

La mutualità nel caregiving: una revisione della letteratura

Mutuality in caregiving: a literature review

Silvio Simeone¹ Serenella Savini² Francesco Torino³ Ercole Vellone⁴ Rosaria Alvaro⁵

RIASSUNTO

Introduzione: La mutualità, intesa come sentimento di intimità e relazione positiva tra caregiver e careereceiver, sta acquistando un interesse crescente nel panorama della ricerca internazionale alla luce del cambiamento sociodemografico e dell'aumento delle patologie cronico-degenerative. Lo scopo di questo articolo è effettuare un'analisi critica della letteratura sulla mutualità al fine di individuarne i predittori e gli outcome

Metodo: È stata eseguita una ricerca bibliografica sulle banche dati PubMed, CINAHL, PsycInfo, Sociological Abstract ed ASSIA e sono stati selezionati 20 articoli.

Risultati: Dall'analisi critica degli articoli la mutualità emerge come variabile fondamentale nel processo del caregiving e nella salute psicofisica del caregiver e careereceiver. Nei caregiver, alti livelli di mutualità sono associati a minore stress, depressione e burden a ad una migliore qualità di vita e salute percepita; nei pazienti un'alta mutualità è in grado di velocizzare il recupero dalla malattia, ridurre l'ansia e la depressione e migliorare la qualità di vita.

Conclusioni: Studi futuri finalizzati allo studio di questa variabile anche nella popolazione italiana potrebbero essere di supporto a sviluppare programmi mirati a migliorare la qualità di vita dei caregiver e careereceiver.

Key words: Mutualità, caregiver, careereceiver

ABSTRACT

Introduction: Mutuality, understood as a feeling of intimacy and positive relationship between caregiver and care receiver, is gaining an increasing interest in the scientific arena in the light of socio-demographic change and the increase in chronic degenerative diseases.

The purpose of this article is to carry out a critical analysis of the literature on mutuality in order to identify predictors and outcomes.

Method: A literature search was carried out the databases PubMed, CINAHL, PsycInfo, and ASSIA Sociological. Twenty (20) articles were selected. By analysing critically all articles, emerges that mutuality is a key variable in the process of care giving and in mental and physical health of both caregiver and care-receiver. In the caregiver, high levels of mutuality are associated with less stress, depression and burden to a better quality of life and self perceived health; in patients high mutuality is able to speed up the recovery from the disease, to reduce anxiety and depression and to improve the quality of life.

Conclusion: Future studies aimed at the study of this variable also in the Italian population could be of support in developing programs to improve quality of life of caregivers and care receiver.

Keyword: mutuality, caregiver, careereceiver

INTRODUZIONE

Il termine “mutualità” (in inglese “*mutuality*”) indica, in generale, una forma di cooperazione sociale basata sulla reciproca tutela ed assistenza. Esso descrive inoltre una relazione di reciprocità tra due o più persone, gruppi o istituzioni. Nel linguaggio economico, giuridico e sociologico, la mutualità indica il complesso di

istituzioni a base associativa e senza fine di lucro regolate dal principio dell'aiuto scambievole e delle prestazioni reciproche (Treccani, 2011).

Nella letteratura sanitaria il termine è stato utilizzato con particolare enfasi nelle esperienze legate al “mutuo soccorso” e solo di recente è stata avviata la riflessione sugli aspetti relazionali legati alla mutualità e sulle sue ricadute pratiche in ambito assistenziale.

Definizioni di *mutualità*

Nella letteratura internazionale le definizioni di mutualità fornite dai vari Autori non sono omogenee e questo rappresenta una potenziale ricchezza in quanto ognuno sottolinea aspetti differenti della relazione mutuale.

Il primo Autore che ha studiato la mutualità è stato Barnhill che l'ha inserita all'interno del Family Health

1 Dottorando di Ricerca in Scienze Infermieristiche, Università di Roma “Tor Vergata”

Corrispondenza: silviocecilia@libero.it

2 Direttore Corso di Laurea in Infermieristica, Sapienza Università di Roma, Bracciano

3 Ricamatore Cattedra di Oncologia medica, Università di Roma “Tor Vergata”

4 Assegnista di ricerca di Scienze Infermieristiche, Università di Roma “Tor Vergata”

5 Professore associato di Scienze Infermieristiche, Università di Roma “Tor Vergata”

Cycle e l'ha descritta come "un senso di intimità tra persone di certa e condivisa identità" (Barnhill, 1979, p. 95). Il sistema teorizzato da Barnhill consiste di tre prospettive: Interazione, Comunicazione e Ruolo, con quattro temi ed otto dimensioni. La mutualità viene inserita nel primo tema, relativo ai processi di identità insieme alle dimensioni negative dell'Invischiamento e dell'Isolamento. Il sistema teorico di Barnhill è stato ampiamente utilizzato nella ricerca (Likeridou et al., 2005; Kanervisto et al., 2007) sia per lo studio di sistemi familiari sani, sia per lo studio di famiglie con all'interno un componente malato.

Hirschfeld (Hirschfeld 1983) ha studiato la mutualità nel caregiving rivolto a persone con demenza definendola come l'abilità di trovare gratificazione e significato nella relazione con la persona malata.

Altri studi pubblicati nei primi anni '90 da Archbold e collaboratori (Archbold et al., 1990; Archbold, Stewart, et al. 1992) hanno definito la mutualità "la qualità positiva della relazione tra *caregiver* e *careereceiver*" (Archbold et al., 1990, p. 376). Questi Autori hanno anche sviluppato una scala composta da 15 item per misurare la mutualità, comprendente quattro domini: affetto ed amore, valori condivisi, condivisione di attività piacevoli e reciprocità (Archbold, Stewart, et al., 1990).

Hagerty e coll. (1993) hanno studiato gli aspetti esperienziali della relazione mutuale definendola come "l'esperienza reale o simbolica in cui ha luogo una condivisione di visioni, obiettivi, sentimenti" e che genera "una comune accettazione delle differenze che danno spazio al mondo della persona" (Hagerty et al., 1993, p.294). Molto simile è la concezione di Jeon sulla mutualità, considerata come l'esperienza, reale o simbolica, di condivisione di obiettivi, sentimenti e visione del mondo (Jeon, 2004).

Burfitt e collaboratori in uno studio fenomenologico, hanno definito la mutualità come la consapevolezza che ha un paziente di sentirsi impegnato in un processo di cura condiviso che va instaurandosi con il *caregiver* (Burfitt et al, 1993). Altri Autori hanno invece considerato la mutualità come una comunicazione caratterizzata da impegno, interesse, empatia, convalida e autenticità (Kasleet al., 2008). Per Berg e Dahlberg (Berg et al., 2001, p. 262) la mutualità è una relazione tra entità interdipendenti, in cui vi è un "incontro" non unilaterale: è come "costruire un ponte che include la conferma dell'altro, dove l'altro viene chiaramente percepito". Di conseguenza, la mutualità "non è una tecnica, ma un modo di essere".

Le varie definizioni e considerazioni sulla mutualità sono tra loro integrative. La mutualità appare un sentimento di intimità, indica una qualità positiva di una relazione, definisce la condivisione di obiettivi e sentimenti, di empatia ed accoglienza dell'altro.

