

La misurazione dei costi intangibili della malattia mentale sui *caregivers* informali

Un progetto pilota con applicazione di un nuovo software open-source per il monitoraggio in tempo reale



UNIVERSITÀ
DEGLI STUDI
FIRENZE
DATA LIFE
LAB



STUDI E APPROFONDIMENTI



IRPET Istituto Regionale
Programmazione
Economica
della Toscana

RICONOSCIMENTI

La ricerca è stata curata da Anna Pettini (Università degli Studi di Firenze, Dipartimento di Scienze per l'economia e l'impresa; anna.pettini@unifi.it), Ester Macrì (Kinoa e DataLifeLab), Marco Scarselli (Kinoa e DataLifeLab), Nicola Sciclone (IRPET).

Le interviste sono state condotte, trascritte, riclassificate e riassunte nel paragrafo "Il contesto: analisi delle interviste in profondità ai *caregiver*" dalla dott.ssa Costanza Gasparo.

Il software è stato sviluppato grazie al finanziamento ottenuto su bando della Fondazione Ente Cassa di Risparmio di Firenze. La selezione dei genitori di giovani pazienti in carico al SSN è stata resa possibile dalla collaborazione del dott. Paolo Rossi Prodi, responsabile del Centro di Salute Mentale Q.2 Azienda USL Toscana Centro, e dei dottori Marco Allegri, Annalisa Cerboneschi e Livio Comin, che ci hanno fornito i contatti dei genitori dei propri pazienti solo dopo aver spiegato loro il motivo della ricerca e chiesto la preventiva disponibilità a collaborare all'indagine.

Ai genitori - i cui nomi non sono mai comparsi nelle rilevazioni - che si sono prestati alle interviste e alla compilazione dei diari, va la nostra gratitudine.

L'allestimento del testo è stato curato da Elena Zangheri.

Lo studio fa parte di una collana a diffusione digitale e può essere scaricato dal sito internet
in *Pubblicazioni*: <http://www.irpet.it>

Indice

1. Premessa	5
2. Introduzione tematica	6
3. Un nuovo strumento di rilevazione	8
4. Caratteristiche tecniche dell'applicazione utilizzata	10
5. Caratteristiche della sperimentazione	12
6. Il contesto: analisi delle interviste in profondità ai <i>caregiver</i>	14
7. Analisi dei dati rilevati tramite applicazione ed analisi dei costi intangibili	18
8. Conclusioni	27
Riferimenti bibliografici	29

1. Premessa

Il rapporto qui presentato riporta i risultati di uno studio pilota avente l'obiettivo di individuare una nuova strada per la stima dei costi non direttamente monetizzabili che la malattia mentale impone sui familiari dei malati. La letteratura sul tema dei costi della salute mentale è densa di stime dei costi diretti (farmaci, tempo di cura medica, ricoveri, etc) e indiretti (tempo di lavoro, formazione e produttività persi dai malati e da coloro che li accudiscono). Una sorte diversa spetta ai cosiddetti costi nascosti, o intangibili, che nel caso della malattia mentale sono assai importanti e che, per la natura che li caratterizza, sfuggono quasi interamente alle possibili stime nonostante la totalità degli autori dichiarino apertamente che su di essi si concentrano con buona probabilità i costi più alti. Fanno eccezione le stime in termini di QALYs (Quality Adjusted Life Years) che misurano, per mezzo di un'analisi di costo-utilità, la durata attesa della vita dei pazienti in combinazione con la qualità della stessa. Questo approccio non risponde però, a nostro parere, ad una misurazione in grado di tradursi in chiare indicazioni di *policy*, in via principale perché riferita solo ai pazienti e non ai loro familiari. Pensiamo invece che una valutazione della perdita di benessere e di libertà nell'uso del tempo sia la più idonea a indicare con sufficiente precisione, e possibile concretezza, le misure di politica economica necessarie a rispondere alla perdita subita da chi si prende cura dei malati. Nessuno potrà mai verosimilmente dare un equivalente monetario, né compensare, la sofferenza emotiva patita da chi si trova nella condizione di avere un parente prossimo che cade nella malattia mentale. Si può però immaginare possibile, avendo una visione precisa delle differenze nell'uso del tempo, di quali e quanti servizi una politica economico-sanitaria si dovrebbe poter dotare, per andare nella direzione di compensare i costi intangibili sopportati dai *caregivers* della rete familiare.

La malattia mentale grave, come noto, cronicizza presto quando non affrontata subito, e gli esordi di malattia sono frequentemente concentrati in adolescenza e giovane età. Per questo motivo i primi soggetti coinvolti sono i genitori dei ragazzi che si ammalano. Sono loro che affrontano una variazione significativa nello stile di vita e che devono fare i conti con una prospettiva spesso molto lunga di cura e accudimento invece che con una prospettiva di graduale e progressiva indipendenza dei figli. La loro capacità di mantenere un equilibrio psico-fisico migliore possibile non è solo importante per limitare, diciamo così, i danni sociali della malattia, ma si rivela anche di importanza cruciale per gli stessi assistiti, la cui malattia risponde anche allo stato dei rapporti e delle risposte ricevute dal proprio ambiente familiare.

Data la natura di studio pilota, volto a individuare una strada possibile di stima dei costi associati alla variazione del benessere e dello stile di vita, abbiamo dunque deciso di concentrare lo studio sui genitori di ragazzi giovani.

Il termine di 'studio pilota' che qui ricorre non è solo riferito alla scelta di restrizione sul gruppo di soggetti da osservare e alla bassa numerosità degli stessi. Lo scopo di questo lavoro è associare all'obiettivo della ricerca uno strumento di nuova generazione per la rilevazione dei dati di interesse. In collaborazione con la start-up innovativa Kinoa, è stato sviluppato un software che permette la compilazione di questionari temporizzati digitali somministrati su smartphone: in cinque diversi momenti della giornata, in orari prestabiliti, i rispondenti hanno annotato sul proprio telefono le risposte alle domande predisposte dal *team*. La rilevazione ha avuto la durata di una settimana. La registrazione digitale delle risposte, unita a due interviste standard - una precedente e una successiva alla compilazione del 'diario' - hanno reso i risultati che seguono nel rapporto. Lo strumento è risultato efficace e utile allo scopo. I dati ottenuti

segnalano in modo inequivocabile gli ambiti da approfondire, e i servizi che più di altri riuscirebbero a compensare le perdite di benessere e di libertà nell'uso del tempo che gravano sui genitori dei ragazzi malati.

Lo strumento, grazie alla modalità di restituzione dei risultati individuali tramite *instant report* interattivo, ha anche permesso ai rispondenti di rivivere la settimana e di ricostruire in modo più oggettivo il proprio stato di benessere nel tempo: i partecipanti alla sperimentazione hanno mostrato una maggiore consapevolezza sia dei momenti positivi che di quelli negativi dopo la visualizzazione del proprio diario, indicando come le risposte date al questionario temporizzate fossero maggiormente precise rispetto alle generiche impressioni ricostruite sulla base della memoria a posteriori durante l'intervista finale.

La validità dello strumento sembra inequivocabilmente confermata dalla triangolazione dei risultati di analisi dei diversi strumenti conoscitivi messi in campo per la verifica della sperimentazione: scale psicometriche scientificamente validate e interviste qualitative condotte da personale esperto hanno dato esiti convergenti a quelli ottenuti con l'*instant report*.

Quanto ai risultati dello studio, restano i limiti di uno studio condotto su numeri così piccoli, che non possono dirsi rappresentativi a livello della popolazione generale. Per arrivare a questo, il lavoro dovrebbe essere ripetuto su un campione statisticamente significativo (almeno per area geografica), obiettivo possibile data la scalabilità dell'uso dello strumento utilizzato.

Un altro limite importante è la durata della compilazione del 'diario': la malattia mentale, nel confronto con altre patologie croniche o di lunga durata, è soggetta a importanti variazioni temporali delle manifestazioni. In altre parole, può accadere che i ragazzi, pur malati, vivano lunghi periodi di relativa normalità, magari perché compensati dai farmaci o solo a causa l'andamento non lineare delle manifestazioni patologiche più evidenti. Ciò significa che la scelta della settimana da parte del ricercatore può non rilevare i momenti di maggior impatto della malattia sui famigliari e, in questo caso, esitare in una sottostima dei costi rilevati. Per rispondere a questa difficoltà si dovrebbe poter avere dai rispondenti la disponibilità a compilare il diario in periodo indicati dai medici curanti dei figli o scelti da loro stessi in base alla difficoltà del momento.

2.

Introduzione tematica

“[...] Il peso della malattia mentale è aumentato drammaticamente negli ultimi 25 anni, eppure nessun Paese investe abbastanza per affrontare il problema. Nessun'altra condizione di salute del genere umano è stata trascurata tanto quanto la salute mentale”. (Patel, V., et al, 2018)

Le malattie mentali sono in crescita in tutti i Paesi del mondo e, stando al rapporto della Commissione del *Lancet*,¹ entro il 2030 potrebbero costare all'economia globale fino a 16 trilioni di dollari. Sebbene l'efficacia dei trattamenti psichiatrici attuali sia paragonabile a quella della medicina generale (Leucht, S., et al., 2012), per quanto riguarda la riduzione della mortalità e della morbilità i dati non sono minimamente equiparabili (Insel, T. R., & Wang, P. S., 2010): i fattori ambientali, di cui più recentemente si è riconosciuta l'importanza, influiscono in modo significativo e contribuiscono ad aumentare la morbilità.

¹ Il report è stato redatto da 28 specialisti di psichiatria, sanità pubblica e neuroscienze, cui hanno collaborato anche associazioni di pazienti.

Le patologie mentali hanno un'alta prevalenza e un peso sostanziale sulla morbosità. La depressione maggiore secondo il più recente *Global Burden of Disease Study* si è classificata all'11° posto nel mondo in termini di anni di vita persi per disabilità (DALYs); nei paesi industrializzati si posiziona addirittura al 4° o 5° posto (Whiteford, H. A., et al, 2013). L'Organizzazione mondiale della sanità (OMS) stima che circa 300 milioni di persone in tutto il mondo soffrano di depressione e 50 milioni sviluppino una forma di demenza. La schizofrenia colpisce 23 milioni di persone e il disturbo bipolare circa 60 milioni.

