



7° Corso di Riabilitazione
RIABILITAZIONE GERIATRICA: UN APPROCCIO GLOBALE
Palazzo degli Affari, 27-28 novembre 2008

Gruppo di sostegno: la formazione di un Saggio Caregiver

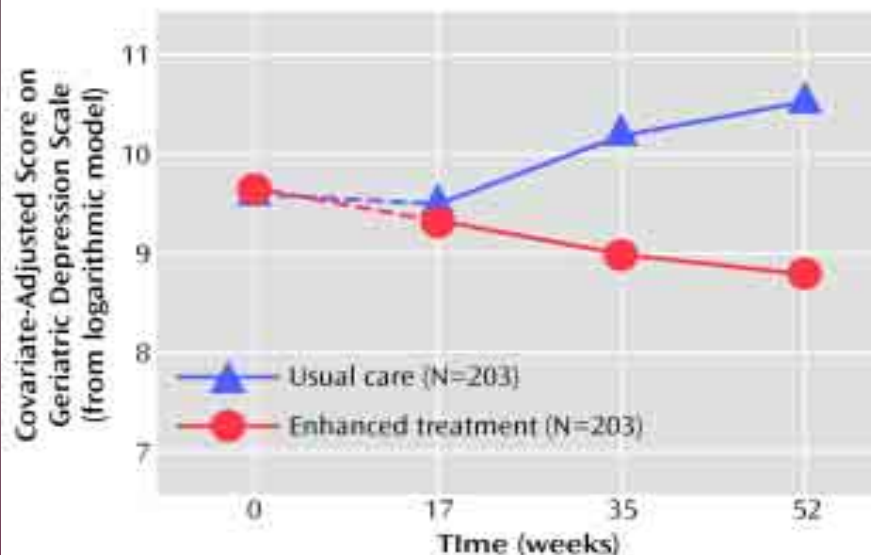
Silvia Ragni

Unità Alzheimer Sacro Cuore, Roma
Direttore L. Bartorelli

Sustained benefit of supportive intervention for depressive symptoms in caregivers of patients with Alzheimer's disease.

Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, Haley WE. Am J Psychiatry. 2004 May;161(5):850-6.

FIGURE 1. Covariate-Adjusted Depression Scores From Baseline Through Year 1 Among Spouse-Caregivers of Patients With Alzheimer's Disease Who Received Enhanced Caregiver Treatment or Usual Care^a



^a Enhanced treatment included individual and family counseling, a regular support group, and access to additional ad hoc counseling. Usual care consisted of information and access to support groups and counseling. The dashed lines represent the baseline covariate adjustment, that is, the equating of groups at baseline, with the actual covariate-adjusted curves beginning at the 4-month assessment point.

Effects of supporting community-living demented patients and their caregiver.

Eloniemi-Sulkava U, Notkola IL, Hentinen M, Kivela SL, Sivenius J, Sulkava. R. J Am Geriatric, 2001

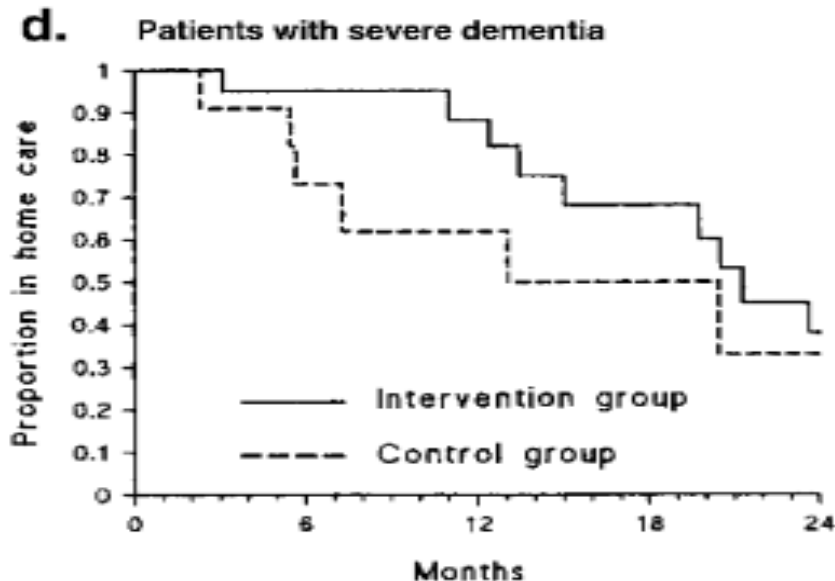


Figure 2a–d. Proportion of patients with severe dementia not placed in long-term institutional care in successive months in the intervention group ($n = 53$) and in the control group ($n = 47$), based on the Kaplan-Meier survival analysis.

