla patologia (tipo

di tumore e tempo trascorso dalla diagnosi) e sul tipo di assistenza ricevuta dalla Fondazione ANT (cure medico-infermieristiche, sostegno psicologico, eccetera). Il Caregiver Burden Inventory (CBI) è uno strumento di valutazione del carico assistenziale in grado di analizzarne l'aspetto multidimensionale (*burden* oggettivo, evolutivo, fisico, sociale ed emotivo). Permette di ottenere sia un profilo del carico del *caregiver* nei diversi domini sia un punteggio totale, dato dalla somma dei punteggi parziali di ciascuna dimensione.²⁸ Il Penn State Worry Questionnaire (PSWQ) è un questionario che misura la tendenza a rimuginare. Il test ha un valore soglia di 44 punti e i *caregiver* che superano questo punteggio sono rimuginatori; inoltre più questo punteggio è alto, maggiore è la tendenza a rimuginare.²⁹

Il questionario psico-fisiologico (QPF-R) della batteria CBA 2.0 elenca reazioni e disturbi psico-fisiologici che una persona può esperire con diversa frequenza e intensità. Il punteggio in questo test varia da 20 a 120 punti; più alto è il punteggio ottenuto dai *caregiver*, maggiore è la sintomatologia lamentata. Esaminando le risposte più frequenti date ai singoli *item* è possibile riconoscere eventuali disturbi specifici dell'individuo.³⁰

Il Beck Depression Inventory (BDI-II) è uno strumento che misura l'intensità della depressione. Il punteggio totale si ottiene sommando il valore corrispondente alla risposta scelta dal soggetto per ciascun *item*.³¹

Analisi statistica

L'analisi dei dati è stata effettuata mediante il software STATISTICA 8.0 (StatSoft Inc.) e tutti i risultati riportati si riferiscono a un valore di significatività $p < 0,05$.

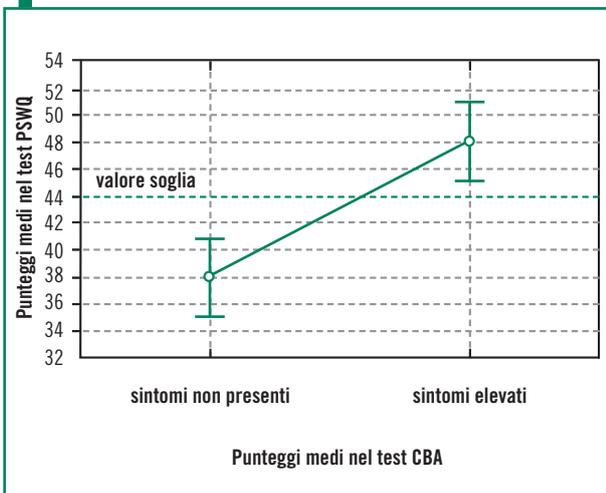
Sono state condotte innanzitutto analisi di tipo correlazionale con l'obiettivo di analizzare quali fattori possano influenzare la salute psicofisica del *caregiver*. Sulla base delle ipotesi teoriche precedentemente descritte il campione è stato poi valutato relativamente al livello di sintomatologia somatica per mezzo di un'analisi della varianza (ANOVA) a una via assumendo come variabili di gruppo il profilo rimuginatore/non rimuginatore ottenuto attraverso il PSWQ. Successivamente, sulla base dei risultati ottenuti e delle ipotesi teoriche di partenza, sono state effettuate delle analisi regressive semplici al fine di ottenere una previsione della sintomatologia psico-fisiologica dei *caregiver* in base al punteggio al PSWQ. Tali analisi hanno avuto come predittore il punteggio del PSWQ e come variabile dipendente la sintomatologia psico-fisiologica identificata dal CBA, dai punteggi del CBI o del BDI-II.