I costi associati alle patologie mentali, sia diretti (spesa sanitaria), sia indiretti (costi sociali inclusa una bassa produttività), sono molto elevati. Uno dei più recenti rapporti del *World Economic Forum*, riporta che i costi delle patologie mentali rappresentano un terzo dei costi legati a patologie non trasmissibili (Bloom DE, et al., 2011). I costi diretti dell'assistenza sanitaria, dei farmaci e di altre terapie, rappresenteranno in effetti la quota minore della spesa. Molto più alti si profilano i costi indiretti, sotto forma di perdita di produttività e spesa per l'assistenza sociale, istruzione persa e ordine pubblico. Sui cosiddetti costi intangibili, quelli non facilmente traducibili in una unità di conto ma che impattano sulla qualità della vita, la letteratura ci dice che sono con buona probabilità la voce di maggior rilievo, ma che la stessa natura di questi costi è talmente sfuggente da scoraggiare la ricerca diretta al tentativo di quantificarli. (Lynch et al 2018)

L'inclusione degli obiettivi relativi alla salute mentale e al benessere negli Obiettivi di sviluppo sostenibile delle Nazioni Unite segnala chiaramente quanto un sistema di finanziamenti adeguati per la salute mentale sia da considerare necessario ed urgente. A questo fine, un recente articolo su *The Lancet Psychiatry* (Vigo D. et al. 2019) chiarisce come - al fine di aumentare efficienza ed efficacia degli investimenti necessari - sia auspicabile la creazione di una partnership tra tutte le parti interessate del campo della salute mentale, ivi compresi i portatori di interesse. Tra questi, degni di nota, sono i familiari dei pazienti psichiatrici, sulle spalle dei quali continua a riversarsi il carico maggiore in termini di tempo, cura, carico emotivo e conseguente variazione nella qualità della vita.

Che le malattie abbiano un impatto anche sul contesto in cui vivono i malati, quindi soprattutto sui loro familiari, è un fatto noto; ciò che potrebbe non essere direttamente evidente è che questo costo è maggiore nel caso delle malattie mentali. Sebbene non ci siano molti dati atti a confrontare il carico e la perdita di qualità della vita tra i familiari di malati cronici e di pazienti affetti da malattie psichiatriche, ci sono evidenze di maggior impatto sui secondi, ovvero il costo intangibile della malattia mentale è più alto di quello che grava sui parenti dei pazienti affetti da una malattia fisica cronica (Ampalam et al. 2012). Il peso della malattia mentale ricade poi in misura più significativa sui genitori dei malati (Viana M.C et al., 2013). Di nuovo, non si parla di costi direttamente quantificabili e osservabili, ma di un maggior peso emotivo, che ha ricadute sulla qualità della vita e spesso scaturisce in patologie aggiuntive, sia fisiche che psicologiche, che si manifestano a catena.

E' dunque utile che su un problema con ricadute sociali così importanti la ricerca si adoperi a cercare una seppur imperfetta stima dei costi ancora per lo più non misurati, anche al fine di individuare su quali fronti dovrebbero essere indirizzate le risorse aggiuntive necessarie al settore della salute mentale.

Lo studio pilota qui riportato si è proposto di analizzare più da vicino i costi intangibili che la malattia mentale di pazienti giovani impone sui loro genitori con un metodo basato su qualità e

uso del tempo. Si tratta di uno studio pilota perché volto a testare la validità e l'utilità di uno strumento di nuova generazione di cui si dirà in dettaglio nel prossimo paragrafo. Nella limitatezza dei numeri consentiti da uno studio di fattibilità, si è scelto di selezionare i genitori di pazienti giovani considerando che la vicinanza all'esordio della malattia consentisse agli intervistati una più consapevole valutazione della differenza tra la vita condotta prima e dopo l'inizio della patologia conclamata del figlio, evitando le distorsioni dovute ai processi di adattamento. Si tratta poi dei soggetti che più chiaramente distinguono i passaggi in cui si inceppa l'organizzazione del servizio sanitario pubblico creando per loro e per i figli difficoltà aggiuntive; le interviste aggiungono informazioni molto utili su questo punto.

Il confronto tra il gruppo di genitori di adolescenti con patologie psichiatriche e il gruppo di controllo mostra differenze chiare nella scansione e nell'uso del tempo settimanale, nelle attività accessibili e nei livelli di benessere. Il numero ristretto dei casi legato alla tipologia dello studio rende prematuro il tentativo di quantificare qualità e quantità di servizi utili a compensare le differenze nelle possibilità di uso del tempo. E' però opportuno ricordare che la valutazione della qualità e dell'uso del tempo è la strada maestra per immaginare il disegno di politiche specifiche volte a compensare i costi intangibili della malattia mentale: se il danno emotivo non è sanabile, è invece possibile immaginare di aiutare queste famiglie con ore di servizi pubblici organizzati *ad hoc*: quanto tempo aggiuntivo di servizi sociali, aiuto psicologico per la famiglia, organizzazione di attività di scambio tra pari, coordinamento amministrativo o aiuto domestico servirebbero a riportare le famiglie ad un uso e qualità del tempo più vicino a quello che avrebbero in assenza di malattia del figlio? Questa domanda può trovare risposta adeguata quando il metodo dello studio pilota potrà essere applicato su un campione rappresentativo della popolazione interessata, ma i risultati suggeriscono che il metodo qui presentato sia una soluzione auspicabile - sia per costo che per accuratezza raggiungibile - per ottenere le indicazioni di policy più utili a rispondere ad un tema ancora irrisolto e sempre più urgente.

3.

Un nuovo strumento di rilevazione

Come detto, per il progetto si è scelto di sperimentare uno strumento innovativo a supporto della ricerca e del monitoraggio. E' stato quindi ideato e sviluppato un nuovo strumento tecnologico di tipo *open source* e altamente scalabile.

La ricerca è stata condotta tramite un prototipo funzionante di applicazione smartphone di monitoraggio individuale attraverso il quale è stato possibile analizzare lo stile di vita di un gruppo di familiari di giovani con malattie psichiatriche.

L'indagine si è svolta attraverso tre principali fasi di raccolta del dato e quindi tre diversi tipi di questionario. Ogni intervistato ha ricevuto, per una settimana, tramite notifica su smartphone un flusso ordinato e temporizzato di questionari. Procedendo in ordine temporale si è proceduto a somministrare i seguenti tre questionari:

Questionario digitale ex-ante ed interviste in profondità di contesto

Ogni intervistato ha avuto un incontro iniziale con un ricercatore che lo ha accompagnato nell'installazione dell'applicazione smartphone e nella compilazione di un questionario iniziale.

Tramite domande di contesto, il primo questionario ha permesso la generazione automatica di profili per ogni rispondente in base alle risposte date. Per valutare il benessere percepito degli intervistati si è scelto di adottare, nel questionario ex ante, le scale sul benessere soggettivo utilizzate da Istat nell'indagine Multiscopo sulle famiglie "Aspetti della vita quotidiana". Le scale di benessere soggettivo di Istat comprendono varie dimensioni: soddisfazione per la vita in generale, lavoro, famiglia, salute, ambiente, relazioni e tempo libero. Oltre alle domande sul benessere percepito, il questionario ex ante prevedeva una serie di domande sull'organizzazione della vita quotidiana familiare dell'intervistato. Sulla base delle risposte al questionario ex ante è stato creato in automatico il questionario temporizzato poi inviato ad intervalli regolari. Durante l'incontro iniziale per l'installazione della app e la somministrazione del questionario ex ante sono anche state condotte interviste in profondità per contestualizzare al meglio la situazione di partenza. Questionario ex ante e intervista in profondità sono stati effettuati sia sul campione di *caregiver* sia sul gruppo di controllo.

In quanto segue utilizzeremo il termine generico di *caregiver* solo ed esclusivamente per riferirci ai genitori dei ragazzi malati. Non utilizzeremo perciò la dizione più precisa di *informal caregiver*, che consente di distinguere i familiari o gli amici dai *caregivers* professionali.

Questionario temporizzato

Il secondo strumento è stato un questionario inoltrato ad intervalli predefiniti secondo un piano di inoltro flessibile. Il questionario temporizzato digitale è stato inviato tramite notifica agli smartphone degli intervistati ad intervalli definiti in uno specifico piano di inoltri. Ogni questionario era personalizzato per ciascun utente sulla base delle risposte al questionario ex ante (ad esempio conteneva già i nomi dei familiari e altre informazioni fornite inizialmente dagli utenti stessi). Per costruire uno strumento di rilevazione in linea con gli obiettivi della ricerca si è deciso di prendere a riferimento alcune indagini Istat, in particolare le Indagini Multiscopo sulle famiglie "Uso del tempo" e "Aspetti della vita quotidiana". La rilevazione "Uso del Tempo", infatti, è lo strumento di osservazione di Istat su come le persone organizzano la propria giornata e sulle relazioni tra i tempi quotidiani dei vari componenti della famiglia. Questa rilevazione si basa sulla compilazione di un diario attraverso il quale è possibile conoscere il modo in cui ciascun rispondente ripartisce le 24 ore (divise in 144 intervalli di 10 minuti) tra le varie attività giornaliere, gli spostamenti, i luoghi frequentati e le persone con cui le ha trascorse. Si tratta cioè di un'informazione che presenta un livello di dettaglio estremamente elevato, non comparabile con quella ricavabile dai tradizionali questionari a domande fisse. L'idea del diario è quindi perfettamente in linea con la volontà di creare uno strumento di monitoraggio che rilevasse in itinere le attività degli intervistati. Il questionario temporizzato proposto nell'indagine ricalca quindi, nelle domande e nella struttura, il diario dell'indagine Istat "Uso del tempo".

Questionario ex-post

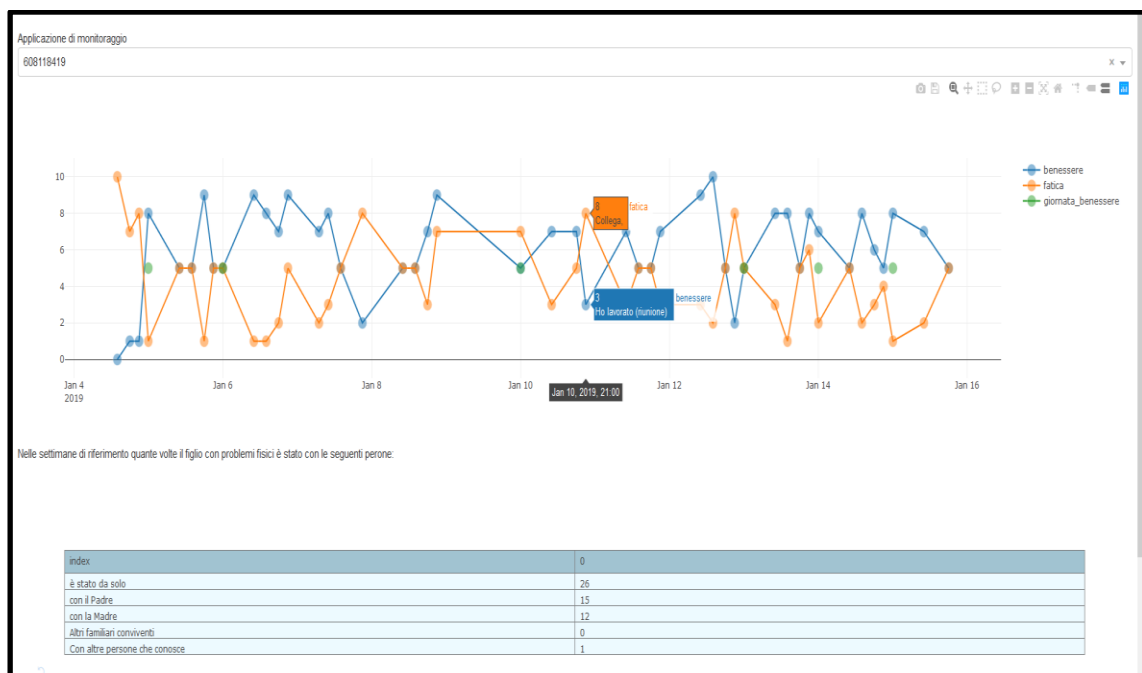
Il questionario di chiusura, oltre a proporre eventuali domande di verifica e di completamento, chiude il rapporto con il rispondente e disabilita l'invio delle notifiche. In questa fase viene fornito al rispondente un breve istant report di fine diario per condividere con esso gli esiti dell'indagine a livello individuale e poter analizzare qualitativamente il periodo di tempo trascorso. Nel questionario ex post è stata inoltre somministrata, solo al gruppo dei *caregiver*, la scala CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI) (Novack e Guest, 1989).