Scores at the beginning and after 2 months of observation

TEST (range score)

NPI (0-132)	start	28.9 ± 13.4	t=5.988
	end	18.9 ± 6.9	p<0.001
CBI (0-96)	start	44.1 ± 15.7	t=2.608
	end	38.7 ± 13.1	p<0.05
BSI (0-24) anxiety	start	9.2 ± 4.9	t=2.893
	end	7.5 ± 4.3	p<0.01
BSI (0-24) depression	start	9.5 ± 5.9	t=1.127
	end	8.8 ± 5.1	p=0.269

TEST (range score)

NPI (0-132)	start	28.9 ± 13.4	t=5.988
	end	18.9 ± 6.9	p<0.001
CBI (0-96)	start	44.1 ± 15.7	t=2.608
	end	38.7 ± 13.1	p<0.05
BSI (0-24) anxiety	start	9.2 ± 4.9	t=2.893
	end	7.5 ± 4.3	p<0.01
BSI (0-24) depression	start	9.5 ± 5.9	t=1.127
	end	8.8 ± 5.1	p=0.269

TEST (range score)

NPI (0-132)	start	28.9 ± 13.4	t=5.988
	end	18.9 ± 6.9	p<0.001
CBI (0-96)	start	44.1 ± 15.7	t=2.608
	end	38.7 ± 13.1	p<0.05
BSI (0-24) anxiety	start	9.2 ± 4.9	t=2.893
	end	7.5 ± 4.3	p<0.01
BSI (0-24) depression	start	9.5 ± 5.9	t=1.127
	end	8.8 ± 5.1	p=0.269

“The importance of awareness: an experience of small support groups for the caregivers of Alzheimer’s disease patient”,

Monini P., Tognetti A, Bartorelli L., Arch. Gerontol. Geriatr., 2001; 267-271

Comprehensive Support for Alzheimer's Disease Caregivers

**This study is currently recruiting participants.
Verified by National Institute on Aging (NIA)
June 2007**

The purpose of this study is to determine the effectiveness of a comprehensive counseling and support intervention for people who care for parents with Alzheimer's disease (AD) or other dementias on outcomes such as stress, depression and ability to postpone or avoid nursing home placement.

Minnesota Family Workshop: The Savvy Caregiver

- **Designed and Implemented by Hepburn and colleagues (Ostwald et al., 1999, Hepburn et al., 2001).**
- **Positive outcomes found for beliefs about caregiving, reaction to problem behaviors, and caregiver burden.**
- **The Savvy Caregiver intervention is workshop-based and 12 hours in length (Hepburn et al., 2003, Hepburn et al., 2003).**
- **Intervention manuals and training CD-ROM are available.**
- **Translation into community settings appears promising.**

Hepburn K., Lewis M., et al: *"The Savvy Caregiver program: the demonstrated effectiveness of a transportable dementia caregiver psychoeducation program"* J. Gerontol Nurs 2007

S.Smith, PA Bell: *Examining the effectiveness of the Savvy Caregiver Program among rural Colorado residents; The Inter.I Eletronic J. of Rural and Remote Health Research, 2005*

Costruzione dello studio

UNIVERSITY OF MINNESOTA

Twin Cities • Duluth • Morris • Crookston • Rochester • Other Locations



- **Contatto USA – ITALIA (Hepburn, Bartorelli)**
- **Acquisizione del materiale**
- **Traduzione dei manuale e del questionario di valutazione (prof. Bartorelli)**
- **Confronto tra i responsabili e formatori dei centri aderenti allo studio**
- **Disegno dello studio (prof. Giubilei)**

Alzheimer Uniti
Roma Onlus
*Uniti nella lotta
contro l'Alzheimer*





...con i colleghi dell'università del Minnesota



La sfida

- Verificare se questo modello di stampo anglosassone può essere utilizzato anche nella nostra cultura
- Quali aspetti funzionano e quali è stato utile trasformare?

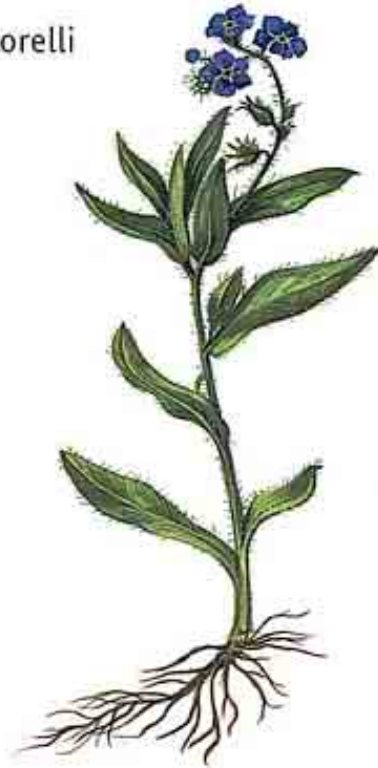
Obiettivi generali

- Fornire ai formatori un manuale da utilizzare per la conduzione del corso
- Fornire ai partecipanti un testo per seguire le tappe formative

