

## **Indagine conoscitiva sugli strumenti e sulle modalità di valutazione dello stress del caregiver familiare (effettuata a maggio 2019)**

### **Premessa**

L'assistenza alle patologie croniche, alle condizioni di disabilità e non autosufficienza (condizioni spesso di lunga durata, di elevata complessità ed elevato impatto assistenziale e socio-economico), determina una serie di effetti negativi anche sui caregiver che spesso sono gravati da una "fatica" che si esprime non solo dal punto fisico ed assistenziale ma anche e soprattutto psicologico. Questa fatica viene espressa in ambiente specialistico con il termine di "*caregiver burden*" ed esprime il carico delle necessità fisiche, psicologiche e sociali che vengono determinate dall'assistenza quotidiana alla persona con disabilità di varia natura (da quella fisica/motoria a quella cognitiva) che "grava" sulla persona che assiste.

Gli studi esistenti (quasi tutti nell'ambito della assistenza alla persona con demenza da cui nasce lo stesso termine di "caregiver" e di "burden/stress") hanno documentato come i familiari che assistono persone non autosufficienti o con problematiche di disabilità non solo abbiano un rischio più alto di ammalarsi rispetto alle persone che non svolgono lavoro di assistenza, ma siano anche più a rischio di essere ricoverati in ospedale e di usare più farmaci, oltre ad essere molto preoccupati per le conseguenze che la malattia del proprio caro può avere sull'intera condizione di vita.

Spesso il carico assistenziale, oltre ad essere fonte di stress per il caregiver, rappresenta una condizione che favorisce la comparsa di malattie nel caregiver; esiste pertanto una serie di possibilità di interventi, essenzialmente di area psicologica, che si possono mettere in atto per ridurlo: interventi di supporto, informazione e formazione, di sollievo e di counselling, individuali o di gruppo. La letteratura scientifica ha evidenziato l'importanza di questi interventi per ridurre non solo la depressione del caregiver familiare (che spesso è una condizione frequentemente associata alla condizione di caregiver stesso) ma anche per ritardare il ricorso all'utilizzo dei servizi socio-sanitari e la istituzionalizzazione.

I fattori che intervengono per ridurre il *caregiver burden* comprendono, oltre a questi interventi, le conoscenze sulla malattia e/o la condizione che il caregiver familiare si trova a gestire, l'aver sviluppato competenze nella gestione delle problematiche legate a quella malattia, il sostegno della comunità e della rete sociale, il grado di soddisfazione per il livello delle cure fornite e la relazione affettiva con la persona che si sta assistendo.

Il sostegno psicologico e la formazione, la riduzione del “*burden*” e la competenza del caregiver nell’assistenza al proprio congiunto sono elementi indispensabili anche per garantire una adeguata “tutela” della persona assistita che spesso, proprio a causa di un “*caregiving*” inadeguato, può andare incontro a fenomeni di abuso di tipo sia fisico che psicologico e a complicanze evitabili, come l’eccesso di disabilità (si pensi per esempio al tema della contenzione e alla perdita precoce delle autonomie), la richiesta di accesso ai servizi sanitari (si pensi per esempio agli accessi inappropriati in Pronto Soccorso/ospedale) fino a veri e propri “maltrattamenti” di varia natura. Questi fenomeni possono essere prevenuti, promuovendo un’adeguata formazione nell’accudimento alla persona e il supporto da parte dei servizi attraverso politiche di sostegno al lavoro di cura (si pensi al tema delle assistenti familiari), incrementando l’attenzione al problema e garantendo il monitoraggio delle situazioni a maggiore rischio.

Pertanto, per poter programmare questi interventi, è fondamentale rilevare lo stress ed il carico assistenziale del caregiver con **strumenti adeguati** che possono essere di aiuto per identificare gli interventi prioritari da attivare e gli ambiti a cui mirarli.

## La “fotografia” regionale

Il quadro che emerge dall’indagine conoscitiva, pur con i limiti dell’indagine stessa, sembra evidenziare una situazione, diffusa su tutto il territorio regionale, sia di scarso utilizzo e conoscenza di questi strumenti (se non in pochi ambiti distrettuali), che di scarsa correlazione fra utilizzo di strumento di rilevazione ed intervento proposto.