4. Caratteristiche tecniche dell'applicazione utilizzata

Dal punto di vista tecnologico, l'applicativo rilasciato permette di gestire un potenziale di interazione di 60 utenti al secondo: già all'attuale livello di maturità, la tecnologia permette la gestione la raccolta dati su larga scala. Con le attuali caratteristiche dell'indagine è infatti possibile seguire circa 3600 persone.

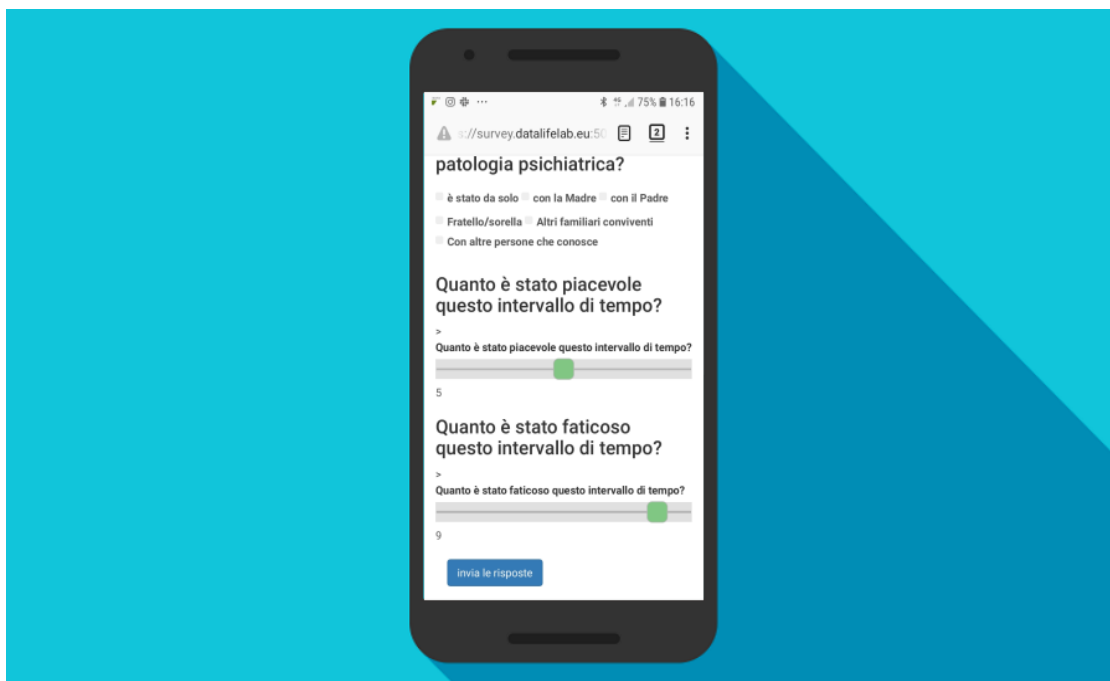
Per monitorare l'andamento della rilevazione l'applicativo permette la costruzione di Istant report personalizzati in base all'esigenza conoscitiva (ricercatore, medico, ecc.) in grado di rappresentare i dati raccolti sia a livello individuale che in forma aggregata per gruppo. Gli istant report hanno caratteristiche di interattività, con la possibilità di effettuare filtri su variabili e utenti e zoom su specifici periodi temporali.

Figura 1
ESEMPIO DI Istant REPORT DI MONITORAGGIO DISPONIBILE NELL'APPLICAZIONE



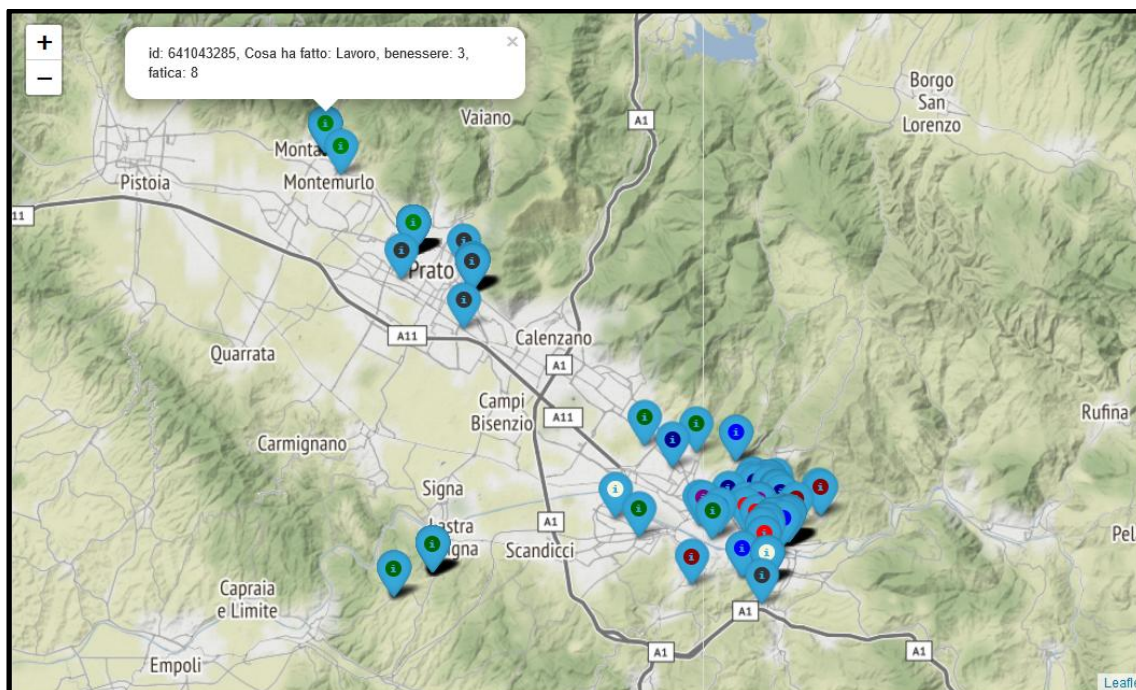
Dal punto di vista della User Experience tutti e tre i tipi di questionario sono stati configurati in modo tale da proporre item adattati e struttura grafica ottimizzata per una visualizzazione mobile: a titolo esemplificativo le scale Likert sono state proposte con elemento grafico slider ben visualizzabili su di uno schermo verticale quale quello di uno smartphone.

Figura 2
VISUALIZZAZIONE DEGLI ITEM SU SMARTPHONE



Inoltre è stato strutturato un ulteriore cruscotto finalizzato al policy maker: grazie a questo è possibile “esaminare i fenomeni” dal punto di vista spaziale individuando, ad esempio, dove la qualità della vita e del benessere può essere influenzata sia in positivo che in negativo da fattori esogeni alla famiglia stessa, come elementi legati alla differente urbanizzazione, elementi comunitari e caratteristica dei servizi: in questo senso i *big data* geolocalizzati permettono, raccolta una quantità rappresentativa di dati, di ottenere mappe in grado di indicare i territori dove, per mitigare questi effetti, c’è bisogno di attività di intervento differenziate e/o potenziate.

Figura 3
GEOLOCALIZZAZIONE DELLE RISPOSTE AL MONITORAGGIO PER IL POLICY MAKER



Tutti i dati raccolti sono disponibili per il download in diversi formati (csv, excel, json) così da rendere più facile la fruizione degli stessi da parte dei ricercatori / esperti che volessero effettuare ulteriori analisi.

Licenza del software

Il codice sorgente sviluppato è stato rilasciato sotto licenza MIT in modo tale da seguire secondo l'articolo 69 del CAD (Codice dell'Amministrazione Digitale) ed è disponibile al seguente link https://datalifelab.github.io/salute_mentale/

In questo modo il software, detto open-source, può essere liberamente scaricabile, utilizzabile e migliorabile da parte di soggetti terzi interessati a contribuire al progetto e diventare patrimonio comune della comunità scientifica

5. Caratteristiche della sperimentazione

L'obiettivo del progetto di ricerca è stato quello di sperimentare lo strumento di rilevazione e metterlo a confronto con informazioni che possono essere raccolte con strumenti tradizionali come interviste in profondità ed interviste standardizzate scientificamente validate.

Per il progetto pilota il campione è stato composto da un gruppo di cinque genitori di adolescenti con diagnosi psichiatrica. Un gruppo di psichiatri del Centro di Salute Mentale Q.2 Azienda USL Toscana Centro hanno svolto la funzione di intermediari, fornendoci direttamente

i propri contatti utili. Contemporaneamente è stato definito, tramite un campionamento a valanga, un gruppo di controllo, costituito da cinque genitori di adolescenti sani e con caratteristiche socio-demografiche simili. Al fine di non sovrastimare le differenze tra i *caregivers* e il gruppo di controllo, si è scelto di raccogliere informazioni su famiglie numerose (3 o 4 figli a carico per ogni genitore intervistato) dove, cioè, il carico familiare fosse sufficientemente alto da non restituire differenze imputabili a situazioni troppo lontane fra loro per condizioni materiali. Nel caso del gruppo dei *caregiver*, sono stati intervistati tre padri e due madri e in quattro casi il figlio malato si trovava al momento in casa con loro, mentre nei restanti due casi in una struttura di accoglienza. Per il gruppo di controllo sono stati intervistati quattro madri e un padre e in tutti i casi i figli adolescenti erano conviventi.

Preliminarmente all'avvio ufficiale dell'indagine, è stato effettuato un pre-test su una (madre) *caregiver* con figlia adolescente in casa. L'intervista e il questionario preliminare hanno permesso di testare la traccia definitiva, testare l'utilizzo dell'applicazione, evidenziando e correggendo formulazioni fallaci o problemi di natura tecnica.

Le informazioni e i dati ricavati dal pre-test sono comunque confluiti nell'analisi finale in quanto non sono stati effettuati cambiamenti sostanziali, ma solo piccole miglie in seguito all'esito del pre-test. Nei risultati riportati di seguito, pertanto, il gruppo dei *caregiver* risulterà composto da 6 soggetti (5+1 pretest).

Le due tecniche integrate (intervista in profondità e questionario giornaliero) hanno permesso un controllo continuo delle ipotesi sviluppate nel corso della ricerca.

La durata degli incontri è stata diversa nei due gruppi: per quello dei *caregiver* la durata media è stata di 50 minuti, per il gruppo di controllo 30 minuti; questa differenza temporale è in parte dovuta alla diversa articolazione delle tracce.

