

VIII CONVEGNO: Il contributo delle unità di valutazione Alzheimer (UVA) nell'assistenza dei pazienti con demenza

BISOGNI E BURDEN DEI CAREGIVER DI PAZIENTI CON DEMENZA: INDAGINE NEL TERRITORIO MILANESE

SERENA PASSONI ¹

ANNA SEDDA ²

FRANCESCA MAGNANI ³

PATRIZIA SPADIN ³

GABRIELLA BOTTINI ^{1,2}



Ospedale Niguarda Ca' Granda

¹ Centro di Neuropsicologia Cognitiva, A.O. Niguarda Ca' Granda – Milano



² Dipartimento di Psicologia, Università degli Studi di Pavia



³ Associazione Italiana Malattia di Alzheimer, AIMA

Roma, 7 novembre 2014

L'Alzheimer, insieme ad altri processi degenerativi, impone un regime assistenziale molto rilevante. Assistere per un lungo periodo un pz con AD è associato all'insorgenza di sintomatologie somatiche e fisiche, con alti livelli di ansia, depressione e inadeguate strategie di coping (*Tognetti, 2004; Feldman et al., 2003*)



CAREGIVER BURDEN / SINDROME DEL CAREGIVER

concetto multidimensionale riferito all'impatto complessivo che l'attività di cura di un malato di Alzheimer comporta sul benessere di tipo fisico, psicologico o emozionale del caregiver; comprende inoltre disagi di ordine sociale e finanziario spesso sperimentati dai familiari che si occupano di anziani con demenza (*Gaugler et al, 2005; Luchetti, Uzunwangho, Dordoni, et al., 2009*)

Appare evidente come una malattia di questo tipo sia un problema quotidiano soprattutto per le famiglie, che si trovano a gestire l'intero carico assistenziale spesso senza adeguate competenze o senza specifica conoscenza della patologia.

La malattia di Alzheimer non colpisce solo il paziente, ma tutta la sua famiglia (*Morris, Heyman, Mohs, et al., 1989*)

UNA RETE PER L'ALZHEIMER

Progetto del **Comune di Milano** avviato nel 2013 allo scopo di dare una risposta concreta al bisogno di assistenza delle persone con malattia di Alzheimer e di sostegno e accompagnamento per i loro familiari integrando il comparto sanitario delle cure in carico all'ASL (PDTA: Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale per le persone con demenza) con l'apporto socio-sanitario del Comune

Attuazione di un sistema a **rete** composto da risorse pubbliche (Comune, ASL e AA.OO.) e dal privato sociale (Associazioni e Cooperative), così da promuovere sinergie reciproche e distribuito sul territorio di Milano in modo omogeneo:

- **9 CPAA: Centri di Psicologia per l'Anziano e per l'Alzheimer:** Centri di consultazione per i problemi dell'anziano (ansia, depr., disturbi alimentari, del sonno) e in particolare per il supporto psico-diagnostico e l'accompagnamento della persona con Alzheimer e dei suoi familiari, con uno psicologo esperto in tematiche psicologiche legate all'invecchiamento. Fanno da raccordo con gli altri servizi del Comune (CMA per l'erogazione di servizi di assistenza domiciliare, CDI Alzheimer e di altre prestazioni e servizi di sostegno), dell'ASL (Punti Fragilità), delle A.O. (UVA), per agevolare il percorso di pz e familiari
- **Linea verde Alzheimer Milano:** Un centralino che risponde dalle 9.30 alle 17.30 per 5 giorni a settimana, per orientare i cittadini in merito ai servizi esistenti nel territorio milanese, ai diritti esigibili, alle procedure necessarie
- **Alzheimer Cafè:** Un luogo di incontro dove gli operatori (psicologa ed educatore) accolgono familiari e malati per trascorrere 2 ore insieme e combattere l'isolamento, favorendo mantenimento ed potenziamento delle capacità residue e i contatti sociali
- **Tavolo Alzheimer:** Tavolo di lavoro permanente che si occupa dello sviluppo del Progetto: Comune MI, ASL MI, associazioni Terzo Settore.

