



Paese vecchio, assistenza nuova: Il caso Italia

Firenze, 28 Novembre – 2 Dicembre 2007

6° Corso di Riabilitazione Cognitiva

La riabilitazione Neuropsicologica nella Malattia di Alzheimer
Metodologie di Assessment in Riabilitazione Cognitiva: come valutare gli outcome
Venerdì 30 Novembre 2007, Seconda Sessione 9.00 - 13.00

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese “Aiutare chi Aiuta”

A. Pirani, F. Romagnoni, L. Marchesini, C. Tulipani, D. Zaccherini, C. Bastelli, A. De Togni, F. Anzivino

Dott. Alessandro Pirani

Nursing Home & Family Practice

Memory Clinic (Ferrara County Department of Health Services - Ovest District)

Geriatric REsearch Interdisciplinary Group

"Gian Battista Plattis Foundation" Via Vicini 5, 44042, Cento, (FE), Italy

piranibosi@alice.it

Manus manum lavat - Seneca

OSSERVATORIO GERONTOLOGICO DELL'EMILIA ROMAGNA

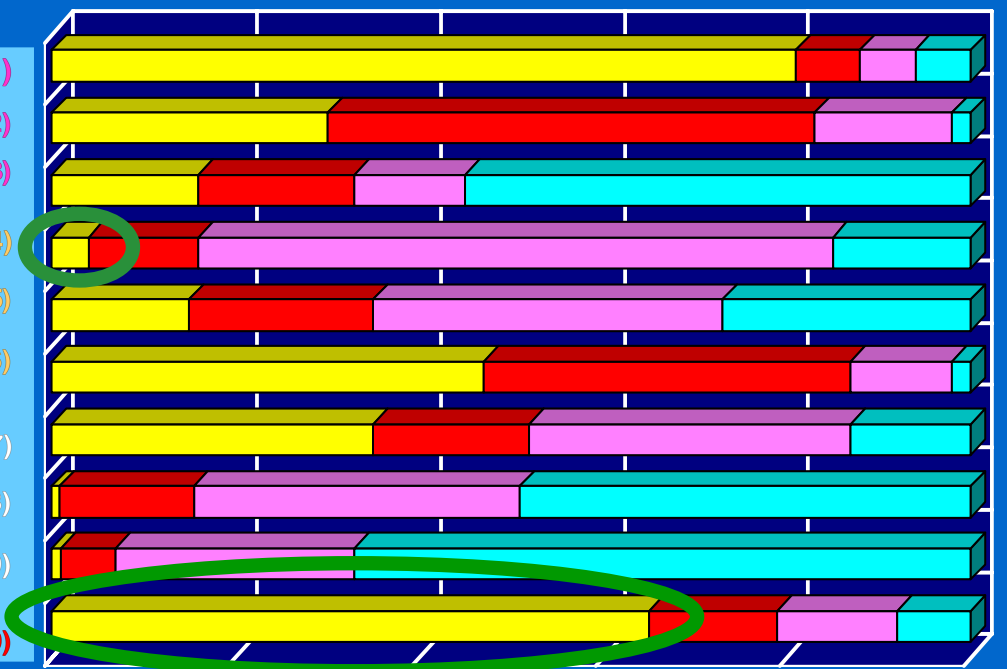
ASSESSORATO SERVIZI SOCIALI
REGIONE EMILIA ROMAGNA

CENTRO DI VALUTAZIONE E RICERCA GERONTOLOGICA
UNIVERSITÀ DI MODENA

DEMENZA (Anziani : n. 11095; Età media: 79,2 ± 10,1 valutati con BINA)

GRADI : ■ I ■ II ■ III ■ IV

- AREA BIOLOGICA MEDICAZIONI 1)
- NECESSITA' DI PRESTAZIONI MEDICHE 2)
- CONTROLLO SFINTERICO 3)
- AREA PSICOLOGICA DIST. COMPOR. 4)
- FUNZIONI DEL LINGUAGGIO 5)
- DEFICIT SENSORIALI 6)
- AREA FUNZIONALE MOBILITA' 7)
- ATTIVITA' VITA QUOTIDINA 8)
- IMPIEGO DEL TEMPO 9)
- AREA SOCIALE RETE SOCIO-FAMIL. 10)



	0%	20%	40%	60%	80%	100%
I	81	30	16	4	15	65
II	7	53	17	12	20	14
III	6	15	12	69	38	13
IV	6	2	55	15	27	8

Il contesto: i presupposti

- La maggiore parte delle persone con demenza viene gestita al domicilio dai Familiari/Caregiver (F/C), molto spesso su indicazione della rete formale.
- La **Gestione Assistenziale Domiciliare (GAD)** è realizzabile qualora sia disponibile la *filiera assistenziale domiciliare* in genere composta da famiglia, badante - spesso ad alto turn over, Medico di Medicina Generale, servizi territoriali (infermieristici e tutelari).

Il contesto: le problematiche

- La **filiera assistenziale domiciliare** si trova a dover gestire il demente, *spesso all'improvviso*, senza possedere la preparazione tecnico-scientifica specifica.
- **L'evoluzione pluriennale della demenza**, dalle fasi iniziali (CDR 0,5 – 1) a quelle terminali (CDR 5), e della connessa **GAD**, è marcata da un continuum, ingravescente e quotidiano, di numerose e complesse problematiche assistenziali che minano progressivamente la *Qualità di Vita (QdV)* ingenerando la **Sindrome da Stress del F/C**.

La Sindrome da Stress del F/C : Le Problematiche

La precaria QdV del F/C viene, inoltre, destabilizzata da ulteriori elementi di fragilità nelle seguenti tre aree:

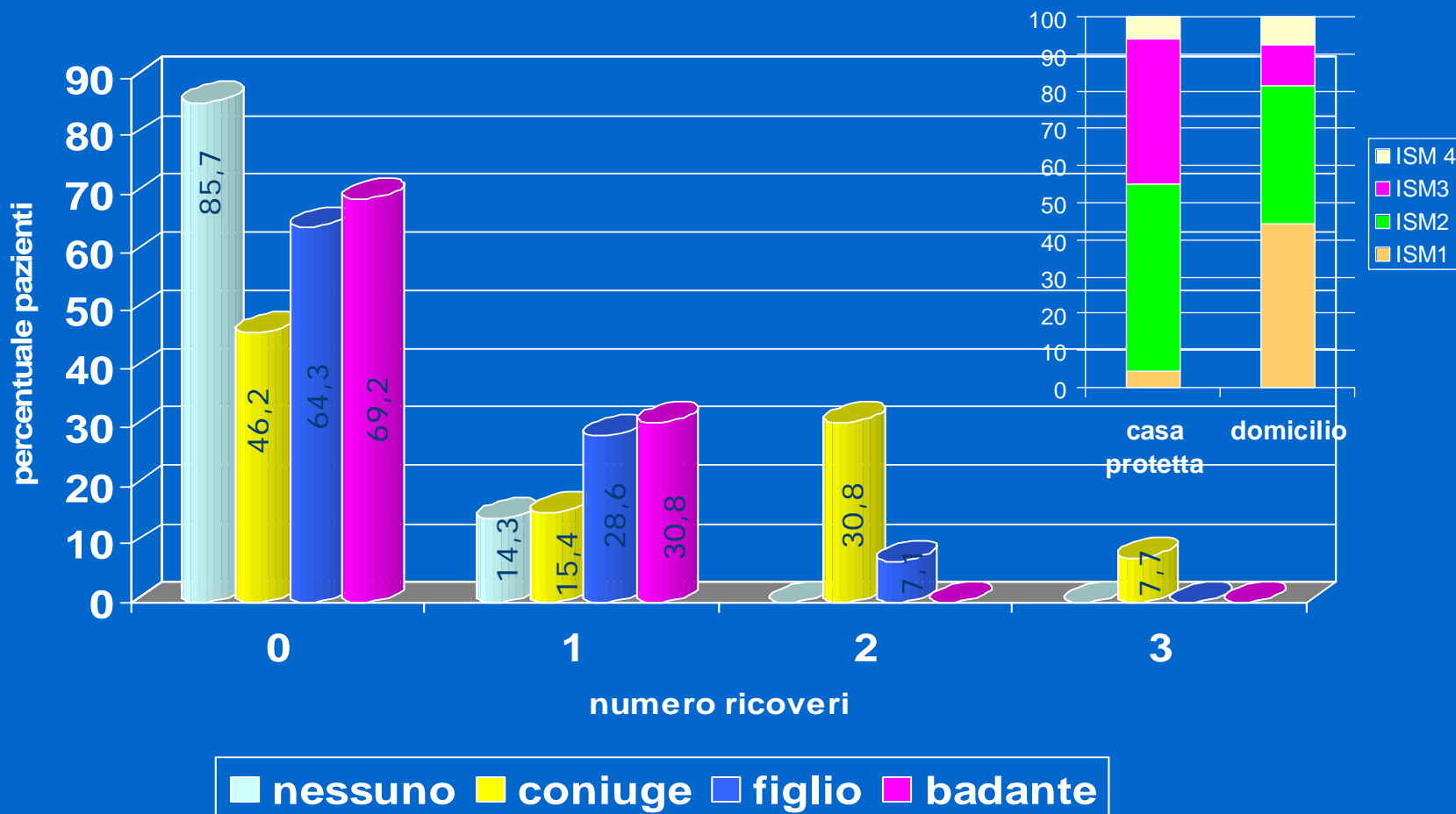
- 1) del paziente
- 2) personale
- 3) socio -strutturale

La Sindrome da Stress del F/C : Il Labile Compenso

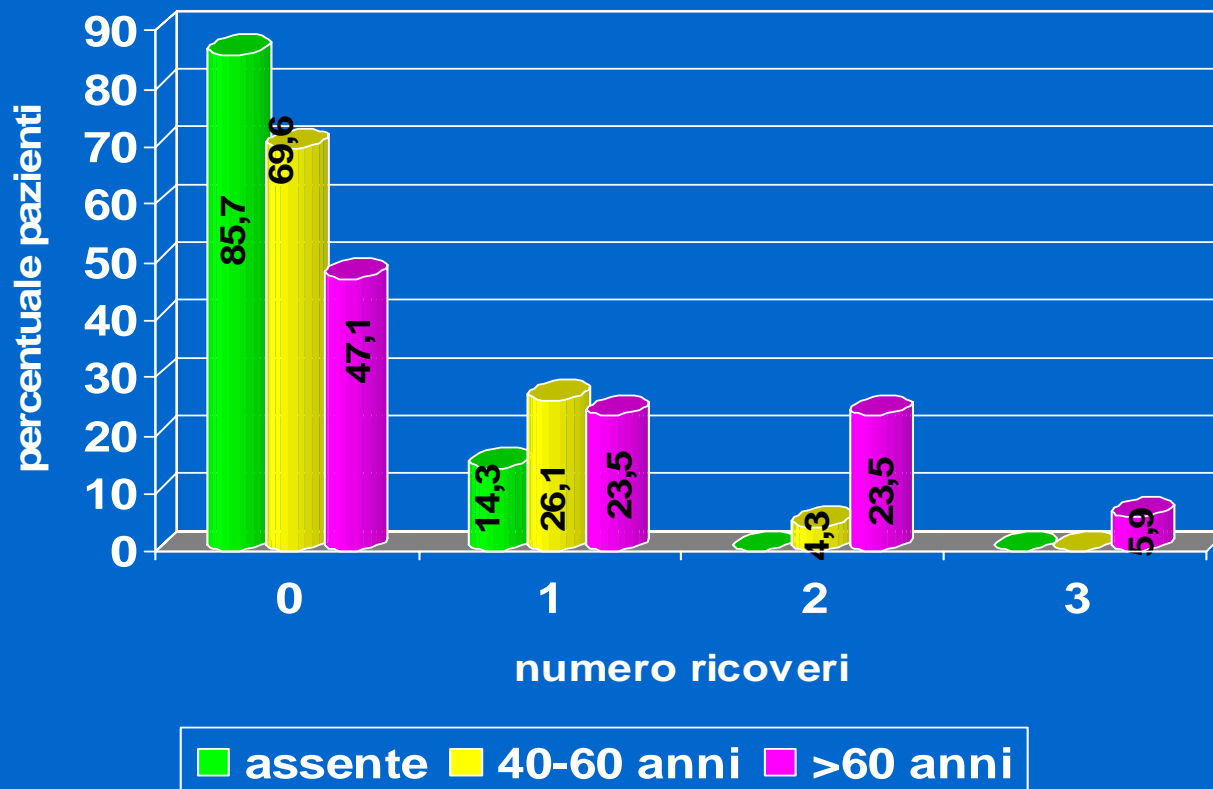
Aree di **fragilità**:

