**CALANNI SERENA**

**LOGOPEDIA**

**Ruolo e consapevolezza del caregiver nella gestione del paziente disfagico in Sclerosi Multipla**

**Breve sommario della tesi di laurea in lingua italiana**

**Introduzione**

La mia tesi di laurea dal titolo *Ruolo e consapevolezza del caregiver nella gestione del paziente disfagico in Sclerosi Multipla*, si ascrive all’interno dello studio *DysphaMS* (attività di ricerca condotta presso l’“Ambulatorio di Sclerosi Multipla e Malattie Demielinizzanti” dell’“A.U.O.P. Paolo Giaccone” di Palermo).

Tra i sintomi della Sclerosi Multipla, si annovera la disfagia, che si manifesta con una frequenza compresa tra il 33% e il 43% dei casi. Circa metà dei pazienti con sclerosi multipla disfagici non riferisce disturbi della deglutizione e ciò rende necessario valutare accuratamente la presenza di tale disturbo, per non incorrere nelle complicanze da essa derivanti.

È centrale la figura del caregiver che con le sue azioni ha un ruolo fondamentale nella cura quotidiana della persona assistita e contribuisce ampiamente alla sua qualità di vita. Spesso, a ricoprire il ruolo del caregiver, vi sono i familiari della persona, che passano la maggior parte del tempo nella cura di quest’ultima, comprendendo anche il momento del pasto. Per questo motivo il caregiver costituisce una figura preziosa nella rilevazione del sintomo della disfagia, perché ha in sé numerose informazioni sulla vita del paziente.

La letteratura scientifica riporta pochi studi che trattano del caregiver e della disfagia in sclerosi multipla. Pertanto, l’obiettivo che ci si pone con l’elaborato è valutare il diverso grado di consapevolezza del paziente e del caregiver, rispetto ad un’eventuale positività allo screening e se età, scolarità, professione e parentela del caregiver siano rilevanti rispetto alla rilevazione del sintomo.

**Capitolo I - Sclerosi Multipla e Disfagia**

Viene fornita una panoramica della Sclerosi Multipla, incluse eziologia e sintomatologia. Si approfondiscono la fisiologia della deglutizione adulta e la disfagia, comprese le sue complicanze, quali malnutrizione, disidratazione, polmonite ab ingestis e paura di deglutire. Viene trattata, in particolare, la valutazione della disfagia, primo essenziale momento della presa in carico del paziente. Uno degli strumenti di autovalutazione per la disfagia in SM è il questionario DYMUS (DYsphagia in MUltiple Sclerosis). Dal momento che spesso molti pazienti non sono consapevoli delle proprie difficoltà di deglutizione, un altro questionario di screening, sottoposto durante il nostro studio di ricerca è il *Questionario Caregiver* (di cui si parla nel terzo capitolo). I due vengono messi a confronto.

**Capitolo II – Caregiver**

Il caregiver è definito come la figura che assiste il paziente in tutte le fasi del percorso di cura. Vengono discussi i diversi tipi di caregiver (primari e secondari) e l'importanza del loro ruolo, che include la gestione dell'alimentazione e il supporto emotivo. Viene inoltre trattata la formazione necessaria per i caregiver per gestire efficacemente la disfagia.

**Capitolo III - Questionario Caregiver per la Disfagia in Sclerosi Multipla**

Questo capitolo descrive lo sviluppo e l'importanza di un questionario specifico per valutare la consapevolezza e la gestione della disfagia da parte dei caregiver. Il questionario comprende 14 items che coprono vari aspetti delle difficoltà di deglutizione e le condizioni del paziente.

**Capitolo IV - Raccolta dati**

Descrive la metodologia di raccolta dei dati e i risultati ottenuti dallo studio. Su un totale di 102 pazienti, 86 sono stati arruolati nello studio generale e 78 nello studio che coinvolge i caregiver. Viene analizzata la consapevolezza dei caregiver riguardo alla disfagia e si esaminano le caratteristiche demografiche e professionali dei caregiver.

**Conclusioni**

Dallo studio è emerso che sono diversi i casi in cui il caregiver dà informazioni in più rispetto al paziente. Ma sono molti i casi in cui il caregiver non si dimostra affidabile: il 40,38% dei caregiver ha meno consapevolezza rispetto al paziente risultato positivo allo screening.

Dai dati emersi, la consapevolezza del caregiver è data, soprattutto, dall’intima correlazione relativa alla conoscenza del paziente, della malattia e al rapporto con il paziente. È la relazione che fa la differenza.

Effettuando counselling logopedico c’è stata un’attivazione da parte del caregiver, che ha consentito l’acquisizione di una maggiore consapevolezza da parte del caregiver e, quindi, un migliore stato di salute del paziente.

Risulta, quindi, fondamentale l’effettuazione di percorsi informativi/formativi per i pazienti con SM e per i loro caregiver e di counselling affinché il percorso di cura sia maggiormente efficace ed il paziente possa trarre il miglior giovamento e beneficio bio-psico-sociale.