

UNIVERSITÀ DEL PIEMONTE ORIENTALE A. AVOGADRO SCDU PSICHIATRIA - Cattedra di Psichiatria Scuola di Specializzazione in Psichiatria Servizio di Counseling

Direttore: Prof. ssa Patrizia Zeppegno

LE DEMENZE: PROSPETTIVE PSICOSOCIALI, TERAPEUTICHE, ASSISTENZIALI

IL CAREGIVER BURDEN

NOVARA, 5 OTTOBRE 2012

P. ZEPPEGNO





CARE-GIVING: INSIEME DI PROCESSI ASSISTENZIALI

CHE VENGONO FORNITI AD

UNA PERSONA

BISOGNOSA DI CURE

CARE-GIVERS: COLORO CHE PRESTANO AIUTO E

OFFRONO ASSISTENZA

FORMALI
OPERATORI IN ISTITUZIONI

INFORMALI FAMILIARI, AMICI

ANZIANI E CAREGIVERS: CARATTERISTICHE DELLA RELAZIONE

- RELAZIONI DI LUNGA DURATA
- FINALIZZATA AL MAGGIOR BENESSERE DELL'ANZIANO
- NON CI SI PUÒ ATTENDERE UNA GUARIGIONE O MIGLIORAMENTI
- NECESSITÀ DI COSTRUIRE UNA ALLEANZA TERAPEUTICA
- NECESSITÀ DI UNA BUONA COLLABOR TRA CAREGIVERS FORMALI E INFORM



MALATTIA COME...

- MINACCIA DELL'INTEGRITÀ, ANGOSCIA
- NECESSITÀ DI INSTAURARE UNA NUOVA MODALITÀ DI RELAZIONE CON SÉ
- NECESSITÀ DI INSTAURARE UNA NUOVA MODALITÀ DI RELAZIONE CON GLI ALTRI
- OCCASIONE



REAZIONI PSICOLOGICHE ALLA MALATTIA (1)

- SHOCK
- SENTIMENTI DI PAURA
- SENTIMENTI DI RABBIA
- SENTIMENTI DI DISPERAZIONE
- DEPRESSIONE



REAZIONI PSICOLOGICHE ALLA MALATTIA (2)

•REGRESSIONE:

- "La malattia mi ha reso fragile, un bambino piccolo; occupatevi di me"



 Momento di deresponsabilizzazione, e di responsabilizzazione dell'altro e di delegare l'altro

REAZIONI PSICOLOGICHE ALLA MALATTIA (3)

•FORMAZIONE REATTIVA AGGRESSIVA E PROIETTIVA:

- La malattia viene vissuta come un attacco alla propria persona dall'esterno
- "Ce l'hanno con me"
- Mai soddisfatto di niente
- Tutti lo trattano male
- Si isola dagli altri
- Rivendicatività e diffidenza
- Tutta la responsabilità è degli altri



REAZIONI PSICOLOGICHE ALLA MALATTIA (4)

- NEGAZIONE:
- il fatto di essere malato
- le conseguenze
- la morte



REAZIONI PSICOLOGICHE ALLA MALATTIA (5)

• NEGAZIONE:

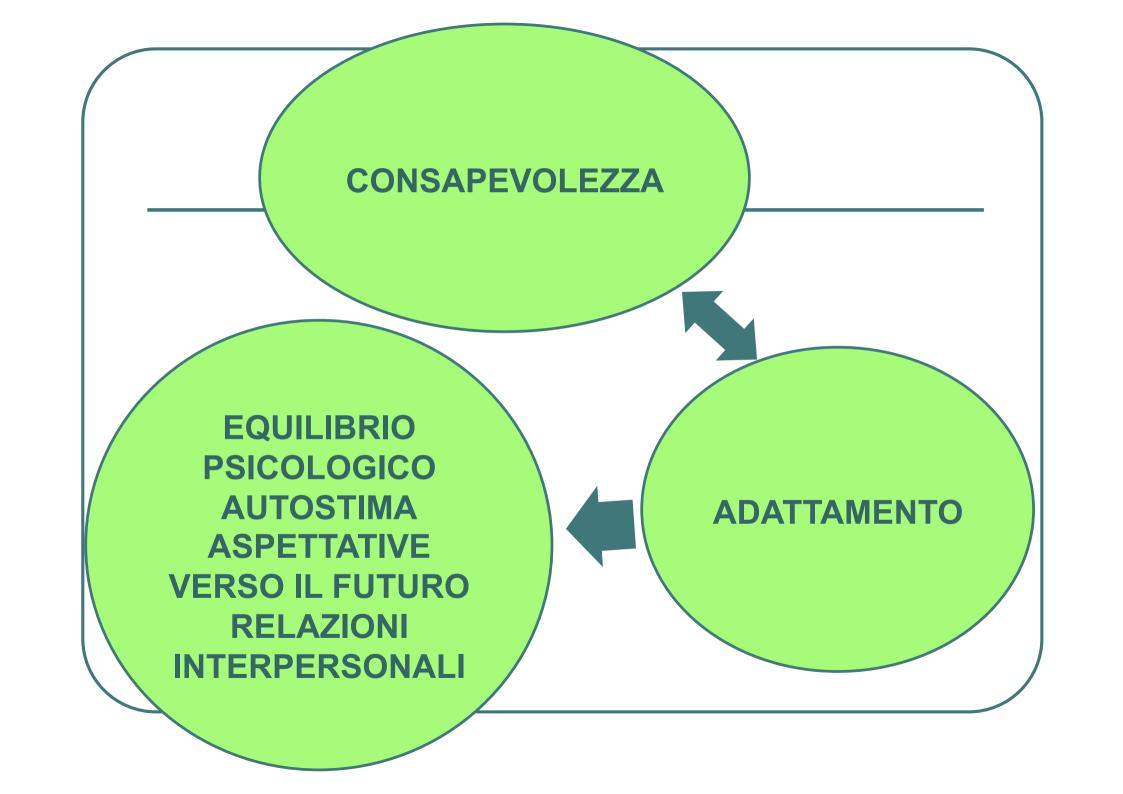
- La negazione delle manifestazioni fisiche della malattia
- La negazione della diagnosi
- La negazione delle implicazioni della malattia
- Negazione degli aspetti emotivi conseguenti alla malattia (isolamento dell'affetto)



REAZIONI PSICOLOGICHE ALLA MALATTIA (6)

ISOLAMENTO E RIMOZIONE:

- I pazienti isolano la propria malattia dai sentimenti, che l'essere malato provoca
- Parlano di sé come dei "trattati di medicina"
- I sentimenti vengono rimossi e non hanno la possibilità di esprimersi



DIAGNOSI

RISPOSTA ADATTATIVA SHOCK
INCREDULITA'
RABBIA
OSTILITA'
SENTIMENTO DI ESSERE PERSEGUITATI
ANSIA
DEPRESSIONE

RISPOSTA DISADATTATIVA DINIEGO
RIFIUTO DEL TRATTAMENTO
RIFIUTO FATALISTICO DEL TRATTAMENTO
(LA MORTE E' INEVITABILE)
DEPRESSIONE CLINICA
RICERCA DI CURE ALTERNATIVE
"MIRACOLOSE"

MALATTIA PROGRESSIVA

RISPOSTA ADATTATIVA

RICERCA AFFANNOSA DI NUOVE INFORMAZIONI, ALTRI CONSULENTI, CURE MIRACOLOSE

RISPOSTA DISADATTATIVA

DEPRESSIONE

FASE TERMINALE/PALLIATIVA

RISPOSTA ADATTATIVA

RISPOSTA DISADATTATIVA PAURA DELL'ABBANDONO
PAURA DELLA PERDITA DELLA
COMPOSTEZZA E DELLA DIGNITÀ
PAURA DEL DOLORE
ANGOSCIA PER IL SOSPESO
LUTTO PERSONALE CON
ANTICIPAZIONE DELLA MORTE E
SORTA DI ACCETTAZIONE
PAURA DELL'IGNOTO