Delle risposte pervenute emerge che, solo in 26 casi/situazioni, è previsto l’utilizzo di scale e test validati (alcuni territori hanno fornito più risposte riferite ai diversi contesti e target).

Le risposte sono state inoltre fornite, in alcuni casi come Azienda USL, in altri come Distretto socio-sanitario.

I territori che hanno risposto di utilizzare delle scale sono:

- Ausl Piacenza
- Ausl Reggio Emilia
  - Distretto di Guastalla
- Ausl Modena
  - Distretto di Carpi
  - Distretto di Mirandola
  - Distretto di Modena
  - Distretto di Pavullo
- Ausl Imola
- Ausl Ferrara
- Ausl Romagna
  - Distretto di Cesena
  - Unione Rubicone Mare

In molti casi l’utilizzo dello strumento è finalizzato ad inserire la persona che necessita di assistenza all’interno della rete dei servizi socio-sanitari più che a definire bisogni specifici del caregiver e a poter progettare interventi di supporto e sostegno adeguati.

Gli strumenti utilizzati risultano i seguenti:

CBI	6
ZARIT	8
CBI e ZARIT	1
ALTRO	12
<b>TOTALE</b>	<b>26</b>

Per quanto riguarda la voce "Altro", sono state indicate 11 tipologie diverse, ed in particolare:

Scala	Descrizione	Mod. Somm.ne
<b>ABC</b>	L'ABC dei familiari (domande su aiuto, bisogno e carico dei familiari) (Veltro, 2007)	Auto-somministrazione
<b>COPE-NVI</b>	Coping Orientation to the Problems Experience - Nuova Versione Italiana (COPE-NVI) di Sica et al. 2008, ed Erickson - versione completa a 60 item). Dimensioni: Sostegno Sociale, Strategie di Evitamento, Attitudine Positiva, Orientamento al Problema, Orientamento Trascendente	Auto-somministrazione
<b>PF</b>	PF – Questionario sui problemi familiari. Validato da Morosini et al. 1991 e pubblicato su "Disturbi Mentali – Competenze di base, strumenti e tecniche per tutti gli operatori" di G. Andrews, C.Hunt, M.Jarry, P.Morosini, R.Roncione, G.Tibaldi - Centro Scientifico Editore Torino 2004	Auto-somministrazione
<b>RSS</b>	R.S.S. Relatives' Stress scale e analisi di Rasch. (Greene, Smith, Gardiner, Timbury, 1982) è una scala ordinale di 15 item a 5 gradi che definisce la forma e l'intensità dello stress generale che si sviluppa in un parente o in un caregiver che assista una persona anziana con demenza.	Assistente Sociale Responsabile del caso
<b>GREEN TEST</b>	GREEN Test	ND
<b>QIF</b>	QIF (Questionario di Indagine Familiare E' una versione modificata del questionario sul carico familiare sviluppato dall'Istituto Superiore di Sanità in collaborazione con l'Istituto di Psichiatria dell'Università di Napoli, SUN. Esso indaga: il carico oggettivo e soggettivo, i contatti sociali, il sostegno pratico e affettivo, l'aiuto che il familiare sente di avere dalla sua rete sociale sia da persone che in emergenze riguardanti il paziente, gli atteggiamenti nei confronti del paziente. Importante per valutare la situazione all'inizio e quindi programmare un intervento specifico per i familiari e per valutare gli esiti dello stesso.	Auto-somministrazione
<b>QPF</b>	QPF (Questionario sui problemi familiari) DIOC (Disease Impact on Caregiver – Impatto della malattia sul caregiver)	Auto-somministrazione
<b>SCQ</b>	Sense of Competence Questionnaire (SCQ)	Auto-somministrazione
<b>DIOC</b>	Disease Impact on Caregiver (Impatto della malattia sul caregiver)	As o da infermiera del CSM
<b>GWBI</b>	GWBI (Questionario per la valutazione dello stato generale di benessere psicologico)	ND
<b>Altra</b>	Non specificato	Fisioterapista somministra lo strumento nella fase di valutazione del progetto riabilitativo domiciliare

Per quanto riguarda i servizi e le UO in cui vengono utilizzate le scale, la situazione è la seguente:

Casa della salute	1
DPC: Anziani e Disabili	8
Area Anziani	3
Area Disabili	2
ADI	1
CDCD	3
Accesso CD anziani	2
Accesso Nucleo demenze	1
CSM e dip pat.	4
PUASS	1
Programma Esordi psicotici	1

L'utilizzo degli strumenti di rilevazione viene effettuato principalmente verso i caregiver di persone con demenza e persone con disabilità, ma anche in ambito psichiatrico (gravi disturbi di personalità, esordi psicotici) e riabilitativo e/o terapeutico ad es SLA, oncologia).

