

Caregiver attivi e reti informali nel supporto alle persone con demenza

Luigi Palestini

Agenzia Sanitaria e Sociale Regione Emilia-Romagna

Maria Augusta Nicoli

Agenzia Sanitaria e Sociale Regione Emilia-Romagna

Andrea Fabbo

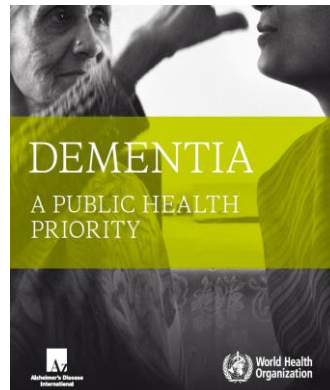
Responsabile Programma Demenze AUSL Modena

Livia Ludovico

Responsabile Consultorio Disturbi Cognitivi AUSL Parma

Introduzione

- Incremento della speranza di vita, riduzione della natalità, aumento dell'indice d'invecchiamento e di dipendenza, **aumento delle malattie cronico-degenerative** → impennata della disabilità.
- I sistemi sanitari si sono concentrati nel tentativo di realizzare modelli in cui, in tempi brevi, la malattia acuta venisse trattata efficacemente.
- Le malattie croniche tendono ad assorbire gran parte delle prestazioni assistenziali.
- L'aumento dell'offerta di servizi e prestazioni potrebbe rivelarsi **inefficace** se si continua a pensarli con un **modello "a domanda"**.



PROGETTO DEMENZE REGIONE EMILIA- ROMAGNA(DGR 2581/99):

GLI OBIETTIVI e LE AZIONI

- **GARANTIRE** una diagnosi adeguata e tempestiva
- **MIGLIORARE** la qualità delle cure e della vita
- **FAVORIRE** il mantenimento a domicilio
- **ADEGUARE** espandere e specializzare la rete dei servizi socio-sanitari
- **VALORIZZARE** l'apporto delle associazioni.
- **QUALIFICARE** i processi assistenziali interni agli ospedali

- **FORMAZIONE DIFFUSA**
- **CREAZIONE RETE DI CENTRI DIAGNOSI E CURA**
- **SOSTEGNO ALLE FAMIGLIE**
- **PERCORSO DI ADEGUAMENTO E MIGLIORAMENTO DELLA RETE DEI SERVIZI**

 Regione Emilia-Romagna

 Regione Emilia-Romagna



Contesto della ricerca

- Patologie come la **demenza** implicano la necessità di una costante **interazione dei pazienti con il sistema sanitario**.
- Affiancamento di team sanitari preparati con **caregiver attivi**.
- Attenzione alle **risorse che offre la comunità** in cui il paziente vive, per evitare la duplicazione degli interventi di sostegno.
- I pazienti sono inseriti in un sistema sanitario, ma anche in una comunità in grado di offrire supporto:
 - Reti sociali formali (organizzazioni e istituzioni)
 - Rete informale del paziente (caregiver prossimali, volontariato, privato sociale).

Contesto della ricerca (2)

- La ricerca nasce dalla necessità di:
 1. Tracciare la rete di relazioni che intercorrono fra i diversi nodi informali dei percorsi assistenziali per la demenza;
 2. Individuare la ricaduta sull'assetto psicosociale dei caregiver.
- Caregiver come figura centrale dei percorsi assistenziali, ma nel contempo parte della comunità.
- L'intreccio di diversi livelli di supporto forma il tessuto su cui una comunità si basa per assorbire l'impatto di queste patologie e rispondere ai bisogni che queste creano.

Obiettivi

1. Ricostruire le **reti formali e informali** di assistenza dei pazienti affetti da demenza in due Aziende, basandosi sull'esperienza diretta dei caregiver.
2. Valutare alcuni **correlati psicosociali** della territorializzazione dell'assistenza:
 - *Empowerment* dei caregiver
 - Senso di appartenenza a una comunità in grado di rispondere ai bisogni dei suoi membri
 - Carico assistenziale per i caregiver
 - Qualità della vita
3. Indagare la misura in cui l'utilizzo di reti informali di assistenza si collega ai suddetti risvolti psicosociali.