Perché studiare la mutualità

Da alcuni decenni l'impegno di molti ricercatori è stato quello di studiare il caregiving al fine di individuare variabili connesse alla qualità della prestazione sanitaria, alla soddisfazione del *careereceiver* ed alla qualità di vita dei *caregiver* (Vellone et al., 2011; Varela et al., 2011; Zingaretti, 2011; Vellone et al., 2012). La mutualità, intesa come qualità positiva della relazione fra *caregiver* e *careereceiver* (Archbold, et al., 1990) si è rivelata in molti studi una variabile meritevole di particolare considerazione e connessa a rilevanti vantaggi pratici. Questi vantaggi assumono particolare valore alla luce dei recenti dati dell'Organizzazione delle Nazioni Unite e di altri organismi internazionali che sottolineano come le disabilità e l'invecchiamento della popolazione siano in costante aumento e a questo fenomeno non corrisponda un'analoga crescita dei servizi socio-sanitari dedicati (World Health Organization, 2011). Tale aspetto viene ulteriormente aggravato dalla congiuntura economico-finanziaria che produce e presumibilmente sempre più produrrà almeno nel medio periodo, ripercussioni negative sulla disponibilità di risorse da destinare a questo tipo di assistenza (Turno, 2012).

In tale scenario l'assistenza prodotta dai *caregiver* (familiari e non) in ambito domiciliare potrebbe avere un ruolo di primaria importanza, soprattutto se improntata ad un elevato livello di mutualità. Tale variabile infatti, oltre a migliorare molteplici aspetti della relazione *caregiver-careereceiver*, si ritiene possa influenzare i costi dell'assistenza sanitaria, primariamente riducendo le re-ospedalizzazioni improprie (Kesselring et al., 2001).

Scopo dell'articolo

Lo scopo del presente articolo è di riportare i risultati di una revisione della letteratura scientifica internazionale sulla mutualità nel caregiving, con particolare attenzione ai predittori ed outcomes relativi alla mutualità.

MATERIALI E METODI

Strategia di ricerca

La ricerca bibliografica è stata eseguita mediante la consultazione delle banche dati: PubMed, CINAHL, PsycInfo, SociologicalAbstract ed ASSIA. La ricerca è stata effettuata senza porre limiti temporali.

Criteri di inclusione

Sono stati presi in considerazione gli articoli con abstract e /o full text in lingua inglese pertinenti al tema della ricerca e quelli in cui era stata utilizzata la *Mutuality Scale* di Archbold et al. (Archbold et al., 1990).

I termini di ricerca utilizzati sono stati: “mutuality”, “caregiving” e “caregiver” combinati opportunamente tramite l’operatore booleano AND.

RISULTATI

La ricerca bibliografica ha prodotto 455 articoli. Di questi 430 sono state esclusi in quanto incentrati sulle caratteristiche psicometriche di strumenti che misuravano la mutualità o su argomenti non pertinenti con gli scopi della revisione. Dopo aver eliminato gli articoli presenti in più database, sono stati selezionati per la successiva analisi critica 25 articoli, divenuti successivamente 20 (Tabella 2).

Dall’analisi dei 20 lavori selezionati è emersa l’importanza della mutualità all’interno della diade di cura quale variabile determinante e predittiva sia della salute psico-fisica del *caregiver* che del *careereceiver*. I documenti selezionati possono essere distinti in due grandi ambiti di interesse: un primo gruppo valuta la mutualità nel processo di caregiving, l’altro è focalizzato sugli effetti della mutualità sulla salute psico-fisica della diade.

Mutualità nel processo di caregiving

Nel valutare la relazione esistente tra mutualità, preparazione del *caregiver* e difficoltà del *caregiver* nello svolgere il suo ruolo, Archbold et al. (Archbold et al., 1990) hanno notato come un elevato livello di mutualità fosse associato ad una elevata preparazione del *caregiver* e ad una riduzione dello stress. Nel confrontare i *caregiver* di soggetti affetti da cancro e *caregiver* di familiari con AIDS (Stetz et al., 2004), l’analisi dei dati ha rilevato che i due gruppi erano simili per ciò che riguardava le esperienze di depressione, dolore, stress e salute percepita. Per ciò che concerne la mutualità non sono state riportate differenze significative tra i due gruppi tali da spiegare stress secondari.

Nello studio che ha analizzato lo stress dei *caregiver* familiari di soggetti sottoposti a trapianto di midollo e sangue autologo (Eldredge et al., 2006), si è evidenziato come una bassa mutualità era un predittore dello “stress da caregiving” e della gratificazione del *caregiver* stesso: al momento della dimissione ospedaliera i *caregivers* con elevati livelli di mutualità si sentivano preparati ad affrontare la responsabilità del processo di cura, ma non a rispondere alle necessità emotive degli stessi. Nel corso dello studio i valori della mutualità sono rimasti elevati, così come la correlazione con la preparazione al caregiving. Inoltre, dalla dimissione fino a 2, 6, 12 settimane, oltre alla mutualità altre variabili come l’età del *caregiver* e la preparazione al caregiving correlavano in modo significativo allo stress del *caregiver*.

Shyu e collaboratori (Shyu et al., 2010) hanno valutato le correlazioni fra mutualità ed outcomes nel processo di caregiving. Le variabili considerate in questo studio erano anche l’età, il sesso e le funzioni cognitive dei *careereceiver*. I risultati hanno mostrato che una bassa mutualità era associata ad outcomes negativi nel *caregiver* quali depressione, diminuzione della salute mentale, difficoltà nel ruolo di *caregiver* e diminuita gratificazione.

In uno studio longitudinale (Kunik et al., 2010), riguardante soggetti affetti da demenza è emerso che una diminuzione della mutualità tra *caregiver* e *careereceiver* era associata ad un aumento dell’aggressività nel *careereceiver*.

Nello studiare la mutualità nei pazienti affetti da lesioni cerebrali (Samartkit et al., 2010) è stato osservato che questa variabile aveva un effetto positivo sulla gratificazione del *caregiver* e sulla durata del caregiving. Inoltre, bassi livelli di mutualità erano associati ad un elevato stress da parte del *caregiver*. Questo dato è stato documentato anche nello studio di Wang et al. (Wang et al., 2010) dove i *caregiver* familiari occupati full-time mostravano maggiori difficoltà a conciliare il lavoro con il caregiving rispetto a quelli che erano occupati part-time o che erano disoccupati. Inoltre la minore flessibilità riscontrata nell’ambito lavorativo era un predittore di sintomi depressivi nel *caregiver* familiare.

In un’analisi secondaria di dati longitudinali riguardanti 91 *caregivers* di persone con morbo di Parkinson e malattia di Alzheimer, alcuni ricercatori (Shim et al., 2011), hanno esplorato quali variabili sono legate al cambiamento della mutualità nel tempo. In particolare questi autori hanno valutato se la mutualità potesse essere correlata al livello di benessere fisico e/o alla capacità cognitiva del *careereceiver* o ad altri fattori legati al *caregiver* (sesso, età, sintomi depressivi, anni di caregiving).

I *caregiver* che assistevano pazienti con limitata capacità funzionale hanno riportato bassi livelli di mutualità ed avevano maggiori sintomi depressivi. Questo studio ha evidenziato come livelli elevati di mutualità tra *caregiver* e *careereceiver* garantissero la continuità assistenziale del *caregiver* nel processo di cura.

Nello studio trasversale di Carter (Carter et al., 2010), si è valutata l’importanza dell’età come variabile connessa allo stress derivante dal caregiving. Si è notato che i soggetti più giovani avevano bassi livelli di mutualità e più alte possibilità di sviluppare gli effetti negativi nel caregiving.

