

ASSISTERE CHI ASSISTE: IL RUOLO DELLO PSICOLOGO



Le Demenze e la Malattia di Alzheimer

Aspetti clinici ed assistenziali

Ragusa, 09 Febbraio 2019

Dott.ssa Viola Frasca

U.O.C. Neurologia

P.O. Guzzardi - Vittoria (RG)

***“...IL LAVORO DI CURA È
UN MARCHIO DELLA NOSTRA UMANITÀ”***

(J. TRONTO)

***Ciascuno di noi è,
è stato,
sarà un caregiver.***

(R. Carter)

CHI E' IL CAREGIVER

Caregiver formale: persona retribuita (es. assistente domiciliare)

Caregiver informale: persona non retribuita (nucleo familiare, rete amicale, volontariato)



- **Cargiver organizzativo:** persona che si cura degli aspetti organizzativi ed economici
- **Caregiver operativo:** persona che fornisce prestazioni di aiuto
- **Amministratore di sostegno:** figura giuridica (Legge n.6 del 9 gennaio 2004) a tutela del soggetto la cui capacità di agire risulti limitata o compromessa. E' nominato dal giudice. Può essere un familiare

Today

There are about **7 caregivers** for each person 80+



2030

There will be about **4 caregivers** as boomers reach 80



2050

There will be about **3 caregivers** as Generation X hits 80



By the Generations

Older generations now have lots of boomers to care for them. But with lower rates of marriage and fewer children, the baby boom generation (born 1946 to 1964) and Generation X (1965 to 1979) will have smaller pools of caregivers.

I MALATI E CHI LI ASSISTE INVECCHIANO INSIEME

villagecare.it

78 ANNI

L'età media di chi soffre
di Alzheimer nel 2015

Nel 2006 era 77,8 anni

59,2 ANNI

L'età media dei caregiver
impegnati nell'assistenza
nel 2015

Nel 2006 era 54,8 anni

DEMENZA: FAMILY DISEASE

- Il peso dell'assistenza ha portato a definire la malattia come una **“malattia familiare”**.
- La famiglia è coinvolta in modo totale, **forte** e in alcuni momenti anche **drammatico**.





PROBLEMATICHE A CARICO DEL CAREGIVER

BURDEN

Peso psicologico e fisico che subisce chi assiste una persona gravemente malata.

Insorge quando il carico assistenziale e/o economico affrontato dal Caregiver non è ricompensato in termini affettivi o materiali da parte del ricevente.

Influisce negativamente sullo stato di salute del Caregiver.

BURN-OUT

Ripercussioni dell'assistenza pesante e prolungata su differenti aspetti:

- **Fisico:** stanchezza cronica, disturbi funzionali, dolori, infezioni ricorrenti
- **Psicologica:** insonnia, ansia, irritabilità, aggressività, depressione
- **Sociale:** abbandono dell'attività lavorativa, riduzione dei rapporti con altri familiari, limitazione delle relazioni sociali, dei momenti di svago, cambio delle abitudini di vita consolidate
- **Economica:** minori redditi (aspettativa), maggiori spese (costi a carico della famiglia)