- 1) **del paziente**: la comparsa di disturbi comportamentali (BPSD) nel paziente demente (inversione ritmo-sonno veglia, insufficiente compliance alimentare ed igienica, aggressività fisica e verbale, wandering, allucinazioni, disfagia, etc.).
- 2) **personale**: tipologia, età avanzata del **F/C**, oppure figli/e privi delle necessarie doti di personalità e carattere atti ad affrontare la **GAD** pur avendo una struttura familiare adeguata.
- 3) **socio-strutturale**: l'ordito della struttura familiare contemporanea è fragile per l'assenza o la scarsità di figli e/o parenti, spesso a loro volta non supportati da un contesto socio-famigliare adeguato nelle motivazioni e flessibilità assistenziale

Ricoveri e tipologia caregiver



Ricoveri Ospedalieri ed età del caregiver



La Sindrome da Stress del F/C : lo Scompenso

La presenza di uno o più elementi di fragilità (paziente, personale, socio-strutturale) nella **GAD**, funge da **innesco** che fa **detonare** la **miscela** di "affetto - assistenza h/24 – perdita di autonomia e identità personale" insita nella **Sindrome da Stress del F/C** facendola esplodere e destabilizzando, spesso irrimediabilmente, la **QdV**.



La Sindrome da Stress del F/C Scompensata : gli esiti

La Sindrome da Stress del F/C Scompensata, è
nella maggiore parte dei casi, contrassegnata
da:

- 1) veri e propri **stati di malattia** sia di natura
psicologica che organica
- 2) frequente ricorso alla **istituzionalizzazione**
residenziale o semi-residenziale del paziente

La Sindrome da Stress del F/C Compensata : gli esiti

Non raramente, la Sindrome da Stress del F/C è compensata, dalla gratificazione e soddisfazione derivanti dall'espletamento delle mansioni connesse alla GAD.

INTERVENTI ISTITUZIONALI PER LE DEMENZE

NAZIONALE (MINISTERO SANITÀ)

EX PROGETTO CRONOS

REGIONALE

PROGETTO REGIONALE DEMENZE
(Del. GR 2581 del 20/12/99)

EX PROGETTO CRONOS

AZIONI

LE REGIONI DEVONO INDIVIDUARE LE STRUTTURE IDONEE ALLA DIAGNOSI E TRATTAMENTO DELLE DEMENZA DI ALZHEIMER



TALI STRUTTURE VENGONO QUALIFICATE COME **UNITA' DI VALUTAZIONE** PER IL MONITORAGGIO DEI PIANI DI TRATTAMENTO



UNITA' DI VALUTAZIONE: COORDINAMENTO DI COMPETENZE NEUROLOGICHE, PSICHIATRICHE, INTERNISTICHE E GERIATRICHE PRESENTI NEI DIPARTIMENTI OSPED., SERV. SPECIALISTICI, MEDICINA DI BASE E SERVIZI ASSISTENZA DOM.

PROGETTO DEMENZE EMILIA -ROMAGNA

(DGR 2581/99)

LE OPZIONI DI FONDO E LE LEVE STRATEGICHE

2.1 Approccio globale ed integrato.

2.2 Rete integrata e non separata

2.3 Riconoscimento e sostegno del ruolo delle famiglie e delle associazioni e modifica delle modalità di rapporto e collaborazione che la rete istituzionale dei servizi deve essere in grado di garantire.

PROGETTO DEMENZE E. ROMAGNA (DGR 2581/99)

LE OPZIONI DI FONDO E LE LEVE STRATEGICHE

2.3 Riconoscimento e sostegno del ruolo delle famiglie ...

- A) Formazione e aggiornamento.
- B) Ambiente.

C) Alleanza "terapeutica" con i familiari.

I familiari hanno un ruolo centrale nella gestione del paziente demente; infatti rappresentano la risorsa principale per l'assistenza e l'elemento che può ridurre il ricorso all'istituzionalizzazione.

... particolarmente a rischio di accusare sintomi quali nervosismo, astenia, inappetenza ed insonnia ... depressione dell'umore...

La Regione riconosce il ruolo fondamentale dei familiari in qualità di soggetti dell'attività di cura e ritiene di importanza strategica la diffusione di programmi di educazione e di sostegno dei familiari, per realizzare nuove forme di "alleanza terapeutica" tra operatori professionali e caregiver informali.

Nell'ambito delle forme di collaborazione ed integrazione è necessario che **la rete dei servizi riconosca la "soggettività" e l'iniziativa dei familiari, non soltanto "oggetto" di attenzione e sostegno ma attori decisivi del processo di cura.**

PROGETTO DEMENZE E. ROMAGNA

(DGR 2581/99)

OBIETTIVI

- 1) GARANTIRE DIAGNOSI ADEGUATA E TEMPESTIVA
- 2) MIGLIORARE LA QUALITA' DELLE CURE E DELLA VITA DEGLI ANZ. DEMENTI E FAMILIARI
- 3) FAVORIRE IL MANTENIMENTO AL DOMICILIO
- 4) ADEGUARE, ESPANDERE E SPECIALIZZARE LA RETE DEI SERVIZI SOCIO-SANITARI NELLA "PRESA IN CARICO E CURA" DI ANZ. DEMENTI
- 5) MODIFICARE LA RELAZIONE TRA SERVIZI / ANZIANI / FAMIGLIE RENDENDO LA RETE DEI SERVIZI CAPACE DI SOSTENERE LE FAMIGLIE E LE RETI DI AIUTO INFORMALI;
- 6) QUALIFICARE I PROCESSI ASSISTENZIALI INTERNI NEI REPARTI OSPEDALIERI PIU' INTERESSATI DA RICOVERI DI ANZ. DEMENTI

PROGETTO DEMENZE E. ROMAGNA

OBIETTIVI

- 2) MIGLIORARE LA QUALITA' DELLE CURE E DELLA VITA DEGLI ANZ. DEMENTI E FAMILIARI

AZIONI

- 2.1) PRECOCE VALUTAZIONE, DIAGNOSI, PRESA IN CARICO
- 2.2) INFORMAZIONE SULLE RISORSE ESISTENTI
- 2.3) GARANTIRE "PRESE IN CARICO" DI SOSTEGNO PER PERIODI LIMITATI IN TUTTE LE TIPOLOGIE DI SERVIZI DELLA RETE
- 2.4) FORMAZIONE ED AGGIORNAMENTO DEI CAREGIVER INFORMALI
- 2.5) CONSULENZE SU PROBLEMATICHE ASSISTENZIALI, LEGALI, PREVIDENZIALI E PSICOLOGICHE

PROGETTO REGIONALE DEMENZE (DGR 2581/99)

OBIETTIVI

- 5 Modificare la relazione tra servizi/anziani/ famiglie, rendendo la rete dei servizi istituzionali capace di sostenere le famiglie e le reti di aiuto informali, valorizzando l'apporto delle associazioni.

AZIONI

- 5.1 Realizzare programmi di ambito distrettuale per il sostegno e la cura dei familiari che assistono pazienti affetti da sindromi demenziali.
 - messa in rete di tutte le iniziative e valorizzazione dei soggetti già attivi...
 - collegamento strutturato con la rete dei servizi della L.R. 5/94 ...
 - disponibilità di consulenze psicologiche, assistenziali, giuridiche e previdenziali..
 - disponibilità di linee di aiuto telefonico;
 - disponibilità e diffusione materiale informativo e formativo ...
 - organizzazione di prima informazione e di successiva formazione per i familiari.
 - disponibilità di posti destinati a garantire ricoveri temporanei ..
 - misurazione dei risultati e dello sviluppo delle attività rivolte ai familiari.

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"



Piani Per La Salute

"Prendersi Cura di Chi di Prende Cura"

Regione Emilia Romagna

Azienda **USL** di Ferrara

PROGETTO DEMENZE

Distretto Sanitario Ovest

2003



2006

4° SOTTOPROGETTO : Valutazione dell'impatto sulla salute delle azioni intraprese nel triennio

Obiettivo Specifico : Misurare la Qualità di Vita del Caregiver di persone affette da demenza, tramite questionari che indaghino il disagio psicologico delle situazioni della vita quotidiana, le limitazioni, la percezione del sostegno ricevuto

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

SCOPI DEL PROGETTO

- 1) Identificare Casistica Target PPS - Area Anziani
(paziente e **F/C**)
- 2) Definire di strumenti di misura della **QdV**
- 3) Determinare la **QdV** su base temporale (T0) in rapporto agli interventi attuati tramite i PPS nella casistica target
- 4) Monitorare la **QdV** ad intervalli periodici (T6, T12, T18,...) mediante gli strumenti messi a punto
- 5) Quantificare il Feed-back dei PPS mediante il monitoraggio della **QdV** nella popolazione Target
- 6) Identificare un indicatore "sensibile" degli outcome dei PPS

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

Definizione del Protocollo di Studio

Analisi del Caregiver

- a) Tipologia
- b) Casistica
- c) Setting

Qualità di Vita

- d) Metodologia
- e) Procedura
- f) Strumenti

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

Analisi del F/C

a) Tipologia F/C:

- anagrafica-parentale (moglie, figlio/a, sorella/fratello, nipote, ecc.)
- socio-famigliare (struttura familiare, dinamica parentale, presenza badante, ecc.)
- abitativo-territoriale (situazione abitativa, presenza di servizi assistenziali, etc.).

b) **Casistica.** 200 F/C che hanno accompagnato a visita i loro famigliari affetti da demenza ai Consultori Demenze AUSL Ferrara (Marzo-Giugno 2006). Ai F/C sono state illustrate le motivazioni della ricerca ed è stato poi chiesto di aderire volontariamente alla compilazione del questionario