DEPRESSIONE DELIRIUM ACUTO



CAREGIVING FORMALE

Sostegno e promozione delle risorse del caregiver familiare per sollevarlo dagli incarichi di cura

 TEMPORANEAMENTE (assistenza domiciliare, servizi di ricovero temporaneo durante la giornata)

A TEMPO PIENO (strutture residenziali)



CAREGIVING INFORMALE

- Prevalentemente donne (mogli o figlie)
- Età care-giver fra i 50 e i 70 anni
- 70% abbandono/modifica attività professionale
- ¾ giornata impegnati in assistenza
- Famiglia principale risorsa assistenziale
- In caso di demenza grave: non solo assistenza diretta, ma anche sorveglianza

COLLABORAZIONE TRA CAREGIVERS FORMALI E INFORMALI

Il momento del ricovero presso una struttura spesso è vissuto dai familiari come **fallimento** di un progetto divenuto insostenibile anziché la scelta migliore tra le opportunità

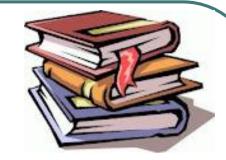
disponibili:

Sensi di colpa

2 atteggiamenti opposti

Tentativi di controllo, eccessiva critica e sfiducia verso i caregiver formali

Abbandono completo dell'anziano



RICERCHE

Dalla fine degli anni '50

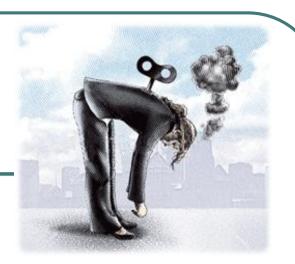
• Studi concentrati sulla descrizione dei problemi fisici, psicologici, sociali, finanziari associati all'assistenza continua

Attualmente

• Indagini sul caregiver's burden

CAREGIVER'S BURDEN

Molteplici difficoltà derivanti come conseguenza del prendersi cura di altre persone



Senso di isolamento, tensione

Modificazione delle abitudini

Sintomi ansiosodepressivi

Problemi di salute

Perdite economiche

Deterioramento della QoL

IMPATTO SUL PAZIENTE

Adattamento legato a equilibrio tra fattori di rischio e fattori di protezione

Percezione di sovraccarico

Conflitti con altri famigliari

Età esordio della demenza

Condizioni e comportamento del paziente

Età e sesso del caregiver

Conflitti sul lavoro, problemi economici

Disturbi comportamentali del paziente

Strategie di coping

Qualità della relazione con il paziente

Supporto/coinvolgimento sociale

Restrizioni attività sociali e ricreative

Precedente depressione del caregiver

VARIABILI BIO-PSICO-SOCIALI CHE INFLUENZANO LA PERCEZIONE DEL BURDEN

Sono essenzialmente di 4 tipi:

Caratteristiche dell'assistito

Caratteristiche del caregiver

Caratteristiche della relazione assistente-assistito

Caratteristiche del contesto sociale

CARATTERISTICHE DELL'ASSISTITO

Grado di severità della malattia rispetto a:

- Disturbi della sfera cognitiva
- Disturbi della funzionalità quotidiana e sociale
- Sintomi psicologici e comportamentali.

I sintomi psicologici e comportamentali (deliri, vagabondaggio, aggressività) esercitano il maggiore effetto sul carico assistenziale?

CARATTERISTICHE DELL'ASSISTITO (2)

Comunemente i sintomi comportamentali e psicologici della demenza (BPSDs, behavioral and psychological symptoms of dementia) sono descritti come importanti predittori del caregiver burden e della depressione del caregiver, e sono considerati come un unico costrutto, distinto da quello dei sintomi cognitivi della demenza.