Elevati livelli di mutualità hanno permesso ai *caregiver* di sesso maschile di affrontare meglio il processo di caregiving così da ridurre la percezione del “burden” assistenziale. Di contro bassi livelli di mutualità sono stati associati ad outcomes peggiori del processo di caregiving (Halm et al., 2006; 2007)

| Titolo | Obiettivi | Disegno | Strumenti | Risultati | Limiti |
|---|---|---|---|---|---|
| Archbold et al. (1990). "Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain." | Valutare la relazione esistente tra mutualità, preparazione del caregiver e la difficoltà di quest'ultimo nello svolgere il suo ruolo. | Studio descrittivo condotto su 78 diadi, all'interno della quale il care-receiver doveva dipendere dal caregiver per alcune attività. | Family Caregiving Inventory (comprendente la Mutuality Scale) | Un elevato livello di mutualità era associata ad elevata preparazione del caregiver e riduzione del role strain. | Dimensione ridotta del campione; largo uso della regressione multipla (maggiore possibilità di errore di tipo1). |
| Kneeshaw et al. (1999). "Mutuality and preparedness of family caregivers for elderly women after bypass surgery." | Descrivere la relazione tra mutualità, preparazione al caregiving e recupero nelle donne anziane sottoposte ad intervento di by-pass aorto-coronario. | Studio descrittivo correlazionale su un campione di convenienza composto da 49 diadi. | Mutuality Scale; Preparedness to Caregiving Scale; Recovery Inventory; Miller Attitude Scale; Older American Resourcer and Services Activity of Daily Living. | Una bassa preparazione era associata ad una bassa percezione di salute nei caregivers; si è inoltre notato che un'età maggiore di 76 anni era associata ad alta comorbidità e quindi maggiore necessità di assistenza. Nei primi tre mesi dello studio è stato osservato che elevata mutualità e preparazione al caregiving aumentava il recupero nelle pazienti. Successivamente mutualità e preparazione diminuivano e lo stress dei caregivers aumentava. | Poiché le pazienti ricevevano una forma di assistenza domiciliare nei primi 3 mesi dopo l'intervento, questo ha potuto influenzare i risultati dello studio riferiti a questo periodo; campione di convenienza. |
| Sharon et al. (2000) Effects of Caregiving, Gender, and Race on the Health, Mutuality, and Social Supports of Older Couples. | Valutare gli effetti del caregiving, del sesso e della razza sulla salute fisica, sul supporto sociale e sulla mutualità nelle coppie anziane. | Studio trasversale su 234 coppie di anziani: 118 coppie in una situazione di caregiving e 116 coppie di confronto | Questionario socio-demografico, Multidimensional Functional Assessment Questionnaire, Multidimensional Functional Assessment Questionnaire (MFAQ); ADL e IADL; the Behavioral Problem Checklist; Mutuality Scale; Social Network Interview (short version) | Il gruppo di coniugi con caregiver erano in peggiori condizioni di salute fisica e non avevano il supporto sociale per aiutarli nel caregiving. Inoltre, gli afro-americani avevano peggiori condizioni di salute rispetto ai caucasici; anche se le donne avevano maggior supporto sociale rispetto agli uomini, i caregivers di sesso femminile avevano sentimenti più negativi sui loro coniugi rispetto ai caregivers di sesso maschile. La mutualità nelle coppie in cui si svolgeva il caregiving era significativamente più bassa sia nei maschi che nelle femmine rispetto alle coppie di confronto | Campione non rappresentativo; disegno trasversale |
| Kesslering et al. (2001) Emotional and physical demands on caregiver in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. | Prevenire sia il deterioramento della salute dei caregivers sia la riospedalizzazione del paziente; mantenere l'autonomia e una qualità di vita ottimale per il paziente e la famiglia. | Studio descrittivo su un campione di 129 caregivers di anziani fragile ed incapaci | ADL scale; Burden scale; Symptoms and Behaviors scale; Mutuality scale. | In tutte le situazioni di caregiving sono stati rilevati elevati livelli di burden, ai quali corrispondevano un aumento della vulnerabilità della salute dei caregivers. Il burden era però minore in presenza di elevati livelli di mutualità | Varietà di patologie presenti nel campione che ha potuto influire o sulla riospedalizzazione; il campione poteva essere composto solo da soggetti che parlavano tedesco |
| Li H et al. (2003) Creating Avenues for Relative Empowerment (CARE): A Pilot Test of an Intervention to Improve Outcomes of Hospitalized Elders and Family Caregivers | Valutare l'efficacia del programma di intervento CARE sugli outcome di pazienti anziani ricoverati e loro caregiver | Trial clinico randomizzato con campione di convenienza finale composto da 49 caregivers | State-Trait Anxiety Inventory; Family Worry Scale; Beck Depression Inventory; Family Care Actions Index; Visual Analogue Scale—Family Care (modificata); Family Preparedness Scale; Family Role Reward Scale; Caregiver Role Strain; Mutuality Scale; National Health Interview Survey; Family Belief Scale; Family Preferences Index | I pazienti del programma CARE con depressione hanno avuto meno episodi di tale sindrome durante il ricovero rispetto ai pazienti del gruppo di confronto. I caregivers aderenti al progetto CARE hanno avuto punteggi più alti sulle attività gratificanti. I pazienti del gruppo care riportano livelli di mutualità più alta nel tempo rispetto ai pazienti del gruppo di confronto. | Piccolo campione. Altro limite è stato l'onere elevato per la compilazione dei vari questionari |

Tabella 2. Articoli esaminati - parte 1

| Titolo | Obiettivi | Disegno | Strumenti | Risultati | Limiti |
|--|---|---|--|--|---|
| K.M.Stetz et al.(2004)Physical and Psychosocial Health in Family Caregiving: a coparison of AIDS and Cancer Caregivers | Confrontare i caregiver di pazienti affetti da cancro e da AIDS in relazione alla loro salute fisica ed emotiva. | Studio descrittivo, parte di uno studio pilota longitudinale. Per questo studio è stato utilizzato campione di convenienza composto da un totale di 26 caregivers | Center for Epidemiological Studies-Depression; Bereavement Items Scale; Symptoms of Stress Scale; Caregiver Reaction Assessments; Caregiving Demands Scale; Interpersonal Relationship Inventory; Mutuality Scale; Support Behaviors Inventory; Short Form Health Survey; Quality of Life Scale. | I due gruppi di caregivers erano simili per ciò che riguarda le esperienze di depressione, dolore, stress e salute percepita. Per quanto riguarda la mutualità non sono state riscontrate differenze significative nei due gruppi. | Campione di piccole dimensioni, quindi ridotta potenza dell'analisi statistica |
| .Eldredge D.H. et al.(2006) Explaining family caregiver role strain following autologous blood and marrow transplantation | Esplorare il processo di caregiving familiare nei primi giorni dopo trapianto autologo di sangue e midollo, nello specifico a 2, 6, 12 settimane dalla dimissione | Studio descrittivo -correlazionale con campione di 52 caregiver di pazienti con trapianto di midollo | Mutuality Scale; Preparedness for caregiving; Recall of discharge teaching; Karnofsky Performance Status; Predictability of caregiving. Caregiving activity scale; Caregiver role strain;; rewards of caregiving tool. | L'età del caregiver, con la mutualità e la preparazione al caregiving al momento della dimissione, insieme alla valutazione della funzionalità fisica ed emotiva erano predittori del role strain del caregiver. Il role stress del caregiver in tutte le sue variabili tende a diminuire costantemente dalla dimissione alle 12 settimane. | Dimensioni ridotte del campione esaminato |
| Halm M.A et al. (2006) Correlates of Caregiver Burden After Coronary Artery Bypass Surgery | Indagare la relazione tra i pazienti ed i loro coniugi caregiver e le variabili del ruolo associate al carico assistenziale del caregiver durante il primo anno dopo un intervento chirurgico di bypass aorto-coronarico. | Studio descrittivo trasversale con campione di convenienza composto da 166 soggetti | Per i caregiver: The Caregiving Burden Scale, The Bakas Caregiving Outcomes Scale, The Pearlin Mastery Scale, Caregiver Competence Scale, The State Trait Anxiety Inventory, The Center for Epidemiologic Studies Depression Scale, SF-12, , Cantril Ladder Scale, The Mutuality Scale; Kansas Marital Satisfaction Scale Per i pazienti : SF-12 ; Karnofsky Performance Scale; | Il burden del caregiver è associato ai pazienti di sesso femminile, a quelli che hanno scarso stato di salute, ad una qualità di salute mentale scarsa del caregiver stesso e ad un loro maggiore guadagno e competenza nell'assistenza. | Il tipo di campionamento utilizzato (trasversale di convenienza) non rende generalizzabili i risultati ottenuti. Inoltre non è stato chiesto ai caregiver se ricevevano supporto da qualcun altro. |
| Halm M.A. et al.(2007) Caregiver burden and outcomes of caregiving of spouses of patients who undergo coronary artery bypass graft surgery | Confrontare il burden e i risultati del caregiving nel gruppo dei coniugi caregiver nel corso del tempo tra l'intervento chirurgico coronarico ed il follow-up: 3, 6, 12 mesi, | Studio trasversale descrittivo con campione di convenienza composto da 166 soggetti | SF-12, Karnofsky Performance Scale, Caregiving Burden Scale; Bakas Caregiving Outcomes Scale; ; Pearlin Mastery Scale; Caregiver Competence Scale; Mutuality Scale; Kansas Marital Satisfaction Scale measures; Support Scale | Il burden rilevato è basso- moderato. Anche se non vi è stata differenza di burden nel tempo, i maschi hanno evidenziato maggiore burden ma anche più elevati outcome di caregiving. Le prospettive per il futuro e le attività sociali sono meno positive a 6 mesi. La mutualità rimane costante a 3 e 6 mesi , con un lieve innalzamento a 12 mesi, con un valore più alto nei maschi (54) rispetto alle femmine (51), ma questi dati non sono statisticamente significativi (p= .07). | Limitata generalizzabilità del campione di convenienza (non random) |