LA SALUTE DEI CAREGIVER È A RISCHIO

villagecare.it

80,3%

Accusa stanchezza

63,2%

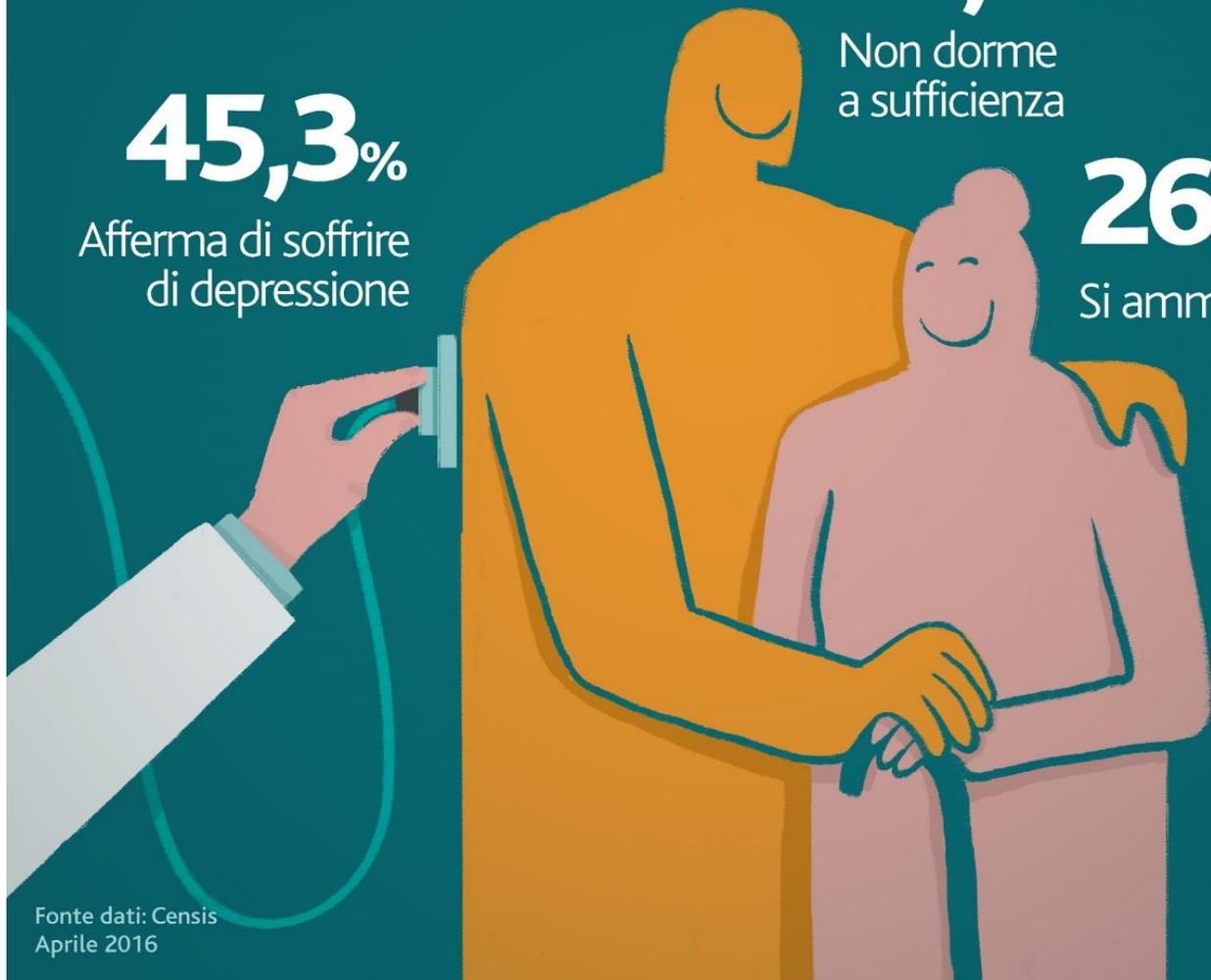
Non dorme
a sufficienza

45,3%

Afferma di soffrire
di depressione

26,1%

Si ammala spesso



Soddisfazione, strategie di coping e burden del caregivers di persone con demenza

CLINICAL GERONTOLOGIST
<https://doi.org/10.1080/07317115.2018.1461162>



Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia

Joanna Lloyd^{a,b}, Jane Muers^{a,b}, Tom G Patterson^{a,b}, and Magdalena Marczak^{a,b}

^aSchool of Psychological, Social and Behavioural Sciences, Coventry University, Coventry, UK; ^bFaculty of Health and Life Sciences, Coventry University, Coventry, UK

ABSTRACT

Objective: Caring for someone with dementia can have negative consequences for caregivers, a phenomenon known as caregiver burden. Coping strategies influence the impact of caregiving-related stress. Specifically, using emotion-focused strategies has been associated with lower levels of burden, whereas dysfunctional strategies have been related to increased burden. The concept of self-compassion has been linked to both positive outcomes and the coping strategies that are most advantageous to caregivers. However, as yet, no research has studied self-compassion in caregivers. Therefore, the aim of this study was to explore the relationship between self-compassion, coping strategies and caregiver burden in dementia caregivers.

