

SERVIZIO SANITARIO REGIONALE  
EMILIA-ROMAGNA  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Ferrara



città di  
**FERRARA**



Piano per la Promozione della Salute



## *ALZHEIMER:*

*la qualità di vita del caregiver*

ATTI DEL CONVEGNO 13 dicembre 2006  
*Palazzo Bonacossi*  
*Ferrara*

## **PRESENTAZIONE DEL CONVEGNO**

### **“ALZHEIMER: LA QUALITA’ DI VITA DEL CAREGIVER”**

13 DICEMBRE 2006

PALAZZO BONACOSSÌ – FERRARA

**Dott. Franco Romagnoni**

Azienda USL di Ferrara

La Demenza è una sindrome caratterizzata dalla compromissione di più funzioni cognitive: la memoria, il linguaggio, la capacità di risolvere i problemi, l’orientamento, la percezione, l’attenzione, la concentrazione e anche la capacità di giudizio. Con l’evolvere della malattia ai problemi cognitivi si affiancano quelli comportamentali e funzionali, determinando una situazione spesso difficilmente sostenibile non solo sotto il profilo assistenziale, ma anche, e forse soprattutto, sotto l’aspetto psicologico e relazionale.

Le cause della demenza sono molteplici: solo nel 10-20% dei casi la demenza è guaribile, perché secondaria ad una malattia organica diagnosticabile e trattabile fino alla completa guarigione.

Purtroppo, però, nella maggior parte dei casi ci troviamo di fronte ad una malattia cronica, perché indotta da malattie non risolvibili, ed ingravescente.

Le due principali cause, talora intrecciate tra loro, sono la patologia vascolare e quella degenerativa. Nel primo caso ci riferiamo al grande capitolo dell’arteriosclerosi ed entrano in gioco, quindi, i fattori di rischio delle altre malattie vascolari (iper-colesterolemia, diabete, ipertensione...), nel secondo ci riferiamo alla progressiva atrofia del cervello, determinata dalla degenerazione e dalla morte dei suoi elementi costitutivi: questa condizione è nota come Malattia di Alzheimer.

Il fatto che tali situazioni siano inguaribili non ci impedisce di curarle, anzi, ci obbliga ad un approccio alla malattia più ampio, che non si avvale “solo” delle risorse farmacologiche disponibili, ma utilizza un approccio “multi-modale”, in cui vengono valorizzate anche strategie non-farmacologiche, che coinvolgono necessariamente non solo la persona malata, ma anche tutti coloro che si prendono cura del paziente: coloro che, in modo pressoché unanime, vengono definiti con il termine di “caregivers” .

Questo concetto è stato messo in rilievo anche dal Progetto Regionale Demenze (DGR 2581/99), che sostiene la necessità di un approccio globale ed integrato al problema, indicando alcuni obiettivi fondamentali:

- 1) garantire una diagnosi accurata e tempestiva,
- 2) migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani affetti da demenza e dei loro familiari,
- 3) favorire il mantenimento a domicilio degli anziani colpiti da sindromi demenziali,
- 4) adeguare, espandere e specializzare la rete dei servizi socio-sanitari nella “presa in carico” e “cura” dei soggetti dementi,
- 5) modificare la relazione tra servizi/anziani/famiglie, rendendo la rete dei servizi istituzionali capace di sostenere le famiglie e le reti di aiuto informali, valorizzando l’apporto delle associazioni.

Questi principi costituiscono la giustificazione “normativa” di molti interventi che gradualmente si stanno sviluppando nel nostro territorio: l’attività di counseling, il sostegno psicologico individuale e di gruppo, le esperienze di formazione dei familiari.

In un periodo difficile sotto il profilo della disponibilità di risorse economiche per i servizi, è chiaro che tutti siamo chiamati ad un impiego responsabile del denaro pubblico. Per questo motivo non ritengo fuori luogo sottolineare che queste iniziative sono ben lontane dal rappresentare una “moda” o un sistema demagogico di ricerca del consenso, al contrario, si fondano su faticose esperienze di ricerca, già “consacrate” a livello nazionale ed internazionale. Cito, tra i tanti, due riferimenti particolarmente significativi. Le Linee Guida dell’Associazione Italiana di Psicogeriatria (A.I.P.), per il trattamento della malattia di Alzheimer, pubblicate su *Drugs & Aging* nel 2005, ci ricordano che interventi ben strutturati a favore dei familiari sono in grado di incidere in modo significativo sia sui tempi di istituzionalizzazione dei malati, sia sullo stato di salute del caregiver. Questi concetti sono sostanzialmente ripresi anche da un documento di assoluto prestigio internazionale: le linee guida “Supporting people with dementia and their carers in health and social care”, pubblicate dal N.I.C.E. (National Institute for Health and Clinical Excellence) nel mese di novembre 2006.

Il seminario del 13 dicembre si inserisce a pieno titolo in questo contesto, proponendosi come un momento di riflessione comune, a più voci, su un tema ritenuto da tutti fondamentale per una buona assistenza.

Quando all’interno di una famiglia viene comunicata una diagnosi di demenza, non viene colpita solo la persona ammalata, ma tutto il nucleo familiare. Pertanto le dimensioni vere del “problema” non sono limitate a quel 6.5% di ultra-sessantacinquenni che costituisce la stima più corretta di prevalenza di malattia, ma vanno estese a tutti coloro che ruotano attorno alla persona malata, non solo in termini assistenziali, ma anche semplicemente “relazionali”.

La malattia di Alzheimer può essere definita anche “malattia sociale”, proprio perchè crea disagio e sofferenza alle persone vicine all’ammalato, avendo il “potere” di modificare e disorganizzare la relazione tra le persone.

Nel corso del seminario verranno presentati i risultati preliminari di due indagini attraverso le quali si inizia, nella nostra provincia, un percorso di miglior comprensione del problema, cercando di accompagnare all’esperienza individuale anche l’oggettività del dato. E’ di grande soddisfazione constatare che, attorno a questo tema, sia stato possibile aggregare attori diversi, tutti fondamentali: l’Associazione Malattia di Alzheimer (AMA), che ha sponsorizzato una parte della ricerca, l’Azienda USL, che ha voluto includere questa iniziativa all’interno di Piani per la Salute, l’azienda Ospedaliera-Universitaria, che ha collaborato alla realizzazione dell’indagine, ed –infine- il Comune di Ferrara, che ci ospita in questa sede prestigiosa.

Credo che, almeno in questa occasione, quell’obiettivo di integrazione, che sempre ci deve guidare nella realizzazione di iniziative in campo geriatrico, sia stato pienamente raggiunto.

## **I Piani per la Promozione della Salute**

### **Prendersi cura di chi si prende cura**

**Dott.ssa Maria Caterina Sateriale**

Direttore UO dei P.P.S.

Azienda USL di Ferrara

Il Piano per la Salute è definito dal PSR 1999-2001 come un “piano poliennale di azione elaborato e realizzato da una pluralità di attori, coordinati dal governo locale, che impegnano risorse umane e materiali allo scopo di migliorare lo stato di salute della popolazione anche attraverso il miglioramento dell’assistenza sanitaria”

Nell’esperienza della provincia di Ferrara, è stato evidenziato come bisogno prioritario di salute, il bisogno delle famiglie che assistono familiari con gravi patologie, caratterizzate da tempi molto lunghi di esperienza di malattia e di vita accanto alle persone ammalate.

Il progetto identificato come progetto con bisogni prioritari, è stato così definito:

Sostegno alla domiciliarità: Prendersi cura di chi si prende cura – Area Anziani –

L’obiettivo del progetto è stato così formulato:

Tutelare lo stato di salute delle persone - caregiver- che, prendendosi cura di familiari affetti da grave patologia, si responsabilizzano per l’assistenza a domicilio

### **Criteri di scelta di priorità**

Le motivazioni alla scelta effettuata si possono riassumere nelle seguenti osservazioni:

#### **a) Motivazioni cliniche e costi di salute**

Lo stato di salute delle persone che si occupano di anziani a domicilio è pesantemente influenzato dalla loro disponibilità al lavoro di cura. La letteratura riferisce maggior rischio di stress e depressione, spesso evidenziabili da insonnia e malattie psicosomatiche di vario genere. Il lavoro di cura esige spesso, soprattutto per le famiglie che non hanno molte risorse, nella rinuncia al lavoro, e quindi dell’autonomia e delle relazioni sociali. Con la perdita del lavoro si perdono anche le relazioni sociali che hanno un effetto protettivo dimostrato sulla salute. Questo è vero soprattutto per le donne che pagano dei veri “costi di salute” e che sono il 79% dei caregiver.

#### **b) Motivazioni epidemiologiche e dati quantitativi**

Da una ricerca del CENSIS, si apprende che:

- I familiari dedicano mediamente sette ore al giorno all’assistenza diretta e quasi undici ore alla sorveglianza del parente malato;
- I caregiver sono in prevalenza donne con famiglia e figli: soprattutto le figlie sono i soggetti più attivi nell’assistenza;
- Il sovraccarico assistenziale si somma all’impegno legato allo svolgimento degli altri ruoli;
- Il 66% dei caregiver ha dovuto lasciare il lavoro, il 10% ha chiesto il part-time, il 10% ha dovuto cambiare mansione;
- E’ carente l’informazione sulla malattia e sui servizi offerti pubblici, privati e del volontariato sociale

Nella provincia di Ferrara non si hanno dati certi sul numero di caregiver, e tanto meno sui bisogni, che, come è intuitivo, variano al variare delle risorse economiche di una famiglia.

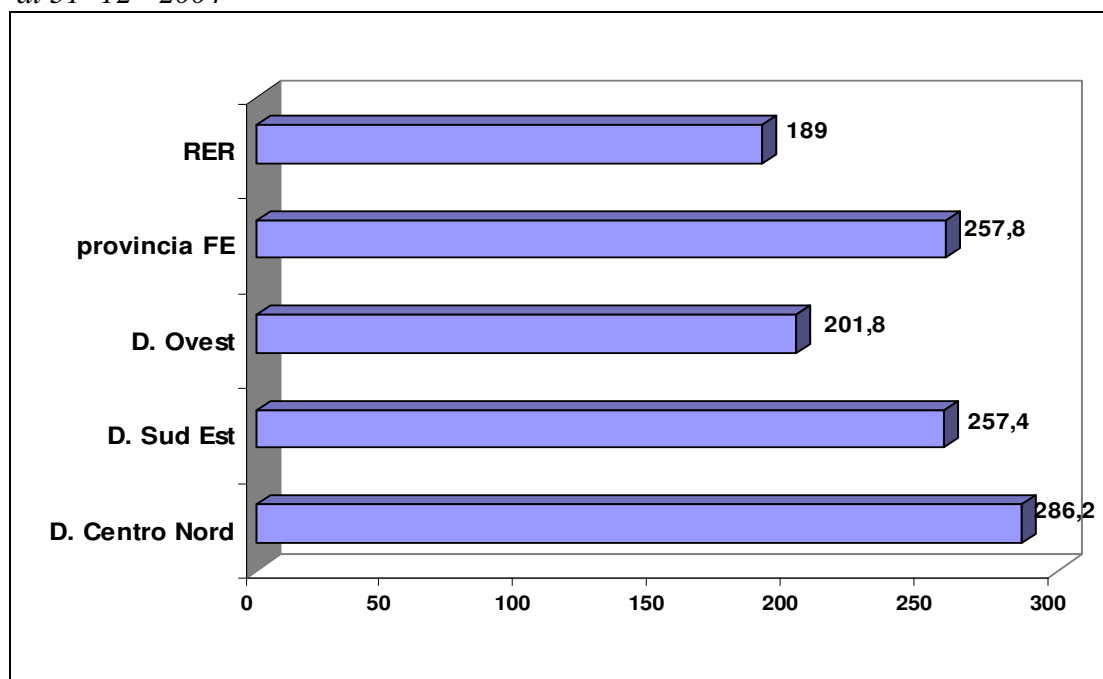
La tabella che segue descrive la struttura della popolazione, molto sbilanciata a favore della popolazione anziana ( Tab. 1), con percentuali che variano tra uomini e donne, tra 21,5 e 28,7%.

*Tab 1 La struttura della popolazione ferrarese al 31- 12 - 2004*

<b>Età</b>	<b>maschi</b>	<b>Femmine</b>
0-14	10,6%	9,1%%
15-64	67,9%	62,2%
>65	21,5%	28,7%

L'indice di vecchiaia, che riproduce la proporzione tra le fasce d'età estreme (rapporto tra il numero di persone di età superiore a 65anni e numero dei bambini inferiori ai 15 anni), è ovviamente molto elevato nella media provinciale, molto maggiore di quello regionale, e si legge così: nella nostra provincia ci sono, ogni 100 soggetti inferiori ai 15 anni, 257,8 persone maggiori di 65 anni.(Fig. 1)

*Fig.1 Indice di vecchiaia: popolazione ferrarese e nei Distretti, con confronto RER al 31- 12 - 2004*



Quale è l'impegno assistenziale ed economico erogato? Anche in questo campo abbiamo indicatori che approssimano il dato

L'Indagine Argento realizzata nel 2003 ha dimostrato che il 16,2 % degli anziani non è autosufficiente (14.000 - 17.500) e che 1 -2 % ha una grave forma di dipendenza , pari a 850 – 1750 persone.

Gli assegni di cura erogati sono stati nello stesso periodo 1231, mentre hanno usufruito dell'assistenza ADI 8428 soggetti.

Tab. 2 ADI per età, confronto Az USL e RER, anno 2004

Età	Ferrara	RER
≤ 69	16%	15%
70-74	11%	9%
75-79	18%	17%
80-84	25%	24%
85-89	15%	17%
≥90	15%	18%

La Tab.2 mostra come nell'anno 2004, l'Assistenza Domiciliare Integrata sia stata offerta nel 25% dei casi a persone con età tra 80 e 84 anni, e come la media regionale non si discosti molto da questo valore, e si può affermare che i maggiori di 80 assorbono il 55 % di questa risorsa, mentre in Regione Emilia Romagna il dato è più a favore degli ultra ottantenni, raggiungendo il 59%.

L'Istituto di Ricerche Sociali ci fornisce altri dati, sull'assistenza privata, o a pagamento. Ne usufruisce un anziano su cinque sopra i 74 anni di età, e sicuramente il 30% degli anziani sopra i 74 anni non autosufficienti, mentre più della metà degli anziani (56%) beneficiari di assegno di cura (L.R. 5/ 94) e circa la metà (47%) degli anziani beneficia di assegno di accompagnamento (L.18/ 80).

Una stima del numero di anziani non autosufficienti, assistiti a domicilio all'interno delle famiglie, che tenga conto anche della tendenza ad un aumento negli ultimi anni, ci orienta verso una cifra di 18.000 persone circa, residenti nella provincia di Ferrara.

### c) Analisi dell'efficacia e dell'efficienza

Per creare progetti bisogna avere azioni di provata efficacia.

Le azioni di tutela e informazione dei caregiver delle persone non più autosufficienti, oltre a rappresentare un ineludibile bisogno, hanno già dimostrato di essere efficaci su altri target, a minore o pari rischio.

L'effetto sul sistema, della estensione dell'assistenza domiciliare è economicamente vantaggioso (economia di scala), poiché è noto che i costi di istituzionalizzazione e ospedalizzazione sono molto elevati. Il miglioramento della qualità di vita del familiare, inoltre, crea acquisizione di maggiori competenze, capacità di far fronte alle problematiche assistenziali di complessità medio-lieve e, oltre a produrre miglioramento dell'assistenza, genera un utilizzo più appropriato delle cure specialistiche. L'appropriatezza si riflette positivamente anche sui servizi sociali e sulle risorse disponibili per la famiglia.

#### **d) Analisi della percezione sociale**

I lunghi anni di malattia e la numerosità dei casi di assistenza degli anziani a domicilio, pongono in una posizione di grande visibilità il problema ed è un'occasione di verifica della funzionalità e affidabilità dei servizi pubblici, della solidarietà e delle relazioni tra le persone.

Una indagine di tipo qualitativo "Opinioni sulla salute" sulla percezione dei ferraresi, effettuata nel 2005 dalla UO dei PPS, ha confermato questa sensazione degli addetti ai lavori.

Il progetto di tutela del caregiver dell'anziano disabile, può essere generatore di partecipazione e sinergie positive nella comunità. Si è assistito spesso a care giver che, dopo la morte della persona curata, si sono proposti nel volontariato sociale.

#### **e) Promozione della trasversalità e altri elementi**

Il progetto offre l'opportunità di indagare sulla intersezione tra sociale e sanitario, condividendo priorità e intenti. E' anche un grande laboratorio per uscire dalla logica dei servizi, per cercare modalità di lavoro trasversali, di dialogo tra Istituzioni diverse e con il Volontariato, dando avvio ad integrazioni positive

#### **f) Struttura del progetto**

Il progetto si articola in tre sottoprogetti, che creano a loro volta una gerarchia di obiettivi specifici e azioni, tarate sull'obiettivo iniziale

- Obiettivo generale

Tutelare lo stato di salute delle persone - caregiver- che, prendendosi cura di familiari affetti da grave patologia, si responsabilizzano per l'assistenza a domicilio. - Area Anziani -

- Risultato atteso

Miglioramento della qualità di vita del care-giver

- Sottoprogetti
  - Sostenere il care-giver nei momenti di maggiore criticità
  - La formazione del care-giver
  - Progetto sperimentale "Il tempo del sollievo
  - La valutazione di impatto

#### **g) Valutazione**

La struttura del processo di valutazione rappresenta una garanzia per la trasparenza e il controllo della fase progettuale e decisionale.

La valutazione è una esigenza della programmazione, soprattutto quando alla progettazione partecipano enti diversi. Essa diventa così uno strumento capace di migliorare la comprensione e la comunicazione, di ridurre la complessità. Consente di identificare positività e criticità e tendenze, di formulare possibili suggerimenti utili alla programmazione e alla gestione delle risorse,

Il processo di valutazione si sostanzia nelle seguenti fasi:

- individuazione dei risultati attesi (outcome) e dell'azione-guida,
- definizione degli indicatori e dei tempi per il monitoraggio periodico delle azioni;
- misurazione dei risultati conseguiti e confronto tra risultati previsti e raggiunti;
- costruzione di report annuali e trend poliennali;



- sviluppo di indagini di outcome, per la misurazione del cambiamento avvenuto alla fine del periodo considerato;
- restituzione ai portatori di interesse;
- nuova progettazione.

