



RESIL4CARE

Project acronym: RESIL₄CARE
Project code: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220
Project full title: RESILience FOR informal CAREgivers

RESIL₄CARE PR₁: A₁ – Quadro metodologico e analisi preparatoria

Organizzazione: FRODIZO

Autore principale:

Giorgos Koumanakos FRODIZO

EU DISCLAIMER

The European Commission support for the production of this document does not constitute an endorsement of the contents which reflects the views only of the authors, and the Commission cannot be held responsible for any use which may be made of the information contained therein.

Project Reference: 2021-1-IT02-KA220-ADU-000035220



The ownership of this document is of RESIL₄CARE project. Remind that this document is protect by Creative Commons Licenses (CC). This license lets others remix, tweak, and build upon your work non-commercially, and although their new works must also acknowledge you and be non-commercial, they don't have to license their derivative works on the same terms.

If you need the word version of this document, please send an email to the Innovation & Development Department of Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani – ISRAA (Italy): faber@israa.it

INDICE

Riassunto	3
Capitolo 1. Piano metodologico	4
Capitolo 2. Analisi preparatoria	5
2.1 Sovraccarico di assistenza informale	5
2.2 Fattori di stress - determinanti – fattori	7
2.3 Strategie di coping	9
2.4 Resilienza	11
2.5 Supporto sociale	13
2.6 Uso dei social media	13
Bibliografia	16

RIASSUNTO

Il consorzio di RESIL4CARE utilizza una metodologia basata su un'indagine empirica delle capacità di coping che portano all'atteggiamento di resilienza, considerando il contesto di vita reale. Questo metodo faciliterà la produzione di materiali formativi che riflettono i problemi esistenti.

Per raggiungere questo obiettivo, è necessario innanzitutto analizzare le principali questioni (barriere, facilitatori, determinanti) che la revisione della letteratura definirà come le più importanti per promuovere atteggiamenti positivi e l'adozione di una mentalità corretta da parte dei caregiver informali che li sostenga nell'affrontare la vita di cura quotidiana. Inoltre, questa revisione della letteratura contribuirà all'analisi dei fattori che danno forma all'ecologia dell'assistenza informale, in termini di alcuni requisiti che riguardano questi determinanti e che sono rilevanti per la preparazione dei contenuti pedagogici della formazione: la possibilità di creare un quadro di riferimento per la qualificazione, che consenta ai caregiver informali di sviluppare strategie di coping e metodi per alleviare il loro sovraccarico. Tale quadro è tanto più necessario in quanto la maggior parte degli assistenti informali non dispone di alcuna formazione o qualifica precedente o pertinente, mentre allo stesso tempo la priorità dell'assistenza domiciliare e l'evitamento dell'ospedalizzazione per i pazienti in lungo degenza li obbliga ad assumersi maggiori responsabilità.

L'impatto di RESIL4CARE sarà quello di responsabilizzare i caregiver informali nelle loro mansioni e di sottrarli a possibili situazioni di sovraccarico, offrendo loro vari tipi di informazioni e supporto psicologico attraverso l'uso di piattaforme di social media.

CAPITOLO 1 – PIANO METODOLOGICO

Il consorzio di RESIL4CARE intende utilizzare una metodologia basata su un'indagine empirica delle competenze che portano all'attitudine alla resilienza, considerando il contesto reale. Questo metodo faciliterà la produzione di materiali formativi che riflettono i problemi esistenti. Per individuare i bisogni reali del gruppo target diretto del progetto, ovvero i caregiver informali, i partner seguiranno un piano che prevede tre fasi consecutive.

In primo luogo, verrà completata un'analisi preparatoria, analizzando i fattori determinanti che i partner definiranno come i principali rilevanti per promuovere gli atteggiamenti positivi e l'adozione della giusta mentalità per i caregiver informali che li sosterrà nell'affrontare la vita di cura quotidiana. Questo potrebbe migliorare la resilienza emotiva e comportamentale, data la pressione del tempo e i fattori di stress ambientale e relazionale legati al processo di caregiving e al suo contesto psicosociale.

La seconda fase prevede un'ampia revisione della letteratura in materia, affinché le conclusioni finali siano supportate dalla ricerca scientifica.

Come terzo passo, è prevista un'indagine qualitativa e quantitativa per riflettere l'approccio e gli atteggiamenti degli stessi caregiver informali, che sperimentano l'uso dei social media nel loro contesto socio-culturale e nel loro ambiente di vita. Tale indagine mira a identificare quali sono gli elementi chiave e ad analizzare i fattori che danno forma all'ecologia dell'assistenza informale, in termini di comprensione dei reali fattori determinanti che consentono di migliorare la resilienza psicologica dei caregiver informali. Conoscere i fattori determinanti aiuterà il consorzio a creare il giusto materiale formativo per sostenere gli atteggiamenti positivi dei caregiver e consentire lo sviluppo delle loro capacità di impegnarsi in relazioni interpersonali significative e di condividere le esperienze personali in un clima empatico inclusivo sia nelle comunicazioni presenziali che in quelle mediate dalla tecnologia.

