



**UNIVERSITÀ
DI PARMA**

DIPARTIMENTO DI MEDICINA E CHIRURGIA

**CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOBIOLOGIA E
NEUROSCIENZE COGNITIVE**

**DEMENTIA CAREGIVER: TRA BISOGNI E
INTERVENTI**

Relatore:

Chiar.ma Prof.ssa *ANNALISA PELOSI*

Controrelatore:

Chiar.mo Prof. *PAOLO CAFFARRA*

Laureanda:

DANIELA VENETUCCI

ANNO ACCADEMICO 2019 - 2020

*A chi cammina per il mondo
con il cuore pieno di coraggio.*

*A me stessa,
alla mia parte fragile come il cristallo
e alla mia parte dura come il cemento armato.
(Claudia Venuti)*

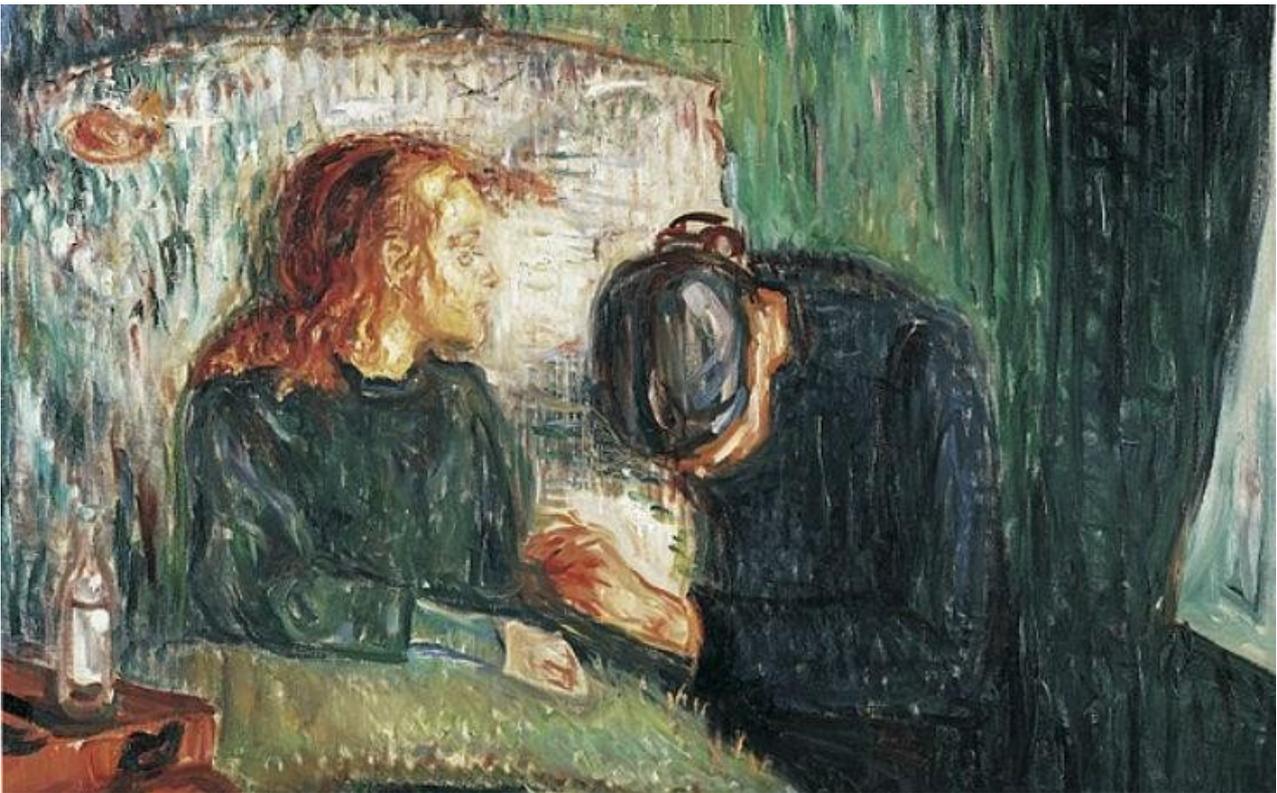
SOMMARIO

INTRODUZIONE	8
CAPITOLO 1	10
ESPERIENZA E FIGURA DEL CAREGIVER	10
1.1 Il caregiver	11
1.1.1 <i>Il caregiver verso un riconoscimento istituzionale</i>	11
1.2 Il coinvolgimento del caregiver nella clinica	14
1.3 Il caregiver nelle diverse specificità	16
CAPITOLO 2	20
CAREGIVER E DEMENZA	20
2.1 La demenza	22
2.1.1 <i>La malattia di Alzheimer</i>	25
2.1.2 <i>La demenza vascolare</i>	27
2.1.3 <i>La demenza a corpi di Lewy</i>	28
2.1.4 <i>La demenza fronto-temporale e la malattia di Pick</i>	28
2.2 Assessment e strumenti di valutazione del paziente affetto da demenza.....	29
2.3 Sintomi comportamentali e psicologici associati alla demenza	32
2.3.1 <i>Strumenti per la valutazione dei BPSD</i>	39
2.4 Caregiving e demenza	39
2.5 Caregiver burden	44
2.5.1 <i>I modelli e gli strumenti di valutazione del caregiver burden</i>	47
2.6 Il coping.....	49
2.6.1 <i>I modelli teorici del coping</i>	51
2.6.2 <i>Strumenti per la valutazione del coping</i>	59
2.6.3 <i>Strategie di coping nel caregiving</i>	61
CAPITOLO 3	65
INTERVENTI SPECIFICI PER	65
CAREGIVER DI PERSONE CON DEMENZA	65
3.1 Bisogni di supporto dei caregiver di persone con demenza	65
3.2 Descrizione degli interventi psicosociali nella demenza.....	68
3.2.1 <i>Interventi psicosociali su pazienti con demenza</i>	69
3.2.2 <i>Interventi psicosociali su caregiver di persone con demenza</i>	70
3.3 Efficacia degli interventi psicosociali nei caregiver di persone con demenza	80
3.3.1 <i>Discussione dei risultati</i>	85

CONCLUSIONI	88
BIBLIOGRAFIA	91
