

# SOSTEGNO PSICOLOGICO DI GRUPPO AI CAREGIVER DI PAZIENTI CON MALATTIA DI PARKINSON: LA NOSTRA ESPERIENZA TRIENNALE

Cristina Valiante, Bruna Cavaletti, Paola Milanese, María Cristina Rizzetti  
 U.O. Riabilitazione Parkinson – Ospedale S. Isidoro – FERB Onlus, Trescore Balneario (BG)

## PREMESSE E SCOPO DEL LAVORO

La malattia di Parkinson (MdP) è una patologia neurodegenerativa determinante progressiva disabilità, deterioramento funzionale e dello status psico-sociale. L'assistenza ai pazienti affetti da MdP è complessa, trattandosi di una patologia cronica che si manifesta con un ampio spettro di sintomi; la malattia diventa di conseguenza un vero problema familiare con un forte impatto sulla vita e qualità di vita dei caregiver, soggetti a rischio di sviluppare disturbi d'ansia, depressione e burnout. Ad oggi, nonostante sia noto l'impatto che la MdP ha sui caregiver, non sono ancora diffusi interventi strutturati volti alla presa in carico di questi ultimi quali destinatari di supporto psicologico per facilitare il rapporto con il familiare malato e la gestione delle problematiche che questo determina. Abbiamo quindi definito e attuato un protocollo finalizzato al supporto psicologico di caregiver di pazienti affetti da MdP realizzando un intervento di tipo psicoeducativo di cui abbiamo inoltre valutato utilità ed efficacia.

## METODI

Dodici caregiver di pazienti affetti da MdP, selezionati in base a disponibilità e motivazione a partecipare all'intervento proposto, sono stati reclutati e hanno partecipato a incontri di gruppo finalizzati al supporto psicologico ed educazionale. Nelle situazioni più complesse sono stati inoltre effettuati colloqui individuali con il caregiver o colloqui di coppia (caregiver/paziente).

La frequenza degli incontri, della durata di 90 minuti ciascuno, è stata quindicinale lungo un arco di tempo di 3 anni (Dicembre 2010 – Dicembre 2013). Gli incontri sono stati condotti da una Psicoterapeuta e da una Psicologa con competenze neuropsicologiche.

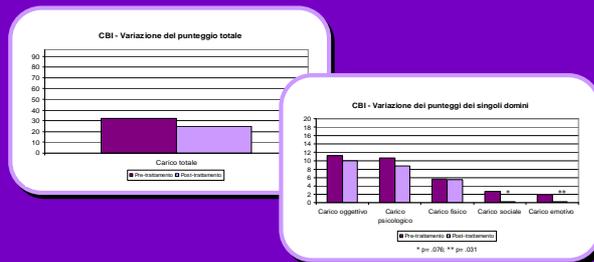
L'intervento iniziale è stato di tipo psicoeducazionale, volto ad informare e formare i caregiver in merito agli aspetti neuropsicologici e neuropsichiatrici della MdP. La prima fase del progetto è servita inoltre per la costruzione di una solida fiducia di base tra le Psicologhe e i caregiver e per permettere a questi ultimi di conoscersi, presupposto fondamentale che ha permesso di procedere alla fase successiva, caratterizzata dallo spostamento del focus sui caregiver. In questa fase sono stati discussi e analizzati i vissuti e le emozioni che il prendersi cura del familiare malato genera, in particolare le emozioni che se non elaborate determinano elevati livelli di stress (ansia, tristezza, rabbia, vergogna).

L'utilità e l'efficacia del nostro intervento sono state valutate mediante un questionario di gradimento da noi redatto *ad hoc* e mediante analisi dei risultati della scala di valutazione Caregiver Burden Inventory (CBI) somministrata all'inizio e al termine del trattamento.

## RISULTATI

L'intervento proposto ha favorito il graduale raggiungimento della consapevolezza dei vissuti emozionali e l'avvio di un'attività elaborativa, che ha portato alla trasformazione del gruppo da contenitore di informazioni a contenitore di emozioni. La risonanza emotiva, dettata dal riconoscersi l'uno nella storia dell'altro, ha permesso ai caregiver l'espressione e la condivisione anche delle parti di sé più intime e dolorose legate ad emozioni "negative" quali la rabbia e la vergogna nei confronti del familiare malato. La valutazione dei questionari ha evidenziato che gli aspetti psicologici e cognitivo-comportamentali della MdP non sono sufficientemente conosciuti; l'intervento proposto è stato utile non solo per acquisire la consapevolezza di tali problematiche, ma anche per gestire meglio le emozioni legate al prendersi cura del familiare malato. Più dell'80% dei caregiver ha dichiarato sintomi d'ansia prima dell'avvio dell'intervento psicologico; sintomi depressivi erano invece presenti nel 75% dei casi. La partecipazione al programma di sostegno psicologico ha determinato, nella quasi totalità dei casi, la riduzione della sintomatologia ansioso-depressiva reattiva alla malattia del familiare.

