

IL CAREGIVER NELLA CRONICITÀ

Erik Bertoletti^a

Caterina Romaniello^{a,b}

Marina Farinelli^b

^a Ospedale Privato Accreditato Santa Viola

^b Servizio di Psicologia Clinica, Ospedale Privato
Accreditato «Villa Bellombra»

LE FASI



I pazienti con Disturbo della Coscienza attraversano differenti stadi e così anche i familiari

Dalla fase acuta caratterizzata dalle preoccupazioni circa la sopravvivenza del proprio caro.....

..... alla fase degli esiti a lungo termine caratterizzata da preoccupazioni sulla durata e su questioni assistenziali le quali modificano la strutturazione della quotidianità e la struttura familiare
(Kiecolt-Glaser et al.,1984)

L'IMPORTANZA DEI CAREGIVER

I caregiver si prendono cura dei propri cari più ore al giorno, anche se ospedalizzati (Leonardi et al., 2013) e anche se necessitano di aiuti minori rispetto a quando sono in rianimazione (Bastianelli et al., 2014)

I caregiver sono una parte importante della rete di cura dei pazienti con Disturbo della Coscienza (DOC)

PAI

Piano assistenziale individualizzato



IL CAREGIVER NELLA CRONICITA'

L'aspettativa di sopravvivenza di un paziente con Disturbo della Coscienza è in costante aumento e questo solleva una questione importante:

**Esposizione a stress cronico
del caregiver**



CAREGIVING E STRESS CRONICO



Il caregiving ha tutte le caratteristiche dello stress cronico:

- crea malessere fisico e psicologico per lunghi tempi
- è accompagnato da alti livelli di imprevedibilità e incontrollabilità
- ha la capacità di creare stress secondario in altri domini della vita (lavoro e famiglia)
- richiede spesso alti livelli di vigilanza

GLI EFFETTI DEL CAREGIVING

PSICOLOGICO

1/5 con sintomi ansiosi, depressivi o psicosomatici (Kreutzer et al., 2009)

SOCIALE

Vita sociale ristretta e insoddisfacente (Anderson et al., 1995)

QUALITA' DI VITA

Diminuita (Hughes et al., 1999)

FISICO

Cambiamento endocrino ed immunologico e vulnerabilità verso patologie cardio-vascolari (Lovell & Wetherell, 2011; Ridker et al., 2003)

LE RICERCHE SUI CAREGIVER DEI PAZIENTI CON DISTURBO DI COSCIENZA

CARATTERISTICHE CAREGIVERS ITALIANI N=487

ETA'	56% 50 ANNI	22% 40-49 Anni
GENERE	69,2% F	28% M
PARENTELA	40% Coniuge	13% Genitore; 13% figlio
LAVORO	49% Occupato	24% in pensione. 23% casalinga.
LUOGO DI DEGENZA	64% Lungodegenza	26% strutture riabilitative 10% Domicilio

GLI EFFETTI SUI CAREGIVER DEI PAZIENTI CON DOC

PSICOLOGICO

- Alti livelli di ansia e depressione che rimangono invariati anche dopo 5 anni
- Alto carico assistenziale

SOCIALE

- Vita sociale ristretta e relazioni insoddisfacenti;
- bassa percezione di supporto sociale (Giovannetti et al., 2015)

QUALITA' DI VITA

- Poco tempo libero (Leonardi et al., 2012), diminuita qualità di vita e salute mentale.
- Sospensione lavoro

FISICO

- Salute fisica diminuita (Pagani et al., 2013)

VALUTAZIONE PSICOLOGICA DEI CAREGIVERS DEI PAZIENTI CON DOC

Obiettivo: descrivere le caratteristiche psicologiche

SOGGETTI	Frequenza	%
<u>GENERE</u>		
Maschio	4	21.05
Femmina	15	78.95
<u>RELAZIONE CON IL PAZIENTE</u>		
Genitore	1	5.26
Figlio	3	15.79
Partner	15	78.95
<u>SCOLARITA'</u>		
Elementare	2	10.53
Media	7	36.84
Superiore	7	36.84
Università	3	15.79
<u>IMPIEGO</u>		
Impiegato	11	57.90
In malattia	1	5.26
In pensione	7	36.84
Anni M= 55.85 SD=10.91		
DURATA CAREGIVING (giorni) M= 1662.15 SD = 1087.96		

VALUTAZIONE PSICOLOGICA DEI CAREGIVERS

CARATTERISTICHE	PERCENTUALI
ANSIA (BAI)	37%
DEPRESSIONE	21%
EMOZIONI	PAURA, RABBIA, TRISTEZZA

	Caregivers	Soggetti sani	P-value
Burden (CBI)	78.24	41.16	0.000*

BURDEN



Alti livelli di carico assistenziale (o *burden*), inteso come distress psicologico, ansia, depressione e disagio psichico derivante dalla domanda fisica, psicologica ed economica (Luchetti et al., 2012).