La partecipazione è stata ricercata attraverso la costituzione di gruppi di lavoro interistituzionali:

- Team di progetto
- Gruppi di monitoraggio

La restituzione agli stake-holders è avvenuta nelle varie sedi istituzionali, vale a dire nella Conferenza Territoriale Sociale e Sanitaria e nei Comitati di Distretto.

Alla conclusione dell'arco temporale di riferimento (2003 – 2005), la valutazione attuata mette a disposizione dati di efficacia e di efficienza. Si rimanda al report 2003-2005 per ulteriori informazioni.

### **Fonti**

- I dati epidemiologici presentati sono ricavati dal volume “Salute e società in provincia di Ferrara – Profilo di salute multiscopo – a cura di Aldo De Togni e Paolo Pasetti (Dipartimento di sanità pubblica Az USL di Ferrara ), ottobre 2005
- Studio Argento – Indagine sulla salute nella terza età in Emilia Romagna, marzo 2003
- Opinioni sulla salute - M. Caterina Sateriale e Fulvia Signani, (UO dei PPS) ottobre 2005
- “Piano per la promozione della salute – Valutazione 2003-2005 e Programmazione 2006” M. Caterina Sateriale e Erika Borin, (UO dei PPS) ottobre 2006

# L'EVOLUZIONE DEL CONCETTO DI QUALITÀ DELLA VITA

**Dott. Fernando Anzivino, Dott.ssa Laura Marchesini**

Area Programma Interaziendale di Geriatria e L.P.A.

## DEFINIZIONI DELLA QUALITÀ DELLA VITA

Del concetto di **Qualità della Vita (QoL)**, dall'inglese Quality of Life) si trovano tracce anche nell'antichità.

Platone (*Il mito di Er, La Repubblica*) la definiva: "...paradeigma, forma fondamentale che contiene il destino di una persona...".

Calman nel 1984 parla di: "...entità soggettiva che emerge dall'interazione tra il proprio sistema di valori e le condizioni di vita reale...".

Nel 1996 l'OMS ne dà la seguente definizione: "...la percezione soggettiva della propria posizione nella vita, nel contesto della cultura e dei valori in cui si vive, ed in relazione ai propri obiettivi, speranze schemi e preoccupazioni".

Dal punto di vista operativo, la QoL è una entità soggettiva, dinamica e multi-dimensionale che deriva dall'interazione di dimensioni originali della persona e dimensioni della salute-malattia.

<i>DIMENSIONI DELLA QUALITÀ DELLA VITA</i>			
<b>PERSONALI</b>		<b>DELLA MALATTIA</b>	
<b>Psicologica</b>	Affetti, attrazioni, motivazioni...	<b>Cliniche</b>	Menomazioni, disabilità, stadio di malattia...
<b>Cognitiva</b>	Linguaggio, memoria, attenzione, percezione, orientamento, giudizio...	<b>Iter diagnostico</b>	Visite, esami strumentali, comunicazione della diagnosi, prognosi e terapie...
<b>Spirituale</b>	Significato della vita (e della morte), valori, sacralità della vita, trascendenza...	<b>Psicologiche</b>	Consapevolezza di malattia, modificazione di progetti, adattamento, meccanismi di "sopravvivenza mentale"...
<b>Fisica</b>	Efficienza motoria, spostamenti...	<b>Familiari e sociali</b>	Adattamento della famiglia, cambiamento delle relazioni sociali e degli impegni lavorativi...
<b>Interpersonale e Professionale</b>	Relazioni sociali, comunicazioni efficaci, condivisione, inserimento lavorativo, livello economico..	<b>Relazione malato-operai sanitari</b>	Accettazione dell'ambiente ospedaliero, fiducia, comunicazione...

Lovely nel 1998 evidenzia come “La dimensione malattia si inserisce in un contesto di armonia o squilibrio, generando urgente necessità di adattamento”.

Tuttavia, Cramer nel 1994 affermava: “Persone con la stessa gravità di malattia possono avere una QoL del tutto diversa”.

## **L'INTERESSE PER LA QUALITÀ DELLA VITA**

Sul versante scientifico si è constatato un crescente interesse per il concetto di QoL, come riportato nei seguenti dati.

L'FDA ha dichiarato che l'efficacia in termini di sopravvivenza globale e/o miglioramenti di qualità di vita potrebbero fornire le basi per l'approvazione di un farmaco. (Shaughnessy JA., 1991)

Nelle riviste scientifiche dal 1990 al 2002, la QoL è stata menzionata in misura sempre crescente sia nei titoli che nei titoli/abstract (da 686 a 3916).

Per quanto riguarda gli endpoints in onco-ematologia, tra i parametri maggiori negli studi si trovano: sopravvivenza, risposta, QoL.

## **QUALITÀ DELLA VITA LEGATA ALLA SALUTE**

È stato creato anche il concetto di **Qualità della Vita Legata alla Salute (HRQoL**, dall'inglese Health Related Quality of Life), in quanto il concetto di salute è collegato a quello di benessere e di qualità di vita. Si tratta di esperienze complesse che racchiudono molte dimensioni ed aree della vita della persona interdipendenti tra loro, come espresso da alcuni autori.

“Il valore assegnato alla vita modificata dalla patologia è influenzato dalla malattia o dal suo trattamento ...” (Patrick & Erickson, 1993)

“Il benessere non è solo l'assenza di una patologia, ma anche lo stato di benessere fisico, mentale e sociale.” (WHO, Organizzazione Mondiale della Sanità).

I domini multipli includono: funzionamento fisico, cognitivo, emotivo, sociale e sessuale, il dolore, le percezioni della propria salute, e sintomi (nausea, fatigue, etc).

Esiste un Principio Fondamentale: la QoL è VALUTATA DAL PAZIENTE.

## **LA MISURAZIONE DI QUALITÀ DELLA VITA**

La risposta soggettiva alla domanda “come ti senti oggi?” potrebbe venir espressa nel continuum da 1 a 10, da malissimo a benissimo.

Ci si può chiedere se è realizzabile una valutazione scientifica della qualità della vita nell'anziano colpito da demenza o per l'anziano in generale. Se sì, a quali condizioni e in che contesto assistenziale?

## **LA VALUTAZIONE DELLA QUALITÀ DELLA VITA NEL PAZIENTE DEMENTE**

### **CONCETTUALIZZAZIONE DELLA QoL NELLA MALATTIA DI ALZHEIMER (AD, Alzheimer Disease)**

L'importanza della valutazione della QoL nel paziente affetto da demenza è parte integrante della valutazione dello stato di salute e strettamente connessa al rispetto della dignità della persona. Ma quali sono gli “ingredienti” di una QoL sufficientemente buona? Alcuni autori hanno cercato di individuare le componenti diverse che costituiscono la QoL globale. Nella tabella seguente troviamo due modelli.

MODELLO DI LAWTON (1983 & 1997)	<b>MODELLO DI BROD et al. (2000)</b>
<b>Benessere psicologico</b> (affettività positiva e negativa)	<b>Benessere psicologico</b> (affettività positiva e negativa)
<b>Competenza comportamentale</b> (salute fisica, abilità funzionali, capacità cognitive, uso del tempo, inserimento sociale)	<b>Contesto ambientale</b>
<b>Contesto ambientale</b> (strutture architettoniche, eventi programmati, interazioni con persone)	Funzioni e comportamento
QoL percepita dal paziente	<b>QoL specifica della malattia di Alzheimer</b>

## DETERMINANTI DELLA QoL NELLA MALATTIA DI ALZHEIMER

Quali fattori determinano la Qualità della Vita? Dal 1995 molti autori cercano di delineare i principali elementi che incidono sul benessere e qui sotto ne vengono riportati alcuni.

Malott e McAiney, 1995	Albert et al., 1996	Parse, 1996	Logsdon et al., 1999
Assenza di dolore e di stato di agitazione	Scolarità	Continuità tra passato e relazioni attuali	Depressione
Possibilità di comunicare	Abilità funzionali	Capacità di adattarsi ai cambiamenti e di porre limiti	Indipendenza funzionale
Relazioni familiari positive	Stato cognitivo	Intimità con la famiglia	
Conoscenza della malattia	Trattamenti antipsicotici		

A partire dal 2001, tra i fattori determinanti la QoL, viene introdotto il **Caregiver**, la persona che si prende cura dell'ammalato. Gli autori sotto riportati evidenziano l'importanza dell'onere del caregiver, il suo benessere psicologico e la relazione tra lui e il paziente. La QoL non riguarda quindi solo la persona malata che non è isolata ma in relazione, per cui il benessere dipende da fattori individuali collegati a fattori relazionali che includono il benessere del caregiver.

Karlawish et al., 2001	Burgener et al., 2002
Gravità di malattia	<b>Benessere psicologico del caregiver</b> (cambiamento delle attività abituali e delle relazioni sociali, affettività negativa verso il paziente, risposta da stress)
<b>Onere del caregiver</b>	<b>Relazione paziente-caregiver</b>
	Numero di contatti sociali
	Partecipazione ad attività piacevoli note

## CONSAPEVOLEZZA DI DEFICIT COGNITIVO

Relativamente alla consapevolezza del malato dei propri disturbi cognitivi, da vari studi neuropsicologici è emerso che il 23% dei pazienti con AD è inconsapevole del deficit cognitivo (Lopez et al., 1994). Tale anosognosia risulta proporzionale alla gravità dei deficit cognitivi, soprattutto esecutivi, ma non alla depressione (Lopez et al., 1994). Per Reisberg et al. (1985) l'anosognosia è proporzionale alla gravità globale della malattia e, secondo Reed et al. (1993), risulta associata ad ipoperfusione della corteccia frontale dorso-laterale destra.

Nelle fasi iniziali della AD, il paziente mantiene capacità decisionali, come dare il consenso informato ad esami e trattamenti, nonostante la perdita di funzioni cognitive. Conoscendo la diagnosi potrebbe prendere decisioni morali, affettive, economiche quando è ancora possibile.

Burgener et al. (2002) rilevano che nelle fasi avanzate di malattia, il benessere psicologico è stabile indipendentemente dal declino cognitivo, suggerendo una perdita di consapevolezza.

## LA COMUNICAZIONE CON IL MALATO

Nel 1996 Goldsmith afferma che è possibile comunicare con i pazienti con AD, se c'è la volontà di farlo e si adottano tecniche adeguate.

I pazienti con AD possono parlare facilmente della loro esperienza di malattia (Keady e Gilliard, 1999).

Un frequente argomento espresso dai pazienti con AD è la "perdita", in particolare, perdita di memoria e relativa coscienza della propria identità, indipendenza, dignità, opportunità di esprimere i propri sentimenti, comprensione (Aggarwal et al., 2003).

## OBIETTIVI DELLA VALUTAZIONE DELLA QoL NEI PAZIENTI CON MALATTIA DI ALZHEIMER

La valutazione della QoL in pazienti affetti da Malattia di Alzheimer deve considerare sia aspetti soggettivi che emergano dal paziente, sia aspetti rilevati esternamente, anche dall'intervista con il caregiver, come sintetizzato nella seguente tabella.

VALUTAZIONE SOGGETTIVA	VALUTAZIONE ESTERNA (caregiver, operatore sanitario)
Consentire al paziente di esprimere il vissuto di malattia	Verificare l'indipendenza funzionale
Esplorare la globale percezione di benessere e gratificazione	Confrontare le risposte di paziente e caregiver
Verificare l'affidabilità dei consensi informati	Ottimizzare la gestione domiciliare
Scegliere il supporto psicologico	Pianificare il ricorso a strutture sanitarie
	Valutare l'esito dei trattamenti

## MISURE DI QoL SPECIFICHE PER LA MALATTIA DI ALZHEIMER

Le misure di QoL si possono suddividere in: GENERICHE: valutazione di aspetti inerenti la salute, confronto tra pazienti con malattie diverse e SPECIFICHE: per malattia, per popolazione, per dimensione, per sintomo.

Nei paragrafi successivi prendiamo in esame alcuni problemi connessi con gli strumenti specifici per la misurazione della QoL in persone affette da AD.

## VALUTAZIONE SOGGETTIVA

Nella tabella seguente vengono riportati alcuni strumenti che possono essere di aiuto nella rilevazione degli aspetti soggettivi di QoL.

	<b>Scala di Cornell-Brown per la QOL</b> ( <i>Ready et al., 2002</i> )	<b>Scala di Cornell-Brown per la depressione</b> ( <i>Alexopoulos et al., 1997</i> )	<b>Intervista di Aggarwal et al.</b>
<b>Contenuti</b>	Affetti negativi (ansia, tristezza, irritabilità), affetti positivi (serenità, autostima, felicità), problemi fisici (calo ponderale, perdita di energia), soddisfazione (benessere fisico, sonno ristoratore)	Tono dell'umore	Giudizio del paziente sulla struttura residenziale e sull'assistenza quotidiana, vissuto personale di malattia, opinioni dei caregiver sull'assistenza e sulla malattia
<b>Struttura</b>	19 item bipolari (positivi-negativi), punteggio globale	19 item bipolari (positivi-negativi), punteggio globale	
<b>Modalità</b>	Intervista congiunta di paziente e caregiver	Intervista strutturata	Intervista semi-strutturata e osservazione del comportamento del paziente, intervista del caregiver
<b>Proprietà psicometriche</b>	Adeguate (affidabilità, correlazione con la gravità di malattia)	Adeguate (affidabilità, distinzione tra AD e disordini depressivi)	Non valutate

## VALUTAZIONE ESTERNA

La valutazione esterna include le seguenti dimensioni, per l'indagine delle quali possono essere di aiuto le scale, i test ed i questionari indicati.

- **COMPORIMENTALE-PSICOPATOLOGICA** (Neuropsychiatric Inventory, Behaviour Rating Scale for Dementia, Behavioural Pathology in AD Rating Scale)
- **AFFETTIVA-RELAZIONALE** (Psychological Well-Being in Cognitively Impaired Persons, QoL Assessment Patient)
- **FUNZIONALE** (Instrumental Activities of Daily Living, Self Care Skills, Disability Assessment for Dementia)
- **COGNITIVA** (MMSE, Alzheimer's Disease Assessment Scale, Blessed tests, Hierarchic Dementia Scale)

Nella tabella seguente vengono descritti alcuni test e scale per la valutazione esterna nel dettaglio.

	<b>Neuropsychiatric Inventory (Cummings &amp; Mega, 1994)</b>	<b>Behaviour Rating Scale for Dementia (Tariot et al., 1995)</b>	<b>Behavioural Pathology in AD Rating Scale (Reisberg et al., 1987)</b>	<b>Instrumental Activities of Daily Living &amp; Self Care Skills (IADL &amp; SCS) (Kane &amp; Kane, 1984)</b>	<b>Cumulative Index Rating Scale (Linn et al., 1968)</b>
<b>Contenuti</b>	Deliri, allucinazioni, disforia, ansia, agitazione/aggressività, euforia, apatia, disinibizione, irritabilità/ emotività, attività motoria aberrante	Manifestazioni depressive, manifestazioni psicotiche, deficit di autocontrollo, irritabilità/agitazioni, apatia, manifestazioni neurovegetative, aggressività, labilità emotiva	Ideazione paranoide e deliri, allucinazioni, attività disturbate, aggressività, disturbi del ritmo di veglia, disturbi dell'umore, ansie e fobie	Attività quotidiane, indipendenza funzionale	Competenze comportamentali (menomazioni fisiche, abilità funzionali, comportamenti produttivi, autocontrollo percepito)
<b>Struttura</b>	20 domande sulla gravità e frequenza di ogni comportamento, punteggio totale	32 sintomi valutati per frequenza (da assente a presente dall'inizio della malattia), punteggi singoli	Questionario a scelta multipla, punteggio globale	8 item per la IADL, 7 item per la SCS, punteggi globali	13 categorie di item, punteggio globale
<b>Modalità</b>	Intervista del caregiver	Compilata dal caregiver	Compilata dal caregiver	Compilate da un operatore sanitario	Compilazione da parte di un operatore sanitario
<b>Proprietà psicometriche</b>	Correlazione con la gravità clinica	Correlazione con la gravità clinica	Correlazione con la prognosi e con l'onere psicofisico del caregiver	Adeguate (affidabilità, predizione del contesto di vita)	Adeguate (affidabilità, predizione della sopravvivenza)

## CONCLUSIONI METODOLOGICHE

Nei pazienti con AD è possibile una valutazione multi-dimensionale della QoL che comprende sia la prospettiva del paziente e del caregiver che l'esame obiettivo della disabilità.

Gli strumenti soggettivi ed oggettivi di valutazione assumono diverso rilievo in relazione allo stadio di malattia.

## **CONCLUSIONI OPERATIVE**

L'espressione del vissuto di malattia da parte del paziente ridona dignità alla persona con AD.

L'attenzione alla persona ed il supporto psicologico alla relazione paziente-caregiver contribuiscono a migliorare la QoL del paziente e della famiglia.

Una migliore QoL rallenta il declino funzionale del paziente e ne ritarda l'istituzionalizzazione.

## **CONCLUSIONI**

La valutazione della QoL nel paziente anziano "fragile" va definita con metodologie nuove e specifiche, che ne consentano una rappresentazione adeguata della complessa peculiarità di queste persone.

Nel campo delle demenze numerosi studi hanno tentato di delineare le modalità per la valutazione della QoL, tuttavia l'impressione è che non si sia ancora raggiunta una sufficiente convergenza di vedute e di approcci metodologici. Pertanto lo spazio di ricerca in quest'ambito è tuttora ampio e dovrebbe determinare una crescente attenzione da parte degli operatori socio-sanitari, degli amministratori e degli studiosi delle materie gerontologiche. È prevedibile, infatti, che negli anni a venire la misura della QoL e della soddisfazione del paziente rappresenteranno sempre più degli "outcome primari", ovvero dei fondamentali punti di riferimento, nel definire il successo di qualsiasi trattamento terapeutico o assistenziale.



# Misurare la Qualità di Vita del Caregiver : il Progetto Ferrarese “Aiutare chi Aiuta”.<sup>1</sup>

Indagine conoscitiva dei famigliari di pazienti afferenti ai Consultori Demenze.

Alessandro Pirani (1), Laura Marchesini (2), Franco Romagnoni (3), Cristina Tulipani (1),  
Davide Zaccherini (1), Chiara Bastelli (1), Aldo De Togni (4), Fernando Anzivino (2)

- 1) Gruppo di Ricerca Geriatrico Interdisciplinare Operativo - Consultorio Delegato Demenze Distretto Ovest – Azienda-Usl di Ferrara. Via Vicini 5, 44042, Cento, (FE)
- 2) Centro Esperto Demenze – Azienda Usl di Ferrara, C.so Giovecca, 203, 44100 Ferrara
- 3) Consultorio Delegato Demenze Distretto Centro Nord – Azienda-Usl di Ferrara. Via Forlanini, 5, 44039, Tresigallo (FE)
- 4) Dipartimento di Sanità Pubblica - Azienda-Usl di Ferrara. Via F. Berretta 7 , 44100, Ferrara
- 5) Direzione Struttura Complessa Geriatria e Ortogeriatria e Salute Anziani. Azienda- Usl di Ferrara. Via Cassoli, 30, 41100, Ferrara.

