Un osservatorio per i caregiver di persone con demenza

CasaViola, è un centro di riferimento in Italia per chi si trova nella complessa situazione di aiutare un familiare che necessita di attenzioni costanti perché colpito da Alzheimer o da altre forme di demenza. Al XXI Congresso Nazionale AIP, tenutosi a Firenze il 15-17 aprile 2021, CasaViola ha presentato i dati di una ricerca finalizzata a delineare la figura dei caregiver: il quadro che emerge è un alto grado di stress, che coinvolge diversi ambiti di vita e che resiste nel tempo.

Di Antonella Deponte, Rosanna Palmeri, Elisa de Morpurgo, Giulia Galvani *(CasaViola - Associazione Goffredo de Banfield, Trieste)*

Conoscere i caregiver, per dare un sostegno efficace: da questo proposito nasce il lavoro che presentiamo e che riguarda i caregiver di persone con demenza. Pensiamo infatti che lo sviluppo di un sistema di rilevazione delle caratteristiche dei caregiver sia il primo, indispensabile passo per costruire programmi di formazione e sostegno su misura: ottenere una rappresentazione affidabile e regolarmente aggiornata permette di precisare gli interventi ed evitare la dispersione delle risorse.

Nello stesso tempo, questo lavoro vuole essere un invito aperto, a collaborare per un sistema più generale di rilevazione delle caratteristiche e dei bisogni dei caregiver di persone con demenza, che permetta di raccogliere dati più omogenei e comparabili.

I caregiver e il burden

Nel presente lavoro ci occupiamo dei **caregiver informali**, intendendo con questa definizione tutte **le persone che si occupano, in maniera continuativa, ma senza essere retribuite, di qualcuno con malattia cronica o disabilità** – nel nostro caso, il disturbo neurocognitivo maggiore. L'espressione "caregiver informale" si sovrappone grandemente a "caregiver familiare", ma non lo sostituisce del tutto, come vedremo anche dai nostri dati. Se infatti il caregiving è ancora e soprattutto un impegno che si assumono le famiglie, nella società attuale – con famiglie meno numerose o mononucleari e spesso geograficamente distanti – a prendersi cura di una persona con demenza intervengono talvolta altri, non legati da vincolo di parentela, ma nemmeno parte delle istituzioni o dei servizi: si tratta di amici, vicini di casa, ex colleghi.

Prendersi cura di una persona con demenza porta con sé alcuni aspetti peculiari, che rendono questo compito più gravoso rispetto ad altri tipi di patologie che possono sopraggiungere con l'invecchiamento. Al di là degli aspetti dell'assistenza, che dipendono strettamente dal grado di non autosufficienza della persona, **è il deterioramento della relazione interpersonale ad essere spesso il più difficile da gestire per la persona con demenza e i suoi familiari**, soprattutto in caso di sintomi comportamentali.

La cura di una persona con demenza implica la gestione di dinamiche relazionali che cambiano velocemente; la necessità di rispondere tempestivamente a decadimenti funzionali notevoli e a disturbi comportamentali che si presentano improvvisi e imprevisti; l'intermediazione di più servizi, spesso con diverse modalità di accesso e di fruizione. **Il carattere degenerativo della malattia, l'età, l'alterazione dello stato di coscienza e la perdita dell'identità sono altri elementi caratteristici che contribuiscono a rendere difficoltosa e pesante la cura di una persona affetta da Alzheimer** o da altre forme di

demenza.

