

Dalla Rigidità alla Flessibilità

Un intervento di gruppo ACT-based per la riduzione del
Caregiver Burden nella demenza

*Dott.ssa M. Giuliana Sposito
Istituto Tolman - Anno 2025*

Il Caregiver Burden e la Cornice Teorica

L'assistenza nella demenza comporta un carico multidimensionale (fisico, emotivo, sociale ed economico) (*Zarit et al., 1980*) che impatta gravemente sulla salute del caregiver.

- **Stress Process Model:** Sintomi della demenza (BPSD) e mancanza di supporto portano a burnout e depressione (*Pearlin et al., 1990*).



•SINTOMI FISICI

- Stanchezza cronica
- Problemi di sonno
- Manifestazioni fisiche dello stress (mal di testa, gastrite, pressione alta, perdita d'appetito)



•SINTOMI PSICOLOGICI

- Persistenti preoccupazioni
- Irritabilità
- Senso di colpa
- Sensazione di essere incompresi
- Senso di isolamento
- Perdita di interesse nelle attività piacevoli



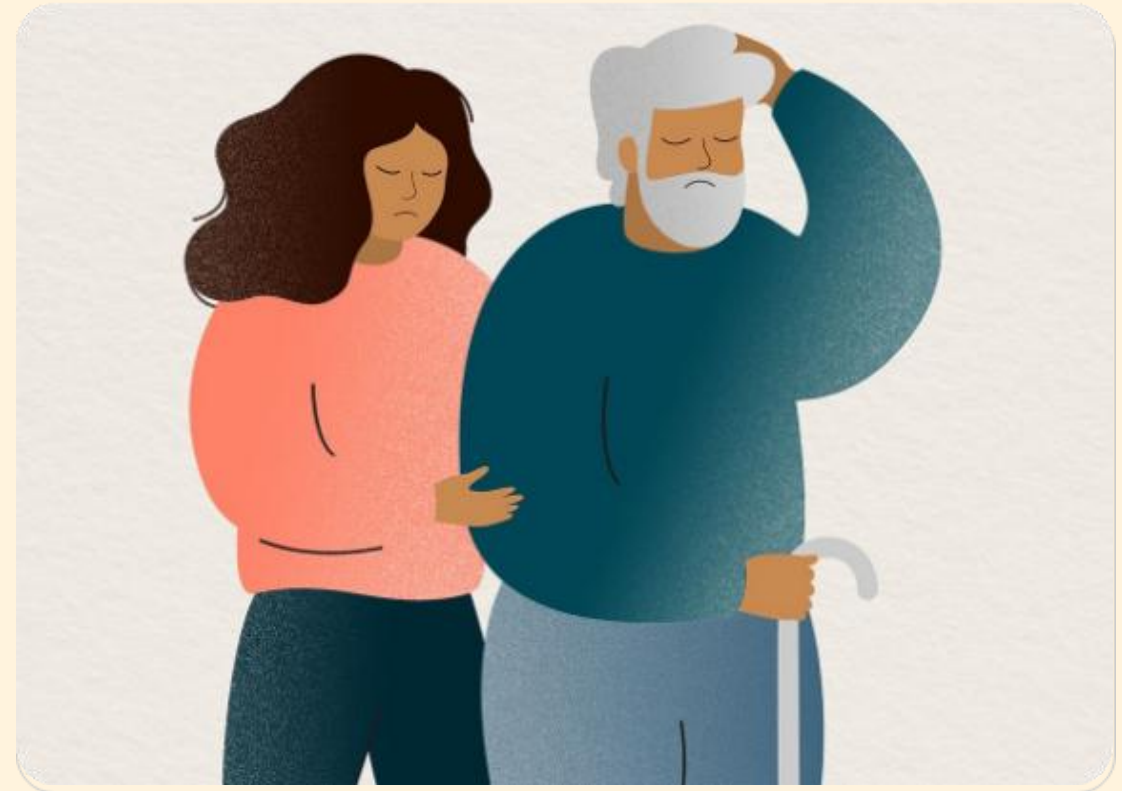
•SINTOMI COGNITIVI E COMPORTAMENTALI

- Difficoltà di concentrazione
- Distacco emotivo
- Rifiuto di chiedere aiuto

Il Caregiver Burden e la Cornice Teorica

L'assistenza nella demenza comporta un carico multidimensionale (fisico, emotivo, sociale ed economico) (*Zarit et al., 1980*) che impatta gravemente sulla salute del caregiver.