## PREMESSE

Le persone affette da demenza trovano, di norma, nella gestione domiciliare la soluzione ideale per l’ottimizzazione della loro assistenza.

Tuttavia la complessità della gestione domiciliare delle numerose e complesse problematiche assistenziali viene spesso destabilizzata da disturbi comportamentali permanenti ed ingravescenti (inversione ritmo-sonno veglia, insufficiente compliance alimentare ed igienica, aggressività fisica e verbale, wandering, disfagia, etc.).

A questo si devono aggiungere almeno due diversi tipi di **fragilità** della struttura assistenziale domiciliare :

- a) **socio-strutturale** ovvero sia l’ordito della struttura familiare contemporanea è fragile per l’assenza o la scarsità di figli e/o parenti spesso a loro volta non supportati da un contesto socio-famigliare adeguato nelle motivazioni e flessibilità assistenziale
- b) **personale** ovvero sia non raramente i figli/e non possiedono le necessarie doti di personalità e carattere atti ad affrontare e gestire al domicilio il paziente demente pur avendo una struttura familiare adeguata.

Queste sono le principali dinamiche che portano il network familiare a ricorrere a soluzioni assistenziali extradomiciliari sia residenziali che semi-residenziali per i loro congiunti affetti da demenza come numerose ricerche, promosse anche a livello regionale (1), riscontrano da tempo. E’ dimostrato infatti che oltre il 60% dei pazienti istituzionalizzati affetti da demenza ha una struttura familiare o parentale presente e disponibile a seguirli durante la loro degenza.

La forte disponibilità di badanti, quasi esclusivamente extracomunitarie, contribuisce a frenare l’escalation del ricorso alla istituzionalizzazione ma si deve tenere presente la precarietà e labilità di questa soluzione in quanto si sostiene soprattutto sulla convenienza economica rispetto ai costi della istituzionalizzazione .

In ambito nazionale le iniziative a sostegno delle famiglie che gestiscono al domicilio i pazienti affetti da demenza sono demandate alle singole regioni. In questo ambito spicca l’impegno della Regione Emilia Romagna che ha da tempo affrontato il problema con una serie di **Direttive** (2) per

---

<sup>1</sup> Relazione presentata al Convegno: “ Alzheimer : la Qualità di Vita del Caregiver “ Mercoledì 13-12-2006, Ferrara

favorire la domiciliarizzazione dei pazienti e di **Protocolli** (3) per ottimizzare il funzionamento della filiera assistenziale residenziale e semi-residenziale.

#### INTERVENTI ISTITUZIONALI PER LE DEMENZE : IL PROGETTO NAZIONALE CRONOS ED IL PROGETTO DEMENZE DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA.

L'immissione in commercio degli inibitori reversibili dell'acetilcolinesterasi per il trattamento della DA ha destato, in anni recenti, notevole interesse tra i pazienti, i loro familiari e l'intera comunità scientifica. In questo contesto è stato condotto uno studio (il progetto CRONOS ) (4) di Post Marketing Surveillance (PMS) su scala nazionale per valutare la trasferibilità nella pratica clinica dei risultati ottenuti nei trial clinici condotti prima dell'autorizzazione all'immissione in commercio dei farmaci anticolinesterasici.

Più in particolare lo studio è stato finalizzato a:

- migliorare la conoscenza delle caratteristiche della popolazione affetta dalla DA e trattata con i farmaci anticolinesterasici;
- valutare l'appropriatezza dei trattamenti;
- ampliare la definizione dei profili di tollerabilità dei farmaci;
- identificare possibili variabili predittive per l'ottimizzazione del profilo di efficacia dei farmaci.
- coordinamento di competenze neurologiche, psichiatriche, internistiche e geriatriche presenti nei dipartimenti ospedalieri, servizi specialistici, medicina di base e servizi assistenza domiciliare.

Nel perseguire queste finalità il progetto CRONOS ha accompagnato la conduzione dello studio osservazionale con iniziative di informazione (un sito Web, la pubblicazione di newsletter, l'attivazione di un telefono verde) rivolte agli operatori sanitari, ai pazienti e ai loro familiari per garantire la massima accessibilità ai trattamenti (5). Il merito fondamentale del Progetto Cronos è stato di creare una capillare rete di Unità Valutazione Alzheimer (UVA) sul territorio nazionale .

#### IL PROGETTO DEMENZE DELLA REGIONE EMILIA ROMAGNA

Le UVA sono nate soprattutto con intenti di gestione clinica delle demenze mentre sostanzialmente carente era la parte relativa alle complesse problematiche socio-assistenziali connesse alla gestione domiciliare del paziente demente.

A colmare questa carenza ha provveduto il Progetto Demenze della Regione Emilia Romagna che ha trasformato le UVA in Consultori / Centri esperti per le Demenze rendendoli di fatto un punto focale di appoggio alla famiglia nella assistenza domiciliare del paziente demente.

La Regione riconosce che i familiari (vedere Tabella n. 1) :

“...hanno un ruolo centrale nella gestione del paziente demente: infatti rappresentano la risorsa principale per l'assistenza e l'elemento che può ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione e... nell'ambito delle forme di collaborazione ed integrazione è necessario che la rete dei servizi riconosca la "soggettività" e l'iniziativa dei familiari, non soltanto "oggetto" di attenzione e sostegno ma attori decisivi del processo di cura. “

“ ....sono particolarmente a rischio di accusare sintomi quali nervosismo, astenia, inappetenza ed insonnia .... depressione dell'umore...”

e si pone obiettivi (vedere Tabella n. 2) e mette in atto azioni per conseguirli (Vedere tabella n. 3)

“...per realizzare nuove forme di "**alleanza terapeutica**" tra operatori professionali e caregiver informali.”

**Tabella n. 1.** Interventi a favore dei famigliari di pazienti dementi predisposti dalla Regione Emilia Romagna.

**LE OPZIONI DI FONDO E LE LEVE STRATEGICHE (DGR 2581/99)**

2.1 Approccio globale ed integrato.

2.2 Rete integrata e non separata

2.3 **Riconoscimento e sostegno del ruolo delle famiglie** e delle associazioni e modifica delle modalità di rapporto e collaborazione che la rete istituzionale dei servizi deve essere in grado di garantire.



A) Formazione e aggiornamento.

B) Ambiente.

C) Alleanza "terapeutica" con i familiari.

**Tabella n. 2.** Obiettivi a favore dei pazienti dementi predisposti dalla Regione E. Romagna.

**OBIETTIVI (DGR 2581/99)**

1) garantire diagnosi adeguata e tempestiva

2) migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani dementi e famigliari

3) favorire il mantenimento al domicilio

4) adeguare, espandere e specializzare la rete dei servizi socio-sanitari nella "presa in carico e cura" di anziani dementi

5) modificare la relazione tra servizi / anziani / famiglie rendendo la rete dei servizi capace di sostenere le famiglie e le reti di aiuto informali;

6) qualificare i processi assistenziali interni nei reparti ospedalieri più interessati da ricoveri di anziani dementi

E' importante soffermarci nell'analisi delle azioni connesse all'obiettivo n. 2 e n. 5 (Tab. n 2) perché sono elementi cardine e guida dell'azione del Centro Esperto della AUSL di Ferrara e dei Centri Delegati ad esso collegati.

**Tabella n. 3.** Azioni a favore dei caregiver predisposte dalla Reg. Emilia Romagna.

**OBIETTIVO N. 2 (DGR 2581/99)**

2) migliorare la qualità delle cure e della vita degli anziani dementi e famigliari



**AZIONI**

2.1) precoce valutazione, diagnosi, presa in carico

2.2) informazione sulle risorse esistenti

2.3) garantire "prese in carico" di sostegno per periodi limitati in tutte le tipologie di servizi della rete

2.4) formazione ed aggiornamento dei caregiver informali

2.5) consulenze su problematiche assistenziali, legali, previdenziali e psicologiche

### **OBIETTIVO N. 5 (DGR 2581/99)**

5) Modificare la relazione tra servizi/anziani/famiglie, rendendo la rete dei servizi istituzionali capace di sostenere le famiglie e le reti di aiuto informali, valorizzando l'apporto delle associazioni.



#### **AZIONI**

5.1 Realizzare programmi di ambito distrettuale per il sostegno e la cura dei familiari che assistono pazienti affetti da sindromi demenziali.

- messa in rete di tutte le iniziative e valorizzazione dei soggetti già attivi...
- collegamento strutturato con la rete dei servizi della L.R. 5/94 ....
- disponibilità di consulenze psicologiche, assistenziali, giuridiche e previdenziali..
- disponibilità di linee di aiuto telefonico;
- disponibilità e diffusione materiale informativo e formativo ...
- organizzazione di prima informazione e di successiva formazione per i familiari.
- disponibilità di posti destinati a garantire ricoveri temporanei ..
- misurazione dei risultati e dello sviluppo delle attività rivolte ai familiari.

#### **Scopi del 4° sottoprogetto dei Piani per la Promozione della Salute (PPS) di Ferrara**

##### **“Valutazione dell’impatto sulla salute delle azioni intraprese nel triennio “**

Nel 2003 le azioni del Centro Esperto Demenze della AUSL di Ferrara e dei Centri Delegati Demenze ad esso collegati sono state inserite nel più ampio contesto di interventi del Piano per la Promozione della Salute (PPS) dell’AUSL denominato “Ferrara in Piano” (6). Gli interventi sviluppati nel triennio 2003-2005 nell’Area Anziani sono stati identificati nel Progetto : “Diritto alla domiciliarità delle cure: prendersi cura di chi si prende cura”.

##### **Tabella n. 4. Quadro di sintesi dei Piani per la Salute di Ferrara - Area Anziani (2003-2006)**

<b>1° SOTTOPROGETTO</b>	
Tutelare lo stato di salute delle persone che, prendendosi cura di familiari anziani, affetti da demenza, si responsabilizzano per l’assistenza a domicilio	
<b>1° Obiettivo specifico - Ferrara</b> Garantire la continuità delle cura nel passaggio dal regime di ricovero ospedaliero all’assistenza al domicilio, valorizzando il ruolo del caregiver del paziente affetto da demenza (3° anno)	<b>Responsabile</b> Dott. Fernando Anzivino Dipartimento Geriatrico Interaziendale
<b>2° Obiettivo specifico – Ferrara</b> “Progetto DOMUS” Qualificazione del lavoro di cura al domicilio e azioni di sollievo per i familiari di malati di Alzheimer (1° anno)	<b>Responsabile</b> Dott. Guido Gozzi Dirigente Centro Servizi alla Persona . Comune di Ferrara
<b>3° Obiettivo specifico -Portomaggiore</b> Sostegno al caregiver nei momenti critici e nei bisogni specifici (2° anno)	<b>Responsabile</b> Dott.ssa Candida Andreati Servizio Salute Anziani Sede di Portomaggiore
<b>4° Obiettivo specifico – Copparo</b> Sostegno al caregiver nei momenti critici e nei bisogni specifici (2° anno)	<b>Responsabile</b> Dott. Franco Romagnoni Servizio Salute Anziani Sede di Tresigallo
<b>5° Obiettivo specifico – Cento</b> Sostegno al caregiver nei momenti critici e nei bisogni specifici (3° anno)	<b>Responsabile</b> Dott. Alessandro Pirani Responsabile Unità Valutazione Alzheimer -Distretto Sanitario Ovest

<b>2° SOTTOPROGETTO Progetti sperimentali</b>	
<b>1° Obiettivo specifico</b> Sostenere i caregiver dei soggetti anziani non autosufficienti attraverso ricoveri di sollievo, presso strutture residenziali convenzionate nella provincia di Ferrara (2° anno)	<b>Responsabile</b> Dott. Felice Maran Coordinatore del Servizio Sociale Azienda USL
<b>2° Obiettivo specifico</b> <b>Progetto Demotica</b> Migliorare la qualità delle condizioni abitative delle persone anziane non autosufficienti	<b>Responsabile</b> Dott. Fernando Anzivino Servizio Salute Anziani Azienda USL
<b>3° SOTTOPROGETTO Ricerca e sperimentazione di soluzioni formative efficaci per la gestione della persona non autosufficiente all'interno della famiglia, condivisa tra operatori e familiari</b>	
<b>Obiettivo specifico</b> Attivazione di formazione mirata al caregiver presso le aree distrettuali, a cura delle equipe di "formatori-formati" (3° anno)	<b>Responsabile</b> Dott. Fernando Anzivino Servizio Salute Anziani. AUSL Fe
<b>4° SOTTOPROGETTO Valutazione dell'impatto sulla salute delle azioni intraprese nel triennio</b>	
<b>Obiettivo specifico</b> Valutare la qualità della vita del caregiver di persone anziane affette da demenza, tramite questionari che indagano il disagio psicologico delle situazioni della vita quotidiana, le limitazioni, la percezione del sostegno ricevuto.	<b>Responsabile</b> Dott. Alessandro Pirani Responsabile Unità Valutazione Alzheimer- Distretto Sanitario Ovest

Poiché la validità di ogni progetto socio-sanitario si fonda sulla verifica del suo impatto sulla popolazione target e sul riscontro di outcome positivi, ne consegue la necessità di **misurare la qualità di vita del caregiver** e le eventuali modificazioni, positive o negative, conseguenti alla attuazione dei progetti pertinenti all'area anziani (Tab. n. 4).

Per questo motivo è stato attivato il 4° sottoprogetto che lo scopo di valutare l'impatto sulla salute dei caregiver delle azioni intraprese nel triennio 2003-2005

Gli scopi di questo sottoprogetto sono:

- 1) identificare casistica target dei PPS – Area Anziani ( paziente e caregiver ) attuati nella Provincia di Ferrara
- 2) definire di strumenti di misura Qualità di Vita (QdV)
- 3) determinare la QdV su base temporale (T 0) in rapporto agli interventi attuati tramite i PPS nella casistica target
- 4) monitorare la QdV ad intervalli periodici (T6, T12, T18,...) mediante follow-up con gli strumenti di misura messi a punto
- 5) quantificare feed-back dei PPS mediante il monitoraggio della QdV nella popolazione target
- 6) costruire un indicatore "sensibile" degli outcome dei PPS

E' stato quindi definito un Protocollo di Studio specifico (vedere Tabella n. 5)

**Tabella n. 5.** Protocollo di Studio del 4° sottoprogetto dei PPS di Ferrara “Valutazione dell’impatto sulla salute delle azioni intraprese nel triennio “

CAREGIVER	QUALITÀ DI VITA
a) Tipologia b) Casistica c) Setting - Contesto	d) Metodologia e) Procedura f) Strumenti

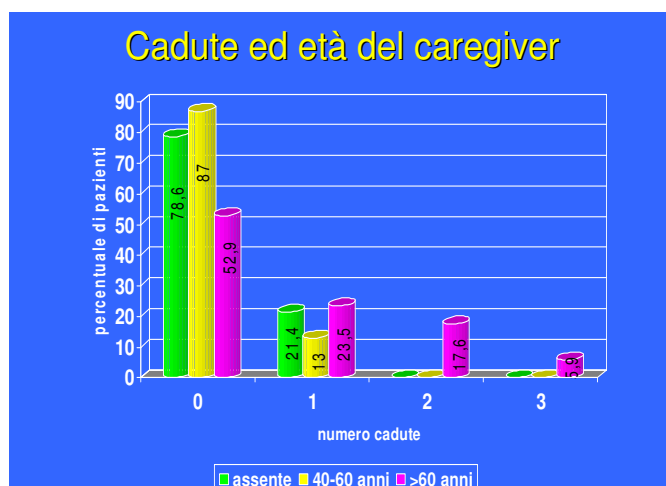
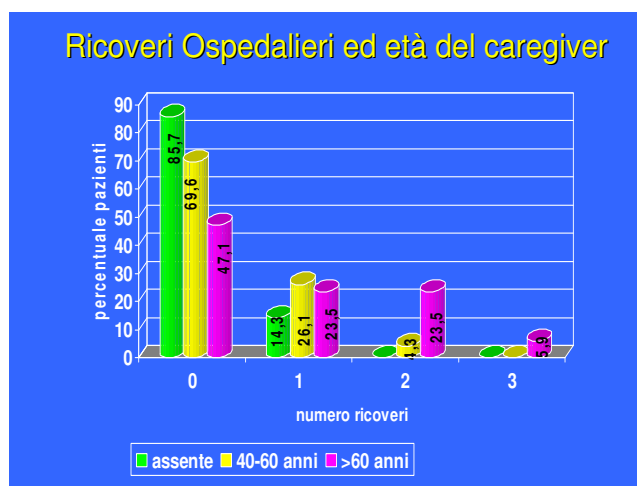
### ANALISI DEL CAREGIVER

a) Tipologia caregiver. Ai fini di strutturare la dinamica della gestione assistenziale domiciliare è necessario definire con precisione la tipologia del caregiver nei seguenti contesti:

- anagrafica-parentale (moglie, figlia, sorella/fratello, nipote, ecc.)
- socio-famigliare (struttura familiare, dinamica parentale, presenza badante, ecc.)
- abitativo-territoriale (situazione abitativa, presenza di servizi assistenziali, etc.).

Alcune ricerche (7) hanno dimostrato che l’aumento dell’età del caregiver influisce negativamente ad es. sugli outcome sanitari (maggiori ricoveri ospedalieri, maggiori cadute, ecc.) dei pazienti affetti da malattie croniche invalidanti ed inseriti in assistenza domiciliare integrata (ADI) di livello 1 e 3 (vedere Grafico n. 2). Cioè l’assistenza fornita dal coniuge anziano – caregiver al coniuge malato, pur affettuosa e generosa, risente negativamente della minore performance psico-fisica dovuta non solo all’età ma spesso alla presenza nel caregiver anziano di una o più malattie croniche anche se non invalidanti.

**Grafico n. 2.** Correlazione tra aumento dell’età del caregiver ed incremento eventi avversi sanitari in anziani affetti da malattie croniche invalidanti residenti al domicilio (ADI 1 e 3) .