CAPITOLO 2 – ANALISI PREPARATORIA

2.1 SOVRACCARICO DI ASSISTENZA INFORMALE – CARICO ASSISTENZIALE

L'invecchiamento demografico, la mancanza di un numero adeguato di assistenti formali e un sistema di assistenza sanitaria e sociale sotto finanziato e frammentato hanno contribuito a far ricadere il peso maggiore dell'assistenza sui familiari. La maggior parte dell'assistenza informale è rivolta alla cura delle persone in terza età, per cui le politiche dell'UE, attraverso l'invecchiamento attivo e l'ageing in place, mirano a consentire agli anziani di rimanere a casa più a lungo, invece di trasferirsi in case di cura. Per rendere tutto ciò fattibile, gli anziani dovranno fare affidamento sulla loro rete diretta di familiari e amici per garantire l'assistenza informale. Tuttavia, il caregiving informale è la colonna vertebrale dell'assistenza in tutti i tipi di disabilità o di malattia cronica, di tutte le età, e richiede un serio impegno da parte delle persone che hanno una propria vita personale e professionale e le proprie esigenze e aspirazioni. I caregiver familiari sono parenti, amici, partner o vicini di casa che forniscono assistenza, in genere non retribuita, a qualcuno che ha limitazioni nel funzionamento fisico, mentale o cognitivo. I caregiver rappresentano un gruppo ampio e diversificato di persone. Essi abbracciano tutte le età e sono eterogenei su più dimensioni, tra cui il rapporto di parentela e la vicinanza geografica con la persona a cui prestano assistenza e la natura o la durata di quest'ultima. [1]

L'assistenza informale consiste nell'assistenza fornita a una persona bisognosa di cure da parte di qualcuno nel suo ambiente diretto. Esempi di attività di assistenza informale sono il sostegno emotivo, l'aiuto amministrativo, la guida nell'organizzazione di appuntamenti, il trasporto, l'assistenza domestica e personale. Va sottolineato che l'assistenza informale non è retribuita, deriva da relazioni sociali piuttosto che professionali e comporta un'assistenza a lungo termine a familiari o amici malati. [2]

I caregiver informali possono sperimentare un notevole stress e conseguenti problemi di salute, isolamento, stanchezza e frustrazione, che talvolta portano a un senso di impotenza e di esaurimento (burnout del caregiver). I familiari, o in generale i caregiver informali che si assumono questa responsabilità, devono adattarsi a nuove situazioni percepite come potenzialmente opprimenti e come una minaccia al loro benessere e alla loro qualità di vita, il che può essere visto come un paradigma di esposizione allo stress cronico. Per molti individui, essere esposti e sostenere un familiare con una malattia cronica invalidante è un fattore di stress importante. È persistente, si protrae per mesi e spesso per anni. [3,4]

Nella maggior parte dei casi, l'impatto sul caregiver è probabilmente maggiore quando l'assistito ha un carico maggiore di malattia e disabilità e richiede più assistenza. L'esperienza di fornire assistenza per un periodo prolungato può essere una fonte di stress cronico e influire non solo sulla vita quotidiana e sulla salute dei caregiver, ma anche sulla società nel suo complesso. [5]

Il caregiving può essere molto gratificante, in termini di effetti positivi del caregiving, come l'aumento dell'autostima, la soddisfazione di sapere che il proprio congiunto viene assistito in modo adeguato, nonché il miglioramento della salute mentale o fisica [6]. Tuttavia, contiene diversi aspetti negativi, che contribuiscono al cosiddetto sovraccarico o burden del caregiver.

Il sovraccarico del caregiver può essere definito come una risposta multidimensionale alla valutazione negativa e allo stress percepito derivante dal prendersi cura di un individuo malato, con scarse opportunità di adattamento, e ha la capacità di generare fattori di stress secondari in molteplici domini di vita. [Il concetto di sovraccarico del caregiver è presentato in letteratura come un costrutto complesso derivante dall'interazione tra fattori di rischio del paziente (ad esempio, livello di compromissione, supporto sociale) e fattori di rischio del caregiver (ad esempio, cattive condizioni di salute, durata dell'assistenza) [10].

È stato dimostrato che i caregiver troppo stressati ricorrono a un maggior numero di servizi sanitari e di farmaci prescritti rispetto ai non-caregiver, il che indica un declino della salute fisica [11]. Inoltre, i caregiver stressati riferiscono maggiori sentimenti di depressione, percezione di mancanza di meccanismi di coping e preoccupazioni per la loro scarsa qualità di vita [12].

L'onere è più evidente nella segnalazione di ansia e depressione da parte dei caregiver. A seconda del profilo del caregiver (ad esempio, sesso, età), la prevalenza di ansia e depressione dei caregiver può superare le norme della popolazione generale e, in alcuni casi, quelle riportate dai beneficiari dell'assistenza. Il carico ha anche un impatto negativo sulla salute fisica dei caregiver (ad esempio, stanchezza, dolore), soprattutto perché spesso i caregiver sono essi stessi anziani e devono far fronte alle esigenze delle loro stesse malattie [13].

Inoltre, gli autori hanno distinto tra burden oggettivo, relativo agli aspetti fisici del caregiving, e burden soggettivo, che riguarda le conseguenze psicologiche dell'essere caregiver [14]. Il carico del caregiver è stato descritto come oggettivo-osservabile e soggettivo-percepito. Il carico oggettivo è un costo osservabile, concreto e tangibile che il caregiver deve sostenere per prendersi cura dell'assistito. In questo contesto, i fattori di stress oggettivi includono le misure di disabilità del paziente, il deterioramento cognitivo e i comportamenti problematici, nonché il tipo e l'intensità dell'assistenza fornita.

L'onere soggettivo si riferisce ai costi percepiti, come la misura in cui il caregiver è infastidito dallo svolgimento di questi compiti e i sentimenti positivi o negativi provati durante l'assistenza. L'associazione tra oneri oggettivi e soggettivi è complessa. I risultati mostrano che, nonostante i numerosi compiti richiesti per prendersi cura dell'assistito, il caregiver li accetta. Il problema si presenta con la natura non cooperativa dell'assistito nel permettere al caregiver di svolgere i compiti. Il conflitto tra caregiver e assistito, che comporta richieste eccessive e imbarazzo, è molto probabile che provochi un aumento del carico soggettivo [15].

A causa della sua base di percezione individuale, il carico soggettivo è uno stato caratterizzato da affaticamento, stress, percezione di contatti sociali limitati e adattamento al ruolo e percezione di un'autostima alterata. Questo stato può minacciare la salute fisica, psicologica, emotiva e funzionale dei caregiver. Il carico soggettivo è stato correlato ad ansia, depressione ed effetti negativi sulla salute fisica.