- **Stress Process Model:** Sintomi della demenza (BPSD) e mancanza di supporto portano a burnout e depressione (*Pearlin et al., 1990*).
- **Lutto Ambiguo:** Il dolore di assistere una persona fisicamente presente ma psicologicamente assente (*Boss, 1999*).
- **Rigidità Psicologica:** L'evitamento esperienziale e la fusione cognitiva impediscono l'adattamento efficace (*Hayes et al., 2012*).



Interventi efficaci nel contrastare il caregiver burden

Fattori di Rischio

Il burden è correlato sia ai **sintomi del paziente** (BPSD) che alle **variabili psicologiche del caregiver** [Chiao et al., 2015].

Fondamentale il ruolo moderatore della **Self-mastery** [Cousins-Whitus et al., 2025].

Necessità di Integrazione

L'efficacia a lungo termine richiede di agire sulla sfera psicologica oltre che sulle strategie di coping [Sorensen et al., 2006].

Soluzione Multimodale:

Interventi che combinano formazione pratica (skill-training) e supporto psicologico sono i più efficaci nella cronicità

[Yue et al., 2022].

Modello ACT: La Terza Onda Cognitivo-Comportamentale punta alla **Flessibilità Psicologica** per cambiare il rapporto con il disagio emotivo piuttosto che modificare i pensieri [Garrido-Osuma et al., 2020; Atefi et al., 2021].



Proposta di intervento

- **Destinatari:** Caregiver familiari con burden significativo, sia interni al Centro Diurno “A Casa Mia” che esterni (previo colloquio).
- **Struttura:** 5 incontri di gruppo bisettimanali della durata di 90 minuti ciascuno.
- **Setting Gruppale:** Piccolo gruppo (6-10 partecipanti) per favorire la condivisione e l'applicazione di tecniche esperienziali.
- **Servizio di Sollievo:** Possibilità di accogliere il familiare affetto da demenza nelle attività del centro durante lo svolgimento degli incontri.



Approccio Multimodale Integrato



Psicoeducazione

Fornire conoscenze scientifiche sui deficit cognitivi per ridurre l'ambiguità dei sintomi e favorire la de-personalizzazione dei comportamenti disturbanti
[Pino et al., 2021].



Skill Training (ABC)

Utilizzo dell'Analisi Funzionale per comprendere gli antecedenti dei comportamenti e sviluppare strategie di gestione pratiche e non reattive.



Terapia ACT

Promuovere la **Flessibilità Psicologica** (Hexaflex) per accettare le emozioni dolorose e agire in direzione dei propri Valori nonostante il burden.

Incontro I: "Capire la Demenza"



Obiettivo: Psicoeducazione e Defusione

- **Cornice Scientifica:** Spiegazione dei deficit neurocognitivi (memoria, linguaggio) per comprendere cosa accade realmente nel cervello.
- **De-personalizzazione:** Riformulare il sintomo non come un "dispetto" intenzionale, ma come espressione della patologia.
- **Risultato Atteso:** Riduzione del senso di colpa e della rabbia reattiva attraverso una comprensione oggettiva dei limiti del familiare.

Incontro II: "Bisogni e Comportamenti"