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

Analisi del F/C

c) Setting

AZIENDA OSP. S. ANNA – FE	51
DISTRETTO CENTRO-NORD	54
DISTRETTO SUD-EST	52
DISTRETTO OVEST	37

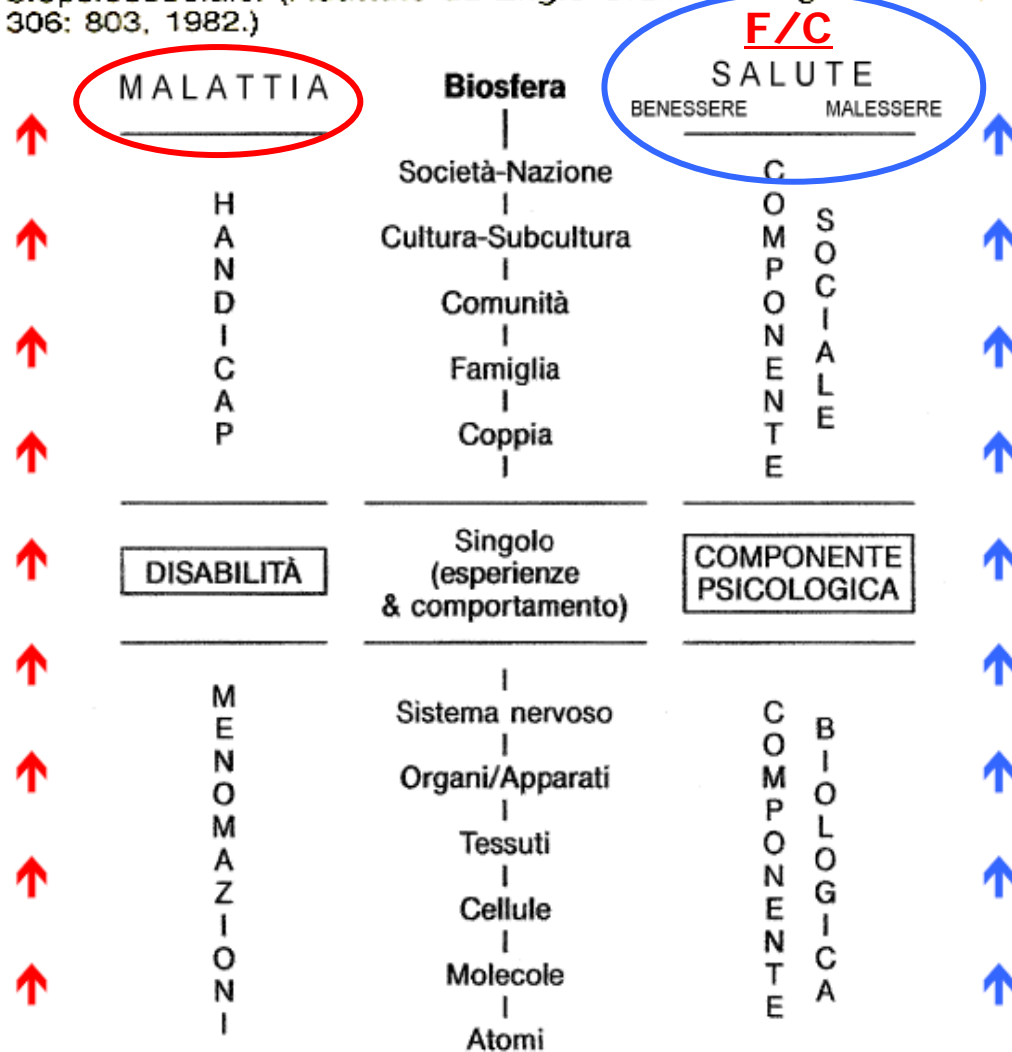
La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

d) ANALISI DELLA QdV

Applicazione del principio della Biosfera di Engel, basato sul modello "biopsicosociale", biunivoco del processo vitale sia del Malato che del **F/C**

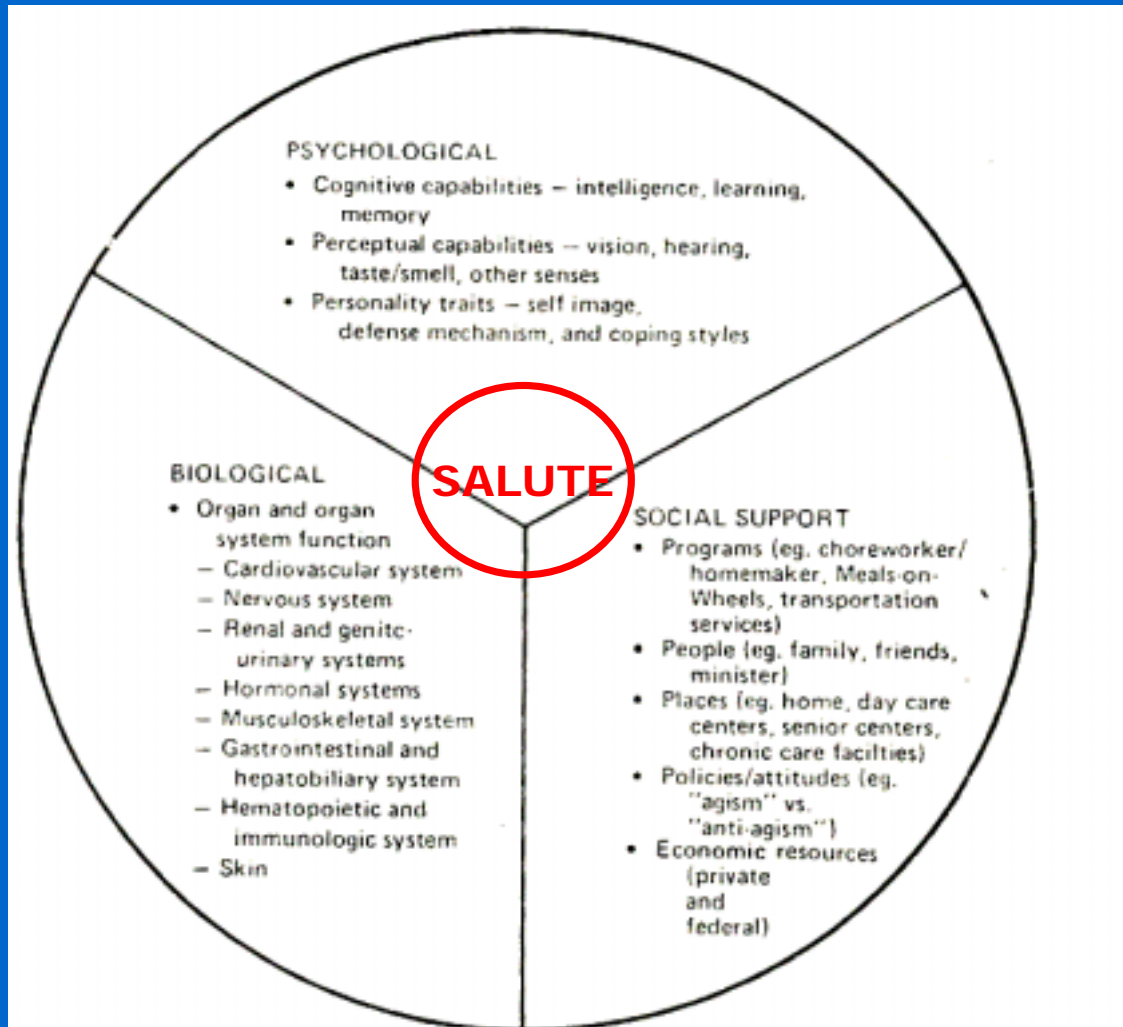
TABELLA 26.1 Relazioni tra malattia e modello biopsicosociale. (Adattato da Engle G.L.: «N. Eng. J. Med.», 306: 803, 1982.)



The Functional Approach to the Care of the Elderly:

A Conceptual Framework

Peter M. Becker, MD, and Harvey J. Cohen, MD



Rapporti tra Modello biopsicosociale e QdV

Sviluppo armonico della "energia - forza" nelle tre aree della Biosfera → equilibrio omeostatico → corrispondente livello di salute lungo il processo dinamico temporale vitale.

Specifico livello di intensità della "energia - forza" di ognuna delle tre componenti della Biosfera

La salute = livello di equilibrio omeostatico + intensità della "energia - forza" (eterogeneità).

Eventi che alterano la specifica "energia - forza" di una o più aree → squilibrio dell'omeostasi → deviazione dallo stato di salute → stato di malessere → malattia conclamata acuta e/o cronica.

GRAFICO N. 4. Modello di biosfera idealmente nei limiti di norma e quindi più rappresentativo della biosfera del caregiver.

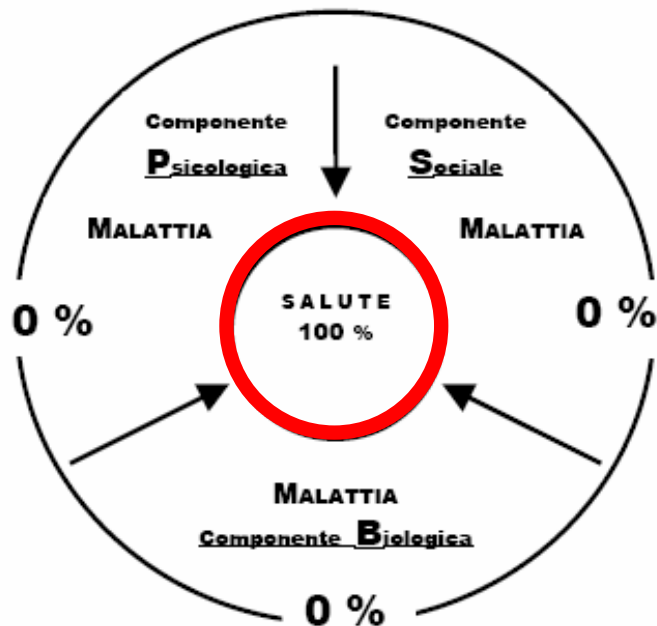
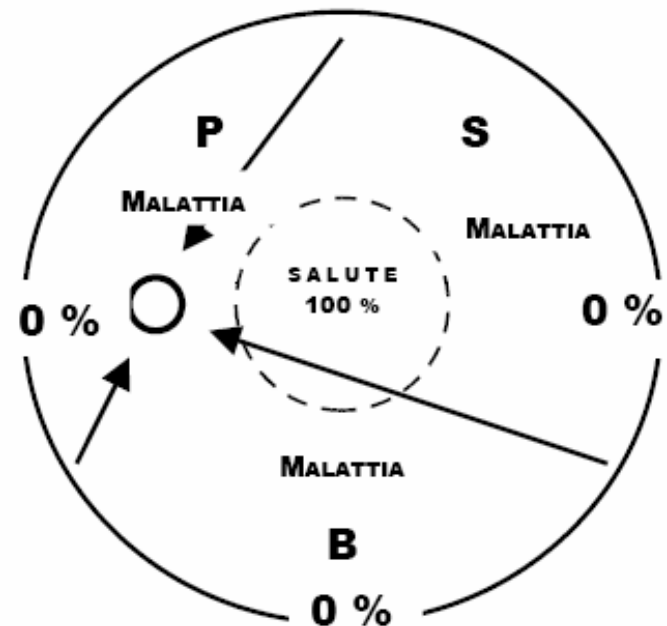
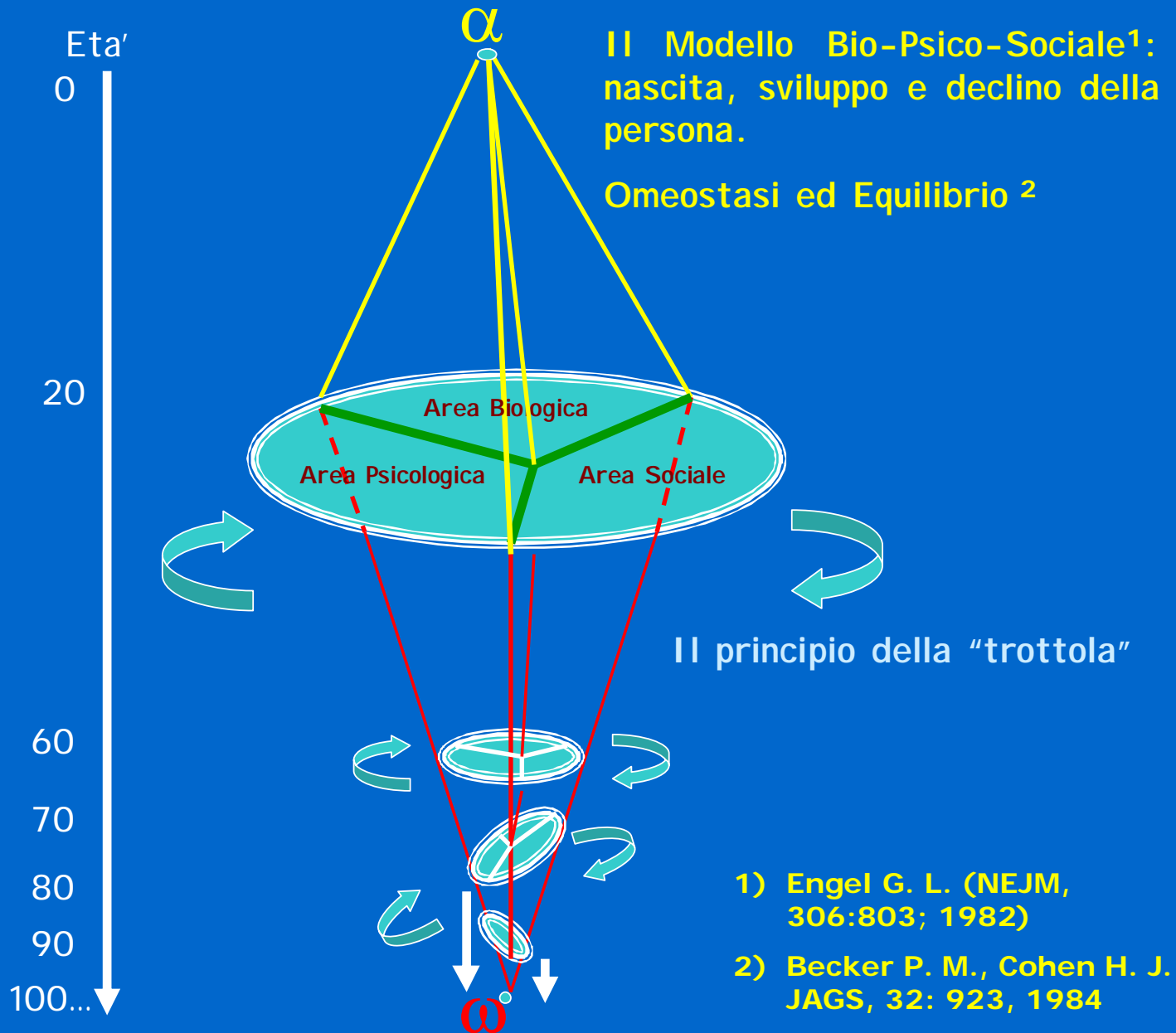