- b) Casistica. La casistica di riferimento è stata individuata nei famigliari / caregiver che hanno accompagnato a visita i loro famigliari affetti da demenza ai Consultori Demenze Aziendali. Ai famigliari / caregiver sono state illustrate le motivazioni della ricerca ed è stato poi chiesto di aderire volontariamente alla compilazione del questionario
- c) Setting. La tabella n. 6 riporta le sedi in cui è stata effettuata la ricerca e la consistenza del

campione esaminato.

**Tabella n. 6.** Sedi e casistica del protocollo di Studio del 4° sottoprogetto dei PPS di Ferrara  
“Valutazione dell’impatto sulla salute delle azioni intraprese nel triennio “

<b>CONSULTORI DEMENZE</b>	<b>N. CAREGIVER PARTECIPANTI</b>
Azienda Ospedaliera Universitaria S. Anna	51
Distretto Centro-Nord	54
Distretto Sud-Est	52
Distretto Ovest	37
Totale	194

#### **ANALISI DELLA QUALITÀ DI VITA**

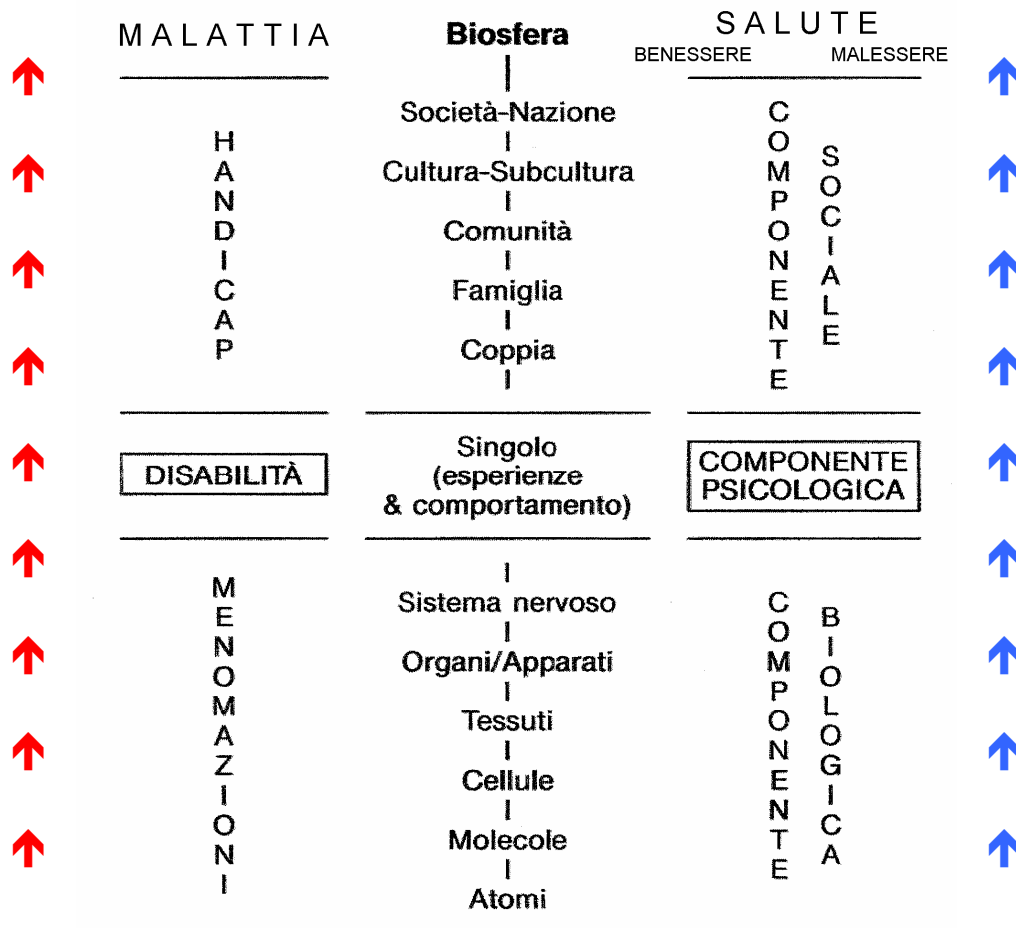
##### d) Metodologia

La metodologia di analisi della qualità di vita si è basata sulla applicazione del “modello biopsicosociale” di Engel <sup>2</sup> (vedere Grafico n. 3). La scelta è stata determinata dalla biunivocità dei due campi di indagine rappresentati dall’anziano demente e dal suo caregiver, che richiedono ambedue un approccio olistico alle loro rispettive problematiche.

Grafico n. 3. Rapporti tra biosfera della persona salute e malattia.

Il modello biopsicosociale parte dalle basi biologiche dell’individuo e sale ad includere le peculiari componenti psicologiche, funzionali e sociali pertinenti la persona per definire le caratteristiche delle dinamiche che caratterizzano il processo vitale:

- 1) la dinamica del “benessere ↔ salute ↔ malessere” più pertinente alla norma attesa e quindi in genere più rappresentativo del caregiver (vedere Grafico n. 4)
- 2) la dinamica della “malattia” più rappresentativo del soggetto affetto malattia cronica invalidante e quindi più rappresentativo dell’anziano affetto da demenza (vedere Grafico n. 5)(8)
- 3) la dinamica della eterogeneità biopsicosociale degli individui



Nell'individuo, fin dal concepimento, lo sviluppo armonico di queste tre "forze – energie" determina l'equilibrio omeostatico da cui fluisce il corrispondente livello di salute lungo il processo dinamico temporale della vita.

Ognuna delle tre componenti della Biosfera è dotata ed esprime una proprio specifico livello di "forza – energia" : la salute dell'individuo è pertanto il risultato non solo del livello di equilibrio omeostatico dovuto alla interazione di queste tre forze ma anche della intensità che queste forze imprimono alla processo vitale dell'individuo.

Quando una o più aree vengono interessate da eventi che alterano le rispettive "forze-energie" di riflesso l'equilibrio omeostatico varia e devia il fluire della salute verso lo stato di malessere fino a quello di malattia conclamata acuta e/o cronica.

Una esemplificazione pratica di questi concetti è rappresentata dalla trottola (individuo) : il corpo centrale (assimilabile alla biosfera) deve essere normodistribuito nel peso altrimenti nonostante la forza con cui viene azionata l'equilibrio o non viene raggiunto o è comunque instabile. La forza con cui viene azionata ( assimilabile alla somma delle forze delle tre aree della biosfera) ne determina non solo l'intensità della rotazione ma anche la durata. Le caratteristiche del piano d'appoggio (assimilabile al percorso vitale individuale ) condizionano comunque la rotazione indipendentemente dalla forza ricevuta ( se liscio dura più a lungo se ruvido ne rallenta la durata se provvisto di asperità ne determina la caduta ).

Un'altro principio insito nel modello della Biosfera è il principio della **eterogeneità**.

La specificità genetica dell'individuo incrociata ed interagente con le centinaia di variabili proprie della biosfera del singolo individuo che sono in continua evoluzione durante l'arco temporale della vita, producono un essere umano specifico e diverso dagli altri.



Grafico n. 4. Modello di biosfera idealmente nei limiti di norma e quindi più rappresentativo della biosfera del caregiver.

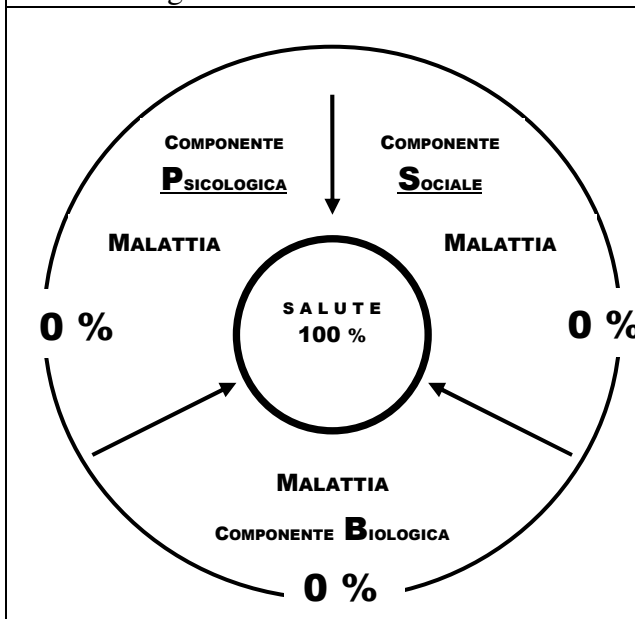
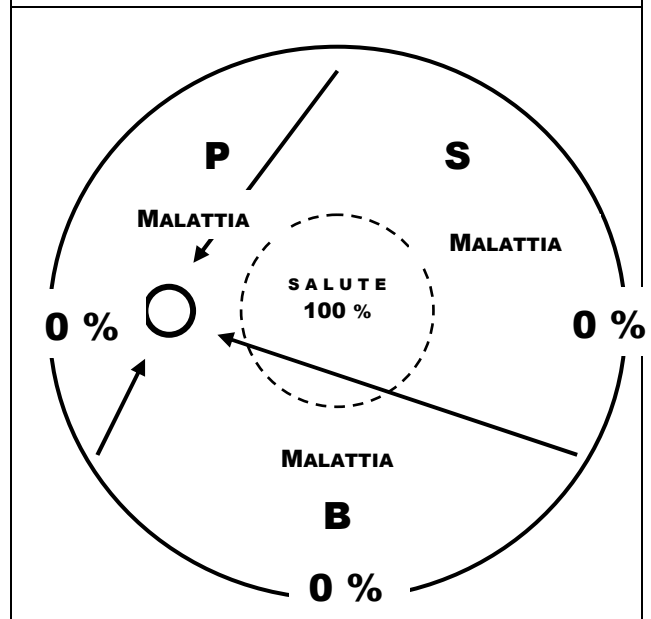


Grafico n. 5 Modello di biosfera della persona affetta da malattie croniche invalidanti quali, ad es., la demenza.



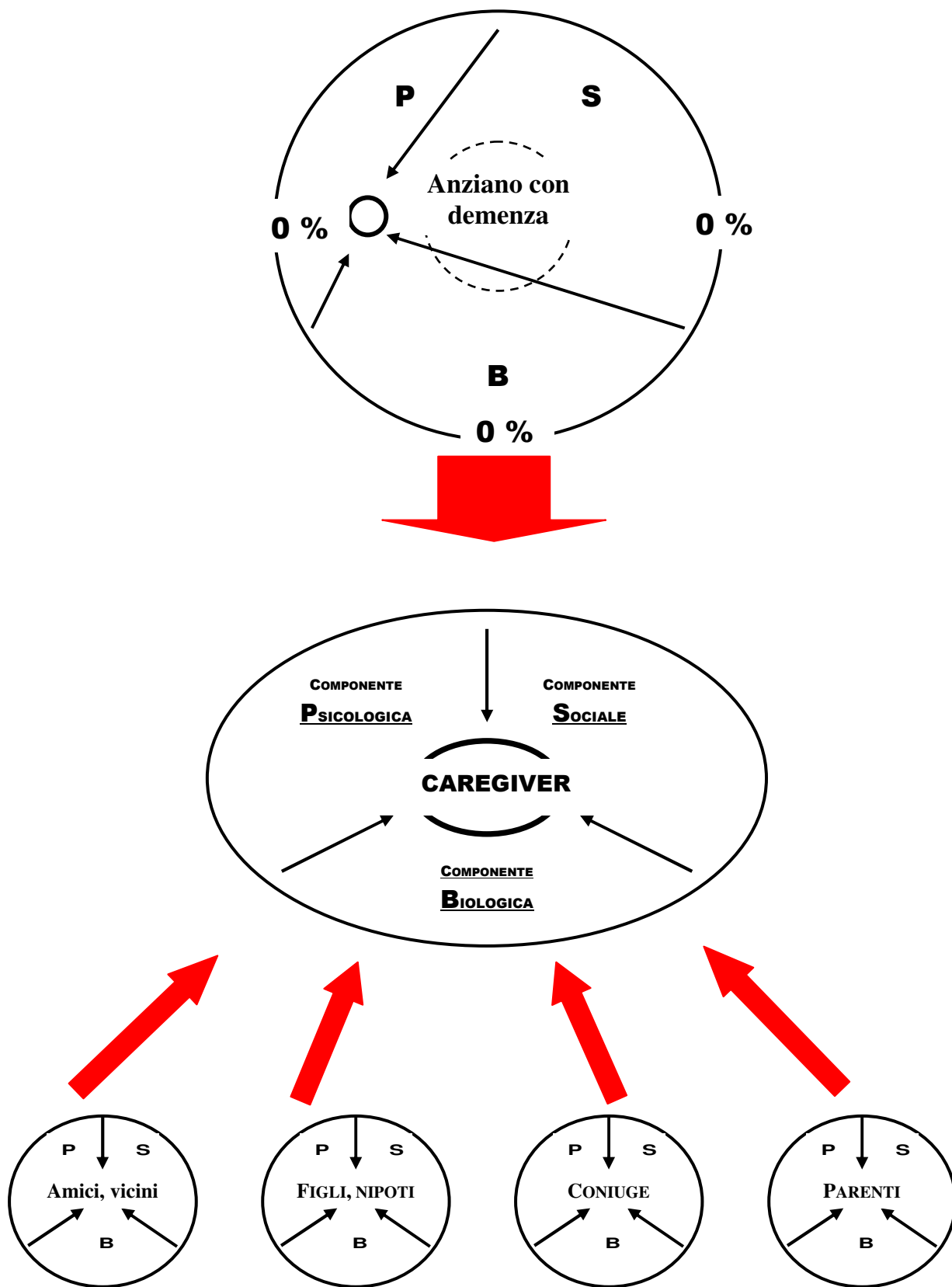
Nell'approccio all'analisi della qualità della vita il modello della biosfera ci permette di considerare sia gli elementi di specificità del malato che del caregiver.

Ma rispetto ai consueti metodi di indagine abbiamo ritenuto opportuno studiare un modello più vicino al reale rispetto alla solito e classico che è ristretto alla interazione malato - caregiver.

In realtà nella gestione dell'anziano malato cronico le criticità che il caregiver deve spesso affrontare, originano dal confronto ed interazione non solo con il paziente ma molto spesso con :

- 1) la rete informale (l'entourage familiare, parentale e amicale) che pur non assistendo direttamente il paziente spesso interviene in modo conflittuale ed inadeguato rispetto al contesto, nella gestione del paziente ;
- 2) la rete formale che non sempre è in grado di semplificare la gestione assistenziale domiciliare del paziente.

Grafico n. 6. Rappresentazione grafica di Ecosistema sociale a interpolazione di biosfere di tipo “Indoor” che analizza i rapporti tra la biosfera del caregiver e le biosfere della persone appartenenti alla rete informale.



L'interazione della biosfera del caregiver con le biosfere della persone appartenenti alle due reti (o ecosistemi sociali ), avviene secondo due differenti modelli di interpolazione delle dinamiche relazionali :

- 1) Ecosistema sociale a interpolazione di biosfere di tipo **“Indoor”** composto da Demente/i + Caregiver/s + Familiari + Contesto abitativo (casa singola, condominio, collocazione, etc.) ( vedere grafico n. 5)
- 2) Ecosistema sociale a interpolazione di biosfere di tipo **“Outdoor”** composto da Demente/i + Caregiver/s + operatori della Rete Servizi ( sanitari, infermieri, assistenti sociali, impiegati, etc., ospedali, ambulatori, etc.)

e) procedura.

Avendo posto la biosfera come archetipo basilare delle “persone – individui” che compongono l’ecosistema sociale oggetto della nostra indagine, ne consegue che la metodologia di indagine specifica risiede negli strumenti propri della Valutazione Funzionale Multidimensionale (VFM). Facendo riferimento alla VFM, abbiamo messo a punto un primo questionario, denominato “ Aiutare chi aiuta l’anziano”, per indagare la QdV nell’ecosistema “Indoor” secondo lo schema riportato in Tab. n. 7.

La parte relativa alla valutazione della biosfera dell’anziano viene compilata dagli operatori dei Consultori mentre la parte relativa al caregiver viene compilata dal caregiver (self report).

**Tabella n. 7.** Struttura del questionario “Aiutare chi Aiuta” per la valutazione della QdV dei caregiver pazienti affetti da demenza inseriti nei PPS di Ferrara.

Sezione Biosfera Caregiver	Sezione Biosfera Anziano con demenza
<p><b>Componente Sociale</b></p> <p>Dati socio –anagrafici</p> <p>Lavoro e/o occupazione attuale</p> <p>Grado di Parentela</p> <p>Collocazione abitativa caregiver e del demente</p> <p>Determinazione nucleo socio-famigliare di residenza</p> <p>Determinazione aiuto proveniente dal nucleo socio-famigliare di residenza</p> <p>Determinazione e quantificazione aiuto proveniente dalla assistenza privata</p> <p>Determinazione e quantificazione aiuto proveniente dalla assistenza pubblica</p> <p>Determinazione e quantificazione altro aiuto proveniente dalla rete territoriale (consulenza specialistica, formazione, auto-aiuto, sostegno psicologico, centro ascolto, ...)</p> <p><b>Componente Biologica</b></p> <p>Determinazione stato di benessere The Psychological General Well-Being Index</p> <p><b>Componente Psicologica</b></p> <p>Determinazione stress assistenziale (Caregiver Burden Assessment)</p>	<p><b>Componente Sociale</b></p> <p>Dati socio –anagrafici</p> <p><b>Componente Biologica</b></p> <p>Diagnosi Demenza</p> <p>Durata Demenza</p> <p>Stadiazione (MMSE <sup>14</sup> )</p> <p><b>Componente Psico-Cognitiva-Funzionale</b></p> <p>Presenza e tipologia BPSD</p> <p>Assunzione psicofarmaci</p> <p>Stato Funzionale (ADL <sup>15</sup> , IADL <sup>16</sup> )</p>

f) Strumenti

Per misurare le risultanze fenomenologiche delle componenti Psicologica e Biologica del caregiver abbiamo usato le due seguenti scale di valutazione :

- 1) Caregiver Burden Assessment (CBA) <sup>17</sup> per la determinazione e quantificazione dello stress assistenziale (vedere appendice n. 1 ), E' composto da 14 item ognuno strutturato su 5 gradi composto.
- 2) The Psychological General Well-Being Index (PGWBI) <sup>18, 19</sup> per la determinazione e quantificazione dello stato di benessere percepito. E' composto da 22 item ognuno strutturato su 5 gradi

La scelta del CBA e del PGWBI si è basata sulla semplicità d'uso degli strumenti.