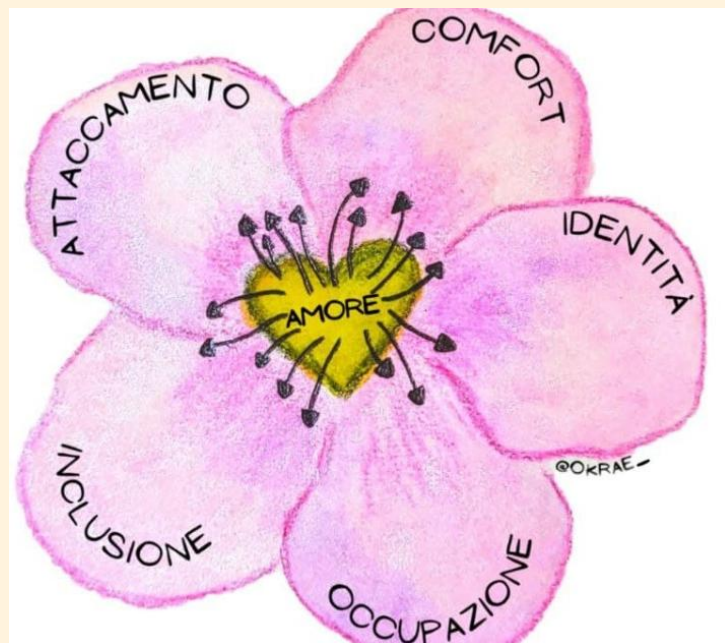
Obiettivo: Analisi Funzionale ABC

- **Focus sui Bisogni:** I comportamenti difficili (BPSD) sono spesso tentativi di comunicare bisogni insoddisfatti o disagio ambientale.
- **Tecnica ABC:** Training pratico per analizzare Antecedenti, Comportamenti e Conseguenze.
- **Risposta Flessibile:** Interrompere la reattività automatica per scegliere risposte che prevengano l'escalation e rispettino la dignità del malato.



Incontro II: "Bisogni e Comportamenti"

Obiettivo: Analisi Funzionale ABC



I bisogni comuni nei comportamenti problematici delle demenze

Cosa sta cercando di comunicare la persona:

Bisogno di **sicurezza**

Bisogno di **orientamento spazio-temporale**

Bisogno di **autonomia**

Bisogno di **evitare fastidio/dolore**

Bisogno di **routine e prevedibilità**

Bisogno di **contatto affettivo**

Bisogno di **attenzione / compagnia**

Bisogno di **riposo / riduzione stimoli**

Bisogno di **muoversi / attività fisica**

Incontro II: "Bisogni e Comportamenti"

A – Antecedente Cosa è successo prima ? (contesto, stimoli, situazione)	B – Comportamento Cosa ha fatto la persona?	C – Conseguenza Cosa è successo dopo ?
1. AMBIENTE Qual era l'ambiente? Es. luogo familiare o "estraneo" e affollato C'era qualcosa di insolito? (Es. rumore, confusione, troppa luce/poca luce, odore sgradevole) Chi era presente? (Es. solo io, altri familiari, estranei) Che ora era? Il comportamento si verifica sempre a una certa ora del giorno (es. tarda serata)? Cosa stava succedendo? (Es. stavamo guardando la TV, era l'ora di cena, Si stava cercando di far fare qualcosa alla persona come vestirla o fare il bagno)? 2. PERSONA Come si sentiva la persona prima del comportamento? Potrebbe avere un bisogno fisico? Ha mangiato o bevuto di recente? Ha bisogno di andare in bagno? Sembra avere dolore? (Es. si tocca una parte del corpo, fa smorfie) Ha caldo o freddo? Sembrava stanca? Potrebbe avere un bisogno emotivo? Sembrava confusa o disorientata? Sembrava spaventata? Sembrava annoiata o inattiva? Sembrava che stesse cercando qualcosa o qualcuno? 3. IO Cosa stavo chiedendo di fare? (Es. "Mettiti il cappotto", "Siediti qui") Il mio tono di voce era calmo o nervoso? Stavo usando troppe parole o istruzioni complesse? Stavo agendo di fretta?	QUALE ERA IL BISOGNO?	Come hanno reagito gli altri? Il bisogno è stato soddisfatto? CHE STRATEGIA POSSO USARE?

Incontro II: "Bisogni e Comportamenti"

Obiettivo: Analisi Funzionale ABC

Esempio di ABC

Antecedente

Comportamento

Conseguenza

Bisogno sottostante

Strategia possibile

È ora di cena, la persona è seduta davanti al piatto. Il familiare dice: "Mangia!"

Si rifiuta di mangiare, spinge via il piatto.

Il familiare insiste, si crea tensione, la persona si alza.

Bisogno di autonomia, fastidio fisico (dolore, gusto alterato), stanchezza.

- Proporre un'alternativa
- Chiedere un parere su un piatto per motivare ad assaggiare
- Lasciarle scegliere
- Offrire piccole porzioni.
- Rispettare il rifiuto momentaneo.

Incontro III: "Il Benessere del Caregiver"



Obiettivo: Valori e Accettazione

- **Mappa delle Risorse:** Identificare supporti concreti per contrastare l'isolamento e aumentare l'autoefficacia.
- **Esercizio "Sweet Spot":** Contattare il dolore del *Lutto Ambiguo* per riscoprire i Valori che guidano la cura, oltre il senso del dovere.
- **Mindfulness:** Tecniche di grounding e rilassamento per gestire i picchi di stress e restare nel momento presente.