I caregiver accusano spesso disagio psicologico, ansia e/o depressione, deterioramento della salute fisica, isolamento sociale e diminuzione del tempo da dedicare ai bisogni personali e ad altri ruoli familiari, genitoriali, professionali (Aguglia et al., 2004). L'insieme di questi fenomeni viene definito "**caregiver burden", che è definito come l'impatto della malattia sul benessere della famiglia**. Il *burden* è il risultato dell'interazione tra componenti oggettive e soggettive, laddove le componenti oggettive sono le richieste alle quali è esposto il caregiver dal momento che si prende cura di una persona dipendente, mentre le componenti soggettive includono il modo in cui il caregiver percepisce i compiti legati all'assistenza e, in particolare, la sua risposta emotiva legata all'esperienza del prendersi cura. Quando il coinvolgimento emotivo è molto intenso, frequente o duraturo nel tempo, la salute e il comportamento del caregiver possono esserne influenzati anche in assenza di un pesante carico assistenziale oggettivo. È in questi casi che si parla di sindrome del caregiver, o sindrome di burden.

Un caregiver che si ammala per il carico eccessivo, fisico e psichico, dei compiti di assistenza, cessa di essere una risorsa attiva per la famiglia e per la società, ha bisogno a sua volta di aiuto e di assistenza, è costretto a lasciare a se stessa la persona di cui si prendeva cura. Un caregiver che ha a disposizione le risorse, personali e sociali, per prendersi cura di sé oltre che dell'altro è una persona che più efficacemente e con più soddisfazione riuscirà a portare a termine il suo compito di accompagnamento.

Non solo burden

La pratica del prendersi cura non è solo affaticamento, peso assistenziale, esaurimento. Nel processo di cura c'è un'indescrivibile ricchezza di emozioni, positive e negative, di varia intensità. Ci sono le risorse personali che il caregiver tira fuori, in modo talvolta inaspettato persino a se stesso, ci sono condizioni ambientali che possono ostacolare, oppure facilitare, i compiti dell'assistenza. **Promuovere il benessere del caregiver richiede la conoscenza delle sue caratteristiche e dei suoi bisogni**.

Negli anni, sono stati utilizzati diversi strumenti per creare un profilo dei caregiver: interviste semi-strutturate, focus group, interviste a risposta aperta, studio di casi clinici, questionari autosomministrati e strumenti misti. Questa stessa varietà di approcci mette in luce la difficoltà di fornire una valutazione condivisa dalla comunità scientifica. Il burden stesso ha ricevuto varie definizioni ed è stato misurato in modi diversi.

Parallelamente, negli anni sono stati sviluppati numerosi tipi di interventi psico-sociali, emotivi, cognitivo-comportamentali, centrati sul malato di demenza e – in misura inferiore – rivolti ad alleviare il *caregiver burden*. **Il divario tra interventi per la persona con demenza e interventi per i caregiver si sta riducendo, negli ultimi decenni si sono moltiplicate le iniziative a sostegno di questi ultimi, sia per alleviare l'isolamento sociale e la sensazione di solitudine che spesso colpisce chi si prende cura di una persona con demenza, sia per ridurre lo stress e insegnare a gestirlo**. Si sono sviluppati interventi psico-socio-educativi, che hanno migliorato i sintomi depressivi e il benessere psicologico dei caregiver, hanno abbassato il rischio di sovraccarico e dato un maggior senso di efficacia e di responsabilità; interventi di formazione, allo scopo di aumentare le competenze dei caregiver sulla malattia e migliorare la gestione del malato. I dati sull'efficacia di tali iniziative sono incoraggianti, benché ancora parziali.

Una recente rassegna (Piersol et al., 2017) evidenzia il miglioramento della qualità della vita dei caregiver in seguito a interventi psicoeducativi multidimensionali, come anche il miglioramento dell'autostima e della sensazione di efficacia e la riduzione del burden. In particolare, inquadrare in modo diverso la malattia riduce l'ansia, la depressione e lo stress; imparare a comunicare aumenta il senso di autoefficacia; le tecniche mindfulness abbassano i livelli di stress e il burden; i gruppi di autoaiuto migliorano la qualità della vita. Conoscere le caratteristiche dei caregiver, conoscere i caregiver, fornisce

alcuni elementi per una scelta più mirata, a livello progettuale, e può aumentare l'efficacia degli interventi stessi.