L'eventuale identificazione di ulteriori cluster di sintomi all'interno dei BPSDs, con differente impatto su depressione e caregiver burden, potrebbe facilitare lo sviluppo di interventi efficaci per i caregiver.

Ad oggi, risultati non conclusivi.

The problem with "problem behaviors": a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient-caregiver dyad. Ornstein K, Gaugler JE. Int Psychogeriatr. 2012 Oct;24(10):1536-52.

CARATTERISTICHE DEL CAREGIVER (1)

SELF-EFFICACY

PERSONALITÀ

MOTIVAZIONI

INTERNAL LOCUS OF CONTROL

COPING

SIGNIFICATO

CARATTERISTICHE DEL CAREGIVER (2)

PERSONALITÀ

ALTI LIVELLI DI NEUROTICISMO E BASSI LIVELLI DI ESTROVERSIONE: MAGGIORE PREDISPOSIZIONE AD ESPERIRE EFFETTI NEGATIVI DEL PRENDERSI CURA

(González-Abraldes I, Millán-Calenti JC, Lorenzo-López L, Maseda A. The influence of neuroticism and extraversion on the perceived burden of dementia caregivers: An exploratory study. Arch Gerontol Geriatr. 2012 Aug 17. [Epub ahead of print])

LA FIDUCIA DEL CAREGIVER NELLE PROPRIE ABILITÀ PERSONALI E UN LOCUS OF CONTROL INTERNO SPIEGANO IL 32% DELLA VARIANZA DEI PUNTEGGI ALLO ZARIT BURDEN INTERVIEW

(Contador I, Fernández-Calvo B, Palenzuela DL, Miguéis S, Ramos F. Prediction of burden in family caregivers of patients with dementia: a perspective of optimism based on generalized expectancies of control. Aging Ment Health. 2012;16(6):675-82)

SELF-EFFICACY

INTERNAL LOCUS OF CONTROL

CARATTERISTICHE DEL CAREGIVER (3)

MOTIVAZIONI

MOTIVI PER CUI CI SI PRENDE CURA; NATURA DELLA RELAZIONE CON CHI VIENE CURATO

SIGNIFICATO DEL PRENDERSI CURA, QUALITÀ DELLA RELAZIONE ATTUALE E PRECEDENTE NELLA DIADE CAREGIVER/CARE-RECIPIENT

SIGNIFICATO

Quinn C, Clare L, McGuinness T, Woods RT. The impact of relationships, motivations, and meanings on dementia caregiving outcomes. Int Psychogeriatr. 2012 Jun 1:1-11. [Epub ahead of print].

CARATTERISTICHE DEL CAREGIVER (4)

Sul piano **socio demografico** emergono tre aspetti:

- Il caregiver è quasi sempre donna
- Spesso si tratta di anziani che assistono altri anziani
- Le origini etniche influenzano la percezione di burden: rilevato un migliore adattamento e una maggiore tolleranza del carico da parte dei caregivers afro americani

Connell, C., & Gibson, G. (1997). Race, Ethnicity and Culture in Dementia Caregiving: Review and Analysis. *The Gerontologist*, *37* (3), 355-364. Aranda, M. P., & Knight, B. G. (1997). The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: A sociocultural review and analysis. The Gerontologist, *37*, 342–354.

Coon, D. W., Rubert, M., Solano, N., Mausbach, B., Kraemer, H., Argu elles, T., et al. (2004). Well-being, appraisal, and coping in Latina and Caucasian female dementia caregivers: Findings from the REACH study. Aging & Mental Health, 8, 330–345

CARATTERISTICHE DEL CAREGIVER (5)

I caregivers afro americani infatti dispongono di una rete di supporto sociale più ampia; inoltre, attribuiscono all'attività di cura un significato tale da trarre da esso una certa soddisfazione; infine, riescono a vedere l'attività di cura entro una prospettiva di vita molto ampia e "trascendente".