Tabella 2. Articoli esaminati - parte 2

| Titolo | Obiettivi | Disegno | Strumenti | Risultati | Limiti |
|---|---|---|---|---|---|
| Halm M.A. et al. (2007) Factors Associated With Caregiver Depressive Symptoms, Outcomes, and Perceived Physical Health After Coronary Artery Bypass Surgery | Indagare che relazione c'è tra la qualità di vita dei caregivers coniugi di pazienti operati di by pass aorto-coronarico (variabile indipendente) e la depressione, gli outcome e la percezione della salute fisica degli stessi (variabili dipendenti)Indagare i fattori associati ai sintomi depressivi del caregiver, agli outcome e alla qualità della salute percepita | Studio descrittivo trasversale correlazionale con un campione di convenienza composto da 166 caregiver coniugi di pazienti operati di by pass aorto- coronarico | Karnofsky Performance Scale, Bakas Caregiving Outcomes Scale;Mutuality Scale; Oberst Caregiving Burden Scale Personal Mastery Scale; Center for Epidemiology Studies-Depression Scale, SF-12. | La depressione è associata ad una scarsa padronanza nella gestione del paziente e ad un giudizio negativo sullo stato di salute del paziente. Scarsa mutualità è associata ad outcome negativi del caregiver | Limitata generalizzabilità del campione di convenienza (non random) dovuta alle caratteristiche demografiche, prevalentemente donne e bianche ed al basso tasso di risposta (36%). |
| Tanji H. et al. (2008). "Mutuality of the marital relationship in Parkinson's disease." | Esaminare l'associazione tra la mutualità, all'interno della coppia nella malattia di Parkinson, e la gravità della malattia, le disabilità, la salute mentale, la qualità di vita ed il burden nel coniuge | Studio trasversale correlazionale riguardante 96 coppie con paziente affetto da Parkinson | Coniuge: Mutuality Scale.; Caregiver Strain Index; Pazienti: Unified Parkinson's disease rating scale, MiniMental State Examination, Activities of Daily Living; Instrumental Activities of Daily Living Subscale of the Older American Resources and Services Scale;; Coppia: Cumulative Illness Rating Scale-GeriatricsVersion; Brief Symptom Inventory 18, S.F.-12v2 Mutuality Scale | Elevati livelli di mutualità riducono sintomi depressivi sia nel paziente che nel coniuge, il burden e alcuni sintomi della malattia di Parkinson (migliora l'andatura, l'equilibrio posturale e l'incontinenza urinaria). Più alta è la mutualità tra i pazienti affetti da Parkinson ed i loro.coniugi maggiore è la loro salute mentale, minore è il burden e migliore è la qualità di vita coniugale. | Analisi fatta in fase iniziale di Parkinson, per cui l'incidenza, di alcuni problemi potrebbe essere stata sottostimata |
| Ostwald et al. (2009). "Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation." | Descrivere i livelli di stress nei pazienti affetti da stroke e nei loro coniugi caregiver ed identificare i predittori stress nella coppia alla dimissione ed a 3, 6, 9, 12 mesi al proprio domicilio. | Studio longitudinale riguardante 159 pazienti e rispettivi caregiver | Mutuality Scale.; Perceived Stress Scale-10; Self-Rated Health Status; Functional Independence Measurement scale; Stroke Impact Scale 2.0; Medical Outcomes Study and Social Support and Survey; Family Crisis Oriented Personal Evaluation Scale; The Preparation to Caregiving Scale | La capacità funzionale dei pazienti era un predittore di stress sia per i pazienti che per i caregiver. La preparazione al caregiver era predittore di stress per i caregiver mentre la mutualità era un predittore più alto di stress per i sopravvissuti all' ictus piuttosto che i caregiver. La percezione di un buono stato di salute, il supporto sociale ed il coping erano associati a minore stress. | Durata dello studio (solo 1 anno) |
| Ostwald et al. (2009). "Predictors of life satisfaction in stroke survivors and spousal caregivers after inpatient rehabilitation." | Determinare quali variabili sono associate alla soddisfazione della vita di coppia a 12 mesi dalla dimissione dalla riabilitazione da ictus e quali sono predittive di una soddisfacente vita di coppia a 24 mesi dalla dimissione dalla riabilitazione nei pazienti sopravvissuti allo stroke e nei loro caregiver | Studio prospettico longitudinale condotto su 131 soggetti sopravvissuti a stroke e loro coniugi caregiver | Satisfaction with Life Scale; Self-Rated Health Status; Mutuality Scale; Perceived Stress Scale; Geriatric Depression Scale; Stroke Impact Scale 2.0; Caregiver Preparedness, | La mutualità è un predittore significativo di della soddisfazione di vita della coppia di pazienti affetti da stroke. Nei caregiver la soddisfazione nella vita di coppia è correlata ad un'alta mutualità. | Non c'è valutazione della qualità del rapporto di coppia pre ictus; inoltre non c'è un quadro sull'andamento della soddisfazione di vita nel tempo ma solo valutazioni t0 e dopo 12 e 24 mesi |
| Samartkit et al. (2010) Caregiver Role Strain and Rewards: Caring for Thais with a TraumaticBrain Injury | Indagare la relazione causale tra lo stato funzionale del paziente affetto da lesione cerebrale di tipo traumatico, l'assistenza ricevuta, la relazione con il proprio caregiver, la mutualità nel caregiver, la preparazione del caregiver e lo stato di salute del caregiver in relazione allo stress ed al senso di gratificazione nel caregiving | Studio descrittivo correlazionale indagante 291 coppie di caregiver-pazienti affetti da lesione cerebrale di tipo traumatico | Extended Glasgow Outcome Scale (GOS-E); Care Receiver and Caregiver Characteristics Questionnaire (CRCCQ); Preparedness for Caregiving Scale (PCS); Caregiver Mutuality Scale (CMS); modified version of the Amount of Care Activities Scale (ACAS-mv); Caregiver Role Strain Scale (CRSS); modified version of the Rewards of Caregiving Scale (RCS-mv); modified version of the Functional Status Scale (FSS-mv);SF-36. | La relazione tra lo stato funzionale del paziente e lo stress con lo stato di salute del caregiver, la mutualità e la salute del caregiver sono mediate dall'assistenza che riceve il paziente. L'associazione nella relazione tra paziente e caregiver e lo stress nel ruolo di caregiver è mediata dallo stato di salute del caregiver. Inoltre la relazione positiva tra paziente e caregiver aveva un effetto di miglioria sulla salute del caregiver e la mutualità del caregiver migliorava lo stato di stress ed aumentava la gratificazione nel caregiving. | Troppo tempo per la compilazione degli strumenti a causa dell'elevato numero.; l'utilizzo di diverse metodiche per le interviste potrebbe avere introdotto errori di misurazione. |