MANUALE DEL FORMATORE

Programma di formazione
per l'assistenza alle persone
affette da demenza

Edizione italiana
a cura di Luisa Bartorelli



Carocci **Faber**

Contenuto:

- **Informazioni rispetto ai compiti del formatore e agli obiettivi delle sessioni**
- **Espongono gli argomenti per gli interventi**
- **Fornisce le diapositive**
- **Propone esercitazioni e compiti a casa**
- **Guida nella gestione delle dinamiche emergenti nel gruppo**
- **Propone strategie**

MANUALE DEL CAREGIVER

Programma di formazione
per l'assistenza alle persone
affette da demenza

Edizione italiana
a cura di Luisa Bartorelli



Carocci Faber

Indice

- **Introduzione alla demenza**
- **Gli effetti della demenza sul pensiero**
- **Gli effetti della demenza sui sentimenti**
- **Il controllo del caregiver**
- **L'obiettivo del caregiving**
- **Valutare le capacità del malato**
- **Fornire un aiuto pratico: le ancore del caregiving**
- **Gestione delle cure quotidiane e dei comportamenti difficili**
- **Rafforzare la famiglia come risorsa**

**Quaderno per compiti a casa
e altro materiale cartaceo**

Presupposti

- “ I membri della famiglia, diventati caregiver, assumono un ruolo, quello dell'accudimento (caregiving) per il quale sono impreparati e non formati”
- Sono le cure che i caregiver forniscono a tutto campo a mantenere il malato nella comunità il più a lungo possibile



Disegno dello studio multicentrico controllato

- **Campione per ogni centro: 10-15 caregiver familiari di persone con diagnosi di demenza vs e 10-15 caregiver di controllo non partecipanti agli incontri, appaiati per scolarità, MMSE e NPI del paziente.**
- **Team formatori: un medico e uno psicologo (o terapeuta della riabilitazione, o infermiere, esperti della materia)**
- **Intervento: un incontro settimanale di due ore per sei settimane consecutive**
- **Strumenti di valutazione: Questionario auto-somministrato; scheda del caregiver (parentela, NPI, CES-D, farmaci, ore di caregiving); scheda del paziente (MMSE, NPI, terapia farmacologica)**
- **Tempi di valutazione: T0 basale; T1 dopo una settimana dalla fine; T2: a tre mesi**

Studio Pilota

Unità Alzheimer Sacro Cuore

Campione 39 soggetti:

- **20 del gruppo sperimentale**
- **19 del gruppo di controllo**

Drop-out: 2 soggetti del gruppo sperimentale
2 del gruppo di controllo

Valutati:

- **18 soggetti nel gruppo sperimentale**
- **17 nel campione di controllo**

Caratteristiche del campione

Caregiver

	Gruppo Sperimentale	Controlli
Età	57.56 Ds: +/- 10.77	56.58 Ds: +/- 11.38
Scolarità	13.11 Ds: +/- 4.20	14.26 Ds: +/- 3.50
Sesso	M: 3 F: 15	M: 5 F: 12
Convivenza	Si: 7 No: 11	Si: 8 No: 9
Ore caregiving	M= 5.8 Ds: 4	M: 6.2 DS: 3.7

Pazienti

	Gruppo Sperimentale	Controlli
Età	80.8 Ds: +/- 6.6	79 Ds: +/- 7.8
Scolarità	7.3 Ds: +/- 4.47	9.5 Ds: +/- 5
Sesso	M: 4 F: 14	M: 5 F: 12

The sawy caregiver: la saggezza del caregiver

Assumere la
padronanza

significa

poter esercitare maggior controllo

essere più capace e fiducioso

acquisire conoscenze per essere in grado di gestire il caregiving



Obiettivi specifici

Per il caregiver

- **Apprendere la capacità di gestione**
- **Ricevere sostegno e rassicurazione nello svolgimento di un ruolo (riduzione stress, ansia e sintomi depressivi)**

Valutare i risultati in termini di efficacia tramite indicatori validati

Il laboratorio: percorso editoriale binario percorso bivalente di trasformazione

Per il caregiver

Acquisizione di strategie:
distacco e capacità di gestione

- Cammino interiore nella consapevolezza di sé e nelle difficili relazioni che si instaurano in tutto l'ambiente familiare.
- Incremento del coinvolgimento della famiglia e delle altre risorse



