



Scuola Italiana di Cognitivismo Clinico s.r.l

Responsabile Legale: Prof. Antonio Semerari

Sede di Roma

CORSO QUADRIENNALE DI SPECIALIZZAZIONE IN
PSICOTERAPIA COGNITIVA

Esame di Specializzazione
Corso SICC sede di Roma – a. a. 2017-2020
sessione d'esame del 21 aprile 2021

Didatti:

Andrea Gragnani

Donatella Fiore

Candidato:

Greta Pasqualini

Tesi

**L'ACT nei protocolli di intervento rivolti ai *caregiver*
dei pazienti affetti da demenza:
revisione della letteratura e spunti applicativi**

*Mi trascino con te per le stanze per far scorrere
il tempo che non scivola via
se non il giorno dopo:
sono qui prigioniero in questa casa
che a volte non riconosci.
Il sole, fuori, accende i colori del mio giardino,
si stende tra i fiori
e fa sbocciare le rose
che non ricordi di aver piantato.
A volte uscirei
a respirare il vento
che accarezza le foglie, stacca alcuni frutti
che restano a terra:
tu non li raccogli più.
La neve ridisegna
con linee morbide
le siepi sparse per tutto il giardino che non ho
potato
e le guardo dalla finestra
mentre tu stai accanto a me con gli occhi chiusi.
Quale primavera mi attende?*

Tratto da Anch'io prigioniero – di Lorenzo
(17.11.2012. Voce ai familiari: Pensieri e Parole¹)

INDICE

Introduzione

I. La demenza: uno sguardo d'insieme

- 1.1 Cenni epidemiologici e definizione del disturbo
- 1.2 Il Disturbo Neurocognitivo: Criteri diagnostici DSM-5
- 1.3 I Disturbi comportamentali e psicologici nella demenza – BPSD e impatto sul sistema familiare

II. L'importanza di assistere chi assiste: il difficile ruolo del caregiver del paziente affetto da Demenza

- 2.1 Chi è il caregiver
- 2.2 Il *Burden* del caregiver: definizione del costrutto e strumenti di assessment
- 2.3 Evoluzioni patologiche del burden e relazione con l'evoluzione dei sintomi del paziente
- 2.4 *Anticipatory Grief* nel caregiver del paziente affetto da demenza: definizione del costrutto, modelli esplicativi e relazione con il burden.
- 2.5 Gli interventi rivolti al caregiver: linee guida e studi di efficacia
- 2.6 Fasi di malattia del paziente e impatto sul familiare: diverse fasi e diverse emozioni
- 2.7 L'Istituzionalizzazione del proprio familiare: il ruolo del burden e l'ambivalenza tra colpa e sollievo

III. L'Acceptance and Commitment Therapy - ACT

- 3.1 L'ACT in pratica
- 3.2 ACT e patologie croniche
- 3.3 Gli interventi di Terapia Cognitivo-Comportamentale - CBT rivolti ai caregiver di pazienti affetti da demenza: *overview*
- 3.4 ACT rivolto ai familiari di pazienti affetti da malattia di Alzheimer: un protocollo in 12 sedute
- 3.5 L'importanza del supporto psicologico rivolto ai caregiver dei pazienti ricoverati: uno studio del CSA, del Fatebenefratelli Genzano di Roma
- 3.6 Ipotesi di studio pilota: implementare il protocollo ACT in 12 sedute ai gruppi combinati del CSA del Fatebenefratelli Genzano di Roma

Bibliografia

Sitografia

Introduzione

L'invecchiamento della popolazione è senza precedenti, senza paralleli nella storia umana, il 21° secolo sarà il testimone di un invecchiamento ancor più rapido di quello che ha caratterizzato il secolo passato. Nel 2050, due dei 9 miliardi di persone sulla Terra avrà più di 60 anni. Anche se possiamo ragionevolmente aspettarci di vivere oggi più a lungo rispetto alle generazioni passate, il peso della malattia legato all'età non è cambiato. La percentuale di anziani tra la popolazione mondiale è oggi più elevato che in qualsiasi altro momento della storia ed è ancora in espansione, pertanto il mantenimento della salute in età avanzata è diventata una nuova frontiera per la medicina moderna (Burch et al., 2014). *"... In Italia si stima che attualmente le persone con demenza siano 1.241.000. Secondo le previsioni, il numero delle persone affette da demenza nel mondo è destinato a più che triplicare rispetto ai 50 milioni attuali, raggiungendo 152 milioni nel 2050. Sul fronte economico, il costo annuo della demenza supera attualmente i mille miliardi di dollari, cifra destinata a raddoppiare entro il 2030. La demenza, poi, è la quinta principale causa di morte a livello globale – dato del 2016, mentre nel 2000 era la quattordicesima..."* (Gabriella Salvini Porro, presidente della Federazione Alzheimer Italia, comunicato stampa Rapporto Mondiale Alzheimer 2019; lescienze.it, 2019/09/20¹).

I dati epidemiologici indicano come la prevalenza di queste malattie sia a tal punto elevata, così come i loro costi sociali, da costituire una vera e propria emergenza sanitaria. L'impatto sociale delle patologie dementigene risulta perciò drammatico, non solo per ciò che concerne la dimensione clinica e assistenziale, ma anche in virtù dei cambiamenti del microambiente nel quale quest'ultime vengono usualmente gestite (Trabucchi, 2004). Da queste poche righe si evince come la moderna organizzazione socio-sanitaria nei paesi sviluppati occidentali, ha portato ad un aumento dell'invecchiamento della popolazione e tale fenomeno risulta particolarmente evidente nel nostro paese. Il 21 settembre 2019, in occasione della XXVI Giornata Mondiale Alzheimer, la Federazione Alzheimer Italia ha presentato il nuovo Rapporto Mondiale Alzheimer 2019 dal titolo "L'atteggiamento verso la demenza". All'interno sono illustrati i risultati di una delle più vaste indagini condotte al mondo, relativa alle convinzioni e ai comportamenti dell'opinione pubblica verso la malattia di Alzheimer e le altre forme di demenza. *"...Dal rapporto emergono dati a dir poco allarmanti, che riguardano tutto il mondo, compresa l'Italia e non solo certe zone. Certo, gli atteggiamenti variano a seconda delle fasce regionali,*

socioeconomiche e culturali, ma è indubbio che alcune convinzioni errate sulla demenza siano ancora radicate in maniera importante anche nella nostra opinione pubblica. Questa è l'unità di misura dello stigma presente nelle nostre comunità, che descrive anche la sfida che ci attende nel perseguire la sua lotta..." (Rapporto Mondiale Alzheimer 2019²). Quello che emerge è una drammatica mancanza di conoscenza a livello globale della demenza ancora ad oggi considerata da molte persone nel mondo come una conseguenza del normale invecchiamento. Sembra che proprio questa convinzione rappresenti uno dei maggiori ostacoli alla richiesta di informazioni, supporto e assistenza medica (Rapporto Mondiale Alzheimer 2019²) che potrebbero migliorare notevolmente la durata e la qualità della vita dei pazienti che ne sono affetti, così come di coloro che se ne prendono cura.

Si può affermare che le demenze rappresentano ad oggi una sfida sul piano diagnostico, terapeutico e assistenziale, dove solamente attraverso la condivisione di conoscenze e cooperazione di diverse professionalità si può assumere un ruolo attivo accanto ai pazienti e alle loro famiglie, migliorandone la qualità di vita e assumendo la coscienza dei limiti così come dei valori dell'intervento (Bianchetti et al., 2003).

Nel presente elaborato la trattazione sarà suddivisa in tre parti, la prima si concentrerà su una breve descrizione d'insieme della demenza, la seconda parte sarà interamente dedicata al difficile ruolo che i familiari di questi pazienti sono chiamati ad assumere e alle possibili derive psicopatologiche del *distress* quotidianamente sperimentato, terminando con una breve rassegna dei diversi approcci assistenziali rivolti a chi assiste questi pazienti e a come questi necessitino di essere adattati ad ogni fase di malattia del familiare assistito, con un particolare focus sul difficile passaggio dell'istituzionalizzazione del malato con l'aggravarsi della demenza. Nella terza ed ultima sezione si farà riferimento all'Acceptance and Commitment Therapy (ACT) e alla potenziale efficacia dell'integrazione di questo approccio nei protocolli di sostegno rivolti ai caregiver, concludendo con una proposta di studio pilota su un campione di familiari di pazienti affetti da diverse forme di demenza e istituzionalizzati presso il CSA, del Fatebenefratelli Genzano di Roma.