Tabella 2. Articoli esaminati - parte 3

| Titolo | Obiettivi | Disegno | Strumenti | Risultati | Limiti |
|--|--|---|---|--|---|
| Shyu et al. (2010). "Influences of mutuality, preparedness, and balance on caregivers of patients with dementia." | Indagare il ruolo predittivo positivo o negativo di alcune variabili inerenti i risultati del caregiving: la mutualità, la preparazione, l'equilibrio su caregiver di pazienti con demenza | studio descrittivo correlazionale condotto su un campione di convalescenza di su 176 caregiver | Mutuality Scale; Family Caregiver Inventory (FCI); Mental Health Study Short Form (SF-36); F.C.I.Preparedness Scale; F.C.I.Rewards Scale; F.C.I.RoleStrainScale ;Caregiving Process Finding a Balance point misure | La mutualità era associata positivamente con la gratificazione e la salute mentale, negativamente con il rolearned e i sintomi depressivi; in pratica un basso livello di mutualità era associato ad un aumento di esiti negativi; viceversa un elevato livello di mutualità era associato ad un aumento di risultati positivi | Essendo uno studio correlazionale, non è stata effettuata analisi nel tempo; scarsa generalizzabilità dei risultati |
| Carter et al. (2010). "Does age make a difference in caregiver strain? Comparison of young versus older caregivers in early-stage Parkinson's disease." | Confrontare gli aspetti negativi ed i modulatori dello stress nel caregiving del paziente con patologia parkinsoniana in relazione all'età del caregiver | Studio cross-sectional iniziato con 321 caregiver di pazienti affetti da Parkinson | Medical Outcomes Study 36 item short Form Health Survey; Mutuality scale. Role Strain Scale; Preparedness to Caregiving, | I caregiver più giovani (44-55 anni) mostravano bassi livelli di mutualità, perdita di risorse personali e gratificazione per il ruolo svolto rispetto a quelli con un'età più avanzata (età maggiore di 70 anni). Ciò dimostra che col passare del tempo aumenta il carico assistenziale ma anche la mutualità | Patologia in fase iniziale; essendo uno studio trasversale non è stato arruolato un gruppo di controllo; campione di piccole dimensioni |
| Bal et al., (2010). Quality of Relationships as a Predictor of Psychosocial Functioning in Patients with dementia | Esaminare la qualità della relazione paziente-caregiver, la mutualità, come predittore di altre variabili psicosociali nei pazienti con demenza | Studio prospettico di coorte che utilizza un campione di convenienza composto da 171 pazienti e caregiver | Mutuality Scale; Hamilton Rating Scale for Depression (HAM-D); Neuropsychiatric Inventory (NPI); Philadelphia Geriatric Center Pain Intensity Scale; Burden interview; The Pleasant Events and Activities Schedule-Alzheimer Disease (AD; short version); Cohen-Mansfield Agitation Inventory. | Alti punteggi di mutualità sono stati associati ad una ridotta depressione del paziente ed a livelli bassi di burden nel caregiver. Punteggi alti di mutualità sono stati associati ad un aumento elevato di eventi piacevoli dal punto di vista sociale, dopo i 4 mesi. Non esiste relazione tra il dolore del paziente e la mutualità, l'aggressione o variabili psicometriche. | Manca una misurazione della quantità del tempo trascorso insieme tra paziente e caregiver e non sono valutati particolarmente i caregiver depressi e con burden |
| Yu-Nu, Wang et al (2010). Reconciling work and family caregiving among adult-child family caregivers of older people with dementia: effects on role strain and depressive symptoms | Determinare quanto il role strain ed i sintomi depressivi del caregiver familiare di soggetti affetti da demenza possano predire le richieste di lavoro, compreso lo stato di occupazione, la rigidità lavorativa e difficoltà di conciliare il lavoro ed il caregiving del familiare | Indagine trasversale su 119 caregivers di pazienti affetti da demenza | Chinese version of the Role Strain Scale from the Family Caregiving Inventory; Mutuality Scale; Caregiving role-demand; Chinese Version of the Center for Epidemiologic Studies Depression Scale ; Demographic characteristics | I caregivers con un lavoro full time, e difficili nel riconciliare il lavoro con gli impegni del caregiving, riportano valori maggiori di role strain rispetto a caregivers con contratti part-time o disoccupati. Chi non gode di flessibilità lavorativa sviluppa maggiormente sintomi depressivi. La mutualità tra caregiver e caregiver è moderata, i caregiver familiari avevano a disposizione poche risorse esterne di supporto per il caregiving | Uso di campione di convenienza, studio poco generalizzabile |
| Kunik et al.(2010) Cause of Aggressive Behavior in patients with Dementia | Esaminare i fattori che predicono lo sviluppo dell'aggressività | Studio longitudinale. Il campione di 215 pazienti viene valutato ogni 4 mesi dalla diagnosi di demenza del ICD-9-CM per 2 anni. | Cohen-Mansfield Agitation Inventory; Hamilton Depression Rating Scale; Neuropsychiatric Inventory; Philadelphia Geriatric Center Pain Intensive Scale; the Burden interview per misurare il burden del caregiver nel caregiving; Mutuality Scale; Pleasant Event and Activities Schedule Alzheimer's Disease (short version); Dementia Rating Scale | In tutto il periodo di osservazione, aumentati livelli di mutualità sono associati a diminuito rischio di insorgenza di eventi aggressivi, mentre più elevati livelli di burden nel caregiver, peggioramento del dolore nel paziente e diminuiti livelli di mutualità sono associati ad un rischio maggiore di aggressività. | Campione poco rappresentativo; non differenziati i vari tipi di demenza |
| Shim et al.(2011) Correlates of care relationship mutuality among carers of people with Alzheimer's and Parkinson's disease | Esaminare quali variabili del caregiver e del paziente sono legate alla variazione della mutualità nel tempo. In particolare se la mutualità differisce in relazione a fattori legati al paziente che riceve le cure (benessere fisico, capacità cognitive) oppure in relazione a fattori legati al caregiver (età, sesso, razza, relazioni con il paziente, sintomi depressivi, anni di caregiving) | Analisi secondaria del progetto ASSIST; studio longitudinale prospettico, randomizzato. Sono state analizzate 187 diadi di cura con pazienti affetti da malattia di Alzheimer e Parkinson | Mutuality Scale; Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale (IADI); Center for Epidemiologic Studies Depression Scale | I caregiver che hanno riportato bassi livelli di mutualità soggetti assistevano pazienti con minore capacità funzionale; avevano meno esperienza di caregiving e riportavano maggiori sintomi depressivi | Come tutte le analisi secondarie le variabili e gli strumenti utilizzati non potevano essere "aggiornati"; periodo di studio limitato |