Method: Cross-sectional survey data was collected from 73 informal caregivers of people with dementia recruited from post-diagnostic support services and caregiver support groups.

Results: Self-compassion was found to be negatively related to caregiver burden and dysfunctional coping strategies and positively related to emotion-focused coping strategies. Dysfunctional strategies mediated the relationship between self-compassion and caregiver burden, whereas emotion-focused strategies did not.

Conclusion: Caregivers with higher levels of self-compassion report lower levels of burden and this is at least partly due to the use of less dysfunctional coping strategies.

Clinical Implications: Interventions that develop self-compassion could represent a useful intervention for struggling caregivers.

KEYWORDS

Caregivers; caregiver burden; coping strategies; dementia; self-compassion

Uno studio trasversale sul burden del caregiver e sul disagio psicologico legato all'assistenza: l'importanza del supporto



Article

A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia

Dementia
0(0) 1–18
© The Author(s) 2018
Reprints and permissions:
sagepub.co.uk/journalsPermissions.nav
DOI: 10.1177/1471301218773842
journals.sagepub.com/home/dem
The SAGE logo features a stylized 'S' inside a circle followed by the word 'SAGE' in a bold, sans-serif font.

Abstract

Psychological health of caregivers of people with dementia is a major public concern. This study sought to determine the relationship between caregiver burden, psychological distress, frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia. Persons with dementia and their caregivers (102 dyads) participated in this Portuguese community based cross-sectional study. Data were collected using the Clinical Dementia Rating Scale, a sociodemographic questionnaire, the Zarit Burden Interview, the Brief Symptoms Inventory and the Edmonton Frail Scale. Alzheimer's disease was the most common type of dementia among the recipients of care, who showed moderate (42.2%) to severe (52.9%) dementia. Among them 35.3% exhibited moderate and 45.1% severe frailty. Family caregivers reported moderate (76.5%) to severe burden (18.6%). Psychological distress was very high among family caregivers. Results show that people with dementia exhibited moderate (35.3%) or severe frailty (45.1%) and that a severe frailty was found in people with moderate dementia. A one-way ANOVA was conducted between the Global Severity Index and some

2

Dementia 0(0)

sociodemographic variables. ANOVA reached $p < .01$ for employment status of the caregiver, assistance and professional support, and psychiatric history; and $p = 0.01$ for caregiver age and years of caregiving. Although caregivers reported benefit from the supportive approach offered by the multi-disciplinary home care team, high levels of distress and associated burden were found, which might decrease their capacity to care for the person with dementia and their own health and well-being.

Keywords

advanced dementia, caregiver, caregiver burden, distress, frailty

Corresponding author:

Wilson Abreu, Porto School of Nursing, Rua Dr. António Bernardino de Almeida, Porto 4200 072, Portugal.

GLI EFFETTI DELL'ASSISTENZA

- ✿ **Modificazione della routine familiare** (ritmi, gestione della vita quotidiana, necessità di sostenere, sostituire, assistere e controllare)
- ✿ **Modificazioni della qualità delle relazioni familiari**
- ✿ **Modificazioni delle relazioni sociali**
- ✿ **Riduzione del tempo libero e dei tempi di riposo**
- ✿ **Difficoltà sul piano lavorativo, finanziario, di carriera**
- ✿ **Possono emergere forti conflitti con gli altri parenti coinvolti nell'attività assistenziale**
- ✿ **Conseguenze a livello psicologico e psicopatologico** (ansia, depressione, stress eccessivo)

Promuovere la salute ed il benessere dei caregivers: una priorità nella cura delle demenze