I. La Demenza: uno sguardo d'insieme

1.1 Cenni epidemiologici e definizione del disturbo

Il termine demenza deriva dal latino “dementia” letteralmente *senza mente* e trasmette anche nella radice della parola stessa il significato di deficit mentale acquisito e centrato su un deficit cognitivo, che deve rappresentare una variazione (declino) rispetto ad un livello di funzionamento precedente, (da qui la cruciale importanza della definizione del profilo di funzionamento premorbo del paziente). Si definisce come un deterioramento cronico delle funzioni superiori che, in quanto acquisito, si differenzia dalla disabilità intellettiva e che, dato il preservato stato di coscienza, si oppone inoltre alla nozione di “stato confusionale o delirio” che rimanda ad un deterioramento acuto e potenzialmente reversibile delle funzioni cognitive (Gambina, Pasetti, 2008). Ad oggi la demenza costituisce la principale causa di incapacità a lungo termine nella terza età, rappresenta di fatto un'emergenza mondiale ed una sfida sul piano diagnostico, terapeutico e assistenziale. I dati epidemiologici rivelano come questo disturbo rappresenti inoltre un fenomeno dalle dimensioni drammatiche, con una prevalenza nei paesi industrializzati pari circa all' 8% negli ultrasessantacinquenni e oltre il 20% negli over ottanta. Secondo alcune proiezioni, i casi di demenza potrebbero triplicarsi nei prossimi 30 anni nei paesi occidentali. La demenza è un fenomeno in crescente aumento nella popolazione generale ed è stata definita secondo il Rapporto OMS e ADI *una priorità mondiale di salute pubblica*: “... nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, del triplo nel 2050, con ogni anno 7,7 milioni di nuovi casi (1 ogni 4 secondi) e una sopravvivenza media dopo la diagnosi di 4-8-anni. Per questo in tutti i Paesi risulta cruciale l'inclusione delle demenze nei rispettivi programmi di salute pubblica ...”. Per quanto riguarda il nostro paese, l'Italia è uno dei paesi europei più anziani, dove circa il 17% della popolazione, per un totale di 9,5 milioni, ha superato i 65 anni di età. Questo comporta un inevitabile aumento di tutte le patologie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze (Osservatorio demenze ISS³). Le cause di demenza sono varie, in quanto vari possono essere i processi patologici sottesi a tale stato cognitivo, in **Tabella1** (pag.7) sono riportate le cause più frequenti di demenza progressiva. Per quanto riguarda la manifestazione clinica di questo disturbo, questa si caratterizza per la sua eterogeneità, in quanto tutte le forme di demenza possono esordire con qualunque tipo di deterioramento cognitivo e/o comportamentale. Tuttavia è possibile identificare delle *fasce di frequenza* che permettono di identificare

un dato sintomo e attribuirlo ad una data categoria diagnostica, piuttosto che ad un'altra, in virtù della sua maggiore prevalenza in quella data categoria. È importante sottolineare che questo non deve far trascurare nessun tipo di sintomo specialmente quelli comportamentali, non solo perché quest'ultimi possono rappresentare il sintomo di esordio del decadimento dementigeno, ma anche perché possono costituire un fattore di rischio per lo sviluppo della demenza stessa. Anche se la maggior parte delle demenze sono irreversibili (70%) e non hanno un trattamento, ad eccezione del piano sintomatico, è importante identificare quelle che potenzialmente potrebbero essere trattate (definite per questo reversibili); la frequenza delle diverse forme di demenza è riassunta di seguito in **Tabella2**. In funzione della localizzazione delle lesioni il disturbo tenderà ad acquisire caratteristiche peculiari sul piano clinico, in particolare in funzione dell'anatomia patologica è possibile distinguere tra demenze corticali e subcorticali (Amosa Delgado, 2015), questi aspetti sono schematizzati di seguito in **Tabella3** (pag.8).

Cause di demenza progressiva
Sindrome di Alzheimer
Infarti cerebrali multipli
Alcool
Disturbi endocrinometabolici:
- ipotiroidismo
- deficit vitamina B ₁₂
Neoplasie intracraniche
Ematoma subdurale cronico
Idrocefalia a pressione normale
Altre malattie degenerative:
- malattia di Pick
- sindrome di Parkinson
- malattia di Huntington
- Paralisi sopranucleare progressiva
Infezione del SNC:
- HIV
- sifilide
- Creutzfeldt-Jakob

Tab.1: Cause più frequenti di demenza (Amosa Delgado, 2015. Neurologia e neurochirurgia, Manuale CTO di Medicina e Chirurgia).

Tipo di demenza	Frequenza
Alzheimer	50-60%
Vascolare	10-20%
Corpi di Lewy	7-25%
Fronto-Temporale	2-9%
Altre forme di demenza	5-15%
Demenze reversibili	5-20%

Tab.2: Frequenza delle diverse forme di demenza (Amosa Delgado, 2015. Neurologia e neurochirurgia, Manuale CTO di Medicina e Chirurgia).

	Corticale	Subcorticale
Anatomia patologica	- corteccia dei lobi frontali, parietali e temporali - ippocampo	Nuclei grigi profondi dell'encefalo
Clinica	- amnesia - afasia - aprassia - agnosia - acalculia	- ritardo psicomotorio - movimenti anormali - disartria - alterazioni posturali - depressione
Esempi	- Alzheimer - Pick - Creutzfeldt-Jakob - Meningoencefalite - Ipossia - Vascolare - Neoplasie - Post-trauma	- Huntington - Parkinson - Parkinson plus - Wilson - HIV - Vascolare - Neoplasie - Post-trauma

Tab.3: Correlazione anatomico-clinica nelle demenze (Amosa Delgado, 2015. Neurologia e neurochirurgia, Manuale CTO di Medicina e Chirurgia).

1.2 Il Disturbo Neurocognitivo: Criteri diagnostici DSM-5

Nella quinta edizione del Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM-5, APA, 2014) il termine *Demenza* è stato eliminato ed è stata posta l'enfasi sulla categorizzazione dei sintomi cognitivi e psichiatrici dei disturbi cerebrali in stadio di gravità lieve o maggiore. Nella sezione due del manuale vengono codificate due categorie di Disturbo Neurocognitivo (DNC): maggiore o lieve. Il *disturbo neurocognitivo maggiore* è equivalente alla diagnosi precoce di demenza secondo la precedente versione del DSM: una compromissione di capacità cognitive multiple sufficiente da interferire con l'autosufficienza, il lavoro o le relazioni sociali. La diagnosi di *disturbo neurocognitivo lieve* indica che la persona è in grado di essere indipendente nonostante la presenza della compromissione cognitiva. La diagnosi di DNC è complicata dalla presenza di una notevole variabilità interindividuale tra i soggetti. Molti soggetti con deterioramento cognitivo possono presentare ancora funzioni ad un livello comparabile a quello di una persona media della stessa età. Pertanto, nella valutazione del paziente risulta cruciale confrontare le capacità correnti con quelle precedenti, sulla base della raccolta di informazioni da fonti plurime, che comprendono il paziente stesso e i suoi familiari e servendosi dell'impiego di scale di valutazione delle attività di base, strumentali e avanzate della vita quotidiana. Per riassumere dunque il disturbo neurocognitivo maggiore comprende l'insieme dei disturbi il cui deficit clinico primario è nella funzione cognitiva, la compromissione è acquisita non evolutiva e rappresenta un declino rispetto ad un livello di funzionamento precedentemente raggiunto. Di seguito si riportano i criteri diagnostici e gli specificatori tratti dal DSM-5 per il DNC maggiore e lieve; per un elenco

completo dei criteri, comprese le descrizioni degli specificatori e le procedure di codifica e registrazione, si rimanda alla consultazione del manuale.

Disturbo neurocognitivo maggiore – Criteri diagnostici

A. Evidenza di un significativo declino cognitivo da un precedente livello di prestazioni in uno o più domini cognitivi (attenzione complessa, funzione esecutiva, apprendimento e memoria, linguaggio, funzione percettivo-motoria o cognizione sociale) basato su:

1. Preoccupazione dell'individuo, di un informatore attendibile o del clinico che vi è stato un significativo declino delle funzioni cognitive;
2. Una significativa compromissione della performance cognitiva, preferibilmente documentata da test neuropsicologici standardizzati o, in loro assenza, da un'altra valutazione clinica quantificata.

B. I deficit cognitivi interferiscono con l'indipendenza nelle attività quotidiane (per es., come minimo, necessitano di assistenza nelle attività strumentali complesse della vita quotidiana, come pagare le bollette o gestire i farmaci).

C. I deficit cognitivi non si verificano esclusivamente nel contesto di un delirium. **D.** I deficit cognitivi non sono meglio spiegati da un altro disturbo mentale (per es., disturbo depressivo maggiore, schizofrenia).

Specificare se dovuto a:

- Malattia di Alzheimer
- Degenerazione frontotemporale
- Malattia a corpi di Lewy
- Malattia vascolare
- Trauma cranico
- Uso di sostanze/farmaci
- Infezione da HIV
- Malattie da prioni
- Morbo di Parkinson
- Malattia di Huntington
- Altra condizione medica
- Eziologie molteplici
- Senza specificazione

Specificare: Senza alterazione comportamentale / Con alterazione comportamentale

Specificare la gravità attuale: Lieve – Moderata – Grave

Disturbo neurocognitivo lieve – Criteri diagnostici

A. Evidenza di un modesto declino cognitivo da un precedente livello di prestazioni in uno o più domini cognitivi (attenzione complessa, funzione esecutiva, apprendimento e memoria, linguaggio, funzione percettivo-motoria o cognizione sociale) basato su:

- 1.** Preoccupazione dell'individuo, di un informatore attendibile o del clinico che vi è stato un lieve declino delle funzioni cognitive;
- 2.** Una modesta compromissione della performance cognitiva, preferibilmente documentata da test neuropsicologici standardizzati o, in loro assenza, da un'altra valutazione clinica quantificata.

B. I deficit cognitivi non interferiscono con l'indipendenza nelle attività quotidiane (per es., attività strumentali complesse della vita quotidiana, come pagare le bollette o gestire i farmaci, sono conservate, ma richiedono uno sforzo maggiore, strategie compensatorie o adattamento).

C. I deficit cognitivi non si verificano esclusivamente nel contesto di un delirium.

D. I deficit cognitivi non sono meglio spiegati da un altro disturbo mentale (per es., disturbo depressivo maggiore, schizofrenia).

Specificare se dovuto a:

- Malattia di Alzheimer
- Degenerazione frontotemporale
- Malattia a corpi di Lewy
- Malattia vascolare
- Trauma cranico
- Uso di sostanze/farmaci
- Infezione da HIV
- Malattie da prioni
- Morbo di Parkinson
- Malattia di Huntington
- Altra condizione medica
- Eziologie molteplici
- Senza specificazione

Specificare: Senza alterazione comportamentale / Con alterazione comportamentale

1.3 I Disturbi comportamentali e psicologici nella demenza – BPSD e impatto sul sistema familiare

“Quando il cervello subisce dei cambiamenti che impattano la memoria, il ragionamento, il linguaggio e le altre forme di comunicazione, il comportamento diventa il metodo primario di espressione non verbale” (Remington et al., 2006).