Ad esempio, il grado di gravità dei problemi comportamentali manifestati dalla persona affetta da demenza è un fattore predittivo chiave del carico soggettivo e oggettivo, mentre una maggiore istruzione del caregiver è associata a un carico soggettivo più elevato, ma a un minor numero di ore di assistenza, una misura del carico oggettivo [16].

La percezione del carico da parte del caregiver, piuttosto che la percezione di altri membri della famiglia o degli operatori sanitari, determina l'impatto sulla sua vita. Il livello di carico percepito è stato correlato a un rischio maggiore di depressione e a una minore qualità di vita per i caregiver [17].

2.2 FATTORI DI STRESS – DETERMINANTI – FATTORI

In relazione alla natura del carico oggettivo e soggettivo, l'onere o il sovraccarico che può colpire i caregiver è motivato dalla presenza di alcuni fattori - stressor suddivisi in stressor primari e secondari che caratterizzano la procedura di caregiving. I fattori di stress primari sono tutte le richieste e le risorse potenziali (conseguenze del deterioramento del paziente e delle cure che richiede) che definiscono il ruolo di caregiver. In letteratura sono per lo più indicati come "carico oggettivo". I fattori di stress secondari sono tutte le richieste e le risorse causate dai fattori di stress primari [18], che provocano sintomi legati a cambiamenti nella salute, nel lavoro, nell'economia e nel tempo libero che si traducono in difficoltà per il funzionamento fisico, psicosociale e familiare [19].

Secondo un approccio simile di Pearlin [20], i fattori di stress primari del caregiving si riferiscono alle richieste di stress che sono direttamente radicate nella situazione di caregiving (ad esempio, i problemi di comportamento dell'assistito). I fattori di stress secondari, invece, sono definiti come esperienze stressanti innescate dai fattori di stress primari del caregiving (ad esempio, le restrizioni nello svolgimento delle proprie attività personali e ricreative). Il modello tradizionale di Pearlin sullo stress da caregiving ipotizza che i fattori di stress primari innescano i fattori di stress secondari e che entrambi i tipi di fattori di stress sono collegati a una salute mentale dannosa per i caregiver.

Secondo la classificazione di Bookwala e Schulz [21], i principali fattori di stress primari riguardano:

- Problemi di comportamento dell'assistito.
- Assistenza al caregiver. Come indice di assistenza al caregiver è stata utilizzata la somma del numero di attività di base e strumentali della vita quotidiana con cui i caregiver hanno assistito l'assistito, mentre i principali fattori di stress secondari riguardano:
 - Qualità della relazione tra caregiver e ricevente.
 - Limitazione dell'attività. Una scala di restrizione dell'attività sviluppata da Williamson e Schulz [22] è stata adattata per indicare in che misura 11 aree di attività (cura di sé, cura degli altri, abitudini alimentari, abitudini del sonno, faccende domestiche, andare a fare la spesa, visitare gli amici, dedicarsi agli hobby, allo sport e alle attività ricreative, andare al lavoro e mantenere le amicizie) erano limitate dalle responsabilità di cura.

I ricercatori hanno ulteriormente esteso i modelli di base di gestione dello stress per includere l'esame dei fattori di stress secondari, come il conflitto di ruolo, e hanno applicato molte altre prospettive teoriche prese in prestito dalla psicologia sociale e clinica, dalla sociologia e dalle scienze biologiche e della salute, per aiutare a comprendere aspetti specifici della situazione di caregiving. Anche la rilevanza del conflitto di ruolo è fondamentale, in

quanto è stato dimostrato non solo che i caregiver informali che combinano lavoro e cura sperimentano il carico più elevato [56], ma anche che una maggiore dipendenza dalle ADL in combinazione con l'occupazione è positivamente correlata allo stress del caregiver [23].

Ransmayr et al. [24] hanno riscontrato nel loro studio longitudinale che il carico aumenta nel tempo anche a causa delle limitazioni del tempo dei caregiver per altre attività e del disagio psicologico. Ciò potrebbe essere collegato alla teoria dei ruoli, che implica sia il conflitto di ruolo, che molto probabilmente si verifica quando si ha meno tempo a disposizione per altre attività, sia la prigionia di ruolo o il sovraccarico di ruolo, che si riferisce al disagio psicologico.

Inoltre, i caregiver spesso provano un senso di forte isolamento e sono effettivamente addolorati per il loro precedente stile di vita vivace e attivo. La mancanza di tempo per la cura di sé e la continua attenzione al benessere dell'assistito esauriscono le loro energie e contribuiscono ad aumentare il carico assistenziale [25].

Una classificazione di base dei fattori determinanti per il burnout del caregiver si riferisce a:

1. Il primo gruppo di determinanti del burnout del caregiver è costituito dalle caratteristiche del caregiver. I caregiver rimangono individui con cognizioni, emozioni e motivazioni personali che devono essere prese in considerazione quando si vuole comprendere il burnout del caregiver informale. Le caratteristiche del caregiver possono essere suddivise in tre gruppi principali: background e fattori sociodemografici, psicologici e fisici.

2. Il contesto in cui si svolge l'attività di cura.

- Il tempo trascorso dall'inizio dell'attività di cura (durata) è spesso considerato un elemento centrale del carico assistenziale.
- Anche la convivenza con l'assistito è stata evidenziata come fattore di stress non determinante per il carico soggettivo e il burnout.
- L'autonomia (o la compromissione funzionale) dell'assistito è un fattore spesso correlato al carico soggettivo del caregiver e al burnout.
- Un'influenza reciproca degli stati emotivi nella diade.
- Fattori di stress secondari
- Una vita sociale ridotta e la perdita degli amici
- Una vita quotidiana più disturbata a causa della malattia, meno tempo libero e meno tempo per sé stessi.