A partire dai risultati delle regressioni sono poi state realizzate ulteriori analisi per individuare quali fossero i sintomi psicofisici maggiormente lamentati. È stata effettuata una selezione casuale all'interno del campione dei *caregiver* per ottenere lo stesso numero di rimuginatori/non rimuginatori e, partendo dagli *item* del QPF-R, sono state formate delle categorie sintomatologiche che riunissero solo i sintomi maggiormente invalidanti e seri. In tal modo si è giunti alla costituzione della "classe emicrania/cefalea" (*item* 5, 17, 20, 24 e 27), della "classe cardiovascolare" (*item* 3, 7, 13, 15 e 29) e della "classe gastroenterica" (*item* 1, 10, 12, 16, 21 e 25). Sono state poi valutate le differenze tra alti e bassi rimuginatori nei punteggi delle quattro categorie sintomatologiche identificate tramite T-test per variabili indipendenti.

Risultati

Analizzando l'andamento delle medie dei punteggi del CBI nella prima e seconda somministrazione è emerso come con il passare del tempo è aumentato solo il *burden* oggettivo (prima valutazione: $M=8,8$ e $DS=5,8$; seconda valutazione: $M=9,4$ e $DS=6,4$). Anche analizzando i punteggi medi del QPF-R (prima valutazione: $M=44,4$ e $DS=32,2$; seconda valutazione: $M=45,6$ e $DS=33,3$) e del BDI-II (prima valutazione: $M=76,8$ e $DS=19,7$; seconda valutazione: $M=74,8$ e $DS=20,6$) è emerso che essi sono rimasti pressoché costanti. Dall'esame dell'andamento dei punteggi medi del PSWQ nelle due somministrazioni è risultato che la tendenza al rimuginio sembra rimanere sostanzialmente stabile (prima valutazione: $M=42,9$ e $DS=11,8$; seconda valutazione: $M=43,3$ e $DS=13,6$). Inoltre i valori della prima valutazione e della seconda sono risultati correlati tra loro. Questi dati sono importanti in quanto rivelano che la variabile tempo non modifica il profilo rimuginatore/non rimuginatore dei *caregiver* i quali presentano alla seconda valutazione pressoché gli stessi livelli di rimuginio iniziali. Per quanto riguarda i risultati relativi alla prima somministrazione è emersa una differenza significativa relativamente al livello di rimuginio misurato tramite PSWQ tra coloro che hanno ottenuto punteggi elevati di sintomatologia psico-fisiologica al QPF-R e coloro con punteggi bassi ($F(1,1)=23,7$, $p=0,00000$; Figura 1). Tramite PSWQ è stata poi dimostrata la capacità dei livelli di rimuginio di prevedere i punteggi di sintomatologia psico-fisiologica del QPF-R ($r=0,5$, $p<0,00001$, Figura 2a) e quelli del BDI-II ($r=0,5$, $p<0,00001$, Figura 2b). Infine è emerso che i livelli di rimuginio del PSWQ predicono anche il punteggio totale del CBI ($p<0,01$), il grado di carico evolutivo ($p<0,05$), fisico ($p<0,0001$) ed emotivo ($p<0,01$).

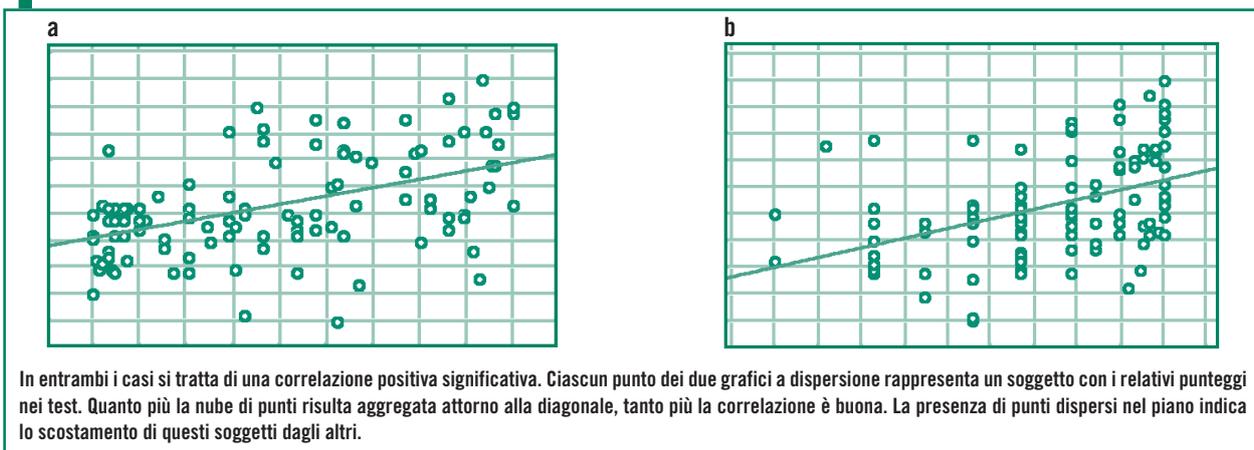
Figura 1. I livelli di worry in relazione alla sintomatologia psico-fisiologica