Opinions and Controversies

Promote the Health of Dementia Caregivers

Ruth E. Mark, PhD¹

American Journal of Alzheimer's
Disease & Other Dementias®

1-3

© The Author(s) 2015

Reprints and permission:

sagepub.com/journalsPermissions.nav

DOI: 10.1177/1533317515588182

aja.sagepub.com



Abstract

Caregivers of people with Alzheimer's dementia (AD) will become increasingly important as governments across the world cut health care funding. The vast majority of the care for people with AD is and will be carried out by informal caregivers, in other words, their spouses, children, and friends, people who typically have no training in this task and, certainly in the early days after diagnosis, little knowledge of what the person with AD is going through or what the future holds. The fact that people with AD face progressive cognitive and functional decline and that widespread individual differences are the norm rather than the exception makes it difficult to predict how quickly/slowly they will deteriorate. Caregiver-centered training and individual guidance based on the specific situation for informal dementia caregivers is going to become an international priority. We will need to care not only for the patient but also for their caregivers.

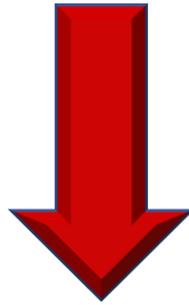
COSA FA LO PSICOLOGO?



- ∞ Informazione
- ∞ Assistenza
- ∞ Ascolto non giudicante
- ∞ Coordinazione tra i familiari
- ∞ Interfaccia famiglia/equipe
- ∞ A volte anche psicoterapia

INFORMAZIONE

La Neurologia di Vittoria ha attivato incontri informativi mensili,
rivolti ai familiari dei pazienti con demenza



- Fornire chiarimenti e spiegazioni concernenti la patologia (esordio, evoluzione, trattamento)
- Spiegare i sintomi cognitivi e non cognitivi, focalizzando l'attenzione sui disturbi del comportamento
- «Cosa fare?»
- Manifestare comprensione nei confronti di loro caregivers (vissuti, emozioni, difficoltà)
- Dare spazio a domande o perplessità

...il nostro lavoro



CBI (Caregiver Burden Inventory)

- È uno strumento in grado di analizzare l'aspetto multidimensionale, elaborato per chi presta cura ed assistenza di pazienti affetti da malattia di Alzheimer e da altre patologie croniche degenerative .
- La CBI è costituita da 24 domande raggruppate in cinque differenti dimensioni

DATI ASSISTITO	
Cognome	_____
Nome	_____
Data di nascita	_____
Cod. fiscale	_____

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI) (Novak M. e Guest C., Gerontologist, 29, 798-803, 1989)

Le domande si riferiscono a Lei che assiste il suo congiunto malato; risponda segnando con una croce la casella che più si avvicina alla sua condizione o alla sua personale impressione.

0= Per nulla 1= Poco 2= Moderatamente 3= Parecchio 4= Molto

Condizioni/Impressioni	Punteggio
T 1 Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane	0 1 2 3 4
T 2 Il mio familiare è dipendente da me	0 1 2 3 4
T 3 Devo vigilarlo costantemente	0 1 2 3 4
T 4 Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane (vestirlo, lavarlo, uso dei servizi igienici)	0 1 2 3 4
T 5 Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza	0 1 2 3 4
S 6 Sento che mi sto perdendo vita	0 1 2 3 4
S 7 Desidererei poter fuggire da questa situazione	0 1 2 3 4
S 8 La mia vita sociale ne ha risentito	0 1 2 3 4
S 9 Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente	0 1 2 3 4
S 10 Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita	0 1 2 3 4
F 11 Non riesco a dormire a sufficienza	0 1 2 3 4
F 12 La mia salute ne ha risentito	0 1 2 3 4
F 13 Il compito di assisterlo mi ha resa più fragile di salute	0 1 2 3 4
F 14 Sono fisicamente stanca	0 1 2 3 4
D 15 Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto	0 1 2 3 4
D 16 I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari	0 1 2 3 4
D 17 Ho avuto problemi con il coniuge	0 1 2 3 4
D 18 Sul lavoro non rendo come di consueto	0 1 2 3 4
D 19 Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno	0 1 2 3 4
E 20 Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare	0 1 2 3 4
E 21 Mi vergogno di lui/lei	0 1 2 3 4
E 22 Provo del risentimento nei suoi confronti	0 1 2 3 4
E 23 Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa	0 1 2 3 4
E 24 Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi	0 1 2 3 4

Totale punteggio _____

Nome/cognome/ruolo CAREGIVER.....

