

La “cura” del caregiver nella gestione del paziente anziano affetto da demenza: trial clinico randomizzato

SCU Geriatria e Malattie Metaboliche dell'Osso
(Direttore Prof. G.C. Isaia)

Servizio di Ospedalizzazione a Domicilio, AOU Città della Salute e della Scienza,
Torino

Dott.ssa Renata Marinello, medico geriatra, Servizio di Ospedalizzazione a
Domicilio dell'SCU Geriatria e MMO
Città della Salute e della Scienza di Torino

Sig.ra Manuela Rebellato, infermiera, counsellor sistemico,
responsabile del Servizio di Counselling della SCU Geriatria e MMO
Città della Salute e della Scienza di Torino.

Premesse

La demenza colpisce circa il 10% delle persone con età > 65 anni, l'incidenza e la prevalenza aumentano con l'età. Nella maggior parte dei casi la malattia ha un impatto importante sui membri della famiglia, più della metà dei pazienti continua a vivere nella propria casa e l'80-90% viene assistito da familiari e amici.

Molti studi hanno dimostrato che lo stress del caregiver (la persona maggiormente coinvolta nella gestione del paziente), più che il livello di compromissione dello stato cognitivo del paziente, rappresenta il principale fattore di rischio di istituzionalizzazione o, in caso di scompensi comportamentali acuti, di ricovero ospedaliero.

Dunkin JJ et al, Neurology, 1998
Torti FM et al, Alzheimer Dis. Ass. Dis., 2004

Definizione di Counselling - OMS

“Il Counselling è un processo che, attraverso il dialogo e l'interazione, aiuta le persone a risolvere e gestire problemi e a prendere decisioni; esso coinvolge un “cliente” ed un “counsellor”. Il primo è un soggetto che sente il bisogno di essere aiutato, il secondo è una persona esperta, imparziale, non legata al cliente, formata all'ascolto, al supporto ed alla guida.”

(OMS 1989)

Il fine è quello di aiutare la persona a valutare i suoi problemi (problem analysis help), a formulare strategie realistiche per la modifica dei comportamenti a rischio (decision making help) e a ridurre il disagio emotivo (psychological help)

Counselling o Consiglio?

- **Consiglio**
 - ⇒ suggerire scelte o modifiche
 - ⇒ rapporto paritario
 - ⇒ comunicazione ad una sola via
- **Counselling**
 - ⇒ rendere possibili scelte o modifiche
 - ⇒ rapporto con un esperto
 - ⇒ finalità di tipo "educativo"

Il termine di "Counselling" non si presta pertanto alla traduzione letterale di "consiglio" "consulenza" .

Bettelheim B. ci ricorda che "I consigli sono raramente bene accetti e coloro che più li richiedono, sono sempre quelli che meno li gradiscono" (1978)

Il Counsellor

- La figura del “Counsellor” nasce negli anni ‘30 in America e risponde a tutte quelle persone che pur “non desiderando diventare psicologi nè psicoterapeuti svolgono un lavoro che richiede una buona conoscenza della personalità umana”. (Rollo May)
- La “competenza” del Counsellor si situa in primis nell’abilità di relazione e comunicazione con le persone.
- Il percorso formativo, il Codice Deontologico, l’iscrizione al Registro sono regolati da:
 - SiCo (Società Italiana di Counselling)
 - EAC (European Counselling Association)
 - BPCA (British Association for Counselling)

Il Counsellor si pone come esperto nella esplorazione degli eventi e situazioni complesse, mentre riconosce al cliente il ruolo di esperto della specifica situazione che sta vivendo.

La relazione di counselling si avvicina di più ad una relazione formativa o pedagogica che a una relazione di cura: il counsellor allena il cliente a far fronte ad un momento di vita che può sembrargli particolarmente difficile.

Non gli insegna COME farlo, lo aiuta a ricominciare a cercare una via d'uscita, valorizza i suoi tentativi e le sue ipotesi, lo incoraggia a valutare se le soluzioni che intravede sono realistiche e sostenibili, a prevedere gli ostacoli, a premunirsi contro eventuali insuccessi.

Disegno dello studio

- Studio randomizzato controllato su pazienti anziani affetti da demenza, 60 afferenti all'Unità Valutativa Alzheimer (UVA) e 40 ricoverati in regime di Ospedalizzazione a Domicilio (OAD), affetti da demenza in qualsiasi stadio di malattia.
- Periodo di arruolamento: 6 mesi
- Follow up: a 6 mesi dalla dimissione è previsto un follow up telefonico per la valutazione dello stato in vita, del ricorso al ricovero ospedaliero e/o all'istituzionalizzazione

L'Ospedalizzazione a Domicilio (OAD) rappresenta un'alternativa al ricovero ospedaliero tradizionale e consente l'effettuazione al domicilio del paziente dei principali interventi diagnostici e terapeutici normalmente fruibili in ospedale, l'UVA è un servizio ambulatoriale per la diagnosi e la gestione terapeutica delle demenze.