Cardine nella predisposizione della ricerca era l'utilizzo di strumenti semplici tenuto conto sia del presupposto del self-report per la compilazione che della estrema variegazione socio-anagrafica e culturale dell'universo caregiver (coniugi anziani, figli, nipoti, parenti, badanti..).

In particolare i 14 item della CBA definiscono come altre scale più ampie (ad es. 24 item per la CBI <sup>20</sup>) la presenza, l'entità e la struttura del disagio del caregiver e indirizzano l'operatore verso una serie di interventi mirati da attuare in soccorso al caregiver ( vedere Tabella n. 8).

**Tabella n. 8.** Strutturazione del Disagio del caregiver in base alle risposte fornite al CBA.

<p><b>Item 1 + 3 + 5 + 8 + 11 + 14</b></p> <p><b>Disagio Oggettivo ( D O ) :</b> la percezione tangibile della alterazione o distruzione di aspetti importanti della vita del caregiver</p> <p>( &gt;23: fornire servizi al domicilio )</p>
<p><b>Item 2 + 7 + 9 + 13</b></p> <p><b>Disagio da Stress ( D S ) :</b> l'impatto emotivo sul caregiver generato dalle responsabilità connesse all'assistenza</p> <p>( &gt;13.5: counseling, psicologo, auto-aiuto..)</p>
<p><b>Item 4 + 6 + 10 + 12</b></p> <p><b>Disagio da Carico Soggettivo ( D C S ) :</b> il disagio con cui il caregiver percepisce come eccedenti o immotivate le richieste del paziente rispetto ai reali bisogni</p> <p>( &gt;15: informazioni )</p>

## Risultati

La prima applicazione del questionario ha messo in luce una certa difficoltà di compilazione dei questionari da parte dei caregiver legata alla eccessiva quantità di tempo necessaria (mediamente mezz'ora) a buona parte dei caregiver per compilare il questionario.

Questo fatto ha determinato una scarsa compliance da parte dei caregiver nella compilazione corretta e completa dei questionari, compromettendo di fatto la composizione di una casistica significativa ad uso statistico.

Si sono dovuti riformulare i test tarando il tempo totale di compilazione della sezione caregiver (anagrafica + CBA e PGWBI) in un lasso di tempo medio di circa 10 -15 minuti.

Si è proceduto ad un rimodellamento del CBA tenendo come punti fermi la conservazione di almeno un item rappresentativo di ognuna delle tre aree originarie di strutturazione del disagio (vedere Tabella n. 8).

La nuova versione del CBA, da noi predisposta e definita Mini Caregiver Burden Assessment, viene illustrata di seguito.

### **MINI- CAREGIVER BURDEN ASSESSMENT**

**Dal momento che avete iniziato ad prestare assistenza o ad avere contatto con la persona di cui Voi vi prendete cura, in che modo si sono modificati i seguenti aspetti della vostra vita ?**

	<b>Avete molto meno</b>	<b>un po' meno</b>	<b>lo stesso</b>	<b>un po' più</b>	<b>molto di più</b>
<b>Item 1 + 3 + 5 + 8 + 11 + 14</b> ...tempo da dedicare a voi stessi, alla vostra famiglia, ai vostri amici, ai vostri impegni?					
<b>Item 2</b> ... stress dal rapporto con il vostro familiare?					
<b>Item 7 + 9 + 13</b> .....problemi di salute (es. malattie oppure nervosismo, depressione, insonnia)?					
<b>Item 4 + 6 + 10 + 12</b> .....la sensazione che il vostro familiare vi stia prendendo in giro?					

Il PGWBI è stato sottoposto ad un rimodellamento più radicale che ne ha notevolmente semplificato la filosofia di indagine .

Il questionario è stato rinominato : “Qualità di vita” come presentato di seguito.

## Qualità di vita

- COME VALUTA COMPLESSIVAMENTE LA QUALITÀ DI VITA DEL SUO FAMILIARE?

*barrare la scelta da 1 a 10*

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- LA DEFINIREBBE MIGLIORE/INVARIATA/PEGGIORE RISPETTO A 6 MESI FA?

*barrare la scelta*

MIGLIORE	INVARIATA	PEGGIORE
----------	-----------	----------

- COME VALUTA COMPLESSIVAMENTE LA SUA QUALITÀ DI VITA?

*barrare la scelta da 1 a 10*

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- LA DEFINIREBBE MIGLIORE/INVARIATA/PEGGIORE RISPETTO A 6 MESI FA?

*barrare la scelta*

MIGLIORE	INVARIATA	PEGGIORE
----------	-----------	----------

Il questionario così rimodulato (vedere Appendice n 2) è stato applicato con buon successo durante l'attività ambulatoriale dei Consultori Demenze dell'AUSL di Ferrara.

Si rimanda ad altra relazione per la presentazione dei risultati dell'indagine "Aiutare chi Aiuta".  
(Primi risultati dell'indagine presso le Unità di Valutazione Alzheimer)

### Conclusioni - Considerazioni

La comune esperienza accumulata in questi anni di aiuto e sostegno ai famigliari dei pazienti affetti da demenza ci ha portato a conoscere meglio le problematiche in cui si dibatte quotidianamente il caregiver.

Abbiamo imparato a inserire nelle cause di stress dei caregiver non solo le problematiche legate alla gestione assistenziale quotidiana del paziente demente e, segnatamente, se affetto da BPSD ma anche i trigger destabilizzanti inoculati quotidianamente dal contesto socio-famigliare nelle sue varie sfumature culturali e relazionali che costituiscono il veleno quotidiano della qualità di vita del caregiver.

Chi assiste un anziano demente al domicilio di solito è fornito di doti caratteriali e psicologiche che lo aiutano ad affrontare la missione quotidiana che ha nella solidarietà e nell'aiuto e sostegno al bisognoso sofferente le architravi di volta che sostengono il quotidiano sacrificio dell'assistenza.

Ma a fronte di questo tutto l'universo, formale ed informale, che circonda il caregiver deve intervenire a sostegno, ognuno per le proprie competenze, a sostegno morale, psicologico, assistenziale, tecnico, formativo, strumentale, etc. della sua azione quotidiana in "trincea".

Se viene meno la linea di rifornimento e sostegno dalle retrovie della rete formale ed informale ed il caregiver viene lasciato solo a combattere la sua quotidiana battaglia di "36 ore" di assistenza, è naturale che la prima linea della assistenza domiciliare collassi con tutte le conseguenze del caso.

Bisogna quindi ripensare alle strategie di aiuto in sostegno del caregiver secondo le seguenti linee di sviluppo future:

1) amplificare i contatti con i caregiver dando un sostegno continuo alle loro bisogno di risposte alle problematiche assistenziali che superi la dinamica dei controlli clinici spesso troppo dilatati a gestire le problematiche comportamentali mediante i Centri d'ascolto;

2) trovare le vie e gli strumenti per prolungare l'azione di supporto ai caregiver ed ai Medici di Medicina Generale, anche quando i pazienti dementi passano dalla fase "ambulatoriale" della malattia alla fase esclusivamente "domiciliare" per peggioramento del quadro clinico e quindi automaticamente si interrompono i contatti regolari tra Consultorio e caregiver

3) dare voce e raggiungere **tutti i caregiver** non solo quelli dei pazienti ambulatoriali che afferiscono o sono comunque in contatto regolare con i Consultori Demenze raggiungere; molti caregiver assistono al domicilio pazienti in fase avanzata (CDR 4 o 5) e sono totalmente sconosciuti ai Consultori Demenze. Si rende necessaria una precisa mappatura della casistica domiciliare dei pazienti affetti da demenza in collaborazione con i Medici di Medicina Generale ed i Servizi Sociali;

4) introdurre la figura del consulente psicologo non solo nella gestione domiciliare delle dinamiche assistenziali del demente anche in qualità di **negoziatore di relazioni dell'universo informale** del caregiver qualora questo generi instabilità psico-emotiva nella biosfera del caregiver. Vista spesso l'impossibilità del caregiver ad abbandonare il domicilio per motivi assistenziale o per la distanza dal Consultorio dalla abitazione, bisognerà prendere in considerazione la possibilità di erogare il servizio al domicilio secondo necessità.

## Bibliografia

- 1) G. Salvioli, L. Belloi, R. Francia, A Pirani. La Valutazione dell'autosufficienza nell'anziano: un sistema computerizzato basato sull'assessment multidimensionale Regione Emilia Romagna - Ricerca Finalizzata Triennale (Codice 223/89/Crs). 1989
- 2) Delibera di Giunta - n. ro 1999/2581 - approvato il 30/12/1999 Progetto Regionale Demenze: approvazione linee regionali e primi interventi attuativi. assegnazione finanziamenti aziende u.s.l. prot. n. (soc/99/48179) Engel GL: The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. Science 1977; 196:129–136.
- 3) <http://sezionedemenze.emiliaromagnasociale.it/>
- 4) Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana n. 204, 1. settembre 2000.
- 5) Il Bollettino di informazione sui farmaci; 5-6: 183-188; 2004.
- 6) R. Francia, A Pirani . La “Mia” Casa Sicura. Progetto per il Miglioramento della Qualità della Vita delle Persone Anziane. D. R. 514/03.
- 7) A. Pirani, R. Francia, L. Belloi “La Prevenzione in Geriatria” In : “Elementi di Gerontologia e Geriatria” E. Palummeri D. Cucinotta CEA Milano 1992
- 8) Engel GL: The clinical application of the biopsychosocial model. Am J Psychiatry 1980
- 9) Engel GL: Sounding board. The biopsychosocial model and medical education. Who are to be the teachers? 1982; 306: 803.
- 10) A. Pirani, R. Francia, L. Belloi. “La Prevenzione in Geriatria”. In: “Elementi di Gerontologia e Geriatria”. E. Palummeri D. Cucinotta . CEA; Milano, 1992: 406-413.
- 11) <http://www.ausl.fe.it/piani-per-la-salute>
- 12) Folstein M. F., Folstein S. E., McHugh P. R., :“Mini-mental state”: A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. J Psychiatr Res, 1975; 12(3):189-98.
- 13) Magni E., Binetti G., Bianchetti A., Rozzini R., Trabucchi M.. Mini-mental state examination: a normative study in Italian elderly population. European Journal of Neurology 3:1-5, 1996.
- 14) Katz S, Downs HR, Cash FR, Grotz RC,. Progress in development of the index of ADL. Gerontologist. 1970; 10 (1): 20-30.
- 15) Lawton M.P., Brody E.M., Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities if daily living. Gerontologist, 1969; 9:179-186,
- 16) Montgomery, R.J.V., Stull D.E., Borgatta E.F.. Measurement and the Analysis of Burden. Research on Aging 7, 1985; 1:137-52
- 17) Dupuy H.J. The Psychological General Well-being Index (PGWBI). In: Wenger N K, Mattson M E, Furburg C D, Elinson J. Eds, Assessment or Quality of Life in Clinical Trials or Cardiovascular Therapies, New York. Le Jacq Publishing, 1984: 170~83.
- 18) Grossi E., Mosconi P., Groth N., Niero M., Apolone G. Questionario Psychological General Well-Being Index. Versione Italiana. Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» Milano,. Maggio 2002
- 19) Novak M., Guest C., Gerontologist, 29, 798-803, 1989.



## Appendice n. 1 : CAREGIVER BURDEN ASSESSMENT

Cognome e nome del familiare che assiste: \_\_\_\_\_ Cognome e nome del Paziente: \_\_\_\_\_

**Se il prestare assistenza al Vostro familiare altera drammaticamente la vostra vita, rispondete a queste domande per ricevere aiuto.**

Dal momento che avete iniziato ad prestare assistenza o ad avere contatto con la persona di cui Voi vi prendete cura, in che modo si sono modificati i seguenti aspetti della vostra vita ?

	<b>Avete molto meno</b>	<b>un pò meno</b>	<b>lo stesso</b>	<b>un pò più</b>	<b>molto più</b>	
<b>... tempo per Voi stessi?</b>	5	4	3	2	1	
<b>... occasioni per stare da solo/a ?</b>	5	4	3	2	1	
<b>... tempo da impiegare per le attività del vostro tempo libero?</b>	5	4	3	2	1	
<b>... occasioni di andare in vacanza e a fare viaggi?</b>	5	4	3	2	1	
<b>... tempo per fare il vostro lavoro e sbrigare le faccende domestiche quotidiane ?</b>	5	4	3	2	1	
<b>... tempo per gli amici e gli altri familiari e parenti?</b>	5	4	3	2	1	
<b>DISAGIO OGGETTIVO (&gt;23: fornire servizi al domicilio )</b>						
<b>... stress nel rapporto con il vostro familiare?</b>	1	2	3	4	5	
<b>... tensione nella vostra vita quotidiana?</b>	1	2	3	4	5	
<b>... sbalzi di umore, come nervosismo e depressione, generati dall'accudire il vostro familiare?</b>	1	2	3	4	5	
<b>... ansia per le cose che dovete fare o affrontare?</b>	1	2	3	4	5	
<b>DISAGIO DA STRESS ( &gt;13.5: counseling, psicologo,..)</b>						
<b>... tentativi del vostro familiare di manipolarvi ?</b>	1	2	3	4	5	
<b>... richieste irragionevoli fatte dal vostro familiare?</b>	1	2	3	4	5	
<b>... la sensazione che il vostro familiare si stia approfittando di voi o vi stia prendendo in giro ?</b>	1	2	3	4	5	
<b>..richieste da parte del vostro familiare che oltrepassano di gran lunga ciò di cui ha realmente bisogno?</b>	1	2	3	4	5	
<b>DISAGIO DA CARICO SOGGETTIVO ( &gt;15: informazioni )</b>						

Totale

<b>Disagio Oggettivo ( D O ) :</b> la percezione tangibile della alterazione o distruzione di aspetti importanti della vita del caregiver
<b>Disagio da Stress ( D S ) :</b> l'impatto emotivo sul caregiver generato dalle responsabilità connesse all'assistenza
<b>Disagio da Carico Soggettivo ( D C S ) :</b> il disagio con cui il caregiver percepisce come eccedenti o immotivate le richieste del paziente rispetto ai reali bisogni

Appendice n. 2



Comune di \_\_\_\_\_  
Gestione Associata  
Servizi Socio-Assistenziali



**Piani Per La Salute**  
"Prendersi Cura di Chi di Prende Cura"

Regione Emilia-Romagna

Azienda **USL** di Ferrara

**PROGETTO DEMENZE**

Distretto Sanitario \_\_\_\_\_

**DATI PAZIENTE da compilarsi da parte dell'UVA**

Sig./ra \_\_\_\_\_

SESSO: [M] [F]

NAT\_IL     \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_                      ETA'     \_\_\_

INDIRIZZO \_\_\_\_\_

ANNI DI SCUOLA : \_\_\_\_\_

**STATO CIVILE:** 1) celibe 2) sposato 3) separato/divorziato 4) vedovo 5) risposato 6) convivente 7) coniuge in istituto 8) altro

**LAVORO:**    1) operaio 2) artig. 3) agricolt. 4) impieg. 5) inseg. 6) casalinga 7) commerc. 8) domestica 9) libero prof. 10) \_\_\_\_\_

                 attuale                      pregresso

Indirizzo Diagnostico Demenza	Tipo Alzheimer	Vascolare	Forme Miste	Altro
<b>Durata monitoraggio</b>	<b>Meno di sei mesi</b>	<b>6-12 mesi</b>	<b>12-24 mesi</b>	<b>Oltre 24 mesi</b>

<b>DATA</b> DI COMPILAZIONE		
<b>MMSE</b>		
<b>BPSD</b>	Si	No
<b>Se si BPSD = di che Tipo?</b> <i>Sottolineare quelli presenti</i>	Insomnia, wandering, oppositività, agitazione, deliri, allucinazioni, disinibizione, aggressività fisica, aggressività verbale, inadeguatezza alimentare, inadeguatezza igienica	Apatia, depressione
<b>Antipsicotici tradizionali</b>	Si	No
<b>Antipsicotici Atipici</b>	Si	No
<b>Antidepressivi</b>	Si	No
<b>ADL</b>		
<b>IADL</b>		



**Comune di \_\_\_\_\_**  
 Gestione Associata  
 Servizi Socio-Assistenziali



**Piani Per La Salute**  
 "Prendersi Cura di Chi di Prendo Cura"



**Azienda USL di Ferrara**  
**PROGETTO DEMENZE**  
 Distretto Sanitario \_\_\_\_\_

**DA COMPILARSI DA PARTE DEL FAMILIARE CHE ASSISTE IL/LA SIG./RA \_\_\_\_\_**

**DATI CAREGIVER (persona che si prende cura del paziente)**

**INIZIALI :** \_\_\_\_\_ **SESSO:** [M] [F] **NATO/A IL** \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_ **ETÀ** \_\_\_\_\_ **ANNI DI SCUOLA :** \_\_\_\_\_

**STATO CIVILE:** 1) celibe 2) sposato 3) separato/divorziato 4) vedovo 5) risposato 6) convivente 7) coniuge in istituto 8) altro \_\_\_\_\_

**LAVORO:** 1) operaio 2) artig. 3) agricolt. 4) impieg. 5) insegn. 6) casalinga 7) commerc. 8) domestica 9) libero prof. 10) \_\_\_\_\_

**ATTUALMENTE IN ATTIVITA' :** [ SI ] [ NO ]

**GRADO DI PARENTELA DEL COMPILATORE CON IL PAZIENTE:** 1) coniuge 2) figli\_ sposat\_ 3) figli\_ celibe/nubile 4) nipote 5) fratello/sorella 6) genero/nuora 7) altro \_\_\_\_\_

**IL COMPILATORE ABITA:** 1) con il paziente 2) a 10-15 minuti dal paziente 3) oltre 10-15 min. dal paziente  
 1) in un centro abitato (città / paese) 2) in un luogo isolato

**CON QUANTE PERSONE VIVE IL COMPILATORE?** \_\_\_\_\_

**QUANTE PERSONE TRA FAMILIARI ED AMICI COLLABORANO ALL'ASSISTENZA?** \_\_\_\_\_

**USUFRUISCE DI ASSISTENTI PRIVATE PER IL SUO FAMILIARE?** [ SI ] [ NO ]  
 Se sì DA QUANTI MESI O ANNI? \_\_\_\_\_

**PER QUANTE ORE AL GIORNO MEDIAMENTE ?** \_\_\_\_\_ **PER QUANTI GIORNI ALLA SETTIMANA ?** \_\_\_\_\_

**QUALI SERVIZI DI QUESTO CENTRO E/O DI ALTRI COLLEGATI UTILIZZA O HA UTILIZZATO?**

	SI'	NO	PER QUANTO TEMPO?		E' SODDISFATTO/A DI QUESTO SERVIZIO?		
			MESE	ANNI	SI'	IN PARTE	NO
<b>DOMUS con assistenti domiciliari</b>	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
<b>Incontri in gruppo di Formazione e Sostegno rivolti ai familiari di anziani affetti da demenza</b>	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
<b>Consulenza geriatrica</b>	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
<b>Consulenza e Sostegno psicologico individuale</b>	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
<b>Gruppo di auto-aiuto</b>	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
<b>Centro d'ascolto</b>	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
<b>Altro.....</b>	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO

**DATA di compilazione** \_\_\_ / \_\_\_ / \_\_\_



Comune di \_\_\_\_\_  
Gestione Associata  
Servizi Socio-Assistenziali



**Piani Per La Salute**  
"Prendersi Cura di Chi di Prendo Cura"



Azienda **USL** di Ferrara  
**PROGETTO DEMENZE**  
Distretto Sanitario \_\_\_\_\_

### MINI- CAREGIVER BURDEN ASSESSMENT <sup>1</sup>

Dal momento che avete iniziato a prestare assistenza o ad avere contatto con la persona di cui Voi vi prendete cura, in che modo si sono modificati i seguenti aspetti della vostra vita ?

	molto meno	Un po' meno	lo stesso	Un po' più	Molto di più
Avete tempo da dedicare a voi stessi, alla vostra famiglia, ai vostri amici, ai vostri impegni?					
Vi sentite stressati dal rapporto con il vostro familiare?					
Avete avuto problemi di salute (es. malattie oppure nervosismo, depressione, insonnia)?					
Avete la sensazione che il vostro familiare vi stia prendendo in giro?					