LA LETTERATURA SUL BURDEN

- ▶ La diagnosi, la durata del doc, il luogo di cura non correlate con il burden totale dei caregivers (Giovannetti et al., 2012).
- ▶ *Piuttosto il burden sembra essere associato con le caratteristiche personali del caregiver*
(ad esempio le strategie di coping).

INFATTI NON TUTTI I CAREGIVER SPERIMENTANO TALI EFFETTI NEGATIVI

ORIGINAL ARTICLE

Anxious attachment style and hopelessness as predictors of burden in caregivers of patients with disorders of consciousness: A pilot study

Caterina Romaniello¹, Marina Farinelli^{2,3}, Nunzio Matera¹, Erik Bertoletti^{1,4}, Vincenzo Pedone^{1,4}, & Georg Northoff⁵

¹Santa Viola Hospital, Bologna, Italy, ²Clinical Psychology Service, Villa Bellombra Rehabilitation Hospital, Bologna, Italy, ³Department of Psychology, University of Bologna, Bologna, Italy, ⁴Villa Bellombra Rehabilitation Hospital, Bologna, Italy, and ⁵Mind, Brain Imaging and Neuroethics, Institute of Mental Health Research, University of Ottawa, Ottawa, ON, Canada

Abstract

Objective: Previous studies on caregivers of patients with disorders of consciousness (DOCs) have highlighted that their overall burden is not related to disease duration or diagnosis, but mainly to their personal characteristics. The aim of this study was to investigate the impact of attachment style and hopelessness on overall burden in caregivers of patients in both vegetative state and minimally conscious state.

Methods and procedure: Nineteen caregivers of patients with DOCs, hosted in a long-term care facility, were assessed using the Caregiver Burden Inventory, the Attachment Style Questionnaire, and the Beck Hopelessness Scale. Socio-demographic information was also collected. Data were analysed through descriptive statistics, correlations, one sample *t*-test and a multiple regression analysis using SPSS.

Outcomes and results: Burden was not associated with duration of caregiving and gender had no effect on overall burden. Multiple regression analysis indicated that preoccupied attachment style and hopelessness together predicted 49% of the total variability of burden ($R^2 = 0.489$; adjusted $R = 0.43$).

Conclusions: These data suggest that caregivers need psychological assessment and support in order to keep under control the level of burden and to help themselves be a better resource for their relatives.

Keywords

Attachment, burden, caregivers, hopelessness, minimally conscious state, vegetative state

History

Received 5 February 2014

Revised 13 September 2014

Accepted 15 November 2014

Published online 18 December 2014

BACKGROUND CLINICO

Caregivers ormai privi di prospettiva verso il futuro o con un particolare stile relazionale verso il paziente manifestano malessere psico-fisico.

HOPELESSNESS

costrutto psicologico
caratterizzato da una visione
negativa del futuro.



- 1) Nessun problema si risolverà
- 2) nessun obiettivo verrà raggiunto
- 3) Nulla accadrà a proprio favore

ATTACAMENTO

sistema psicobiologico che motiva gli
esseri umani a costruire legami
emotivi con figure significative.
-molti modi di essere in relazione con
loro



Se le figure significative sono minacciate da
eventi negativi (malattie, separazioni), si
mettono in atto comportamenti di cura

CONTRIBUTI DELLA LETTERATURA



Lo stile di attaccamento è molto legato alla modalità di prendersi cura dei propri cari. Il modo in cui ci si relaziona a loro influisce sulla modalità con cui ci si prende cura di loro

La mancanza di speranza è un elemento molto significativo nell'affrontare e nell'adattarsi a stress e malattie

**IPOTESI: LO STILE DI ATTACCAMENTO E L'HOPELESSNESS
CONTRIBUISCONO AL BURDEN.**

STRUMENTI

CAREGIVER BURDEN INVENTORY

(Novak & Guest, 1989; Marvardi et al., 2005).