Le demenze costituiscono l'esempio forse più rappresentativo di patologia neuropsichiatrica dove i disturbi cognitivi si intrecciano, quasi invariabilmente, con la presenza di disturbi a carico della sfera psichica, comportamentale e neurologica, a conferma di come il funzionamento di questi sistemi debba essere considerato nel loro insieme, piuttosto che singolarmente (Bruno, Lorusso, 2011). Nel corso degli anni i sintomi psicologici e le manifestazioni comportamentali sono stati riconosciuti come caratteristiche cliniche cruciali delle sindromi demenziali, in virtù del loro impatto sulla qualità di vita del paziente così come sullo stress esperito dai caregiver; è stata documentata inoltre una correlazione tra la presenza di questi sintomi e il più rapido declino cognitivo e funzionale del paziente, una più precoce istituzionalizzazione e mortalità (Staekenborg et al., 2010). Con il termine BPSD – *Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia*, si fa riferimento ad un gruppo eterogeneo di sintomi da alterazione: della percezione, del contenuto del pensiero, dell'umore e del comportamento, che si osservano frequentemente in pazienti con demenza (IPA Consensus Conference, 1996).

Sono stati descritti quattro principali cluster sintomatologici (Finkel, Burns, 2000):

- *Sintomi affettivi*: depressione, ansia, irritabilità, labilità emotiva;
- *Sintomi psicotici*: deliri, allucinazioni e misidentificazioni (di se stesso, di altre persone, di eventi in televisione, allo specchio);
- *Disturbi della condotta in eccesso o in difetto*: sonno, alimentazione, sessualità;
- *Comportamenti specifici*: vagabondaggio (*wandering*), agitazione/aggressività, ansia, vocalizzazione persistente, affaccendamento incongruo/comportamento aberrante, perseverazioni, indifferenza, apatia, disinibizione.

Durante il decorso della demenza una percentuale estremamente elevata di soggetti manifesta la comparsa di sintomi psichici e comportamentali e la loro presenza correla con una peggiore prognosi, una maggiore disabilità, una riduzione della qualità di vita sia del paziente che del caregiver, un aumento dei costi diretti per la gestione del

paziente, una precoce istituzionalizzazione del malato (IPA, Consensus Conference 1996).

La presenza di BPSD nel paziente impatta in modo significativo sul grado di distress sperimentato dai familiari, la loro presenza rappresenta inoltre il principale indicatore per un successivo ricovero del paziente stesso. In uno studio condotto da Zerbini e De Bastiani è stata indagata la relazione tra stress esperito dal caregiver e BPSD nel paziente con demenza in un campione di 115 soggetti (23 maschi, 88 femmine, 4 coppie) coinvolti in un'attività di caregiving e di 58 maschi e 57 femmine con diagnosi di demenza lieve (MMSE = 21,62, DS 5,36). L'analisi della correlazione quantitativa tra carico del caregiver (valutato tramite la somministrazione del Neuropsychiatric Inventory Questionnaire - NPI) e sintomatologia BPSD espressa dai pazienti (in una misura likert sia come singolo dominio che come cluster di sintomi) ha rivelato come i disturbi dell'umore-affettività nei pazienti e i sintomi psicotici rappresentino il correlato con impatto più significativo sul distress del caregiver, aumentando la gravità di manifestazione dello stesso (Zerbini e De Bastiani, 2019). Alla luce di tali considerazioni risulta evidente come i sintomi psicologici e comportamentali devono essere considerati parte integrante della sintomatologia dementigena, non possono in alcun modo essere trascurati in fase di valutazione ed inquadramento del paziente e devono essere monitorati in ogni momento della malattia. Molto spesso i BPSD rappresentano esigenze e reazioni a stati interni che il paziente non riesce a definire e localizzare, la presenza di tali *spine irritative interne* nella demenza fanno sì che un dolore banale possa divenire una tempesta, da qui l'importanza cruciale del monitoraggio costante di questi aspetti, con il fine di individuare cosa li innesca e dunque prevenire le reazioni comportamentali che ne conseguono e il loro impatto, a breve e lungo termine, sui familiari.

II. L'importanza di assistere chi assiste: il difficile ruolo del caregiver del paziente affetto da Demenza

2.1 Chi è il caregiver

Il caregiver (CG) è definito come “colui che si prende cura”, con questo termine si fa riferimento a coloro che per un dato periodo di tempo più o meno lungo, si prendono cura di un malato e/o disabile non autosufficiente. Nella letteratura scientifica si definisce CG formale un operatore socio-assistenziale che opera in modo professionale, mentre il CG informale è solitamente un familiare che presta assistenza senza una formazione specifica. Nella maggior parte dei casi il caregiver informale non è adeguatamente informato sul decorso della malattia e sulla gestione quotidiana del familiare (Govoni et al., 2020). In Italia nel 2011 un'indagine multiscopo su un campione dell'ISTAT ha riportato che i caregiver familiari nel nostro paese ammontano a circa l'8% della popolazione nazionale. Così come nel resto del mondo, anche in Italia è la donna la principale CG familiare (fino a circa il 75% del totale). Di solito sono donne di età compresa tra 45 e 64 anni, che spesso svolgono anche un lavoro fuori casa o che nella maggioranza dei casi hanno abbandonato la propria attività, per dedicarsi a tempo pieno alla cura, nel contesto familiare, di chi non è autonomo (ISS, genere e salute⁴). Il caregiver gioca un ruolo centrale nella vita del malato perché rappresenta sia la persona responsabile della sua assistenza, sia la figura costantemente impegnata nel fornire, giorno dopo giorno, il sostegno emotivo al proprio caro (CENSIS – AIMA, 2016). Molti caregiver di pazienti affetti da malattia di Alzheimer affrontano un lungo periodo di continue richieste fisiche, psicologiche e sociali. Impegnare un'ampia parte della giornata nell'assistenza del malato produce inevitabilmente degli effetti sulla vita del caregiver. Tutti i giorni il caregiver di un malato di Alzheimer, dedica una media giornaliera di 4,4 ore della propria giornata alle attività di assistenza diretta (igiene personale, preparazione e somministrazione dei pasti, dispensazione dei farmaci e delle medicazioni, attenzioni e sostegno), mentre le ore dedicate alla sorveglianza sono pari a circa 10,8 (CENSIS – AIMA, 2016). Spesso nella famiglia viene scelto il “caregiver principale”, ovvero colui che in prima persona e per un lungo periodo di tempo si prende cura del malato. Questa scelta, sebbene da un lato fornisca uno stabile punto di riferimento, al paziente, dall'altro può impattare pesantemente sulla qualità della vita del caregiver designato (Guerriero et al., 2013). Nell'indagine condotta nel 2016 dall'Associazione Italiana Malattia di Alzheimer si evince che circa il 59,1% dei caregiver occupati segnala dei cambiamenti

nella vita lavorativa (contro il 45,7% registrato nel 2006) e la conseguenza più riportata risulta quella delle ripetute assenze, soprattutto tra gli uomini. Le donne, rispetto agli uomini, indicano più frequentemente di aver richiesto il part-time. Inoltre l'impegno del caregiver determina importanti conseguenze sul suo stato di salute, in particolare se ad occuparsi del malato sono le donne, l'80,3% riconosce, a vari livelli, problemi di salute, il 63,2% riferisce di non dormire a sufficienza, di soffrire di depressione (45,3%) e di ammalarsi spesso (26,1%) (CENSIS – AIMA, 2016).

2.2 Il *Burden* del caregiver: definizione del costrutto e strumenti di assessment

Il paziente affetto da demenza, soprattutto con il progredire della malattia, comporta un elevato carico assistenziale per il caregiver. Gli effetti a breve e medio termine di tale assistenza possono impattare negativamente sulla salute fisica e minare il benessere psicologico del CG e la sua qualità di vita. Con il termine “burden” (che letteralmente significa “peso” legato all’assistenza di un malato), si fa riferimento ad una condizione caratterizzata da manifestazioni psicofisiche di stress, che può esitare in un significativo peggioramento della salute fisica con: diminuzione delle difese immunitarie, esaurimento emotivo, esordio di ansia, depressione, disturbi del sonno, disturbi gastro-intestinali e peggioramento del funzionamento cognitivo (Govoni et al., 2020). È stato dimostrato come i caregiver di persone affette da demenza siano maggiormente a rischio di sviluppare burden specialmente in presenza di BPSD nel paziente (Zerbini e De Bastiani, 2019). Spesso il caregiver non è consapevole della sintomatologia, dunque risulta fondamentale che le figure medico-sanitarie che seguono, su diversi fronti, il paziente percepiscano il carico assistenziale che in quel periodo il caregiver sta sostenendo, così da prevenire il possibile esito patologico dello stesso. Inoltre per poter programmare interventi tempestivi ed adeguati, è fondamentale rilevare il burden tramite l’impiego di strumenti adeguati, atti ad identificare gli interventi prioritari da attivare e gli ambiti a cui mirarli. Il Caregiver Burden Inventory (CBI, Novak e Guest, 1989) è uno strumento di valutazione del carico assistenziale, sviluppato per i caregiver di pazienti con malattia di Alzheimer e demenza in generale, in grado di analizzarne anche l’aspetto multidimensionale. È uno strumento self-report composto da 24 item, su scala tipo Likert a 5 punti, dove 0 indica l’assenza di carico e 4 il massimo di carico. Vengono prese in esame cinque dimensioni: il *Dependent burden* (carico oggettivo) ovvero lo stress causato dalla riduzione del tempo dedicato a se stessi; il *Developmental burden* (carico evolutivo)

che fa riferimento al senso di fallimento delle proprie speranze e aspettative; il *Physical burden* (carico fisico) lo stress fisico e disturbi somatici sperimentati; il *Social burden* (carico sociale) causato dal conflitto di ruolo fra il proprio lavoro e la famiglia; l'*Emotional burden* (carico emozionale) ovvero l'imbarazzo o vergogna che il familiare sperimenta in relazione alla condizione clinica del paziente. Il punteggio totale è calcolato dalla somma dei domini. L'intervallo totale varia da 0 a 100, l'intervallo dei domini varia da 0 a 20. Il tempo di somministrazione è di circa 15 minuti. Lo Zarit Burden Interview (ZBI, Chattat et al., 2011) è uno strumento che rileva il carico assistenziale del caregiver sia in termini personali, sia in termini di fatica connessa al ruolo, mentre il Questionario sullo stato di salute (SF-12, Apolone et al., 2001) permette di valutare lo stato di salute fisica e mentale del caregiver.