3. Ambiente sociale. L'ambiente sociale dei caregiver può essere considerato in tre modi distinti: il supporto informale e del partner, il supporto professionale e l'ambiente socioculturale.

4. Valutazione del caregiver (sia positiva che negativa)

5. Relazione. Con il progredire del processo di cura, la qualità della relazione rimane un elemento centrale dell'esperienza di cura. Naturalmente la qualità della relazione con l'assistito è determinata da molti elementi, come la relazione precedente al caregiving o lo stile di attaccamento, ma è fondamentale considerare l'impatto che il caregiving può avere su questa relazione. È stato riscontrato che la scarsa qualità della relazione è correlata al burden [26].

Le persone che sperimentano lo stress del caregiver possono essere vulnerabili ai cambiamenti della propria salute. I fattori di rischio per lo stress del caregiver includono:

- Essere di sesso femminile
- Avere un numero inferiore di anni di istruzione formale
- Vivere con la persona di cui ci si prende cura
- Isolamento sociale
- Depressione
- Difficoltà finanziarie
- Un numero maggiore di ore dedicate all'assistenza
- Mancanza di capacità di affrontare i problemi e difficoltà a risolverli.
- Mancanza di scelta nell'essere un caregiver
- Segni di stress del caregiver

Come caregiver, potreste essere così concentrati sul vostro caro da non rendervi conto che la vostra salute e il vostro benessere ne stanno risentendo. Fate attenzione a questi segnali di stress del caregiver:

- Sentirsi sopraffatti o costantemente preoccupati
- Sentirsi spesso stanchi
- Dormire troppo o non dormire abbastanza
- Aumento o perdita di peso
- Diventare facilmente irritati o arrabbiati
- Perdita di interesse per le attività che prima piacevano
- Sentirsi triste
- Avere frequenti mal di testa, dolori corporei o altri problemi fisici.
- Abusare di alcol o droghe, compresi i farmaci da prescrizione [27].

Oltre all'elenco di fattori specifici sopra menzionato, la durata dei compiti di assistenza, solitamente causata dalla progressione delle condizioni fisiche o mentali dell'assistito, è il fattore più determinante del carico. Negli studi pertinenti, il carico assistenziale aumenta in modo non lineare nel tempo, in quanto l'onere percepito aumenta a un tasso più elevato con l'avanzare del tempo. Tuttavia, si può anche ipotizzare che la durata abbia un effetto più diretto sul carico assistenziale, indipendentemente dalla progressione della malattia; il carico diventa tanto più pesante quanto più a lungo vengono svolti i compiti assistenziali.

Inoltre, questi studi hanno considerato lo stato funzionale del paziente in termini di livello di dipendenza nelle attività della vita quotidiana (d'ora in poi abbreviato in ADL) come uno dei più forti predittori del carico assistenziale percepito. Un altro fattore che ha influenzato il carico informale del caregiver è la malattia specifica del paziente. Infine, lo stato mentale dell'assistito - comportamento e capacità cognitiva - è apparso rilevante [28].

2.3 STRATEGIE DI COPING

Esiste una dichiarata mancanza di conoscenze sui determinanti comuni che può ostacolare lo sviluppo di politiche e interventi efficaci volti ad alleviare il carico assistenziale dei caregiver. Gli interventi attuali si concentrano generalmente sul fornire ai caregiver un supporto diretto

e indiretto, come il sostegno emotivo, i consigli per affrontare la malattia e i servizi di sollievo per ridurre il carico assistenziale [29].

Tuttavia, la risposta dei caregiver può essere positiva o negativa a seconda di vari fattori, come le strategie di coping dei caregiver.

Il coping può essere definito come un processo di adattamento a situazioni stressanti, che comprende l'allocazione di sforzi cognitivi e comportamentali per gestire richieste percepite come impegnative o eccedenti le risorse di un individuo, è stato classificato secondo vari criteri [30].

Strategie di coping efficaci e adattive possono svolgere un ruolo protettivo nel ridurre lo stress del caregiver. Secondo Lazarus e Folkman et al. [31], il coping è un processo che riguarda il modo in cui le persone rispondono e agiscono sia quando sperimentano lo stress sia quando il livello di esposizione allo stress aumenta.

Le strategie di coping sono state concettualizzate in vari modi in letteratura, ma più in generale sono state considerate come rientranti in due categorie principali: focalizzate sul problema e focalizzate sulle emozioni [32]. Le strategie di coping focalizzate sul problema mirano a cambiare la situazione e a prendere il controllo della fonte di stress. Esse comportano la valutazione della fonte di stress e la considerazione e l'attuazione di potenziali soluzioni per svolgere attivamente un compito che rimuova il problema o lo migliori; in genere, se la frequenza del coping focalizzato sul compito aumenta, il disagio diminuisce. D'altro canto, il coping basato sulle emozioni comporta una risposta emotiva ai fattori di stress. Le strategie di coping incentrate sulle emozioni possono anche richiedere il supporto emotivo di altri.

Le strategie di coping focalizzate sul problema, tra cui il coping attivo, il supporto strumentale e la pianificazione, mirano a cambiare la situazione e a prendere il controllo della fonte di stress. Il coping focalizzato sul problema è orientato alla risoluzione delle sfide, mentre il coping focalizzato sulle emozioni è orientato alla gestione delle emozioni [33]. Si tratta di valutare la fonte di stress e di considerare e attuare attivamente le potenziali soluzioni per ridurre gli effetti negativi del fattore di stress.

D'altro canto, il coping basato sulle emozioni implica una risposta emotiva ai fattori di stress. Il coping focalizzato sulle emozioni, che comprende l'accettazione, il supporto emotivo, l'umorismo, il reframing positivo e la religione, cerca di regolare le emozioni stressanti e può includere l'espressione emotiva, la fantasticheria e la riflessione su pensieri positivi o negativi [34]. Le strategie di coping incentrate sulle emozioni possono anche richiedere il supporto emotivo di altri [35].