La ricerca

Abbiamo voluto conoscere i caregiver, a partire dai dati più diretti: età, genere, situazione lavorativa e condizione abitativa. Raccogliere più informazioni possibili, entrare in relazione, chiedere e coinvolgere sono elementi indispensabili di ogni buon progetto che desideri affrontare il tema del benessere dei caregiver. L'obiettivo del lavoro che presentiamo è proprio quello di **esplorare un sistema di rilevazione delle caratteristiche dei caregiver che ne permetta una rappresentazione affidabile, regolarmente aggiornata e preferibilmente condivisibile**. Accanto a questi dati di tipo socio-demografico, che permettono una serie di riflessioni e considerazioni, **abbiamo misurato il grado di esaurimento del caregiver, il cosiddetto burden**.

Lo strumento che abbiamo scelto è un questionario che da molti anni viene utilizzato in ambito nazionale e internazionale, il ***Caregiver Burden Inventory (CBI***, Novak, Guest, 1989; Marvardi et al, 2005; Caserta et al., 1996). Esso fornisce una misura generale dello stress assistenziale, ma permette anche di capire quali sono le aree più pesanti per i caregiver. È possibile ottenere dei profili di stress per ciascun caregiver e utilizzare questi profili per dare sostegno nel modo più indicato a seconda delle aree colpite. La ricerca ha avuto luogo a CasaViola (Trieste), un centro di riferimento per i familiari di persone con Alzheimer e altre forme di demenza (vedi Tabella 1).

C come casa, V come Alzheimer

CasaViola è un progetto nato nel 2016 dall'Associazione Goffredo de' Banfield (Trieste) che, oltre ai numerosi servizi che svolge da decenni a favore degli anziani e dei malati oncologici, ha voluto creare un centro di riferimento specifico per tutti coloro che si prendono cura di una persona anziana con demenza. *Prendersi cura di chi si prende cura* è il motto che ispira quotidianamente il lavoro di CasaViola e che porta al confronto costante con esperienze in ambito nazionale e internazionale, scoperte scientifiche e prassi consolidate, per sviluppare idee e progetti che siano efficaci nel ridurre il peso dell'assistenza dei caregiver. Il nome fa riferimento alla mission, fare "casa" ai caregiver, e al viola, colore dell'Alzheimer.

Dov'è. Comodamente situata in uno stabile in pieno centro cittadino, a Trieste, CasaViola progetta, organizza e promuove, tenendo sempre in mente la centralità della persona con demenza e la peculiarità delle cure che richiede, ma anche la centralità della persona del caregiver nel percorso assistenziale. Corsi e incontri di formazione, attività di promozione del benessere, luogo per ritrovarsi e prendersi un momento di sosta, sollievo e sostegno: tutto questo è CasaViola, come pure le consulenze individuali e i colloqui di sostegno. Dal 2020 è attiva la (D)Caregiver Academy, che riunisce le proposte di CasaViola all'indirizzo www.caregiveracademy.it e le rende fruibili a distanza. Ultima nata: CasaViolApp, un'applicazione creata per rendere più facile la vita quotidiana dei caregiver: informazioni, consigli e funzioni utili al malato e al benessere di chi cura.