Nella maggior parte dei casi, la valutazione costituisce parte integrante della presa in carico, con somministrazione già nella fase di valutazione del paziente.

In particolare, nell'ambito delle demenze, le scale vengono somministrate prima e dopo la partecipazione, ad esempio, a gruppi psico-educativi, per valutare appunto l'effetto dell'intervento sullo stress del caregiver. Le figure principalmente coinvolte sono lo psicologo, l'assistente sociale, l'infermiere ed in generale le UVM (tra cui UVG).

Provvedimenti successivi alla valutazione possono riguardare o l'inserimento in specifici programmi di sostegno, o l'invio a servizi specialistici veri e propri.

In alcuni casi l'esito determina un punteggio per posizione in graduatoria del proprio parente per l'accesso ai servizi socio-sanitari.

Per quanto riguarda i territori che hanno dichiarato di non utilizzare strumenti validati, in alcuni casi è stata comunque sottolineata l'attenzione prestata allo stress del caregiver, che viene valutato attraverso colloqui con l'assistente sociale ed il coinvolgimento attivo dei familiari in varie attività di supporto. In un caso (Reno, Lavino Samoggia) si sta sperimentando un questionario per la rilevazione della qualità e dell'efficacia dei servizi a sostegno dei caregiver familiari, per valutarne l'incidenza sul benessere del caregiver stesso, ma non si ha a disposizione il report dei risultati di questa sperimentazione.

## **Conclusioni**

L'indagine conoscitiva richiama l'attenzione sulla necessità di utilizzare strumenti che siano, non solo rapidi, di facile utilizzo e condivisi a livello dei territori, ma che soprattutto siano utili per la individuazione dei bisogni prioritari del caregiver, identificando le situazioni a "maggiore rischio" (quindi anche in una ottica di prevenzione e di riduzione dell'impatto sui servizi) e conseguente progettazione di interventi efficaci che possano ridurre il carico assistenziale.

## Bibliografia essenziale

Adelman R.D., MD; Lyubov L.T., DVM, MLIS, MS; Delgado D., MLS; Dion S., BA; M. S. Lachs M.D., MPH, *Caregiver Burden: A Clinical Review*, JAMA March 12, 2014 Volume 311, Number 10 A.

Bartorelli L., Berardinelli M., Biolcati A., Bruno P., Chattat R., Fabbo A., *Dalla parte dei fedeli: la demenza attraverso gli occhi di chi la cura. La formazione dei caregivers*, Alzheimer Uniti Onlus, Roma, 2015.

Carafelli A., Fabbo A., Chattat R., Fabrizio R., *Non so cosa avrei fatto oggi senza di te: manuale per i familiari delle persone con demenza*, Regione Emilia-Romagna, 3a edizione, aprile 2013.

Censis-AIMA (Associazione Italiana Malattia di Alzheimer), Rapporto 2016.

Luchetti L., Porcu N., Dordoni G., Franchi F., *Il carico soggettivo dei familiari (caregiver burden) di anziani con polipatologia ricoverati in una unità operativa di geriatria ospedaliera per acuti*, G. Gerontol 2011; 59; 217-224.

Mittelman MS, Roth DL, Coon, DW & Haley, WE, *Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease*. [Am J Psychiatry](#). 2004 May;161(5):850-6.

Mittelman MS, Haley WE, Clay OJ, Roth DL. *Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease*. *Neurology* 2006;67(9):1592-9.

Passoni S., Mazzà M., Zanardi G. et al., *Livelli del burden in caregiver di pazienti con malattia di Alzheimer*, *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia Suppl. B* 2010, 32(3):37-42.

Pillemer K., Burnes P., Riffin R., Lachs R.M.S., *Elder Abuse: Global Situation, Risk Factors, and prevention Strategies*, *The Gerontologist* 2016, Vol. 56, No. S2, S194–S205.