Ad eccezione di una, tutte le interviste al gruppo di controllo sono state svolte nell'abitazione dell'intervistato, contesto che ha permesso la conduzione del colloquio in un clima informale. Tre colloqui con i *caregivers* hanno avuto luogo presso la residenza della famiglia e due in sede diversa. Due *caregiver* hanno infatti preferito svolgere l'intervista in un luogo pubblico, temendo che in qualche modo il colloquio potesse alterare la tranquillità del figlio convivente. La modalità d'incontro è comunque stata la stessa per entrambi i gruppi. In un primo momento è stato spiegato loro il progetto di ricerca ed è stata condotta l'intervista in profondità, per poi procedere all'installazione dell'applicazione sullo smartphone dell'intervistato e all'attivazione del *bot* per la ricezione del questionario giornaliero. Ogni passaggio di tale procedimento è stato spiegato con cura dall'intervistatore, in modo tale da rendere l'intervistato completamente autonomo nella compilazione del diario giornaliero durante la settimana successiva.

Le interviste biografiche effettuate sono state del tipo *racconto di vita* semi-strutturate, con un basso grado di direttività e con un basso livello di standardizzazione.

Tra le dimensioni empiriche sono state prese in considerazione dimensioni contestuali come specifici ambiti di vita (lavoro, famiglia, reti informali), dimensioni legate all'esperienza (motivazioni, giudizi), dimensioni sentimentali (sentimenti ed emozioni) e aspetti specifici del percorso biografico dell'intervistato (età, adolescenza, istruzione).

La traccia dell'intervista, strutturata come descritto, ha consentito di rilevare informazioni personali (tipo di lavoro e ore lavorate in media in una settimana), l'attività di cura erogata (in cosa consiste l'attività di cura e ore medie settimanali dedicate a questa), individuare le figure professionali che risulterebbero utili per alleggerire il carico di attività di cura, la rete informale

disponibile (eventuale sostegno da parte di amici e parenti) e le rinunce sofferte per fronteggiare la malattia del figlio.

Gli intervistati sono fonte informativa e allo stesso tempo portatori di interesse: in questo senso le loro sono espressioni del mondo in cui si sono trovati a vivere, e che hanno definito durante la stessa intervista. Il racconto ha riguardato, infatti, anche la loro esperienza sociale. Partendo da un auto-racconto, la parola dell'intervistato ha dato significato all'esperienza vissuta nel corso di malattia del figlio adolescente.

6.

Il contesto: analisi delle interviste in profondità ai *caregiver*

La malattia

Le diagnosi psichiatriche dei ragazzi delle famiglie analizzate sono eterogenee (disturbo affettivo bipolare, disturbi schizzoaffettivi con forte componente psicotica e borderline, disturbi maniaco-ossessivi),² ma tutte di gravità tale da entrare in carico al SSN. In tutti i casi la patologia ha cominciato a manifestarsi in fase adolescenziale accompagnata o anticipata, nel corso del tempo, da altre patologie (alcolismo, anoressia), o disturbi minori (discalculia e dislessia).

L'impatto che la malattia del figlio ha avuto sugli intervistati ha riguardato tutte le sfere della vita, da quella lavorativa a quella familiare. In molti casi i sintomi della patologia sono stati associati a casi di violenza fisica e verbale da parte del malato nei confronti dei genitori e di altri membri della famiglia. In linea con ciò che è noto, la malattia mentale investe non solo chi ne è affetto, ma l'intero nucleo familiare e ciò porta a ridefinire anche gli equilibri, i comportamenti e le relazioni all'interno del nucleo stesso.

Il ruolo del *caregiver*

Il *caregiver informale* assiste quotidianamente la persona malata facendosi carico di ogni sua esigenza. Nei casi in cui il figlio è convivente, dunque non inserito in strutture di accoglienza, le attività di cura coprono l'intero spettro delle attività quotidiane: alla fisiologica e crescente autonomia di un figlio si sostituisce nei casi di malattia una dipendenza crescente non solo per le attività più semplici, ma anche e soprattutto si rende necessario un continuo sostegno psicologico che risulta estremamente faticoso, oltretutto delicato per la natura della malattia, sensibile essa stessa come in nessun altro caso alla qualità delle risposte ottenute.

Le attività di sostegno fisico e psicologico condizionano l'intera giornata del *caregiver*, occupando nella maggior parte dei casi tutto il tempo libero dal lavoro. Nei casi in cui il giovane si trova in strutture di cura, le azioni di sostegno non vengono meno, in quanto il *caregiver* continua ad essere un punto di riferimento anche a distanza. Molti genitori infatti sentono quotidianamente per telefono i figli (anche cinque volte al giorno), offrendo il supporto richiesto. Anche se viene meno la presenza fisica del malato in casa, i genitori sono ugualmente pervasi quotidianamente da sentimenti di ansia, preoccupazione, rabbia e stress emotivo.

² Abbiamo qui riportato le dichiarazioni dei genitori, per una corretta formulazione delle diagnosi varie vale la classificazione da ICD-10, Settore V Disturbi psichici e comportamentali (F00-F99),

La scarsa conoscenza della malattia e la frequente difficoltà a ricevere informazioni adeguate da parte degli esperti porta i genitori ad informarsi individualmente, cercando materiale divulgativo sulla malattia del figlio.

Giornata tipo del *caregiver*

La giornata tipo del *caregiver* è pienamente condizionata da quella del paziente.

In quasi tutti i casi i primi sintomi di malattia mentale si sono verificati durante il periodo scolastico, costringendo il ragazzo ad abbandonare gli studi. La scuola non si è dimostrata un'istituzione in grado di fornire supporto adeguato nè nei confronti del paziente nè nei confronti dei genitori. Le motivazioni sono molteplici: mancanza di insegnanti di sostegno, stigmatizzazione della malattia da parte dei compagni, casi di bullismo, scarsa competenza e considerazione dello stato di malattia da parte dei professori. L'abbandono scolastico dell'adolescente ha costretto i genitori a rimettere in discussione l'organizzazione dell'intera giornata, cercando costantemente di ridefinire l'orario lavorativo e quello dedicato ad altre attività in base alle esigenze del malato, fino ad essere costretto in alcuni casi ad abbandonare l'impiego durante alcuni periodi di crisi. Confrontando il gruppo del *caregiver* con quello di controllo, emerge chiaramente che ad essere ogni volta programmate e ridefinite non sono solo le attività saltuarie, ma anche le piccole azioni quotidiane, come andare a fare la spesa o fare una breve passeggiata. Il *caregiver* perde totalmente l'autonomia della gestione del proprio tempo e l'intera routine viene messa in discussione, a causa dell'imprevedibilità dei sintomi della malattia e della difficoltà nell'affrontarli.

Reti informali: parenti e amici

A risentire della malattia mentale è anche la rete informale che normalmente potrebbe svolgere un ruolo di supporto per il *caregiver*. Il manifestarsi della malattia ha infatti comportato nella maggior parte dei casi un allentamento dei legami familiari e amicali. Con il passare del tempo gli incontri con gli amici si sono notevolmente ridotti e nei casi in cui risultano ancora presenti si trasformano, per il *caregiver*, principalmente in momenti di sfogo sulla propria situazione familiare. In altri casi il *caregiver* finisce per preferire la solitudine, proprio per evitare momenti di confronto con genitori di ragazzi non malati. Lo stigma sociale e la possibilità di essere "etichettati" costituisce un altro costo a cui è sottoposto il *caregiver*. Se infatti per i genitori appartenenti al gruppo di controllo, le reti amicali e familiari costituiscono una fonte di svago e di supporto, per i *caregiver* queste stesse sono spesso fonti di ulteriore ansia e sensazione di disagio. Inoltre, al contrario dei genitori di adolescenti sani, per i *caregiver* è quasi impossibile riuscire a "ritagliare" qualche ora da dedicare a sé stessi.

Talvolta la famiglia di origine continua ad essere un punto di riferimento per il *caregiver*, anche se anche il sostegno ricevuto viene percepito come non empatico. L'unico sostegno percepito come vero ed autentico risulta essere, quando esistente, quello proveniente da altri genitori che si trovano nella stessa condizione: una rete informale i cui appartenenti sentono il bisogno di unire le proprie forze per creare aiuto e sostegno reciproco.

In alcuni casi è anche il rapporto di coppia tra i genitori a risentirne. In altri casi, invece, le difficoltà quotidiane rendono la relazione di coppia molto solida. Ad essere stravolto, infine, è anche il rapporto che il *caregiver* ha con gli altri figli. La particolare situazione del figlio malato spinge il genitore a concentrare buona parte delle attenzioni su questo, non riuscendo in alcuni

casi a fornire il sostegno che egli stesso riterrebbe necessario anche per l'altro figlio. Da questo derivano altri sensi di colpa e di frustrazione.

Le interviste portano a descrivere bene quanto e come il lavoro di cura costi in termini di rinuncia alla vita sociale, ad una piena attenzione ai familiari diversi dal figlio malato, alla cura dei propri interessi e al "ritagliarsi" del tempo libero durante la giornata.

Sindrome del *caregiver*

Il carico sui *caregiver* è dunque fisico, emotivo ed economico. Il genitore in questione è giornalmente sottoposto ad uno stress intenso che incide sulla qualità della vita e sulla propria salute fisica e mentale. A chi si occupa di assistere pazienti affetti da patologie mentali viene spesso riconosciuto il *Caregiver Burden*, un carico psicologico eccessivo dovuto proprio alla situazione totalizzante di cura a cui sono costantemente sottoposti, quando non l'insorgere di patologie fisiche e psichiche correlate (Viana M.C et al., 2013). Questa tensione in alcuni casi spinge il *caregiver* verso comportamenti che mettono a rischio la propria salute, come l'abuso di fumo e di alcool.

Figure professionali di sostegno

I genitori sono stati affiancati da figure professionali di supporto soprattutto nelle prime fasi di ricovero dei figli. L'assistenza psicologica, volta ad aiutare i genitori nelle difficoltà emotive e guidarli, in alcuni casi, attraverso la burocrazia necessaria, si conclude bruscamente con il passaggio dal servizio materno-infantile al servizio per adulti. Gli interventi educativi domiciliari hanno avuto durata pari a 2 o 3 ore con cadenza di 2 volte alla settimana e hanno fornito soprattutto supporto nello svolgimento dei compiti scolastici e nell'organizzazione del tempo libero del malato. Si è trattato comunque di interventi che si sono conclusi con la fine del percorso scolastico del giovane.

Allo stesso tempo le difficoltà riportate sono notevoli e numerose: lunghe liste di attesa per i centri specializzati, ingenti spese private per l'accesso ai servizi non previsti o non disponibili sul SSN, disorientamento legato al passaggio alla maggiore età del figlio, che comporta la transizione verso il servizio adulti. Dalle interviste emerge chiaramente l'importanza di un supporto psicologico per i genitori, non più previsto dal SSN nel caso che i figli siano maggiorenni. Ciò di cui avrebbe bisogno il *caregiver* è il sostegno quotidiano di figure professionali (educatore professionale, allo psicologo e all'assistente sociale) utili a guidare il loro rapporto con il figlio e, in qualche modo, "accompagnare" e guidare il figlio nelle sfide quotidiane e più di lungo termine, dunque dalle crisi emotive al coinvolgimento nel mondo del lavoro, quando non al completamento del percorso scolastico.