Sebbene al CBI non vi siano differenze statisticamente significative tra il carico totale pre- e post-intervento, dall'analisi dei dati relativi ai singoli sottodomini emerge che la riduzione del punteggio del "carico emotivo" (emozioni negative provate dal caregiver nei confronti del paziente) è statisticamente significativa ( $p = .031$ ). E' inoltre emersa una tendenza alla significatività ( $p = .076$ ) nel dominio "carico sociale" (presenza di conflitti in ambito familiare e lavorativo).



## CONCLUSIONI

Sulla base della nostra esperienza possiamo affermare che interventi strutturati di tipo psicoeducativo rivolti ai caregiver di pazienti affetti da MdP possono essere utili sia per ridurre il carico assistenziale che per migliorare il rapporto caregiver/paziente e la gestione delle emozioni da questo derivanti.

A nostro giudizio è fondamentale fornire al caregiver non solo un idoneo supporto di tipo psicologico, ma anche le necessarie informazione e formazione riguardo tutti gli aspetti clinici della MdP, con un'attenzione particolare a quelli timici, cognitivi e comportamentali (che, come osservato, spesso non sono sufficientemente noti). Il fine dovrebbe essere quello di portare il caregiver ad essere parte attiva del processo di cura, rendendo quest'ultimo più puntuale, mirato ed efficace.

Riteniamo utile l'intervento di gruppo poiché, sebbene sia innegabile l'utilità di colloqui psicologici di sostegno individuali, il gruppo facilita lo scambio di informazioni tra pari e la condivisione delle esperienze, concrete ed emotive, derivanti dal prendersi cura di un familiare malato.

Le nostre osservazioni sono da ritenersi preliminari, in particolare in considerazione della scarsa numerosità del campione considerato. Auspichiamo quindi la diffusione su popolazioni più numerose di caregiver di interventi simili a quello da noi attuato al fine di confermarne l'utilità e l'efficacia.

## BIBLIOGRAFIA

Caap-Ahngren M and Dehlin O. Factors of importance to the caregiver burden experienced by family caregivers of Parkinson's disease patients. *Aging Clin Exp Res* 2002;14(5)

Martinez-Martin P et al. Caregiver burden in Parkinson's disease. *Mov Disord* 2007;22(7)

Martinez-Martin P et al. Burden, perceived health status, and mood among caregivers of Parkinson's disease patients. *Mov Disord* 2008;23(12)

Martinez-Martin P et al. Quality of life and burden in caregivers for patients with Parkinson's disease. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res* 2012;12(2)

Novak M and Guest C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist* 1989;29(6)

INTERVENTO PSICOEDUCATIVO - QUESTIONARIO DI GRADIMENTO		
1. Quanto è soddisfacente il progetto?	Molto	25%
	Molto	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
2. Questo progetto è stato utile?	Molto	25%
	Molto	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
3. Quale tipologia di intervento la si "sentirebbe più utile"?	Colloquio individuale	25%
	Colloquio individuale	0%
	Gruppo	0%
	Gruppo	0%
4. Prima del progetto era a conoscenza della presenza di problematiche cognitive-comportamentali nella MdP?	Sì	25%
	Sì	0%
	Parzialmente	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
5. Questo progetto ha aiutato a comprendere meglio le problematiche cognitive-comportamentali determinate dalla MdP?	Sì	25%
	Sì	0%
	Parzialmente	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
6. Questo progetto ha aiutato a comprendere meglio le emozioni connesse al prendersi cura del familiare affetto da MdP?	Sì	25%
	Sì	0%
	Parzialmente	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
7. Il progetto ha aiutato a gestire meglio le emozioni connesse al prendersi cura del familiare affetto da MdP?	Sì	25%
	Sì	0%
	Parzialmente	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
8. Per lei quanto è stato utile esternare e condividere con altri caregiver le sue emozioni?	Molto	25%
	Molto	0%
	Parzialmente	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
9. Al termine del progetto lei presentava preoccupazioni/ansia?	Sì	12%
	Sì	0%
	Parzialmente	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
10. Al termine del progetto lei presentava tristezza/depressione?	Sì	12%
	Sì	0%
	Parzialmente	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
11. Al termine del progetto lei presentava rabbia?	Sì	12%
	Sì	0%
	Parzialmente	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
12. Pensava che la partecipazione a questo progetto abbia migliorato la sua qualità di vita?	Sì	25%
	Sì	0%
	Parzialmente	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%
13. Quanto sarebbe interessato a partecipare ad un nuovo progetto di supporto psicologico rivolto ai caregiver di pazienti affetti da MdP?	Molto	25%
	Molto	0%
	Parzialmente	0%
	Parzialmente	0%
	Poco	0%
	Poco	0%
	Per niente	0%