



FONDAZIONE
CASSA DI RISPARMIO
DI PISTOIA E PESCIA

Centro Monteoliveto

"Casa dell'Anziano"

5° CONVEGNO NAZIONALE SUI CENTRI DIURNI ALZHEIMER

6 – 7 Giugno 2014

Auditorium
Via Panconi, 14 - Pistoia



Centro Monteoliveto
"Casa dell'Anziano"

6-7 Giugno 2014
Pistoia

5° CONVEGNO NAZIONALE SUI CENTRI DIURNI ALZHEIMER

Il counseling "continuativo" al caregiver nei diversi contesti di cura

Dr. Mabel Gotti

Psicoterapeuta-Psicoanalista Interpersonale
Presidente S.I.P.I.
Società Italiana di Psicoanalisi Interpersonale
Responsabile Terapie Non Farmacologica Residenze Sanitarie

LA DEMENZA È UNA DELLE PATOLOGIE PIÙ INVALIDANTI E GRAVOSE SUL PIANO ASSISTENZIALE E PSICOLOGICO

*E' NOTA LA STRETTA CORRELAZIONE TRA QUALITÀ DI VITA DEL CAREGIVER E DELLA PERSONA ASSISTITA ****



*La valutazione, la gestione e il trattamento dello stress del caregiver dovrebbero essere considerati parte integrante della gestione globale del paziente affetto da demenza e/o pluripatologie croniche***

Dr. Mabel Gotti

** Mecocci C. et al., "Caregiver". G. Geront, 1999; 47:449-55

***Marvardi M. et all. "the caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patient: results from a multicenter study. Aging clin. Exp. Res. 2005;pp.46-53

*"Hidden Patients"***
(Pazienti Nascosti)*

*"Seconde Vittime" Della Malattia***

IL FAMILIARE-CAREGIVER

*Potenziale Paziente**

Dr. Mabel Gotti

*(Trabucchi 1998; Sandrin, 2000)

Costa G. 2007; Sandin 2000; Trabucchi 1998; * Lindemann 1944; **Grappolo 1988; Salvi 2008)

**Il Rapporto Mondiale Alzheimer 2013 rivela
che l'epidemia globale di Alzheimer
crea carenza di caregiver e
manca di supporto per i familiari**

Entro il 2050 il numero di anziani non autosufficienti raggiungerà 277 milioni

Metà di tutti gli anziani che hanno bisogno di cure personali è affetta da demenza

Caregiver

Care (cura- prendersi cura) /Giver (colui che da)

(la persona che in ambito familiare o assistenziale si prende cura della persona non autosufficiente)

- Familiare 65% **
- 64,1 % figlio/a
- 25,2 % partner-coniuge
- Prevalentemente donne, spesso coniugate con figli 76 % (nei casi avanzati di malattia la stima arriva all' 81%)*
- L'80% delle persone affette da demenza vive in famiglia***

Dr. Mabel Gotti

*S.Branca et. al, 2005; *** census-Aima 2007; **Passoni et al, 2010; Lucchetti et al, 2007; Tamanza 1998; Dunkinet al. 1998 ; Sverzut et al.2008;Vitaliano et al.2003;

QUANDO IL CAREGIVER È UN FAMILIARE:

PROCESSO DI RINEGOZIAZIONE



psicologica, relazionale, organizzativa



Funzioni



Ruoli



Confini



Tra il caregiver e la persona malata
Tra il caregiver e la sua famiglia

TEMA DELLA PERDITA



- dell'altro e di come è stato conosciuto/rappresentato
- della funzione psichica che la relazione assolveva per il caregiver



processo di *lutto anticipatorio* **

Considerazioni sul "lutto anticipatorio":

- **ESORDIO:**

dopo la comunicazione della diagnosi

- **SENSAZIONI:**

stordimento, impotenza, irrealtà.

SENTIMENTI:

colpa o inadeguatezza

- **ATTEGGIAMENTI:**

rifiuto, incredulità, comportamenti di esagerato attivismo

- **SINTOMATOLOGIA:**

Ansia acuta, panico, rabbia



(proiettata verso coloro che formulano la diagnosi, la prima presa in carico, i caregiver professionali o verso la persona assistita)

"LUTTO ANTICIPATORIO*":

- Rispetto al lutto, sono meno presenti sentimenti depressivi
 - Non compare l'accettazione dell'ineluttabile
- Può coinvolgere sia il caregiver che direttamente la persona malata
 - Diagnosi differenziale lutto anticipatorio/lutto
(bisogni psicologici diversi)
- È una risposta emotiva non necessariamente disadattiva o patologica
(durata e intensità)