SITOGRAFIA	127
RINGRAZIAMENTI	129

*“Credo che nessun pittore abbia vissuto il suo tema fino all’ultimo
Grido di dolore come me quando ho dipinto La bambina malata.*

*Non ero solo su quella sedia mentre dipingevo,
erano seduti con me tutti i miei cari,
che su quella sedia, a cominciare da mia madre,
inverno dopo inverno, si struggevano nel desiderio del sole,
finché la morte venne a prenderli” (E. Munch)*



E. Munch, *La bambina malata*, 1885 - 86

INTRODUZIONE

Nel panorama attuale contraddistinto da un incremento della popolazione anziana e da una crescente prevalenza di persone affette da demenza nel mondo, la figura del caregiver familiare assume un importante ruolo sempre più diffuso. Tale fenomeno costituisce una realtà che tende a diventare sempre più problematica (Wimo & Prince, 2010).

Nell'affrontare una malattia complessa come la demenza, oggetto di attenzione non è solo la condizione organica e psico-fisica della persona direttamente coinvolta, ma anche le ripercussioni psico-fisiche che tale entità patologica può determinare sulla famiglia e in modo particolare sul caregiver che si prende cura del proprio caro ammalato.

Da ordinaria cura tra due persone legate affettivamente, l'esperienza di caregiving lentamente si modifica nel tempo, invadendo ogni aspetto della relazione: con il procedere della malattia, il paziente diventa sempre più strettamente dipendente dal suo caregiver, da comportare un aumento delle sue responsabilità e dei suoi compiti.

A causa della natura degenerativa della malattia, questa realtà, spesso insostenibile, può prolungarsi per diverso tempo, portando a conseguenze negative sulla salute fisica del caregiver e sul suo benessere psicologico, con effetti negativi anche sulla qualità di vita. Ne consegue, dunque, che il trattamento della demenza non può escludere la presa in carico del caregiver familiare, direttamente coinvolto.

In virtù di tale premessa, prende forma la stesura della tesi con l'obiettivo di analizzare le diverse problematiche che vivono i caregiver e di individuare gli interventi di supporto più efficaci.