Incontro III: "Il Benessere del Caregiver"



The sweet spot exercise: Il ricordo dolce

Perché tra tutti, la tua mente ti ha portato proprio a quel momento?

Quale dei tuoi valori ti ha portato a questa scelta?

Che azioni originano da quei valori per te?

Incontro IV: "Le Emozioni che Restano"



Reminiscenza e Regolazione

- **Interconnessione:** Riconoscere come le emozioni del caregiver influenzino i BPSD del caro (Sé come Contesto).
- **Denominazione:** Verbalizzare le emozioni per ridurne l'intensità (Defusione).
- **Self-Compassion:** Sostituire l'autocritica con messaggi compassionevoli.
- **Azione Positiva:** Taccuino della gratitudine per allenare l'attenzione al positivo.

Incontro IV: "Le Emozioni che Restano"

La mano sul cuore

*Il tuo messaggio
compassionevole*

"Possa io accettare questo momento difficile con gentilezza."

"Possa io perdonarmi per le mie imperfezioni."

"Possa io darmi il permesso di riposare e di prendermi cura di me stesso/a."

"La fatica che sento è parte dell'esperienza umana. Non sono solo/a in questo."

"Possa io onorare il mio impegno e la mia forza, anche quando mi sento fragile."

"Possa io darmi la stessa pazienza e comprensione che offro agli altri."

"Possa io essere gentile con me stesso/a in questo momento."

"Questo è un momento di dolore. Posso trattare me stesso/a con cura."

"Sono abbastanza. Sto facendo del mio meglio."



Il taccuino della gratitudine

I TRE GRANELLI POSITIVI

*Cercare attivamente il lato positivo nelle
piccole cose ci dà nutrimento e ci ricarica*

"Il caffè bevuto con Barbara".

"Il tempo che ho speso dalla parrucchiera".

"Il profumo della torta appena sfornata".

"Una telefonata da un amico".

"I primi 5 minuti di silenzio dopo che tutti
sono andati a letto".



DARE IL NOME ALLE EMOZIONI

Le emozioni del caregiver



Felicità	Indignazione	Angoscia	Umiliazione
Tristezza	Ansia	Pena	Speranza
Rabbia	Terrere	Disperazione	Aspettativa
Paura	Timore	Soddisfazione	Sollievo
Sorpresa	Apprensione	Sicurezza di sé	Goffaggine
Disgusto	Preoccupazione	Imbarazzo	Curiosità
Contentezza	Stupore	Mortificazione	Interesse
Serenità	Meraviglia	Rimorso	Nostalgia
Entusiasmo	Repulsione	Senso di colpa	Disagio
Divertimento	Avversione	Risentimento	Eccitazione
Sconforto	Amore	Disinteresse	Rimpianto
Malinconia	Tenerezza	Empatia	Disprezzo
Solitudine	Affetto	Ammirazione	Rassegnazione
Delusione	Compassione	Rispetto	Fervore
Dolore	Gratitudine	Stima	Incredulità
Irritazione	Confusione	Venerazione	Sdegno
Frustrazione	Perplexità	Esclusione	Indifferenza
Collera	Insicurezza	Abbandono	

La memoria autobiografica

Cosa vorresti ricordare per sempre?

Nel film della tua vita pensa a un fotogramma che
vorresti stampare e tenere con te...

Cosa vorresti che venisse raccontato su di te?

Scegli un oggetto che ti rappresenta...che
incarna le tue qualità...



Incontro V: "Un'ora per me"

Obiettivo: Azione Impegnata

- **Metafora dell'Ombrello:** Riconoscere i pensieri "inutili" (preoccupazioni future, giudizi) e lasciarli andare senza farsi bloccare.
- **Vacanza Mentale:** Legittimare il riposo non come "fuga" ma come azione di cura necessaria basata sui propri valori.
- **Piano d'Azione:** Definire obiettivi concreti per mantenere la flessibilità e la cura di sé anche dopo la fine del gruppo.



Conclusioni e Risultati Attesi

L'intervento integra Psicoeducazione, Skill Training e ACT per trasformare l'esperienza di cura.