Per quanto riguarda invece i risultati relativi alla seconda somministrazione, anche in questo caso, tramite PSWQ, si è riscontrata una differenza significativa tra rimuginatori e non rimuginatori relativamente ai punteggi medi del QPF-R ($F(1,4)=13,6, p=0,00062$). E' poi stata evidenziata anche in questo caso una correlazione positiva e significativa tra i punteggi del PSWQ e quelli del BDI-II ($p<0,05$). Inoltre è stata confermata la capacità dei livelli di rimuginio del PSWQ di prevedere il punteggio totale del CBI ($p<0,01$) nonché il carico evolutivo ($p<0,05$) e quello fisico ($p<0,0001$) ma non quello emotivo. Anche tra i punteggi del PSWQ e quelli del QPF-R (Figura 3) è stata riscontrata una correlazione positiva e significativa ($F(1,4)=13,6, p=0,00062$).

Facendo riferimento alla prima somministrazione (Figura 4), per quanto riguarda l'individuazione dei sintomi psicofisici maggiormente lamentati, è stato

Figura 2. Correlazione fra i punteggi del test PSWQ e quelli del CBA (a) o quelli del BDI (b).



In entrambi i casi si tratta di una correlazione positiva significativa. Ciascun punto dei due grafici a dispersione rappresenta un soggetto con i relativi punteggi nei test. Quanto più la nube di punti risulta aggregata attorno alla diagonale, tanto più la correlazione è buona. La presenza di punti dispersi nel piano indica lo scostamento di questi soggetti dagli altri.

Figura 3. Differenze nei punteggi del test CBA fra rimuginatori e non rimuginatori

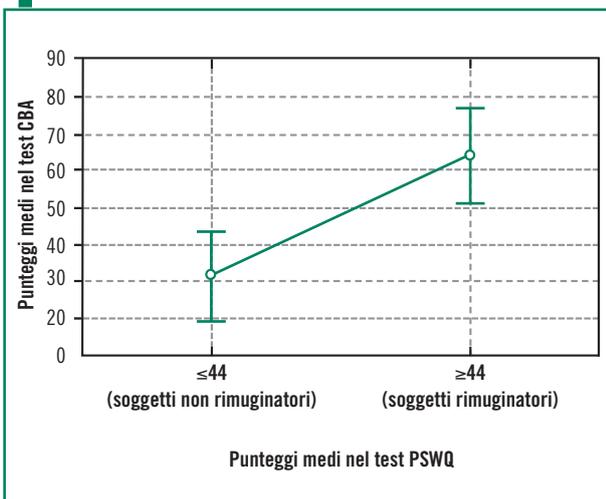
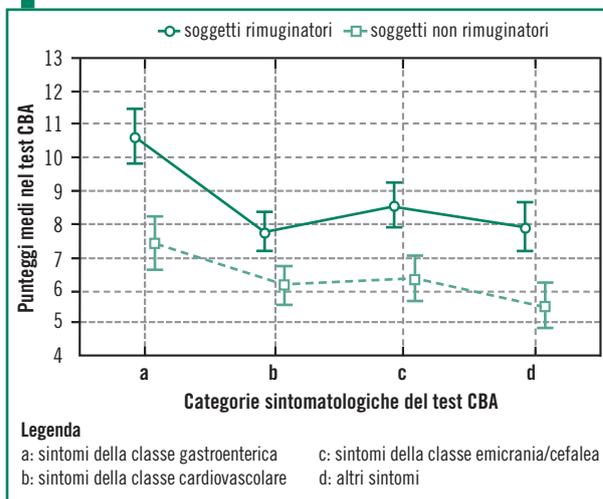