Essi hanno sostanzialmente uno **stile di coping** orientato all'accettazione del problema che fornisce loro risorse per una efficace regolazione emozionale.

CARATTERISTICHE DELLA RELAZIONE ASSISTENTE-ASSISTITO

- Quantità di tempo complessivo che la sua assistenza richiede.
- Coinvolgimento positivo empatico
- Atteggiamento critico verso l'assistito
- Rabbia e ostilità

Papastavrou E, Charalambous A, Tsangari H, Karayiannis G. The burdensome and depressive experience of caring: what cancer, schizophrenia, and Alzheimer's disease caregivers have in common. Cancer Nurs. 2012 May-Jun;35(3):187-94.

I famigliari di pazienti con patologie croniche fanno esperienza dell'angoscia conseguente al ruolo di caregiver, che si può manifestare come burden e depressione.

I risultati di questo studio condotto su 410 caregiver di pazienti con patologie differenti indica che:

- 1. I livelli di burden e depressione sono elevati per tutti i caregiver;
- 2. I 3 gruppi di caregivers sono diversi per quanto riguarda il burden e la depressione;
- 3. Il caregiver burden è maggiore per coloro che si occupano di malati di Alzheimer;
- 4. I livelli di depressione sono maggiori in coloro che si occupano di malati di cancro.

BURNOUT

Stato di logoramento e di stress psicofisico che spinge gli operatori ad una minore attenzione e disponibilità nei confronti dei pazienti

Depersonalizzazione

Esaurimento emotivo

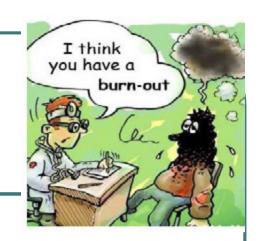
Ridotta realizzazione personale



Senso di inadeguatezza e incompetenza

IMPATTO SUL PAZIENTE

LA SINDROME DEL BURNOUT



"Esaurimento psicofisico riscontrabile tra gli operatori sanitari e sociali in risposta ad uno stress emozionale continuativo e prolungato, in un lavoro teso all'aiuto di altri esseri umani"

FREUDENBERGER (1974)

"Sindrome di indebolimento psicofisico caratterizzata da una fallimentare considerazione di sé, un'attitudine negativa nei confronti del lavoro e una globale perdita di interessi verso i clienti"

MASLACH (1978)

Cattedra di Psichiatria UPO

Prof. E. Torre – Prof.ssa P. Zeppegno

- •Dare voce al burn-out considerazioni sul rapporto tra modalità espressive. Burn-out e direzione dell'energia psichica. Psichiatria di Consultazione, 1999; 2(2): 158-161.
- •Burn-out e caratteristiche di personalità: una ricerca secondo la psicologia analitica. Psichiatria di Consultazione, 1999; 2(2): 162-165.
- •Il burn-out come "sindrome" o come "occasione"? Considerazioni critiche per una proposta d'intervento. Psichiatria di Consultazione, 1999; 2(2): 166-168
- •Burn-out, caratteristiche individuali, tipo psicologico: una ricerca. Rivista di Psichiatria, 2000, 35(4) 171-176.
- •Il burn-out: aspetti quantitativi e caratteristiche di personalità. Minerva Psichiatrica, 2001; 42:83-89.