Questo, a quanto emerge dalle interviste, non porterebbe solo all'aumento della quantità del tempo a propria disposizione, ma anche alla sua qualità.

Riconoscere, oltre che valorizzare, la figura del *caregiver informale* resta un tema importante per ideare - e possibilmente costruire - le politiche a loro sostegno.

Per sintetizzare i risultati delle interviste in profondità nella tabella seguente è riportato un breve confronto tra *caregiver* e gruppo di controllo in merito ad alcune dimensioni rilevate sia nella parte qualitativa sia nella parte quantitativa della ricerca e ispirate al questionario Istat "Uso del tempo".

Tipo attività	Caregiver	Gruppo di controllo
Tempo libero	<p>Sempre meno perché i figli hanno abbandonato la scuola</p> <p>Necessità di impegnare il tempo libero dei figli per poter avere tempo per sé</p> <p>Tentativo di investire il proprio tempo libero in attività utili (volontariato e simili)</p> <p>Poco o assente anche durante il week end</p> <p>Difficoltà nell'organizzare attività di riposo e svago con la famiglia (ad esempio vacanze o una gita fuori porta)</p> <p>Pochi amici, si arriva a preferire la solitudine per evitare il confronto</p>	<p>Tempo per se stessi e per coltivare i propri interessi (lettura, teatro, palestra ecc), per la famiglia, per attività di volontariato.</p> <p>Concentrato soprattutto durante il week end, momento in cui riescono di solito anche ad incontrare gli amici.</p>
Lavoro familiare	<p>Difficoltà nel conciliare il lavoro familiare con il lavoro retribuito</p>	<p>Difficoltà nel conciliare il lavoro familiare con il lavoro retribuito (soprattutto per le donne).</p> <p>L'intera settimana è sempre programmata con scadenze e ritmi serrati (compiti, impegni sportivi dei figli, lavori domestici).</p>
Cura del familiare	<p>Assorbe la gran parte dell'energia fisica e mentale e anche del tempo libero.</p> <p>Figlio/a non presente in casa ma in strutture di cura specifiche: le attività di cura sono ridotte, ma comunque presenti (es accompagnare il figlio alle visite mediche).</p> <p>Figlio/a presente in casa: attività fisiche, come la preparazione del pranzo.</p> <p>In entrambi i casi attività costante di supporto emotivo verso il figlio</p>	<p>Non presente</p>
Lavoro retribuito	<p>Momento di stacco dalla fatica familiare (non avendo molto tempo libero da dedicare a sé stessi, è l'unico momento in cui non si occupano della famiglia),</p> <p>Momento di fatica ma anche di soddisfazione</p> <p>Alcuni <i>caregiver</i> hanno dovuto lasciare il lavoro per occuparsi del figlio/a e ne sentono la mancanza</p>	<p>Momento di fatica ma anche di soddisfazione</p>
Riposo	<p>Non c'è mai un vero stacco, anche quando il figlio non è presente si pensa sempre a lui/lei</p>	<p>È presente un vero stacco dalle attività quotidiane</p>
Cura personale	<p>Necessità di un supporto psicologico e di accompagnamento.</p> <p>Poco tempo dedicato alla cura personale (soprattutto se il figlio malato è in casa)</p> <p>Lo stress ha ricadute sulla salute del <i>caregiver</i>, sia a livello fisico che mentale.</p> <p>Alcuni <i>caregiver</i> tendono ad avere stili di vita poco sani fumando o facendo uso di alcol.</p>	<p>Riescono a ricavare del tempo da dedicare alla cura della propria persona (a titolo esemplificativo una passeggiata la sera tardi, palestra durante la settimana).</p>
Figura di supporto necessaria	<p>Figure professionali che possano fornire supporto psicologico e di assistenza in casa durante la presenza del figlio. Inoltre, necessità di avere una figura guida in vari casi (ad esempio per informare su come rapportarsi con strutture specifiche e servizi territoriali) e organizzazione di corsi informativi sulla malattia del figlio. Sarebbe utile anche partecipare a incontri di gruppo.</p>	

7.

Analisi dei dati rilevati tramite applicazione ed analisi dei costi intangibili

Per valutare i costi intangibili della malattia psichiatrica si è proceduto a mettere a confronto i dati raccolti sul gruppo dei *caregiver* con quelli di un gruppo di controllo con simili caratteristiche socio-demografiche e con almeno un figlio adolescente convivente: questo ha permesso di effettuare una stima controfattuale della perdita di benessere e accumulo di affaticamento nei soggetti analizzati.

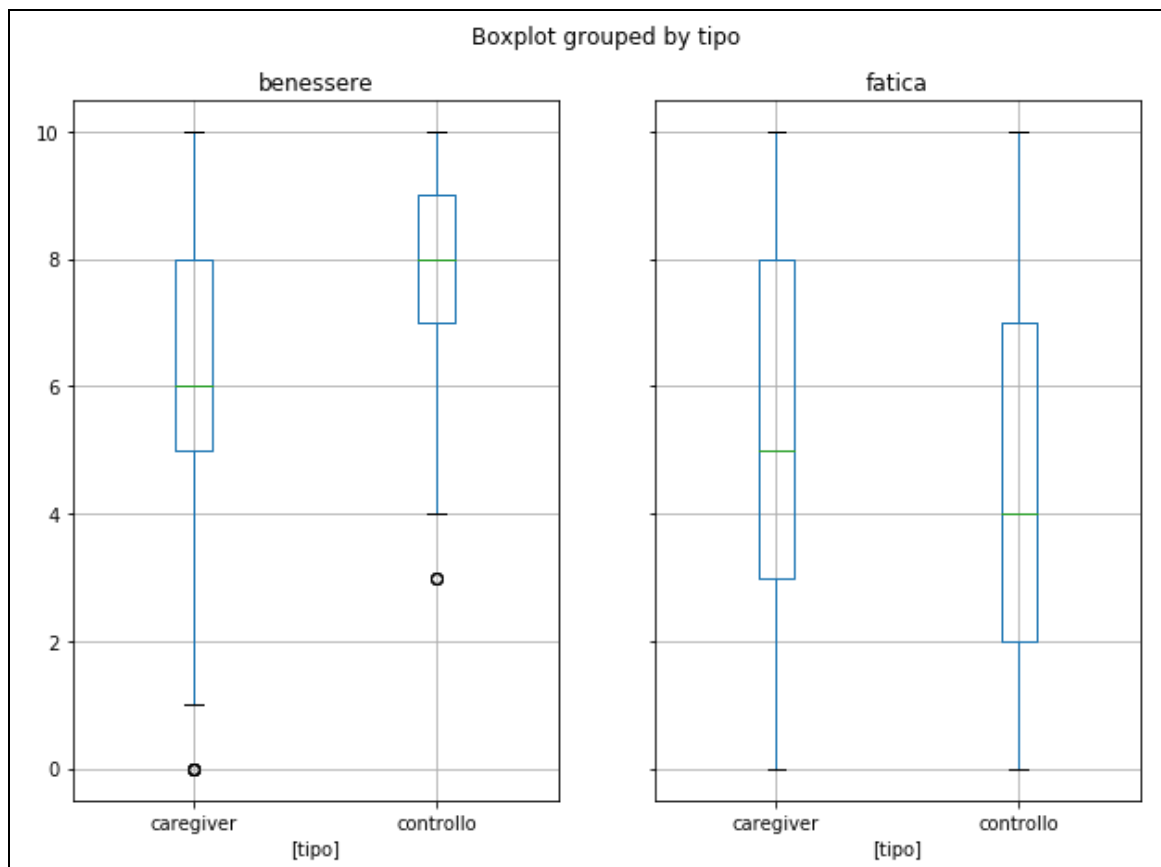
Il questionario temporizzato ha rilevato cinque volte al giorno (in orario 7-10, 10-14, 14-18, 18-21, 21-24) il benessere e il livello di affaticamento puntuali percepiti dai rispondenti su una scala da 0 a 10. Nella rilevazione serale il questionario ha registrato inoltre il livello di benessere complessivo della giornata (da noi definito benessere giornaliero) ricostruito dal rispondente prima di andare a dormire. Già ad una prima analisi, prendendo in considerazione i valori medi di benessere e affaticamento percepiti nella settimana di riferimento da *caregiver* e gruppo di controllo, appare evidente la differenza: il benessere puntuale è per i primi di 1,9 punti inferiore a quello del secondo gruppo. Specularmente, il livello di affaticamento percepito dai *caregiver* è, mediamente, superiore di un punto rispetto al gruppo di controllo. Come mostra in sintesi la tabella seguente, il benessere giornaliero dei *caregiver* è inferiore di 1,4 punti rispetto a quello del gruppo di controllo.

Tabella 1
BENESSERE PUNTUALE, BENESSERE GIORNALIERO E LIVELLI DI AFFATICAMENTO NEL GRUPPO DI CAREGIVER E DI CONTROLLO
Valori medi

Tipo	Benessere	Affaticamento	Benessere giornaliero
<i>Caregiver</i>	5.8	5.3	5.5
Controllo	7.7	4.3	6.9
Differenza controllo - <i>caregiver</i>	1.9	-1	1.4

Osservando l'intera distribuzione di benessere e affaticamento puntuale nei due gruppi, notiamo che il benessere dei *caregiver* tocca picchi più bassi rispetto a quello del gruppo di controllo registrando anche il valore 1, mentre per il gruppo di controllo il valore minimo di benessere registrato è 4.

Grafico 1
BENESSERE E AFFATICAMENTO PUNTUALE NEL GRUPPO DI CAREGIVER E DI CONTROLLO³



Osservando i valori medi di benessere e affaticamento puntuale percepiti per ruolo all'interno della famiglia, si nota che le madri, sia tra i *caregiver* sia nel gruppo di controllo, risultano più affaticate rispetto ai padri e con un livello di benessere inferiore. E' interessante notare come le madri del gruppo di controllo abbiano valori praticamente identici ai padri *caregiver*. Si tratta infatti in molti casi di madri che devono conciliare quotidianamente l'attività lavorativa con quella familiare. All'interno della famiglia, in linea con i risultati più noti, il carico familiare della donna è sempre maggiore di quello dell'uomo.

La differenza tra il valore medio delle madri *caregiver* con valori di affaticamento più alto e il valore medio dei padri del gruppo di controllo con valori più bassi è di ben 2,6 punti.