Obiettivi dello studio

- Misurare lo stress dei familiari dei pazienti affetti da demenza nei diversi setting di cura e nelle diverse fasi della malattia
- Valutare l'impatto dell'intervento di counselling sistemico sia sul sistema familiare che sul paziente, in termini di: modificazioni terapeutiche possibili, riduzione dei disturbi comportamentali, miglioramento dello stato nutrizionale, riduzione dei reingressi in ospedale e modificazione della qualità di vita.

Materiali e metodi

- Criteri di inclusione: demenza in qualsiasi stadio di malattia, presenza di un familiare-caregiver, domicilio nell'area di pertinenza del servizio di OAD (per i pazienti ricoverati in OAD), consenso informato del caregiver e del paziente.
- Con la randomizzazione verrà selezionato il gruppo di studio composto da 50 pazienti, di cui 20 ricoverati in OAD e 30 seguiti presso l'UVA che riceverà gli interventi di counselling sistemico per orientare, informare, facilitare le decisioni del caregiver e contribuire alla stesura, con l'équipe medico-infermieristica, di protocolli di cura e assistenza personalizzati. Il gruppo di controllo prevede lo stesso numero di pazienti, ripartiti nei due servizi.
- I pazienti seguiti in OAD verranno valutati all'accettazione e alla dimissione, i pazienti afferenti all'UVA verranno valutati all'accettazione e a 6 mesi dall'inizio del trattamento.
- Per ogni paziente verrà utilizzata una valutazione multidimensionale che esplora gli ambiti fisico, mentale e sociale. La valutazione sarà estesa anche al caregiver.

Protocollo di valutazione dei pazienti

- Età, sesso, grado di istruzione, stato civile, composizione del nucleo familiare, situazione economico-abitativa
- Durata e tipologia della demenza
- motivo del ricovero in OAD (per i pazienti OAD)
- bisogni sanitari ed assistenziali (igiene, alimentazione, funzione escretoria, respirazione, mobilizzazione, adeguatezza del domicilio e fornitura di presidi e ausili)
- comorbidità, mediante l'uso della Cumulative Illness Rating Scale-CIRS
- Grado di disabilità mediante la Disability Rating Scale (DRS).
- Deterioramento cognitivo mediante: Mini Mental State Examination (MMSE) e la Clinical Dementia rating Scale (CDR)
- Presenza di disturbi comportamentali mediante UCLA Neuropsychiatric Inventory (NPI)
- Tono dell'umore mediante Cornell Scale for Depression in Dementia
- Stato funzionale mediante l'Activities of Daily Living (ADL) e l'Instrumental Activities of Daily Living (IADL)
- Stato nutrizionale mediante il calcolo del BMI e il Mini Nutritional Assessment (MNA).
- Valutazione del dolore mediante NRS o, ove non somministrabile, mediante PAINAD
- Interventi farmacologici
- Complicanze insorte durante il ricovero in OAD o durante il periodo di osservazione in UVA
- Utilizzo dei servizi ospedalieri (per i pazienti seguiti dall'UVA)
- Durata ed esito del ricovero (per i pazienti ricoverati in OAD)

Protocollo di valutazione del caregiver:

- età, sesso, grado di parentela, stato civile, scolarità, attività lavorativa, numero di ore di assistenza/settimana e tipo di assistenza fornita
- livello di stress mediante l'uso della Relative Stress Scale (RSS)
- valutazione della qualità della vita del caregiver e del carico assistenziale mediante la Caregiver Burden Inventory (CBI) e il Nottingham Health Profile (NHP).

Personale e competenze

Per il progetto saranno coinvolti una counsellor sistemica con esperienza in ambito geriatrico che seguirà i pazienti e i loro familiari nei diversi setting di cura, due referenti per la componente infermieristica del Servizio di OAD (esperti nella gestione di un setting domiciliare) e 2 infermieri per l'UVA (esperti nell'approccio ai pazienti con disturbi cognitivi e comportamentali), 2 medici geriatri del servizio di OAD (con documentata esperienza nella gestione delle problematiche relative alla gestione a domicilio di eventi acuti) e 1 geriatra dell'UVA, esperto in diagnosi e trattamento delle demenze. E' previsto inoltre il coinvolgimento di un data manager per la raccolta e l'elaborazione dei dati.