GRAFICO N. 5. Modello di biosfera della persona affetta da malattie croniche invalidanti quali, ad es., la demenza.





La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

ANALISI QdV : Le Criticità di Sistema della GAD

- 1) la rete informale (l'entourage familiare, parentale e amicale) che pur **NON** assistendo direttamente il paziente spesso interviene in modo conflittuale ed inadeguato rispetto al contesto, nella gestione del paziente
- 2) la rete formale che non sempre è disponibile e, se disponibile, non sempre è in grado di semplificare la **GAD** del **F/C** e del paziente.



La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

ANALISI QdV : Le Criticità di Sistema della **GAD**

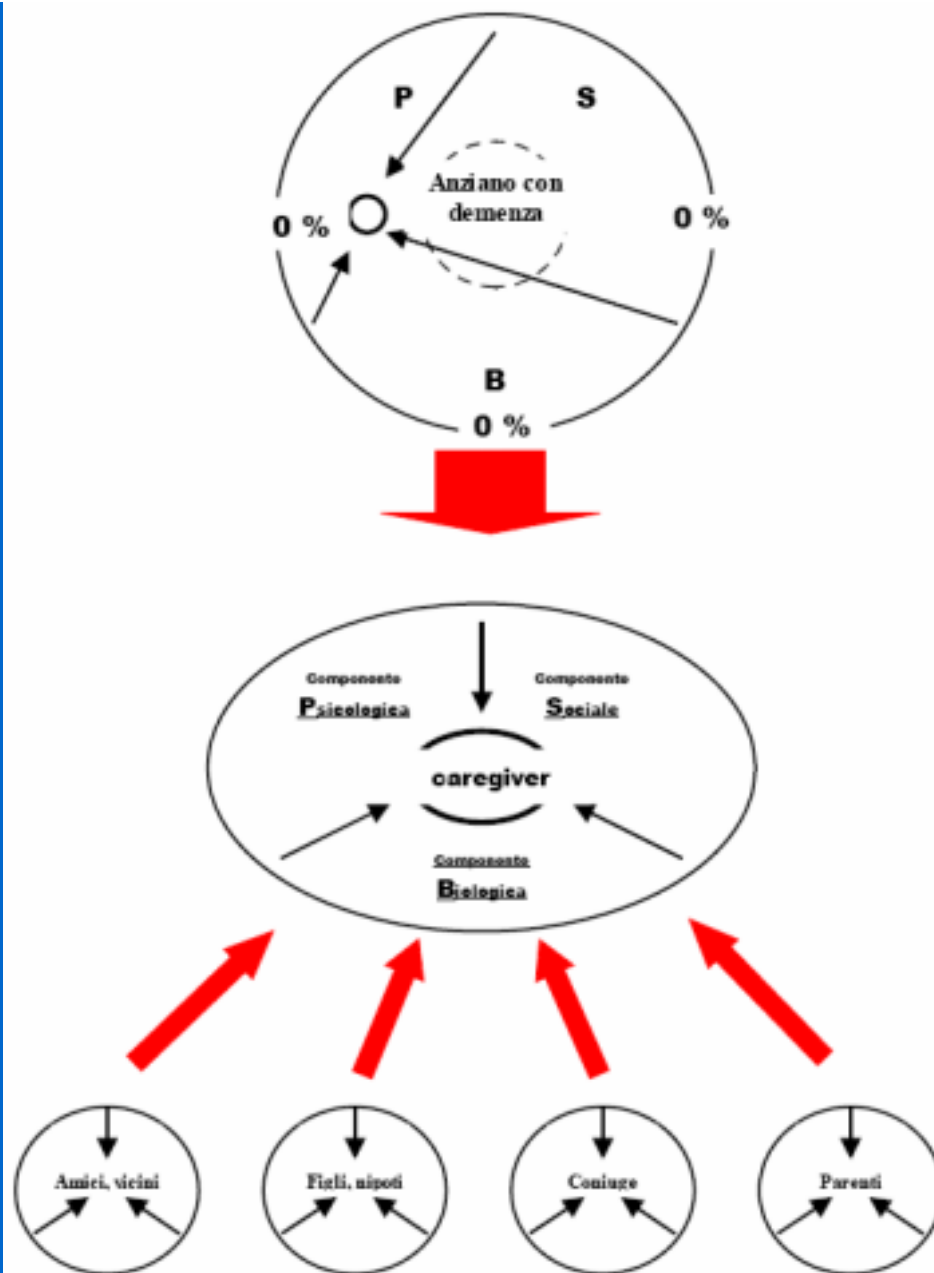
L'interazione del **F/C** con le reti informale e formale :
modelli di dinamiche relazionali

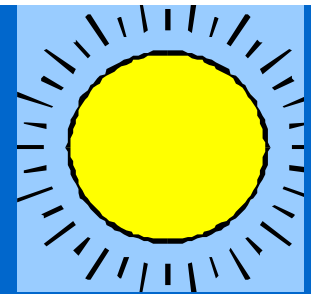
- 1) **Ecosistema sociale** a interpolazione di biosfere di tipo **"Indoor"** composto da Demente/i + **F/C** + Rete Informale + Contesto abitativo (casa singola, condominio, collocazione, etc.)
- 2) **Ecosistema sociale** a interpolazione di biosfere di tipo **"Outdoor"** composto da Demente/i + **F/C** + operatori della Rete Formale (sanitari, infermieri, assistenti sociali, impiegati, ospedali, ambulatori, farmacie , servizi vari, etc.)

La Qualità di Vita dei Caregiver

[Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"](#)

Ecosistema sociale a interpolazione di biosfere di tipo "Indoor": analizza i rapporti tra la biosfera del **F/C** e le biosfere delle persone appartenenti alla rete informale

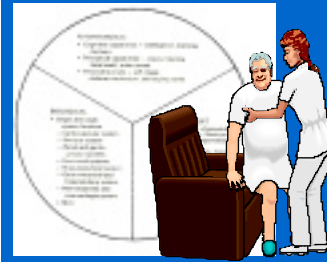
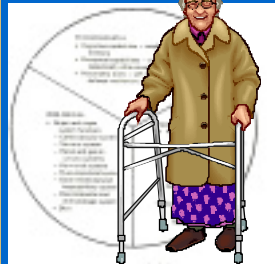




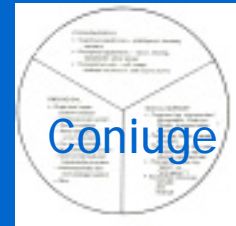
Demente/i + F/C + Rete Informale + Casa

=

Ecosistema "Indoor" a interpolazione di biosfere



Caregiver



L. R. 5/4/1994: RETE DEI SERVIZI SOCIO-SANITARI INTEGRATI

Demente/i + Caregiver/s + Rete Servizi =
Ecosistema "Outdoor" a interpolazione di biosfere



e) Procedura

L'analisi della Biosfera trova nella

Valutazione Funzionale

Multidimensionale della filiera

assistenziale domiciliare la adeguata

metodologia di analisi e di indagine

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

e) PROCEDURA

Struttura del
questionario "Aiutare
chi aiuta" per la
valutazione della QdV
dei F/C dei pazienti
affetti da Demenza
inseriti nei PPS di
Ferrara

Sezione Biosfera Caregiver	Sezione Biosfera Anziano con demenza
Componente Sociale Dati socio –anagrafici Lavoro e/o occupazione attuale Grado di Parentela Collocazione abitativa caregiver e del demente Determinazione nucleo socio- famigliare di residenza Determinazione aiuto proveniente dal nucleo socio-famigliare di residenza Determinazione e quantificazione aiuto proveniente dalla assistenza privata Determinazione e quantificazione aiuto proveniente dalla assistenza pubblica Determinazione e quantificazione altro aiuto proveniente dalla rete territoriale (consulenza specialistica, formazione, auto- aiuto, sostegno psicologico, centro ascolto, ...)	Componente Sociale Dati socio –anagrafici Componente Biologica Diagnosi Demenza Durata Demenza Stadiazione (MMSE) Componente Psico-Cognitiva-Funzionale Presenza e tipologia BPSD Assunzione psicofarmaci Stato Funzionale (ADL , IADL)
Componente Biologica Determinazione stato di benessere The Psychological General Well-Being Index	
Componente Psicologica Determinazione stress assistenziale (Caregiver Burden Assessment)	

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

f) STRUMENTI

Questionario **Qdv** dei **F/C** (Ecosistema "Indoor")

Metodologia = Valutazione Funzionale Multidimensionale

Procedura = Auto-somministrazione durante Visite Ambulatoriali presso le UVA della AUSL Ferrara

Strumenti = 1) Caregiver Burden Assessment (CBA)
2) PGWBI

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

Questionario Qdv Caregiver


Comune di _____
Centro Servizi
Servizi Socio-Assistenziali


Piano Per La Salute
"Preventivo 2004-2006 di Fondo San"


Azienda **USL** di Ferrara
PROGETTO DEMENZE
Dipartimento Specialistico

Progetto per la priorità di salute:
Diritto alla domiciliarità delle cure - Prendersi cura di chi si prende cura

1° sottoprogetto:
Tutelare lo stato di salute delle persone che, prendendosi cura di familiari anziani, affetti da demenza, si responsabilizzano per l'assistenza a domicilio (caregiver)



INDAGINE CONOSCITIVA PER I FAMIGLIARI
"AIUTARE CHI AIUTA"
2006

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

Questionario Qdv Caregiver

Valutazione Funzionale Multidimensionale = Il Paziente

DATI PAZIENTE da compilarsi da parte dell'UVA

Sig./ra _____

SESSO: [M] [F]

NAT_IL ___/___/___

ETA' ____

INDIRIZZO _____

ANNI DI SCUOLA : _____

STATO CIVILE: 1) celibe 2) sposato 3) separato/divorziato 4) vedovo 5) risposato 6) convivente 7) coniuge in istituto 8) altro