Inoltre, l'utilizzo di un minor numero di strategie di coping è stato associato a una maggiore segnalazione di carico assistenziale tra i caregiver [36]. Nella loro revisione, i caregiver che sperimentavano livelli più elevati di carico tendevano ad avere meno probabilità di impegnarsi nella cura di sé e potevano sperimentare perdita di peso, ansia e privazione del sonno (in particolare nei caregiver di partner con demenza).

Secondo questa classificazione, le strategie di coping sono gli sforzi cognitivi e comportamentali degli individui per interpretare e superare problemi e sfide.

Gli interventi efficaci per i caregiver comprendono il sostegno emotivo, la consulenza, il sollievo (tempo libero) e l'assistenza pratica nelle attività di cura. I caregiver possono spesso

ottenere rassicurazioni o apprendere informazioni utili o strategie per il caregiving da medici, infermieri, assistenti sociali o case manager. I caregiver possono anche adottare le seguenti misure per prepararsi al caregiving ed evitare il burnout del caregiver:

- Prendersi cura dei propri bisogni fisici, emotivi, ricreativi, spirituali e finanziari
- Chiedere, quando è il caso, l'aiuto di altri familiari e amici per il lavoro di cura o per il sostegno psicologico.
- Indagare su gruppi esterni che possano offrire supporto psicologico (come i gruppi di sostegno) o che possano aiutare con il caregiving (come consulenze, assistenza sanitaria a domicilio, assistenza diurna per adulti, programmi di pasti e assistenza di sollievo).
- Evitare di prendere sul personale i comportamenti difficili o l'ostilità della persona (se si verificano) [37].

2.4 RESILIENZA

La resilienza è definita come "adattamento positivo per affrontare le avversità, flessibilità, benessere psicologico, forza, vita sana, carico, rete sociale e soddisfazione per il supporto sociale" [38].

La resilienza nel contesto del caregiving è un fattore psicologico che modula il coping attivo, comprese le strategie incentrate sulle emozioni, sui problemi e sul significato. Ha un impatto positivo sull'adattamento e riduce i fattori di rischio per le famiglie e i caregiver informali legati al disagio emotivo, al carico, all'affaticamento e allo stress e migliora l'assistenza ai pazienti. Questi risultati evidenziano la necessità di sviluppare interventi volti a promuovere e migliorare lo stile di coping resiliente nei caregiver informali. Essi dovrebbero concentrarsi sull'identificazione di strategie di coping attive che migliorino l'adattamento alla malattia e sull'aumento della consapevolezza degli aspetti positivi del caregiving, incoraggiando al contempo la ricerca di un significato personale all'interno dell'esperienza di malattia [39].

Inspirandosi alla teoria dei sistemi ecologici, Windle e Bennett [40] hanno sviluppato un quadro teorico di resilienza per i caregiver.

Questo riconosce che i caregiver attingono alle risorse individuali, ma interagiscono anche con il loro ambiente attingendo alle risorse della comunità e della società che possono facilitare o ostacolare la resilienza. I caregiver che hanno una bassa resilienza sperimentano un carico elevato anche in presenza di una bassa richiesta di assistenza da parte dell'assistito. Al contrario, i caregiver con un'elevata resilienza sperimenterebbero un carico ridotto anche in presenza di un'elevata domanda di assistenza. Questa percezione di basso carico potrebbe essere attribuita a strategie di coping efficaci, dove la resilienza è stata associata a strategie di coping focalizzate sui problemi e sulle emozioni e al senso di autoefficacia. Pertanto, considerando questo quadro, la resilienza può essere descritta come "il processo di negoziazione, gestione e adattamento a fonti significative di stress o trauma". Le risorse e gli asset all'interno dell'individuo, della sua vita e del suo ambiente facilitano questa capacità di adattamento e di "rimbalzo" di fronte alle avversità". La resilienza è generalmente intesa come un risultato positivo nonostante l'esposizione a un'avversità o a un rischio e si concentra sui punti di forza piuttosto che sulle debolezze [41,42]. I caregiver resilienti sono proattivi nel

mantenere relazioni armoniose con gli operatori sanitari, nell'aggregare informazioni e risorse e nello sviluppare reti sociali [43]. I caregiver, che affrontano le sfide di prendersi cura dei loro cari, esprimono i loro sentimenti affidandosi alle loro reti di supporto sociale per aiutarli a gestire le loro situazioni di vita [44].

Ciò sottolinea il fatto che la resilienza è un fenomeno complesso e sfaccettato che merita di essere ulteriormente chiarito nell'ambito del caregiving, per capire se si tratta di un tratto, di un processo o di un ibrido dei due. I risultati collettivi dimostrano che la resilienza è associata a una migliore salute generale e al benessere psicologico e contribuisce a una gestione ottimale dello stress tra i caregiver familiari. Il contesto ideale in cui si sviluppa la resilienza e il modo in cui tale processo varia a livello transculturale devono ancora essere determinati, anche se ciò rappresenta un'utile direzione per la ricerca futura e integra le nuove teorie socio-ecologiche sulla resilienza [45].

È evidente la necessità di determinare i "predittori" o i fattori "favorevoli" della resilienza, specificando caratteristiche come l'essere parenti del paziente, il minor grado di deterioramento cognitivo, la presenza di supporto sociale e familiare, la fede, l'umorismo, la positività e l'ottimismo, l'adeguata informazione sulla malattia e i sentimenti di vicinanza e amore verso il parente malato come i fattori che si ripetono maggiormente nelle indagini precedenti. Le conseguenze di questa capacità o tratto di personalità nel caregiver primario sono meno specifiche [46].