Dopo una disamina sulle varie forme di demenza e sulle relative caratteristiche che determinano uno specifico declino cognitivo e funzionale del paziente, nonché sintomi psicologici e comportamentali, sono state delineate le varie ripercussioni che la malattia dementigena ha sul sistema familiare e, in particolare, sul caregiver: quali burden, disturbi depressivi e ansia, disagio emotivo, compromissione

della salute fisica e della qualità di vita. Un esame attento e approfondito è stato dedicato al concetto di coping che ha permesso di comprendere l'importanza di opportune strategie che il caregiver deve mettere in atto per fronteggiare tali difficoltà. Dunque, partendo da questa necessità, è stato opportuno analizzare e descrivere i differenti bisogni dei caregiver nel vivere la realtà patologica. Tali osservazioni si sono rivelate importanti per orientare la ricerca nel programmare e realizzare una gamma di interventi volti a soddisfare le specifiche esigenze dei caregiver e a fornire il giusto supporto. Dopo la descrizione delle varie tipologie di intervento individuate in letteratura, è stata condotta una rassegna dei vari studi effettuati per valutare l'efficacia degli interventi a sostegno dei caregiver e, infine, sono stati offerti importanti spunti di riflessione per possibili direzioni future di ricerca.

CAPITOLO 1

ESPERIENZA E FIGURA DEL CAREGIVER

L'esperienza del caregiving – ossia l'attività di cura e assistenza verso un proprio familiare ammalato – rappresenta un tema molto complesso, presente anche nel mondo della letteratura e dell'arte, attraverso immagini, emozioni e sentimenti. Le parole di Edvard Munch che accompagnano il suo dipinto a pagina precedente, ne sono un esempio. È possibile riconoscere e cogliere tutto il dramma e lo struggimento emotivo legato all'evoluzione della patologia di sua sorella, e il dolore che, come bambino, Munch non ha vissuto direttamente in veste di caregiver, ma che è riuscito a riportare in chiave pittorica, in modo magistrale.

Il quadro raffigura in primo piano la mamma che accudisce sua figlia: una donna pervasa dalla stanchezza, con il capo rivolto in avanti, posato sullo stesso cuscino in cui è adagiata la bambina. Le mani della piccola in grembo intrecciate con quelle della donna al suo fianco sembrano essere un elemento molto importante dell'opera. È interessante osservare come questo dettaglio, in veste simbolica, possa essere considerato come emblema del ruolo che il caregiver assume nella cura di un familiare ammalato. Tale particolare si presenta, infatti, come un'unica macchia di colore, tale da rendere indistinguibili una mano dall'altra. Queste sono così strette, così unite quasi a sottolineare l'intenso legame affettivo e a configurare l'incontro di due destini differenti accomunati dallo stesso dolore. Il capo e la schiena della donna contribuiscono a creare un'immagine potente nel suo complesso, immagine che evoca tutto il peso che allegoricamente “piega” un caregiver di una persona ammalata. Questo ritratto, dunque, sembra catturare, “fotografare” quello che in fondo è il ruolo di un familiare che si trova a vivere, improvvisamente, come caregiver. Il suo tempo, infatti, comincia ad essere scandito non più dalle sue esigenze ma da quelle del suo congiunto e della sua malattia. E così i ritmi di vita cominciano a sfumare e si confondono in quelli del tempo di cura. Una malattia che non si possiede sembra così infiltrarsi negli aspetti della sua vita, apportando un cambiamento

radicale alla sua esistenza. Nel tema del caregiving ad attività prettamente pratiche-organizzative (come supporto nelle mansioni quotidiane, accompagnamento...) e sanitarie (gestione dei rapporti con i medici e delle terapie), vanno ad intrecciarsi emozioni contrastanti, spesso complicate da un senso di inadeguatezza da parte del caregiver.

1.1 Il caregiver

Introdotta da Pearlin nel 1990 (Pearlin, Mulla, Semple & Skaff, 1990), il termine *caregiver* indica “colui che si prende cura”, con specifico riferimento a tutte quelle persone che si trovano nella condizione di assistere un soggetto che presenta limitazioni dell'autonomia personale causate da una malattia e con il quale hanno un legame affettivo e/o familiare.

Sostanzialmente, possiamo distinguere un *caregiving professionale* (dove chi presta cure è personale specializzato e abilitato) da un *caregiving* più essenziale e più nascosto che è quello *familiare* (in cui il caregiver sta accanto, supporta e permette la quotidianità di un proprio caro ammalato).

