

Valutazione dell'impatto del decadimento cognitivo sulla diade paziente-caregiver

Torlaschi V¹, Maffoni M¹, Vigorè M¹, Maltauro G¹, Pierobon A¹, Maestri R², Fundarò C³

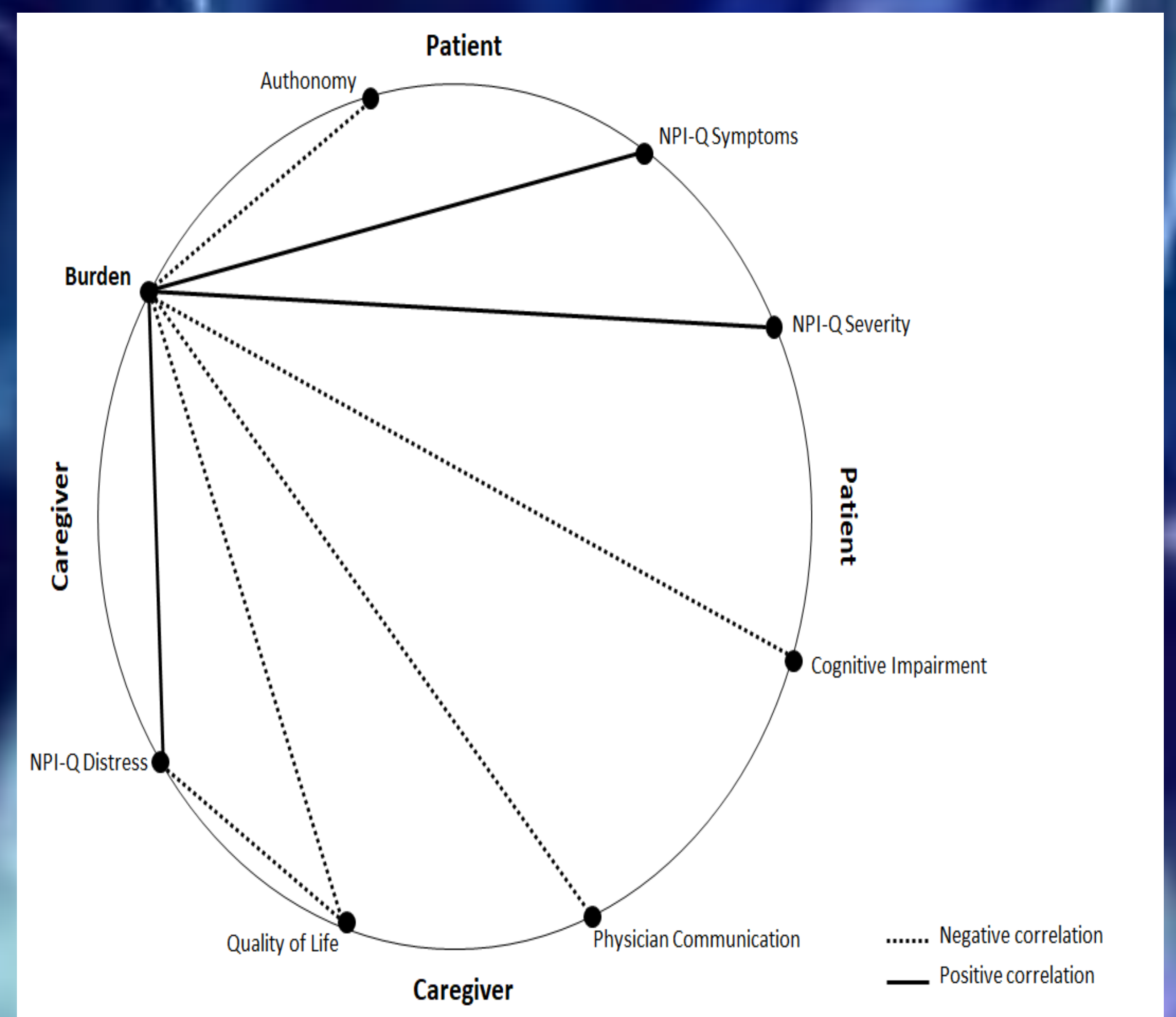
Istituti Clinici Scientifici Maugeri SpA SB IRCCS Montescano (PV): 1 Servizio di Psicologia, 2 Dipartimento di Ingegneria Biomedica, 3 Servizio di Neurofisiopatologia