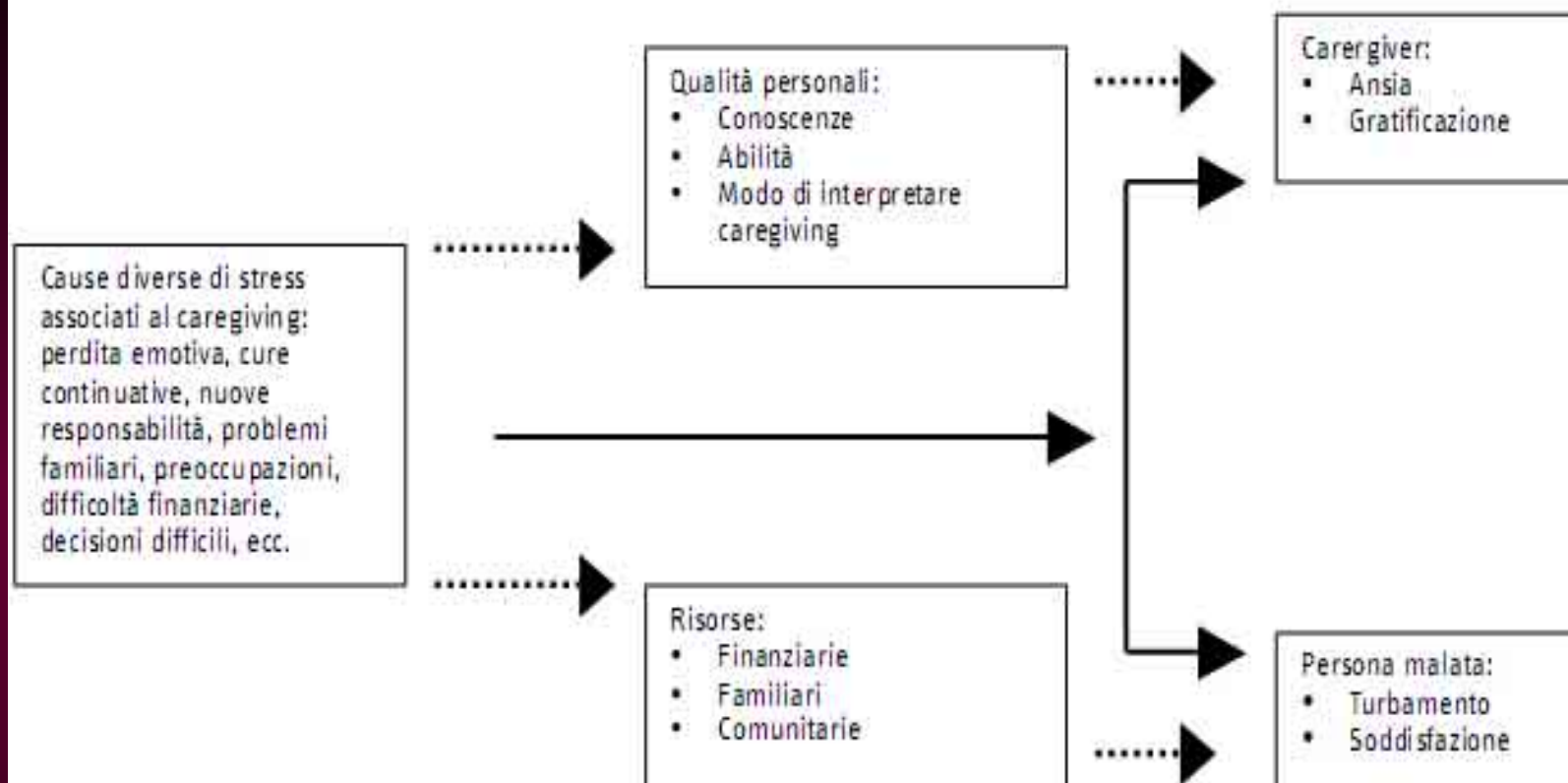
Per il formatore

- Acquisizione di strategie
- Processo di crescita

•Migliorare la qualità di vita delle persone che ricevono le cure

Si presta attenzione agli stati emotivi del caregiver,
ma non è un gruppo di sostegno