Secondo i dati Istat (2020), in Italia i caregiver sono circa 8,5 milioni (il 17,4% della popolazione), di questi il 14,9% (circa 7,3 milioni) assiste i propri familiari. Dando uno sguardo a questi numeri, possiamo notare come molte persone siano coinvolte in questo compito, e di conseguenza si rende necessario conoscere adeguatamente tale fenomeno, nelle sue diverse sfumature, con lo scopo di poter intervenire e fornire sostegni adeguati.

1.1 Il caregiver verso un riconoscimento istituzionale

Lo Stato sembra aver fatto un primo passo in questa direzione, riconoscendo nella figura del caregiver un vero e proprio ruolo, da valorizzare e sostenere. Nel dicembre 2017, la figura del caregiver familiare è stata individuata con l'articolo 1, comma 255, della legge 27 dicembre 2017, n.205 (Legge di Bilancio 2018):

“[...] si definisce caregiver familiare la persona che assiste e si prende cura del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto [...], di un familiare o di un affine entro il secondo grado, ovvero, nei soli casi indicati dall'articolo 33, comma 3, della

Legge 5 febbraio 1992, n.104, di un familiare entro il terzo grado che, a causa di malattia, infermità o disabilità, anche croniche o degenerative non sia autosufficiente e in grado di prendersi cura di sé, sia riconosciuto invalido in quanto bisognoso di assistenza globale e continua di lunga durata ai sensi dell'articolo 3, comma 3, della Legge 5 febbraio 1992, n. 104, o sia titolare di indennità di accompagnamento ai sensi della Legge 11 febbraio 1980, n. 18.”

Inoltre, è stato istituito presso il Ministero del lavoro e delle politiche sociali il Fondo per il sostegno del ruolo di cura e di assistenza del caregiver familiare, con una dotazione iniziale di 20 milioni di euro per ciascuno degli anni 2018, 2019 e 2020, destinato alla copertura finanziaria di interventi legislativi finalizzati al riconoscimento del valore sociale ed economico dell'attività di cura non professionale del caregiver familiare (Art. 1, comma 255, della medesima legge n.205 del 2017). In seguito, tale Fondo in parola è stato incrementato di 5 milioni di euro per ciascuno degli anni 2019, 2020 e 2021 (Art.1, comma 483, della legge n. 145 del 30 dicembre 2018). Pertanto, la rimodulazione complessiva della dotazione del Fondo è di 25 milioni di euro degli anni 2019, 2020 e 2021. La disponibilità del Fondo, sebbene sussista costantemente la necessità di incrementarla e di renderla strutturale, permette di avviare alcune importanti misure di sostegno per i caregiver familiari.

Negli ultimi anni sono state elaborate delle proposte di legge accorpate e presentate in Senato. È stato, infatti, depositato ad agosto 2019 in Senato, per essere preso in esame in commissione, il disegno di legge 1461, a prima firma Nocerino. Il DDL prende le basi dalle proposte già presentate, ampliandole e introducendo alcuni elementi, come la nomina, i contributi figurativi e le agevolazioni. In particolare, in questo disegno di legge, comprendente 11 articoli, si valorizza, dapprima, il riconoscimento del caregiver, sottolineando il valore sociale ed economico dell'attività di cura da lui svolta (art.1); si esprime con maggior rigore la definizione di caregiver, modificando l'articolo 2 della legge 205/2017 specificando, che l'attività del caregiver deve essere svolta a titolo gratuito (art.2):

“[...] si definisce caregiver familiare la persona che gratuitamente assiste e si prende cura in modo continuativo del coniuge, dell'altra parte dell'unione civile tra persone dello stesso sesso o del convivente di fatto [...]”