24 items

5 dimensioni del carico assistenziale percepito

- Burden Oggettivo: tempo
- Burden Evolutivo : possibilità
- Burden Fisico: stanchezza
- Burden Sociale: conflitti nelle relazioni
- Burden Emotivo: emozioni negative

BURDEN TOTALE (cbi-tot)

BECK HOPELESSNESS SCALE (BHS)

Self-report, 20 items

Misura la gravità delle aspettative negative sul futuro, secondo le concettualizzazioni di Beck e Stotland (1969).

ASQ ATTACHMENT STYLE QUESTIONNAIRE

(Feeney et al., 1993. Vers. It. Fossati et al., 2003)

Valutazione DIMENSIONALE dell'attaccamento adulto

5 dimensioni

- FIDUCIA
- BISOGNO DI APPROVAZIONE
- **PREOCCUPAZIONE PER LE RELAZIONI (ASQ-PRE)**(nucleo centrale dell'attaccamento ansioso secondo Hazan e Shaver)
- DISAGIO PER L'INTIMITA'
- RELAZIONI COME SECONDARIE

ANALISI STATISTICA



- ❖ CORRELAZIONE BURDEN TOTALE E GIORNI CAREGIVING
- ❖ REGRESSIONE LINEARE MULTIPLA utilizzando il burden come variabile spiegata e stili di attaccamento ed hopelessness come regressori

RISULTATI



No correlazione tra burden e durata del caregiving

Il burden è predetto da uno stile di attaccamento ansioso e da mancanza di speranza

DISCUSSIONE



- 1) Il carico assistenziale percepito risente anche delle caratteristiche psicologiche di base del caregiver
- 1) La mancanza di speranza e un attaccamento ansioso, invischiato, caratterizzato dalla paura costante di perdere la figura di attaccamento contribuiscono alla percezione del carico assistenziale

DISCUSSIONE II

CARATTERISTICHE DEI CAREGIVER CON ATTACCAMENTO ANSIOSO:

- bisogno di vicinanza
- cura compulsiva
- ipervigilanza
- orientato maggiormente su se stessi



**Mancanza di tempo libero,
burden oggettivo**

- aumentata percezione del dolore del partner

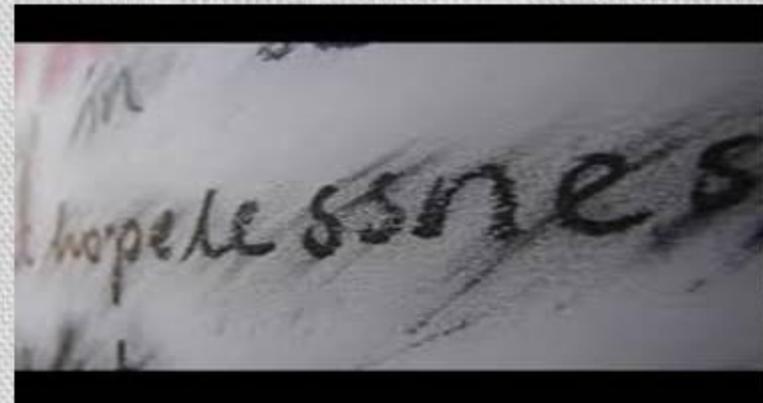


**Rapporti iper solleciti
con gli operatori**

DISCUSSIONE III

HOPELESSNESS

- la speranza è un importante fattore di adattamento alla malattia.
- Proiettarsi nel futuro ha a che fare con la possibilità di essere, di progettare, di affrontare..
- La mancanza di speranza implica l'impossibilità di avere accesso a funzionali strategie per affrontare una situazione stressante.



ASPETTI PSICOSOMATICI

Attaccamento ansioso



Mancanza di speranza



Carico Assistenziale
(burden)



**VULNERABILITA'
ALLO SVILUPPO
DI DISTURBI
PSICOLOGICI
E
FISICI**

CONCLUSIONI

I caregiver hanno diritto alla salute.

Un caregiver in salute è una preziosa risorsa per l'ambiente di cura, il paziente e la collettività.



L'intervento e il supporto psicologico per i caregiver dei pazienti con disturbi della coscienza è utile ed importante:

- per monitorare i livelli di burden
- per prevenire ricadute sullo stato di salute mentale e fisico
- per valutare come le caratteristiche psicologiche ricadono sulla relazione con i pazienti e gli operatori

GRAZIE A VOI PER L'ATTENZIONE



E GRAZIE AI CAREGIVER PER IL PREZIOSO CONTRIBUTO ALLA RICERCA

romaniello.caterina@gmail.com