Cattedra di Psichiatria UPO

Prof. E. Torre – Prof.ssa P. Zeppegno

- •Quale correlazione tra patologia psichiatrica e fenomeno del burn-out negli insegnanti? Difesa Sociale, vol. LXXXI, 4 (2002), 23-52 Studio Getsemani.
- •Aspetti psicologici e psichiatrici negli eventi catastrofici: studio comparativo sul burn-out nei soccorritori. Italian Journal of Psycopathology, vol 11, marzo 2005, 372
- •La sindrome del burn-out degli operatori sanitari: uno studio epidemiologico. Italian Journal of Psycopathology, vol 11, marzo 2005, 372.
- •Burnout, caratteristiche di personalità e dinamiche relazionali in un gruppo di infermieri psichiatrici prima e dopo l'introduzione della metodica NANDA. Italian Journal of Psychopathology 2008;14:385.
- •Analisi del burnout e del conflitto negli operatori in un reparto di ginecologia e ostetricia. Italian Journal of Psychopathology 2008;14:463.

CAUSE DEL BURNOUT

CARATTERISTICHE DI PERSONALITA'

CARATTERISTICHE DELLA STRUTTURA
ORGANIZZATIVA

TIPO DI ATTIVITA' SVOLTA

EFFETTI DEL BURNOUT

PERSONALI

Affaticamento, deficit di concentrazione, disturbi del sonno, cefalea, disturbi gastrointestinali, collera, perdita dell'autostima, vissuti di colpa, cinismo, negativismo, ansia, depressione, abuso di sostanze

SUL LAVORO

Tendenza a trattare il problema e non la persona, cinismo, difficoltà relazionali con i colleghi, isolamento, assenteismo

IN FAMIGLIA

Problematiche relazionali, assenza di disponibilità, tendenza a trattare i familiari come pazienti

SOSTENERE IL CAREGIVER E PROMUOVERE LE SUE RISORSE

L'intervento può essere di due tipi:

Strutture e servizi (caregiving formale)

Interventi volti a valorizzare le risorse personali del caregiver



INTERVENTI PER I CAREGIVER

- INFORMAZIONI SULLA DEMENZA E SULLE RISORSE TERRITORIALI
- AIUTARE A SVILUPPARE LE COMPETENZE NECESSARIE SUL PIANO DELLA RELAZIONE E DELLA COMUNICAZIONE
- OFFRIRE SOSTEGNO E AIUTO NEL CONTENIMENTO DELLO STRESS
- INDIVIDUARE I BENEFICI: CRESCITA PERSONALE, SENSAZIONE DI AVERE UNO SCOPO, EMPOWERMENT
- INTERVENTI PSICOLOGICI SUPPORTIVI DI GRUPPO
- FAMILY MEETINGS
- FARMACI SE CONCOMITANTE SINTOMATOLOGIA ANSIOSO-DEPRESSIVA

CARE-GIVERS BURDEN: MISURAZIONE

Burden

 dall'inglese fardello; difficoltà fisiche, economiche, psicologiche e sociali dei care-givers

Inizio anni '80

messi a punto questionari per misurarlo.
 Difetti unidimensionali

STRUMENTI PER VALUTARE L'IMPATTO SPERIMENTATO DAL CAREGIVER ("FARDELLO"DI DIFFICOLTÀ)

- •Burden Interview (Zarit, Reever, & Bach-Peterson, 1980)
- Caregiver Strain Index (Robinson, 1983)
- •Subjective and Objective Burden Scale (Montgomery, Gonyea et al. 1985).
- ·Caregiver Burden Inventory (Novak & Guest, 1989),
- Neuropsychiatric Inventory Caregiver Distress

Scale (Kaufer et al, 1998)

CAREGIVER BURDEN INVENTORY (CBI)

- Caregiver burden inventory (CBI Novak, Guest, 1989):
- 24 item;
- 5 sottoscale: carico di tempo, carico evolutivo, carico fisico, carico sociale, carico emotivo
- Caratteristiche psicometriche: adeguata validità fattoriale e accettabile indipendenza delle 5 sottoscale