Figura 4. Sintomi psico-fisici maggiormente lamentati tra rimuginatori e non rimuginatori



Legenda
 a: sintomi della classe gastroenterica
 b: sintomi della classe cardiovascolare
 c: sintomi della classe emicrania/cefalea
 d: altri sintomi

possibile individuare una differenza significativa tra coloro che hanno ottenuto punteggi elevati e bassi nel PSWQ relativamente a tutte le categorie sintomatologiche del QPF-R ($F(3,2)=3,5, p=0,016$). La differenza più marcata si è riscontrata a carico della classe gastroenterica. Per quanto riguarda la seconda somministrazione invece, nonostante i soggetti rimuginatori abbiano conseguito punteggi più elevati nel PSWQ in tutte le categorie sintomatologiche del QPF-R, non sono state individuate differenze significative.

Discussione e conclusioni

Questa ricerca, ideata a partire dalle evidenze della letteratura scientifica, si è posta come obiettivo quello di esaminare e approfondire l'impatto biopsicosociale che l'assistenza a un paziente oncologico può determinare sul proprio *caregiver*.

Considerato l'elevato coinvolgimento degli *informal caregiver* nell'assistenza domiciliare al malato oncologico, il lavoro ha voluto mettere in risalto le ripercussioni che l'attività di cura può avere sulla loro salute e sulla loro qualità di vita. In particolare la ricerca ha rivolto grande attenzione agli aspetti somatici, cognitivi ed emotivi legati all'ansia. Tra questi è risultato di particolare interesse il processo cognitivo del rimuginio: si è quindi valutato in quale misura esso, in quanto attivatore potenziale di malattia, possa influire negativamente sulla salute fisica e mentale degli stessi *caregiver*.

Da questo punto di vista la ricerca risulta particolarmente innovativa e si differenzia dagli studi condotti precedentemente sullo stesso tema. Infatti in letteratura non sono presenti lavori che riguardano il costrutto del *worry* nei *caregiver* né tantomeno questa variabile è stata ancora adeguatamente presa in considerazione come dimensione psicologica determinante rispetto alla salute di coloro che si trovano ad affrontare eventi di vita drammatici.

Come prima cosa si è cercato di analizzare il carico complessivo del familiare dovuto all'assistenza quotidiana al proprio congiunto malato di cancro. I risultati si sono mostrati costanti poiché il tempo intercorso tra le due somministrazioni non ha pressoché modificato le condizioni generali dei *caregiver*. Risulta confermata la presenza di *burden* oggettivo, evolutivo e fisico marcati. Anche i livelli di rimuginio, sintomatologia fisica e depressione subiscono variazioni trascurabili. Questi dati sono rilevanti in quanto confermano quelli presenti in letteratura secondo i quali il *worry* è un processo cognitivo appreso e quindi stabile e permanente. Vari studi hanno infatti dimostrato che la tendenza a rimuginare non viene influenzata

dalla variabile tempo e che anzi essa costituisce una modalità appresa di affrontare le situazioni problematiche e una caratteristica generale e stabile di "approccio al mondo".^{15,16}

Per quanto riguarda il rimuginio sono emersi alcuni risultati molto interessanti. Come già descritto in letteratura il rimuginio sembra essere una variabile cognitiva così determinante per la salute psicofisica delle persone da poter essere considerato un vero e proprio attivatore potenziale di malattia.^{15,16,20-22}

In questo studio il rimuginio appare significativamente correlato al livello di depressione e soprattutto si configura come un predittore potente e solido di sintomatologia fisica. In dettaglio, i dati emersi dallo studio hanno mostrato una correlazione statisticamente significativa tra l'intensità del rimuginio e la sintomatologia somatica dei *caregiver* intervistati.