- **Riduzione Caregiver Burden:** Attesa diminuzione significativa ai punteggi della *Zarit Burden Interview* (ZBI) (Zarit et al., 1980).
- **Aumento Flessibilità Psicologica:** Atteso incremento dei punteggi AAQ-II e riduzione della Fusione Cognitiva (CFQ) (Atefi et al., 2021).
- **Impatto:** Passaggio dalla rigidità alla flessibilità, migliorando la qualità di vita del nucleo familiare.





*Grazie di esserci stati con
curiosità e gratitudine*

Bibliografia

Atefi, G. L., de Vugt, M. E., Verhey, F. R. J., van Knippenberg, R. J. M., & Bartels, S. L. (2021). The use of Acceptance and Commitment Therapy (ACT) in informal caregivers of people with dementia and other long-term or chronic conditions: A systematic review and conceptual integration. *Dementia*, 20(4), 1438–1457.

Bond, F. W., Hayes, S. C., Baer, R. A., Carpenter, K. M., Guenole, A. V., Orcutt, H. K., ... & Zettle, R. D. (2011). Preliminary psychometric properties of the Acceptance and Action Questionnaire–II (AAQ-II). *Behavior Therapy*, 42(4), 676–681.

Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Harvard University Press.

Brodaty, H., & Arasaratnam, C. (2018). Psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 31(2), 143–149.

Censis-Aima. (2024). 4° Rapporto Censis-Aima sulla condizione assistenziale dei malati di Alzheimer in Italia.

Chiao, C. Y., Wu, H. S., & Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for dementia patients in Taiwan: a systematic review. *International Geriatrics*, 15(1), 1–10.

Chien, W. T., & Lee, I. Y. M. (2011). The effectiveness of psychoeducation for family caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(8), 781–799.

Gillanders, D. T., Bolderston, H., Bond, F. W., Dempster, M., Flaxman, P. E., Livheim, F., ... & Masuda, A. (2014). The development and initial validation of the Cognitive Fusion Questionnaire. *Behavior Therapy*, 45(1), 83–101.

Garrido-Osuma, I., González-Rodríguez, A. R., & Moral-Campillo, L. (2020). Effectiveness of Acceptance and Commitment Therapy in family caregivers of people with dementia: A systematic review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(19), 7088.

Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (2012). *Acceptance and commitment therapy: The process and practice of mindful change (2nd ed.)*. Guilford Press.

Hesser, H., Sjöblom, T., & Kundo, P. M. (2009). The role of acceptance and commitment in chronic headache. *Behaviour Research and Therapy*, 47(11), 945–952.

Kim, H., & Schulz, R. (2008). Family caregiver's long-term health decline: a longitudinal study. *Journal of Aging and Health*, 20(6), 701–715.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person first*. Open University Press.

Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Publishing Company.

Losada, A., Hostián, P. L., Botía, S., Haya, B., Márquez, M., Peñacoba, C., ... & Garcés, M. C. (2015). Psychological flexibility and distress in dementia caregivers. *Behavior Therapy*, 46(2), 226–235.

Masedo, A., & Moraleda, M. (2000). The role of coping strategies in the psychological distress of family caregivers of dementia patients. *Aging & Mental Health*, 4(2), 125–134.

Maslow, A. H. (1943). A theory of human motivation. *Psychological Review*, 50(4), 370–396.

Mousa, O. Y., Ghasemi, S. M., Alavi, Y. J., Zanjari, N., & Vameghi, M. (2022). Effectiveness of acceptance and commitment therapy (ACT) on psychological flexibility and valued action in family caregivers of people with dementia: a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, 22(1), 1–11.

Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583–594.

Pino, M., Mazza, M., Alimonti, O., & Setti, A. (2021). The effects of psychoeducational intervention on burden and self-efficacy in family caregivers of people with dementia: a pilot study. *Aging Clinical and Experimental Research*, 33(1), 221–227.

Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: prevalence, health effects, and support strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240–249.

Sorensen, S., Duberstein, P., Gill, D., & Pinquart, M. (2006). Stress, coping, and adjustment in caregivers of persons with dementia: a meta-analytic review. *The Gerontologist*, 46(3), 367–378.

Yue, S., Mengmeng, J., Minmin, L., Xinrui, L., Xueer, Z., & Zhiwen, W. (2022). Comparative efficacy of 11 non-pharmacological interventions on depression, anxiety, quality of life, and caregiver burden for informal caregivers of people with dementia: A systematic review and network meta-analysis. *International Journal of Nursing Studies*, 129, 104204.

Zarit, S. H., Reever, K. E., & Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649–655.