### Qualità di vita

- COME VALUTA COMPLESSIVAMENTE LA QUALITÀ DI VITA DEL SUO FAMILIARE?

*barrare la scelta da 1 a 10*

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- LA DEFINIREBBE MIGLIORE/INVARIATA/PEGGIORE RISPETTO A 6 MESI FA?

*barrare la scelta*

MIGLIORE	INVARIATA	PEGGIORE
----------	-----------	----------

- COME VALUTA COMPLESSIVAMENTE LA SUA QUALITÀ DI VITA?

*barrare la scelta da 1 a 10*

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- LA DEFINIREBBE MIGLIORE/INVARIATA/PEGGIORE RISPETTO A 6 MESI FA?

*barrare la scelta*

MIGLIORE	INVARIATA	PEGGIORE
----------	-----------	----------

<sup>1</sup> MINI - CAREGIVER BURDEN ASSESSMENT: libero adattamento della scala Caregiver Burden Assessment impostato dagli Autori del presente Questionario

## **Primi risultati dell'indagine presso le Unità di Valutazione Alzheimer**

**De Togni A., Anzivino F., Marchesini L., Pirani A., Romagnoni F.**

Le famiglie sono la principale fonte di erogazione di assistenza per i pazienti con demenza e spesso si trovano sole di fronte a questo compito.

A causa di questa situazione, il familiare che assiste o si fa carico del malato (indicato con il termine caregiver) va incontro a conseguenze personali di vario tipo (economiche, sociali, di salute), che possono compromettere la sua qualità di vita.

L'indagine è stata costruita attorno a due obiettivi: conoscere le caratteristiche dei caregiver ferraresi e iniziare la valutazione dell'impatto sui caregiver di interventi strutturati specialistici che si fanno carico anche del caregiver e non solo del paziente demente. Si tratta di interventi, avviati dal Servizio Anziani nel corso del 2006, mirati ad aiutare il caregiver a far fronte ai problemi determinati dall'assistenza a un familiare con demenza.

Vengono presentati i risultati di un'indagine che ha raccolto informazioni sulle caratteristiche dei caregiver e delle persone assistite, sul carico assistenziale riferito dai caregiver e sull'utilizzo dei servizi offerti.

### **Metodi**

#### **1. Popolazione in studio**

Tra le 700 persone che, nel 2° quadrimestre del 2006, hanno accompagnato un familiare per una visita di controllo presso uno dei quattro ambulatori U.V.A (Unità di valutazione Alzheimer) presenti in provincia sono state selezionate con criterio sequenziale 200 persone.

Ai 200 caregiver selezionati è stato proposto di rispondere ad un questionario, somministrato dal personale dell'ambulatorio UVA.

È stato usato un questionario strutturato, elaborato da un gruppo di lavoro composto da medici geriatri e psicologi, descritto altrove.

#### **2. Analisi dei dati**

È stata compiuta una iniziale analisi esplorativa dei dati, calcolando frequenze per le variabili categoriche, medie per le variabili continue, e quando ritenuto utile anche mediane.

La preparazione dei dati ha richiesto un particolare lavoro per quanto riguarda la parte del questionario denominata MCBA (minimal caregiver burden assessment), di costruzione originale.

Si tratta di un test composto di 4 item, per il quale sono state elaborate le modalità di assegnazione dei punteggi e il valore di cut-off.

È stato attribuito un punteggio da 1 a 5 a ciascuna domanda, così da ottenere un range teorico totale da 4 a 20. Va precisato che il punteggio assegnato al primo item è in ordine inverso rispetto alle altre domande, per tener conto dell'impostazione della domanda. L'MCBA non dispone di un cut off prefissato ma ad un più alto punteggio corrisponde un più elevato carico per il caregiver, analogamente ad altri indici usati in letteratura: pertanto il punteggio con valore uguale o superiore alla mediana è stato arbitrariamente posto come indicativo di carico maggiore.

Mediante grafici di dispersione è stata valutata l'eventuale presenza di relazioni lineari tra le caratteristiche del paziente e le caratteristiche del caregiver e dunque della sussistenza dei requisiti necessari a misurare la presenza di correlazioni.

Sono state condotte analisi bivariate tra le variabili descrittive del paziente e del caregiver e il maggior carico definito da un punteggio MCBA uguale o superiore a 13 (pari alla mediana). I risultati sono stati testati con il chi-quadro di Pearson, ponendo la significatività all'1% per tener conto delle analisi ripetute.

Analisi bivariate separate per i quattro item di MCBA sono state condotte per individuare eventuali associazioni con variabili esplicative del paziente e del caregiver. Anche queste analisi sono state testate con il chi-quadro di Pearson.

Infine sono state esplorate le variabili associate all'uso dei servizi offerti.

Le risposte al questionario sono state analizzate mediante il pacchetto statistico SPSS.

## Risultati

### rappresentatività del campione

194 persone (caregiver) hanno accettato di rispondere al questionario (circa il 27% degli accessi per visita di controllo).

La percentuale di risposta è stata molto buona: tra le persone invitate a partecipare, i rifiuti sono stati molto pochi (circa il 3%).

Le modalità di arruolamento e il bassissimo quoziente di rifiuto fanno ritenere che il campione sia rappresentativo della popolazione che accede regolarmente all'ambulatorio U.V.A, destinataria degli interventi di supporto. Mancano al momento informazioni sufficienti per la costruzione di un gold standard per la verifica, si potrà costruirlo nel prossimo futuro.

Tuttavia la tabella evidenzia la buona concordanza per quanto riguarda le frequenze di alcune caratteristiche del caregiver rilevate in indagini diverse.

confronto di alcune caratteristiche dei caregiver rilevate in indagini diverse

	Studio MCBA	Indagine U.V.A. Tresigallo	Indagine CENSIS
Sesso, femmine	75	70	74
Parentela, coniuge	16	34	34
Parentela, figli	55	60	50

### Qualità dei dati

La qualità della raccolta dati è migliorabile: circa il 10% dei campi dell'intero dataset è risultato non compilato nelle variabili più rilevanti.

I dati mancanti indeboliscono alcune analisi più fini ma non inficiano i risultati.

### 1. caratteristiche dei pazienti assistiti coinvolti nell'indagine

Profilo demografico degli assistiti

Le caratteristiche demografiche confermano che la popolazione ferrarese affetta da demenza presenta un profilo sovrapponibile a quanto descritto in letteratura: in gran parte donne, in gran parte molto anziane, con bassa scolarità.

variabili	n (totale: 194 persone)	Valore (%)
Sesso, donne	145	75
Età, media		80 anni
Età, range		37, 96 anni
Età, anni		
• meno di 65	2	1
• 65-74	9	5
• 75-84	128	66
• 85 e oltre	53	27
Stato civile, coniugati	132	71
Scolarità (anni)		
• 0	20	12
• fino a 2	15	38
• fino a 5	136	44
• 6 e +	23	5

### Profilo clinico degli assistiti

Al momento dell'indagine, il 68% degli assistiti era seguito da oltre un anno.

Dal punto di vista clinico, il 65% dei pazienti ha una diagnosi di Morbo di Alzheimer e il 62% presenta disturbi del comportamento. Il 31% presenta una severa diminuzione delle capacità cognitive.

<b>variabili</b>	<b>n (totale: 194 persone)</b>	<b>Valore (%)</b>
Malattia di Alzheimer	115	65
Demenza vascolare	10	6
Altro	53	29
BPSD	112	62
• antipsicotici tradizionali	26	19
• antipsicotici atipici	24	17
• antidepressivi	62	45
MMSE mediana		17,7
MMSE		
• >20 lieve	63	32
• 15-20 medio	57	36
• 10-14 severo	40	23
• <10 grave	16	9
Durata monitoraggio		
• <6 mesi	18	10
• 6-12 mesi	41	22
• >12 mesi	127	68

La perdita di autonomia delle persone assistite è marcata: il 47% presenta un indice per le ADL inferiore a 3/6, il 57% soffre una diminuzione delle IADL superiore al 75%.

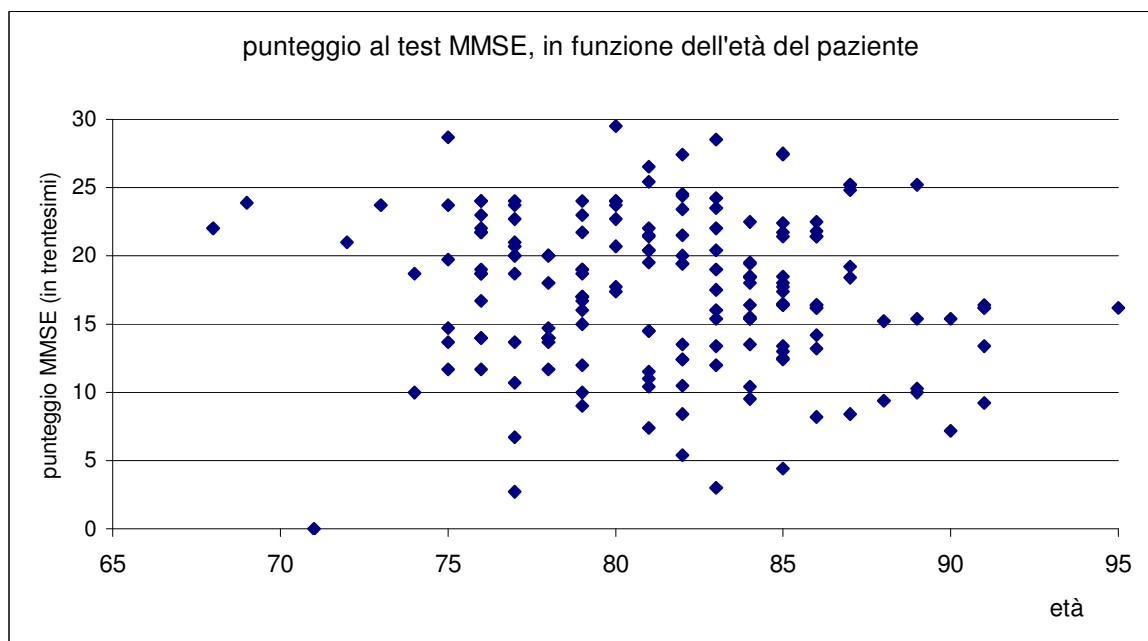
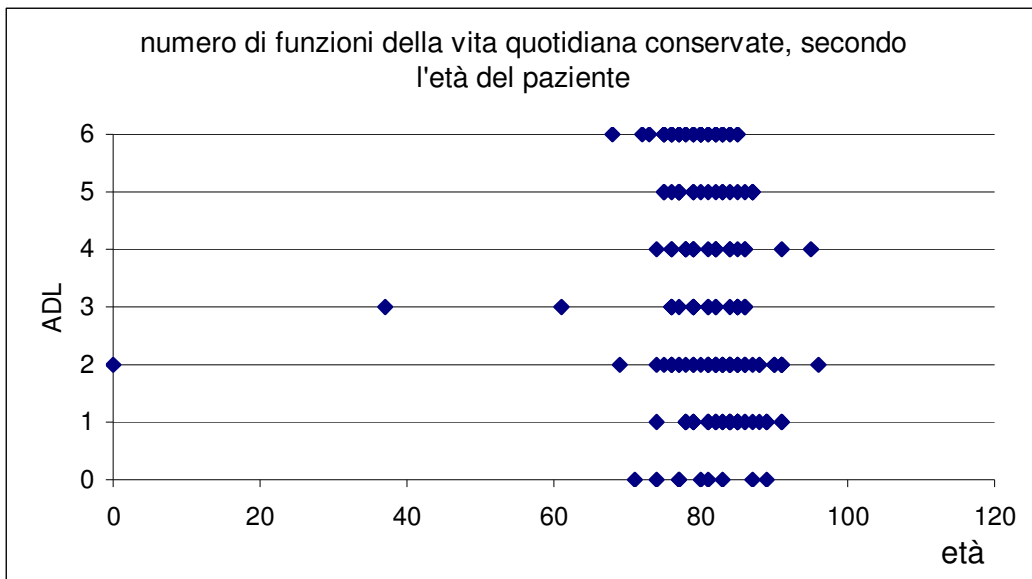
La qualità della vita dei malati è giudicata, dal caregiver, mediocre o pessima nell'85% dei casi.

### Profilo multidimensionale degli assistiti

<b>variabili</b>	<b>N (totale: 194 persone)</b>	<b>Valore (%)</b>
ADL perse mediana		2 funzioni perse
• 0	38	20
• 1-3	63	33
• >3	90	47
IADL perse		
• fino al 25%	10	5
• dal 26% al 50%	13	7
• dal 51% al 75%	59	31
• dal 76% al 100%	108	57
Qualità della vita del paziente (sec. giudizio del caregiver)		
• pessima 1-3	25	14
• mediocre 4-7	124	71
• accettabile 8-10	27	15

Le ADL e l'indice di stato cognitivo MMSE sono ritenute tra le caratteristiche che meglio denotano le condizioni cliniche e il carico assistenziale degli assistiti.

I due grafici a dispersione mostrano come la loro distribuzione in funzione dell'età degli assistiti risulti completamente casuale.



## 2. caratteristiche dei caregiver

### profilo demografico dei caregiver

Gran parte dei caregiver sono donne (75%), con un'età media di 56 anni (ma esistono caregiver di 90 anni). Si tratta di un dato rilevante per la pianificazione dell'assistenza futura: il 13% dei caregiver ha più di 75 anni.

La scolarità riflette un'età mediamente più giovane, rispetto agli assistiti, con il 32% di caregiver che ha raggiunto almeno la licenza di scuola media inferiore.

L'eventuale riflesso negativo dell'assistenza sulla continuità dell'attività lavorativa non è stato oggetto di una domanda diretta ma traspare dall'analisi delle risposte sul tema del lavoro svolto.

Il gruppo più numeroso di caregiver, pari al 45% dei caregiver, dichiara di svolgere un lavoro fuori casa.



E' assai interessante osservare la presenza di un secondo gruppo, pari al 28% dei caregiver, derivante dall'aggregazione di un insieme eterogeneo di risposte, caratterizzato dalla cessazione dell'attività lavorativa (presumibilmente a causa dell'impegno richiesto dalle necessità assistenziali).

<b>variabili</b>	<b>N (totale: 194 persone)</b>	<b>Valore (%)</b>
Sesso, donne	137	75
Età range		(26, 90 anni)
Età media		56,5 anni
Età, (anni)		
• meno di 65	138	71
• 65-74	24	12
• 75-84	17	9
• 85 e oltre	8	4
Scolarità (anni)		
• 0	16	9
• fino a 2	1	4
• fino a 5	50	24
• 6 e +	127	32
coniugati	142	73
lavoro		
• attuale	83	45
• pensionati	24	13
• casalinga	22	12
• hanno cessato il lavoro a causa dell'assistenza <i>(categoria assente nel questionario ma dedotta dal tipo di risposte fornite)</i>	53	28

### **Profilo del carico assistenziale sopportato dai caregiver**

Nel 50% circa dei casi il caregiver è una figlia che abita con il genitore (spesso la persona assistita è la mamma, come abbiamo visto).

A fronte di un numero elevato di caregiver che dispone di aiuto, esiste tuttavia un 24% che si trova da solo. Deve far riflettere l'osservazione che i servizi offerti dalle varie strutture sono utilizzati solo dal 20% dei caregiver.

### **Chi assiste e chi aiuta nell'assistenza**

<b>variabili</b>	<b>N (totale: 194 persone)</b>	<b>Valore (%)</b>
Legame di parentela		
• coniuge	32	16
• figlio	106	55
convivenza		
• si	91	47
• no <15 minuti	72	37
Numero di persone che aiutano nell'assistenza		
• è da solo	46	24
• 1	55	28
• 2	52	27
• 3 e +	41	21
Assistente privata (si)	58	32
Per quante ore al giorno (mediana)		13 ore
Uso di servizi		
• SI (erano possibili più risposte)	34	20
• NO	138	80

## Il carico assistenziale

La parte del questionario denominata MCBA<sup>3</sup> è stata somministrata allo scopo di individuare con poche semplici domande l'entità del carico assistenziale e le dirette conseguenze sulla vita del caregiver. Dopo aver individuato la posizione neutra, corrispondente al punteggio 12 di "situazione invariata", il valore mediano (pari a 13) è stato scelto come soglia per individuare la presenza di una situazione con carico assistenziale elevato.

Il punteggio descrittivo del carico del caregiver, ottenuto con MCBA, presenta una distribuzione asimmetrica nella popolazione. Emerge che ben il 62% dei caregiver vivono come "molto elevato" il carico assistenziale ed emotivo che devono fronteggiare.

Non stupisce dunque che l'80% dei caregiver giudichi la propria qualità di vita mediocre o pessima e che il 41% ritenga che sia peggiorata nell'ultimo anno.

