

**Dipartimento Salute Mentale
Servizio di Psicologia - Azienda USL di Modena**

“Rapporto tra caratteristiche personologiche e stress soggettivo percepito nei familiari di pazienti affetti da demenza”.

Parole chiave: Demenza, Caregivers, misurazione del burden, caratteristiche personologiche

Lo studio è policentrico con Unità Operativa Proponente rappresentata dal Dipartimento di Salute Mentale - Servizio di Psicologia, Azienda USL di Modena.

Responsabile Scientifico:

Dott.ssa Simona Moscardini

Dipartimento di Salute mentale- Servizio di Psicologia Clinica- Assegnazione principale Cure Primarie Centro per i Disturbi Cognitivi Distretto di Pavullo

Tel. 0536/29403; e-mail:s.moscardini@ausl.mo.t

Il progetto è stato autorizzato tramite nulla osta del Direttore del Dipartimento di Salute Mentale e dal Responsabile del Servizio di Psicologia.

Al progetto partecipano psicologi afferenti al Centro per i Disturbi Cognitivi di Pavullo n/F Azienda USL di Modena.

Premessa

Sono ormai ampiamente riconosciute le conseguenze negative legate all'occuparsi per lungo tempo di un familiare affetto da demenza. Uno studio italiano del Censis del 2006 ha evidenziato come il 55,1% dei caregivers non dorma a sufficienza. Il 26% lamenta modificazioni nel peso, percentuale che arriva al 36% nelle fase avanzate della malattia. Il 20% ha dovuto ricorrere ad aiuto psicologico e ben il 46% riscontra momenti depressivi significativi. Numerosi gli articoli in letteratura che evidenziano i rischi relativi a depressione, ansia e aumento di malattie fisiche. O'Rourke et al.(2003) hanno dimostrato come i caregivers di pazienti affetti da demenza siano una popolazione ad alto rischio depressivo. Nel complesso si stima che tra il 46% e l'83% dei caregivers sperimentino sintomi depressivi lungo il corso della malattia (Alspaugh, 1999).È ormai acquisizione generale, ampiamente documentata in letteratura, la correlazione fra eccessivo carico psico-fisico e conseguenze sul caregiver in termini di salute fisica e funzionamento sociale e lavorativo. Il lavoro della ricerca segue le linee guida per la valutazione degli interventi psico sociali nell'ambito della demenza elaborato da Interdem (Interdem Group Alzheimer Europe)

Finalità

A) Obiettivo generale della ricerca

Indagare se esiste una relazione tra caratteristiche di personalità e stress percepito nei familiari-caregiver di persone affette da demenza attraverso diversi strumenti di valutazione. Qualora tale correlazione dovesse esserci sarebbe molto importante per un'identificazione precoce dei familiari particolarmente a rischio di sviluppare stress medio grave durante il percorso del prendersi cura del

malato, al fine di promuovere un miglioramento del servizio di cura offerto.

1. Inserimento di scale di rilevazione del burden, dei tratti personologici, del senso di autoefficacia del familiare e delle caratteristiche del malato e della patologia specifica (*).
2. Analisi dei percorsi strutturati di intervento.
3. Eventuale miglioramento della qualità della cura e dei profili assistenziali.

(*) Juheui et al (2007) hanno evidenziato come la valutazione soggettiva dello stress sia un fattore essenziale in quanto i caregivers che valutano se stessi meno in salute ricercano in minor misura comportamenti che promuovono la salute e i servizi disponibili. Nei caregivers la percezione della proprio benessere fisico e psicologico è importante in quanto limitazioni possono impedire la disponibilità ad eseguire dei compiti per la persona cognitivamente compromessa, aumentando quindi, di conseguenza, stress e carico.

B) Obiettivi specifici della ricerca

1. Analisi e misurazione delle caratteristiche del contesto sociale (dati demografici del familiare impegnato nell'attività di cura ed aspetti del carico assistenziale);
2. Analisi e misurazione delle caratteristiche dell'assistito;
3. Analisi e misurazione di caratteristiche specifiche del caregiver: senso di autoefficacia, locus of control, tratti di personalità dipendente e burden (*1).
4. Valutare se, in base ai dati emersi, risulti indicata un'eventuale modifica dei percorsi psicologici proposti (*2).

(*1) Il burden del caregiver inteso come “esiti affettivi negativi specifici del contesto, conseguenti ad una valutazione idiosincratica delle richieste oggettive legate al ruolo” (O'Rourke, 2003) comprende la percezione soggettiva del caregiver, i compiti cui far fronte insieme alle risorse disponibili. I caregivers valutano continuamente la situazione oggettiva e le cure necessarie al paziente affetto da demenza così come misurano soggettivamente le proprie capacità di fornire cure e quanto negativamente tale ruolo agisca sulla propria vita e quella dei familiari più stretti. (Jansen, 2007).

(*2) Zarit evidenzia più volte come “il successo dell'intervento può essere giudicato da quanto correttamente si dirige ai problemi focalizzati dai caregivers”.

Strumenti e metodologia

Il progetto di ricerca prevede un percorso di analisi con funzioni di monitoraggio sui familiari di persone affette da demenza (campione).

a) Funzione generale di monitoraggio

In questa fase si raccolgono informazioni e dati circa le variabili (burden, tratti personologici, senso di autoefficacia, caratteristiche del malato e carico assistenziale) precedentemente indicate e successivamente si esegue un'analisi dati emersi.

I familiari vengono valutati attraverso i seguenti strumenti:

- Zarit Burden Interview ¹

¹ Vedi allegato 1: Elenco Scale di Valutazione

- Revised Scale For Caregiver Self-Efficacy
- Rotter's Locus of Control Scale
- Young Schema Questionnaire
- Scheda anagrafica
- Questionario sugli Eventi di vita
- Clinical Dementia Rating Scale.

B) Eventuale Funzione di **intervento**

In questa fase, in base ai dati raccolti, se si dovesse ritenere necessario si potrebbero diversificare ulteriormente i trattamenti psicologici proposti in base alle caratteristiche ed ai bisogni emersi dai familiari.

Tempi di svolgimento

Il progetto di ricerca prevede tre momenti: la selezione del campione rappresentativo (spiegazione consenso informato e successiva raccolta della dichiarazione di consenso), la raccolta dati attraverso la somministrazione degli strumenti di valutazione psicologica sopra citati ed una fase conclusiva di analisi dei dati emersi.

Si ritiene presumibile una valutazione preliminare dei dati con elaborazione statistica del materiale a 6 mesi circa dall'inizio della ricerca.

Partecipanti al progetto

Unità operativa proponente: Dipartimento di Salute Mentale- Psicologia Clinica

Sperimentatore promotore: Dott.ssa Simona Moscardini, Dirigente Psicologo

Al progetto partecipano come sperimentatori gli psicologi specializzandi: Dott.ssa E. Santini, Dott.ssa E. Barbani, Dott.ssa E. Deiana, Dott.ssa O. Milani, Dott. M. Manfredini.

Collaboratori Interni:

Dott. D. di Francia – Dirigente Psicologo Dipartimento Salute Mentale Servizio di psicologia.

Collaboratori Esterni:

Dott. Gabriele Caselli - Psicologo Psicoterapeuta Ricercatore Consulente e Supervisore per la Ricerca presso Studi Cognitivi di Modena.

Outcomes previsti:

- tesi di specializzazione in psicoterapia
- promozione di un miglioramento della qualità della cura e relativi documenti di lavoro aziendali
- eventuale partecipazione a convegni per presentare i risultati emersi.