Quest'ultimo dato si colloca in linea con i dati di numerosi studi già pubblicati in letteratura secondo cui il *worry* è una caratteristica pervasiva di tutti i disturbi d'ansia così come dei disturbi dell'umore.^{15,16} Anche se molte ricerche hanno documentato che il rimuginio comporta essenzialmente emozioni di ansia mentre la ruminazione (cioè i pensieri ripetitivi riguardo a eventi passati o stati emotivi presenti) è associata tipicamente allo sviluppo di sentimenti depressivi, ricerche più recenti dimostrano come il *worry* generi anche depressione.^{15,16,18,22}

I risultati hanno anche mostrato che i sintomi maggiormente lamentati dai soggetti cosiddetti rimuginatori sono quelli gastroenterici, seguiti da emicrania/cefalea e dai sintomi cardiovascolari.

Un'ulteriore conferma del valore predittivo che il livello di rimuginio può avere rispetto al disagio complessivo del *caregiver* si evince dalla correlazione tra *worry* e livelli di *burden*. È emerso infatti che i livelli di rimuginio registrati tramite PSWQ predicono il punteggio totale nel CBI e prevedono anche il grado di carico evolutivo, fisico ed emotivo. Tutti questi dati sono innovativi e indubbiamente rilevanti in quanto avvalorano il ruolo del *worry* come attivatore di disagio psicofisico e pongono l'attenzione sul suo collegamento con una maggiore vulnerabilità rispetto a una serie di sintomi fisici spiacevoli. Per questi motivi tali risultati necessitano di essere indagati ulteriormente attraverso ulteriori studi.

I risultati ottenuti attraverso questa ricerca hanno importanza teorica e anche un grande valore pratico e operativo. Il rimuginio, infatti, sembra potere essere considerato una caratteristica importante per stabilire una priorità di assistenza. Data la natura stabile nel tempo di questo processo cognitivo si potrebbe rivelare utile un aiuto specialistico per i *caregiver* ri-

muginatori fin da subito, in modo da allontanare la possibilità che questi sviluppino sintomi psicofisici e che l'affaticamento fisico, emotivo e psicologico possa inficiare la gestione della persona malata rendendo difficile la relazione e problematica l'assistenza. Migliorare le risorse del caregiver rispetto all'attività di assistenza e alla gestione degli aspetti emotivi che ne derivano può ridurre l'utilizzo di cure sanitarie e quindi il costo delle suddette.

A questo proposito sono stati fatti recentemente dei progressi considerevoli nell'ideazione e valutazione scientifica delle terapie efficaci per il rimuginio. Sebbene queste tecniche siano basate per lo più sulla terapia cognitivo-comportamentale la ricerca di base sta prendendo in considerazione altri elementi da includere nel trattamento, per esempio tecniche di *mindfulness* ed elementi di terapia interpersonale e di elaborazione delle emozioni.³²

Tutti questi aspetti assumono tanta più importanza se si considera che è ormai riconosciuto che caregiver e paziente costituiscono una diade inscindibile da cui non si può prescindere quando si parla di assistenza a un malato oncologico e che il benessere del primo è premessa per la salute del secondo.

Conflitti di interesse dichiarati: gli autori dichiarano la non sussistenza di eventuali conflitti di interesse.

