CCNA TEAM 15 – ISSUES IN DEMENTIA CARE FOR RURAL POPULATIONS

- Led by Drs. Megan O'Connell and Debra Morgan
- RRMCi (Rural and Remote Memory Clinic Interventions)
- Facilitated by Dr. Ivan Panyavin (staff) supervised by Dr. Megan O'Connell
- Suite of remotely delivered interventions
- Sleep, cognitive rehabilitation, social inclusion, care partner support

ÉQUIPE 15 DU CCNV – SOINS APPROPRIÉS AUX POPULATIONS RURALES (ÉLOIGNÉES)

- Sous le leadership des Dres Megan O'Connell et Debra Morgan (interventions de cliniques de la mémoire rurales et éloignées)
- Facilitée par le Dr Ivan Panyavin (membre du personnel) sous la supervision de la Dre Megan O'Connell
- Série d'interventions livrées à distance
- Sommeil, réadaptation cognitive, inclusion sociale, soutien des partenaires de soins

CCNA CCNV 15 Team équipe

- Why is **social support** important for care partners?
- Define social support and outline some concepts
- Research regarding caregiving and social support
- Suggestions regarding improving the social support network

- Pourquoi **le soutien social** est-il important pour les partenaires de soins?
- Définition du soutien social et aperçu de certains concepts
- Recherche sur les soins prodigués par les aidants et le soutien social
- Suggestions relatives à l'amélioration du réseau de soutien social

CCNA CCNV 15 Team équipe

- Linda’s description of her distress is unfortunately common
- Chronic feelings of stress grow as role demands increase
- Over 33 percent of care partners are experiencing a high level of distress
- Greater feelings of depression and lower well-being than the general public

- La description par Linda de sa détresse est malheureusement courante
- Les sensations chroniques de stress croissent à mesure que les demandes du rôle augmentent
- Plus de 33 % des partenaires de soins éprouvent un niveau élevé de stress
- Des sensations de dépression plus importantes et un bien-être plus bas que le grand public

CCNA CCNV 15 Team équipe

WHY IS SOCIAL SUPPORT IMPORTANT FOR CARE PARTNERS?

- Caregiving has benefits – improved relationships, enhanced sense of self
- Common are ever-increasing caregiving demands
  - Increased stress→reduced ability to cope→increased burden, depression, anxiety
- Social support can enhance the ability to cope
  - Social support→increased ability to cope→decreased burden, depression, anxiety

POURQUOI LE SOUTIEN SOCIAL EST-IL IMPORTANT POUR LES PARTENAIRES DE SOINS?

- La prestation de soins présente des bénéfices – amélioration des relations, valorisation de l'image de soi
- Les demandes de soins sont en augmentation constante
  - Augmentation du stress → Réduction de la capacité à faire face →Augmentation du fardeau, de la dépression et de l'anxiété
- Le soutien social peut améliorer la capacité à faire face
  - Soutien social → Amélioration de la capacité à faire face → Réduction du fardeau, de la dépression et de l'anxiété