Si precisa, inoltre, che la qualifica di caregiver può essere assunta da un solo familiare dell'assistito, precludendo agli altri familiari lavoratori (ad eccezione dei genitori) di godere, in relazione al medesimo familiare assistito, delle agevolazioni previste dall'articolo 33 della legge 104 del 1992 (art.3). Vengono elencati i documenti necessari per poter accedere ai benefici previsti dalla legge (art.4); si stabilisce che è l'assistito a nominare il caregiver, e tale nomina può essere revocata, da parte dell'assistito in qualsiasi momento, e cessa di esistere dallo stato giuridico e dalla funzione anche nei casi di decesso dell'assistito o qualora non abbia più riconoscimenti richiesti di stato di gravità o invalidità (art. 4, comma 2). Il DDL prevede che al caregiver familiare (non lavoratore) vengano riconosciuti, fino ad un massimo di tre anni, i contributi figurativi equiparati a quelli del lavoro domestico. Tali contributi possono aggiungersi a quelli eventualmente già versati precedentemente dal caregiver per altre attività lavorative. Il riconoscimento dei contributi figurativi a carico dello Stato avviene previa dichiarazione delle ore di assistenza, da presentare all'INPS ogni trimestre (art.5). Al fine di sostenere le attività e la figura dei caregiver familiari, si prevede di definire i LEP (Livelli Essenziali delle Prestazioni) da garantire al caregiver nel campo sociale, tra cui: servizi ed interventi di sollievo ed emergenza o programmati erogati attraverso enti territoriali, ASL, mediante operatori socio-sanitari o socio-assistenziali, consulenze per l'adattamento domestico; formazione e informazione sulle competenze, supporto psicologico, percorsi preferenziali nelle strutture sanitarie per ridurre i tempi di attesa sia per l'assistito che per il caregiver, rilascio della tessera di riconoscimento per avere priorità nel disbrigo di pratiche amministrative etc.

Con lo stesso obiettivo, si propone di inserire nei LEA (Livelli Essenziali di Assistenza) nuovi servizi e prestazioni per i caregiver e gli assistiti, in particolare la possibilità di visite e prestazioni specialistiche domiciliari, permettendo al caregiver di sottoporsi a visite ed esami nella propria abitazione (art.6). Inoltre, il decreto prevede il diritto, per il caregiver lavoratore, di rimodulare l'orario di lavoro compatibilmente con l'attività di assistenza e il diritto prioritario di scelta della sede di lavoro tra quelle più vicine alla casa dell'assistito (art.7); considera anche un riconoscimento delle competenze, in particolare ai fini di un successivo accesso o reinserimento lavorativo, con una formalizzazione o certificazione, o come credito formativo per l'acquisizione della qualifica di

operatore socio sanitario o figure simili (art.8); introduce detrazioni fiscali del 50% riservate ai caregiver familiari su una spesa massima di 10.000 euro annui per attività di cura e assistenza (art.9). Infine, si dispone che ogni anno, entro il 31 dicembre, venga presentata una relazione sullo stato di attuazione della legge (art.10). L'ultimo articolo chiude con la copertura finanziaria, a valere sul Fondo istituito dalla Legge 205/2017 (art.11).

Il riconoscimento da parte della Legge offre senza dubbio, un aiuto per i caregiver, ma al contempo lascia dietro di sé alcune rilevanti lacune: prima fra tutte è il riconoscimento legato alla “gravità” (art.3, comma 3) della Legge n.104, che esclude un gran numero di persone e fa sì che il riconoscimento dell'handicap sia l'unico elemento per aver diritto a questo supporto. Infatti, all'interno di questi confini rigidi sembrano non essere contemplate molte altre problematiche che richiedono cure e impegno. Tuttavia, tale intervento risulta essere uno dei pochi a favore dei caregiver familiari, i quali, operando silenziosamente, lasciano posare maggiore attenzione sulla persona che accudiscono, ovvero sul paziente.

1.2 Il coinvolgimento del caregiver nella clinica

La figura del medico di medicina generale (MMG) rappresenta non solo il primo contatto sanitario a cui la persona con difficoltà o i suoi familiari possono far riferimento per un aiuto, ma risulta anche importante punto di riferimento strategico nell'ottica di una presa in carico continuativa. È necessario, dunque, che tale figura riconosca il valore legato al suo ruolo e la rilevanza della sua sensibilità clinica nell'individuare in modo corretto i sintomi chiave specifici di una patologia, in modo da poter indirizzare tempestivamente i pazienti e le loro famiglie verso centri più specializzati.

La collaborazione del medico di medicina generale con altre figure professionali (équipe mediche) o centri è pressoché indispensabile per garantire una necessaria continuità assistenziale. Rappresentare riferimenti precisi e operativi per il paziente e la famiglia risulta di primaria priorità.

Attraverso particolare attenzione nei colloqui, il MMG dovrebbe rilevare anche i bisogni espressi e inespresi dei familiari, in primis dei caregiver. Le varie responsabilità di queste persone, oltre alla cura prettamente fisica del paziente, spaziano dagli aspetti affettivo/emotivi della malattia, ai suoi aspetti puramente psicologici.