2.3 Evoluzioni patologiche del burden e relazione con l'evoluzione dei sintomi del paziente

Dati di letteratura dimostrano che sono diversi i fattori che possono favorire l'insorgenza del burden nel caregiver. Tra questi si rintracciano la sintomatologia presentata dal familiare (in termini qualitativi e quantitativi) come la severità dei disturbi della sfera cognitiva, i disturbi della funzionalità quotidiana e sociale, la presenza di BPSD; le caratteristiche proprie del caregiver come il genere femminile, l'età avanzata, il rapporto di parentela coniugale, eventi di vita stressanti, scarsa salute fisica e mentale, bassa soddisfazione della vita, caratteristiche personologiche, quali alti livelli di nevroticismo, bassa estroversione e coscienziosità (Zerbini e De Bastiani, 2019), stile di coping emotivo, bassa self-efficacy, locus of control esterno, supporto sociale assente o carente; infine caratteristiche della relazione attuale e/o passata tra caregiver e paziente come presenza di rabbia e ostilità, scarso coinvolgimento empatico, stile di attaccamento disfunzionale (Quinn et al., 2012). Un malato incompreso può diventare molto più complesso da gestire, in quanto la frustrazione esperita porterà ad un maggior rischio di comportamenti difficili, aumentando lo stress del caregiver (Guerriero et al., 2013). Inoltre lo stesso burden nel caregiver può a sua volta peggiorare i disturbi comportamentali della persona con demenza, i quali a loro volta aumentano i livelli di burden, instaurando così un vero e proprio circolo vizioso, in cui i membri della relazione di cura si influenzano a vicenda, sino ad una possibile frattura nella relazione stessa (Govoni et al., 2020). Risulta quindi di fondamentale importanza non solo riconoscere tempestivamente gli indicatori precoci del burden,

ma anche indirizzare, altrettanto tempestivamente, il caregiver verso interventi di supporto per la gestione dello stress, come suggerito dalle linee guida internazionali sulla demenza (American Psychiatric Association, SCIE, European Federation of Neurological Societies).

2.4 *Anticipatory Grief* nel caregiver del paziente affetto da demenza: definizione del costrutto, modelli esplicativi e relazione con il burden

Ricevere la diagnosi di una malattia terminale innesca nel paziente e nei propri cari una variegata serie di reazioni, infatti il periodo di tempo che si interpone tra questa notizia e la morte è spesso pieno di dolore, ansia, incertezza e paura. Nel 1986 Rando definisce il “Lutto Anticipatorio (*Anticipatory Grief* -AG)” come “... *il fenomeno che comprende i processi di lutto, coping, interazione, pianificazione e riorganizzazione psicosociale, stimolati ed iniziati in parte in risposta alla consapevolezza dell'imminente perdita di una persona cara (morte) ed in parte nella rilevazione delle relative perdite passate, presenti e future...*”. In altri termini, l'AG è un costrutto complesso che comprende il dolore in previsione della futura perdita di una persona cara, oltre alle perdite precedenti e attuali a causa della malattia terminale (Caitlin et al., 2009). Dunque il lutto anticipatorio fa riferimento ad un processo in cui le diverse fasi di elaborazione della perdita, vengono sperimentate quando il proprio caro è ancora in vita. Questa esperienza è in parte simile al dolore sperimentato dopo la morte di una persona cara, sebbene la sua natura sia del tutto peculiare e multiforme. In contrasto con il dolore esperito dopo il lutto, nell'AG il dolore del caregiver è prolungato e non ha un chiaro punto di partenza o di arrivo (Noyes et al., 2010). A lungo l'interesse per lo studio del lutto anticipatorio si è tipicamente concentrato su patologie terminali come il cancro. Tuttavia, le caratteristiche dell'AG risultano peculiari ed uniche nel contesto della demenza, a causa del progressivo deterioramento delle capacità cognitive e fisiche, subito dai pazienti che ne sono affetti (Holley et al., 2009). Dati di letteratura suggeriscono che nei familiari dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer il lutto anticipatorio può durare per molti anni, mentre i membri della famiglia assistono al progressivo deterioramento del funzionamento cognitivo, sociale e fisico del proprio caro (Marwit et al., 2005). Nella maggior parte dei casi, la malattia progredisce nell'arco di 8-10 anni. Insieme al declino cognitivo anche la personalità del malato può cambiare radicalmente, rimanendo di fatto fisicamente presente ma psicologicamente assente, un fenomeno definito “perdita ambigua” (Noyes et al.,

2010). Un'altra componente critica del lutto anticipatorio è, come anticipato, il dolore anticipatorio, che include il dolore per le perdite passate, presenti e future. Poiché il membro della famiglia è ancora in vita, i caregiver spesso ritengono che le loro perdite non possano essere apertamente riconosciute e pubblicamente pianti, perché queste perdite non sono socialmente riconosciute o sono in conflitto con i valori religiosi, familiari o culturali. I conseguenti sentimenti di impotenza e isolamento sono stati descritti come caratteristici del cosiddetto “dolore senza diritti” (Caitlin et al., 2009). La “perdita ambigua” risulta associata alla perdita di compagnia, comunicazione, supporto, speranza di miglioramento e cambiamento dinamico delle relazioni, tipicamente sperimentata dai caregiver dei pazienti affetti da demenza.

Quest'ultimi, tuttavia, spesso non sono consapevoli del dolore insito nel prendersi cura del proprio caro affetto da demenza e possono confondere i sintomi esperiti con quelli dello stress dato dall'assistenza stessa. Questo fenomeno è definito “lutto mascherato” in quanto il dolore viene a tal punto trascurato da divenire uno dei principali fattori di rischio per problemi di salute fisica e mentale nei caregiver (Noyes et al., 2010). Garand e collaboratori hanno condotto uno studio trasversale, con l'obiettivo di indagare le differenze nella natura e nella portata dell'anticipatory grief tra i caregiver familiari di persone con una nuova diagnosi di deterioramento cognitivo lieve (MCI, n = 43) o Malattia di Alzheimer (AD, n = 30). Gli autori hanno inoltre analizzato la correlazione tra AG e variabili demografiche del caregiver; livelli di burden; presenza di sintomi depressivi e qualità coniugale. I risultati ottenuti dimostrano un significativo livello di AG nella totalità del campione, sebbene il livello di AG esperito dai familiari dei pazienti AD risulta maggiore rispetto ai MCI. Inoltre nelle donne si è riscontrata una elevata correlazione tra burden e AG e sintomi depressivi e AG. Questi risultati suggeriscono l'importanza dell'individuazione precoce del lutto anticipatorio, sin dalla ricezione della diagnosi, al fine di attuare tempestivamente l'intervento (Garand et al., 2012). Ulteriori evidenze suggeriscono la profonda relazione che intercorre tra AG e burden del caregiver. Il lutto anticipatorio risulta infatti significativamente associato al burden del caregiver indipendentemente dagli effetti di altri predittori noti, quali BPSD nel paziente o presenza di sintomi depressivi nel familiare (Holley et al., 2009). In conclusione, le crescenti evidenze relative alla peculiarità dell'esperienza di perdita, vissuta dai familiari dei pazienti affetti da demenza, sottolineano l'importanza di disporre di modelli esplicativi specifici relativi al funzionamento di tale processo, con il fine di promuovere interventi centrati ed efficaci (Meichsner et al., 2016). Nel

Dementia Grief Model, Blandin e Pepin, spiegano il funzionamento del lutto nella demenza come un processo dinamico e ciclico (in quanto si ripete fino alla perdita fisica del proprio caro) che ruota intorno a tre principali stati (separazione, liminalità e rinascita, ognuno caratterizzato da stati mentali specifici). L'obiettivo finale del processo è rappresentato dall'accettazione tramite l'adattamento, che tuttavia nella demenza è una condizione sempre precaria e temporanea, data la natura progressiva della patologia che comporta una progressiva perdita (Blandin e Pepin, 2016), ed espone tale meccanismo a continui rischi di fallimento, causando ulteriore stress al caregiver.

2.5 Gli interventi rivolti al caregiver: linee guida e studi di efficacia

La demenza è una malattia che coinvolge tutta la famiglia sia per l'impegno assistenziale che per gli aspetti emotivi e relazionali (Guerriero et al., 2013). L'assistenza di una persona con demenza può essere un'esperienza devastante per i caregiver, soprattutto per quelli familiari, che spesso presentano un burden fisico e psicologico molto elevato. In Italia, circa l'80% dei pazienti con demenza è accudito da un familiare a domicilio. Un malato di Alzheimer spesso porta il caregiver ad esperire sintomi di esaurimento fisico e psicologico, oltre che cambiamenti significativi nelle proprie relazioni sociali, compresa la relazione coniugale (Govoni et al., 2020). La letteratura scientifica ha confermato che gli interventi di supporto sono efficaci sia nel ridurre la sintomatologia ansiosa, depressiva e lo stress, che nell'aumentare il benessere generale nel caregiver, migliorando sensibilmente la qualità di vita dei familiari dei pazienti. Esistono differenti tipologie di interventi di supporto, rivolti al caregiver, i principali sono riassunti di seguito, in **Tabella4**.