BIBLIOGRAFIA

- Rossi PG, Beccaro M, Miccinesi G, et al. Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver. *The Italian Survey of Dying of Cancer. J Epidemiol Community Health* 2007;61:547-54.
- Given BA, Given CW, Kozachik S. Family support in advanced cancer. *CA Cancer J Clin* 2001;51:213-31.
- Bolis T, Masneri S, Punzi S. Il caregiver in oncologia: tra ruolo e bisogni. *G Ital Med Lav Erg Suppl B Psicol* 2008;30:B32-6.
- Giardini A, Ferrari P, Preti P, et al. Le emozioni del familiare caregiver in cure palliative nella fase di fine di vita. *RICP* 2008;2:13-8.
- Kitrungröter L, Cohen MZ. Quality of life of family caregivers of patients with cancer: a literature review. *Oncol Nurs Forum* 2006;33:625-32.
- Grov EK, Dahl AA, Fosså SD, et al. Global quality of life in primary caregivers of patients with cancer in palliative phase staying at home. *Support Care Cancer* 2006;14:943-51.
- Swore Fletcher BA, Dodd MJ, Schumacher KL, et al. Symptom experience of family caregivers of patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 2008;35:E23-44.
- Lucini D, Cannone V, Malacarne M, et al. Evidence of autonomic dysregulation in otherwise healthy cancer caregivers: a possible link with health hazard. *Eur J Cancer* 2008;44:2437-43.
- Ratnakar S, Banupriya C, Doureradjou P, et al. Evaluation of anxiety, depression and urinary protein excretion among the family caregivers of advanced cancer patients. *Biol Psychol* 2008;79:234-8.
- Blum K, Sherman DW. Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Semin Oncol Nurs* 2010;26:243-58.
- Scherbring M. Effect of caregiver perception of preparedness on burden in an oncology population. *Oncol Nurs Forum* 2002;29:E70-6.
- Bee PE, Barnes P, Luker KA. A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *J Clin Nurs* 2009;18:1379-93.
- Francis LE, Worthington J, Kyriotakis G, et al. Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Support Care Cancer* 2010;18:1429-36.
- Robison J, Fortinsky R, Kleppinger A, et al. A broader view of family caregiving: effects of caregiving and caregiver conditions on depressive symptoms, health, work, and social isolation. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2009;64:788-98.
- Thayer JF, Brosschot JF. Psychosomatics and psychopathology: looking up and down from the brain. *Psychoneuroendocrinology* 2005;30:1050-8.
- Brosschot JF, Gerin W, Thayer JF. The perseverative cognition hypothesis: a review of worry, prolonged stress-related physiological activation and health. *J Psychos Res* 2006;60:113-24.
- Tsigaropoulos T, Mazaris E, Chatzidarellis E, et al. Problems faced by relatives caring for cancer patients at home. *Int J Nurs Pract* 2009;15:1-6.
- Barlow DH. Anxiety and its disorders: the nature and treatment of anxiety and panic. Ed. Guilford Press, New York 1988.
- Borkovec TD, Inz J. The nature of worry in generalized anxiety disorder: a predominance of thought activity. *Behav Res Ther* 1990;28:153-8.
- Hazlett RL, McLeod DR, Hoehn-Saric R. Muscle tension in generalized anxiety disorder: elevated muscle tonus or agitated movement? *Psychophysiology* 1994;31:189-95.
- Harvey A. Pre-sleep cognitive activity in insomnia: a comparison of sleep-onset insomnias and good sleepers. *Br J Clin Psychol* 2000;39:275-86.
- Thayer JF, Friedman BH, Borkovec TD. Autonomic characteristics of generalized anxiety disorder and worry. *Biol Psychiatry* 1996;39:255-66.
- Pannuti R, Pannuti F, Tanneberger S. Home care for

prosegue
da pag. 26

- advanced cancer: results and challenges. Arch Oncol* 2010;18:31-5.
24. Corli O, Pizzuto M, Marini MG, et al. *La famiglia e il malato terminale. Centro Studi e Ricerche - Osservatorio Italiano Cure Palliative. Ed. GPAnet, Milano 2005.*
25. Amadori D, Corli O, De Conno D, et al. *Il libro italiano di cure palliative. Ed. Poletto, Milano 2007.*
26. Casadio M, Biasco G, Abernethy A, et al. *The National Tumor Association Foundation (ANT): A 30 year old model of home palliative care. BMC Palliat Care* 2010;9.
27. Pannuti R, Casadio M, Varani S, et al. *Il progetto Eubiosia. Sintesi dell'esperienza assistenziale ANT 1985 - 2010. RICP* 2010;10:52-62.
28. Novak M, Guest C. *Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. Gerontologist* 1989;29:798-803.
29. Meyer TJ, Miller ML, Metzger RL, et al. *Development and validation of the Penn State Worry Questionnaire. Behav Res Ther* 1990;28:487-95.
30. Sanavio E, Bertolotti G, Michelin P, et al. *CBA-2.0 Scale Primarie. Una batteria a largo spettro per l'assessment psicologico. Manuale. Organizzazioni Speciali, Firenze 1986.*
31. Beck AT, Steer RA, Brown GK. *Manual for the Beck Depression Inventory II. Psychological Corporation, San Antonio 1996.*
32. Borkovec TD, Ruscio A. *Psychotherapy for generalized anxiety disorder. J Clin Psychiatry* 2001;62:37-45.