LAVORO: 1) operaio 2) artig. 3) agricolt. 4) impieg. 5) insegn. 6) casalinga 7) commerc. 8) domestica 9) libero prof. 10) _____

attuale

pregresso

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

Questionario Qdv Caregiver

Valutazione Funzionale Multidimensionale = Il Paziente

Indirizzo Diagnostico Demenza	Tipo Alzheimer	Vascolare	Forme Miste	Altro
Area biologica				
Durata monitoraggio	Meno di sei mesi	6-12 mesi	12-24 mesi	Oltre 24 mesi

DATA DI COMPILAZIONE			
MMSE			
BPSD	Area psico-cognitiva Si	No	
Se si BPSD = di che Tipo? <i>Sottolineare quelli presenti</i>	Insomnia, wandering, oppositività, agitazione, deliri, allucinazioni, disinibizione, aggressività fisica, aggressività verbale, inadeguatezza alimentare, inadeguatezza igienica	Apatia, depressione	
Antipsicotici tradizionali	Si	No	
Antipsicotici Atipici	Si	No	
Antidepressivi	Si	No	
ADL	Area Funzionale		
IADL			

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

Questionario Qdv

Valutazione Funzionale Multidimensionale = **II F/C**

DA COMPILARSI DA PARTE DEL FAMILIARE CHE ASSISTE IL/LA SIG./RA _____

Area sociale

DATI CAREGIVER (persona che si prende cura del paziente)

INIZIALI : _____ Sesso: [M] [F] NATO/A IL __ / __ / __ EtÀ _____ ANNI DI SCUOLA : _____

STATO CIVILE: 1) celibe 2) sposato 3) separato/divorziato 4) vedovo 5) risposato 6) convivente 7) coniuge in istituto 8) altro

LAVORO: 1) operaio 2) artig. 3) agricolt. 4) impieg. 5) insegn. 6) casalinga 7) commerc. 8) domestica 9) libero prof. 10) _____

ATTUALMENTE IN ATTIVITA': [SI] [NO]

GRADO DI PARENTELA DEL COMPILATORE CON IL PAZIENTE: 1) coniuge 2) figli_ sposat_
3) figli_ celibe/nubile 4) nipote 5) fratello/sorella 6) genero/nuora 7) altro ____

IL COMPILATORE ABITA: 1) con il paziente 2) a 10-15 minuti dal paziente 3) oltre 10-15 min. dal paziente
1) in un centro abitato (città / paese) 2) in un luogo isolato

CON QUANTE PERSONE VIVE IL COMPILATORE? _____

QUANTE PERSONE TRA FAMILIARI ED AMICI COLLABORANO ALL'ASSISTENZA? _____

USUFRUISCE DI ASSISTENTI PRIVATE PER IL SUO FAMILIARE? [SI] [NO]

SE SÌ DA QUANTI MESI O ANNI? _____

PER QUANTE ORE AL GIORNO MEDIAMENTE ?

PER QUANTI GIORNI ALLA SETTIMANA ?

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

Questionario Qdv

Valutazione Funzionale Multidimensionale = **II F/C**

QUALI SERVIZI DI QUESTO CENTRO E/O DI ALTRI COLLEGATI UTILIZZA O HA UTILIZZATO?

Area sociale			PER QUANTO TEMPO?		E' SODDISFATTO/A DI QUESTO SERVIZIO?		
			MESI	ANNI	SI'	IN PARTE	NO
DOMUS con assistenti domiciliari	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
Incontri in gruppo di Formazione e Sostegno rivolti ai familiari di anziani affetti da demenza	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
Consulenza geriatrica	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
Consulenza e Sostegno psicologico individuale	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
Gruppo di auto-aiuto	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
Centro d'ascolto	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO
Altro.....	SI'	NO			SI'	IN PARTE	NO

DATA di compilazione ___ / ___ / ___

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

Questionario Qdv del F/C = Le scale. I° Versione

1) Caregiver "Attore della Assistenza" Caregiver Burden Assessment (CBA)

Montgomery, R.J.V., D.E. Stull, and E.F. Borgatta. (1985).

"Measurement and the Analysis of Burden." *Research on Aging* 7,1:137-52.

2) Caregiver "Persona - Paziente"

The Psychological General Well-Being Index (PGWBI)

Dupuy HJ. The Psychological General Well-being (PGWBI) Index. In: Wenger NK, Mattson ME, Furburg CD, Elinson J. Eds. *Assessment of Quality of Life in Clinical Trials of Cardiovascular Therapies*. New York. Le Jacq Publishing, 1984: 170-83.

Grossi E, Mosconi P, Groth N, Niero M, Apolone G.

Questionario Psychological General Well-Being Index. Versione Italiana.

Istituto di Ricerche Farmacologiche «Mario Negri» Milano, Maggio 2002

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

1) Caregiver Burden Assessment (CBA)

Caregiver: _____

CAREGIVER BURDEN ASSESSMENT
 Are you "burning out?" Answer these questions and receive helpful information.

Since you began caregiving, how has assisting or having contact with the person for whom you care affected the following aspects of your life?

Do you have:

- a lot less
- a little less
- the same
- a little more
- a lot more ...

	a lot less	a little less	the same	a little more	a lot more
... time to yourself?					
... stress in your relationship with your relative?					
... personal privacy?					
... attempts by your relative to manipulate you?					
... time to spend in recreational activities?					
... unreasonable requests made of you by your relative?					
... tension in your life?					
... vacation activities and trips?					
... nervousness and depression concerning your relationship with your relative?					
... feelings that you are being taken advantage of by your relative?					
... time to do your own work and daily chores?					
... demands made by your relative that are over and above what s/he needs?					
... anxiety about things?					
... time for friends and other relatives?					
Score:	CB = (1-23 - services)	SB = (13.5 - counseling)	DB = (15 - info)		

Return To: Erie County Department of Senior Services, Caregiver Resource Center
 95 Franklin St., Rm. 1301, Buffalo, NY 14202

Care Manager: _____

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

COMITATO DISTrettuale CENTRO BOLLE
 CONSULTORIO MALATTIE MENTALI E COMPORTEMENTALI DELL'ANZIANO
 "FRANCESCO MAZZUCA"

Area Oncologica Oncologico "San S. Ann." - AREA Psichiatrica
 CENTRO ESPERTO ALZHEIMER - FERRARA
 UNITA' VALUTAZIONE ALZHEIMER - DISTRETTO OVEST

Cognome e nome del familiare che assiste: _____ Cognome e nome del Paziente: _____

CAREGIVER BURDEN ASSESSMENT

Se il prestare assistenza al Vostro familiare altera drammaticamente la vostra vita, rispondete a queste domande per ricevere aiuto.

Dal momento che avete iniziato ad prestare assistenza o ad avere contatto con la persona di cui Voi vi prendete cura, in che modo si sono modificati i seguenti aspetti della vostra vita?

Avete: molto meno; un pò meno; lo stesso; un pò più; molto di più..

	molto meno	un pò meno	lo stesso	un pò più	molto più
... tempo per Voi stessi?	5	4	3	2	1
... stress nel rapporto con il vostro familiare?	1	2	3	4	5
... occasioni per stare da solo/a ?	5	4	3	2	1
... tentativi del vostro familiare di manipolarvi ?	1	2	3	4	5
... tempo da impiegare per le attività del vostro tempo libero?	5	4	3	2	1
... richieste irragionevoli fatte dal vostro familiare?	1	2	3	4	5
... tensione nella vostra vita quotidiana?	1	2	3	4	5
... occasioni di andare in vacanza e a fare viaggi?	5	4	3	2	1
... sbalzi di umore, come nevrosismo e depressione, generati dall'accudire il vostro familiare?	1	2	3	4	5
... la sensazione che il vostro familiare si stia approfittando di voi o vi stia prendendo in giro ?	1	2	3	4	5
... tempo per fare il vostro lavoro e sbrigare le faccende domestiche quotidiane ?	5	4	3	2	1
... richieste da parte del vostro familiare che oltrepassano di gran lunga ciò di cui ha realmente bisogno?	1	2	3	4	5
... ansia per le cose che dovete fare o affrontare?	1	2	3	4	5
... tempo per gli amici e gli altri familiari e parenti?	5	4	3	2	1
Punteggio:	BO = (>23 → servizi) BS = (>13,5 → counseling) BCS = (>15 → info)				

Inviare a:
 CONSULTORIO PER LE MALATTIE MENTALI E COMPORTEMENTALI DELL'ANZIANO,
 c/o ISTITUTO G. B. PLATTIS, Via Viole 5, 44042, CENTO (FE)
 Case Manager: _____

Burden Oggettivo (B O)

La percezione tangibile della alterazione o distruzione di aspetti importanti della vita del caregiver

Score ≥ 23 = fornire servizi al dom.

Burden da Stress (B S)

L'impatto emotivo sul caregiver generato dalle responsabilità connesse all'assistenza

Score $\geq 13,5$ = psicol., auto-aiuto..

Burden da Carico Soggettivo (B C S)

Il Disagio con cui il Caregiver percepisce come eccedenti o immotivate le richieste del paziente rispetto ai reali bisogni

Score ≥ 15 = informazioni, counseling...

CAREGIVER BURDEN ASSESSMENT

19. Il fatto di prestare assistenza ha cambiato i seguenti aspetti della vostra vita ?

Gli impegni determinati dall'assistenza ...	Per niente	Un poco	Alta- stanza	Molto	Molto- simo	R	O	S	G	
(a) hanno aumentato i tentativi del familiare di manipolata ?	①	②	③	④	⑤					
(b) hanno ridotto il tempo disponibile per lei stesso / a ?	①	②	③	④	⑤					
(c) le hanno causato un senso di disperazione ?	①	②	③	④	⑤					
(d) hanno dato più significato alla sua vita ?	①	②	③	④	⑤					
(e) hanno aumentato il numero di richieste Irragionevoli fatte dal suo familiare ?	①	②	③	④	⑤					
(f) le hanno impedito di partecipare ad attività ricreative?	①	②	③	④	⑤					
(g) l'hanno fatta sentire nervosa / o ??	①	②	③	④	⑤					
(h) hanno reso più soddisfacenti le sue relazioni ?	①	②	③	④	⑤					
(i) le hanno dato la sensazione che il suo familiare le faccia richieste molto superiori alle reali necessità ?	①	②	③	④	⑤					
(j) le hanno peggiorato la vita sociale?	①	②	③	④	⑤					
(k) le hanno causato depressione ?	①	②	③	④	⑤					
(l) l'hanno fatta sentire realizzato / a ?	①	②	③	④	⑤					
(m) le hanno dato la sensazione che il suo familiare stia approfittando di lei, la stia prendendo in giro ?	①	②	③	④	⑤					
(n) hanno cambiato la sua vita quotidiana ?	①	②	③	④	⑤					
(o) l'hanno fatta sentire ansiosa / o ?	①	②	③	④	⑤					
(p) l'hanno fatta sentire bene ?	①	②	③	④	⑤					
(q) hanno scatenato conflitti con il suo familiare ?	①	②	③	④	⑤					
(r) le hanno lasciato poco tempo per stare con amici e parenti ?	①	②	③	④	⑤					
(s) l'hanno fatta sentire preoccupato / a ?	①	②	③	④	⑤					
(t) l'hanno fatta sentire bene quando stava di più con il suo familiare ?	①	②	③	④	⑤					
(u) le hanno tolto quasi tutto il tempo per rilassarsi ?	①	②	③	④	⑤					
(v) le hanno fatto apprezzare il tempo dedicato ad assistere il suo familiare ?	①	②	③	④	⑤					
□ □ □ □						Totali	□	□	□	□

- **DISAGIO RELAZIONALE:** il livello a cui il paziente spinge le richieste di assistenza ed attenzione decisamente oltre il limite che il caregiver percepisce come giustificato dalle condizioni del paziente. Queste richieste eccessive creano uno stato psicologico negativo nel caregiver che è diretta conseguenza dalla unicità del rapporto relazionale tra caregiver e paziente;
- **DISAGIO OGGETTIVO:** definisce uno stato psicologico negativo conseguente alla restrizione che l'attività di assistenza determina sul tempo libero del caregiver. Per esempio, l'attività di assistenza può ridurre il tempo disponibile per gli hobbies, il divertimento ed il rilassamento;
- **DISAGIO DA STRESS:** una forma generalizzata di sentimenti negativi che risultano dall'espletamento delle le attività di assistenza. Non è dovuta ad uno specifico evento, compito assistenziale o interazione con il paziente.