Base teorica del Programma del saggio caregiver



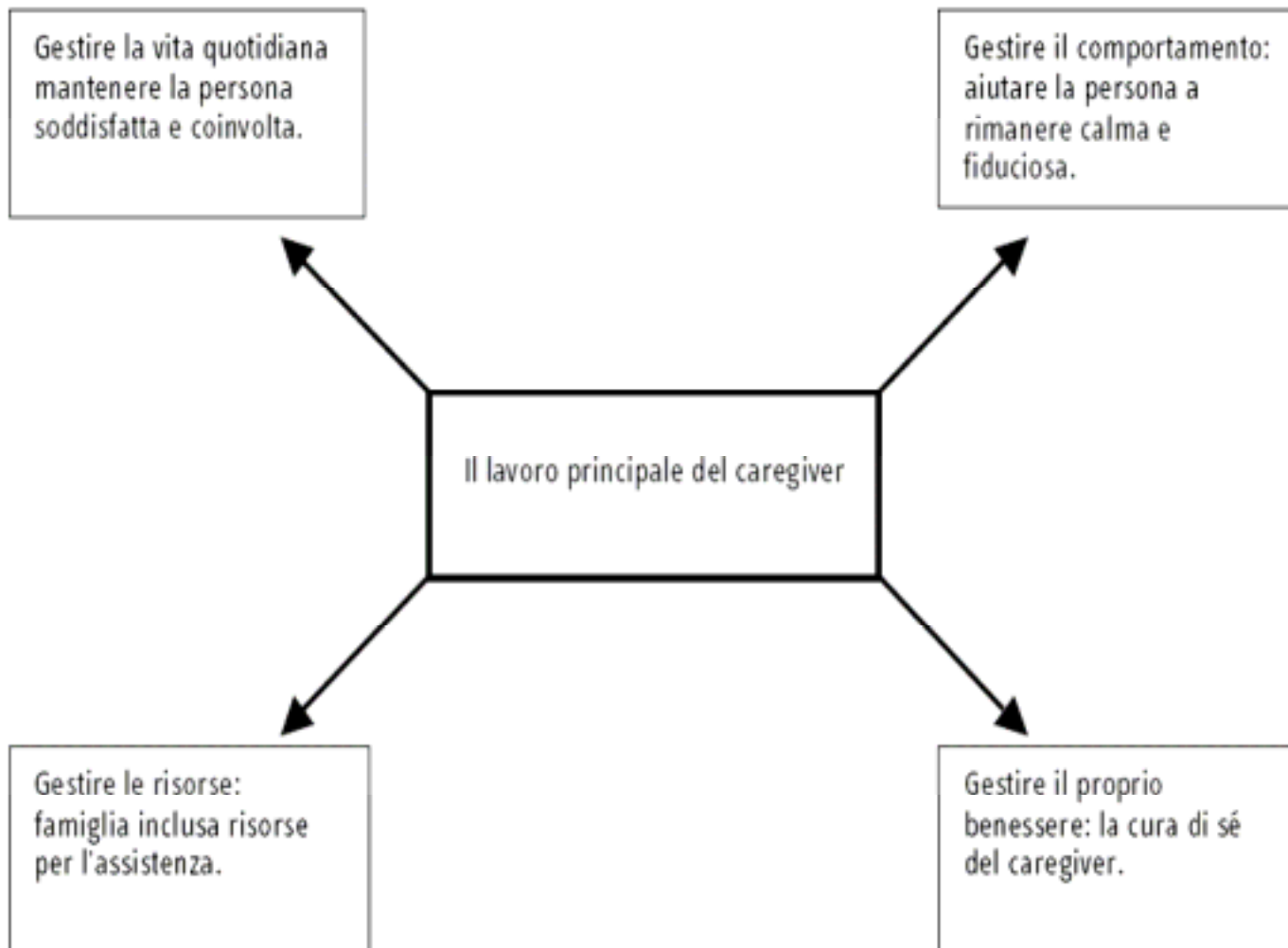
Stress - - - - -> Mediatori - - - - -> Risultati

Conoscenza della malattia

- Dati epidemiologici
- Tipologia delle demenze
- Espressività cliniche nelle diverse tipologie, personalità e nelle varie fasi di malattia
- Approccio terapeutico integrato
- Abbattimento dei pregiudizi



Veduta d'insieme del programma



Funzionamento del laboratorio del saggio caregiver

6 incontri di due ore ciascuno

**Sessioni di
gruppo:**
Esercizi
Interventi



Attività del caregiver a casa:
Lecture
Esercizi
Compiti assegnati



Sessioni di gruppo
Esercizi
Interventi
Relazioni sulle attività
fatte a casa
Feedback

Le icone



Agenda della sessione



Calcola i primi 30 minuti per i compiti,
includi le domande sulle letture



Esercitazione



Breve intervento leader del gruppo



Compiti a casa

Struttura degli incontri: *agenda della sessione, un esempio*

Argomenti	Contenuti	Durata
Ripasso dei compiti a casa	Lettura del manuale Ripasso delle attività di caregiving per sperimentare le strategie	30 minuti
La cura di sé dei caregiver	Identificare e lavorare sui propri sentimenti Sviluppare un repertorio del tempo libero	40 minuti
Concetti per gestire le cure	Confusione Un modello semplice di comportamento Comprendere ed interpretare il comportamento	40 minuti
Controllo	Assumere il controllo	10 minuti