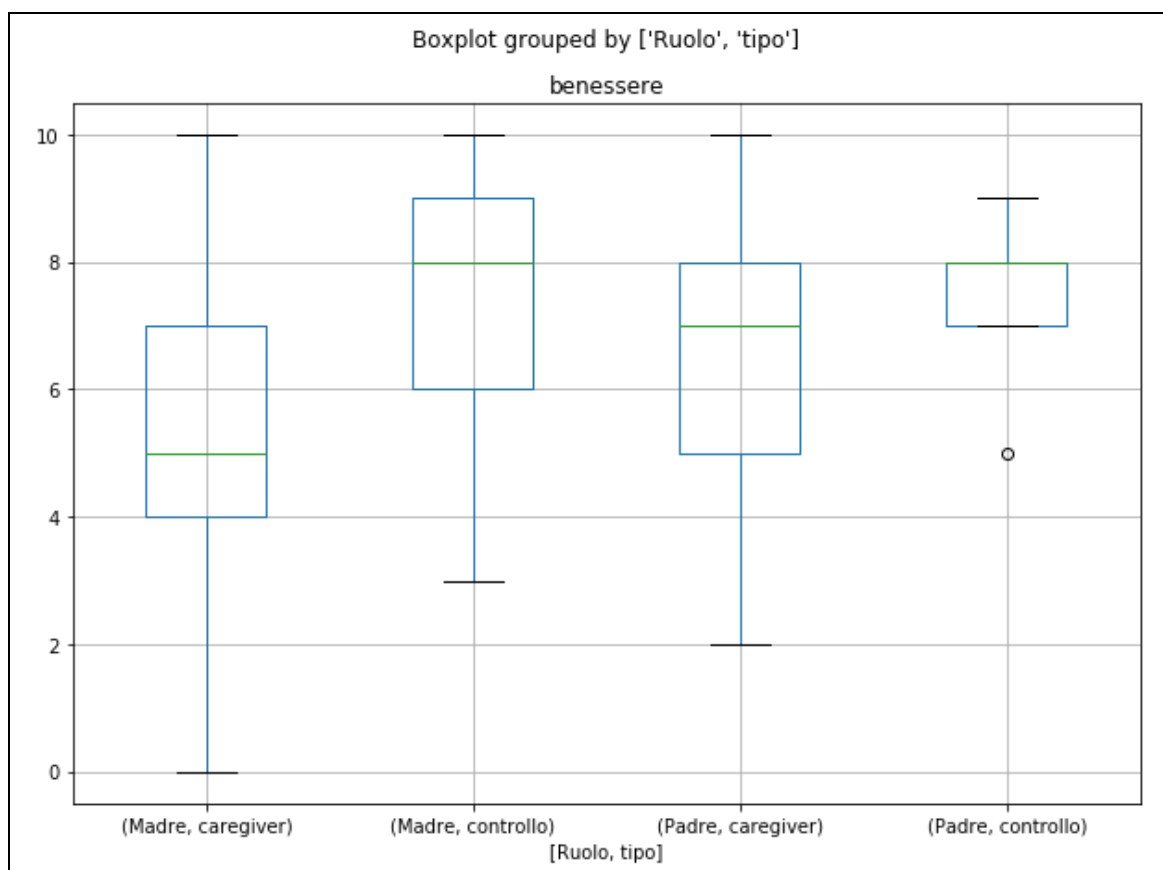
³ Nota alla lettura del boxplot: La linea interna alla scatola rappresenta la mediana della distribuzione. Le linee estreme della scatola rappresentano il primo ed il terzo quartile. Le linee che si allungano dai bordi della scatola, i cosiddetti "baffi", individuano gli intervalli in cui sono posizionati i valori rispettivamente minori di Q1 e maggiori di Q3; i punti estremi dei "baffi" evidenziano i valori adiacenti. I punti rappresentano gli outliers.

Tabella 2
 BENESSERE GIORNALIERO, BENESSERE E AFFATICAMENTO PUNTUALE PER RUOLO ALL'INTERNO DELLA FAMIGLIA –
 VALORI MEDI

Tipo	Ruolo	Benessere	Affaticamento	Benessere giornaliero
Caregiver	Madre	5.2	5.6	4.6
	Padre	6.8	4.7	6.8
Controllo	Madre	7.7	4.6	6.8
	Padre	7.6	3.0	7.5

Anche osservando l'intera distribuzione del benessere percepito per i due gruppi e per ruolo dell'intervistato all'interno della famiglia, risulta evidente come il livello più basso di benessere sia quello delle madri che assistono il figlio.

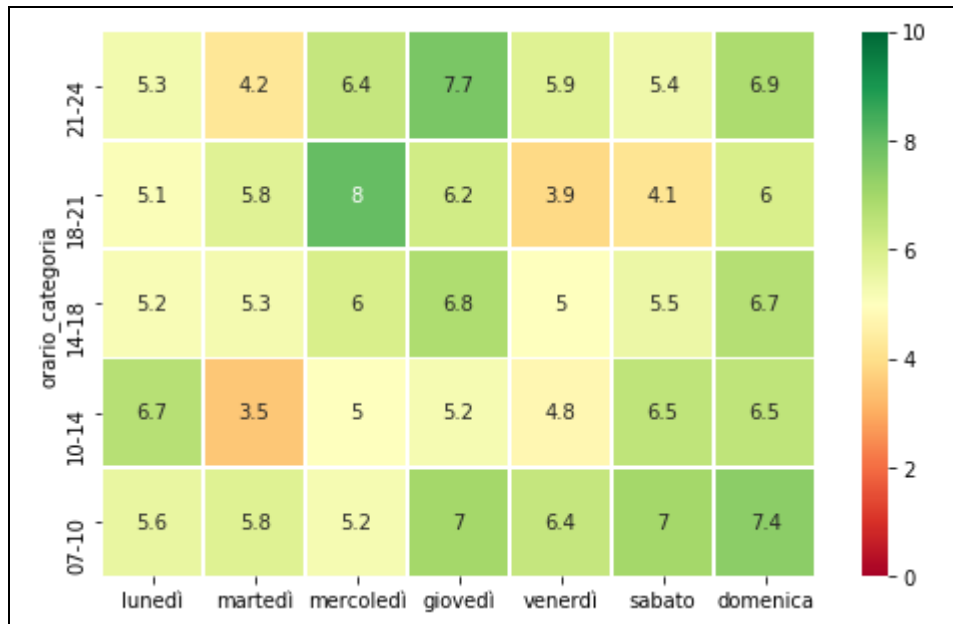
Grafico 2
 BENESSERE E AFFATICAMENTO PUNTUALE NEL GRUPPO DI CAREGIVER E DI CONTROLLO E RUOLO - BOXPLOT



I valori medi del benessere percepito per fascia oraria e per giorno della settimana mostrano che il momento di maggior scarto nel benessere tra *caregiver* e gruppo di controllo è il venerdì sera, momento in cui il gruppo di controllo stacca dal lavoro e inizia a pensare al riposo del fine settimana. I *caregiver*, invece, non percepiscono stacco tra la settimana lavorativa e il fine settimana a livello di affaticamento e, anzi, sanno probabilmente che il fine settimana sarà ancora più impegnativo in termini di investimento di tempo e energie fisiche e psichiche nella

cura e nell'assistenza del familiare. Questo risultato è interessante da approfondire anche per individuare eventuali politiche a supporto dei familiari di pazienti psichiatrici. Si potrebbe, ad esempio, ipotizzare di fornire un aiuto alle famiglie il venerdì sera, individuando una compagnia per il figlio o delle attività per il figlio da svolgere fuori casa, in modo da liberare i genitori in quelle ore che, dalla rilevazione, appaiono più critiche.

Grafico 3
BENESSERE PUNTUALE DEI CAREGIVER DURANTE LA SETTIMANA PER ORARIO



È interessante notare come per i *caregiver* i momenti associabili a maggiore benessere siano quelli dedicati all'attività lavorativa. Le circostanze in cui è possibile rilevare un livello minore di benessere sono infatti quelle in cui non si svolgono attività lavorative (18-21 e 21-24) e che sono normalmente dedicate al riposo. Il lavoro, come momento in cui il ruolo di "lavoratore" prevale su quello di *caregiver*, può essere un momento di liberazione e risultare un'opportunità di "stacco" dallo stress quotidiano.

Grafico 4
 BENESSERE PUNTUALE DEL GRUPPO DI CONTROLLO DURANTE LA SETTIMANA PER ORARIO

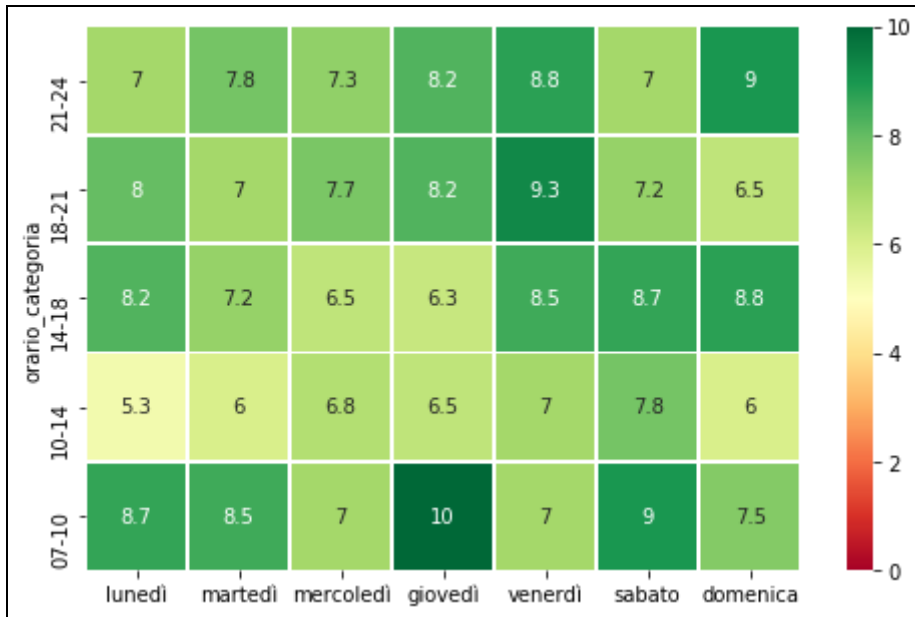
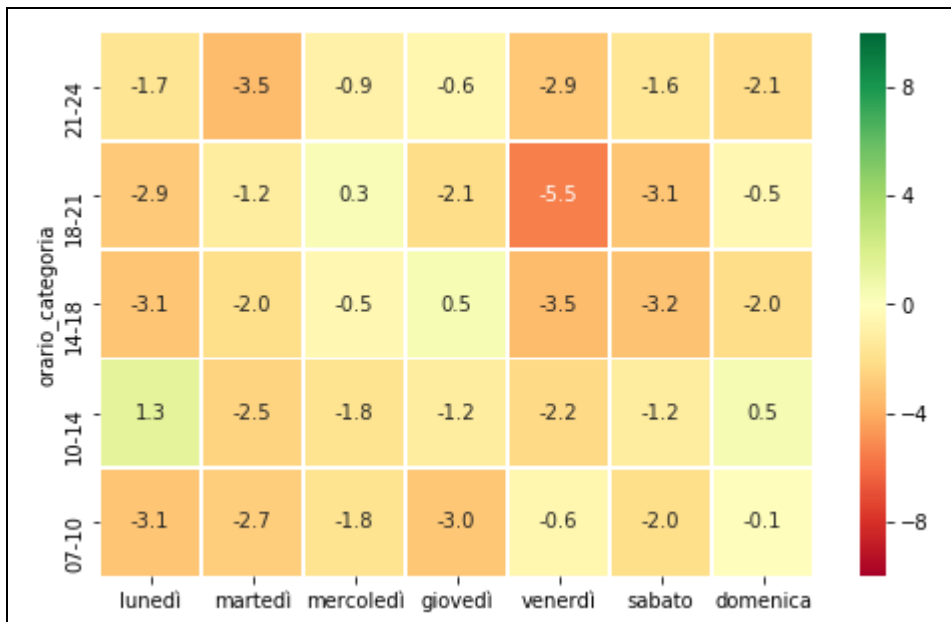


Grafico 5
 DIFFERENZA FRA CAREGIVER E GRUPPO DI CONTROLLO PER BENESSERE PUNTUALE DURANTE LA SETTIMANA



Anche guardando al livello di affaticamento nei due gruppi in base al giorno della settimana e alla fascia oraria, si nota che il fine settimana è il momento meno faticoso per il gruppo di controllo. I *caregiver*, invece, sembrano soffrire in termini di fatica anche nel fine settimana, con una piccola eccezione per la domenica mattina (2,8).