MISURA DELLA GRATIFICAZIONE (DEL BENESSERE ?)

La *Misura della Gratificazione (Benessere ..)* è inserita nella *Misura del Disagio*. Questa ottoscala misura il seguente aspetto :

- **GRATIFICAZIONE (SOLLIEVO..):** una sensazione di psicologica positiva risultante dalla attività di assistenza. Questa sensazione può derivare da diversi aspetti quali: il piacere che deriva direttamente dalle attività assistenziali, un miglioramento della relazione con il paziente ed in senso lato uno stato affettivo positivo.

Punteggi				
	Range	Elevato	Medio	Basso
Disagio Relazionale	5-25	11-25	6-10	5-5
Disagio Oggettivo	6-30	19-30	11-18	6-10
Disagio da Stress	5-25	14-25	9-13	5-8
Gratificazione	6-30	17-30	10-16	6-9

Per stabilire il livello di bisogno e di gravità della situazione del caregiver, si deve stabilire a quale livello appartengono i punteggi ottenuti per ogni sottoscala.

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

AREE DI CRITICITÀ

Questionario QdV - I ° versione

- **Eccessiva Lunghezza del questionario soprattutto nella parte dedicata alle scale**
- **Scarsa compliance**
- **Casistica ridotta**

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

1) MINI Caregiver Burden Assessment (MINI -CBA)

MINI- CAREGIVER BURDEN ASSESSMENT ¹

Dal momento che avete iniziato a prestare assistenza o ad avere contatto con la persona di cui Voi vi prendete cura, in che modo si sono modificati i seguenti aspetti della vostra vita ?

	molto meno	Un po' meno	lo stesso	Un po' più	Molto di più	
<u>Burden Oggettivo (B O)</u> Avete tempo da dedicare a voi stessi, alla vostra famiglia, ai vostri amici, ai vostri impegni?						ITEM = 1+3+5+8+11+14
<u>Burden da Stress (B S)</u> Vi sentite stressati dal rapporto con il vostro familiare?						ITEM = 2
<u>Burden da Stress (B S)</u> Avete avuto problemi di salute (es. malattie oppure nervosismo, depressione, insonnia)?						ITEM = 7+9+13
<u>Burden da Carico Soggettivo (B C S)</u> Avete la sensazione che il vostro familiare vi stia prendendo in giro?						ITEM = 4+6+10+12

¹ MINI - CAREGIVER BURDEN ASSESSMENT: libero adattamento della scala Caregiver Burden Assessment impostato dagli Autori del presente Questionario

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

2) Qualità di Vita (PGWBI)

Qualità di vita

- COME VALUTA COMPLESSIVAMENTE LA QUALITÀ DI VITA DEL SUO FAMILIARE?

barrare la scelta da 1 a 10

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- LA DEFINIREBBE MIGLIORE/INVARIATA/PEGGIORE RISPETTO A 6 MESI FA?

barrare la scelta

MIGLIORE	INVARIATA	PEGGIORE
----------	-----------	----------

- COME VALUTA COMPLESSIVAMENTE LA SUA QUALITÀ DI VITA?

barrare la scelta da 1 a 10

1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
---	---	---	---	---	---	---	---	---	----

- LA DEFINIREBBE MIGLIORE/INVARIATA/PEGGIORE RISPETTO A 6 MESI FA?

barrare la scelta

MIGLIORE	INVARIATA	PEGGIORE
----------	-----------	----------

RISULTATI

PROFILO DEMOGRAFICO DEMENTIA

La popolazione ferrarese affetta da demenza presenta un profilo sovrapponibile a quanto descritto in letteratura: **in gran parte donne, in gran parte molto anziane, con bassa scolarità.**

PROFILO DEMOGRAFICO DEI PAZIENTI DEMENTI

Variabili	N. casi: 194	Valore
Sesso (donne)	145	75 %
Età media		80 anni
Età, range		37, 96 anni
Età, anni		
• meno di 65	2	1 %
• 65-74	9	5 %
• 75-84	128	66 %
• 85 e oltre	53	27 %
Stato civile (coniugati)	132	71%
Scolarità (anni)		
• 0	20	12 %
• fino a 2	15	38 %
• fino a 5	136	44 %
• 6 e +	23	5 %

RISULTATI

PROFILO CLINICO DEMENTIA

65 %: M. di Alzheimer

32 %: severo – grave

62 %: presenta BPSD

68 %: seguito da oltre
1 anno

PROFILO CLINICO DEI PAZIENTI DEMENTI

Variabili	N. casi: 194	Valore
Malattia di Alzheimer	115	65 %
Demenza vascolare	10	6 %
Altro	53	29 %
BPSD	112	62 %
• antipsicotici tradizionali	26	19 %
• antipsicotici atipici	24	17 %
• antidepressivi	62	45 %
MMSE (mediana)		17,7
MMSE		
• >20 lieve	63	32 %
• 15-20 medio	57	36 %
• 10-14 severo	40	23 %
• <10 grave	16	9 %
Durata monitoraggio		
• <6 mesi	18	10 %
• 6-12 mesi	41	22 %
• >12 mesi	127	68 %

RISULTATI

PROFILO FUNZIONALE DEMENTIA

ADL PERSE < 3/6 : 47%

IADL PERSE > 75% : 57%

QdV MEDIOCRE/
PESSIMA (rater F/C): 86%

PROFILO MULTIDIMENSIONALE DEI PAZIENTI DEMENTI

Variabili	N. casi: 194	Valore
ADL perse		
mediana		2 funzioni perse
• 0	38	20 %
• 1-3	63	33 %
• >3	90	47 %
IADL perse		
• fino al 25%	10	5 %
• dal 26% al 50%	13	7 %
• dal 51% al 75%	59	31 %
• dal 76% al 100%	108	57 %
QdV del paziente (sec. giudizio del F/C)		
• pessima 1-3	25	14 %
• mediocre 4-7	124	71 %
• accettabile 8-10	27	15 %

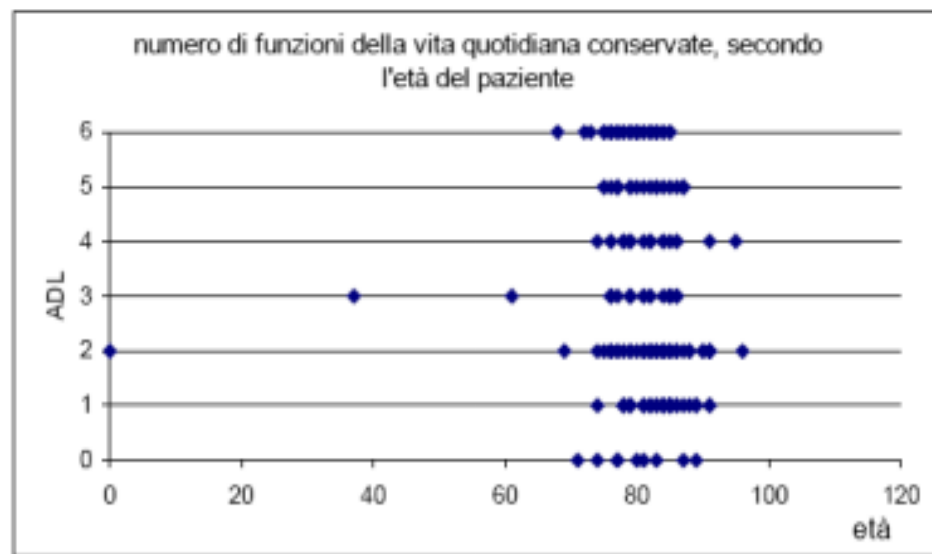
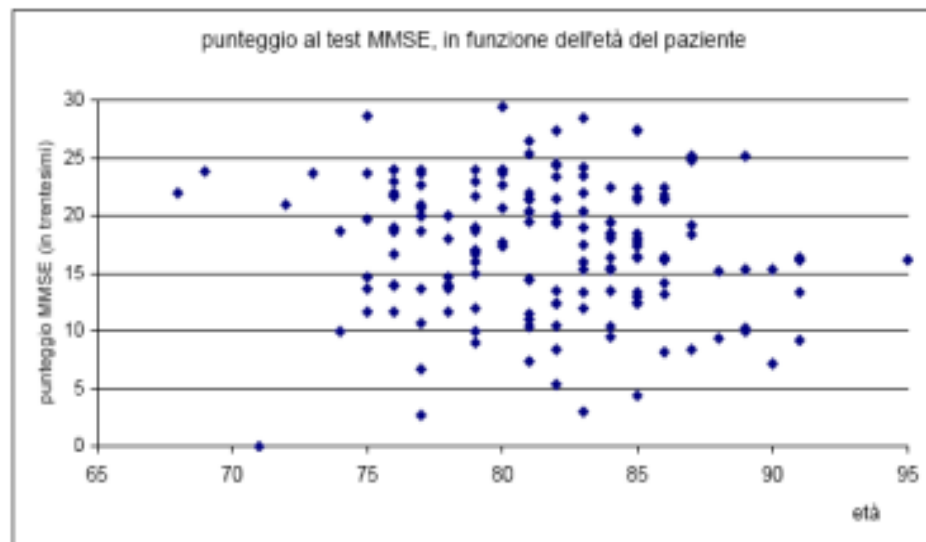
La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

RISULTATI

PROFILO MULTIDIMENSIONALE DEMENZA

Le ADL e lo stato cognitivo (MMSE) sono ritenute tra le caratteristiche che meglio denotano le condizioni cliniche e il carico assistenziale degli assistiti. La loro distribuzione in funzione dell'età degli assistiti risulta completamente casuale.



RISULTATI

PROFILO DEMOGRAFICO F/C

Donne = 75%

Età media = 56 anni (ma esistono caregiver di 90 anni)

> 75 anni = 13%

Scuola media inferiore = 32%

Lavoro fuori casa = 45 %

Cessazione lavoro = 28 %
(presumibilmente a causa dell'impegno richiesto dalle necessità assistenziali).