Nella presa in carico di un paziente, tali aspetti vengono ormai considerati così essenziali ed importanti nell'approccio medico da comportare un cambiamento rivoluzionario nel trattamento clinico *person centered* (ossia centrato sulla persona da curare): l'attenzione viene concentrata non solo sul *disease* (la patologia), ma anche sull'*illness* (ossia la prospettiva soggettiva vissuta dal malato) e *dignity centered* (Chochinov, 2012). Si è rilevata essere una strategia di fondamentale importanza il coinvolgere i caregiver fin dagli esordi della malattia di un paziente, sia in una sua efficace gestione, sia, laddove possibile, nei processi di guarigione (Costanzo, Tognetti, Crestani, & Baratto, 2012; Martinez et al., 2018). Dunque, è rilevante la necessità di prendersi cura anche di quelli che sono gli aspetti legati alla *sickness*: al contrario, separare la cura del paziente dal suo sistema sociale di vita risulta essere, sotto tutti gli aspetti, una strategia controproduttiva (Occhini & Rossi, 2019). È fondamentale, di conseguenza, considerare il nucleo familiare, la rete sociale, i supporti amicali, come parti integranti del percorso clinico che prende in carico non solo la malattia e il paziente affetto dalla patologia, ma anche il contesto socio-familiare nel quale è inserito.

Per questi motivi, la clinica, nell'elaborare un possibile intervento, deve porre l'attenzione sulla probabile cronicità della patologia, ma anche e soprattutto sulla complessità della sua cura, attraverso una giusta interpretazione: spostandosi dalla visione *disease center* (centrata sul disturbo) a una nuova prospettiva che abbracci pratiche che tengano conto di tutti gli aspetti legati al cosiddetto "triangolo della malattia" (Occhini, Pulerà & Felici, 2017a). Dalla presa in carico dell'evidenza patologica (*disease – agenda del medico*), si passa per il vissuto soggettivo del paziente circa la malattia (*illness – agenda del paziente*), fino ad arrivare alla comprensione degli effetti della malattia sull'intero sistema sociale nel quale il malato è inserito (*sickness – agenda del caregiver*). Ciascun elemento di questo importante triangolo, ognuna di queste tre agende, partecipa alla efficienza terapeutica se lo scambio comunicativo tra le parti è perfettamente integrato all'interno della cura. Di conseguenza, il caregiver rappresenta una figura di notevole importanza (Occhini, Pulerà & Felici, 2017a).

A tal proposito, si è osservato come, per diverso tempo, il coinvolgimento del sistema familiare nella cura dei pazienti è stato poco indagato, sotto ogni punto di vista. In particolare, pochissimi studi si sono concentrati, sugli effetti di quelli che sono i cambiamenti di prospettiva di vita a cui è sottoposta

la famiglia e, più nello specifico, il caregiver principale (Fujihara, Inoue, Kubota, Yong & Kondo, 2019).

Aiutando, i caregiver a mantenere un buono stato di salute, si aiutano quindi anche i destinatari delle loro cure e la società (Vitaliano, Scanlan & Zhang, 2003). Considerando che ad oggi i tempi di ospedalizzazione sono sempre più ridotti e la cura domiciliare di malattie anche molto gravi è sempre più diffusa, la discussione sull'impatto della malattia sulla famiglia, è da ritenersi di estrema attualità, sia in termini di presa in carico e di aderenza ai trattamenti sanitari, sia in termini di qualità della vita e impatto sociale (Tramonti, 2013). È interessante, quindi, notare come la produzione scientifica più aggiornata sottolinei, e ribadisca con forza, l'importanza legata alla figura dei caregiver familiari, considerati una fondamentale attività di supporto alla cura effettiva dei pazienti.

1.3 Il caregiver nelle diverse specificità

È necessario, dunque, approfondire queste tematiche importanti nelle loro differenti sfaccettature, perché l'esperienza del caregiving si differenzia anche in base alle diverse specificità della malattia del paziente.