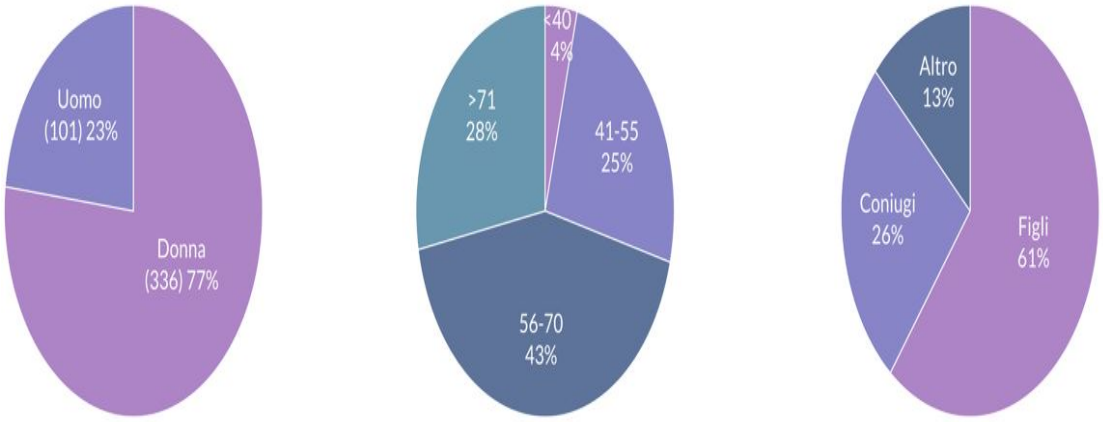
Inoltre... In collaborazione con associazioni ed enti di ricerca, CasaViola si pone l'obiettivo obiettivo di ampliare le conoscenze delle problematiche del caregiving e sviluppare di conseguenza interventi sempre più mirati ed efficaci.

Fonte: elaborazione degli autori

Tabella 1 – CasaViola

Materiali e metodi. In occasione del primo colloquio a CasaViola – o nei giorni immediatamente successivi – viene somministrato al caregiver un questionario di rilevazione dei dati socio-anagrafici. In questa sede riportiamo l'analisi dei dati di 437 caregiver di persone con demenza, raccolti da novembre 2016 a novembre 2019. Tra questi, 200 caregiver hanno risposto anche al CBI.

Risultati. Come si vede dalla Figura 1, la maggior parte dei caregiver è donna (n = 336, 77%), di mezza età (età media 62 anni, il 68% del campione ha un'età tra i 41 e i 70 anni), con uno stretto rapporto di parentela (coniuge o figlia/o della persona con demenza, 87%). Il 35% degli intervistati abita con la persona con demenza, il 24% ha il familiare in una struttura residenziale, i rimanenti abitano in luoghi diversi dal familiare di cui si prendono cura, che vive da solo o con assistenti familiari. Tra i caregiver che lavorano fuori casa, l'80% ha dovuto cambiare le proprie abitudini lavorative per le richieste dell'assistenza. Nello specifico, il 54% ha utilizzato ferie o permessi, il 23% ha usufruito di permessi ex lege 104, il 10% ha dovuto ridurre l'orario di lavoro. Il 13% dei caregiver in età lavorativa ha dichiarato di aver lasciato il lavoro per assistere il proprio familiare.



Fonte: elaborazione degli autori

Figura 1 – Chi sono i caregiver di persone con demenza

Per quanto riguarda lo stress assistenziale (burden), l'83% degli intervistati (n = 166) **ha un livello di affaticamento tale da suggerire la necessità di un qualche intervento di sollievo** (burden totale > 24/100), **il 66%** (n = 132) **ha un livello estremo di carico assistenziale, vicino all'esaurimento o oltre** (burden totale > 36/100). Nella Figura 2 sono indicate le percentuali di caregiver che hanno un alto livello di burden nelle diverse scale del CBI.