PROFILO DEMOGRAFICO DEI F/C

Variabili	N. casi: 194 F/C	Valore
Sesso (donne)	137	75 %
Età range		(26, 90 anni)
Età media		56,5 anni
Età, (anni)		
• meno di 65	138	71 %
• 65-74	24	12 %
• 75-84	17	9 %
• 85 e oltre	8	4 %
Scolarità (anni)		
• 0	16	9 %
• fino a 2	1	4 %
• fino a 5	50	24 %
• 6 e +	127	32 %
Stato civile (coniugati)	142	73 %
Lavoro		
• attuale	83	45 %
• pensionati	24	13 %
• casalinga	22	12 %
• cessato a causa assistenza	53	28 %

(categoria assente nel questionario ma dedotta dal tipo di risposte fornite)

RISULTATI

CARICO ASSISTENZIALE F/C

CONIUGE = 16 %

FIGLIO : 55 %

GAD "DA SOLO" = 24 %

BADANTE = 32 % (13 ORE DIE)

USO DEI SERVIZI: 20 %

PROFILO DEL CARICO ASSISTENZIALE DEI FIC

Chi assiste e chi aiuta nella GAD

Variabili	N. casi: 194 F/C	Valore
Legame di parentela		
• coniuge	32	16 %
• figlio	106	55 %
Convivenza		
• si	91	47 %
• no <15 minuti	72	37 %
N. persone che aiutano nell'assistenza		
• è da solo	46	24 %
• 1	55	28 %
• 2	52	27 %
• 3 e +	41	21 %
Assistente privata (si)	58	32%
Per quante ore al giorno (mediana)		13 ore
Uso di servizi		
• SI (erano possibili più risposte)	34	20 %
• NO	138	80 %

RISULTATI

CARICO ASSISTENZIALE F/C

"MOLTO ELEVATO" : 62%

QdV MEDIOCRE /
PESSIMA = 76%

QdV PEGGIORATA
(ULTIMO ANNO) = 41 %

CARICO ASSISTENZIALE E QUALITÀ DI VITA

Variabili	N. casi: 194 F/C	Valore
Carico misurato mediante MCBA (range interquartile)		11-15 (range : 4 - 20)
Carico nullo o minimo: score 4-8	25	14 %
Carico moderato: score 9-12	40	23 %
Carico severo: score 13 - 20	107	62 %
Qualità della vita del caregiver		
• 1-3	46	24 %
• 4-7	109	56 %
• 8-10	39	20 %
Qualità della vita del caregiver		
• migliore	13	7 %
• invariata	92	52 %
• peggiore	73	41 %

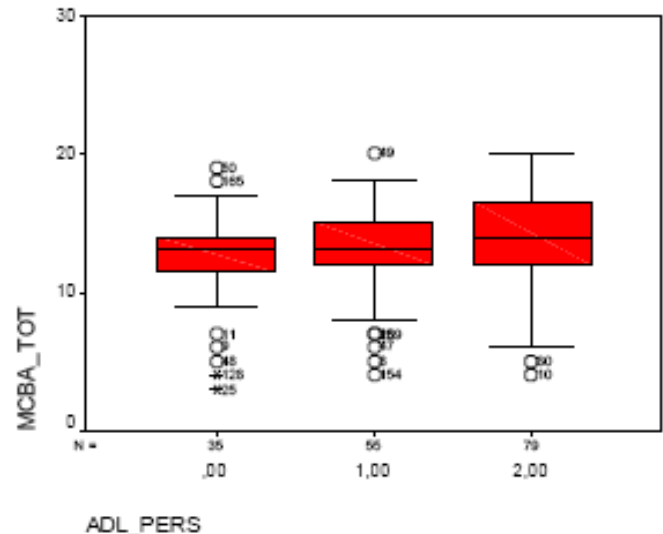
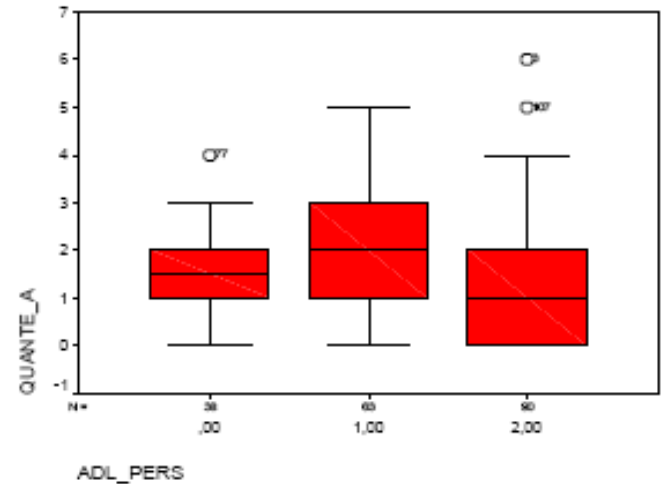
RISULTATI

CARATTERISTICHE PAZIENTI E F/C

Non correlazioni tra:

1. caratteristiche demografiche dei pazienti e dei F/C
2. ADL perse e n. persone che aiutano nell'assistenza
3. ADL perse e carico assistenziale percepito (MCBA).

ADL perdute e QdV del F/C = 0,18



RISULTATI

CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI E CARICO ASSISTENZIALE F/C

Nessuna tra le variabili anagrafiche del paziente è associata significativamente a un carico assistenziale severo (> 13).

CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI ASSOCIATE A CARICO ELEVATO PER IL F/C

PRIMA PARTE

Caratteristiche pazienti	n.	F/C con carico elevato (punteggio MCBA ≥ 13)	Significatività Statistica
Sesso			n s
• donne	76	45 %	
• uomini	30	18 %	
Età, anni			n s
• meno di 65	2	1 %	
• 65-74	5	3%	
• 75-84	65	38 %	
• 85 e oltre	34	20 %	
Stato civile			n s
• coniugati	37	22 %	
• altra condizione	70	41 %	
Scolarità (anni)			
• fino a 2 / bassa	18	11 %	
• più di 2 / maggiore	89	52 %	
ADL perse			n s (0,19)
• 0	18	11 %	
• 1-3	32	19 %	
• >3	57	34 %	

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI E CARICO ASSISTENZIALE F/C

La presenza di BPSD in trattamento con antipsicotici è risultato associato alla presenza di un carico assistenziale severo (> 13).

CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI ASSOCIATE A CARICO ELEVATO PER IL F/C SECONDA PARTE

Caratteristiche paziente	n.	F/C con carico elevato (punteggio MCBA ≥ 13)	Significatività Statistica
MMSE			n s
• >20 lieve	40	26 %	
• 15-20 medio	29	19 %	
• 10-14 severo	22	14 %	
• <10 grave	8	5 %	
BPSD			n s
• si	67	42 %	
• no	34	21 %	
BPSD e terapia con antipsicotici			n s (0,08)
• si	46	41 %	
• no	33	30 %	

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

CARATTERISTICHE DEI F/C E CARICO ASSISTENZIALE

Le risposte ai quattro quesiti del questionario MCBA sono state analizzate con le variabili del paziente e del F/C.

Le variabili associate in misura significativa non differiscono fra i quattro item e sono rappresentate da:

- 1) autonomia funzionale del paziente
- 2) scolarità del F/C (riflette anche l'età e capacità fisica?)
- 3) numero di persone che aiutano il F/C.

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

RISULTATI

CARATTERISTICHE DEI F/C E CARICO ASSISTENZIALE

La presenza di un carico
assistenziale severo (>
13) è associata a bassa
QdV del F/C e ad
insufficiente uso /
disponibilità dei servizi

RELAZIONE TRA CARATTERISTICHE DEI F/C E LORO CARICO

SECONDA PARTE

Caratteristiche F/C	n	F/C con carico elevato (punteggio MCBA ≥ 13)	Significatività Statistica
Convivenza			n s
• si	55	34 %	
• no <15 minuti	42	26 %	
• no >15 minuti	6	4 %	
Numero di persone che aiutano			n s
• è da solo	27	16 %	
1	28	16 %	
2	30	17 %	
3 e +	22	13 %	
Assistente privata (si: %)	30	19 %	n s
Qualità della vita del caregiver			0,000
• 1-3	20	12 %	
• 4-7	66	41 %	
• 8-10	17	11 %	
Qualità di vita			0,001
• bassa (fino a 5)	61	36 %	
• alta (6 e +)	46	27 %	
Uso di servizi			0,008
• Si	29	17 %	
• No	78	45 %	

RISULTATI

CARATTERISTICHE DEL PAZIENTE E QdV DEL F/C

Una suddivisione dicotomica della QdV del F/C, ("scarsa qualità" = 0-5; "migliore qualità" = 6-10), fa emergere un'associazione significativa tra entità della perdita delle ADL e scarsa QdV del F/C

RELAZIONE TRA CARATTERISTICHE DEL PAZIENTE E QdV DEL F/C

Caratteristiche Paziente	n	% di F/C con QdV \leq 5	Significatività statistica (p)
Scolarità:			n s
• bassa			
• alta			
BPSD con antipsicotici:			n s
• si			
• no			
MMSE			n s
Età			n s
ADL perse:			0.000
• 0	6	4 %	
• 1-3	20	12 %	
• >3	49	29 %	
Parentela:			n s
• coniuge	16	9 %	
• figlio	44	26 %	
Uso di servizi:			n s
• Si	23	13 %	
• No	52	30 %	

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI ED USO DEI SERVIZI

La riduzione delle ADL è correlata all'uso dei servizi, mentre età, BPSD e entità deficit cognitivo non sono significative.

CARATTERISTICHE DEI PAZIENTI ASSOCIATE CON L'USO DEI SERVIZI

Caratteristiche del paziente	n	% FIC che utilizzano i servizi di supporto	Significatività statistica (p)
Età			n s
• Inferiore 65	0	-	
• 65-74	2	1 %	
• 75-84	21	11 %	
• 85 e più	14	7 %	
BPSD trattati con antipsicotici			n s
• si	14	11 %	
• no	8	6	
ADL perse:			0,004
• 0	4	2 %	
• 1-3	7	4 %	
• >3	27	14 %	
MMSE			n s (0,1)
• Lieve	7	4 %	
• Medio	15	8 %	
• Severo	7	4 %	
• grave	5	3 %	

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

CARATTERISTICHE DEI F/C ED USO DEI SERVIZI

L'elevato carico assistenziale sopportato dai F/C è correlata all'uso dei servizi

CARATTERISTICHE DEI F/C ASSOCIATE ALL'USO DEI SERVIZI

Caratteristiche F/C	n.	% F/C che utilizzano i servizi di supporto	Significatività statistica (p)
Scolarità			n s
• bassa	14	7 %	
• alta	24	12 %	
MCBA			0,008
• alto (>=13)	29	17 %	
• basso (<13)	5	3 %	
QdV del F/C			n s (0,03)
• scarsa	25	13 %	
• migliore	13	7 %	

La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

OSSERVAZIONI

Il questionario usato per l'indagine si è dimostrato strumento in grado di raccogliere informazioni dettagliate sui pazienti e sui F/C.

Molto buona è l'affidabilità del MCBA nella investigazione del carico assistenziale

L'analisi descrittiva dei dati ha consentito di costruire una fotografia circostanziata delle persone malate di demenza e dei F/C.

Le informazioni raccolte costituiscono la baseline per la valutazione dell'efficacia delle azioni di sostegno ai F/C.

Sul versante dell'indagine, occorre approfondire l'analisi ricorrendo a tecniche di tipo multivariato.

Sul versante operativo, dell'attività dei servizi, i risultati finora illustrati suggeriscono la necessità di una migliore comprensione delle dinamiche che sono alla base del rapporto tra carico assistenziale e caratteristiche del paziente e del F/C.

La Qualità di Vita dei Caregiver




Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

CONCLUSIONI

La valutazione preliminare della biosfera del caregiver ed il suo raffronto con le problematiche assistenziali del paziente sono basilari per attivare una **GAD** rispettosa e soddisfacente per le condizioni esistenziali sia del **F/C** sia del paziente.

Indirizzi per sviluppare strategie di aiuto e sostegno del **F/C** :

- 1) applicare regolarmente strumenti di valutazione della **QdV** del **F/C**
- 2) implementare le funzioni dei Consultori Demenze per amplificare i contatti con i **F/C**, trovare percorsi e strumenti per prolungare anche al domicilio azioni a supporto di **F/C** ed MMG, raggiungere e dare voce a tutti i **F/C** e non solo quelli dei pazienti ambulatoriali
- 2) mappare la casistica in **GAD**: molti **F/C** assistono al domicilio pazienti in fase avanzata (CDR 4 o 5) e sono totalmente sconosciuti ai Consultori
- 3) pensare ad una figura di consulente psicologo non solo nella gestione delle dinamiche assistenziali ma anche come "negoziatore di relazioni" dell'universo informale del **F/C**, con mobilità sul territorio per quei **F/C** che non possono assentarsi a causa della **GAD**.