Foglio illustrativo. Requisiti del ruolo di caregiver

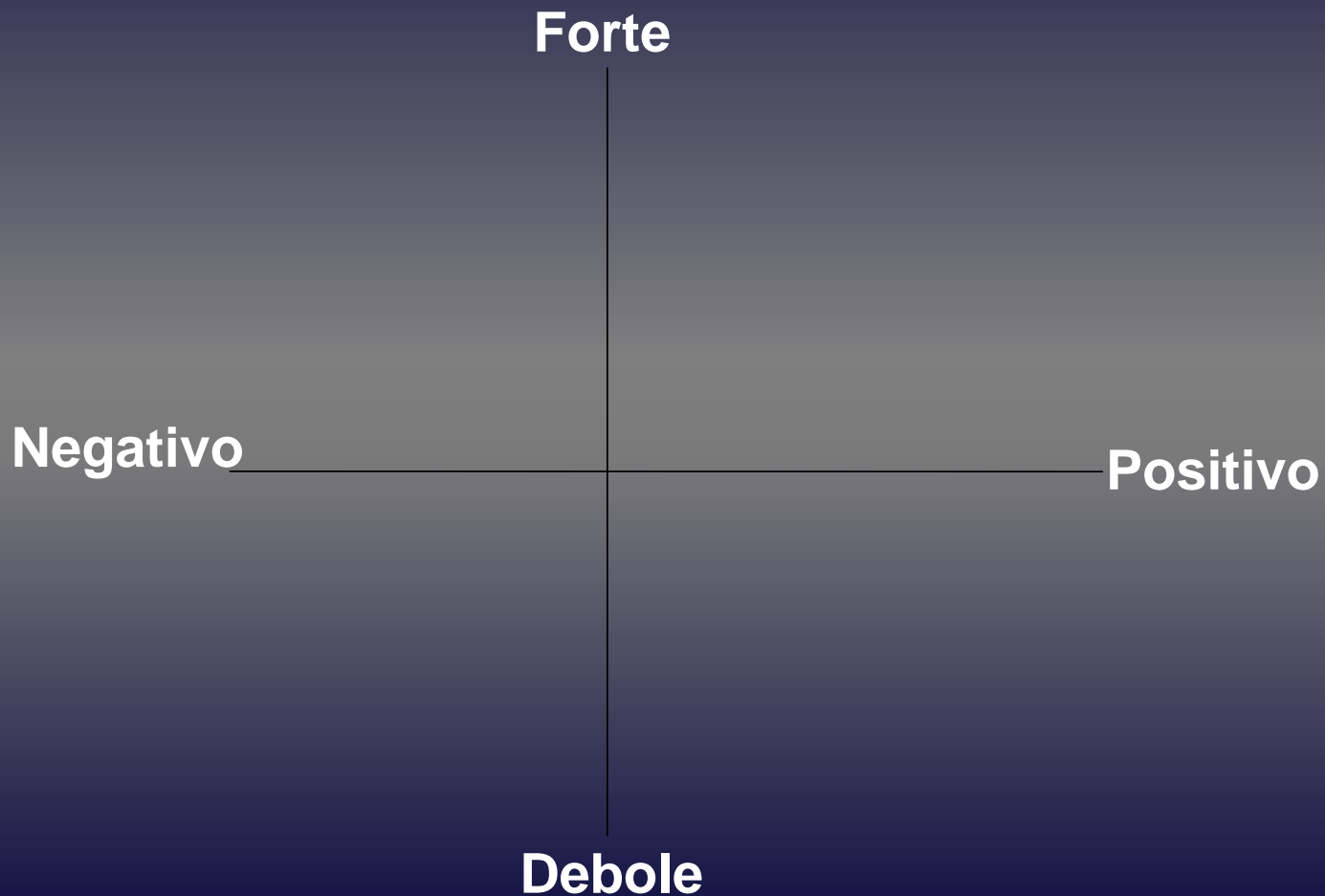
RUOLO	CONOSCENZA	ABILITÀ	INTERPRETAZIONE O ATTITUDINE
<i>Infermiera</i>			
<i>Assistente sociale</i>			
<i>Terapista occupazionale</i>			
<i>Compagno</i>			
<i>Giudice tutelare</i>			
<i>Amministratore di sostegno</i>			
<i>Addetto alla sicurezza</i>			
<i>Consigliere Familiare</i>			
<i>Avvocato</i>			

Quali abilità e conoscenze sono necessarie a ciascun ruolo?