I DATI SONO STATI RACCOLTI TRAMITE COLLOQUI EFFETTUATI...		
(luogo).....	il.....	Durata.....
DATA		RUOLO / FIRMA OPERATORE
.....	

LE CINQUE DIMENSIONI

CARICO OGGETTIVO

(items 1-5) evidenzia che il burden dipende dal tempo richiesto dall'assistenza e descrive il carico associato alla limitatezza di tempo del caregiver

CARICO EVOLUTIVO

(items 6-10) mette in evidenza le sensazioni di perdita delle opportunità rispetto ai propri coetanei e rispetto alle aspettative di vita a causa degli impegni assistenziali

CARICO FISICO

(items 11-14) descrive le sensazioni di fatica cronica e i possibili problemi di salute di natura somatica

CARICO SOCIALE

(items 15-19) evoca i sentimenti del caregiver riguardo alle relazioni con gli altri membri della famiglia e la presenza di eventuali conflitti

CARICO EMOTIVO

(items 20-24) riguarda le eventuali sensazioni negative del caregiver verso il familiare assistito.

Caregiver burden in caregivers of patients with dementia: an observational study from a psychoeducational group

Migliore D., Spadaro D, Frasca V., Carmela L., Giordano A.

U.O.C. Neurologia Ospedale Guzzardi di Vittoria ASP7 Ragusa

BACKGROUND

Caregivers of patients with dementia are inexperienced people in the field of assistance, devoted to ensure a constant care of their relatives. The intensity of this care activity generally causes psychophysical stress with a negative impact on overall health status and quality of life, defined as “burden”. The lack of social support and public programs and services in our geographic area can increase the burden magnitude.

We aimed to analyse whether the caregivers’ assistance load correlate with the Caregiver Burden Inventory (CBI), each of its dimension (time dependency, TD; development, D; physical health, PH; social relationship, SR; emotional health, EH). We investigated also the effect of gender, relationship and support presence.

DISCUSSIONS

We found that the TD and D dimensions had the highest scores in our samples. Female caregivers had higher burden score in the D dimension; the assistance load was importantly correlated with TD dimension magnitude only in those caregivers without support. Future studies are needed to evaluate whether adding public support may reduce caregivers burden.

ASSISTENZA EMOTIVO RELAZIONALE



SI COMUNICA
CHE IL MARTEDI' DALLE ORE 15 ALLE ORE 17
E' ATTIVO
"LO SPORTELLO ASCOLTO"

RIVOLTO AI FAMILIARI
DEI PAZIENTI CON DEMENZA
SEGUITI PRESSO
L'AMBULATORIO DI NEUROLOGIA

RIVOLGERSI ALLE PSICOLOGHE:

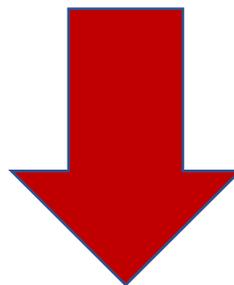
Dott.ssa Frasca Viola

Dott.ssa Migliore Daniela

Dott.ssa Spadaro Daniela

PER CONCLUDERE...

- ❖ «Aver cura» stanca
- ❖ La Demenza è una malattia che coinvolge tutta la famiglia, sia per l'impegno assistenziale, che per gli aspetti emotivo relazionali
- ❖ Il numero dei caregivers è in diminuzione, mentre l'età media degli stessi è in aumento



Attività psicoeducazionali che, attraverso l'aiuto dei professionisti, coinvolgano le tre generazioni più vicine

*«D'ora in poi mi rivolgo solo al futuro, perché ho deciso di passarci il resto della mia vita»
(A. Einstein)*