 Azienda USL di Ferrara DIREZIONE STRUTTURA COMPLESSA GERIATRIA E Ortogeriatría e Salute Anziani	ASSOCIAZIONE Consultorio Malattie Mentali e Comportamentali dell'Anziano "FRANCESCO MAZZUCA" Onlus CONSULTORIO D. ALZHEIMER Distretto Ovest	 COMUNE DI CENTO GESTIONE ASSOCIATA Servizi Socio-Assistenziali	 CUP 2000 E GARE FERRARA
--	--	---	---

IL TELEMONTORAGGIO DEI BISOGNI

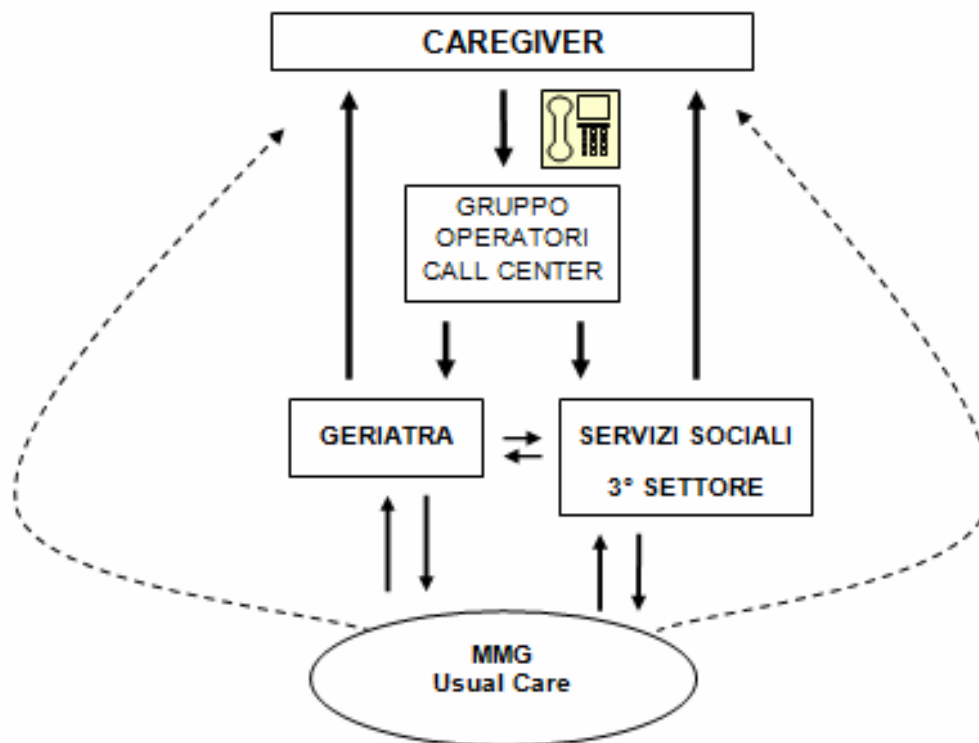
NELLE DEMENZE

DESCRIZIONE SERVIZI	<p>Usual Care:</p> <p>Servizio Telemonitoraggio Non Professionale: oltre all'usual care un gruppo di operatori – sanitari e non sanitari offre: <i>Tele-monitoraggio</i> (contatto settimanale per offrire: informazioni mirate; orientamento ai servizi socio-sanitari, alle risorse sociali del territorio e supporto relazionale); <i>Call-center</i>: (numero telefonico che può essere chiamato dagli utenti seguiti dalle ore 9.00 alle ore 15.00); risposta a bisogni di natura sociale e sanitaria: counseling, assistenza domiciliare, disbrigo pratiche, informazioni sulla gestione e somministrazione dei farmaci, ecc.</p>
POPOLAZIONE TARGET	<p>- Anziani affetti da demenza lieve - moderata (range di inclusione al MMSE = 14-26) la cui gestione assistenziale può essere complicata dalla presenza di BPSD (disturbi comportamentali quali agitazione psicomotoria, aggressività verbale e fisica, disturbi del ritmo sonno veglia, allucinazioni, deliri, disturbi dell'alimentazione, ecc.).</p> <p>Caregiver o persone di riferimento del caso.</p>
CAMPIONAMENTO E RANDOMIZZAZIONE	<p>Campionamento (80 persone) stratificati in due gruppi (1° sperimentale ed uno di controllo) composto ognuno da 40 persone.</p>
VALUTAZIONI	<p>A) Valutazione del Consultorio Delegato Demenze. La casistica sarà valutata al T0, T6 e T12 mediante valutazione funzionale multidimensionale per i seguenti aspetti 1) clinica e neuropsicologica mediante i seguenti test e scale : CIRS; MMSE; 2) funzionale : ADL; IADL; 3) comportamentale : NPI; 4) qualità di vita del caregiver : Caregiver Burden Assessment (CBA) e scala Qualità di Vita ¹ (già adottata nel "Progetto Ferrarese". Sarà inoltre predisposta una check list che quantificherà: numero e tipologia interventi sanitari espletati da specialista del Centro demenze e da MMG, interventi di aiuto da parte della rete (ad es. accessi infermieristici a domicilio), acuzie, ospedalizzazione (diagnosi e numero), interventi di respite care (Centro diurno), etc.</p> <p>B) Valutazione del Call Center. Le variabili considerate nell'indagine si riferiscono a: consumo sanitario, costi economici, situazione socio-relazionale, caratteristiche servizio e-Care erogato, caratteristiche servizi sociosanitari erogati, apprendimento, comportamenti, soddisfazione per il servizio e-Care e per i servizi socio assistenziali..</p>

 Azienda USL di Ferrara DIREZIONE STRUTTURA COMPLESSA GERIATRIA E Ortogeriatría e Salute Anziani	ASSOCIAZIONE Consultorio Malattie Mentali e Comportamentali dell' Anziano "FRANCESCO MAZZUCA" Onlus CONSULTORIO D. ALZHEIMER Distretto Ovest	 COMUNE DI CENTO GESTIONE ASSOCIATA Servizi Socio-Assistenziali	 CUP 2000 E CARE FERRARA
---	--	--	--

IL TELEMONITORAGGIO DEI BISOGNI NELLE DEMENZE

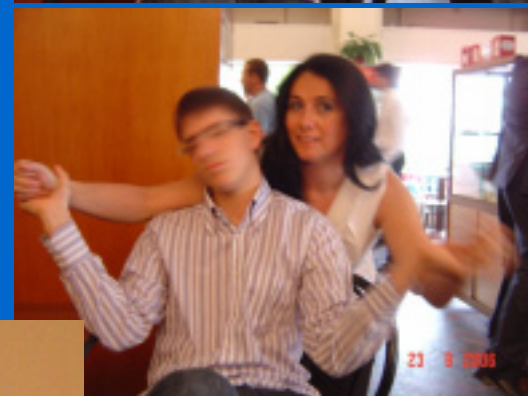
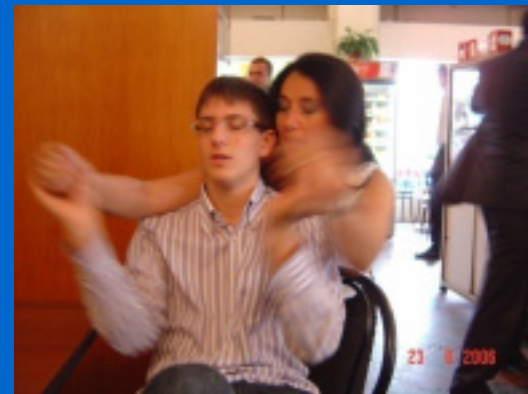
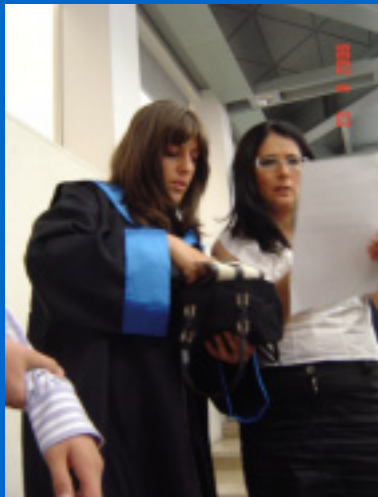
Schema n 2. Flusso comunicativo e-care SC



23-09-2006

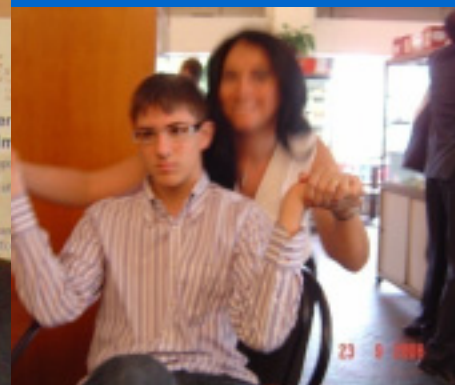
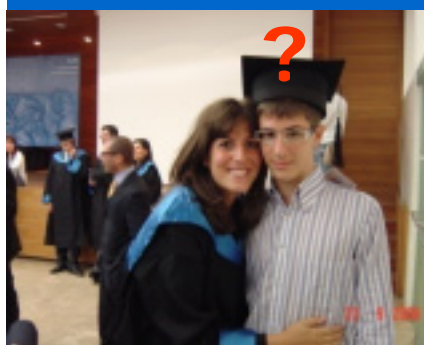
La QdV di un Ferrarese

Esempio di interpolazione di biosfere **solo** intra-familiare e QdV in un arco temporale di soli 60 minuti...



ore 15

ore 14 !!!



La Qualità di Vita dei Caregiver

Il progetto Ferrarese "Aiutare chi Aiuta"

CARATTERISTICHE DEI F/C E CARICO ASSISTENZIALE

Le caratteristiche socio anagrafiche dei F/C non sono associate alla presenza di un carico assistenziale severo (> 13).

RELAZIONE TRA CARATTERISTICHE DEI F/C E LORO CARICO
PRIMA PARTE

Caratteristiche F/C	n	F/C con carico elevato (punteggio MCBA ≥ 13)	Significatività Statistica
Sesso			n s (0,088)
• donne	78	48 %	
• maschi	22	14 %	
Età, anni			n s
• meno di 65	82	48 %	
• 65-74	12	7 %	
• 75-84	8	5 %	
• 85 e oltre	5	3 %	
Scolarità (anni)			n s
• fino a 5 (elementari)	33	19 %	
• più di 5 (medie e superiori)	74	43 %	
Stato civile			n s
• coniugati	80	47 %	
• non coniugati	27	16 %	
Legame di parentela			n s
• coniuge	19	15 %	
• figlio	61	49 %	

The Functional Approach to the Care of the Elderly:
A Conceptual Framework

Peter M. Becker, MD, and Harvey J. Cohen, MD

The relationship of functional status to biologic, psychologic, and social functioning can be represented conceptually in the following simplified mathematical equation:

$$FS = B_f \times P_f \times S_f$$

where FS = functional status, B_f = biological functioning, P_f = psychological functioning, and S_f = social support functioning. Multiplication in this equation denotes the integration of the different types of functioning necessary to perform activities. The complexity of the mathematical representation increases dramatically when applied to an individual person since the relative importances of the different types of functioning will vary, thereby causing the three types of functioning to be weighted differently in various individuals in relation to a specific activity.

The configuration of capabilities contributed by

G. M. 83 aa.

**Demenza senile, wandering, cirrosi ep. HCV + in compenso,
diabete NID (BINA 480)**

NURSING SANITARIO		NURSING TUTELARE	
Assistenza. Diretta	9,30	Mattino	39 min.
Assistenza Indiretta	9,00	Pomeriggio	32 min.
		Notte	14 min
Totale	18.30	Totale	85 min./die

G. R. 88 aa.

**Demenza senile, sindrome da allettamento,
entrata con Ulcera da Compressione sacrale 4° grado 10 cm. +
oltre 10 piccole U C arti inf.: marasma senile. (BINA 710)**

NURSING SANITARIO		NURSING TUTELARE	
Assistenza. Diretta	53 min.	Mattino	83 min.
Assistenza Indiretta	50 min.	Pomeriggio	60 min.
		Notte	25 min
Totale min./die	103.30	Totale	168 min./die