Procedura

- Somministrazione di un questionario composto da:
 - Rappresentazione della rete egocentrata (numerosità, prossimità e intensità dei legami tra il caregiver e le figure e/o organizzazioni alle quali si rivolge per l'assistenza al paziente).
 - Scala dell'empowerment del caregiver (adattamento italiano della *Caregiver Empowerment Scale*; Degeneffe *et al.*, 2011).
 - Estratto della Scala Multidimensionale del Senso di Comunità (Zampatti, Prezza e Pacilli, 2007).
 - Scala Multidimensionale del sostegno sociale percepito (MSPSS; Zimet *et al.*, 1988).
 - Scala del carico assistenziale per i caregiver (*Caregiver Burden Inventory*; Novak e Guest, 1989).
 - Qualità della vita (adattamento della VAS estratta dallo *European Quality of Life Questionnaire*; EuroQoL, 1990).

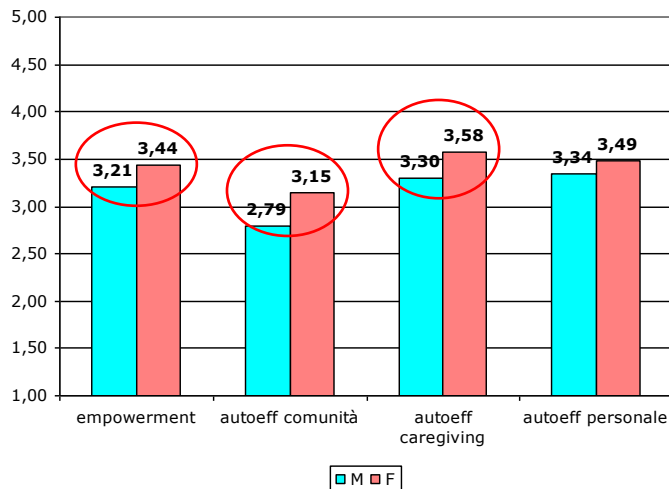
Partecipanti

- 253 partecipanti (54.9% AUSL Parma, 45.1% AUSL Modena)
 - Principalmente donne, età media ca. 57 anni.
 - Livello di istruzione variabile (ca. 1/2 campione scuola dell'obbligo vs. 1/2 diploma e/o laurea).
 - In larga parte sposati o conviventi col partner.
 - Principalmente occupati (46.7%) o pensionati (36.3%).
 - Familiari assistiti soprattutto donne (64.5%), età media ca. 80 anni; durata dell'assistenza media ca. 5 anni.

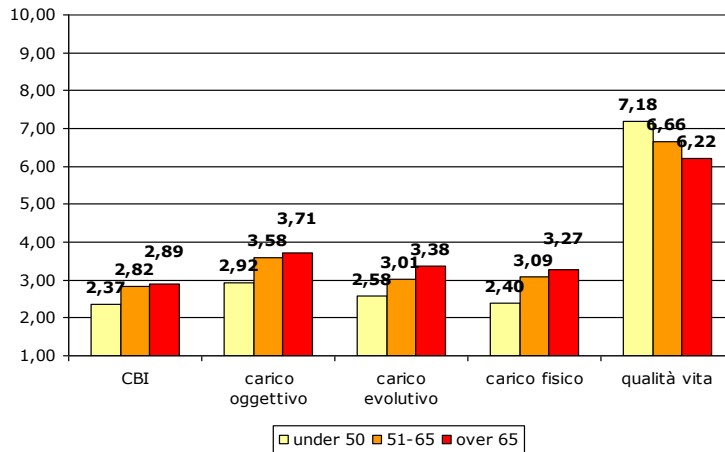
Analisi descrittive

- N nodi indicati $M=4.96$, $ds=2.20$ (range 1-10).
 - Nodi principali: membri della famiglia e medico di riferimento
 - Altri nodi frequenti → badanti, amici/vicini di casa
 - Ridotta presenza di servizi sociali e volontariato
- Empowerment medio-alto ($M=3.38$, $ds=.69$), soprattutto in termini di autoefficacia nel caregiving e autoefficacia personale.
- Carico percepito medio ($M=2.71$, $ds=.93$); si concentra soprattutto sul carico oggettivo e in misura relativamente minore sulle altre componenti.
- Supporto sociale percepito medio-alto ($M=3.70$, $ds=.91$), così come il senso di comunità ($M=3.30$, $ds=.62$).
- Qualità della vita accettabile ($M=6.76$, $ds=1.73$).