Interventi di tipo psico-educazionale	Interventi strutturati che hanno lo scopo di fornire al caregiver informazioni e conoscenze sulla progressione della malattia del proprio familiare (ad esempio, la malattia di Alzheimer) e di insegnare abilità specifiche di coping per la gestione dei problemi comportamentali comunemente associati alla malattia. Tali interventi prevedono anche l'insegnamento delle strategie più funzionali per gestire le proprie emozioni, le situazioni di stress e acquisire consapevolezza della malattia del proprio familiare.
Interventi di psicoterapia	Interventi di psicoterapia individuale o di gruppo che forniscono supporto psicologico al caregiver nella gestione dello stress, ansia e depressione associata all'assistenza del proprio familiare. Tra gli approcci psicoterapici viene preferita la terapia cognitivo-comportamentale che permette di rendere i caregiver consapevoli dei loro pensieri e delle loro emozioni disfunzionali in modo tale da consentire di modificarli o modularli.
Interventi basati sulla mindfulness	Interventi basati sull'approccio di meditazione mindfulness che prevede di insegnare ai caregiver ad assumere un atteggiamento e uno stato mentale volti a diminuire i livelli di stress, a migliorare l'umore, il senso di auto-efficacia e la qualità di vita percepita.
Interventi di supporto sociale	Interventi che prevedono l'interazione tra persone (professionisti o altri caregiver) con l'obiettivo di fornire supporto e sostegno reciproco attraverso la condivisione di preoccupazioni ed esperienze personali. Lo scopo di tali interventi è quello di migliorare il benessere e il funzionamento psicologico e sociale.
Interventi di training sul paziente con coinvolgimento del caregiver	Si tratta di interventi rivolti al paziente con demenza (ad esempio stimolazione cognitiva, terapia della reminiscenza, terapia occupazionale ecc.) nei quali viene coinvolto il caregiver come parte integrante dell'intervento stesso.
Interventi multicomponentiali	Tali interventi prevedono l'implementazione nel medesimo intervento di due o più approcci concettualmente diversi, come ad esempio l'unione dell'intervento di supporto sociale e psico-educazionale.
Interventi misti	In questa categoria vengono inseriti tutti gli interventi che non possono essere classificati nelle categorie precedenti, come ad esempio interventi di esercizio fisico per il caregiver, interventi computerizzati (utilizzo di piattaforme digitali che forniscono informazioni per affrontare la progressione della malattia), interventi per migliorare la comunicazione e il processo decisionale, interventi basati sull'arte e sulla reminiscenza.

Tab. 4. Tipologie di interventi di supporto per i caregiver informali di familiari con demenza. Adattata da Govoni et al., 2020.

Dati di letteratura dimostrano come gli interventi individuali risultino i più efficaci nel ridurre lo stress percepito, in quanto centrati sui bisogni specifici del singolo caregiver, mentre gli interventi di gruppo consentono un decremento del senso di isolamento sociale percepito. Un approccio integrato che preveda interventi psicoeducazionali, psicoterapeutici e multidimensionali si dimostra più efficace nel ridurre depressione,

ansia e burden nel breve termine, con un mantenimento di efficacia fino a sette mesi dopo la conclusione dell'intervento. Infine, i caregiver che presentano una sintomatologia depressiva e ansiosa di rilievo clinico risultano beneficiare maggiormente degli interventi psicoterapeutici (Govoni et al., 2020). Risulta dunque cruciale incoraggiare il caregiver alla partecipazione ad interventi di supporto disponibili sul territorio, non solo in situazioni in cui emergono chiari segnali di burden, bensì in fasi più precoci, sin dal momento in cui il proprio familiare riceve la diagnosi di demenza, così da promuovere una reale prevenzione. Oltre agli interventi di supporto rivolti in modo diretto al caregiver, è importante anche segnalare la presenza di servizi sul territorio nazionale che hanno l'obiettivo di fornire al caregiver un sollievo dall'elevato carico assistenziale richiesto. Tra questi rientrano, ad esempio, i "Centri Sollievo", i centri diurni e l'assistenza domiciliare. Infine, un aspetto cruciale nel supporto al caregiver viene fornito dalle Associazioni che a livello nazionale e locale forniscono informazioni, supporto emotivo, consigli pratici, gruppi di sostegno e programmi di formazione per sostenere le persone con demenza e le loro famiglie (Govoni et al., 2020).

2.6 Fasi di malattia del paziente e impatto sul familiare: diverse fasi e diverse emozioni

La gestione di un paziente affetto da demenza pone chi se ne prende cura di fronte ad una sfida di continuo adattamento, in risposta alle nuove esigenze del malato, proprie dell'inesorabile progressione della patologia. I costi emotivi da sostenere nella malattia del proprio caro sono molteplici e riguardano l'accettazione o non accettazione della malattia, i cambiamenti di ruolo (es. da figlio a genitore), il dolore, la conflittualità, la perdita affettiva e relazionale. La diagnosi ha generalmente un impatto molto forte sulla famiglia.

In una fase iniziale della malattia il familiare è chiamato a prendere consapevolezza della malattia che ha colpito il proprio caro. Questo può comportare diverse reazioni quali negazione, incredulità e confusione (Guerriero et al., 2013). Inoltre, una paura spesso riferita è quella relativa all'ereditarietà (essere portatore del "gene" della malattia).

In una fase intermedia, con la progressiva perdita di autonomia e l'esacerbazione dei deficit cognitivi e funzionali, è richiesta alla famiglia una nuova riorganizzazione. Alcuni studi suggeriscono che il ricorso ad aiuti esterni, come le badanti, diventa

spesso fonte di stress. La difficoltà di delega è spesso associata a sfiducia, ad un senso di onnipotenza, a sentimenti di inadeguatezza e di colpa (“lo abbandono, soffrirà, sono un incapace”) o alla convinzione di esimersi da un proprio dovere (Guerriero et al., 2013). In questa fase, una maggiore consapevolezza della malattia scatena spesso reazioni di ansia. Man mano che la malattia progredisce, il caregiver si rende conto che il suo continuo investimento di energie per, ri-portare il malato alla condizione “normale” non può andare a buon fine. Emerge quindi il sentimento di delusione, di fallimento, che spesso provoca rabbia, irritazione e nervosismo. Il familiare può arrabbiarsi con se stesso, sentirsi impotente, può inoltre manifestare rabbia nei confronti del malato “accusandolo” di essere caduto in questa terribile situazione. Molto spesso la rabbia cede il posto al senso di colpa per essersi arrabbiati con il malato e/o per aver provato vergogna di alcuni comportamenti del proprio caro. Come è noto, tutte queste emozioni rappresentano delle normali risposte ad una esperienza di perdita (Guerriero et al., 2013).

Un ulteriore problema molto doloroso in questa fase intermedia consiste nella difficoltà del riconoscimento reciproco. Il familiare non riconosce nel malato la persona di sempre, soprattutto in presenza di comportamenti o reazioni fortemente dissimili da quelle conosciute, mentre il paziente, con il progredire della malattia, non riconosce più i familiari e l’ambiente che lo circonda. La qualità del legame affettivo è spesso messo a dura prova anche dall’imprevedibilità e dall’assurdità dei comportamenti del malato (Guerriero et al., 2013).

La variabilità dei comportamenti del paziente aumenta nel caregiver il disorientamento e il senso di fragilità e impotenza, con una oscillazione continua di sentimenti, dalla compassione alla rabbia, dalla disponibilità all’insofferenza, dalla pazienza all’intolleranza. Una corretta psicoeducazione, atta a promuovere la consapevolezza della malattia da parte del caregiver, risulta fondamentale in quanto facilita la comprensione dei bisogni del malato, dunque la cura. Inoltre alcuni studi dimostrano che una maggiore comprensione, da parte dei familiari sulle condizioni del proprio caro, aumenta il senso di competenza gestionale, facilitando una certa stabilità emotiva (Zarit et al., 1982). Nell’ultima fase della malattia i bisogni del malato riguardano soprattutto esigenze di carattere infermieristico o assistenziale. Questa è la fase in cui il caregiver deve confrontarsi con la riduzione drastica dei segnali di relazione con il proprio caro ed è proprio in questa fase che possono presentarsi sentimenti di vuoto e dolore mano a mano che si avvicina il momento della perdita del paziente e

sopraggiunge il decesso. È stata dimostrata una correlazione significativa tra burden e lutto complicato, in presenza di alcuni fattori di criticità, quali la presenza di sintomatologia depressiva nel caregiver prima del decesso del proprio caro, percezione di sé come incapace di confrontarsi con la malattia del proprio familiare nonostante i diversi anni di assistenza erogata, variabili demografiche quali basso livello di istruzione e basso reddito familiare (Hebert et al., 2006).