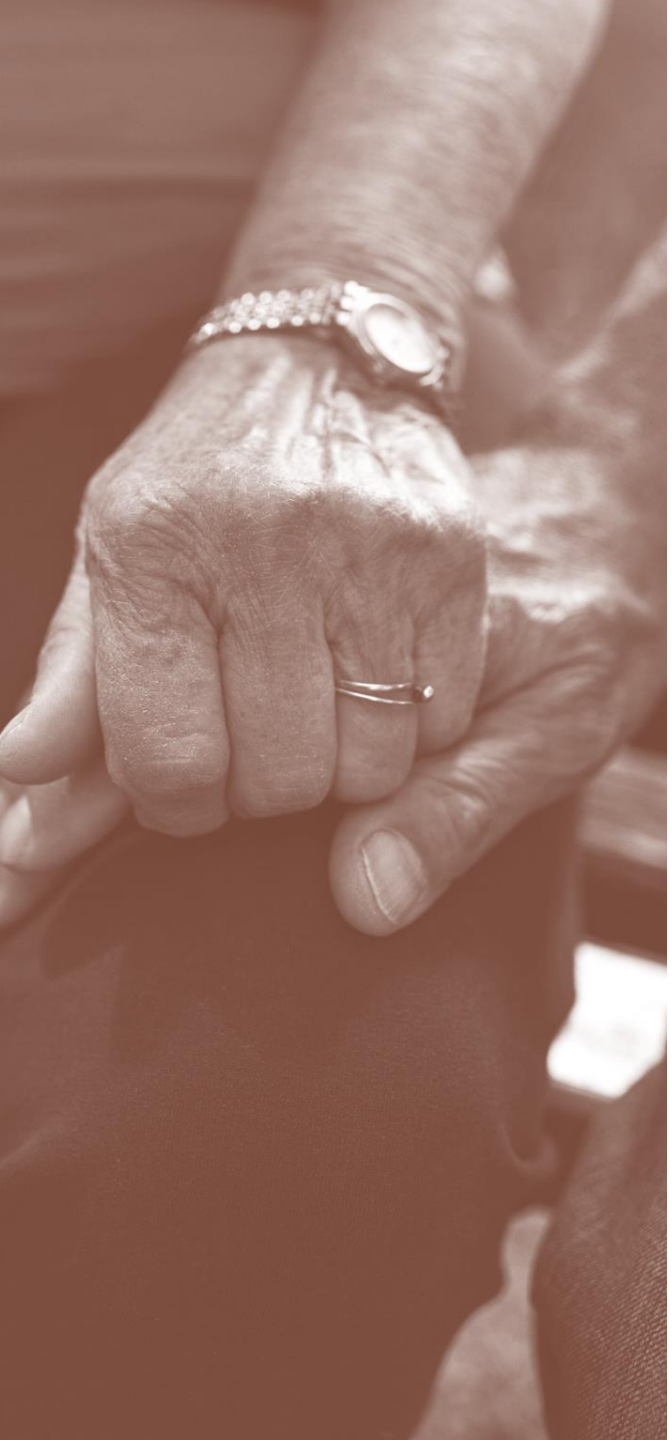
CCNA CCNV 15 Team équipe

WHAT IS SOCIAL SUPPORT?

- Cohen (2004): the provision of psychological and material resources intended to benefit an individual's ability to cope
- Gottlieb & Bergen (2010): resources provided in the context of formal and informal helping relationships

QU'EST-CE QUE LE SOUTIEN SOCIAL?

- Cohen (2004) : la fourniture de ressources psychologiques et matérielles conçues pour améliorer la capacité d'une personne à faire face
- Gottlieb et Bergen (2010) : les ressources fournies dans le cadre de relations d'aide formelles et informelles



SOCIAL SUPPORT HAS MANY DIMENSIONS

- Formal (e.g., the Alzheimer's Society, day programs, peer support)
- Informal (e.g., friends, family, neighbours)
- Structural (e.g., number and types of network members)
- Functional (e.g., communication)
- Type of support (e.g., emotional, instrumental, informational)

LE SOUTIEN SOCIAL A PLUSIEURS DIMENSIONS

- Formelle (p. ex. la Société Alzheimer, les programmes de jour, le soutien de pairs)
- Informelle (p. ex. les amis, la famille, les voisins
- Structurelle (p. ex. le nombre et le type de membres de réseaux)
- Fonctionnelle (p. ex. communication)
- Type de soutien (p. ex. émotif, matériel, informationnel)

CCNA CCNV 15 Team équipe

CCNA CCNV 15 Team équipe

FORMAL VS. INFORMAL SOCIAL SUPPORT

- Geographic divide
  - Less formal supports for rural care partners
- We will focus on informal social support
  - Largest source of support
  - Need for both rural and urban care partners to strengthen informal supports

SOUTIEN SOCIAL FORMEL OU INFORMEL

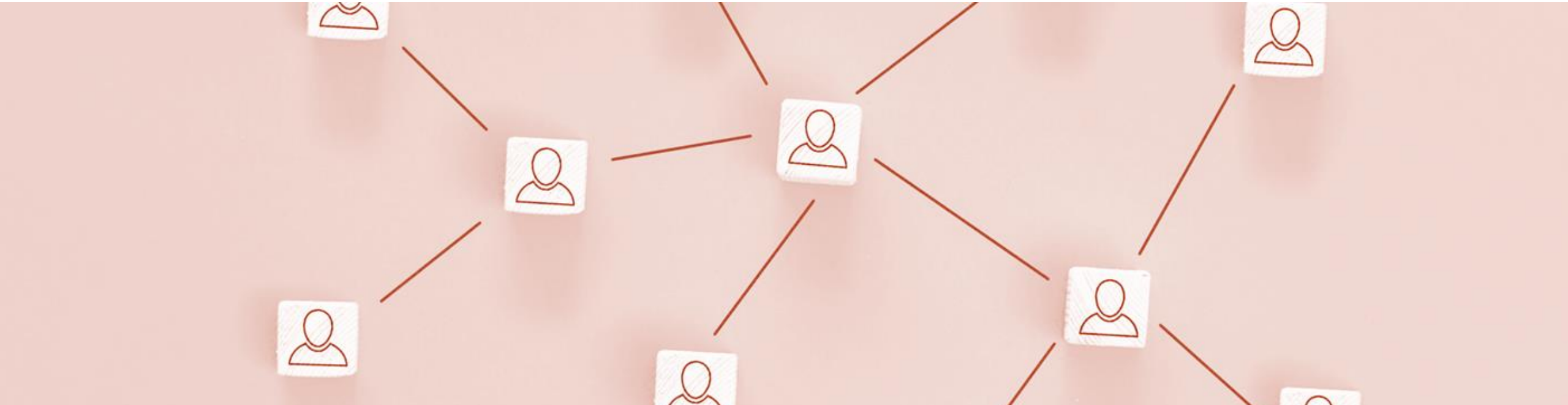
- Fossé géographique
  - Moins de soutien formel pour les partenaires de soins en milieu rural
- Nous nous concentrerons sur le soutien social informel
  - La plus grande source de soutien
  - Le besoin de partenaires de soins en milieux rural et urbain pour solidifier le soutien informel