Serve al cg per monitorare come le attività stiano andando

Il quadrante dei sentimenti: consapevolezza di ciò che si prova



Rabbia: sentimento negativo, ma nel quale si sente una sorta di potere

Soddisfazione: sentimento buono, piacevole, che sembra derivare da qualcosa fatto da soli, perciò attivo

Depressione: sentimento negativo, in cui la persona è sopraffatta dalla vita e non ha il controllo della situazione

Serenità: sentimento positivo, pur non avendo il controllo, perché guidati da forze più grandi di sé

***Pieno di rabbia,
voglia di spaccare
tutto, ansiosa,
agitata, sempre
teso***

***Soddisfatto capace,
competente, sto
facendo bene***

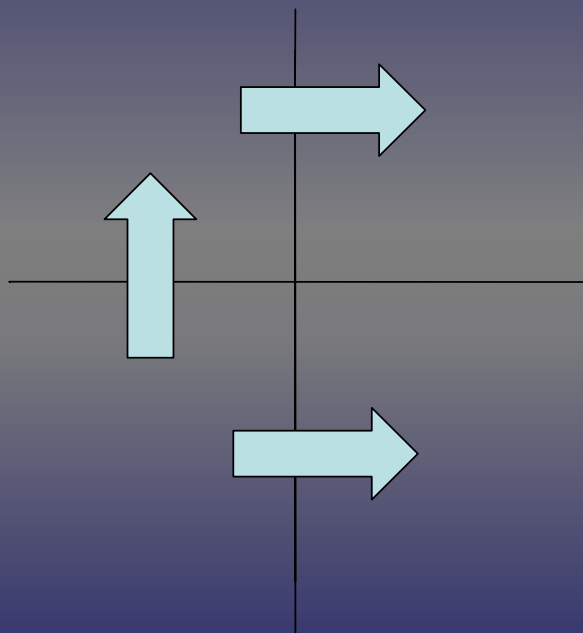
***Triste..., impotente,
incapace..., senso
di colpa, paura..
preoccupata, ...
incastrata, bloccata,
spaccata in due***

***Sereno..., accetto...,
ho fatto tutto quel
che potevo..., mi
affido...***

Cambiare il modo di sentire

Mettere in pratica il piano con successo

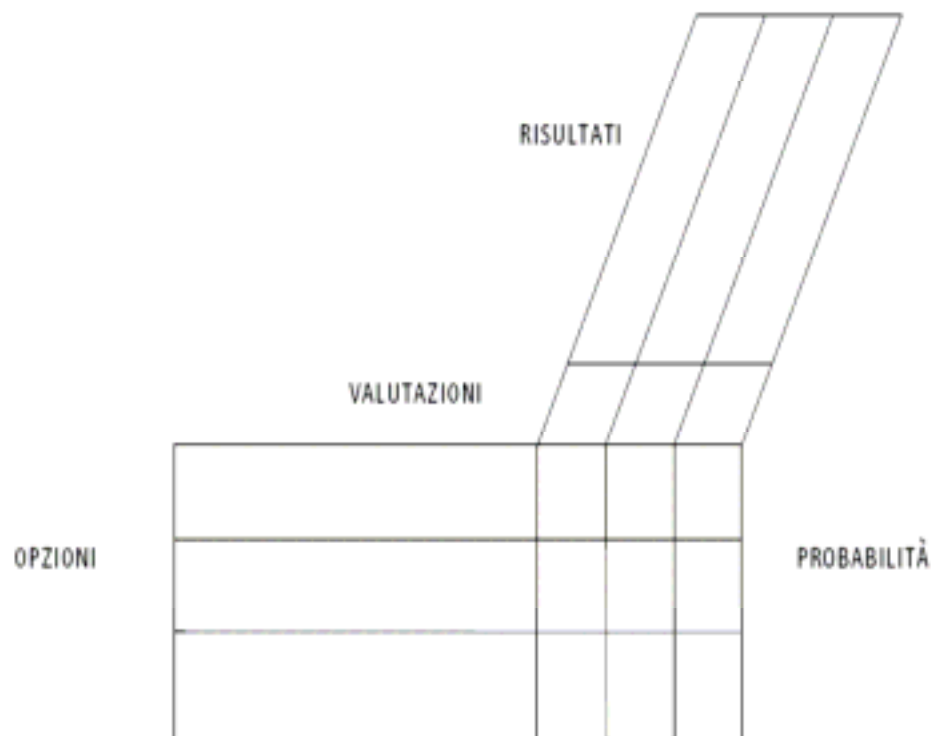
**Fare qualcosa:
usare preparazione
ed esperienza per elaborare
un piano**



