

Misurazione di dimensioni psicologiche in caregivers informali di persone con demenza a Ferrara

PREMESSA E CONTESTO DI RIFERIMENTO

Le problematiche della demenza hanno acquisito una rilevanza epidemiologica crescente sia perchè il numero delle famiglie coinvolte cresce continuamente (si calcolano circa 850 nuovi casi all'anno nella provincia di Ferrara) sia perchè, trattandosi di una malattia cronica, prevede un impegno molto esteso e crescente nel tempo dei caregivers informali. Esiste ormai un ampio consenso relativamente all'importanza degli interventi a sostegno dei familiari di persone affette da demenza per ridurre non solo i costi dell'assistenza ma per garantire il massimo benessere ai malati e alle loro famiglie.

Per valutare l'efficacia di tali interventi e metterli in relazione causale con i risultati ottenuti sul territorio (come ad esempio la forte riduzione (-21%) del ricorso ai ricoveri ospedalieri registrata in Emilia Romagna nel 2015 rispetto all'anno precedente) è importante riuscire ad isolare e misurare le variabili psicologiche in grado di influenzare tali risultati, come il senso di competenza e di auto-efficacia dei familiari, la loro percezione soggettiva del carico ed il loro stato di salute fisica ed emotiva.

A Ferrara molto è stato fatto per migliorare la rete dei servizi per pazienti affetti da demenza e per le loro famiglie e risulta quindi un territorio utile alla sperimentazione di strumenti di misura idonei.

OBIETTIVI DELLA RICERCA E RISULTATI ATTESI

1. Misurare una serie di importanti variabili psicologiche in gruppi di caregivers informali di persone con demenza.
2. Confrontare i risultati alla luce della letteratura sul tema.

Lo studio potrà:

1. contribuire alla comprensione del tema del caregiving informale nell'ambito della demenza
2. contribuire alla valutazione di efficacia degli interventi realizzati a Ferrara a sostegno dei familiari di persone con demenza.

CAMPIONE

Caregivers informali di persone con diagnosi di demenza.

Verranno inclusi i caregivers informali primari, ovvero parenti o conoscenti stretti che prevalentemente si occupano della cura informale della persona con demenza (almeno un'ora a settimana).

Si prevede di raccogliere dati da almeno 45 caregivers.

SETTING E RECLUTAMENTO

Centro Diurno specifico per patologie dementigene

Residenza Sanitaria Assistita, nucleo speciale per le demenze

Sedi degli incontri del "CaFè" della memoria (Alzheimer Caffè)

STRUMENTI E FASI DELLA RICERCA

In seguito alla raccolta del consenso informato e dei dati anagrafici, verranno somministrati ai caregivers i seguenti strumenti:

- *Sense of Competence Questionnaire* (Vernooij-Dassen et al., 1999) – *short version (SSCQ)* che rileva il senso di competenza dei caregivers informali di persone con diagnosi di demenza. Con senso di competenza, si intende la percezione del caregiver di essere in grado di prendersi cura del malato. E' uno strumento in fase di validazione in Italia.

- *Zarit Burden Interview (ZBI)* - (Chattat et al., 2011) che rileva il carico assistenziale del caregiver sia in termini personali, sia in termini di fatica di fatica connessa al ruolo.
- *Short-Form 12 items Health Survey (SF12)* – (Apolone et al., 2005) che permette di valutare la salute fisica e mentale del caregivers
- *Neuropsychiatric Inventory (NPI)* - (Cummings et al, 1994) che valuta la presenza e la gravità di disturbi neuropsichiatrici nelle persone affette da demenza e lo stress emotivo o psicologico che i disturbi neuropsichiatrici di cui soffre la persona con demenza causano al caregiver.
- *Center for Epidemiologic Studies – Depression Scale (CES-D)* – (Pierfederici et al., 1982) che valuta la presenza e gravità di sintomi depressivi nei familiari
- *Revised Scale for Caregiver Self-Efficacy (Steffen et al., 2002)* che valuta l'autoefficacia nei caregivers di persone con demenza. E' uno strumento in fase di validazione in Italia.

I dati del caregivers saranno correlati con i dati dell'anziano con deterioramento cognitivo. Saranno raccolti i seguenti dati dalla cartella clinica del paziente (laddove non reperibili dovranno essere somministrati ex-novo alla persona):

- *Dati anagrafici persona con demenza* (età, sesso, scolarità, stato civile)
- *Mini-Mental State Examination (MMSE)* – (Frisoni et al., 1993), strumento di screening utilizzato nella valutazione cognitiva di I livello.
- *Advance Activities of Daily Living (ADL)* – (Katz et al., 1963) che fornisce un punteggio indicativo delle capacità del soggetto di eseguire le attività di base (alimentarsi, vestirsi, gestire l'igiene personale etc.)
- *Independence in Activities of Daily Living (IADL)* – (Lawton & Brody, 1969) che valuta la capacità di compiere attività che vengono normalmente svolte anche da soggetti anziani e che sono considerate necessarie per il mantenimento della propria indipendenza (fare acquisti, spostarsi sui mezzi pubblici etc..)
- *Global Deterioration Scale (GDS)* – (Reisberg, Ferris, deLeon & Crook, 1982) per la valutazione globale della gravità del deterioramento cognitivo ideato per monitorare nel tempo il decorso progressivo della demenza.