FUNCTIONAL AND STRUCTURAL ASPECTS OF SOCIAL SUPPORT

- Functional
  - Frequency/flow of support, quality of communication
- Structural
  - Think “Social Support Network”
  - # of members, close/distant relationships

ASPECTS FONCTIONNELS ET STRUCTURELS DU SOUTIEN SOCIAL

- Fonctionnels
  - Fréquence et déroulement du soutien, qualité de communication
- Structurels
  - Penser « Réseau de soutien social »
  - Nombre de membres, relations proches ou distantes



TYPES OF SOCIAL SUPPORT

- Emotional – empathy, love, trust, caring
- Esteem – promotion of skills, abilities, and belief in self
- Instrumental – physical/financial
- Informational – advice, suggestions, educational information

TYPES DE SOUTIEN SOCIAL

- Émotif – empathie, affection, confiance, soins
- Estime – promotion des aptitudes et des capacités, et de la confiance en soi
- Matériel – physique ou financier
- Informationnel – conseils, suggestions, information éducative

CAREGIVING AND SOCIAL SUPPORT

- Social support is essential to coping with caregiving stress
- But there are structural challenges
  - The # of members reduces over time
  - The # of members is also underestimated
- Functional challenges exist, too
  - Feelings of stigma, being a burden
  - Communication challenges

SOINS ET SOUTIEN SOCIAL

- Le soutien social est essentiel pour faire face au stress lié aux soins
- Mais il y a des défis structurels
  - Le nombre de membres diminue avec le temps
  - Le nombre de membres est également sous-estimé
- Il y a également des défis fonctionnels
  - Les sentiments de stigma, d'être un fardeau
  - Les défis de communication

STRUCTURAL RESEARCH: KOEHLY AND COLLEAGUES (2015)

- Polled care partners, family members, involved others
- Q: Who is in the care partner's social support network?
- Each respondent suggested an average of 6 individuals
  - Not a lot, but….

RECHERCHE STRUCTURELLE : KOEHLY ET COLLÈGUES (2015)

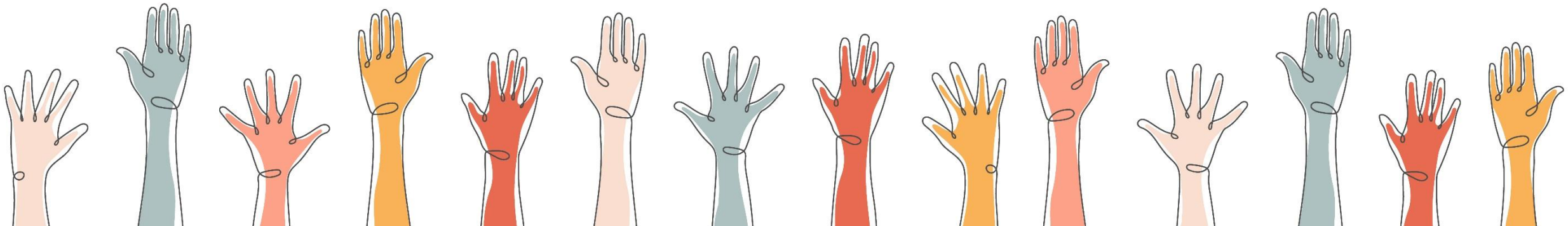
- Sondage des partenaires de soins, des membres de la famille et d'autres intervenants
- Q : Qui fait partie du réseau de soutien social du partenaire de soins?
- Chaque répondant(e) a suggéré une moyenne de 6 personnes
  - Pas beaucoup, mais…