**Lasciarsi andare: riconoscere gli effetti
della malattia**

Diapositiva 66

Figura 1. Griglia di assunzione di decisioni (ORVP)



Processo decisionale:

1. Cosa vi occorre per prendere una decisione? **valutazione**
2. Quali sono le azioni che prendete in considerazione? **Opzioni**
3. Cosa vorreste che accadesse in seguito alla vostra scelta? **Risultati**
4. Quanto è importante per voi ogni risultato? **valutazione**
5. Qual è la **probabilità** che ogni opzione conduca ad ogni risultato
6. **Quale opzione ha maggiore probabilità di raggiungere i migliori risultati?**

Figura 2. Griglia per decisione relativa al lavoro

		RISULTATI			PROBABILITÀ
		La sicurezza del signor Rossi	L'orgoglio del signor Rossi	Il benessere della signora Rossi	
OPZIONI		VALUTAZIONI			
		+++	-	++	
	Rimanere da solo più telefonate	Bassa	Media	Bassa	
	La figlia rimane con il signor Rossi	Alta	Media	Media	
	La signora Rossi lascia il lavoro	Alta	Media	Bassa	

Sperimentale

	T0	T1	T2	P<0.01 T0-T1	p<0.01 T0-T2
CES-D	M: 19.9 DS: ± 7.4	M:15.1 DS: ±6.5	M:14.3 DS: ±8.9	0.007	0.02
NPI	M: 24.3 DS: ± 20	M:16.3 DS: ± 13.2	M:22.1 DS: ± 19.8	0.01	
NPI-distress	M:13.1 DS: ± 9.4	M:7.4 DS: ± 8.1	M:7.7 DS: ±5.8	0.01	0.003
MMSE	M:14.5 DS: ± 7.7	M:12.5 DS: ± 8.1	M:11.7 DS: ± 8.7	0.002	0.002

Controllo

	T0	T1	T2	p<0.01 T0-T1	P<0.01 T0-T2
CES-D	M: 19.9 DS: ± 8.1	M:20.9 DS: ±9.3	M:21.1 DS: ±9.5		
NPI	M: 20.1 DS: ± 10.9	M:26.6 DS: ± 14.6	M:23.1 DS: ± 9	0.03	0.08
NPI-distress	M:9.6 DS: ± 5.5	M:13.3 DS: ± 7.1	M:13.9 DS: ±5	0.03	0.001
MMSE	M:8.7 DS: ± 7.6	M:7.9 DS: ± 7.6	M:6.6 DS: ±7.5		0.002

Risultati

Sperimentale vs Controllo	p<0.01 T0-T1	p<0.01 T0-T2
Ces-D	0.02	0.009
NPI	0.0009	(0.14)
NPI-distress	0.009	0.0002

Risultati del questionario

↔ Carico assistenziale del caregiver

↑ Tono dell'umore del caregiver nell'ultima settimana

↑ Livello di ansia del caregiver nell'ultima settimana
(0.016 per $p < 0.05$)

↔ Difficoltà nel prendere decisioni

↑ Ruolo di caregiver

Valutazione del corso (eseguita in T1 solo dal gruppo sperimentale)

94.4% soddisfatti

100% vorrebbe più tempo/più lezioni

100% considera chiaro il materiale

Criticità

- Eccessiva quantità di materiale in poco tempo: non c'è sufficiente possibilità di elaborazione
- La visione anglosassone, pragmatica, risulta semplificativa e schematica per la nostra cultura e rischia di essere ridondante
- Critica all'espressione 'felice coinvolgimento'

La voce del somministratore in cieco

- **Criticità tecniche**

- Questionario troppo lungo e ripetitivo con consegne poco chiare per il caregiver in alcune sezioni

- **Criticità di contenuto**

- Terminologia rigida: necessario l'adattamento alla cultura italiana:

“In queste ultime settimane vi siete sentiti felicissimi?”

Osservazioni e conclusioni

- Dati incoraggianti, ma preliminari di un solo centro
- Aumento della consapevolezza e del problem solving (utilizzo delle risorse)
- Partecipazione dei caregiver costante e attiva prima
- Gradimento testimoniato in setting diversi prima
- Soggetti che usufruiscono comunque di supporto
- Le due ore dell'incontro risultano troppo brevi per l'intervento su 18 persone, pur con due formatori
- Interessante la verifica di eventuali variazioni nel tempo di caregiving

La voce dei caregiver

La soddisfazione

"Capisco l'importanza del tempo dedicato a me stessa."

"Sto cercando di trovare anch'io soddisfazione quando propongo a mio marito ciò che mi avete insegnato"

La consapevolezza

"So di essere ora più capace e questo dà più valore a quello che faccio"

"Vedo ora nel mio familiare possibilità che prima non vedevo"