Una generale riduzione delle possibilità sembra essere la principale caratteristica comune delle diverse esperienze di caregiving: per esempio, il tempo libero è radicalmente ridotto e, di conseguenza, le relazioni sociali vanno via via diminuendo; molto spesso la persona, assumendo il ruolo di caregiver, si trova costretta a lasciare il lavoro andando incontro anche a difficoltà di tipo economico (Occhini & Rossi, 2019).

Il caregiver, inoltre, si trova a ridefinire il proprio ruolo di figlio, di genitore, di marito o di moglie, e tutti questi aspetti sembrano avere un impatto significativo sul suo benessere psicofisico con evidenti ripercussioni a livello emotivo. Di conseguenza, è opportuno porre particolare attenzione alla salute del caregiver: è fondamentale sostenere una persona che ne supporta un'altra per lungo tempo, in quanto la maggior parte delle volte si tratta di qualcuno che trascura se stesso (Occhini & Rossi, 2019).

Nella figura del caregiver si concentra la complessità di fattori di stress a cui una persona può essere sottoposta: il dolore di vedere una persona cara soffrire o decadere, la paura del lutto, si esprimono

in un senso di impotenza per l'incertezza della prognosi del malato. La fatica fisica dell'accudimento, la perdita del ritmo del sonno, la ridotta concentrazione sul lavoro, il probabile decremento nella produzione del reddito e il logorio dei rapporti con altri familiari portano al timore di inadeguatezza nel fronteggiare la quotidianità. La possibilità di dedicare del tempo a se stesso e di vivere momenti piacevoli induce a un senso di colpa (Occhini & Rossi, 2019).

Ovviamente, tutto ciò rappresenta una generalizzazione, se si tiene conto che il caregiver non è una tipologia fissa. È fondamentale tener presente soprattutto le differenze nelle problematiche legate alle diverse malattie e/o disabilità che i familiari si trovano ad accudire. Una malattia grave e invalidante può richiedere alla famiglia cambiamenti significativi nei ruoli, nelle regole e nelle routine, pertanto l'età di insorgenza della malattia e la fase del ciclo di vita individuale e familiare hanno una notevole importanza, sia dal punto di vista del malato che dei suoi cari. È rilevante, innanzitutto, considerare aspetti quali il tipo di malattia, la predicibilità dell'esordio e del decorso, la gravità della prognosi e le opzioni di trattamento, l'entità delle limitazioni fisiche e cognitive e la presenza di elementi socialmente disabilitanti (Golics, Basra, Finlay & Salek, 2013). Questi elementi influiscono direttamente a livello individuale sulla reazione psicologica del malato e in modo più complesso sulle interazioni e sul funzionamento familiare, e configurano una molteplicità di vissuti e quindi di percezioni differenti di carico di stress (Occhini & Rossi, 2019).

In ogni sistema familiare esiste una propria strategia per designare tra i membri il caregiver principale: di solito, tale scelta viene percepita come un fatto automatico da parte dei componenti della famiglia, ma, in realtà, deriva da specifiche strutture, dinamiche, vicende familiari e dal suo intreccio con le condizioni contestuali in cui la malattia si manifesta. Quindi, in relazione alle specifiche situazioni familiari e personali, l'impegno dei caregiver familiari è diversificato. Pertanto, è possibile riconoscere il ruolo di un caregiver "primario" (persona che si occupa dell'assistenza del proprio caro a tempo pieno) da un caregiver "secondario" o "marginale" (persona che si dedica a questa attività con un impegno settimanale, occasionale o in caso di emergenza) (Pulerà & Felici, 2019). È stato osservato come il livello di stress percepito risulta maggiore nei caregiver primari così come la necessità di supporto nell'assistenza diretta al malato. Tuttavia, anche i caregiver secondari possono aver bisogno di supporto emotivo, di orientamento e di informazione, senza dimenticare il

proprio ruolo e la responsabilità del familiare di riferimento anche con la presenza di un assistente familiare privato.