STRUCTURAL RESEARCH: KOEHLY AND COLLEAGUES (2015)

- When combined, the average network increased to 16 individuals!
- Takeaway: analyzing the number of network members can help to identify more support

RECHERCHE STRUCTURELLE : KOEHLY ET COLLÈGUES (2015)

- Après combinaison, le réseau moyen est passé à 16 personnes!
- Conclusion : l'analyse du nombre de membres du réseau permet d'identifier plus de soutien



FUNCTIONAL RESEARCH: DAM AND COLLEAGUES (2018)

- Interviewed care partners and network members
- Q: What gets in the way of the flow of support?

RECHERCHE FONCTIONNELLE : DAM ET COLLÈGUES (2018)

- Entrevues avec les partenaires de soins et les membres du réseau
- Q : Qu'est-ce qui entrave le déroulement du soutien?

FUNCTIONAL RESEARCH: DAM AND COLLEAGUES (2018)

- Care partners can feel like they are burdening others
  - Or support requests are misunderstood
- Network members want to help but don’t want to “step on toes”
  - Waiting for clear requests for help
  - Also do not know what support to offer
- Takeaway: Resources are often available, but communication needs to be optimized

RECHERCHE FONCTIONNELLE : DAM ET COLLÈGUES (2018)

- Les partenaires de soins peuvent avoir l'impression d'être un fardeau pour les autres
  - Ou les demandes de soutien sont mal comprises
- Les membres du réseau veulent aider, mais ne veulent pas marcher sur les pieds des autres
  - Ils attendent des demandes d'aide claires
  - Ils ne savent pas non plus quel soutien offrir
- Conclusion : Les ressources sont souvent disponibles, mais les communications doivent être optimisées

SO, WHAT CAN BE DONE?

- A few things, actually!
- Network members:
  - Step on toes (not literally)!
  - Keep those lines of communication open
  - It's ok to be uncertain when to offer help
  - Check in with the care partner and offer that open hand of support
- Care partners:
  - Get comfortable accepting support
    - Gets easier to accept over time
  - Reach out and ask when you need it – it's often there!

ALORS, QUE PEUT-ON FAIRE?

Plusieurs choses en fait!

Pour les membres du réseau:

- Défoncez les portes closes (à prendre au sens figuré, bien sûr!)
- Maintenez les lignes de communication ouvertes
- Il est naturel de ne pas savoir exactement quand offrir son aide
- Prenez des nouvelles du partenaire de soins et signifiez votre volonté d'aider

Pour les partenaires de soins:

- Apprenez à accepter les offres de soutien
  - C'est de plus en plus facile avec le temps
- Tendez la main pour demander du soutien quand vous en avez besoin – les gens sont souvent déjà prêts à vous aider!

