

XXXII CICLO - Anno Accademico 2018-2019

Dottorando: Dott.ssa Claudia Cianfrocca

Tutor: Prof.ssa Daniela Tartaglini

Titolo tesi: Educazione terapeutica nella Malattia di Parkinson: effetti a breve termine sulla qualità e lo stile di vita di pazienti e Caregivers familiari

ABSTRACT

Introduzione e Obiettivo

Il 39,1% della popolazione italiana, ha dichiarato di essere affetta da una o più patologie croniche (ISTAT, 2017), le quali, causano la progressiva incapacità del soggetto di adempiere al proprio “self-care”, portando a un graduale deterioramento dello stile di vita e a una crescente necessità di assistenza a domicilio. Il supporto è garantito principalmente dai Caregivers familiari, tuttavia, le responsabilità della gestione domestica e l’evoluzione progressiva della patologia dei loro cari, associati ad una scarsa formazione rispetto alla terapia e alle attività assistenziali, creano i presupposti per l’insorgenza del “Caregiver burden”, quadro psicologico che altera le sfere fisiche, emotive, personali e sociali e getta un’ombra negativa sul ruolo assistenziale. Uno dei maggiori bisogni espressi dai Caregivers, è di ricevere un’adeguata formazione, tema ancora poco approfondito per quanto riguarda l’incidenza sulla qualità e stile di vita dei Caregivers e del proprio rapporto con l’assistito e con il proprio ruolo.

Obiettivo del progetto è stato di valutare gli effetti dei programmi di educazione terapeutica su pazienti cronici affetti da Malattia di Parkinson e sui loro Caregivers familiari, analizzando: a) la percezione dei Caregivers rispetto l’utilità della formazione; b) l’impatto dello stress correlato all’assistenza sulla percezione del bisogno di formazione; c) l’utilità della tecnologia sulla qualità della relazione terapeutica e l’impatto sulla qualità di vita della diade; d) gli effetti della partecipazione a corsi di formazione teorico-pratici multidisciplinari.

Materiali e Metodi

114 pazienti e 249 Caregivers, sono stati coinvolti negli studi di tipo quali-quantitativo, sia osservazionali che sperimentali. Gli strumenti impiegati per le rilevazioni sono questionari validati relativi alla qualità di vita dei pazienti e dei Caregivers (SF-12; CBI; HLA; CNA; SVS scale) e strumentazioni in grado di monitorare

oggettivamente le attività di vita quotidiana e caratteristiche del sonno. Inoltre, un campione randomizzato ha partecipato ad un corso di formazione multidisciplinare di tipo teorico-pratico, che ha fornito l'insegnamento di alcune tecniche di assistenza di base, nonché la possibilità di partecipare a laboratori esperienziali in cui è stato possibile esprimere, confrontarsi e imparare a gestire le proprie emozioni.

Risultati e conclusioni

Gli studi hanno mostrato che la formazione, in termini di sostegno pratico/emotivo, è un bisogno essenziale dei Caregivers. Una sensibile riduzione dello stress del Caregiver, un miglioramento nella sfera psicologica del paziente e un miglioramento nella qualità del sonno, è stato evidenziato in tutti coloro che hanno frequentato i corsi di formazione e in misura maggiore in coloro che hanno partecipato in qualità di diadi. Tuttavia, il miglioramento osservato, ha subito un ridimensionamento col trascorrere del tempo, suggerendo la necessità di sostenere Caregivers e pazienti in modo ciclico, affinché si possano intercettare rapidamente i bisogni garantendo una rete di informazioni congrua all'evoluzione della patologia. La formazione, è di assoluta importanza, in quanto garantisce un miglioramento della qualità della vita, un aumento della sicurezza a domicilio e una minore incidenza di problemi o infortuni derivati dalle complicità della malattia. Tutti gli operatori sanitari dovrebbero essere sensibilizzati alla necessità di identificazione della condizione di stress del Caregiver, così da poterlo precocemente indirizzare verso team multidisciplinari con i quali progettare e realizzare momenti di formazione specifica, al fine di trasformare la diade paziente-Caregiver in un più efficace sodalizio/triade paziente-Caregiver-operatore sanitario, basato su rapporti di completa fiducia e reciproca assistenza.