Tabella 2. Articoli esaminati - parte 3

La mutualità e la salute psicofisica del *caregiver* e del *carereceiver*

Diversi studi hanno preso in considerazione la relazione fra mutualità e salute psicofisica del *caregiver*. Uno dei primi studi ha valutato 49 coppie *caregiver-carereceiver*, in cui i pazienti erano stati operati di bypass coronarico. In tale studio è stato osservato che alti livelli di mutualità a tre mesi dall'intervento, erano associati ad un recupero più rapido (Kneeshaw et al., 1999). I livelli di mutualità erano elevati nei primi 3 mesi per poi scendere a 6 mesi dalla dimissione. Gli autori hanno osservato che una bassa mutualità era associata ad scarsa preparazione del *caregiver*, a sua volta associata ad un innalzamento dei livelli di stress del *caregiver*. Un limite di questo studio è nel fatto che i pazienti venivano assistiti a domicilio da personale infermieristico e questo può aver mascherato una insufficiente preparazione già presente *ab initio* nel *caregiver*.

In una serie di studi incentrati sui *caregiver* di soggetti sottoposti a by-pass coronarico, (Halm et al., 2006; 2007) è stato evidenziato come la mutualità fosse un importante predittore degli outcomes del *caregiver*: elevati livelli di mutualità erano associati a bassi livelli di depressione, stress legato al ruolo e salute percepita.

Tanjii et al. (2008) hanno studiato l'associazione tra la mutualità, la gravità della patologia del paziente (la malattia di Parkinson), lo stress, la disabilità e la qualità di vita all'interno di una diade coniugale. I risultati hanno mostrato che un elevato livello di mutualità tra il paziente ed il suo coniuge riduceva l'ansia e la depressione nel paziente e determinava un miglioramento di alcune limitazioni legate alla malattia (andatura, incontinenza urinaria) (Tanjii et al. 2008). Inoltre un punteggio alto di mutualità riduceva il burden del *caregiver* e migliorava la QOL coniugale. In tale studio sono stati però inclusi *caregiver* di soggetti con malattia di Parkinson in fase iniziale. Tale aspetto limita la possibile generalizzazione a diadi in cui il paziente abbia livelli più avanzati di malattia.

In uno studio condotto in Svizzera (Kesselring et al., 2001), un campione composto da 129 *caregiver* di pazienti anziani con varie diagnosi, è stato sottoposto ad intervista riguardante il contesto di caregiving, il "role-strain" e la tolleranza verso alcuni comportamenti dei pazienti. In tutte le situazioni di caregiving sono stati rilevati elevati livelli di burden, ai quali corrispondevano un aumento della vulnerabilità della salute dei *caregiver*. Il burden era però minore in presenza di elevati livelli di mutualità.

La mutualità è stata esaminata come predittore di altre variabili psicosociali. Ball et al. (2010) ha osservato che bassi livelli di mutualità predisponessero ad una maggiore possibilità di insorgenza di problemi

psicosociali: nello specifico elevati punteggi di mutualità erano associati ad una ridotta depressione del paziente ed a livelli bassi di burden assistenziale per il *caregiver*. Di contro un alto livello di mutualità era un fattore protettivo nei confronti dell'insorgenza di tali disturbi. Nello specifico elevati punteggi di mutualità erano associati a una ridotta depressione del paziente ed a livelli bassi di burden assistenziale per il *caregiver*.

In un trial clinico randomizzato condotto (Li et al., 2003), su un campione di 49 *caregivers* (25 rientranti nello studio pilota CARE e 24 inclusi nel gruppo di comparazione) è emerso che livelli minori dei sintomi depressivi rilevati alla baseline nei *caregiver* appartenenti al gruppo di intervento CARE, erano associati a livelli elevati di mutualità. Il CARE (Creating Avenues for Relative Empowerment), è stato uno studio pilota volto a valutare l'efficacia di un programma di intervento familiare indirizzato sugli outcome assistenziali di anziani ricoverati e loro *caregiver*.

Ostwald e collaboratori hanno valutato i livelli di stress ed i suoi predittori in 159 soggetti sopravvissuti a stroke e nei loro coniugi-*caregiver* nell'anno successivo alla dimissione dalla riabilitazione. I risultati hanno evidenziato che elevati livelli di mutualità erano associati con un basso stress coniugale. Inoltre lo studio ha anche messo in luce che la mutualità era un predittore della qualità di vita di entrambi i soggetti (Ostwald et al., 2009). In un altro studio, condotto dagli stessi Autori sulla stessa categoria di soggetti, è stato osservato che la mutualità era associata ad una soddisfacente vita di coppia e ad un livello di qualità di vita nei 12 e 24 mesi successivi alla dimissione dalla riabilitazione (Ostwald et al., 2009).

Wallsten volendo riportare gli effetti del caregiving, del sesso e della razza sulla salute fisica, supporto sociale e sulla mutualità delle coppie anziane ha evidenziato come elevati livelli di mutualità possano essere una protezione in una situazione maggiormente stressante di caregiving (Wallsten et al., 2000). Nel suo studio erano i *caregiver* di sesso maschile ad avere maggiori livelli di mutualità rispetto ai *caregivers* di sesso femminile, confermando indirettamente un dato presente in tutta la letteratura internazionale secondo cui i *caregiver* di sesso femminile hanno maggiore propensione a sviluppare disturbi depressivi ed elevati livelli di stress legati al ruolo di assistenza.

DISCUSSIONE

Dall'esame della letteratura emerge che la mutualità è una qualità presente nei rapporti di coppia basati sull'interazione e la reciprocità (Haruko Tanji et al., 2008). Gli studi che sono stati analizzati hanno esaminato la relazione tra la mutualità con le molteplici varia-

bili legate alla diade *caregiver-carereceiver*, al processo del caregiving e agli outcomes ad essa connessi.

E' emerso che i familiari coinvolti direttamente nella cura del paziente rischiano di sviluppare depressione, ansia, disturbi del sonno, di avere scarsa qualità di vita, con un elevato livello di stress e problemi connessi allo stato di salute (Gurcay et al., 2009; Nir et al., 2009; McCarthy et al., 2011) soprattutto se il *caregiver* è giovane (Eldredge et al., 2006) e lavoratore (Wang et al., 2010). Tutto questo non solo può influenzare lo stato psicologico del paziente (Nelson et al., 2008; Carol et al., 2009), ma determina un aumento dei tassi di ri-ospedalizzazione e di conseguenza anche i costi sanitari. Di contro, in una relazione diadica in cui la mutualità è adeguata, il *caregiver* garantisce una continuità assistenziale (Kesserling et al., 2001; Lotus Shyu et al., 2004; Howel et al., 2007; Perrin et al., 2009).

Dall'analisi condotta emerge molto chiaramente l'importanza che la mutualità riveste nel rapporto tra *caregiver* e *carereceiver* e in che modo essa determina outcomes positivi nel processo di cura, rappresentando una variabile "determinante" e "predittiva" per la salute psico-fisica del *caregiver*, per il benessere coniugale ed in generale per la qualità di vita sia del *caregiver* che del *carereceiver*.

Dagli studi analizzati si evince che il rapporto di mutualità prescinde dalla patologia cui è affetto il paziente, ma al contrario è fortemente legata alle capacità funzionali residue del *carereceiver* ed allo stato di vulnerabilità psicologica del *caregiver* e del paziente stesso. Inoltre, bassi livelli di mutualità hanno influenza negativa sulle eventuali sequele della patologia di cui è affetto il paziente: difficoltà nel camminare, incontinenza urinaria, difficoltà nel mangiare (Shulman et al., 2008).