È CORRELATO CON SCARSO INSIGHT DI MALATTIA
Anche del familiare

INSIGHT*

Cognitivo/Intellettivo:

La

conoscenza/comprendione
delle informazioni ricevute



Emotivo:

elaborazione dei significati
che tali informazioni hanno
per sé e per la relazione con la
persona malata



PROCESSO ELABORATIVO

INSIGHT DI MALATTIA DEL FAMILIARE

- UNA OSCILLAZIONE PARZIALE

(riscontrabile in tutte le fasi di malattia proprio
per il compito ad alto impegno emotivo)

LA RISPOSTA PIU' DISADATTATIVA COMPORTA IL DINIEGO
parziale o prevalente anche in fase avanzata di malattia

- L'INSIGHT EMOTIVO DETERMINA LA "QUALITÀ"
DI QUELLO COGNITIVO-INTELLETTIVO

**CONDIZIONA L'APPROPRIATEZZA DEGLI INTERVENTI RELAZIONALI ED
AMBIENTALI***

Dr. Mabel Gotti

*A.Ferrari et. al. (2013) "consapevolezza di malattia dei caregiver condiziona l'appropriatezza degli interventi domiciliari".
7° convegno Ist. Sup. Sanità: "il contributo delle unità valutative alzheimer (UVA) nell'assistenza dei pazienti con demenza".c

UN BUON INSIGHT DI MALATTIA DEL FAMILIARE

- Maggiore capacità di Identificazione del bisogno della persona assistita
- Maggiori capacità di riconoscere ed attivare le risorse più appropriate offerte dal territorio
- Migliore aderenza ai trattamenti
- Strategie relazionali ed ambientali più adeguate
- Minore carico assistenziale (Caregiver Burden)

Caregiver Burden

(carico assistenziale)

- È un costrutto multidimensionale che si definisce nel grado di salute psichica e fisica, nello status sociale ed economico del caregiver, che entrano in uno stato di sofferenza a causa dell'attività di cura



LA MULTIDIMENSIONALITÀ DEL CAREGIVER BURDEN

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)*

- 1 - il burden dipendente dal **tempo** richiesto dall'assistenza (item 1-5), che descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver;
- 2 - il burden **evolutivo** (item 6-10), inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei;
- 3 - il burden **fisico** (item 11-14), che descrive le sensazioni di fatica cronica e problemi di salute somatica;
- 4 - il burden **sociale** (item 15-19), che descrive la percezione di un conflitto di ruolo;
- 5 - il burden **emotivo** (item 20-24), che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri.

Burden Fisico (Medically Unexplained Sintoms: MUS)*

- Stanchezza Cronica
- Disturbi del sonno
- Disturbi dell'appetito
- Colon irritabile
- Mialgie

- Possono essere presenti già dalle prime fasi di assistenza della malattia
- La convivenza è una variabile che aumenta significativamente l'insorgenza e l'intensità
- Sono associati alla dimensione tempo e quindi al burden-tempo
- Statisticamente significativa la correlazione tra MUS e BPSD

La letteratura evidenzia che i caregiver dei pazienti con Alzheimer hanno una condizione di salute significativamente peggiore ed una percezione maggiore di burden, rispetto ai caregiver di altre patologie**

Il burden fisico è particolarmente rilevante nei caregiver più anziani

Dr. Mabel Gotti

*J. Checco et al (2013). 7° convegno Ist. Sup. Sanità: "il contributo delle unità valutative Alzheimer (UVA) nell'assistenza dei pazienti con demenza". (Medically unexplained syntoms e strees d'assistenza)

** (Berrand EM, et al. "Are all Caregivers created equal? Stress in caregivers to adults without dementia". Jour. Of Agong and Healt. Aug.1006;vol18(4),pp.534-51); Papastavrou et al (2012)

FATTORI CHE INFLUENZANO IL CAREGIVER BURDEN*

Caratteristiche dell'assistito	<ol style="list-style-type: none">1. Disturbi della sfera cognitiva2. Disturbi della funzionalità quotidiana e sociale
Caregiver familiare/professionale	<ol style="list-style-type: none">3. Sintomi comportamentali e psicologici
Caratteristiche del caregiver	<ol style="list-style-type: none">1. Personalità (nevroticismo)2. Stili Attaccamento3. Stili di coping (emotivo)4. Self-efficacy (bassa)5. Locus of control (esterno)6. Supporto Sociale (carente/assente)7. Motivazioni all'assistenza
Caregiver familiare/professionale	
Caratteristiche della relazione (nel passato e nel presente)	<ol style="list-style-type: none">1. Quantità del tempo dedicata all'assistenza2. Coinvolgimento empatico3. Presenza di Rabbia ed ostilità4. Qualità della relazione prima della diagnosi
Caregiver familiare	