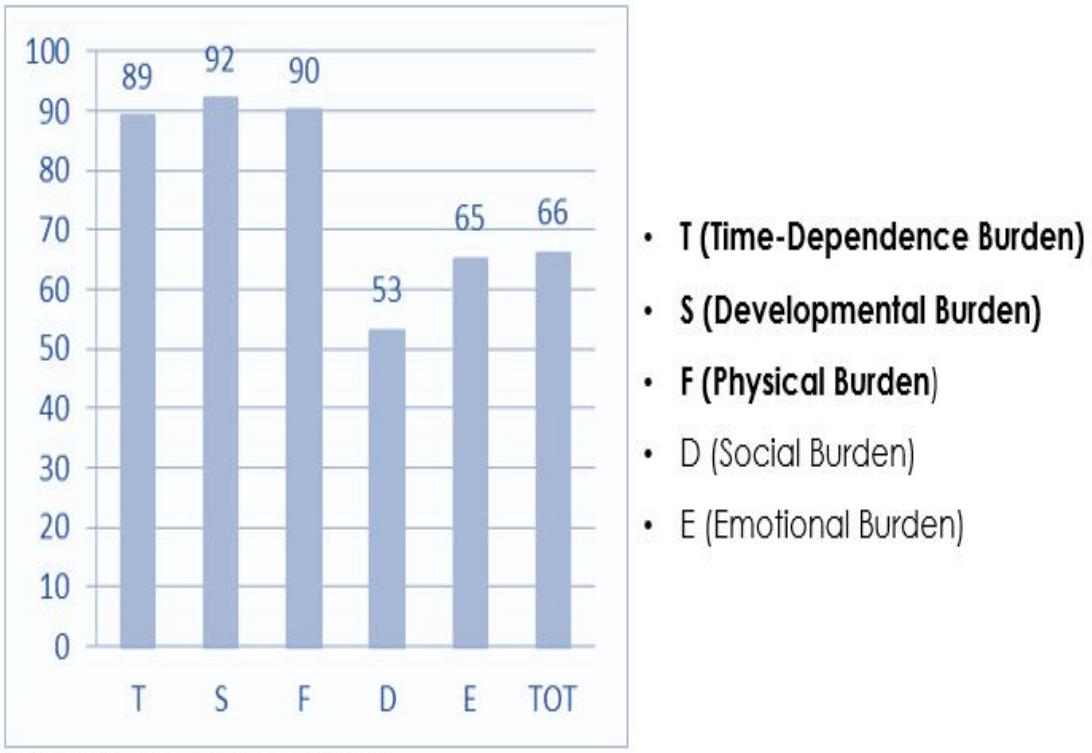


Figura 2 – Percentuale di caregiver che hanno un alto livello di burden nelle diverse scale

Discussione. **I compiti del prendersi cura rimangono prevalentemente questione femminile**, nel nostro campione come in molte indagini nazionali e internazionali. Questo finora ha condizionato il tipo di sostegno e le modalità di supporto che i diversi servizi hanno realizzato, ma continua a sottolineare la necessità di interventi sistemici e strutturali, un welfare che promuova l'integrazione di cura e lavoro, sostegni più consistenti e servizi più capillari. Il segmento dei caregiver uomini, in crescita benché al momento ancora fortemente minoritario, porterà ad altre questioni e domande sull'eventuale diversità di sostegno necessario.

Per quanto riguarda l'**età media, i 62 anni** del nostro campione sono un po' più dei 59 anni rilevati dal Censis nel 2016, che già mostravano un invecchiamento nei caregiver. La maggior parte (il 68%) delle persone che seguono un familiare con demenza hanno un'età compresa tra i 41 e i 70 anni, situandosi in quella che è stata chiamata "generazione sandwich" per il duplice compito di prendersi cura di genitori anziani e di figli non ancora completamente autonomi o di nipoti in tenera età.

Per quanto riguarda la situazione abitativa, **il 35% dei caregiver** che abbiamo sentito **abita con il malato**, ma dalla nostra esperienza possiamo dire che questa variabile incide solo per alcuni aspetti sullo stress del caregiver. Infatti, anche chi ha il familiare in una struttura residenziale (il 24% degli intervistati) e quindi non partecipa direttamente ai più pesanti carichi assistenziali dal punto di vista fisico, mostra spesso disagi notevoli dal punto di vista psicologico. **La soluzione del ricovero è dettata di norma dall'inadeguatezza delle risorse abitative e/o dall'impossibilità da parte dei familiari di garantire adeguati livelli di assistenza, arriva dopo un lungo processo di ricerca, soluzioni alternative e ripensamenti, è vissuta dalla maggior parte dei caregiver con difficoltà e sofferenza.** Un discorso analogo si può fare per coloro che mantengono il malato a casa sua, spesso con l'aiuto di assistenti familiari. Le difficoltà in questo caso riguardano la poca disponibilità ad accettare "sconosciuti" in casa o le dinamiche fra assistenti familiari e resto della famiglia. Cambiano le caratteristiche della cura, ma il bisogno di supporto non diminuisce.