Grafico 6
 AFFATICAMENTO PUNTUALE DURANTE LA SETTIMANA PER ORARIO (CAREGIVERS)

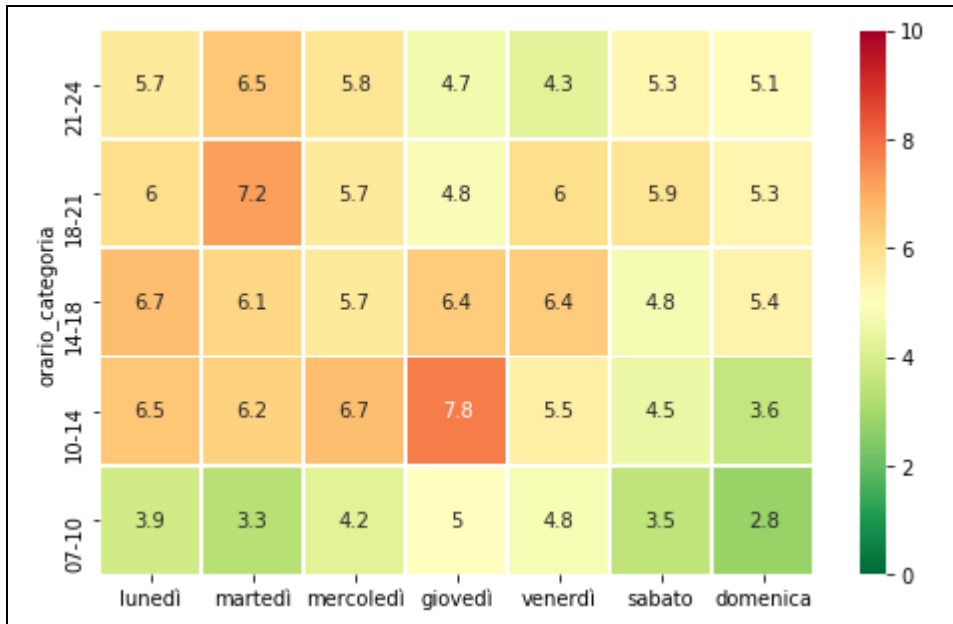


Grafico 7
 LIVELLO DI AFFATICAMENTO PUNTUALE DURANTE LA SETTIMANA PER ORARIO (GRUPPO DI CONTROLLO)

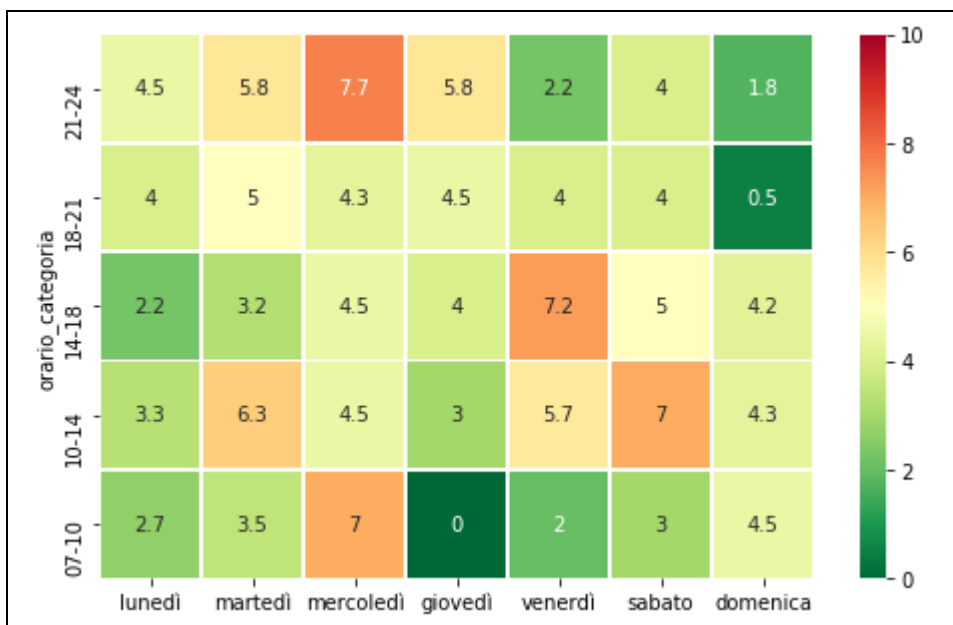
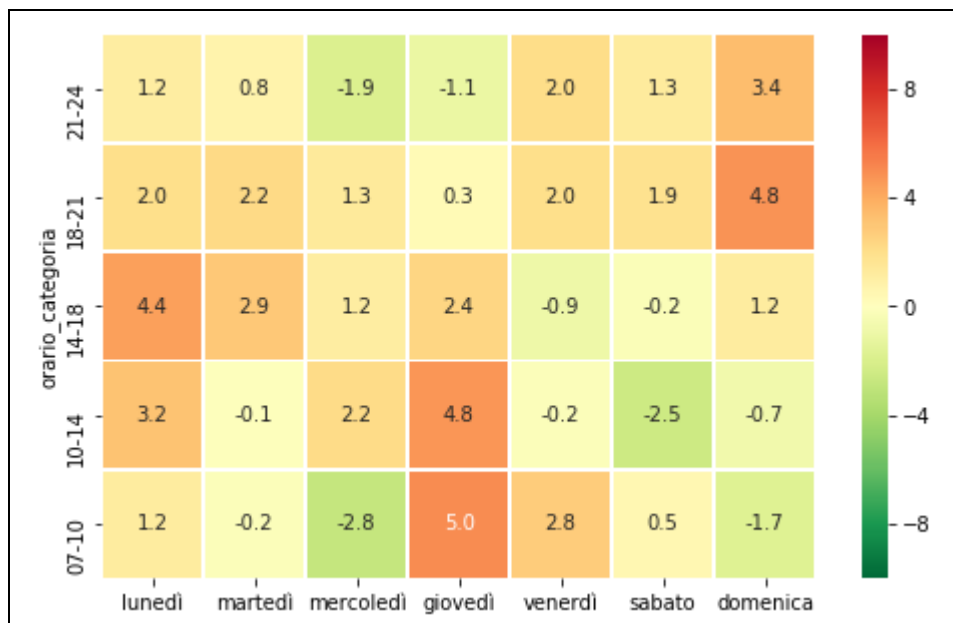


Grafico 8
DIFFERENZA PER LIVELLO DI AFFATICAMENTO PUNTUALE DURANTE LA SETTIMANA



Come detto, il questionario temporizzato rileva benessere e affaticamento durante le varie attività della giornata. Gli intervistati erano liberi di scrivere le attività svolte in un apposito spazio senza dover scegliere tra categorie prefissate. Per facilitare la lettura dei risultati, si è scelto di riclassificare le attività in categorie riprese dal report dell'Indagine Istat "Uso del Tempo", presa come modello anche per la costruzione del questionario e come confronto con i valori di sintesi raccolti (Istat, 2014): infatti, il primo elemento analizzato in questa fase di analisi dati è stato proprio il raffronto fra i dati raccolti del gruppo di controllo con quelli del campione Istat, che sono risultati coerenti e con scarti molto bassi su tutte le categorie rispetto al dato nazionale.

Le medie del benessere percepito in base all'attività svolta durante la giornata evidenziano che il lavoro retribuito è vissuto come un momento di stacco dalle questioni familiari per i *caregiver*, che quindi presentano un benessere medio più alto rispetto a quello percepito durante il lavoro familiare/domestico e l'attività di cura del familiare, quasi al pari di quello percepito nel tempo libero. Per il gruppo di controllo, invece, il benessere percepito durante il tempo di lavoro è di gran lunga inferiore rispetto a quello percepito durante il tempo libero. Per i *caregiver* i momenti di cura personale sono importanti e registrano un livello di benessere quasi pari a quello percepito nel tempo libero.

Tabella 3
BENESSERE PUNTUALE PER ATTIVITÀ SVOLTA
Valori medi

Tipo	Caregiver	Controllo	Dato nazionale (ISTAT)	Perdita di benessere dei caregiver rispetto al controllo
BESP Tempo libero	6.9	8.4	8.4	-1.5
BESP Lavoro familiare	5.0	7.3	7.2	-2.3
BESP Cura del familiare	4.9	n.p.	n.p.	n.p.
BESP Lavoro retribuito	6.3	7.1	6.7	-0.8
BESP Riposo	6.4	8.9	n.p.	-2.5
BESP Cura personale	6.6	8.6	8.0	-2.0

Tabella 4
LIVELLO DI AFFATICAMENTO PUNTUALE PER ATTIVITÀ
Valori medi

Tipo	Caregiver	Controllo	Differenza fra caregiver e controllo
BESP Tempo libero	5.3	4.5	0.8
BESP Lavoro familiare	6.7	5.5	1.2
BESP Cura del familiare	6.9	n.p.	n.p.
BESP Lavoro retribuito	5.8	5.6	0.2
BESP Riposo	4.0	3.4	0.6
BESP Cura personale	5.0	n.p.	n.p.

Sul gruppo dei *caregiver* si registra maggiore affaticamento rispetto a quello di controllo anche nel tempo di riposo e nel tempo libero. La sensazione di affaticamento durante il lavoro retribuito è grosso modo simile per i due gruppi. Anche questi dati confermano quanto emerso dalla parte qualitativa della ricerca (i *caregivers* non staccano mai veramente dallo stato imposto dal proprio ruolo familiare).

Tabella 5
BENESSERE PUNTUALE PER TIPO DI COMPAGNIA
Valori medi

Tipo socializzazione	Caregiver	Controllo	Differenza
Familiari	5.9	7.8	-2.0
Lavoro	6.5	6.9	-0.4
Da solo	5.4	7.9	-2.4

Tabella 6
AFFATICAMENTO PUNTUALE PER TIPO DI COMPAGNIA
Valori medi

Tipo socializzazione	Caregiver	Controllo	Differenza
Familiari	5.3	4.1	1.2
Lavoro	5.5	5.4	0.1
Da solo	5.3	3.6	1.7

Il livello di benessere varia anche in relazione alla compagnia (famiglia, colleghi di lavoro o assenza di compagnia). Anche in questo caso per il *caregiver* si riscontra un livello di benessere

maggiore in presenza dei colleghi. Al contrario, invece, il tempo passato in famiglia e in solitudine ha effetti positivi per il gruppo di controllo. Il *caregiver* si affatica di più in presenza del figlio, mentre per il gruppo di controllo le attività che risultano più faticose sono quelle svolte a lavoro.