Dr. Mabel Gotti

CAREGIVER BURDEN E STRATEGIE DI COOPING

COPING CENTRATO SUL PROBLEMA
Vantaggiose per il caregiver



FUNZIONALE



COPING CENTRATO SULLE EMOZIONI
Associato ad ansia e depressione del caregiver



DISFUNZIONALE

Stili relazionali/di attaccamento
disfunzionali

Approccio Integrato



COUNSELING AND SUPPORT**

(strategia integrata)***

- Interventi Educativi-Formativi
- Problem Solving
- Interventi emotivo-espressivi
- Setting individuale e/o di gruppo

**GLI ASPETTI EMOTIVI ED EVOLUTIVI DEL CAREGIVER SONO MAGGIORMENTE
CORRELATI A DISTRESS*****

**QUINDI LA SOLA PRESA IN CARICO STRATEGICA-EDUCATIVA
POTREBBE NON ESSERE SUFFICIENTE**

Dr. Mabel Gotti

*American Psychological Association 2012

(*Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients*, By Zarit, Steven H.; Zarit, Judy M).

**E. Gaugler PhD, et al (2008) *Jour. Of the Am. Geriatric Assoc.*, 3-241-428 ;

Can Counseling and Support Reduce Burden and Depressive Symptoms in Caregivers of People with Alzheimer's Disease During the Transition to Institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study

**E. Lynn, et al (2008) *Jour. of the Am. Aca. of Nurse Practitioners*, Vol.8: 423-428

Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature)

***D.D.Cooke et al. *Aging e Mental Health* (2001); 5(2):120-135// Sorensen S. et al., how effective are interventions with caregiver? an Updated Meta-Analysis.

Gerontologist 2002;42(3): 356-72

INTERVENTO INTEGRATO*

(alcuni studi italiani)

RISULTATI

- Efficacia significativa sui disturbi comportamentali (NPI)
- Diminuisce il livello di distress correlato ai disturbi comportamento
- Aumento dell'insight di malattia del caregiver
- Diminuisce la sofferenza psichica nel caregiver

Dr. Mabel Gotti

*F. Lombardo et al. (2013) "Caregiving e demenza: proposte sulla diade malato-caregiver".

C. Musella et. al. (2013) "valutazioni multi metodo di un progetto di assistenza domiciliare rivolto a caregiver di malati di Alzheimer".

Iannizzi P. et al. (2013) "efficacia degli interventi psicoeducazionali per coniugi di malati di Alzheimer".

A.Ferrari et. al. (2013) "consapevolezza di malattia dei caregiver condiziona l'appropriatezza degli interventi domiciliari".

7° convegno Ist. Sup. Sanità: "il contributo delle unità valutative Alzheimer (UVA) nell'assistenza dei pazienti con demenza".

Zielo A.R. et all "valutazione di efficacia di un modello di counseling ai familiari-caregiver nella malattia di Alzheimer". *Psicogeriatría* 2012;1,3-4;

CAREGIVER BURDEN E LUTTO COMPLICATO*

(Correlazione Significativa)

Fattori di criticità:

- Presenza di sintomatologia depressiva prima della morte dell'assistito
- Percezione di Sé "per niente" preparato a confrontarsi con la malattia nonostante un' esperienza di assistenza durata diversi anni (**Stato di Lutto Anticipatorio Cronicizzato**)
- Basso livello di Istruzione e basso reddito familiare

COUNSELING CONTINUATIVO AL CAREGIVER



DIAGNOSI

EVOLUZIONE DELLA MALATTIA

LUTTO REALE

Assistenza Domiciliare

Centri Diurni

R.S.A.

