

Progetto per corso psicoeducazionale rivolto ai *caregivers* di persone con diagnosi di malattia di Alzheimer.

Titolo: RI – CONOSCERSI

Introduzione:

La popolazione in Italia e nel mondo sta vedendo un costante incremento del numero di anziani grazie al progresso della medicina e quindi all'aumento dell'aspettativa di vita (Nobili, 2011). Tra le varie conseguenze di questa importante trasformazione sociodemografica si ha l'aumento dell'incidenza di malattie cronico-degenerative come le demenze, considerate la prima causa di disabilità in età senile (Marvadi, 2005). Una di queste è la malattia di Alzheimer, una demenza a forte impatto assistenziale. Oggi in Italia sono presenti circa 520.000 malati di Alzheimer e i nuovi casi sono circa 80.000 all'anno (CENSIS, 2007). I pazienti necessitano di un alto livello di cura, la quale è principalmente a carico delle famiglie del malato stesso (nel nostro paese si stima che circa l'80% di essi non sia istituzionalizzato e siano assistiti direttamente dai familiari) (CENSIS, 2007). Le famiglie hanno un ruolo fondamentale nel trattamento della malattia e nel sostegno indispensabile del malato ma vivono sovente in una situazione di abbandono, il cui disagio è maggiorato dall'impegno fisico, psicologico ed economico necessari per l'assistenza. Va sottolineato che si osservano carenze sul piano del supporto formale del SSN e dei presidi socio-assistenziali del territorio. All'interno di questa cornice, l'associazione A.M.A di Ferrara, in stretto contatto con l'Arcispedale Sant'Anna di Cona e Centri Esperti, propone un nuovo progetto da integrarsi a quelli già esistenti, rivolto ai familiari che si occupano del malato di Alzheimer. L'implementazione del progetto ha una duplice finalità: educare e supportare il *caregiver* e migliorare di conseguenza l'assistenza e la relazione con il malato.

Cos'è la psicoeducazione?

Con il termine psicoeducazione si intende l'istruzione fornita all'individuo riguardo a una situazione o condizione particolare che provoca stress psicologico. La psicoeducazione non tratta quindi esclusivamente malattie mentali o psicologiche, quanto piuttosto qualunque condizione in cui una persona si trova allo scopo di acquisire coscienza della propria (o altrui) situazione, fase di vita, condizione psicologica e di ciò che l'ha causata dando gli strumenti e le informazioni necessarie per fronteggiarla.

Chi è il "caregiver"?

La parola *caregiver* deriva dalla lingua inglese e letteralmente significa "colui che presta le cure". Si possono distinguere due tipologie di *caregiver*: informale, si identifica normalmente con un familiare del paziente (più frequentemente un figlio o un coniuge) o altre volte può essere un amico; Formale, si identifica con un professionista come il medico o l'infermiere; In generale, dunque, colui che viene riconosciuto come *caregiver* assume il ruolo di responsabile attivo nella presa in carico di un secondo individuo, e si impegna inoltre a svolgere una funzione di supporto e cura nei confronti di una persona che si trova in condizione di difficoltà. Nel caso del *caregiver* informale quindi, colui che all'interno di un nucleo familiare si assume il compito principale di cura e assistenza, va a rivestire un ruolo fondamentale nella storia della malattia del proprio caro (Fasinelli, 2005).

Cosa s'intende per "caregiver burden"?

Il termine "*caregiver burden*" è un concetto multidimensionale riferito all'impatto complessivo che il carico assistenziale di un malato comporta sul benessere di tipo fisico, psicologico ed emozionale del *caregiver*; comprende inoltre disagi di ordine sociale e finanziario spesso sperimentati dai familiari che si occupano di anziani con demenza (Etters, 2008; Chiao, 2015). L'Alzheimer, insieme ad altri processi

degenerativi, impone un regime assistenziale molto rilevante associato all'insorgenza di sintomatologie somatiche e fisiche, con alti livelli di ansia, depressione e inadeguate strategie di *coping* (Tognetti, 2004; Feldman, 2003). 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, 1989).

In sintesi comporta:

- Effetti psicologici
- Effetti sulla salute
- Effetti relazionali
- Effetti sulla attività lavorativa
- Effetti sul rischio di istituzionalizzazione

Perché sostenere il caregiver?