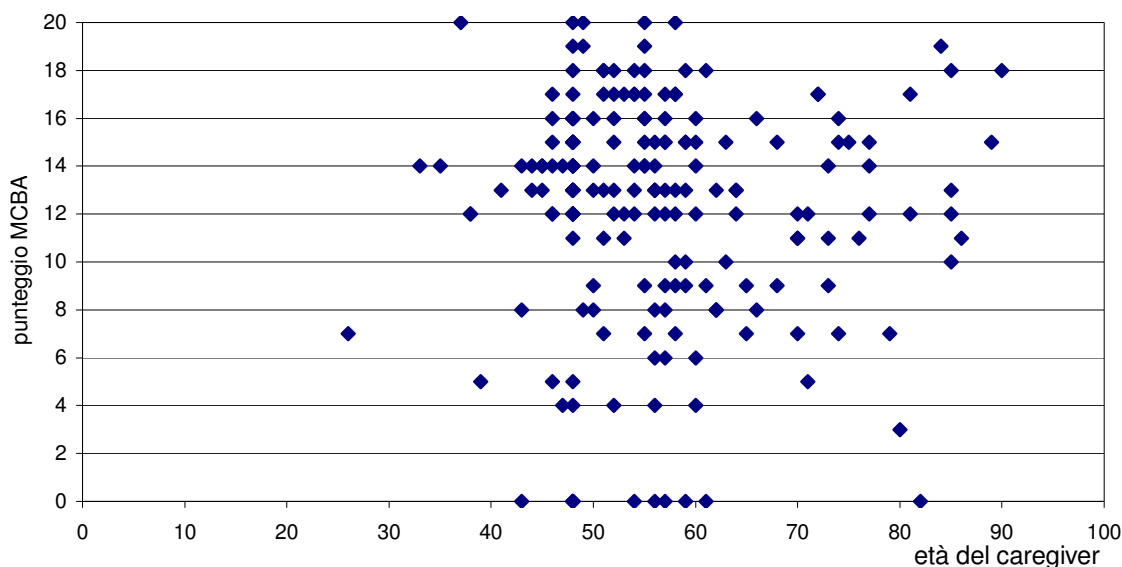
## Carico assistenziale e qualità di vita

variabili	N (totale: 194 persone)	Valore (%)
Carico misurato mediante MCBA (range interquartile)		11-15 (il punteggio va da 4 a 20)
Carico nullo o minimo: score 4-8	25	14
Carico moderato: score 9-12	40	23
Carico severo: score 13 - 20	107	62
Qualità della vita del caregiver		
• 1-3	46	24
• 4-7	109	56
• 8-10	39	20
Qualità della vita del caregiver		
• migliore	13	7
• invariata	92	52
• peggiore	73	41

Il carico assistenziale, misurato mediante l'MCBA, costituisce l'elemento di maggiore interesse per quanto riguarda i caregiver. L'analisi delle risposte, mediante grafico a dispersione, mostra che la sua distribuzione non risente né dell'età del caregiver né dell'età del paziente (questo grafico non è riportato).

3. esistono relazioni tra caratteristiche dei pazienti e dei caregiver?

punteggio MCBA, secondo l'età del caregiver rispondente

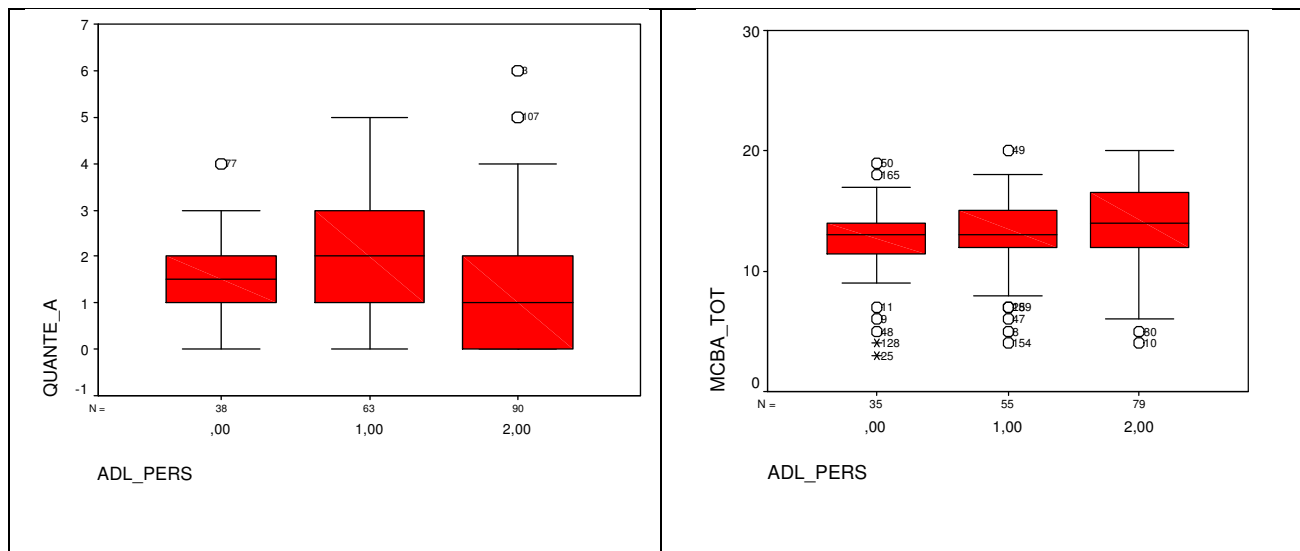


<sup>3</sup> mini caregiver burden assessment: mini-valutazione del carico assistenziale

Non sono emerse relazioni lineari tra le caratteristiche demografiche dei pazienti e le caratteristiche demografiche dei caregiver.

Per quanto riguarda gli aspetti che contraddistinguono l'autonomia personale del malato, va segnalato che non sono emerse correlazioni tra ADL e numero di persone che aiutano nell'assistenza, né tra ADL e carico percepito (misurato con MCBA).

Emerge invece una relazione lineare molto debole (0,18) tra ADL perdute e qualità della vita del caregiver.



4. caratteristiche dei pazienti associate a un carico elevato (misurato con MCBA) per i caregiver  
Nessuna tra le variabili del paziente rilevate in questa indagine e considerata da sola risulta associata, con valori statisticamente significativi, a un carico superiore a 13.

#### caratteristiche dei pazienti associate a un carico elevato per il caregiver

Caratteristiche del paziente	n	% di caregiver con carico elevato (punteggio MCBA =>13)	Significatività statistica (p)
Sesso			Non significativo
• donne	76	45	
• uomini	30	18	
Età, anni			Non significativo
• meno di 65	2	1	
• 65-74	5	3	
• 75-84	65	38	
• 85 e oltre	34	20	
Stato civile			Non significativo
• coniugati	37	22	
• altra condizione	70	41	
Scolarità (anni)			c
• fino a 2 / bassa	18	11	
• più di 2 / maggiore	89	52	
ADL perse			Non significativo (0,19)
• 0	18	11	
• 1-3	32	19	
• >3	57	34	

### caratteristiche dei pazienti associate a un carico elevato per il caregiver – seconda parte

Caratteristiche del paziente	n	% di caregiver con carico elevato (punteggio MCBA =>13)	Significatività statistica (p)
MMSE			Non significativo
• >20 lieve	40	26	
• 15-20 medio	29	19	
• 10-14 severo	22	14	
• <10 grave	8	5	
BPSD			Non significativo
• si	67	42	
• no	34	21	
BPSD e terapia con antipsicotici			Non significativo (0,08)
• si	46	41	
• no	33	30	

Solo il gruppo di pazienti caratterizzato dalla presenza di disturbi del comportamento e contemporaneamente trattato con antipsicotici è risultato debolmente associato ( $p=0,08$  ma va considerato significativo un margine di  $p=0,01$ ) alla presenza di un maggior carico.

#### 5. caratteristiche dei caregiver associate a un carico elevato per i caregiver stessi

Innanzitutto è stata condotta un'analisi sulle singole risposte fornite ai quattro quesiti del questionario MCBA, allo scopo di individuare eventuali dissonanze nelle variabili associate alle risposte; nell'analisi sono state comprese sia variabili del paziente che del caregiver.

Le variabili associate in misura significativa non differiscono fra i quattro item e sono rappresentate da:

1. autonomia funzionale del paziente
2. scolarità del caregiver (riflette indirettamente età e capacità fisica del caregiver?)
3. numero di persone che aiutano il caregiver.

Per quanto riguarda le caratteristiche dei caregiver, sono risultate due associazioni significative con un carico superiore a 13 punti: con la qualità di vita del caregiver, un parametro che è strettamente correlato al carico, e con l'uso dei servizi di sostegno. La causa è associata con l'effetto: è nelle attese che chi ha un carico più elevato presenti una peggiore qualità di vita e usi più facilmente i servizi disponibili. Mentre inaspettatamente non sono risultate associazioni tra le caratteristiche demografiche e l'entità del carico e nemmeno con l'entità dell'aiuto fornito.

#### relazione tra caratteristiche dei caregiver e carico del caregiver

Caratteristiche del caregiver	n	% di caregiver con carico elevato $\geq 13$	Signif. stat . (p)
Sesso			Non sign.(0,088)
• donne	78	48	
• maschi	22	14	
Età, anni			Non significativo
• meno di 65	82	48	
• 65-74	12	7	
• 75-84	8	5	
• 85 e oltre	5	3	
Scolarità (anni)			Non significativo
• fino a 5 (elementari)	33	19	
• più di 5 (medie e superiori)	74	43	
Stato civile			Non significativo
• coniugati	80	47	
• Non coniugati	27	16	

**relazione tra caratteristiche dei caregiver e carico del caregiver – seconda parte**

<b>Caratteristiche del caregiver</b>	<b>n</b>	<b>% di caregiver con carico elevato (MCBA<math>\geq</math>13)</b>	<b>Significatività statistica (p)</b>
Legame di parentela			Non significativo
• coniuge	19	15	
• figlio	61	49	
convivenza			Non significativo
• si	55	34	
• no <15 minuti	42	26	
• no >15 minuti	6	4	
Numero di persone che aiutano			Non significativo
• è da solo	27	16	
1	28	16	
2	30	17	
3 e +	22	13	
Assistente privata (si: %)	30	19	Non significativo
Qualità della vita del caregiver			significativo (0,000)
• 1-3	20	12	
• 4-7	66	41	
• 8-10	17	11	
Qualità di vita			significativo (0,001)
• bassa (fino a 5)	61	36	
• alta (6 e +)	46	27	
Uso di servizi			significativo (0,008)
• Si	29	17	
• No	78	45	

6. la qualità di vita del caregiver

**relazione tra caratteristiche del paziente e qualità della vita del caregiver**

<b>Caratteristiche del caregiver</b>	<b>n</b>	<b>% di caregiver con qualità della vita <math>\leq</math> 5</b>	<b>Significatività statistica (p)</b>
Scolarità paziente:			Non significativo (0.77)
• bassa			
• alta			
BPSD con antipsicotici:			Non significativo (0.48)
• si			
• no			
MMSE			Non significativo (0.34)
Età del paziente			Non significativo (0.28)
ADL perse:			significativo (0.000)
• 0	6	4	
• 1-3	20	12	
• >3	49	29	
Parentela:			Non significativo (0.07)
• coniuge	16	9	
• figlio	44	26	
Uso di servizi:			Non significativo
• Si	23	13	
• No	52	30	

Nelle analisi finora condotte le risposte al quesito concernente la qualità della vita del caregiver (formulate secondo una scala analogico visiva) sono state suddivise in tre categorie: pessima, mediocre, accettabile. Una suddivisione dicotomica del parametro “qualità di vita del caregiver”, rispettivamente: scarsa qualità (punteggio da 0 a 5) e migliore qualità (punteggio da 6 a 10), fa emergere invece un’associazione positiva tra entità della perdita delle funzioni della vita quotidiana (ADL) e scarsa qualità di vita del caregiver.

#### 7. caratteristiche dei pazienti associate con l’uso dei servizi

Il numero molto limitato di persone che ha dichiarato di aver usufruito di servizi limita pesantemente la rappresentatività dei risultati delle analisi condotte su questo argomento.

L’analisi è sostenuta dalla considerazione circa la possibilità di utilizzare questi risultati per meglio orientare la prossima versione del questionario nella parte riguardante questo ambito.

L’unica caratteristica dell’assistito che si mostra associata alla scelta di usufruire dei servizi è la riduzione dell’autonomia personale.

<b>Caratteristiche del paziente</b>	<b>n</b>	<b>% di caregiver che utilizzano i servizi di supporto</b>	<b>Significatività statistica (p)</b>
Età del paziente			Non significativo
• Inferiore 65	0	-	
• 65-74	2	1	
• 75-84	21	11	
• 85 e più	14	7	
BPSD trattati con antipsicotici			Non significativo
• si	14	11	
• no	8	6	
ADL perse:			significativo (0,004)
• 0	4	2	
• 1-3	7	4	
• >3	27	14	
MMSE			Non significativo (0,1)
• Lieve	7	4	
• Medio	15	8	
• Severo	7	4	
• grave	5	3	

#### 8. caratteristiche dei caregiver associate all’uso dei servizi

Per quanto riguarda i caregiver, l’unica caratteristica associata alla scelta di usufruire dei servizi è l’elevato carico assistenziale.

<b>Caratteristiche del caregiver</b>	<b>n</b>	<b>% di caregiver che utilizzano i servizi di supporto</b>	<b>Significatività statistica (p)</b>
Scolarità caregiver			Non significativo
• bassa	14	7	
• alta	24	12	
MCBA			significativo (0,008)
• alto (>=13)	29	17	
• basso (<13)	5	3	
Qualità della vita del caregiver			Non significativo (0,03)
• scarsa	25	13	
• migliore	13	7	

## Discussione e conclusioni

La rappresentatività del campione partecipante è da ritenere buona, sebbene il giudizio si basi solo su elementi indiretti; conclusivo sarebbe un confronto con un gold standard costituito da alcune caratteristiche di base della popolazione assistita.

**Il questionario usato per l'indagine si è dimostrato, nel suo insieme, uno strumento in grado di raccogliere informazioni dettagliate sui pazienti e sulle persone che li assistono. In particolare si è dimostrata molto buona l'affidabilità della forma minima di investigazione del carico assistenziale, denominata MCBA.**

Alcune domande, in particolare sulle variabili cliniche, richiedono una riformulazione delle risposte preordinate, al fine di evitare qualsiasi fraintendimento durante l'elaborazione.

Si è verificata anche la necessità di una riformulazione delle domande sulla perdita del lavoro associata all'assistenza.

La qualità della raccolta dei dati offre un ampio margine di miglioramento, ottenibile con una breve formazione dei partecipanti all'indagine mirata alla standardizzazione delle tecniche di raccolta dei dati. L'analisi descrittiva dei dati raccolti ha comunque consentito di costruire una fotografia abbastanza circostanziata delle persone malate di demenza e dei familiari che le assistono.

Le informazioni così raccolte possono costituire inoltre la baseline per la valutazione dell'efficacia delle azioni di sostegno ai caregiver avviate nel corso del 2006.

I primi risultati di analisi più approfondite qui esposti sono riferiti esclusivamente ad analisi di tipo univariato. Questo limite condiziona l'attendibilità dei risultati: non sono infatti state prese in considerazione le possibili azioni di confondimento o di interazione esistenti fra le variabili esaminate.

I primi risultati conservano dunque un valore esclusivamente indicativo e non consentono di trarre giudizi definitivi, tuttavia rivestono un certo interesse, pur nella loro provvisorietà, sia per quanto riguarda il lavoro sia per l'indagine.

Sul versante operativo, dell'attività dei servizi, i risultati finora illustrati suggeriscono la necessità di una migliore comprensione delle dinamiche che sono alla base del rapporto tra carico assistenziale e caratteristiche del paziente e del caregiver.

Sul versante dell'indagine, occorre approfondire l'analisi, ricorrendo a tecniche di tipo multivariato.

Questa prima analisi costituisce infatti l'indispensabile punto di partenza per successive analisi multivariate.

Le nuove analisi richiedono peraltro una discreta mole di lavoro preparatorio ma soprattutto l'individuazione dei modelli di riferimento in campo clinico e sociale da sottoporre a verifica.

## **Il punto di vista dei familiari: la proposta A.M.A.**

**Sig.ra Gemma Papi**

Vice Presidente Associazione Malattia di Alzheimer -Ferrara

Questo seminario conferma che a Ferrara la lotta contro l'Alzheimer è condivisa da Istituzioni e Volontariato, che è in atto una collaborazione tra i servizi sociosanitari e l'AMA per realizzare un'azione integrata di cura del paziente e di sostegno psicologico dei familiari. Il numero degli ammalati purtroppo è destinato a crescere e dagli interventi precedenti appare chiaro che esiste sul territorio ferrarese una realtà di cittadini che hanno bisogno di aiuto per sopravvivere alle difficoltà di tutti i giorni.

Il mio pensiero è rivolto a tutti quegli ammalati, e sono tanti, che vivono a casa, accuditi in silenzio dai loro cari, o sono ospitati presso le residenze : sempre "fuori dal mondo" come li ha definiti il prof Marco Trabucchi.

Noi, volontari AMA, invece crediamo in una società aperta e vogliamo che nessuno viva dimenticato ed emarginato.

Di fronte al sospetto di una demenza il primo interlocutore è il medico di famiglia che, dopo una valutazione del paziente e l'eventuale esecuzione di alcuni esami, deciderà se è opportuno indirizzarlo al consultorio predisposto dall'Azienda sanitaria. E' questo il momento in cui il medico non deve dimenticare il proprio paziente ma deve coinvolgere i familiari o chi vive abitualmente con lui per informarli di quanto questa malattia modificherà i ritmi, gli equilibri della famiglia e molti aspetti della vita quotidiana.

Per la scarsità di informazioni e conoscenze che giungono ai familiari di un malato di Alzheimer, al momento della diagnosi, capita ancora frequentemente che si creino delle false aspettative nei confronti sia dei medici che dei farmaci : molti familiari purtroppo si convincono che l'intervento del medico sia risolutivo e che l'assunzione dei farmaci risolverà ogni bisogno del malato. E' necessario quindi che la famiglia sappia quali sono le difficoltà e i problemi da affrontare.

Dovremo pertanto promuovere ulteriori corsi di formazione ed informazione per i familiari, operatori di assistenza, badanti perché il malato possa vivere il più a lungo possibile nel suo ambiente., circondato da serenità.

Tutti noi che ci occupiamo o ci siamo occupati di una persona colpita da demenza sappiamo quanto sia difficile mantenere uno stato d'animo sereno. Il malato chiede molte cose: comprensione, pazienza, nonché forza fisica e assistenza continua, spesso per tanti anni.