SCOPO DELLO STUDIO

Esplorare gli effetti che l'assistenza continuativa di un soggetto con malattia di Alzheimer può avere sul caregiver nella realtà milanese

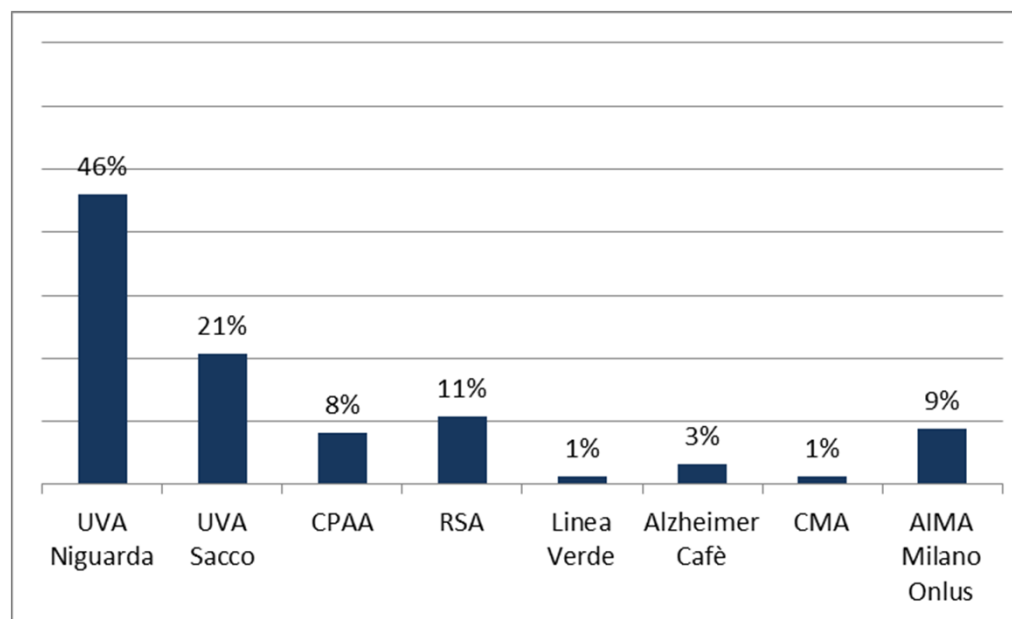
Indagare il ruolo delle caratteristiche **demografiche** e **cliniche** nell'espressione del burden del caregiver e nei suoi bisogni assistenziali

Offrire la possibilità di meglio individuare la tipologia di interventi di sostegno che sarebbe più utile ottimizzare sul territorio ipotizzando inoltre a quali specifiche categorie di caregiver indirizzare i diversi tipi di intervento

IL CAMPIONE

159 caregiver primari che prestano assistenza a persone con malattia di Alzheimer o patologie correlate, afferenti ai diversi servizi (assistenziali, di ricreazione, di volontariato) all'interno della Rete nel territorio di **Milano**

DISTRIBUZIONE CAMPIONE:



GLI STRUMENTI UTILIZZATI

Questionario costruito ad hoc: strumento ideato con lo scopo di rilevare le caratteristiche clinico – demografiche dei caregiver e dei pazienti a cui prestano assistenza



CAREGIVER

- ✓ Genere
- ✓ Età
- ✓ Livello di scolarità
- ✓ Professione
- ✓ Impatto cura su attività quotidiane
- ✓ Utilizzo dei farmaci

- ✓ CBI
- ✓ CNA



PAZIENTI

- ✓ Genere
- ✓ Età
- ✓ Livello di scolarità
- ✓ Presenza diagnosi demenza
- ✓ Tempo della diagnosi
- ✓ Presenza sintomi comportamentali

CBI: Caregiver Burden Inventory

(Novak & Guest, 1989)

Strumento di valutazione del carico assistenziale, in grado di analizzarne l'aspetto **multidimensionale**, elaborato per i caregiver di pazienti affetti da malattia di Alzheimer e demenze correlate.

Composto da **24 item** (punt. tot.: 0-96): fanno riferimento a diversi fattori dello stress raggruppabili in 5 aree:

1. **Burden tempo** (item 1-5): il burden dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza, descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver
2. **Burden evolutivo** (item 6-10): inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei
3. **Burden fisico** (item 11-14): descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica
4. **Burden sociale** (item 15-19): che descrive la percezione di un conflitto di ruolo, e l'impatto sulla propria vita sociale
5. **Burden emotivo** (item 20-24): che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri

Per ogni item punt. su una scala Likert da 0 a 4 (per nulla, poco, moderatamente, parecchio, molto): a punt. più alto, presenza di un maggior burden

CNA: Caregiver Needs Assessment

(Moroni et al., 2008)

Rileva i **bisogni** percepiti dal caregiver relativi all'assistenza del proprio familiare.