Invece, laddove vi è un rapporto di mutualità più sviluppato tra paziente e *caregiver*, quest'ultimo si sente maggiormente preparato nel caregiving, avverte meno stress nello svolgere l'assistenza, manifesta livelli più bassi di *burden* e sintomi depressivi e si sente maggiormente gratificato nello svolgere l'attività assistenziale.

Nella tabella 3 abbiamo riassunto i fattori predittivi positivi e negativi legati alla mutualità.

| FATTORI PREDITTIVI POSITIVI | FATTORI PREDITTIVI NEGATIVI |
|---------------------------------------|-----------------------------|
| Preparazione al caregiving | Stress |
| Autonomia funzionale del carereceiver | Depressione |
| Rapporto coniugale datato | Impegno lavorativo |
| Equilibrio psico-sociale | Giovane età |
| | Burden assistenziale |

Tabella n°3. Fattori predittivi legati alla mutualità

CONCLUSIONI

I dati relativi all'incremento della cosiddetta popolazione anziana a livello mondiale (ONU, 2010), con conseguente aumento delle patologie cronico-invalidenti (OMS, 2011), rispecchia anche la realtà italiana (ISTAT, 2010).

A queste problematiche non corrisponde un'analoga crescita dei servizi socio-sanitari preposti alla presa in carico della persona disabile (CENSIS, 2010; Gilioli, 2011). Per tali ragioni la famiglia continua a essere, per naturale dedizione o necessità, il luogo principale della "cura" (Lazzarini et al., 2007). Vivere con un familiare malato comporta severe ripercussioni sulla vita di coloro che se ne prendono cura poiché la complessità e la necessaria continuità di tale impegno, nonché i relativi costi emotivi e materiali, mettono a dura prova l'equilibrio psicofisico del nucleo familiare coinvolto (Gilioli, 2011).

Studi finalizzati alla maggiore conoscenza del livello reale di mutualità nella popolazione italiana di *carereceiver-caregiver* potrebbero essere il presupposto per sviluppare programmi mirati al riconoscimento del ruolo della mutualità ed al suo potenziamento nella diade di cura, ponendo le basi per un miglioramento della relazione stessa e per una maggiore efficacia ed efficienza delle cure prestate (Savini et al., 2014).

BIBLIOGRAFIA

- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1990). Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Research in Nursing & Health*, 13(6), 375-384.
- Archbold, P. G., Stewart, B. J., Greenlick, M. R., & Harvath, T. (1992). The clinical assessment of mutuality and preparedness in family caregivers to frail older people. In: SG Funk, EM Tornquist, MT Champagne, RA Wiese (Eds.). *Key aspects of elder care: Managing falls, incontinence, and cognitive impairment*. New York: Springer, 328-339.
- Ball, V., Snow, A.L., Steele, A.B., Morgan, R.O., Davila, J.A., Wilson, N., & Kunik, M.E. (2010). Quality Of Relationships As A Predictor Of Psychosocial Functioning In Patients With Dementia. *Journal Of Geriatric Psychiatry And Neurology* 23(2), 109-114.
- Barnhill, L.R. (1979). *Healthy family systems. The Family Coordinator*, 28, 94-100.
- Berg, M., & Dahlberg, K. (2001). Swedish midwives' care of women who are at high obstetric risk or who have obstetric complications. *Midwifery* 17(4), 259-266.
- Burfitt, S.N., Greiner, D.S., Miers, L.J., Kinney, M.R., & Branyon, M.E. (1993). Professional nurse caring as perceived by critically ill patients: A phenomenologic study. *American Journal of Critical Care*, 2(6), 489-499.
- Carol-Artal, F.J., & Egido, J.A. (2009). Quality of life after

- stroke: the importance of a good recovery. *Cerebrovascular Diseases*, 27 (1), 204-14.
- Carod-Artal, F.J., Trizotto, D.S., Coral, L.F., & Moreira, C.M. (2009). Determinants of quality of life in Brazilian stroke survivors. *Journal of the Neurological Sciences*, Sep 15;284(1-2):63-8.
- Carter, J. H., Lyons, K. S., Stewart, B. J., Archbold, P. G., & Scobee, R. (2010). Does age make a difference in caregiver strain? Comparison of young versus older caregivers in early-stage Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 25(6), 716-722.
- Censis-comunicati stampa. *Il sistema Welfare non rassicura più, indispensabile cambiare*. Data accesso 10/12/2011. Da http://www.censis.it/10?relational_resource_51=110105&resource_50=110105&relational_resource_52=110105&relational_resource_385=110105&relational_resource_381=110105&relational_resource_382=110105&relational_resource_383=110105&relational_resource_384=110105&relational_resource_403=110105.
- Eldredge, D.H., Nail, L.M., Maziarz, R.T., Hansen, L.K., Ewing, D., & Archbold, P.G. (2006). Explaining Family Caregiver Role Strain Following Autologous Blood And Marrow Transplantation. *Journal of Psychosocial Oncology*, 24(3), 53-72.
- Gilioli (2011). Come e perché sostenere i familiari che assistono i propri cari. *Ansiasociale.it*. Data accesso il 22/12/2011. Da <http://www.ansiasociale.it/articoli/sostenere-familiari-che-assistono-i-propri-cari/>.
- Gurcay, E., Bal, A., & Cakci, A. (2009). Health-related quality of life in first-ever stroke patients. *Ann Saudi Med*, 29(1), 36-40.
- Halm, M.A., Treat-Jacobson, D., Lindquist, R., & Savik, K. (2006). Correlates of Caregiver Burden After Coronary Artery Bypass Surgery. *Nursing Research*, 55, (6), 426-436.
- Halm, M.A., & Bakas, T. (2007). Factors Associated With Caregiver Depressive Symptoms, Outcomes, and Perceived Physical Health After Coronary Artery Bypass Surgery. *Journal of Cardiovascular Nursing*, 22, (6), 508-515.
- Halm, M.A., Treat-Jacobson, D., Lindquist, R., & Savik, K. (2007). Caregiver burden and outcomes of caregiving of spouses of patients who undergo coronary artery bypass graft surgery. *HEART & LUNG*, 36, (3), 170-187.
- Hagerty, M.K., Lynch-Saner, J., Patusky, K.L., & Bouwsema, M. (1993). An emerging theory of human relatedness. *Image-the Journal of Nursing Scholarship*, 25(4), 291-296.
- Hirschfeld, M. (1983). Homecare verses institutionalization: Family caregiving and senile brain disease. *International Journal of Nursing Studies*, 20(1), 23-32.
- Howell, S., Silberberg, M., Quinn, W.V., & Lucas, J.A. (2007). Determinants of remaining in the community after discharge: results from New Jersey's Nursing Home Transition Program. *Gerontologist*, 47(4), 535-547.
- ISTAT. Bilancio Demografico Nazionale 2010. Data accesso 22/12/2011. Da http://www.istat.it/salastampa/comunicati/in_calendario/bildem/20110524_00/testointegrale20110524.pdf
- Jeon, Y. H. (2004). Shaping mutuality: nurse-family caregiver interactions in caring for older people with depression. *International Journal of Mental Health Nursing*, 13(2), 126-134.
- Kanervisto, M., Paavilainen, E., & Heikkilä, J. (2007). Family dynamics in families of severe COPD patients. *Journal of Clinical Nursing*, 16(8), 1498-1505.
- Kasle, S., Wilhelm, M. S., Zautra, A. J. (2008). Rheumatoid arthritis patients' perceptions of mutuality in conversations with spouses/partners and their links with psychological and physical health. *Arthritis and Rheumatism*, 59(7), 921-928.
- Kesselring, A., Krulik, T., Bichsel, M., Minder, C., Beck, J. C., & Stuck, A. E. (2001). Emotional and physical demands on caregivers in home care to the elderly in Switzerland and their relationship to nursing home admission. *European Journal of Public Health*, 11(3), 267-273.
- Kneeshaw, M. F., Considine, R. M., & Jennings, J. (1999). Mutuality and preparedness of family caregivers for elderly women after bypass surgery. *Applied Nursing Research*, 12(3), 128-135.
- Kunik, M.E., Snow, A.L., Davila, J.A., Steele, A.B., Balasubramanyam, V., Doody, R.S., Schulz, P.E., Kalavar, J.S., & Morgan, R.O. (2010). Causes of Aggressive Behavior in Patients With Dementia. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 71 (9), 1145-1152.
- Lazzarini, G., Santagati, M., & Bollani, L. (2007). Tra cura degli altri e cura di sé. *Percorsi di inclusione lavorativa e sociale delle assistenti familiari*. Milano: Franco-Angeli editore.
- Li, H., Melnyk, B.M., McCann, R., Chatcheydang, J., Koulouglioti, C., Nichols, L.W., Lee, M.D., & Ghassemi, A. (2003). Creating Avenues for Relative Empowerment (CARE): A Pilot Test of an Intervention to Improve Outcomes of Hospitalized Elders and Family Caregivers. *Research in Nursing & Health*, 26 (4), 284-299.
- Likeridou, K., Hyrkas, K., Paunonen, M., & Lethi, K. (2001). Family dynamics of child-bearing families in Athens, Greece: a pilot study. *International Journal of Nursing Practice*, 7 (1), 30-7.
- Lotus Shyu, Y.I., Chen, M.C., & Lee, H.C. (2004). Caregiver's needs as predictors of hospital readmission for the elderly in Taiwan. *Social Science & Medicine*, 58(7), 1395-1403.
- McCarthy, M.J., Powers, L.E., & Lyons, K.S. (2011). Poststroke depression: social workers' role in addressing an underrecognized psychological problem for couples who have experienced stroke. *Health & Social Work*, 36 (2), 139-48.
- Nelson, M.M., Smith, M.A., Martinson, B.C., Kind, A., & Luepker, R.V. (2008). Declining patient functioning and caregiver burden/health: the Minnesota stroke survey-quality of life after stroke study. *Gerontologist*, 48(5), 573-83.
- Nir, Z., Greenberger, C., & Bachner, Y.G. (2009). Profile, burden, and quality of life of Israeli stroke survivor caregivers: a longitudinal study. *The Journal of Neuroscience Nursing*, 41(2), 92-105.