E' facile ritrovarsi, dopo una pesante giornata, con la sensazione di non aver fatto abbastanza, con dubbi, incertezze, rabbia, inquietudine, dolore e con uno stress che rende tutto ancora più difficile da affrontare. Cosa fare ,quando la stanchezza prende il sopravvento?

E' necessario che i familiari sappiano che proprio l'importanza del loro ruolo nei confronti dell'ammalato li obbliga a curarsi di sé. L'aumento della responsabilità deve corrispondere ad una maggiore attenzione alla propria salute. Il familiare stesso dunque dovrà avere, durante il decorso della malattia, punti di riferimento ai quali appoggiarsi..

La nostra associazione si propone sul territorio non solo come punto di collegamento e coordinamento con i servizi socio-sanitari ma anche e soprattutto come centro di ascolto. Confrontarsi con altri familiari e con la loro esperienza serve a sentirsi meno soli, a ritrovare la propria sofferenza nel vissuto di altri e permette di individuare punti di vista nuovi e quindi anche nuove soluzioni, come imparare a prendersi degli spazi personali , staccare dalla situazione assistenziale. Più precocemente si riesce a farsi aiutare da altri ( Servizi di Assistenza Domiciliare, Centro Diurno, Ricovero di Sollievo, Supporto dello psicologo, Gruppi di Auto-Aiuto) più risorse resteranno a disposizione del familiare per occuparsi , con maggior disponibilità, del malato. Infine non dimentichiamoci mai che, per un malato di Alzheimer, una carezza, un abbraccio affettuoso, un tono di voce amorevole sono gli antidoti più efficaci contro la solitudine che la malattia può portare con sé.



## **I RISULTATI DEL QUESTIONARIO A.M.A.**

**Dott.ssa Giovanna Le Divelec, Dott.ssa Ginevra Paoli, dott.ssa Francesca Niccheri**

Fondazione Devoto - Firenze

**Dott.ssa Patrizia Veronesi, U.V.A. Centro Delegato di Tresigallo.**

Il questionario AMA si prefiggeva di raccogliere dati utili alla progettazione di interventi ed iniziative a favore dei caregiver, ovvero di coloro che all'interno di un nucleo familiare si occupano di assistere la persona (o le persone) affette da demenza.

Il primo passo verso la realizzazione di interventi efficaci in tal senso è proprio quello della analisi dei bisogni: il questionario è servito a dare indicazioni, non solo sulle caratteristiche socio-anagrafiche dei caregiver (utili per stilare un profilo medio del "portatore di cure" e del nucleo familiare di cui fa parte) ma soprattutto ha fornito dati su aspetti fondamentali quali:

- Le condizioni di salute psico-fisica del caregiver
- L'incidenza, anche economica, dell'assistenza sulla vita del caregiver
- La percezione dello stress causato dall'assistenza
- La percezione di ricevere aiuto nell'assistenza, da parte di:
  - . altri familiari
  - . istituzioni socio-sanitarie
  - . rete sociale-amicizie
- Le motivazioni principali che spingono il caregiver ad assumere questo ruolo.

Il campione a cui è stato somministrato il questionario è composto da 49 persone di età compresa tra i 26 e gli 86 anni, i caregiver sono prevalentemente, figli di genitori ammalati, ma anche coniugi coetanei dei pazienti. Il dato relativo al sesso dei caregiver conferma i dati nazionali a nostra disposizione, ovvero che sono prevalentemente le donne a ricoprire il ruolo di caregiver degli anziani all'interno del nucleo familiare, infatti il 10% del nostro campione è rappresentato da uomini, mentre ben il 90% da donne.

Questi caregiver fanno parte di nuclei familiari composti mediamente da 2 -3 persone e la maggior parte dei caregiver sono figli del malato, questo dato conferma la necessità di un supporto psico-emotivo da parte del caregiver nel momento in cui la malattia costringe ad invertire i ruoli nel rapporto genitore-figlio.

Dal questionario emerge anche che un numero di caregiver vive da solo con il familiare affetto da demenza, questi sono appunto tutti i coniugi, coetanei del malato, che si trovano a dover assistere il/la proprio/a compagno/a. Per questi familiari la necessità di aiuto è praticamente totale: va dal piano, più strettamente pratico, degli spostamenti, all'assistenza domiciliare per la gestione

della quotidianità del malato , al sostegno psico-emotivo nell'affrontare questo faticoso ruolo assistenziale, (aggravato dalle problematiche personali del caregiver che si trova anch'egli in quella che viene comunemente definita terza età.)

I dati anagrafici delle persone ammalate che necessitano di assistenza indicano che si tratta per lo più di persone di età compresa tra i 70 e i 98 anni, non autosufficienti, di cui il 69% sono donne. Rispetto a questo ultimo dato è interessante notare come nonostante la maggioranza degli ammalati siano donne, la percentuale di caregiver non è maggiore tra gli uomini ma ancora tra le donne, che più spesso sono chiamate a ricoprire il ruolo assistenziale all'interno del nucleo familiare.

Rispetto al luogo in cui risiede la persona affetta da demenza emerge che il 55% dei pazienti vive nella stessa casa del caregiver, mentre il 37% vive in un altro domicilio, e solo l'8% è istituzionalizzato presso strutture pubbliche e/o private.

Il 24% dei caregiver che vivono con il proprio familiare sottolineano la necessità di prestargli assistenza 24 ore su 24, con notevoli ripercussioni sulla qualità della vita del caregiver stesso , ma anche del malato che non beneficia certo di una persona al proprio fianco sottoposta a forte stress psicologico, fisico ed emotivo.

Nel campione che abbiamo analizzato emerge che la motivazione principale dei caregiver a ricoprire tale ruolo è da ricercarsi nei legami affettivi, e in secondo ordine nel senso del dovere come persona e nel senso di obbligazione nei confronti del malato come familiare.

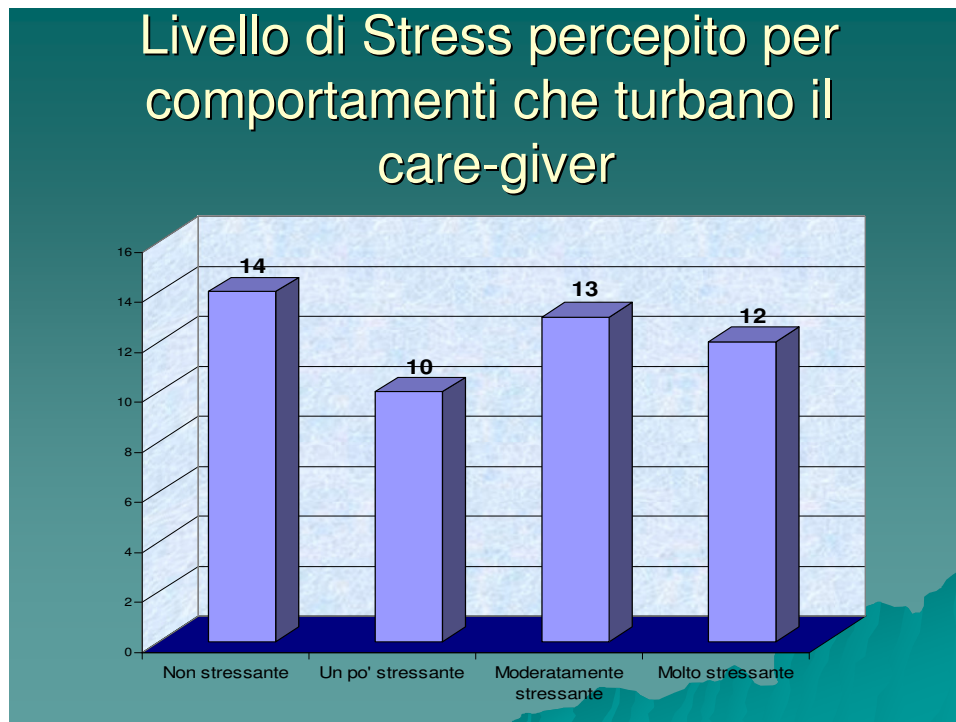
Sul piano economico e sociale l'impegno del caregiver comporta, nel 12% dei casi intervistati, una restrizione alla propria professione e un arresto alla carriera a causa del tempo da dedicare all'assistenza, con conseguenze economiche per il nucleo familiare, inoltre le agevolazioni previste per i caregiver non vengono quasi mai utilizzate dai caregiver stessi, infatti nonostante la maggior parte del campione dichiarò che le spese da sostenere per l'assistenza sono eccessive, solo il 10% usufruisce delle agevolazioni previste.

Per quanto riguarda la percezione del sostegno che gli stessi caregiver ritengono di avere emerge che l'aiuto nell'assistenza del malato arriva prevalentemente dalla famiglia, e in secondo luogo dai Servizi socio-sanitari che offrono sostegno, non solo direttamente al malato, ma anche ai caregiver stessi. Mentre il sostegno da parte della rete sociale di riferimento, cioè da parte di amici, vicini di casa, conoscenti, nel 50% dei casi è percepito come totalmente assente, a questo proposito le osservazioni da fare sarebbero innumerevoli, ma ciò che emerge come rilevante è, da un lato la difficoltà delle persone di comprendere, interpretare, e interagire con i sintomi e i comportamenti manifestati dal malato, e dall'altro una sorta di pudore e senso di protezione che i familiari provano

nei confronti del familiare affetto da demenza, che li porta spesso a scoraggiare le relazioni sociali, sia quelle del malato che le proprie.

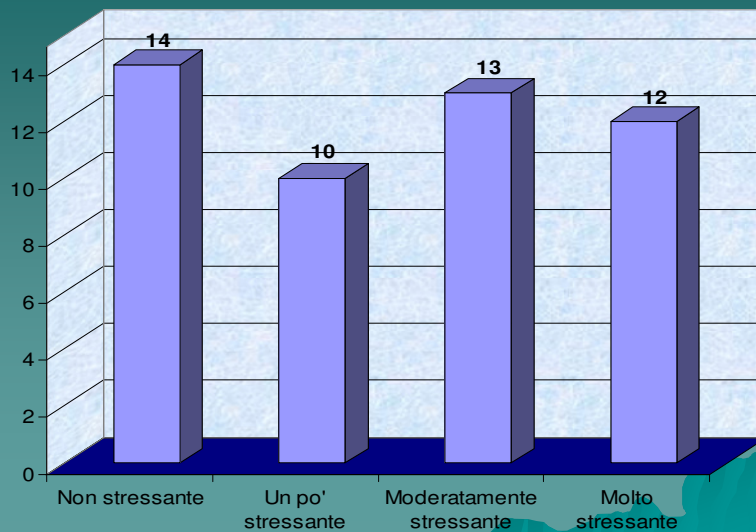
Quasi Tutti gli intervistati dichiarano di percepire, almeno qualche volta, il proprio ruolo assistenziale come troppo faticoso e di sentirsi intrappolati in esso, i dati sullo stress percepito dai caregiver indicano che probabilmente questa percezione è un elemento estremamente soggettivo, in quanto emerge una distribuzione equa del campione, che va dalla totale assenza di percezione di stress, alla percezione di livelli molto elevati di stress. Ai fini di una più corretta lettura di questi ultimi dati, è importante considerare come il concetto di stress sia estremamente variabile a seconda delle definizioni personali: non tutte le persone classificano alcuni sintomi, o segnali, o comportamenti come stressogeni.

Proprio per questo nel questionario sono state inserite anche domande inerenti la qualità della vita percepita dai caregiver e la salute psico-fisica dei caregiver stessi. Ciò che si rileva è che nel 59% dei casi, il caregiver ha avuto bisogno di cure mediche in maniera superiore rispetto a quando non ricopriva il ruolo assistenziale, ma i caregiver classificano mediamente la propria condizione fisica come discreta, e la maggior parte indica che solo a volte il ruolo assistenziale ha effetti negativi sul proprio equilibrio emotivo.



Altro dato interessante è quello relativo alla “speranza”: la maggior parte degli intervistati dichiara di aver pensato al futuro con ottimismo molto meno rispetto a prima della diagnosi.

## Livello di Stress percepito per mancata collaborazione

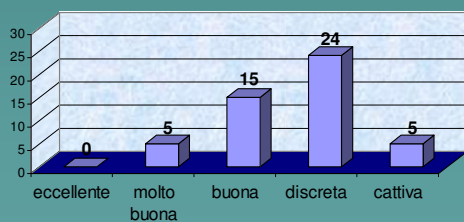


## Percezione della propria salute

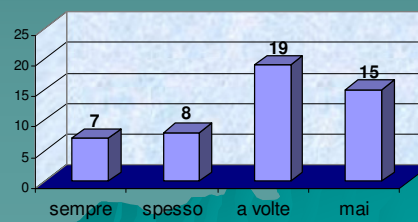
### Problemi di salute che hanno richiesto cure



### Stato di salute in generale



### Effetti negativi sulla salute



Tutte le ricerche in ambito clinico indicano il fattore “speranza di guarigione” come determinante nel decorso della malattia, ovviamente una diagnosi di malattia degenerativa lascia poco spazio a questo, ma ciò che può ricoprire questa funzione, potrebbe essere la speranza dei caregiver, non tanto rispetto alla guarigione, quanto rispetto alla possibilità di gestire in maniera adeguata, dignitosa ed equilibrata, il processo della malattia del proprio familiare, ma questo è possibile solo se il caregiver non si sente solo, isolato, ed unico responsabile di tutto il processo.

## CONCLUSIONI

**Dott. Franco Romagnoni**

Azienda USL di Ferrara

Al termine di questa giornata di studio, credo che si possano sottolineare alcuni concetti, espressi nel corso delle relazioni, che rimangono prospettive aperte per il lavoro futuro:

- L' **INTEGRAZIONE** delle attività assistenziali, come diritto per il paziente e dovere per l'operatore.
- La necessità di fondare le attività di **ASSISTENZA** sulle basi di quanto viene reso evidente dalla **RICERCA** scientifica: la comprensione dei problemi è la guida necessaria alla programmazione delle attività e solo una continua auto-valutazione può consentire il raggiungimento di un elevato livello qualitativo degli interventi ed il suo mantenimento nel tempo.
- La **FORMAZIONE** continua come risorsa per il benessere del malato, del "caregiver" e anche dell'operatore: la qualità di vita del malato e del caregiver si traduce anche in qualità di lavoro (e viceversa...).
- La necessità di valorizzare, a fianco delle competenze tecniche, anche gli aspetti **RELAZIONALI**, nelle più diverse sfaccettature (all'interno dei servizi - tra i servizi e gli anziani, le loro famiglie e le associazioni di riferimento - tra il paziente ed i caregivers di riferimento).

E' un impegno ambizioso, ma è anche una strada obbligata per ottimizzare gli interventi a favore delle persone colpite da una malattia così complessa ed usurante come è la demenza. A tal proposito si osservi come la giornata odierna si è realizzata con il concorso di tutti i soggetti a vario titolo impegnati in questa sfida assistenziale ed è opportuno sottolineare che, a fianco di chi è presente per dovere istituzionale, si è potuto contare anche sull'impegno dell'Associazione A.M.A., che ha garantito il suo supporto, anche economico, nella fase di ricerca oltre che in quella organizzativa.

Penso sia doveroso, infine, ricordare tutti coloro che hanno contribuito alla buona riuscita della giornata odierna.

- I sigg. relatori, nell'ordine:

- dott.ssa M. Giovanna Cuccuru,
- prof.ssa M. Rosaria Tola,
- dott.ssa Maria Caterina Sateriale,
- dott. Fernando Anzivino,
- dott. Alessandro Pirani,
- dott. Aldo De Togni,
- Sig.ra Gemma Papi,
- dott.ssa Giovanna Ledivelec,
- L'Associazione Malattia di Alzheimer, in particolare il presidente Ing. Paola Rossi,
- Il Comune di Ferrara, nella persona dell'assessore dott.ssa Giovanna Cuccuru,
- L'Azienda USL, nelle persone del Direttore Generale, dott. Fosco Foglietta, e del coordinatore dei servizi sociali dott. Felice Maran,
- L'Azienda Ospedale-Università, nella persona del Direttore Generale, Dott. Riccardo Baldi, e del prof. Renato Fellin,
- Il Centro Servizi per il Volontariato di Ferrara.

Vanno, inoltre, ricordati tutti coloro che hanno partecipato attivamente alla ricerca:

- dott.ssa L. Marchesini, dott. L. Menozzi, dott. A. Zurlo, per il Centro Esperto dell'U.O. di Geriatria,
- dott.ssa M. Cavalieri e prof. G. Zuliani, per il Centro Esperto dell'Istituto di Medicina Interna;
- dott.ssa C. Tulipani, dott. D. Zaccherini, dott. A. Pirani, sig. C. Gilioli per il Consultorio Delegato di Cento;
- dott.ssa C. Andreati, dott. C. Filipponi, dott.ssa F. Lozzi, dott.ssa L. Marchesini, I.P. A. Tassinari, per il Centro Delegato di Portomaggiore;
- I.P. A. Borghesi, dott.ssa E. Palmieri, dott. F. Romagnoni, dott.ssa P. Veronesi, per il Centro Delegato di Tresigallo;
- Dott.ssa Ginevra Paoli, dott.ssa Francesca Niccheri, dott.ssa Giovanna Ledivelec, per la Fondazione Devoto di Firenze.

Il doveroso e sentito ringraziamento per l'attività svolta, si associa alla speranza e all'auspicio di poter riprendere presto insieme il progetto di ricerca.

## SOMMARIO

PRESENTAZIONE del CONVEGNO.....	pag. 1
I Piani per la Promozione della Salute “Prendersi cura di chi si prende cura” Dott.ssa Maria Caterina Sateriale.....	pag. 4
L’evoluzione del concetto di qualità della vita Dott. Fernando Anzivino, Dott.ssa Laura Marchesini .....	pag. 9
Misurare la Qualità di Vita del Caregiver : il Progetto Ferrarese “Aiutare chi Aiuta”. Indagine conoscitiva dei familiari di pazienti afferenti ai Consultori Demenze. Dott. Alessandro Pirani et al. ....	pag. 16
Primi risultati dell’indagine presso le Unità di Valutazione Alzheimer Dott. Aldo De Togni et al. ....	pag. 36
Il punto di vista dei familiari: la proposta A.M.A. Sig.ra Gemma Papi.....	pag. 47
I risultati del QUESTIONARIO A.M.A. Dott.ssa Giovanna Le Divelec et al. ....	pag. 48
CONCLUSIONI – dott. Franco Romagnoni.....	pag. 52