Se cerchiamo di delineare l'ecosistema della resilienza, in primo luogo dovremmo sottolineare il benessere psicologico come fattore cruciale che determina la fluttuazione della capacità di resilienza dei caregiver. Quindi abbiamo,

Alta resilienza:

- Alta richiesta di assistenza
- Buon benessere psicologico

Bassa resilienza:

- Alta richiesta di assistenza
- Scarso benessere psicologico

La resilienza è anche influenzata da

1. Risorse individuali:

- Sociodemografiche: Età, sesso, livello di istruzione e stato occupazionale del caregiver; età e sesso della persona affetta da demenza.
- Attributi psicologici interni del caregiver: Senso di competenza, stili di coping, padronanza, senso di colpa.

2. Contesto dell'assistenza: Convivenza, tipo e qualità della relazione caregiver-paziente, durata dell'assistenza, carico assistenziale.

3. Risorse sociali e comunitarie: Solitudine, supporto sociale, aiuto regolare da parte di familiari/amici, utilizzo dei servizi [47].

Di conseguenza, la resilienza influisce positivamente sulla salute fisica, migliora la sopravvivenza e la salute mentale, riducendo significativamente il rischio di sviluppare depressione, ansia e stress. Studi recenti hanno dimostrato che la resilienza può ridurre l'ansia, la depressione, la percezione del dolore e il disagio emotivo, oltre a consentire

l'adattamento promuovendo strategie di coping efficaci e affetti positivi nel contesto della malattia oncologica. L'identificazione e lo sviluppo della resilienza e dei fattori psicologici ad essa associati potrebbero contribuire a ridurre lo stress e il carico e a promuovere il benessere. Ciò potrebbe avere un impatto indiretto sul modo in cui i caregiver affrontano e gestiscono le situazioni cliniche difficili che richiedono un'identificazione e un trattamento tempestivi dei bisogni emotivi e fisici dei pazienti. Aumentare la capacità di resilienza del caregiver migliora il benessere emotivo del paziente e del caregiver stesso. Gli interventi psicologici dovrebbero essere affrontati precocemente per migliorare i meccanismi o le risorse di resilienza nel caregiver [48].

2.5 SUPPORTO SOCIALE

Il sostegno sociale può essere definito come "l'esistenza o la disponibilità di persone su cui possiamo contare, persone che ci fanno sapere che ci tengono, ci apprezzano e ci amano" [49]. Classicamente, questo costrutto è stato classificato in due dimensioni: strutturale e funzionale. La dimensione strutturale si riferisce alle dimensioni, alla composizione e alla complessità della rete sociale [50,51].

Il sostegno è necessario per consentire ai caregiver informali di continuare a svolgere il loro ruolo il più a lungo possibile, senza compromettere la loro salute fisica o mentale.

La ricerca di supporto sociale è una strategia di coping comunemente utilizzata per condividere sentimenti e pensieri, per ricevere informazioni e indicazioni, per ricevere sostegno emotivo dagli altri. I caregiver possono cercare il sostegno sociale di familiari o amici, oppure chiedere informazioni a professionisti che possono essere anch'essi una forma di sostegno sociale [52].

2.6 USO DEI SOCIAL MEDIA

A. Cose da sapere:

Trovate un gruppo di chat online i cui membri hanno a che fare con problemi di stress del caregiver simili ai vostri. Leggete alcuni messaggi per farvi un'idea di quanto siano sinceri i partecipanti al gruppo: la maggior parte dei forum è favorevole alla sincerità.

Azioni per trovare un forum di conversazione adatto a voi:

- Controllate i siti web delle principali organizzazioni che si occupano della vostra situazione specifica (ad esempio, Alzheimer's Association, Arthritis Foundation).
- Cercate i siti Web che offrono forum su vari argomenti legati al caregiving (ad esempio, Caring.com, Caregiver Action Network, Facebook, Yahoo).
- Cercate parole come "gruppo di discussione" o "forum" e la condizione che vi interessa (ad esempio, incontinenza, artrite, diabete). Ad esempio, questo forum ospitato da TENA si chiama Fearless Stories.
- Aprite un blog o provate con Twitter.

Numerose ricerche dimostrano che scrivere di esperienze difficili può aumentare le funzioni immunitarie e ridurre lo stress, evitando potenzialmente il burnout del caregiver. In particolare, è stato dimostrato che i blog migliorano la capacità di far fronte alle difficoltà per gli studenti e le neo-mamme, due gruppi che, come i caregiver, vivono una vita sotto

pressione. A differenza dei diari, molti blog consentono i commenti, che aiutano chi scrive a sentirsi più connesso e supportato.

Scegliete il vostro livello di anonimato.

Se siete preoccupati che l'assistito o altri membri della famiglia siano turbati da ciò che dite pubblicamente, usate un personaggio sul web. I gruppi di chat spesso consentono di scegliere un nickname o un avatar. Su Twitter, potete scegliere un nome che rifletta i vostri interessi.

B. Come i caregiver informali possono trovare supporto nei social media

Una delle cose più belle dei social media è che rendono facile per le persone connettersi virtualmente con chiunque vogliano, da qualsiasi luogo si trovino, a qualsiasi ora del giorno o della notte. Sapevate che il 41% dei caregiver trova supporto online attraverso i social media e altri forum? I social media sono un luogo ideale per chi si prende cura di una persona cara per entrare in contatto con altri caregiver che possono immedesimarsi, condividere storie personali e offrire consigli utili di prima mano. Se sei un caregiver interessato a utilizzare i social media per trovare supporto e collegarti con le risorse, ecco alcuni suggerimenti su come iniziare, oltre ad alcuni problemi di sicurezza da tenere presenti.