- ONU(2010), World population prospect, the 2010 revision, Volume II: *Demographic*. Data accesso 10 dicembre 2012. da http://esa.un.org/unpd/wpp/Documentation/pdf/WPP2010_Volume-II_Demographic-Profiles.pdf
- Ostwald, S. K., Bernal, M. P., Cron, S. G., & Godwin, K. M. (2009). Stress experienced by stroke survivors and spousal caregivers during the first year after discharge from inpatient rehabilitation. *Topics in Stroke Rehabil*, 16(2), 93-104.
- Ostwald, S. K., Godwin, K. M., & Cron, S. G. (2009). Predictors of life satisfaction in stroke survivors and spousal caregivers after inpatient rehabilitation. *Rehabilitation Nursing*, 34(4), 160-167, 174.
- Perrin, P.B., Heesacker, M., Hinojosa, M.S., Uthe, C.E., & Rittman, M.R.(2009) Identifying at-risk, ethnically diverse stroke caregivers for counseling: a longitudinal study of mental health. *Rehabilitation Psychology*, 54(2),138-149.
- Samartkit, N., Kasemkitvattana, S., Thosingha, O., & Vorapongsathorn, T. (2010). Caregiver Role Strain and Rewards: Caring for Thais with a Traumatic Brain Injury. *Pacific Rim International Journal of Nursing Research* ; 14(4) 297-31.
- Savini, S., Buck, H.G., Dickson, V.V., Simeone, S., Pucciarelli, G., Fida, R., Matarese, M., Alvaro, R., Vellone, E. (2014). Quality of life in stroke survivor-caregiver dyads: a new conceptual framework and longitudinal study protocol. *Journal of Advanced Nursing*. In Press, DOI: 10.1111/jan.12524
- Shim, B., Landerman, L.R., & Davis, L.L. (2011). Correlates of care relationship mutuality among carers of people with Alzheimer's and Parkinson's disease. *Journal of Advanced Nursing* 67(8), 1729-1738.
- Shyu, Y.I., Yang, C.T., Huang, C.C., Kuo, H.C., Chen, S.T., & Hsu, W.C. (2010). Influences of Mutuality, Preparedness, and Balance on Caregivers of Patients with Dementia. *Journal of Nursing Research*, 18(3), 155-163.
- Stetz, K.M., & Brown, M.A. (2004). Physical and Psychosocial Health in Family Caregiving: A Comparison of AIDS and Cancer Caregivers. *Public Health Nursing*, 21 (6), 533-540.
- Tanji, H., Anderson, K.E., Gruber-Baldini, A.L., Fishman, P.S., Reich, S.G., Weiner, W.J., & Shulman, L.M. (2008). *Mutuality of the marital relationship in Parkinson's disease*. *er*, 23(13):1843-1849.
- Treccani. Enciclopedia italiana on line. Data accesso 10 dicembre 2012 da <http://www.treccani.it/vocabolario/mutualita/>
- Tronick, E.D., Als, H., & Brazelton, T.B. (1977). Mutuality in mother-infant interaction. *The Journal of Communication*, 27(2), 74-79.
- Turno, R.(2012). *Sanità sotto tiro: tagli lineari da 2-2,5 miliardi*. Data accesso 16 marzo 2012. da <http://www.ilsole24ore.com/art/economia/2011-12-01/sanita-sotto-tiro-tagli-225319.shtml?uid=Aa8I2UQE&fromSearch>
- Varela, G., Varona, L., Anderson, K., & Sansoni, J. (2011). Alzheimer's care at home: a focus on caregivers strain. *Professioni Infermieristiche*, 64(2), 113-117.
- Vellone, E., Fida, R., Cocchieri, A., Sili, A., Piras, G., & Alvaro, R. (2011). Positive and negative impact of caregiving to older adults: a structural equation model. *Professioni Infermieristiche*, 64(4), 237-248.
- Vellone, E., Piras, G., Venturini, G., Alvaro, R., Cohen, M.Z. (2012). The experience of quality of life for caregivers of people with Alzheimer's disease living in Sardinia, Italy. *Journal of Transcultural Nursing*, 23(1), 46-55.
- Wallsten, S.S. (2000). Effects of Caregiving, Gender, and Race on the Health, Mutuality, and Social Supports of Older Couples. *Journal of Aging and Health*, 12(1), 90-112.
- Wang, Y.N., Shyu, Y.I., Chen, M.C., & Yang, P.S. (2011). Reconciling Work And Family Caregiving Among Adult-Child Family Caregivers Of Older People With Dementia: Effects On Role Strain And Depressive Symptoms. *Journal Of Advanced Nursing*, 67(4), 829-840.
- World Health Organization, World Report on Disability. Data accesso 20 Aprile 2012. da http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf
- Zingaretti, M. (2011). Family caregivers--waiting for visibility. *Assistenza Infermieristica e Ricerca*. ,30(1), 48-53