2.7 L'Istituzionalizzazione del proprio familiare: il ruolo del burden e l'ambivalenza tra colpa e sollievo

“...Dopo diversi mesi, le cose sono peggiorate progressivamente e le infermiere hanno ritenuto che i suoi bisogni fisici potevano essere gestiti meglio in una casa di cura. Sono subito scoppiata in lacrime e il senso di colpa è arrivato. Sapevo che era la cosa giusta da fare, ma come avrei potuto fare questo a mia madre? Mi ci sono voluti giorni per trovare il coraggio di dirglielo. A quel punto, mia madre era in un tale stato di declino che non sono sicura di quanto fosse consapevole di ciò che stava accadendo intorno a lei; ma questo non ha diminuito la mia colpa. La mia storia non è rara, né lo è il senso di colpa che sentivo. Purtroppo, il senso di colpa è una parte del caregiving, soprattutto quando si deve prendere una decisione che sappiamo essere contro la volontà della persona cara. Una volta in una casa di cura, il nostro dolore è spesso aggravato dalle suppliche dei nostri cari di essere riportati a casa. Ogni visita può diventare un incubo di dolore e sofferenza per entrambi...” (Associazione Alzheimer OdV, 2019⁵). Da queste poche righe si evince come la necessità di istituzionalizzare il proprio caro, sopraggiunta una determinata fase di malattia, risulti un momento critico nella vita del caregiver. La letteratura suggerisce che il supporto sociale sia una risorsa cruciale quando è richiesto un adattamento in presenza di eventi stressanti. Ripamonti e collaboratori hanno condotto uno studio, il cui obiettivo è stato quello di valutare l'impatto che i disturbi comportamentali, presentati dal paziente affetto da demenza di Alzheimer in fase moderata/severa, hanno sul caregiver primario e quanto l'istituzionalizzazione di per sé possa rappresentare un fattore protettivo per i caregiver. I risultati ottenuti rivelano la presenza di maggiori livelli di burden nei caregiver di pazienti domiciliari rispetto a quelli istituzionalizzanti, mentre non sono emerse differenze significative rispetto all'ansia e alla depressione (Ripamonti et al., 2015). In linea con questo risultato, diverse evidenze confermano come il ricovero in istituto del malato può portare ad un aumento dello stress da separazione, della

tristezza e del senso di colpa (Kiely et al., 2008) che risulta maggiore se il caregiver è una donna, rispetto agli uomini (Rudd et al., 1999). In Italia circa il 50% dei malati di Alzheimer viene istituzionalizzato (Sansoni et al., 2013). Si rintraccia una profonda ambivalenza nei caregiver rispetto all'istituzionalizzazione dei loro cari; da un lato il sollievo dato dal fatto di poter delegare la cura dei loro parenti affetti da AD, dall'altro una straziante colpa per aver deciso di istituzionalizzare i loro cari, abbandonandoli (Paulson et al., 2011). Tra i principali fattori predittivi di istituzionalizzazione si rintraccia il burden, a causa del progressivo fardello che l'aggravarsi della patologia comporta per chi si prende cura di questi pazienti. In base a quanto sinora discusso, in virtù del profondo legame che intercorre tra burden e salute del caregiver (fisica, psicologica, anticipatory grief, istituzionalizzazione del familiare ed il violento impatto emotivo che questo comporta) risulta evidente come la sua identificazione precoce e la tempestiva attuazione di interventi rivolti al suo contenimento, rivestono un'importanza cruciale.

III. L'Acceptance and Commitment Therapy - ACT

3.1 L'ACT in pratica

L'Acceptance and Commitment Therapy – ACT è una psicoterapia che poggia su solide basi scientifiche, fa parte di quella che è stata definita “terza onda” della CBT (Hayes, 2016). Questo approccio si basa sulla Relational Frame Theory – RFT (Hayes, et al., 2001), che suggerisce come molti degli strumenti utilizzati dagli individui per risolvere i problemi, conducano in realtà in una trappola che genera sofferenza.

Secondo l'ACT la sofferenza psicologica è normale, importante ed accompagna ogni persona; non è possibile sbarazzarsene volontariamente sebbene possono essere presi alcuni “provvedimenti” per evitare un suo incremento; il dolore e la sofferenza sono due differenti stati dell'essere; l'individuo non deve identificarsi con la propria sofferenza e può vivere un'esistenza dettata dai propri valori, imparando ad uscire dalla propria mente per entrare nella propria vita. Nell' ACT si lavora dunque ad un cambiamento radicale rispetto alla propria esperienza personale.

Questo approccio poggia le sue basi su tre pilastri fondamentali (Polk et al., 2017):

- *mindfulness*: per imparare a guardare al proprio dolore, piuttosto che vedere il mondo attraverso di esso, ponendo il focus sul *momento presente*.
- *accettazione*: non intesa come rassegnazione o tolleranza e faticosa sopportazione del proprio dolore, bensì come un vitale e consapevole contatto con la propria esperienza, partendo dall'assunto che l'oneroso tentativo di liberarsi dal proprio dolore porta l'individuo ad amplificarlo, intrappolandosi ancora di più in esso.
- *impegno e vita basata sui valori*: spesso la continua lotta contro il dolore costringe l'individuo a mettere in pausa la propria vita, credendo che finché questo non sarà diminuito non sarà possibile iniziare nuovamente a vivere. L'ACT invita a uscire dalla propria mente ed entrare nella propria vita intraprendendo azioni impegnate in linea con i propri valori.

L'Acceptance and Commitment Therapy si è dimostrata efficace nel trattamento di depressione, ansia, stress, dipendenza, disturbi del comportamento alimentare, sintomi psicotici, disturbo borderline di personalità e molti altri problemi psicopatologici. Fare ACT è inteso soprattutto, come un modo rivoluzionario di vivere la condizione umana e affrontarne le difficoltà (Harris, 2011).

3.2 ACT e patologie croniche

Ogni intervento mirato al trattamento delle patologie croniche coinvolge la persona per gran parte della sua vita; in quest'ottica i fattori personali e ambientali giocano un ruolo chiave nel modulare la qualità di vita di questi pazienti, al di là delle cure prettamente mediche. Sintomi quali ansia, depressione e stress risultano a tal punto frequenti in questo tipo di pazienti che, negli ultimi decenni, la ricerca di stampo cognitivo-comportamentale si è posta l'obiettivo di identificare e programmare interventi mirati a quegli aspetti che possano aiutare le persone affette da patologie croniche a convivere con la propria condizione di salute. In tempi più recenti, le terapie CBT di terza generazione, tra cui l'Acceptance and Commitment Therapy si sono proposte di sviluppare modelli di intervento mirati ai bisogni di questi pazienti (Prevedini et al., 2011). Una vasta mole di letteratura ha dimostrato l'efficacia dell'ACT nel trattamento del dolore cronico. I pazienti sottoposti a questo trattamento riportavano un significativo miglioramento nel dolore e nel funzionamento sociale, sia da un punto di vista fisico che emotivo, con un buon mantenimento di questi risultati nel tempo (Vowles et al., 2014). In alcuni studi rivolti a pazienti affetti da epilessia resistente ai farmaci, è stato dimostrato come l'intervento basato sull'ACT, rispetto alla sola terapia supportiva, risultava efficace sulla riduzione delle crisi dei pazienti e sulle misure relative alla qualità della loro vita, benessere e soddisfazione personale. Questi dati risultavano stabili nel tempo, come dimostrato dal follow-up a 12 mesi (Prevedini et al., 2011). In linea con tali evidenze, nel corso dell'ultimo decennio si è assistito ad un incremento dell'applicazione dell'ACT in pazienti oncologici, i quali a seguito del trattamento mostravano dei significativi miglioramenti rispetto allo stato emotivo, qualità di vita, e flessibilità psicologica (Mathew et al., 2020). Il protocollo ACT si è dimostrato efficace nell'incoraggiare questa popolazione clinica ad accettare la realtà e compiere azioni in linea con i propri valori, piuttosto che continuare ad impegnare la propria esistenza in strategie di evitamento della sofferenza (Mathew et al., 2020).

3.3 Gli interventi di Terapia Cognitivo-Comportamentale – CBT rivolti ai caregiver di pazienti affetti da demenza: *overview*

Sono numerosi gli studi rintracciabili in letteratura che si sono posti l'obiettivo di valutare l'efficacia degli interventi CBT rivolti ai caregiver dei pazienti affetti da demenza (Kishita et al., 2018). Gli interventi possono essere erogati in setting

individuale o di gruppo ed hanno lo scopo di aiutare i familiari di questi pazienti nella gestione dello stress e della sintomatologia ansiosa e depressiva associata all'assistenza del proprio caro. L'obiettivo della CBT è quello di individuare, analizzare e modificare i pensieri disfunzionali alla base della sofferenza, tramite diverse strategie di ristrutturazione cognitiva e tecniche comportamentali, il cui scopo ultimo è quello di mettere in discussione i suddetti pensieri e aiutare i pazienti ad ingaggiarsi attivamente in attività e scopi desiderati nella loro vita (Losada et al., 2011). Grazie alla CBT i caregiver possono dunque divenire consapevoli dei loro pensieri e delle loro emozioni disfunzionali in modo tale da modificarli o modularli, riducendo così la loro sofferenza (Govoni et al., 2020). Nei diversi studi presenti in letteratura vengono impiegate tecniche CBT standard finalizzate a ristrutturare i pensieri disfunzionali e le ipotesi disadattive, in altri casi tecniche atte alla promozione dell'accettazione delle valutazioni ed emozioni angoscianti (Hayes et al., 1999), in altri ancora vengono proposti interventi volti alla promozione di attività piacevoli per migliorare la salute psicofisica e ridurre lo stress (Thompson et al., 2002). Nell'insieme i risultati ottenuti hanno dimostrato una efficacia significativa della CBT nel trattamento di ansia e depressione (Kishita et al. 2018) e sulla riduzione del burden del caregiver (Fialho et al., 2012).