CAREGIVER BURDEN INVENTORY

- Dimostrata adeguata validità quale strumento per valutare le difficoltà del singolo
- Scopi di ricerca
- Questionario di 24 domande
- con risposta 0-1-2-3-4 (per nulla, poco, moderatamente, parecchio, molto)
- esplorante 5 dimensioni (carichi):
 impegno di tempo (carico obiettivo)
 sensazione di perdita di opportunità (carico psicologico)
 sensazioni riguardo la propria salute (carico fisico)
 sentimenti circa relazioni in famiglia e sul lavoro (carico sociale)
 sensazioni negative verso l'assistito (carico emotivo)

Caregiver Burden Inventory

Carico obiettivo

- 1.Il mio familiare necessita del mio aiuto per molte abituali attività
- 2. Dipende da me
- 3. Devo vigilarlo continuamente
- 4. Devo assisterlo anche per molte delle piùsemplici attività quotidiane
- 5. Non riesco ad avere un minuto di libertàdai miei compiti di assistenza

Carico psicologico

- 1. Sento che sto perdendo la vita
- 2. Desidererei poter fuggire da questa situazione
- 3.La mia vita sociale ne ha risentito
- 4.Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo assistenziale
- 5. Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della vita

Carico fisico

- 1. Non riesco a dormire a sufficienza
- 2.La mia salute ne ha risentito
- 3.L'assistenza mi ha reso piùfragile di salute
- 4. Sono fisicamente stanco

CAREGIVER BURDEN INVENTORY

Carico sociale

- 1. Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia come di consueto
- 2.I miei sforzi non sono considerati dagli altri familiari
- 3.Ho avuto problemi con il coniuge
- 4. Sul lavoro non rendo come di consueto
- 5.Provo risentimento verso i miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno

Carico emotivo

- 1.Mi sento in imbarazzo a causa del mio familiare
- 2.Mi vergogno di lui
- 3. Provo del risentimento nei suoi confronti
- 4. Non mi sento a mio agio quando ho degli amici in casa
- 5.Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi

LA MALATTIA È IL LATO NOTTURNO DELLA VITA, UNA CITTADINANZA PIÙ ONEROSA.
TUTTI QUELLI CHE NASCONO HANNO UNA DOPPIA CITTADINANZA NEL REGNO DELLO STAR BENE ED IN QUELLO DELLO STAR MALE.
PREFERIREMMO TUTTI SERVIRCI SOLTANTO DEL PASSAPORTO BUONO, MA PRIMA O POI OGNUNO VIENE COSTRETTO, ALMENO PER UN CERTO PERIODO, A RICONOSCERSI CITTADINO DI QUELL'ALTRO PAESE.

SONTAG, MALATTIA COME METAFORA

"Non c'è chi non abbia provato dolore, non c'è chi non sia destinato a provarlo, ad esprimerlo, a conoscerlo in qualche misura.

Eccoci allora di fronte ad una situazione che dovrebbe essere particolarmente idonea a favorire la comprensione,

la com-passione, l'empatia."

E. Torre, "Dall'esperienza del dolore al dolore dell'esperienza"

L'empatia consiste nell'immedesimarsi nell'interlocutore per comprendere il suo punto di vista, rimanendo se stessi, mantenendo la propria soggettività: un infermiere che si calasse nei panni del malato perdendo la propria soggettività, lasciandosi sopraffare dal dolore per le sue sofferenze, ("nel senso di perdere la distanza riflessiva") renderebbe il malato emotivamente più fragile invece di offrirgli un sostegno.

E. Torre: "dall'esperienza del dolore al dolore dell'esperienza"

L'incontro con l'altro è per certi versi, sempre rischioso carico di imprevisti; la natura stessa dell'atto terapeutico porterà l'operatore ad incontrare gli aspetti più profondamente umani della vita. Non è improbabile che il medico possa vivere situazioni che lo tocchino da vicino e tali da attivare i suoi affetti e sentimenti i suoi complessi.... Nella situazione critica l'operatore è chiamato ad incontrare stesso a interiorizzare i momenti dell'accadere a raccogliere le difficoltà come interrogativi che la vita gli pone.

E. Torre, Il rapporti Medico-Paziente nelle situazioni critiche