- Per evitare l'esaurirsi di una risorsa determinante nel processo di cura della persona identificata come paziente;
- Per prevenire l'insorgenza nel caregiver stesso di sofferenze e problematiche emotive che possono arrivare a loro volta a livelli tali da configurarsi come malattia (*burn out*);
- Per limitare le nuove richieste di cura che andrebbero a pesare ulteriormente sul sistema sanitario;
- I sintomi cognitivi e comportamentali della demenza non dipendono necessariamente da un trattamento farmacologico;
- Delle misure di buon senso permettono un'opera di prevenzione e limitare gli effetti della malattia;
- Si tratta in genere di organizzare l'ambiente, di educare e formare il caregiver che può svolgere un ruolo terapeutico (è stato dimostrato che la qualità d'assistenza fornita al malato da parte del proprio familiare è fondamentale in quanto va ad incidere sulla salute del paziente stesso) (Marvadi, 2005).

In sintesi gli **obiettivi** sono:

- miglioramento e potenziamento del benessere percepito dal caregiver sia qualitativamente che quantitativamente;
- Maggior consapevolezza e gestione del paziente;
- Ridefinizione dei ruoli e del rapporto tra caregiver e paziente.

Destinatari diretti: Caregivers.

Destinatari indiretti: Pazienti e sistema sanitario.

Gruppo di riferimento e criteri di inclusione: Tutti i familiari e le persone che si prendono cura direttamente del paziente (non più di 8-10 partecipanti ad incontro).

Luoghi e tempi di realizzazione: Da definirsi.

Professionista: Psicologa con formazione ed esperienza nel settore.

Strumenti: Computer, proiettore, lavagna.

Valutazione

È essenziale determinare il livello, il tipo e la causa del “burden” per ottimizzare gli interventi volti a ridurlo. Per questa ragione verrà somministrato uno strumento di valutazione del carico assistenziale, in grado di analizzarne l’aspetto multidimensionale, elaborato per i *caregivers* di pazienti affetti da malattia di Alzheimer e demenze correlate. Il *Caregiver Burden Inventory* (CBI) (Novak & Guest, 1989) verrà somministrato ex-ante ed ex-post per verificare gli esiti ed i cambiamenti al termine del corso psicoeducazionale. Verrà poi stabilito un follow-up a distanza di qualche mese per verificare il mantenimento.

Il CBI è un questionario a risposta multipla che considera 5 dimensioni del carico assistenziale: carico oggettivo, carico evolutivo, carico fisico, carico sociale, carico emozionale. E’ composto da 24 item (punteggio totale: 0-100). Per ogni item si avrà un punteggio su una scala Likert da 0 a 4: ad un punteggio più alto corrisponderà la presenza di un maggior *burden*.

Verrà inoltre costruito un questionario *ad hoc* o un’intervista semi-strutturata in cui si raccoglieranno e valuteranno i bisogni e le aspettative del soggetto in modo tale da costruire il corso il più attinente possibile alle esigenze ed al termine, inoltre, s’indagherà la soddisfazione del corso nei vari aspetti.

Fasi

FASE 1: riunione con possibili partecipanti per presentazione del corso nelle varie fasi e raccolta adesioni.

FASE 2: somministrazione questionari.

FASE 3: svolgimento del corso che si articolerà in due parti.

Parte 1 --> si tratteranno principalmente temi relativi agli aspetti della malattia, la gestione dei deficit cognitivi e comportamentali, il mantenimento dell’autonomia, la stimolazione cognitiva e la comunicazione con il paziente, servizi e qualità di vita.

Parte 2 --> ci si addenterà maggiormente nelle situazioni personali ed eventuali difficoltà incontrate, conseguenze dello stress legato alla diagnosi e alla malattia sulla vita quotidiana della famiglia, l’ansia e l’adattamento al cambiamento dell’immagine del paziente, osservazione del paziente e auto-osservazione delle proprie risposte emotive, riconoscimento e moderazione dei pensieri automatici e irrazionali e della causa-effetto di un comportamento problematico.

FASE 4: somministrazione questionari.

Follow-up da definirsi.

Dott.ssa Annalisa D’Errico