Sarà mantenuto l'anonimato dei caregivers e dei pazienti grazie all'utilizzo di un codice numerico assegnato ai dati raccolti (lo stesso codice numerico verrà assegnato a caregivers e pazienti per far combaciare i dati).

E' prevedibile una fase di re-test di una porzione del campione.

I dati raccolti potranno essere utilizzati nell'ambito di ricerche scientifiche in corso per la validazione degli strumenti psicometrici utilizzati.

MODALITA' DI SOMMINISTRAZIONE

Gli strumenti saranno somministrati con la presenza di un laureando in Psicologia Cognitiva Applicata specificamente formato che guidi il caregiver nella compilazione dei questionari, che vigili sul processo di raccolta dati accertandosi che venga data risposta ad ogni domanda ed infine che dissipi eventuali dubbi o necessità di chiarimenti da parte del caregiver.

ANALISI STATISTICHE

I risultati saranno elaborati statisticamente al fine di cogliere le differenze esistenti tra i gruppi di familiari. Se sarà possibile reperire un campione di controllo di caregivers che non partecipano ad alcuna iniziativa di sostegno, sarà effettuato un ulteriore confronto statistico.

ENTI COINVOLTI/PARTNERS:

BIBLIOGRAFIA

Pinquart, M. and Sörensen, S. (2006) 'Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?', *International Psychogeriatrics*, 18(4), pp. 577–595. doi: 10.1017/S1041610206003462.

Rovetto F., *Interventi psicologici con famiglie di pazienti affetti da gravi patologie croniche*, in *Progetti di intervento psicologico*. McGraw-Hill, 2006

Michielin P., Morosini P. *Efficacia degli interventi psicologici, psicoterapeutici e psicosociali*, in *Psicologo: verso la professione*. McGraw-Hill, 2006

Lo stato di avanzamento del progetto regionale demenze al 31/12/2015. Regione Emilia-Romagna

Jansen A et al. Sense of competence questionnaire among informal caregivers of older adults with dementia symptoms: A psychometric evaluation. *Clinical Practice and Epidemiology in Mental Health* 2007, 3:11

Vernooij-Dassen M et al. The measurement of sense of competence in caregivers of patients with dementia. *Revue D'epidemiologie et de Sante Publique*, 2003, 51(2):227-235.

Vernooij-Dassen, A. Felling, E. Brummelkamp, M. Dautzenberg, G. van den Bosch, R. Grol. A short sense of competence questionnaire (SSCQ): measuring the caregiver's sense of competence. *J Am Geriatr Soc* 1999; 47: 256-7.

Chattat R, Cortesi V, Izzicuppo F, Del Re ML, Sgarbi C, Fabbo A, Bergonzini E (2011). The italian version of the Zarit Burden Interview: a validation study. *International Psychogeriatrics* 23, 797-805.

Apolone G, Mosconi P, Quattrocioni L, Gianicolo E, Groth N, Ware J.E. Questionario di salute SF 12. Versione italiana. Versione IRFMN, 2005.

Cummings JL, Mega M, Gray K, Rosemberg-Thompson S, Carusi DA, Gornbei J: The neuropsychiatric inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology* 44: 2308-2314

Pierfederici, A., Fava, G.A., Munari, F., Rossi, N., Baldaro, B., Pasquali Evangelisti, L., Grandi, S., Bernardi, M., & Zecchino, F. (1982). Validazione italiana del CES-D per la misurazione della depressione. In R. Canestrari (a cura di), *Nuovi metodi in psicometria* (pp. 95-103). Firenze: Organizzazioni Speciali

Steffen AM, McKibbin C, Zeiss AM, Gallagher-Thompson D, Bandura A (2002). The Revised Scale for Caregiver Self-Efficacy: reliability and validity studies. *The Journals of Gerontology* 57, 74-86.

G.B.Frisoni, R.Rozzini, A.Bianchetti, M.Trabucchi: Principal lifetime occupation and MMSE score in elderly persons. *Journal of Gerontology: Social Sciences* 48:S310-S314, 1993

Katz S., Ford A.B., Moskowitz R.W., Jackson B.A. & Jaffe M.W. (1963) Studies of illness in the aged. The index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA* 185, 914–919.

Lawton MP, Brody EM. Assessment of older people: self-maintaining and instrumental activities of

daily living. *Gerontologist*. 1969 Autumn;9(3):179-86.

Reisberg B, Ferris SH, de Leon MJ, Crook T. The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia. *American Journal of Psychiatry*, 1982, 139: 1136-1139.