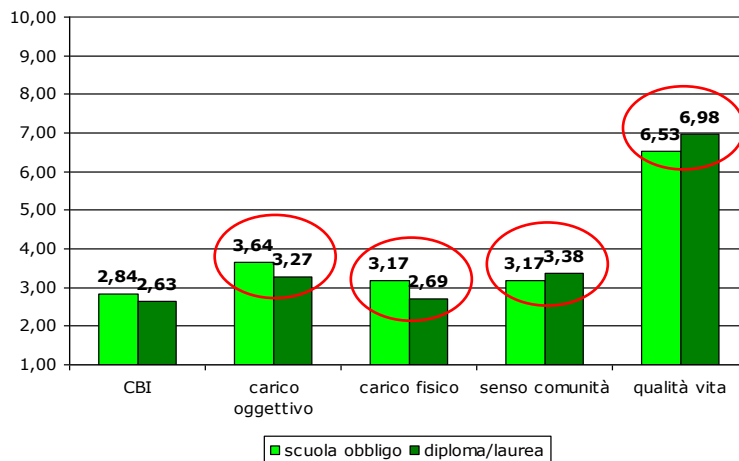
Differenze in termini di genere



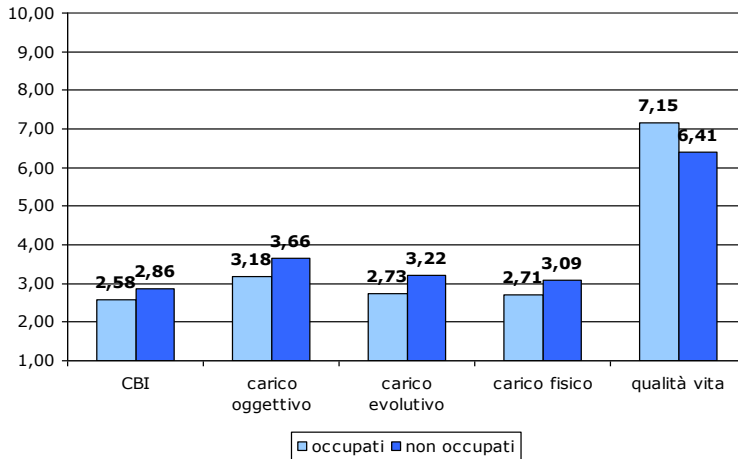
Differenze in termini di fascia di età



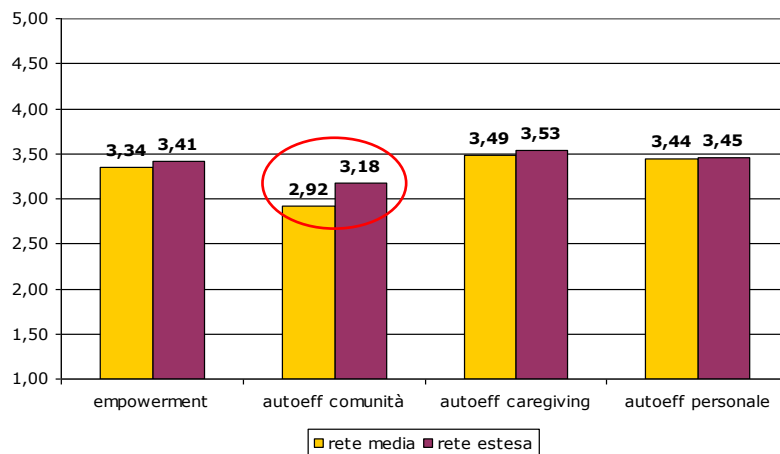
Differenze in termini di livello di istruzione



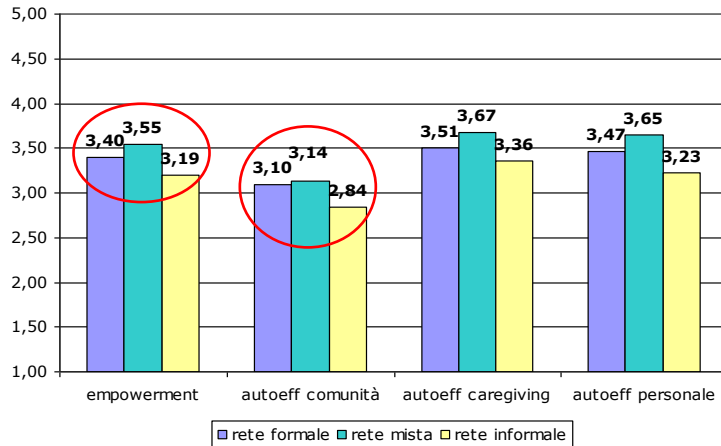
Differenze in termini di status occupazionale



