

LE CONDIZIONI PSICOLOGICHE DEI CAREGIVERS DEI SOGGETTI ADULTI CON SINDROME DI PRADER-WILLI.

Abstract

Background: La sindrome di Prader-Willi (PWS) è un raro disturbo genetico del neurosviluppo, nella quale i soggetti affetti presentano una serie di problematiche cognitive, comportamentali ed emotive che richiedono un'assistenza completa e per tutta la vita, richiedendo un notevole impegno da parte di chi se ne prende cura. Lo studio non ha solo lo scopo di valutare le condizioni psicologiche dei caregiver degli individui adulti con PWS, concentrandosi sul loro disagio psicologico e sul carico di lavoro, ma anche di confrontare il benessere psicologico dei soggetti con PWS e dei loro caregiver. L'obiettivo è quello di fornire indicazioni che possano potenzialmente migliorare la qualità dell'assistenza a queste persone.

Il campione analizzato è composto da 30 soggetti adulti con PWS, reclutato presso la Divisione di Auxologia dell'IRCCS Istituto Auxologico Italiano [11 uomini e 19 donne; età media \pm SD: 36,4 \pm 10,31 anni; indice di massa corporea (BMI) medio: 35,7 \pm 8,92: kg/m²] e dai loro caregiver (10 uomini e 20 donne).

Per valutare la condizione psicologica dei caregiver sono state utilizzate le versioni validate in italiano della Depression Anxiety and Stress Scale (DASS-21) e della Coping Orientation Problems Experiences (COPE), mentre per valutare il benessere psicologico delle persone con PWS e dei loro caregiver sono state impiegate le versioni validate in Italia dell'Indice di Benessere Psicologico Generale (PGWBI).

Risultati: La depressione ($p < 0,001$), lo stress ($p = 0,05$) e il punteggio totale ($p = 0,009$) del DASS-21 erano più alti nei caregiver dei soggetti con PWS rispetto alla popolazione generale. I punteggi relativi al Benessere Psicologico dei caregiver erano significativamente inferiori rispetto a quelli degli individui con PWS, in particolare per quanto riguarda gli indici di Benessere positivo ($p < 0,001$), Salute generale ($p = 0,006$), Vitalità ($p = 0,004$) e punteggio totale ($p = 0,006$). La sottoscala della depressione del PGWBI era più alta nei caregiver che nei soggetti con PWS.

Conclusioni: I risultati emersi hanno messo in luce che i caregiver di persone con PWS presentano alti livelli di ansia e depressione rispetto alla popolazione generale. I soggetti con PWS hanno riferito maggiore vitalità e benessere rispetto ai loro caregiver. Questo risultato sorprendente può essere spiegato dal fatto che gli individui con PWS vivono solitamente con le loro famiglie in un ambiente controllato e seguono visite mediche periodiche per tutta la loro vita, il che potrebbe contribuire a farli sentire protetti e impedire loro di vivere da soli esperienze significative, soprattutto quelle negative.

Sulla base di queste evidenze risulta fondamentale per gli operatori sanitari del team multidisciplinare coinvolto nella cura degli individui affetti dare priorità al benessere del caregiver come componente fondamentale della gestione dei PWS. Dovrebbero essere effettuati controlli regolari sulle loro condizioni psicologiche, così da identificare le persone a rischio di grave disagio. In tale contesto, risulta di prioritaria importanza fornire risorse e riferimenti conoscitivi ai professionisti della salute mentale.

Usubini AG, Bondesan A, Caroli D, Frigerio F, Grugni G, Castelnuovo G, Sartorio A. Psychological conditions of caregivers of adult subjects with Prader-Willi syndrome. Orphanet J Rare Dis. 2024 Oct 22;19(1):392.

