

Caregiving e malattia di Alzheimer: una ricerca sugli effetti del luogo di cura sul benessere psicofisico dei caregiver.

Ripamonti C.A., Gatti M., Alessi C., Fumagalli B., Sala F. - Facoltà di Psicologia, Università di Milano-Bicocca

Abstract

Introduzione: Le caratteristiche della malattia di Alzheimer fanno sì che la cura del paziente affetto da questo tipo di demenza risulti difficoltosa e possa incidere sull'equilibrio psico-fisico e sulla motivazione di chi opera a stretto contatto con questi malati (Aguglia et al., 2004). L'esposizione prolungata del caregiver a fattori di stress cronici è stata definita "caregiver burden" (Pillemer, Sutor, 1996), termine che esprime il carico fisico, psicologico, sociale e finanziario del caregiving. Solo negli ultimi anni il concetto di burden è divenuto tema d'interesse nell'ambito della gerontologia ma non risultano essere presenti ricerche che mettano a confronto i livelli di burden nei caregiver che decidono di occuparsi del malato domiciliarmente con quelli dei caregiver che optano per la sua istituzionalizzazione.

Obiettivi: Valutare l'influenza che il luogo di cura (il domicilio o l'istituto) ha sui livelli di ansia, di depressione e di *burden* del caregiver; indagare la presenza di effetti di moderazione da parte di variabili socio-ambientali (la relazione di parentela tra il malato e il caregiver, il supporto sociale percepito e il grado di soddisfazione relazionale), ovvero la possibilità che variabili socio-ambientali proteggano o meno dalla percezione di maggiori livelli di ansia, depressione e burden.

Campione: 110 caregiver familiari di pazienti malati di Alzheimer: 55 caregiver di pazienti curati al domicilio e 55 caregiver di pazienti ricoverati in istituto. I pazienti presentavano non solo i segni cognitivi tipici della demenza, ma anche un certo grado di disturbi comportamentali, caratteristiche note in letteratura come tra le maggiori cause di carico psico-fisico per i caregiver.

Criteri di inclusione: il malato ha ottenuto: al MMSE un punteggio compreso tra 0 e 20, indicante una fase moderata/severa della malattia di Alzheimer; al NPI un punteggio superiore a 25, che indica la presenza di alterazioni comportamentali. Se presente una badante, questa non doveva occuparsi del paziente per più di 3 ore al giorno. I familiari dei pazienti ricoverati sono stati reclutati in collaborazione con RSA di Milano (San Faustino-Anni Azzurri, Golgi Redaelli, RSA Pio Albergo Trivulzio) e di Vimodrone (RSA Piero Redaelli). I caregiver di pazienti curati al domicilio sono stati reclutati con l'aiuto di centri UVA e associazioni di Milano (Policlinico, centro UVA dell'Istituto Carlo Besta, AIMA-Milano) e della provincia di Monza-Brianza (A.O San Gerardo di Monza, ARAL - Associazione Ricerca Alzheimer Lissone).

Strumenti:

- 1- *Beck Depression Inventory-II* (BDI-II), Beck, Steer e Brown (1996). Valuta i livelli di depressione

- 2- *Caregiver Burden Inventory* (CBI), Novak e Guest (1989). Valuta il *carico oggettivo*, il *carico evolutivo*, il *carico fisico*, il *carico sociale* e il *carico emotivo*.
- 3- *State-Trait Anxiety Inventory* (STAI). Spielberger, Gorsuch & Lushene, 1970. Valuta i livelli di ansia di stato e di tratto
- 4- *Multidimensional Scale for Perceived Social Support* (MSPSS), Zimet e colleghi (1988). Valuta il supporto sociale percepito dal caregiver
- 5- *World Health Organisation – Quality of Life – Bref* (WHOQOL-Bref), WHOQOL Group, 1995. Valuta la qualità della vita percepita in diversi ambiti (*fisico, psicologico, ambiente e relazioni sociali*). Nel nostro studio abbiamo preso in considerazione esclusivamente la qualità delle relazioni sociali.

Risultati: Dai risultati emerge che il luogo di cura ha un effetto sul livello di carico totale, oggettivo, emotivo ed evolutivo riportato dai caregiver. In particolare è emerso che i caregiver domiciliari sperimentano più alti livelli di burden (carico totale $F= 20,963$; $p=.000$; $R^2=.163$; carico oggettivo $F= 66,143$; $p=.000$; $R^2=.380$; carico emotivo $F=4,742$; $p=.032$; $R^2=.042$; carico evolutivo $F=5,921$; $p=.017$; $R^2=.052$), mentre non sono emerse differenze per quanto riguarda la depressione e l'ansia. Attraverso la regressione lineare multivariata abbiamo riscontrato la presenza di molteplici moderatori sociali. In particolare è emerso come la variabile "carico oggettivo" sia moderata dal "supporto sociale totale" ($F=4,421$; $p=.038$), dal "supporto sociale familiare" ($F=5,962$; $p=.016$) e dal "supporto sociale di una persona significativa" ($F=4,563$; $p=.035$). L'ansia di stato è invece moderata dal "supporto sociale totale" ($F=7,683$; $p=.007$) e dal "supporto amicale" ($F=8,386$; $p=.005$). Infine è emerso che la variabile "soddisfazione relazionale" agisce come moderatore per la variabile "carico fisico" ($F=3,898$; $p=.051$). L'effetto protettivo dei moderatori sociali significativi riguarda sia il gruppo di caregiver domiciliari che quello dei caregiver istituzionalizzanti, ma è nettamente più forte nei primi. Possiamo pertanto ipotizzare che beneficiare del supporto sociale consenta, soprattutto ai caregiver domiciliari, una riduzione del carico oggettivo grazie sia alla condivisione della cura e dell'assistenza pratica, da cui consegue una diminuzione della sensazione di fatica fisica (carico fisico) sia alla condivisione dell'esperienza emotiva, che si accompagna a una diminuzione del livello d'ansia.

Conclusioni: Dai risultati ottenuti si evince che la scelta di istituzionalizzare il malato di Alzheimer riduca il carico percepito dal caregiver e ne migliori la qualità della vita. È auspicabile, inoltre, la messa in atto di interventi volti a migliorare la rete sociale, in particolare per coloro che svolgono il loro ruolo domiciliarmente.

Parole chiave: Alzheimer, caregiver, luogo di cura, ansia, depressione, burden e qualità della vita

Bibliografia

Aguglia, E., Onor, M.L, Trevisiol, M., Negro, C., Saina, M., Maso, E. (2004). Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: An experimental investigation in Italy. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementia*,. 19 (4), 248-252

- Beck, A.T., Steer, R.A., & Brown, G.K. (1996). *Manual for Beck Depression Inventory II (BDI-II)*. San Antonio, TX: Psychology Corporation.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of multidimensional Caregiver Burden Inventory. *Gerontologist*, 29: 798-803
- Pillemer, K., Suito, J. J. (1996). "It takes one to help one": effects of similar others on the wellbeing of caregivers. *The Journals of Gerontology, Series B: Social Sciences*, 51 (5), S250-S257.
- Spielberger, C. D. (1983). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory (rev. ed.)*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- WHOQOL Group, (1998). Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. *Psychological Medicine*, 28: 551-558.
- Zimet, G.D., Dahlem, N.W., Zimet, S.G. and Farley, G.K.. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52: 30-41.