Abbiamo visto che **sono principalmente i parenti di primo grado a prendersi cura delle persone con demenza**. Tra loro,

la presenza dei figli è maggioritaria, rappresentano infatti il 60% dei caregiver familiari. Questo solleva questioni di compatibilità fra lavoro fuori casa, cura della famiglia e assistenza alla persona con demenza, soprattutto se lo incrociamo con il dato della situazione lavorativa, con un rilevante 80% che ha cambiato orario e il 13% che ha lasciato il lavoro. In taluni casi possiamo immaginare che lasciare il lavoro rappresenti un alleggerimento della situazione personale, ma per lo più non è una scelta libera, si accompagna a una riduzione delle entrate economiche che possono aggravare ulteriormente la preoccupazione e lo stress.

Nel gruppo di persone che abbiamo intervistato, c'è un 1,37% che si definisce caregiver di una persona con demenza senza avere legami di parentela. A nostro avviso è un dato interessante, da tenere sotto osservazione, perché non è difficile immaginare che sia destinato ad aumentare con l'invecchiamento di società come la nostra, dove c'è un alto numero di famiglie mononucleari. Abbiamo visto che **la quasi totalità dei caregiver da noi intervistati ha un livello di burden alto o molto alto**. Questo non sorprende più di tanto perché sono persone che si sono rivolte a CasaViola per avere supporto, quindi sentono di trovarsi in difficoltà almeno per qualche aspetto. Colpisce però il punteggio davvero elevato a livello generale e ancor di più nelle diverse scale che compongono il CBI.

Le aree che il Caregiver Burden Inventory misura sono cinque:

1. T (Time-Dependence Burden) – lo stress che deriva direttamente dal tempo richiesto per l'assistenza e dal grado di dipendenza della persona con demenza
2. S (Developmental Burden) – lo stress che nasce dalla sensazione di subire un arresto nel proprio sviluppo personale
3. F (Physical Burden) – descrive l'incidenza dello stress sul caregiver a livello fisico
4. D (Social Burden) – è lo stress che nasce per il fatto stesso di essere caregiver, per cui si possono avere dei conflitti di ruolo all'interno di una rete familiare
5. E (Emotional Burden) – riguarda le emozioni negative che frequentemente il caregiver avverte nei confronti della persona con demenza. Benché siano molto frequenti e in qualche misura "fisiologiche", hanno un impatto molto pesante perché il caregiver si sente inadeguato o in colpa.

Andando a osservare i punteggi alle diverse scale, possiamo notare che **praticamente tutti** – quindi anche coloro che nel complesso non raggiungono livelli di esaurimento – **sentono di non avere un minuto libero dai compiti di assistenza, vivono in uno stato costante di senso di responsabilità e di vigilanza** (scala T), **hanno la sensazione di restare indietro rispetto al gruppo dei propri pari nel senso che non riescono a vivere la vita come avevano pensato e programmato, si sentono svuotati e hanno perso i contatti con alcune o molte persone** (S), **lamentano problemi fisici di qualche tipo** (F).

La scala Emotiva vede un 65% di persone che si trovano oltre i valori di soglia per quanto riguarda i sentimenti di imbarazzo o di risentimento nei confronti del familiare. Tali **emozioni negative**, che possono essere un segnale di uno stress troppo elevato, concorrono a peggiorarlo ulteriormente perché spesso il caregiver si sente in colpa per il fatto di provarle. Globalmente, pesa in misura minore il fattore del conflitto tra il ruolo di caregiver e gli altri ruoli all'interno della famiglia (D). Questo è dovuto probabilmente al fatto che alcune delle affermazioni del CBI non si accordano ai nostri partecipanti, una buona parte dei quali si trova sola ad affrontare i compiti di assistenza perché non ci sono altri familiari o sono lontani.