3.4 ACT rivolto ai familiari di pazienti affetti da malattia di Alzheimer: un protocollo in 12 sedute

In virtù di quanto sinora discusso nel presente elaborato, risulta evidente come la promozione di interventi efficaci rivolti ai caregiver dei pazienti affetti da malattia di Alzheimer, rivesta un ruolo cruciale nella prevenzione di disturbi legati alla sfera emotiva e fisica che possono impattare drammaticamente sulla vita dei familiari impegnati a lungo in questo difficile ruolo. In virtù della comprovata efficacia dell'ACT sulla riduzione del disagio emotivo in presenza di condizioni patologiche croniche e partendo dall'assunto secondo il quale parte della sofferenza emotiva esperita dai caregivers derivi dalla difficoltà di accettazione delle progressive compromissioni che la malattia di Alzheimer comporta, Perdighe e collaboratori hanno proposto un intervento basato sull'ACT in 12 sedute. Questo si è focalizzato sull'aumento dell'accettazione della malattia del proprio caro a favore dell'investimento su scopi personali in linea con i propri valori. L'intervento si è dispiegato in 10 incontri di terapia individuale della durata di 60 minuti, a cadenza

settimanale, con due incontri di follow-up (a 3 e 6 mesi). L'efficacia del trattamento è stata valutata sottoponendo i soggetti ad una batteria di test pre e post trattamento. Gli incontri sono stati guidati da due principali strategie: favorire l'accettazione della malattia del proprio caro e dei cambiamenti negativi in essa implicati e favorire il *commitment*, migliorando la qualità della vita quotidiana del caregiver aiutandolo a ripianificare il suo quotidiano, in funzione di scopi e valori personali non invalidati dalla malattia del proprio familiare. I soggetti sono stati reclutati su base volontaria presso l'Unità Valutativa Alzheimer (UVA) dell'Ospedale Fatebenefratelli di Roma. Otto dei dieci soggetti reclutati hanno ultimato il trattamento (età media 44,8 anni; scolarità media 16 anni). I criteri di inclusione definiti hanno riguardato la presenza di disturbo depressivo maggiore causato dal caregiving, escludendo per contro i soggetti in cui il disturbo non fosse imputabile al caregiving, coloro che presentavano gravi disturbi di personalità, ansia e psicosi. Le misurazioni effettuate tramite strumenti diagnostici e l'osservazione clinica ha rivelato una significativa diminuzione della sintomatologia depressiva, supportando l'importanza di interventi che abbinano alla riduzione della sintomatologia un rafforzamento dell'investimento su scopi e valori personali, confermando altresì l'efficacia dell'ACT nella riduzione del disagio emotivo esperito dai caregiver di pazienti affetti da demenza (Perdighe et al., 2019).

3.5 L'importanza del supporto psicologico rivolto ai caregiver dei pazienti ricoverati: uno studio del CSA, del Fatebenefratelli Genzano di Roma

Come sottolineato in precedenza, la letteratura dimostra come gli interventi più efficaci nel ridurre il burden esperito dal caregiver del paziente con demenza, sono quelli che adottano un approccio multicomponentiale che combina diversi programmi, al fine di abbracciare l'intera gamma di bisogni del familiare. Nel nostro paese sono ancora pochi gli studi rivolti alla valutazione dell'efficacia di interventi combinati, specialmente in contesti residenziali. Il contesto culturale in cui l'intervento viene erogato riveste un ruolo non trascurabile (Pinna et al., 2012). Infatti, come ampiamente discusso, la presenza o l'assenza del paziente in casa non è l'unico fattore determinante del burden nel caregiver e la scelta di istituzionalizzare il proprio caro comporta un importante stress per il familiare, ben al di là del momento della presa di decisione. Pinna e collaboratori hanno condotto uno studio con l'obiettivo di valutare l'efficacia di un intervento combinato (supporto psicologico+informativo) sui livelli di burden percepito dai caregiver di pazienti istituzionalizzati presso il Centro di Ricerca

Alzheimer (CSA) del Fatebenefratelli di Genzano (RM). I pazienti affetti da demenza di varia eziologia (malattia di Alzheimer, demenza vascolare, demenza fronto-temporale o demenza mista) effettuano un ricovero di circa 90 giorni presso il centro di riabilitazione residenziale, dove vengono ingaggiati in cicli di riattivazione cognitiva, musicoterapia, terapia assistita con asini e terapia occupazionale. I caregiver dei pazienti (n=50, età media 57 anni), sono stati reclutati su base volontaria, di questi 29 sono stati assegnati all'intervento multicomponentiale (sostegno+informazione) che ha previsto un totale di 6 incontri dispiegati in 3 mesi, della durata di 2 ore ciascuno, in setting di gruppo. Le caratteristiche cliniche dei loro familiari ricoverati, (oltre alla diagnosi) sono state determinate tramite la somministrazione del Mini-Mental State Examination - MMSE (Folstein et al., 1975), per la definizione del grado di compromissione cognitiva e del Activities of Daily Living – ADL (Katz, 1963) per la stima del grado di autonomia funzionale (media MMSE: 7,46 – ADL:2). Tutti i caregiver sono stati sottoposti alla valutazione del burden percepito, all'inizio e alla fine del ricovero del familiare, somministrando il questionario Caregiver Burden Inventory (CBI). I due gruppi di caregiver non differivano per variabili sociodemografiche così come i due corrispondenti gruppi di pazienti non differivano per caratteristiche sociodemografiche, cliniche e neuropsicologiche. I risultati ottenuti hanno evidenziato un significativo incremento del burden totale tra la prima e la seconda somministrazione del CBI, solo nei caregiver che non hanno partecipato ai gruppi di supporto combinato. Inoltre si è registrato un significativo decremento del burden nei partecipanti al gruppo, in particolare nel dominio relativo al carico oggettivo (stress causato dalla riduzione del tempo dedicato a se stessi) e al carico evolutivo (senso di fallimento delle proprie speranze e aspettative) (Pinna et al., 2012). I risultati ottenuti dagli autori confermano l'importanza di una visione del burden come fenomeno globale che, se non trattato, può aggravarsi con la scelta dell'istituzionalizzazione del proprio caro. L'azione di supporto e informazione erogata tramite l'intervento di gruppo era rivolta sia al “qui e ora” facilitando il ruolo di caregiver e la relativa accettazione della malattia, nonché al futuro con il fine di espandere le conoscenze e le competenze per gestire al meglio il servizio di assistenza. In questo lavoro, l'azione di supporto e informazione si è dimostrata efficace nell'aiutare i caregiver ad esprimere ed elaborare le emozioni, riacquistare la propria identità ed imparare ad ascoltare i propri bisogni. Tra i limiti dello studio gli autori sottolineano come l'utilizzo del CBI come unico strumento di valutazione, non abbia

permesso loro di venire a conoscenza di eventuali stati psicopatologici concomitanti e/o preesistenti non attribuibili al caregiving.

I risultati ottenuti sottolineano ancora una volta la necessità di incrementare su scala nazionale gli interventi rivolti ai caregiver dei malati di demenza e la necessità di validarne l'effettiva efficacia (Pinna et al., 2012).

3.6 Ipotesi di studio pilota: implementare il protocollo ACT in 12 sedute ai gruppi combinati del CSA del Fatebenefratelli Genzano di Roma

Per concludere, essendo ben noto, in base a quanto discusso nel presente elaborato, il peso del burden esperito dai caregiver dei pazienti affetti da demenza (possibili evoluzioni psicopatologiche, correlazione con sintomatologia ansioso depressiva, legame con l'anticipatory grief, ruolo ed evoluzione nella scelta di istituzionalizzazione il malato) e il promettente contributo dell'ACT sulla riduzione del disagio emotivo esperito dai familiari e sul miglioramento della qualità della loro vita; prendendo in esame gli ultimi due studi presentati, sarebbe interessante riprodurre lo studio del CSA implementando il protocollo ACT in 12 sedute proposto da Perdighe e coll. In quest'ottica con l'obiettivo di superare i limiti evidenziati da Pinna e coll., sarebbe prezioso introdurre la medesima valutazione clinica e psicodiagnostica proposta da Perdighe e coll aggiungendo agli strumenti valutativi il CBI per la valutazione del burden. I caregiver potrebbero essere così selezionati sulla base della sintomatologia data dal caregiving (sintomi depressivi e burden) ed in virtù dei risultati ottenuti dal gruppo della dott.ssa Pinna, sarebbe interessante confrontare gli effetti su quest'ultima dell'intervento combinato gruppo di sostegno+informazione+ACT individuale ed eventuali differenze rispetto al solo intervento di gruppo sostegno+informazione.

Sarebbe inoltre importante controllare la durata degli effetti ottenuti tramite follow-up, in questo caso esteso al termine del ricovero, con conseguente rientro a casa del proprio caro. Questa indagine potrebbe fornire un importante contributo nella cura di questa "fragile" popolazione, data l'esigua mole di letteratura disponibile in Italia relativa all'efficacia di interventi combinati rivolti ai familiari dei pazienti con demenza, specialmente per ciò che concerne quei familiari che decidono di istituzionalizzare i propri cari.