Tabella 7
CORRELAZIONE FRA BENESSERE PUNTUALE DELLA MADRE E COLLOCAZIONE DEL FIGLIO MALATO

Collocazione del figlio malato	Coefficiente di correlazione / valori da 1 a -1
È stato da solo	0.17
Con il Padre	0.03
Con la Madre (rispondente)	-0.14
Altri familiari conviventi	-0.28
Con altre persone che conosce	0.003

Non emerge una correlazione particolarmente alta tra benessere della madre e collocazione del figlio (se è stato da solo o in compagnia di qualcuno di famiglia), tuttavia si può notare che un valore di correlazione negativo è presente quando a prendersi cura del figlio è lei stessa (-0.138453) o altri familiari (-0.281975). La qualità del tempo è quindi condizionata dalle attività di assistenza del malato, per le quali neanche i familiari risultano essere una fonte di benessere.

Tabella 8
LIVELLO DI BENESSERE GIORNALIERO PER RICHIESTA DI AIUTO

Livello di benessere giornaliero	Valore medio
Aiuto domestico	5.22
Aiuto degli esperti a gestire la malattia - aiuto psicologico	5.17
Compagnia per il soggetto malato	5.00
Nessuna richiesta di aiuto	5.78

Dall'analisi delle risposte aperte emerge inoltre che il *caregiver* avrebbe bisogno di una rete di supporto che opera in molti settori, da quello prettamente domestico a quello conoscitivo e informativo sulla malattia del figlio. Si tratta dell'aiuto di esperti che possano in qualche modo accompagnarli in questa sfida quotidiana, fornendo supporto psicologico e di assistenza in casa durante la presenza del malato. Allo stesso tempo è stata manifestata la necessità di una guida in vari casi: come affrontare la malattia, come relazionarsi con il figlio, come organizzare l'attività assistenziale, ma anche come rapportarsi con i servizi territoriali, quali Asl e altre strutture specifiche. Infine, l'organizzazione di corsi di informazione sulla malattia e la divulgazione di materiale informativo potrebbe rendere al *caregiver* maggiore tranquillità e sicurezza nelle attività di cura.

La scala Caregiver Burden Inventory

Come detto, al termine della settimana di sperimentazione, è stata somministrata, al solo gruppo dei *caregiver*, la scala Caregiver Burden Inventory (Novak e Guest, 1989), composta da 24 item con punteggio 0-4 su 5 dimensioni che identificano un diverso tipo di carico:

- Tempo richiesto dall'assistenza
- Evolutivo
- Fisico

- Sociale
- Emotivo

La tabella seguente mostra il valore medio per il gruppo dei *caregiver* per ogni tipo di carico considerato dalla scala. Come si può notare, i valori più alti sono stati registrati sulle dimensioni del Burden Evolutivo e Fisico. Per Burden Evolutivo si intende la percezione del *caregiver* di sentirsi tagliati fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri pari, mentre per Burden Fisico si intendono la sensazione di affaticamento persistente e i problemi di salute fisica. La dimensione del Burden Fisico presenta inoltre una varianza molto bassa, segno che la fatica fisica accomuna tutti i soggetti *caregiver*. La varianza più alta si registra sul Burden Sociale, cioè la percezione di un conflitto di ruolo, dimensione sulla quale gli intervistati si collocano in maniera molto differente tra di loro.

Tabella 9
CAREGIVER BURDEN INVENTORY
Valori medi e varianza

Classi di burden	Valore medio	Varianza
Tempo dedicato all'assistenza	1.28	1.03
Evolutivo	2.39	1.18
Fisico	2.46	0.59
Sociale	1.64	2.92
Emotivo	1.3	0.7

Per analizzare in maniera sinottica la scala Caregiver Burden Inventory (CBI) e i risultati della sperimentazione tramite questionario temporizzato, si è effettuata un'analisi della correlazione tra il benessere puntuale, la fatica puntuale, il benessere giornaliero e le dimensioni del Burden risultate più forti, ossia quella del Burden Evolutivo e quella del Burden Fisico. I risultati dell'analisi della correlazione sono riportati nella tabella seguente.

Tabella 10
CORRELAZIONE TRA BENESSERE PUNTUALE, AFFATICAMENTO PUNTUALE, BENESSERE GIORNALIERO E LA SCALA CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI) NELLE SEZIONI BURDEN EVOLUTIVO (ITEM 6-10) E BURDEN FISICO (ITEM 20-24)

Sezioni CBI	Benessere puntuale	Affaticamento puntuale	Benessere giornaliero
Burden Evolutivo CBI	-0.92	0.61	-0.93
Burden Fisico CBI	-0.7	0.48	-0.81

8. Conclusioni

Lo studio ha permesso di sperimentare la metodologia di rilevazione su un piccolo campione di soggetti e di confrontarsi con il monitoraggio dell'uso del tempo per la valutazione dei costi intangibili sui *caregivers* informali di giovani malati psichiatrici. La produzione di dati individuali, nella prospettiva di un'estensione del campione, può divenire di *big data*. I primi risultati dimostrano che metodologia e software sviluppati per il progetto permettono di ottenere a basso costo ed in modo puntuale una panoramica sugli aspetti critici della vita dei *caregiver* in modo poco invasivo ed efficiente. Lo studio pilota, applicato ed esteso ad una popolazione più ampia, indica la possibilità di ottenere uno strumento di ausilio per decisori, assistenti e famiglie

utile a progettare risposte ben centrate di intervento per il miglioramento del benessere della popolazione di riferimento.

Come dimostrato da questa sperimentazione i dati a livello aggregato permettono di ottenere una visione di dettaglio delle problematiche più comuni vissute dai familiari, di individuare le “regolarità” e quantificare i problemi e il loro impatto sulle vite individuali. Lo strumento permette inoltre di “esaminare i fenomeni” dal punto di vista spaziale dove la qualità della vita e del benessere può essere influenzata sia in positivo che in negativo da fattori esogeni alla famiglia stessa, come elementi legati alla differente urbanizzazione, vita di comunità e caratteristiche dei servizi disponibili: in questo senso i *big data* geolocalizzati permetterebbero di ottenere mappe in grado di indicare i territori e capire dove sono necessarie attività di intervento differenziate e/o potenziate volte a compensare i costi intangibili rilevati.

La generazione di dati e la loro analisi in tempo reale su un campione esteso apre nuovi scenari anche a livello di intervento individuale: infatti, oltre al cruscotto che può permettere al medico o al personale di riferimento di monitorare da remoto lo stato dei familiari dei propri pazienti, è immaginabile inserire elementi di intelligenza artificiale e di *machine learning* che permettano al sistema di apprendere dai dati stessi. Il sistema informativo, analizzando costantemente il flusso di dati può ad esempio rilevare in tempo reale pattern di comportamento anomali ed inviare in automatico un’allerta verso il medico curante o i professionisti del settore. Allo stesso modo, il sistema può inviare consigli *ad hoc* in automatico al *caregiver* informale per coadiuvarlo nella gestione dei momenti critici. Queste possibilità tecnologiche portano le attività immaginabili di prevenzione e intervento ad un nuovo livello di pro-attività, dove il sistema può agire in anticipo al manifestarsi di problemi comuni e contribuire ad abbattere i costi intangibili e ad incrementare il livello generale di benessere.

Un altro tipo di utilizzo prevede la possibilità di integrare i dati raccolti con quelli biometrici attraverso lo sviluppo di uno specifico *wearable*. Questo permetterebbe di avere ulteriori dati oggettivi sullo stato fisico della persona, approssimare il calcolo dei livelli di stress, e individuare in modo puntuale quando e come intervenire.

Quanto alle indicazioni di policy, il progetto è condotto su scala troppo piccola per poterne formulare. In via principale, l’indagine è stata indirizzata a testare la validità del metodo di rilevazione, nonché indicarne le potenzialità di sviluppo. Una volta che lo studio venisse condotto su un campione rappresentativo, identificare gli ambiti di intervento più opportuni diverrebbe immediato.

La stessa valutazione del costo intangibile, qui approssimata con la diminuzione del livello di benessere e l’aumento del livello di affaticamento, può trovare la sua traduzione monetaria nella stima del costo necessario a fornire le ore di quei servizi, specifici e aggiuntivi, utili a riportare il carico dei *caregivers* informali più in linea con quello di chi ha figli sani.

Come anticipato nell’introduzione, la stima dei costi intangibili della malattia mentale sui *caregivers* informali è un passaggio cruciale per arrivare ad una stima generale dei costi della malattia mentale più realistica rispetto alle cifre correntemente divulgate e dunque rispondere, nel modo più appropriato ed efficace possibile, ad un’urgenza di finanziamento adeguato e mirato di questo comparto della sanità.

Riferimenti bibliografici

- Ampalam P., Gunturu S., Padma V. (2012), "A comparative study of caregiver burden in psychiatric illness and chronic medical illness", *Indian journal of psychiatry*, 54(3), 239.
- Bloom D. E. *et al.* (2011), *The Global Economic Burden of Noncommunicable Diseases*, Geneva: World Economic Forum.
- Insel T. R., Wang P. S. (2010), "Rethinking mental illness", *Jama*, 303(19), 1970-1971.
- ISTAT (2014), "I tempi della vita quotidiana", report sull'indagine Multiscopo *Uso del tempo 2014*, https://www.istat.it/it/files/2016/11/Report_Tempidivita_2014.pdf.
- Leucht S. *et al.* (2012), "Putting the efficacy of psychiatric and general medicine medication into perspective: review of meta-analyses", *The British Journal of Psychiatry*, 200(2), 97-106.
- Lynch F. L., Dickerson J. F. (2018), "Societal Costs of Child and Adolescent Mental Health Disorders", *The Oxford Handbook of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 136.
- Novak M., Guest C. (1989), Application of a multidimensional caregiver burden inventory, *The gerontologist*, 29(6), 798-803.
- Patel V. *et al.* (2018), "The Lancet Commission on global mental health and sustainable development", *The Lancet*, 392(10157), 1553-1598.
- Viana M. C. *et al.* (2013), "Family burden related to mental and physical disorders in the world: results from the WHO World Mental Health (WMH) surveys", *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 35:115-125, <http://dx.doi.org/10.1590/1516-4446-2012-0919>.
- Vigo D. *et al.* (2019), "A partnership for transforming mental health globally", *The Lancet Psychiatry*, January, DOI [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(18\)30434-6](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(18)30434-6).
- Whiteford H. A., *et al.* (2013), "Global burden of disease attributable to mental and substance use disorders: findings from the Global Burden of Disease Study 2010", *The Lancet*, 382(9904), 1575-1586.