Costi

Per la realizzazione del progetto saranno necessari una borsa di studio per un medico geriatra esperto in gestione delle problematiche connesse con la demenza (per un numero di 15 ore settimanali per 6 mesi, per complessivi 10000 euro) che si occuperà della valutazione e della raccolta dei dati clinici, una borsa di studio per una counsellor sistemica (per un numero di 10 ore settimanali per 6 mesi, per complessivi 5.000 euro) che effettuerà i colloqui di counselling e collaborerà alla stesura dei piani di intervento personalizzati. I medici e gli infermieri e una counsellor sistemica coinvolti nella sperimentazione, afferenti all'OAD e all'UVA, svolgeranno tale attività nell'ambito dell'orario di servizio.

Ricadute dello studio

- La partecipazione di tutta l'équipe di cura al progetto avrà un effetto formativo con conseguente impatto anche sui pazienti esclusi dallo studio.
- La dimostrazione dell'utilità di tale modalità di approccio alla gestione del paziente affetto da demenza potrebbe rafforzare l'indicazione ad effettuare interventi formativi a livello delle realtà geriatriche diffuse su tutto il territorio regionale e nazionale, affinché la "cura" del caregiver diventi parte integrante della gestione del paziente affetto da demenza, soprattutto nel periodo in cui il paziente è ancora al proprio domicilio.

Pazienti affetti da demenza seguiti in OAD o in UVA:
identificazione del caregiver
consenso informato



Randomizzazione

20 pazienti OAD
30 pazienti UVA

20 pazienti OAD
30 pazienti UVA



Gruppo trattato

Arruolamento:

- Valutazione basale
- Incontri di counselling con il/i caregiver
- Incontri équipe di cura + counsellor
- Stesura piano assistenziale personalizzato



Gruppo di controllo

Arruolamento:

- Valutazione basale



- Valutazione alla dimissione (per i pazienti in OAD)
- Valutazione a 6 mesi (per i pazienti in UVA)



- Valutazione alla dimissione (per i pazienti in OAD)
- Valutazione a 6 mesi (per i pazienti in UVA)

BIBLIOGRAFIA

1. DUNKIN JJ, ANDERSON HANLEY C. Dementia caregiver burden, a review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology* 1998; Suppl 1: S53-S60
2. TORTI FM, GWYTHYR LP, REED SD, FRIEDMAN JY, SCHULMAN KA. A Multinational Review of Recent Trends and Reports in Dementia Caregiver Burden. *Alzheimer Dis. & Associated Disorders* 2004; 18: 99-109.
3. TIBALDI V, AIMONINO RICAUDA N, COSTAMAGNA C, OBIALEROR R, RUATTA C, STASI MF, MOLASCHI M. Clinical outcomes in elderly demented patients and caregiver's stress: a 2-year follow-up study. *Arch Gerontol Geriatr* 2007; Suppl. 1: 401-406.
4. TIBALDI V, AIMONINO N, PONZETTO M, STASI MF, AMATI D, RASPO S, ROGLIA D, MOLASCHI M, FABRIS F. A randomized controlled trial of a home hospital interventions for frail elderly demented patients: behavioral disturbances and caregiver's stress. *Arch Gerontol Geriatr* 2004; Suppl. 9: 431-436.
5. BERT G., QUADRINOS. *Parole di medici, parole di pazienti*. Il Pensiero Scientifico Editore, Roma, 2002.
6. MARCOLONGO R. *Curare con il malato*. Istituto Change, Torino, 2006
7. GALLAGHER-THOMPSON D., COON D.W. Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychol. Aging.*, 22: 37, 2007.
8. AIMONINO RICAUDA N, TIBALDI V, LEFF B, SCARAFIOTTI C, MARINELLO R, ZANOCCHI M, MOLASCHI M. Substitutive "hospital at home" versus inpatient care for elderly patients with exacerbations of chronic obstructive pulmonary disease: a prospective randomized controlled trial. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 493-500.
9. AIMONINO RICAUDA N, TIBALDI V, PIGNATA M, MARINELLO R, BO M, ISAIA G, SCARAFIOTTI C, MOLASCHI M. Acute ischemic stroke in elderly patients treated in hospital at home: a cost minimization analysis. *J Am Geriatr Soc* 2005; 53: 1442-1443.
10. SHEPPERD S, DOLL H, ANGUS MR, CLARKE MJ, ILIFFE S, KALRA L, AIMONINO RICAUDA N, TIBALDI V, WILSON AD. Avoiding hospital admission through provision of hospital care at home: a systematic review and meta-analysis of individual patient