

XXV CICLO - Anno Accademico 2013/2014

Dottoranda: Dott.ssa Serenella Savini

Tutor: Dott. Ercole Vellone Prof.ssa Maria Grazia De Marinis

Titolo tesi: Qualità di vita del paziente con ictus cerebrale: dalla validazione di uno strumento psicométrico alla progettazione di uno studio di ricerca

ABSTRACT

BACKGROUND: lo stroke rappresenta a livello mondiale la terza causa di morte e di invalidità dopo le malattie cardiovascolari e i tumori. Negli USA ogni 40 secondi qualcuno è colpito da stroke e in media ogni quattro minuti qualcuno muore di ictus cerebri. In Italia si verificano circa 200.000 nuovi ictus ogni anno. Lo stroke in Italia è la causa del 10-12% di tutti i decessi per anno e rappresenta la prima causa di invalidità nella popolazione adulta e la seconda causa di demenza con perdita dell'autosufficienza. Per la sua elevata incidenza lo stroke cosituisce un problema assistenziale, riabilitativo e sociale di grandi dimensioni. La disabilità causata dallo stroke influenza negativamente la Qualità di Vita (QDV) dei pazienti e dei loro caregiver. Per la complessità assistenziale determinata dalle disabilità ictali, è necessario possedere strumenti specifici per considerare in modo globale l'impatto dello stroke sulla vita della persona sopravvissuta, per valutare i cambiamenti anche a breve termine nei pazienti colpiti da stroke e per considerare aspetti prettamente connessi alla QDV. In letteratura la Stroke Impact Scale 3.0 (SIS 3.0) risponde a tali requisiti. Formata da n° 59 items suddivisi in 8 dimensioni analizza la Forza, la Funzione della mano, le ADL/IADL, la Mobilità, la Memoria, la Comunicazione, l'Emozione e la Partecipazione sociale. Lo scopo di questa linea dottorale è stato quello di testare le proprietà psicométriche della SIS 3.0, conoscere l'affidabilità del caregiver nel valutare la QDV della persona affetta da stroke attraverso la SIS 3.0 versione proxy e indagare in che modo la QDV dei pazienti e dei caregiver (diade) cambia nel tempo lungo la traiettoria dell'evento stroke attraverso l'utilizzo di un modello concettuale che descrive il percorso dalla situazione pre-stroke sino all'outcome, ovvero la QDV della diade.

METODO: il programma di ricerca della linea dottorale si è svolto in tre Fasi. Fase 1: analisi della letteratura internazionale per indagare quali strumenti sono specifici per valutare la QDV nei pazienti e caregiver affetti da stroke. Quindi, dapprima attraverso uno studio preliminare descrittivo correlazionale su 45 pazienti sono stati riportati i primi risultati sull'affidabilità e la validità della versione italiana della SIS 3.0. In seguito, in un secondo studio cross-sectional, è stata testata su un campione di 392 pazienti, la struttura fattoriale della SIS 3.0 attraverso l'analisi fattoriale confermativa (CFA). Fase 2: con uno studio descrittivo correlazionale su 50 coppie paziente-caregiver è stata analizzata l'affidabilità del caregiver informale nel valutare la QDV del paziente affetto da stroke. Fase 3: supportato dalla letteratura, è stato creato un modello concettuale che guiderà una ricerca longitudinale che vuole studiare la QDV nei pazienti e nei caregiver durante il primo anno dalla dimissione dalla riabilitazione.

RISULTATI: Fase 1: l'analisi psicométrica della SIS 3.0 ha evidenziato una nuova struttura fattoriale a quattro fattori con indici di fit migliori rispetto alla struttura ad otto fattori. Questa nuova versione della SIS 3.0 ha evidenziato una migliore affidabilità ed un effetto floor e ceiling limitato. Fase 2: lo studio sui caregiver ha evidenziato che sono affidabili nel valutare la QDV dei pazienti. In particolare i caregiver si sono dimostrati più affidabili nella valutazione delle dimensioni oggettive della SIS 3.0 (Forza, Coefficiente di Correlazione Intraclasse (CCI) = 0.85; Mobilità, CCI = 0.92) ma meno affidabili nel valutare le dimensioni soggettive (Emozioni, CCI 0.64; Partecipazione Sociale, CCI = 0.58). Fase 3: il modello concettuale sviluppato suggerisce che la situazione pre-esistente allo stroke ha una diretta influenza sulla nuova situazione post-stroke e un'influenza indiretta sulla QDV della diade. I risultati sulla QDV (outcome) sono concepiti come risultati diadici, quindi si ipotizza che la QDV della diade sia interdipendente. Questo studio è nella fase di raccolta dati.



CONCLUSIONI: lo stroke è una condizione cronica, disabilitante che affligge milioni di persone a livello mondiale. La QDV dei pazienti colpiti da stroke e dei loro caregivers cambia nel tempo in relazione alla risposta assistenziale, al supporto ricevuto e ai predittori, ai mediatori e moderatori che si inseriscono lungo tutto il percorso della patologia. Questa è la ragione per cui la QDV deve essere misurata attraverso uno strumento valido e affidabile quale è la SIS 3.0. Il focus ultimo sarà quello di rendere autonomi pazienti e caregiver nella gestione quotidiana dello stroke, affinché siano in grado di prevenire le complicanze e gestire le variabili ad esso correlate.