Introduzione: La demenza è una sindrome che si traduce in un progressivo deterioramento cognitivo e può portare a difficoltà nelle attività quotidiane e possibili sintomi psichiatrici di diversa gravità e compromissione. Il deterioramento cognitivo lieve è una condizione caratterizzata da un lieve ma osservabile declino delle funzioni cognitive, come la memoria, senza tuttavia soddisfare i criteri per la diagnosi di demenza. Demenza e MCI sono due sindromi che coinvolgono non solo il paziente che ne è affetto, ma anche tutta la sua famiglia, in particolare la vita del caregiver (Farina et al. 2017). Lo scopo dello studio è valutare l'impatto del deterioramento cognitivo sul carico del caregiver e sulla qualità della vita (HRQoL).

Obiettivi: Valutare l'impatto del decadimento cognitivo (MCI – Mild Cognitive Impairment vs demenza) sul burden e la qualità di vita del caregiver.

Metodo e Strumenti: I pazienti ambulatoriali che hanno intrapreso il Percorso Diagnostico-Terapeutico di Demenza (DTCP) presso ICS Maugeri IRCCS - Istituto di Montescano (PV), accompagnati da un caregiver sono stati considerati arruolabili per lo studio.

I partecipanti sono stati sottoposti alla seguente valutazione: modulo ad-hoc dei dati socio-demografici e clinici, Mini Mental State Examination (MMSE), Addensbrooke's Cognitive Examination-Revised (ACE-R), Instrumental Activity of Daily Activities (IADL), Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI -Q), EuroQol 5D (EQ-5D e EQ VAS), Family Strain Questionnaire - Short Form (FSQ-SF) e Communication Assessment Tool (CAT).



Risultati: In totale, ad oggi, questa ricerca ha coinvolto 30 caregiver di pazienti con demenza (età media caregiver 58.97 ± 14.68) e 28 caregiver di pazienti con MCI (età media caregiver 58.57 ± 12.22). Come atteso, la qualità di vita (EQ-5D) è peggiore in coloro che si prendono cura di pazienti con demenza (6.71 ± 1.51) rispetto ai caregiver di persone affette da MCI (5.96 ± 1.26) ($p=.05$). Inoltre, il burden percepito dal caregiver (FSQ-SF) correla positivamente con il numero di sintomi comportamentali e psichiatrici del paziente (NPI-sintomi $r=.37$, $p=.003$), con la gravità di questi sintomi (NPI gravità $r=.37$, $p=.003$) e il relativo disagio provocato nel caregiver (NPI-disagio $r=.36$, $p=.004$). Invece, il burden del caregiver (FSQ-SF) è associato negativamente con una buona qualità di vita del caregiver (QoLVas $r=-.52$, $p<.0001$). Il burden del caregiver (FSQ-SF) correla negativamente anche con una migliore condizione cognitiva del paziente (MMSE $r=-.26$, $p=.05$) e con maggiori attività strumentali residuali di quest'ultimo (IADL $r=-.32$, $p=.010$). Un minor burden del caregiver è anche associato a una migliore qualità della comunicazione medico-paziente (CAT $r=-.28$, $p=.026$). In più, la qualità di vita del caregiver (QoLVas) è associata a un maggior livello di disagio percepito dal caregiver stesso in riferimento ai sintomi comportamentali e psichiatrici del paziente (NPI-disagio $r=.26$; $p=.048$).

Conclusioni: Risulta di preliminare importanza approfondire i fattori legati al paziente e all'ambiente che possono incidere sulla qualità di vita e sul burden percepito dal caregiver al fine di proporre interventi preventivi e di intervento per un'adeguata presa in carico della diade paziente-caregiver.

Bibliografia

Farina, N., Page, T.E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., Livingston, G., Knapp, M., Murray, J., and Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's Dement*, 13(5):572-581