Bibliografia

- American Psychiatric Association (2014). *Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali, Quinta Edizione - DSM-5*, Raffaello Cortina Editore.
- Amosa Delgado, M. (2015). *Neurologia e neurochirurgia, Manuale CTO di Medicina e Chirurgia Prima edizione*. CTO EDITORIAL.
- Apolone, G., Kodraliu, G., Mosconi, P., Groth, N., Carmosino, G., Perilli, A., Gianicolo, E.A., Rossi, C. (2001). *Subjective health status assessment: evaluation of the Italian version of the SF-12 Health Survey. Results from the MiOS Project*. J Epidemiol Biostat.; 6(3):305-16.
- Bianchetti, A., Padovani, A., Trabucchi, M. (2003). *Outcomes of Alzheimer's disease treatment: the Italian CRONOS project*. Int J Geriatr Psychiatry, 18(1):87-8.
- Blandin K, Pepin R. (2016). *Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience*. Dementia (London), 16(1):67-78.
- Bruno, G., Lorusso, S. (2011). *Neuropsichiatria delle demenze*. In: Neuroscienze cliniche e del comportamento. Basi neurobiologiche e neuropsicologiche. Psicopatologia funzionale e neuropsichiatria, Elsevier, Milano.
- Burch, J.B., Deckhut Augustine, A., Frieden, L.A., Hadley, E., Howcroft, T.K., Johnson, R., et al. (2014). *Advances in Geroscience: Impact on Healthspan and Chronic Disease*. J Gerontol A Biol Sci Med Sci; 69(S1): S1–S3.
- Caitlin, K., Holley, M.A., Benjamin, T. (2009). *The Impact of Anticipatory Grief on Caregiver Burden in Dementia Caregivers*. The Gerontologist, Vol.49, Issu3 (388–396).
- CENSIS – AIMA (2016). *L'impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer*, Roma.
- Chattat, R., Cortesi, V., Izzicupo, F., Del Re, M.L., Sgarbi, C., Fabbo, A., Bergonzini, E. (2011). *The Italian version of the Zarit Burden interview: a validation study*. Int Psychogeriatr. 23(5):797-805.
- Fialho, P.P., Köenig, A.M., Santos, M.D., Barbosa, M.T., Caramelli, P. (2012). *Positive effects of a cognitive-behavioral intervention program for family caregivers of demented elderly*. 70(10):786-92.
- Finkel, S.I., Burns, A. (2000). *Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD): a clinical and research update*. Int Psychogeriatr, 12: 9-12.
- Gambina, G., Pasetti, M. (a cura di) (2008). *Introduzione alla malattia di Alzheimer e alle altre Demenze. Dalla clinica alla bioetica*. Edizioni libreria Cortina, Verona.
- Garand, L., Lingler, J.H., Deardorf, K.E., DeKosky, S.T., Schulz, R., Reynolds, C.F., Dew, M.A. (2012). *Anticipatory grief in new family caregivers of persons with mild cognitive impairment and dementia*. Alzheimer Dis. Assoc. Disord.; 26(2):159-65.
- Govoni, S., Del Signore, F., Rosi, A., et al. (2020). *Demenze: trattamento farmacologico e non farmacologico e gestione dello stress del caregiver*. Rivista SIMG, 27(5):50-56.

- Guerriero, F., Maddalena, D., Rolfo, E., Rossi, A., Vanini, B. (2013). *Fiori d'autunno. Progetto di supporto ai familiari di pazienti affetti da malattia di Alzheimer. Manuale per i caregiver di persone affette da Malattia di Alzheimer*. Azienda di Servizi alla Persona. Istituzioni Assistenziali Riunite di Pavia, p. 8.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. New York, NY, USA: Guilford Press.
- Hayes, S. C., Barnes-Holmes, D., & Roche, B. (2001). *Relational Frame Theory: A Post-Skinnerian account of human language and cognition*. New York: Plenum Press.
- Hayes, S.C. (2016). *Acceptance and Commitment Therapy, Relational Frame Theory, and the Third Wave of Behavioral and Cognitive Therapies - Republished Article*. Behav Ther.; 47(6):869-885.
- Harris, R. (2011). *Fare ACT. Una guida pratica per professionisti all'Acceptance and Commitment Therapy*. Franco Angeli, Milano.
- Hebert, R.S., Dang, Q., Schulz, R. (2006). *Caregiving at the end of life*. Jour. of Pal. Med. 9(3): 683-693.
- Holley, C.K., Mast, B.T. (2009). *The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers*. Gerontologist.; 49(3):388–396.
- IPA, Consensus Conference (1996). *Behavioral and Psychological Signs and Symptoms in dementia (BPSD): implications for research and treatment*, Int Psychogeriatr 8 (suppl. 3): 215-552.
- Kiely, D.K., Prigerson, H., Mitchell, S.L. (2008). *Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia*. American Journal of Geriatric Psychiatry; 16(8), 664– 673.
- Kishita, N., Hammond, L., Dietrich, C.M., Mioshi, E. (2018). *Which interventions work for dementia family carers?: an updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions*. Int Psychogeriatr.; 30(11):1679-1696.
- Lindauer, A., Harvath, T.A. (2014). *Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis*. J Adv Nurs. 70(10):2196-207.
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B.T., López, J., Fernández-Fernández, V., Nogales-González, C. (2015). *Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial*. J Consult Clin Psychol.;83(4):760-72.
- Marwit, S.J., Meuser, T.M. (2005). *Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients*. Death Studies; 29:191–205.
- Mathew, A., Doorenbos, A.Z., Jang, M.K., Hershberger, P.E. (2020). *Acceptance and commitment therapy in adult cancer survivors: a systematic review and conceptual model*. J Cancer Surviv.
- Meichsner, F., Schinköthe, D., Wilz, G. (2016). *Managing Loss and Change: Grief Interventions for Dementia Caregivers in a CBT-Based Trial*. Am J Alzheimers Dis Other Demen; 31(3):231-40.

- Noyes, B.B., Hill, R.D., Hicken, B.L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N.K., Bair, B.D. (2010). *The role of grief in dementia caregiving*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen.*; 25(1):9-17.
- Novak, M., Guest, C. (1989). *Application of a Multidimensional Caregiver Burden Inventory*. *The Gerontologist*, Volume 29, Issue 6, Pages 798–803.
- Paulson, D., Lichtenberg, P. (2011). *Effect of caregiver family status on care recipient symptom severity and caregiver stress at nursing home intake*. *Clin. Gerontologist.*; 34(2): 132- 43.
- Perdighe, C., D’Innocenzo, A., Rosamilla, P., de Sanctis, B., Gragnani, G., Cassetta, E. (2019). *Caregiver di pazienti con Alzheimer: un intervento basato sull’ACT in 12 sedute*. *Cognitivismo clinico*:16,2,140-158.
- Pinna, S., Biagioli S., Venuti, A., Bellomo, A., Cardarelli, M., Sepe Monti, M., Antonaci, L., Fattapposta, F., Amabile, G.A., Marianetti, M. (2012). *Il burden dei caregiver nelle strutture residenziali per pazienti affetti da demenza: l’importanza del supporto psicologico*. *Prevent. Res.*
- Polk, K.L., Schoendorff, B., Webster, M. (2017). *La matrice ACT. Guida all’utilizzo nella pratica clinica*. Franco Angeli, Milano.
- Prevedini, A.B., Presti, G., Rabitti, E., Miselli, G., Moderato, P. (2011). *Acceptance and commitment therapy (ACT): the foundation of the therapeutic model and an overview of its contribution to the treatment of patients with chronic physical diseases*. *G Ital Med Lav Ergon.*; 33(1 Suppl A):A53-63.
- Quinn, C., Clare, L., McGuinness, T., & Woods, R. T. (2012). *The impact of relationships, motivations, and meanings on dementia caregiving outcomes*. *International psychogeriatrics*, 24(11), 1816.
- Remington, R., Abdallah, L., Melillo, K. D. and Flanagan, J. (2006), *Managing Problem Behaviors Associated with Dementia*. *Rehabilitation Nursing*, 31(5): 186–192.
- Ripamonti, C.A., Sala, F., Alessi, C., Fumagalli, B., Gatti, M. (2015). *Family caregiving and Alzheimer disease. Place’s of care effects on caregiver’s wellness*. *G Gerontol*, 63:252-259.
- Rudd, M.G., Viney, L.L. & Preston, C.A. (1999). *The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: The role of place of care of patient and gender of caregiver*. *The International Journal of Aging & Human Development*; 48, 217–240.
- Sansoni, J., Anderson, K.H., Varona, L.M., Varela, G. (2013). *Caregivers of Alzheimer's patients and factors influencing institutionalization of loved ones: some considerations on existing literature*. *Ann Ig.*; 25(3):235-46.
- Staekenborg, S. S., Su, T., van Straaten, E. C., Lane, R., Scheltens, P., Barkhof, F., and van der Flier, W. M. (2010). *Behavioural and psychological symptoms in vascular dementia; differences between small- and large-vessel disease*. *J. Neurol. Neurosurg. Psychiatr.* 81, 547–551.

Thompson, L. W., Solano, N., Kinoshita, L., Coon, D. W., Mausbach, B., Gallagher-Thompson, D. (2002). *Pleasurable activities and mood: Differences between Latina and Caucasian dementia family caregivers*. *Journal of Mental Health and Aging*, 8(3), 211-224.

Trabucchi, M. (2004). *Le Demenze* (3a ed). Utet Periodici, Torino.

Vowles, K.E., Sowden, G., Ashworth, J. (2014). *A comprehensive examination of the model underlying acceptance and commitment therapy for chronic pain*. *Behav Ther.* 45(3):390–401.

Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1982). *Families under stress: Interventions for caregivers of senile dementia patients*. *Psychotherapy: Theory, Research & Practice*, 19(4), 461.

Zerbini, L., De Bastiani, P. (2019). *Stress del caregiver e disturbi emotivo-comportamentali nella persona con demenza. Risultati di uno studio con il Neuropsychiatric Inventory Questionnaire (NPI-Q)*. *Giornale italiano di psicologia, Rivista trimestrale* 4/2019, pp. 943-958.

Sitografia

- 1) <https://www.centroalzheimer.org>
- 2) https://www.lescienze.it/news/2019/09/20/news/alzheimer_giornata_mondiale_federazione_rapporto_2019-4550602/
- 3) <https://demenze.iss.it/epidemiologia/>
- 4) https://www.iss.it/fisiologia-patologia//asset_publisher/7z3e64a3XwgM/content/differenze-di-genere-e-salute-nei-caregiver-familiari
- 5) <https://www.alzheimer-riese.it/contributi-dal-mondo/esperienze-e-opinioni/8554-senso-di-colpa-e-dolore-mettere-una-persona-cara-in-una-struttura-di-assistenza>