E' composto da **17 item** (punt. tot.: 0-51) che fanno riferimento a bisogni raggruppabili in due fattori:

Fattore 1: bisogno di supporto emotivo e sociale ($\alpha = 0,765$)

- bisogno di avere supporto psicologico
- di essere preparato ad affrontare eventuali cambiamenti nella propria famiglia
- di confrontarsi con i familiari di altri pazienti con la stessa malattia
- di essere capito e sostenuto dalle persone vicine
- di avere accanto una persona che aiuti nell'assistenza al proprio familiare ammalato

Fattore 2: bisogni di informazione e comunicazione ($\alpha = 0,742$)

- bisogno di poter facilmente contattare il personale dell'équipe di cura
- di comunicare in modo soddisfacente con gli operatori dell'équipe curante
- di essere messo in grado di affrontare i compiti assistenziali che la malattia del proprio familiare comporta
- di essere informato dai medici e dal personale sanitario su quanto si sta facendo e si farà per la cura del proprio familiare ammalato
- di conoscere quali problemi potrebbero eventualmente presentarsi nel corso della malattia
- di collaborare ed essere coinvolto nelle decisioni e scelte che riguardano il proprio familiare

Per ogni item è prevista una scala Likert con punt. da 0 a 3 (per nulla, poco, abbastanza, molto): a punt. più alto, maggiore intensità di bisogno percepita

Profilo socio-demografico caregiver

Caratteristiche dei caregiver (n = 159)		N	%	Gamma	Media	DS
Sesso	maschi	55	24.7			
	femmine	104	75.3			
Età (in anni)				30 - 87	59,51	12,98
Parentela	coniugi	53	33.3			
	figli	106	66.7			
Professione	occupato	64	40.3			
	non occupato	14	8.8			
	pensionato	57	35.8			
	casalinga	11	6.9			
	studente	1	0.6			
	altro	11	6.9			
Titolo di studio	nessuno	1	0.6			
	scuola elementare	17	10.7			
	scuola media inferiore	40	25.2			
	scuola media superiore	76	47.8			
	laurea	24	15.1			
Influenza cura sulle attività quotidiane	Non ha influito	23	14.5			
	Influenza lieve	28	17.6			
	Influenza moderata	73	45.9			
	Influenza grave	27	17			
	Influenza molto grave	8	5			
Uso di farmaci	Ansia	125	78.6			
	Depressione	136	85.6			
	Insonnia	118	74.2			

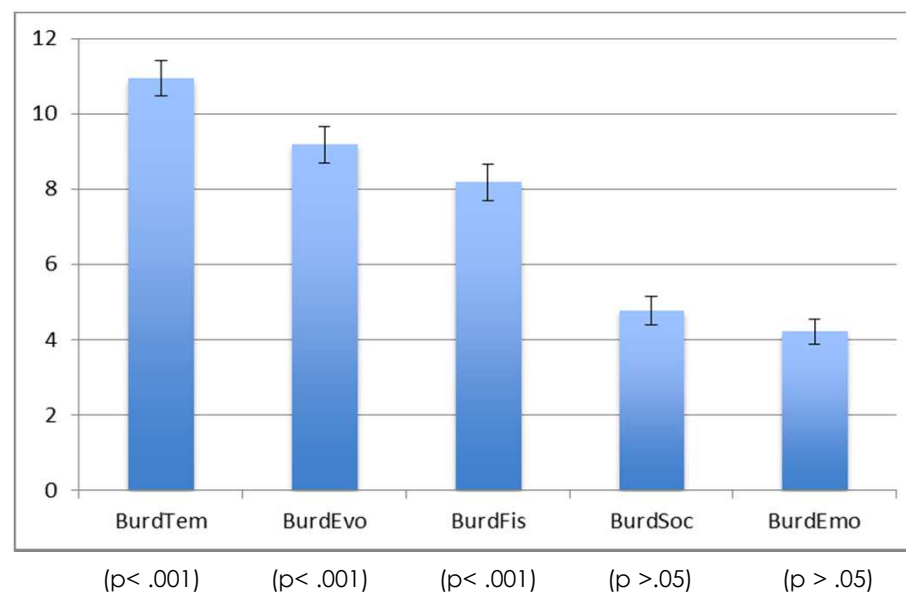
Profilo socio-demografico paziente

Caratteristiche dei pazienti (n = 159)		N	%	Gamma	Media	DS
Sesso	maschi	55	24.7			
	femmine	104	75.3			
Età (in anni)				60 - 98	79,52	7,61
Titolo di studio	nessuno	6	3.8	-	-	-
	scuola elementare	63	39.6			
	scuola media inferiore	40	25.2			
	scuola media superiore	30	18.9			
	laurea	16	10.1			
	altro	1	0.6			
Diagnosi demenza	SI	124	77.9	-	-	-
	NO	35	22.01			
Presenza di anomalie psico-comportamentali	deliri	35	22.01			
	allucinazioni	41	25.78			
	insonnia	64	40.25			
	aggressività fisica	26	16.35			
	aggressività verbale	52	32.70			
	vagabondaggio	30	18.86			
	disinibizione sessuale	5	3.14			
	incontinenza	56	35.22			
Tempo trascorso dalla diagnosi (in mesi)		159	100	1 - >48	da 3 a 4 aa	