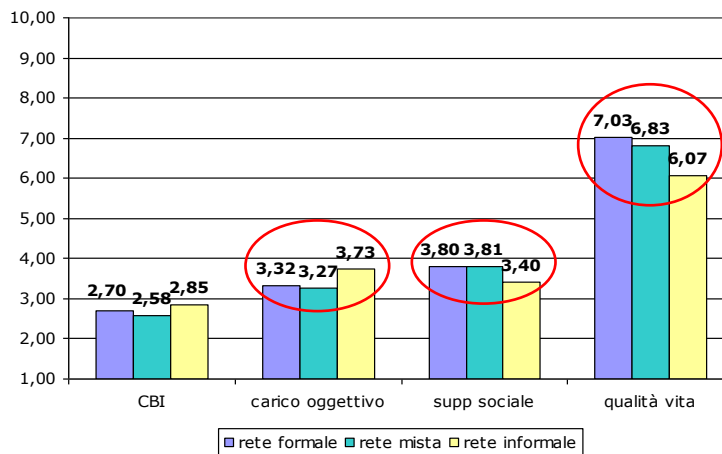
Differenze in termini di estensione della rete



Differenze in termini di composizione della rete



Differenze in termini di composizione della rete (2)



Sintesi risultati preliminari

- **Genere:**
 - Le CG donne hanno livelli significativamente più elevati di empowerment, soprattutto come autoefficacia rispetto alla comunità e autoefficacia nel caregiving.
- **Età:**
 - Senso di carico significativamente più alto per gli over 50 (oggettivo, evolutivo, fisico).
 - Qualità della vita significativamente migliore per gli under 50.
- **Istruzione:**
 - Senso di carico oggettivo e fisico nettamente più alto per CG con livello di istruzione medio-basso.
 - Senso di comunità e qualità della vita maggiori per CG con livello di istruzione medio-alto.
- **Status occupazionale:**
 - Carico significativamente maggiore per i non occupati (oggettivo, evolutivo, fisico).
 - Qualità della vita peggiore per i non occupati.

Sintesi risultati preliminari (2)

- **Estensione rete:**
 - Nessuna differenza di empowerment in generale, ma autoefficacia rispetto alla comunità maggiore per chi ha una rete estesa.
- **Composizione rete:**
 - Empowerment significativamente più alto per chi ha reti miste o largamente informali (soprattutto come autoefficacia personale).
 - Non ci sono differenze di carico in generale (leggermente maggiore a livello oggettivo per chi ha reti largamente informali).
 - Supporto sociale più alto per reti miste o largamente formali.
 - Qualità della vita migliore per chi ha reti largamente formali (rispetto a reti largamente informali).

Discussione

- I CG meno scolarizzati e non occupati si prendono maggiormente in carico i familiari assistiti?
- Probabilmente gli altri potrebbero essere maggiormente in grado di riconoscere (e usare) le risorse della comunità.
- CG attivi e *proattivi*: non sembra una questione di *"cosa può fare il mio territorio per me/come mi può aiutare"*, ma piuttosto di *"so dove andare a recuperare quello che mi serve sul mio territorio"*.

Discussione (2)

- Effetto positivo di reti non totalmente composte da servizi istituzionali o da supporti informali, ma che sono piuttosto un bilanciamento tra le due.
- Sembra però che una composizione più formalizzata in un qualche modo "sollevi" i CG in termini di qualità della vita e supporto sociale percepito.
 - Se i servizi mi danno un aiuto consistente, allora la mia qualità della vita migliora; allo stesso modo, se familiari e amici non sono coinvolti a tempo pieno nella produzione di assistenza, probabilmente riescono a fornire un sostegno migliore nei confronti del CG principale (o il CG lo percepisce in quanto tale).
- In previsione: analisi dei cluster e composizione profili di caregiver, da incrociare con gli indici rilevati.