C. Gruppi di supporto sui social media per caregiver

Facebook

Siti come Facebook consentono di creare pagine profilo in cui condividere foto e pensieri tramite "aggiornamenti di stato". Inoltre, è possibile creare connessioni con altre persone creando una rete di amici con cui condividere foto ed esperienze. In una giornata difficile, i commenti degli amici possono essere proprio ciò di cui si ha bisogno per andare avanti. Per trovare un gruppo su Facebook, utilizzate la barra di ricerca in alto. Facebook vi proporrà un elenco di gruppi suggeriti in base alle parole chiave che avete inserito. Potete anche selezionare la scheda "Gruppi" a sinistra del vostro feed. Qui, sotto la scheda "Scopri", Facebook vi suggerirà i gruppi a cui aderire in base ai vostri interessi e ai vostri dati demografici.

Twitter

Twitter è un luogo ideale per entrare in contatto con esperti di caregiving. È un ottimo modo per porre domande, ottenere rapidamente informazioni importanti e confrontarsi con altri membri della comunità dei caregiver. Ci sono anche frequenti chat su Twitter dedicate al caregiving (vedi qui un breve programma) in cui è possibile sintonizzarsi e discutere di argomenti rilevanti in tempo reale. Con i suoi messaggi limitati a 140 caratteri, Twitter offre una rapida diffusione delle informazioni. Gli utenti possono seguire i propri amici personali e gli esperti di qualsiasi settore. Seguendo gli esperti di assistenza agli anziani, i caregiver familiari possono essere informati sulle tendenze attuali in materia di assistenza agli anziani e allo stesso tempo seguire i loro comici preferiti per farsi due risate a metà giornata. È utile anche la possibilità di condividere i propri pensieri attraverso i tweet e di ricevere il feedback degli altri follower.

Blog

I blog e i podcast sul caregiving, pubblicati/registrati da caregiver passati o presenti e/o da professionisti del settore, possono essere una grande risorsa durante il percorso di caregiving. Alcuni siti incentrati sul caregiving offrono forum in cui i familiari caregiver possono partecipare a conversazioni online. Dopo aver creato un profilo, gli utenti possono navigare in questi forum, postare argomenti, rispondere a quelli postati da altri o semplicemente leggere le esperienze e i consigli degli altri. Come un gruppo di sostegno virtuale, i forum online offrono ai caregiver che non hanno il tempo di partecipare a un gruppo di sostegno di persona una fonte di ispirazione e di orientamento online.

Yelp, Pinterest e altro

I caregiver a corto di tempo possono utilizzare i siti di recensioni e raccomandazioni per ridurre il tempo di ricerca necessario. Ad esempio, trovare le forniture per il caregiving a volte può diventare un compito monumentale. Potete usare Pinterest per salvare gli oggetti che avete trovato utili e potete sfogliare le bacheche degli altri utenti per vedere cosa hanno trovato utile. Se dovete trovare un servizio o un certo tipo di negozio, Yelp fornisce le recensioni degli utenti per aiutarvi a risparmiare tempo e a scegliere le attività più quotate. I social media sono uno strumento efficace per i caregiver familiari che hanno poco tempo a disposizione per raccogliere informazioni importanti e trovare il tempo per interagire con gli amici e tenersi aggiornati sugli eventi attuali.

D. Sicurezza dei social media

Quando si trascorre del tempo sui social media, è bene prestare attenzione a:

- **Truffatori:** persone che cercano di approfittare anonimamente delle vostre vulnerabilità per ottenere informazioni o truffarvi.
- **Informazioni false o fuorvianti:** trovare informazioni online può sembrare corretto, ma assicuratevi di convalidare sempre qualsiasi raccomandazione medica o sulla salute con un medico.
- **Disimpegno dall'interazione personale:** I social media sono sociali, ma non dimenticate l'importanza di uscire e di impegnarsi con amici e familiari di persona, di tanto in tanto.

BIBLIOGRAFIA

1. Schulz et al. Family caregiving for older adults. *Annu Rev Psychol.* 2020 January 04; 71: 635–659
2. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
3. Rodríguez-Pérez et al. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes* (2017) 15:71
4. Zarit SH, Reever KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980;20:649–654.
5. Ong et al. Resilience and burden in caregivers of older adults: moderating and mediating effects of perceived social support. *BMC Psychiatry* (2018) 18:27
6. Beach SR, Schulz R, Yee JL, Jackson S. 2000 Negative and positive health effects of caring for a disabled spouse: longitudinal findings from the Caregiver Health Effects Study. *Psychol. Aging* 15:259–71
7. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* (2021) 9:51
8. Kim H, Chang M, Rose K, Kim S. Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *J Adv Nurs.* 2012;68(4):846–55.
9. Zarit SH, Reever KE, Back-Peterson J: Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist* 20(6):649–655, 1980.
10. Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S., & Lachsm, M. (2014). Caregiver burden: A clinical review. *Journal of the American Medical Association*, 311(10), 1052–1059.
11. Serrano-Aguilar PG, Lopez-Bastida J, Yanes-Lopez V. Impact on health-related quality of life and perceived burden of informal caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Neuro-epidemiology.* 2006;27(3):136–42.
12. Molyneux GJ, McCarthy GM, McEniff S, Cryan M, Conroy RM. Prevalence and predictors of carer burden and depression in carers of patients referred to an old age psychiatric service. *Int Psychogeriatr.* 2008;20(6):1193–1202.
13. Lambert SD, Bowe SJ, Livingston PM, et al. Impact of informal caregiving on older adults' physical and mental health in low-income and middle-income countries: a cross-sectional, secondary analysis based on the WHO's Study on global AGEing and adult health (SAGE). *BMJ Open* 2017;7:e017236
14. Van Der Lee, J., Bakker, T., Duivenvoorden, H., & Dröes, A. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: A systematic review. *Ageing Research Reviews*, 15, 76–93.
15. Jones SL. The association between objective and subjective caregiver burden. *Arch Psychiatr Nurs.* 1996 Apr;10(2):77-84.
16. Joanna Lloyd, Jane Muers, Tom G Patterson & Magdalena Marczak (2018): Self-Compassion, Coping Strategies, and Caregiver Burden in Caregivers of People with Dementia, *Clinical Gerontologist*
17. Aronson, K. (1997). Quality of life among persons with multiple sclerosis and their caregivers. *Neurology*, 48(1), 74–80