Caregiver Burden Inventory (CBI)

I caregiver presentano un punteggio medio di burden di 37,28 (+/-21,92)

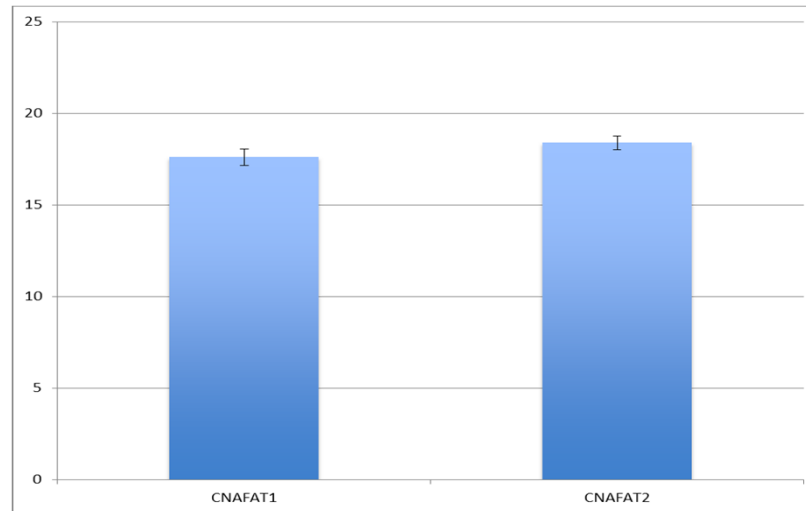
L'ANOVA a misure ripetute ha mostrato un effetto principale del CBI ($F(1,158)=239.540$; $p < .001$)



Caregiver Needs Assessment (CNA)

I caregiver presentano un punteggio medio di bisogni legati alla cura di 35,99 (+/-9,26)

L'ANOVA a misure ripetute ha mostrato un effetto principale del CNA ($F(1,158)=5.528$; $p = .020$), spiegato dal punteggio più elevato al **fattore 2: bisogni di informazione e comunicazione**



Il fattore 1 correla con tutte le dimensioni del CBI ($p < .05$), mentre il fattore 2 correla positivamente solo con alcune dimensioni del CBI:

- burden fisico ($p=.012$, $r =.199$)

- burden sociale ($p=.046$, $r =.158$)


- burden emotivo ($p=.004$, $r =.230$)

Fattori che predicano burden e bisogni


		CBI	CNA
Variabili socio-demografiche caregiver	genere	x	p=.010*
	età	x	x
	scolarità	x	x
	parentela	x	x
Farmaci caregiver	ansia	x	x
	depressione	x	x
	sonno	p=.035*	x
Sintomi psico-comportamentali del paziente	deliri	x	x
	allucinazioni	p<.001* (burden tempo)	x
	insonnia	x	x
	aggressività fisica	x	x
	aggressività verbale	x	x
	vagabondaggio	x	x
	disinibizione sessuale	x	x
incontinenza	p<.001* (burden tempo)	x	

In sostanza...

La limitazione del tempo libero e la stanchezza fisica sono i fattori di maggiore impatto sui caregiver (soprattutto donne), inducendo la necessità di un contatto assiduo con le strutture assistenziali per ricevere rassicurazioni e informazioni sull'andamento della malattia della persona in cura.



I dati dimostrano la necessità di interventi psico-educativi e informativi sui caregiver, per limitare il bisogno di comunicazione e informazione emerso



Necessario anche implementare e favorire i servizi a disposizione, per diminuire la sensazione di mancanza di tempo e di sovraccarico fisico ed emotivo del caregiver

È auspicabile una visione di **assistenza integrata** che riconosca il ruolo dei caregiver, che valorizzi la loro fondamentale importanza nel processo di cura della persona anziana e che tenga in considerazione quello di cui il caregiver necessita

(Manigrasso, Liperoti, & Bernabei, 2005)

Utilità di una rete multidisciplinare e multifunzionale di supporto: importante che **MMG e vari operatori sanitari** della Rete riconoscano il malessere del caregiver e siano adeguatamente formati *(Cowdell, 2010; Smith, 2007)* per indirizzarlo verso il percorso ritenuto più idoneo *(Travers, 1996; Bottini, Passoni, Sedda, 2012)* e verso i servizi che possono soddisfare i suoi bisogni

Grazie!