PRIMO INGRESSO IN STRUTTURA

dismissione del compito assistenziale



Perdita



Parte del percorso di malattia

Fallimento di un progetto di assistenza divenuto insostenibile



Sensi di colpa/di fallimento

Scelta migliore tra le possibilità disponibili per proseguire una adeguata assistenza alla persona



Abbandono completo



- Tentativi di iper-controllo
- Eccessiva critica e sfiducia verso i caregiver professionali
- Ricerca dell'assistenza perfetta

Predisposizione ad un buon inserimento nell'ambiente
Spirito collaborativo

COMPRENDERE IL MODO IN CUI I DEFICIT INCIDONO, ANCHE PSICOLOGICAMENTE,
SULLA CAPACITÀ DEL CAREGIVER DI AGEVOLARE UNA RELAZIONE FUNZIONALE



SIGNIFICATI AFFETTIVI E PSICOLOGICI DEI SINTOMI COGNITIVI DELLA
DEMENZA PER IL CAREGIVER FAMILIARE

Comprensione origine

Ripetuti fallimenti di empatia/conflitti

Relazioni di simbiosi



*Il caregiver assiste ad un inarrestabile processo psichico di disintegrazione del familiare,
(utilizzo di forme più primitive di funzionamento e di esperienza)**.*

Parole di Anna ...

(41 anni, il padre ha una diagnosi di AD da 9 anni. Convive con lui dall'inizio della malattia. Il brano presentato è parte di un colloquio avvenuto all'ingresso in R.S.A.)

"Ho desiderato per tutta la vita che mio padre mi dicesse le cose che mi dice ora, che mi desse i baci che mi da ora, per tutta la vita ho sentito di avere dentro di me qualcosa che non era abbastanza per essere amata da lui ... adesso questa malattia mi ha dato quello che mi è sempre mancato, ma in cambio si è portata via tutta la mia vita ...".

Parole di Sandra ...

(coordinatrice OSS in R.S.A.)

"ci sentiamo continuamente squalificate, la figlia corregge tutto quello che facciamo, quando arriva lo cambia completamente anche se è stato appena vestito con abiti puliti; è come se niente fosse mai abbastanza. Ci fa sentire incapaci ed inutili e questo in alcune suscita rabbia, in altre sconforto e lacrime ..."

LA RELAZIONE CON IL CAREGIVER FAMILIARE IN CONTESTO RESIDENZIALE

ALCUNI STRUMENTI

- Partecipazione ai PAP – condivisione degli obiettivi
- Condivisione dei rischi e Prevenzione delle comunicazioni di urgenza
- Coinvolgimento nei progetti di Terapia non Farmacologica
- Offerta di sostegno e comprensione delle ambivalenze al carico emotivo
- Considerazione dell'insight di malattia nelle varie fasi: non dare mai per scontato la corretta acquisizione di informazioni mediche
- Promozione di una comunicazione centrata sul "care"



CONSIDERARE SEMPRE CHE IL CAREGIVER NON DISMETTE LA SUA FUNIZIONE PSICHICA CON L'INSERIMENTO RESIDENZIALE

IL COUNSELING AL CAREGIVER PROFESSIONALE IN R.S.A.

ALCUNI STRUMENTI

- Gruppi di formazione per conseguire adeguate competenze relazionali e rinforzare l'identità professionale
- Gruppi di lavoro su casi specifici
- Gruppi di condivisione e sostegno psicologico
- Sostegno alla gestione di dinamiche relazionali familiari complesse
- Sportello individuale: affiancamento al bisogno emozionale- monitoraggio e prevenzione degli indicatori di Burden
- Ricevere linee guida che forniscono indicazioni comuni a secondo del problema
- Chiara definizione di compiti e responsabilità per figura professionale, insieme alla definizione delle responsabilità comuni
- Partecipazione ai Piani di Assistenza Personalizzata *

FATTORI DI RISCHIO**:

- Motivazione aspecifica della scelta professionale n
- Strategie di coping rivolte alle emozioni
- Locus of control esterno
- Assenza di supporti affettivi extra-lavorativi
- Numero elevato e/o tipologia particolare di pazienti assistiti
- Scarsa preparazione professionale sull'utenza specifica

Dr. Mabel Gotti

*Awa WL, et al.; "Burnout prevention: a review of intervention programs". Patient Educ Couns 2010;78:184-90

**Nuzzo MD. Et al.: "working motivation and stress of professional caregivers in nursering". G. Gerontol 2012;60:28-35

IL COUNSELING AL CAREGIVER PROFESSIONALE IN R.S.A.

obiettivo

PROMUOVERE UN VISSUTO DI GRUPPO E DI APPARTENENZA:

ovvero

SENTIRE CHE È L'INTERO AMBIENTE RELAZIONALE CHE
PRENDE IN CARICO LA PERSONA MALATA E LA SUA FAMIGLIA.

SENTIRE DI APPARTENERE A QUESTO
E' LA RISORSA PSICOLOGICA E PROFESSIONALE
PIU' EFFICACE

*"Conoscere le nostre paure
è il miglior modo per occuparsi delle paure degli altri"*
C.G. Jung

...Grazie