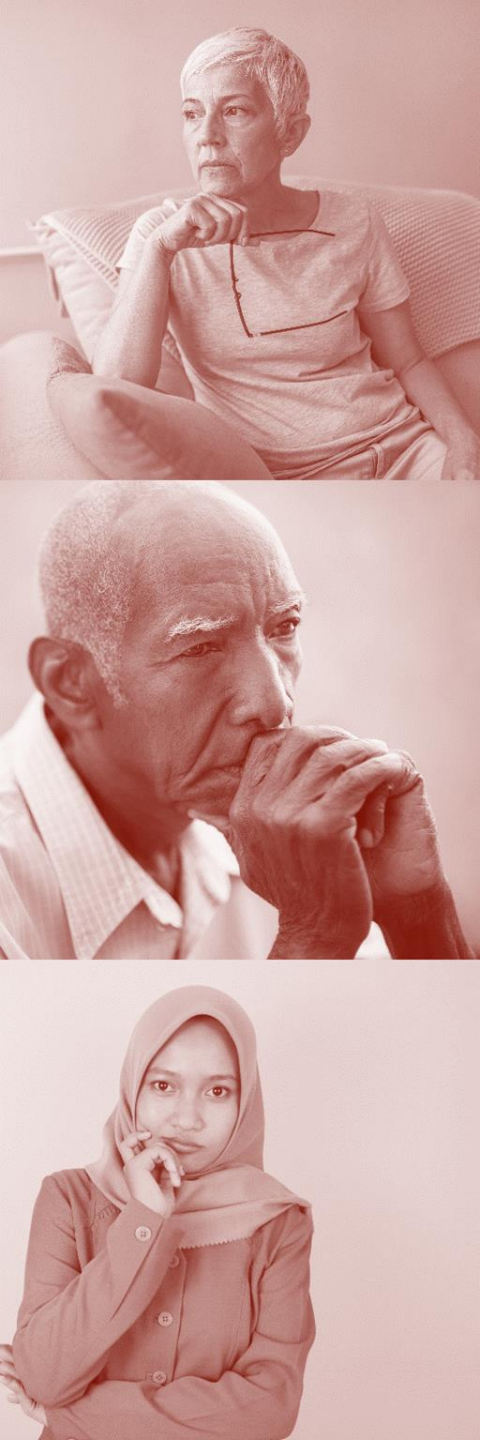
CCNA CCNV 15 Team équipe

SO, WHAT CAN BE DONE?

- At home exercise:
  - Compare lists
    - Make a list of the people in the support network and then compare to a list completed by involved others
    - Hopefully new or forgotten resources are identified

ALORS, QUE PEUT-ON FAIRE?

- Un exercice à faire chez soi
- Comparer les listes
  - Dresser une liste des personnes dans le réseau de soutien et la comparer à celle dressée par les autres intervenants
  - Avec un peu de chance, des ressources nouvelles ou oubliées sont identifiées



WHAT TO DO WITH THE NEW AND IMPROVED LIST!

- Chances are you will need each type of support over time
  - Emotional, esteem, instrumental, informational
- Who on your list is a good resource for each type?
  - Think of past interactions – everyone has different strengths!

QUE FAIRE AVEC LA NOUVELLE LISTE AMÉLIORÉE?

- Vous aurez probablement besoin de chaque type de soutien avec le temps
  - Émotif, estime, matériel, informationnel
- Qui dans votre liste est une bonne ressource pour chaque type?
  - Pensez aux interactions passées – Chaque personne a ses points forts!

CCNA CCNV 15 Team équipe

WHAT TO DO WITH THE NEW AND IMPROVED LIST!

- Then, when you need support, take a moment…
  - What type(s) of support do you need?
  - Contact the best person(s) to meet those support needs
- Communicate the need clearly and directly!
  - Clear communication increases the chance that needs are met
  - The higher frequency that your needs are met, the better you feel!

QUE FAIRE AVEC LA NOUVELLE LISTE AMÉLIORÉE?

- Alors, lorsque vous avez besoin de soutien, prenez un moment...
  - De quels types de soutien avez-vous besoin?
  - Contactez les meilleures personnes pour répondre à ces besoins
- Communiquez le besoin clairement et directement!
  - Une communication claire augmente la chance que le besoin soit rempli
  - Plus la réponse aux besoins est fréquente, le mieux nous nous sentons!

CCNA CCNV 15 Team équipe

SUMMARY

1. Social support is essential to coping with caregiving stress, but:
   - #s shrink
   - Communication challenges
2. Network members – keep up communication, offer support!
3. Care partners – get comfortable with accepting support!
4. Make those lists!

RÉSUMÉ

1. Le soutien social est essentiel pour faire face au stress de la prestation de soins
2. Malheureusement, le réseau du partenaire de soins moyen diminue avec le temps
3. Vous pouvez augmenter le nombre de membres du réseau social en créant une liste des membres et en la comparant à une liste semblable dressée par les autres intervenants

CCNA CCNV 15 Team équipe

SUMMARY

1. Enhance the lists
   - Identify supports
   - Match people to support needs
2. Communicate clearly and directly
3. Keep in touch with formal organizations (e.g., Alzheimer Society)
4. And one more thing…..

RÉSUMÉ

1. Vous pouvez améliorer la communication avec le réseau en exprimant clairement vos besoins et en adressant les demandes aux personnes les plus appropriées pour vous aider
2. Nous nous sommes concentrés principalement sur le soutien social informel, mais n'oubliez pas de rester en contact avec les organisations formelles (p. ex. la Société Alzheimer)
3. Et, un dernier mot...

CCNA CCNV 15 Team équipe

A SHAMELESS PLUG FOR MY RESEARCH!

- I am currently leading a research study on improving care partner's informal social support network
- Open to residents of Saskatchewan
- If you are interested in learning more, please contact me via email
- Contact: august.kortzman@usask.ca

UNE MENTION ÉHONTÉE DE MA RECHERCHE

- Je mets en place une intervention de réseau social informel pour les partenaires de soins et tous les volontaires intéressés sont bienvenus!
- Être résident de la Saskatchewan
- Contact : august.kortzman@usask.ca