Conclusioni

Il questionario sviluppato per la rilevazione delle caratteristiche del caregiver si è rivelato sufficientemente completo per delineare profili definiti. I dati raccolti forniscono un quadro abbastanza preciso, congruente con i risultati di indagini simili. Per quanto riguarda il carico assistenziale percepito, il CBI fornisce dei valori chiaramente interpretabili, ma non sembra altrettanto sensibile alle variazioni indotte da interventi specifici di sostegno al caregiver, che richiedono strumenti più

congruenti.

Se i dati raccolti finora forniscono un quadro abbastanza preciso dei caregiver di persone con demenza e confermano un alto grado di stress assistenziale, che coinvolge diversi ambiti di vita e che resiste nel tempo, un lavoro ulteriore andrò fatto per misurare l'efficacia degli interventi di sostegno, che non tenga conto solo del *burden,* ma comprenda costrutti più specifici, relativi alle aree sulle quali questi interventi si focalizzano. Inoltre, un sistema di valutazione più completo dovrebbe comprendere i bisogni, il burden ma anche le risorse del caregiver.

A questo proposito, le nostre future linee di ricerca prevedono l'utilizzo di strumenti che coprano l'indagine sui bisogni del caregiver, come ad esempio il *Caregiver Need Assessment* (Moroni et al., 2008) che ci sembra una buona base di partenza per la semplicità d'uso e le qualità psicometriche, anche se è rivolto ai caregiver in generale, indipendentemente da età e patologia. Per quanto riguarda le risorse, sembrano promettenti i costrutti di resilienza e di auto-efficacia (vedi ad es. Bekhet, Sjostedt, 2018; Gilliam e Steffen, 2006).

Osservare i punti di forza – e non solo le fragilità – dei caregiver può dare una prospettiva più completa e indicazioni preziose per un efficace opera di supporto. Se poi i dati fossero raccolti in maniera più estesa e condivisa, si aggiungerebbe un elemento di maggior forza ad un lavoro che in molte parti d'Italia sta crescendo in quantità e qualità delle soluzioni proposte.

BIBLIOGRAFIA

AIMA – Censis, (2016), *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer: rifare il punto dopo 16 anni*.

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

Bekhet A. K., Sjostedt J., (2018), *Resilience from the perspective of caregivers of persons with dementia*, in Archives of Psychiatric Nursing, 32 (1)19-23, Feb.

Caserta M.S., Lund D.A., Wright S.D., (1996), *Exploring the Caregiver Burden Inventory (CBI): Further Evidence for a Multidimensional View of Burden*, in The International Journal of Aging and Human Development, 43(1), 21-34.

Gilliam C.M., Steffen A.M., (2006), *The relationship between caregiving self-efficacy and depressive symptoms in dementia family caregivers*, in Aging and Mental Health, 10(2):79-86, Mar.

Marvardi M., Mattioli P., Spazzafumo L., Mastriforti R., Rinaldi P., Polidori M.C., Cherubini A., Quartesan R., Bartorelli L., Bonaiuto S., Cucinotta D., Di Iorio A., Gallucci M., Giordano M., Martorelli M., Masaraki G., Nieddu A., Pettenati C., Putzu P., Solfrizzi V., Tammaro A.E., Tomassini P.F., Vergani C., Senin U., Mecocci P., (2005), *The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study*, in Aging Clinical and Experimental Research, 17, 46-53.

Moroni L., Sguazzin C., Filipponi L., Bruletti G., Callegari S., Galante E., Giorgi I., Majani G., Bertolotti G., (2008), *Caregiver Need Assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver*, in Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed

Ergonomia.

Novak M., Guest C., (1989), *Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory*, in Gerontologist, 29(6):798-803, Dec.

Piersol C.V., Canton R., Connor S.E., Giller I, Lipman S., Sager S., (2017), *Effectiveness of intervention for caregivers of people with Alzheimer's Disease and related major neurocognitive disorders: A systematic review*, in American Journal of Occupational Therapy, 71(5), Sept.