18. Gérain P and Zech E (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front. Psychol.* 10:1748.
19. National Collaborating Centre for Mental Health. Dementia: The NICE-SCIE Guideline on Supporting People with Dementia and Their Carers in Health and Social Care; The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists: London, UK, 2007
20. Pearlin, L. 1. (1994). Conceptual strategies for the study of caregiver stress. In E. Light, G. Niederehe, & B. D. Lebowitz (Eds.), *Stress effects on family caregivers of Alzheimer's patients: Research and interventions* (pp. 3-21). New York: Springer
21. Bookwala, J., & Schulz, R. (2000). A comparison of primary stressors, secondary stressors, and depressive symptoms between elderly caregiving husbands and wives: The caregiver health effects study. *Psychology and Aging*, 15(4), 607–616
22. Williamson, G. M., & Schulz, R. (1992). Pain, activity restriction, and symptoms of depression among community-residing elderly adults. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 47, P367-P372
23. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
24. Ransmayr G, Hermann P, Sallinger K, Benke T, Seiler S, Dal-Bianco P, et al. Caregiving and caregiver burden in dementia home care: results from the prospective dementia registry (PRODEM) of the Austrian Alzheimer Society. *J Alzheimer's Dis.* 2018;63(1):103–14.
25. McLaughlin, D., Hasson, F., Kernohan, W. G., et al. (2011). Living and coping with Parkinson's disease: Perceptions of informal carers. *Palliative Medicine*, 25(2), 177–182.
26. Gérain P and Zech E (2019). Informal Caregiver Burnout? Development of a Theoretical Framework to Understand the Impact of Caregiving. *Front. Psychol.* 10:1748.
27. <https://www.mayoclinic.org/healthy-lifestyle/stress-management/in-depth/caregiver-stress/art-20044784>
28. Lindt, N., van Berkel, J. & Mulder, B.C. Determinants of overburdening among informal carers: a systematic review. *BMC Geriatr* 20, 304 (2020).
29. Allen RS, M. MH, Ege MA, Shuster JL, Burgio LD. Legacy activities as interventions approaching the end of life. *J Palliat Med.* 2008;11(7):1029–38.
30. Rodríguez-Pérez et al. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes* (2017) 15:71
31. Folkman S, Lazarus RS. *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer; 1984.
32. Fink G. *Stress: Concepts, cognition, emotion, and behavior: handbook of stress series, Volume 1*: Academic Press; 2016.
33. Rodríguez-Pérez et al. Coping strategies and quality of life in caregivers of dependent elderly relatives. *Health and Quality of Life Outcomes* (2017) 15:71
34. Iavarone et al. Coping strategies in caregivers of AD patients. *Neuropsychiatric Disease and Treatment* 2014:10
35. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* (2021) 9:51

36. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *Jama*. 2014;311(10):1052–60.
37. <https://www.msmanuals.com/professional/geriatrics/social-issues-in-older-adults/family-caregiving-for-older-adults>
38. Dias R, Santos RL, Sousa MF, Nogueira MM, Torres B, Belfort T, et al. Resilience of caregivers of people with dementia: a systematic review of biological and psychosocial determinants. *Trends Psychiatry Psychother*. 2015;37:12–9.
39. Palacio G et al. Resilience in Caregivers: A Systematic Review *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2019, 1-11
40. Windle G, Bennett KM: Caring relationships: how to promote resilience in challenging times; in Ungar M (ed): *The Social Ecology of Resilience: A Handbook of Theory and Practice*. New York, Springer, 2011, pp 219–231.
41. Windle, G., & Bennett, K. M. (2011). Caring Relationships: How to Promote Resilience in Challenging Times. *The Social Ecology of Resilience*, 219–231.
42. Tugade MM, Fredrickson BL. Resilient individuals use positive emotions to bounce back from negative emotional experiences. *J Pers Soc Psychol*. 2004;86:320–33.
43. Lin, F. Y., Rong, J. R., & Lee, T. Y. (2013). Resilience among caregivers of children with chronic conditions: A concept analysis. *Journal of Multidisciplinary Healthcare*, 6, 323–333.
44. Garcia-Dia, M. J., DiNapoli, J. M., Garcia-Ona, L., Jakubowski, R., & O'Flaherty, D. (2013). Concept analysis: Resilience. *Archives of Psychiatric Nursing*, 27, 264–270.
45. Schulz et al. Family caregiving for older adults. *Annu Rev Psychol*. 2020 January 04; 71: 635–659
46. Gómez-Trinidad et al. Resilience, Emotional Intelligence, and Occupational Performance in Family Members. Who Are the Caretakers of Patients with Dementia in Spain: A Cross-Sectional, Analytical, and Descriptive Study. *J. Clin. Med*. 2021, 10, 4262.
47. Joling et al.: Factors of Resilience in Informal Caregivers of People with Dementia from Integrative International Data Analysis, *Dement Geriatr Cogn Disord* 2016;42:198–214
48. Palacio G et al. Resilience in Caregivers: A Systematic Review *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 2019, 1-11
49. 1. Sarason IG, Levine HM, Basham RB, Sarason BR (1983) Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of personality and Social Psychology* 44: 127.
50. Thompson EH, Futterman AM, Gallagher-Thompson D, Rose JM, Lovett SB (1993) Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *J Gerontol* 48: 245–254.
51. Vrabec NJ (1997) Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *Journal of Nursing Scholarship* 29: 383–388.
52. Kazemi et al. Caregiver burden and coping strategies in caregivers of older patients with stroke. *BMC Psychol* (2021) 9:51