È importante considerare anche alcune peculiarità legate al fenomeno del caregiving: esistono, ad esempio, differenze di genere e, naturalmente, differenze anche in base al tipo di parentela che si ha con il soggetto a cui si presta assistenza. A tal proposito, uno studio (Penning & Zheng, 2016) ha mostrato come nei caregiver le donne riportano livelli leggermente più alti di stress rispetto agli uomini, in particolare quando assistono un figlio o il coniuge, con conseguenze negative sulla salute mentale. In accordo con altri studi (Litwin, Stoeckel & Roll, 2014; Pinquart & Sörensen, 2011), tali risultati evidenziano la natura problematica della cura del coniuge, e suggeriscono come questa possa riferirsi anche alla cura dei genitori. La cura dei parenti primari (cioè coniugi, genitori e figli), infatti, sia nelle donne che negli uomini, era associata a un maggiore stress autoriferito rispetto al prendersi cura di fratelli e sorelle, altri membri della famiglia o altri non familiari (come amici, vicini di casa, colleghi). Solo per le donne, però, tale esperienza di caregiving ha riportato un'associazione con una salute mentale peggiore. Questi risultati hanno dimostrato, inoltre, che il caregiving in legami di parentela primari tenda ad essere più dannoso per la salute mentale dei caregiver di mezza età e anziani rispetto alla cura della maggior parte di altri membri.

Nella letteratura scientifica ritroviamo numerosi studi che hanno sottolineato l'importanza del ruolo del caregiver, evidenziando la fatica emotiva e fisica che si trova ad affrontare. Un esempio importante è quello della biologa australiana Elizabeth Blackburn, insignita del premio Nobel per la medicina nel 2009, per i suoi studi sui telomeri e scoperta della loro funzione protettiva sui cromosomi (Blackburn, Greider & Szostak, 2009, <https://www.nobelprize.org/prizes/medicine/2009/summary/>). Blackburn ha studiato come diversi fattori, tra cui l'atteggiamento psicologico, lo stress cronico, l'alimentazione, il sonno e l'attività motoria, impattino direttamente su particolari strutture cromosomiche che determinano la nostra qualità ed aspettativa di vita. Parlando di stress cronico, la ricercatrice ha dimostrato che i familiari (caregiver) che si prendono cura di un disabile o di un paziente grave hanno una vita media più breve di 17 anni. I risultati dei suoi studi dimostrano che chi si prende cura di un familiare non autosufficiente per gran parte della giornata o, come spesso accade per 24 ore consecutive tutti i

giorni, ha una aspettativa di vita inferiore di 17 anni (Epel et al., 2004). Risulta quindi chiaro come sia necessario istituire politiche e percorsi adeguati che prendano in considerazione le specificità di ogni singola malattia e/o disabilità. Il caregiver informale rappresenta un prezioso supporto per la persona che assiste, ma anche per gli operatori che si occupano di quella persona e che, in molti casi, hanno necessità di coinvolgerla durante il percorso di cura o di riabilitazione. Per questi motivi devono essere realizzati interventi concreti e appropriati a ogni singola specificità. Al di là di ciò, è importante anche che queste conoscenze vengano diffuse tra le diverse professioni e che queste non restino separate in rigide categorie che proteggono le proprie competenze.

È, dunque, necessario assumere una visione globale della persona-caregiver come portatrice di istanze emotive, relazionali, culturali oltre che di processi biologici. Intercettare i vari segnali di squilibrio, di eccesso di stress (sia fisico che psichico) rappresentano, infatti, la vera sfida alla prevenzione primaria del carico globale di ogni malattia (Occhini & Rossi, 2019).

CAPITOLO 2

CAREGIVER E DEMENZA

Fra i diversi tipi di caregiver, si distinguono in modo particolare i caregiver di persone affette da demenza. Fra gli elementi più significativi è indispensabile considerare l'aspetto psicologicamente squilibrante della cronicità o dell'ineluttabilità di questa malattia. Il caregiver di un paziente con demenza riporta, infatti, un carico di stress maggiormente legato al fenomeno dello *strain* (sforzo psicologico), che si esprime attraverso uno stato di apprensione, tensione, preoccupazione data dagli effetti della patologia (Cantor, 1983). Altre patologie, generalmente, hanno come prospettiva comune quella di una guarigione parziale o totale che successivamente allenterà il carico del caregiving: per quanto faticoso possa essere il percorso di cura, questo stato ha una prospettiva temporale limitata al tempo della prognosi. Completamente diversa è invece l'immagine psicologica che ha del proprio ruolo il caregiver del paziente cronico (o terminale), come nel caso di un paziente con demenza (Occhini & Rossi, 2019). Né la prospettiva a breve termine, né quella a lungo termine offrono una possibilità di soluzione alla malattia che può rimanere stazionaria per molti mesi (o anni) o concludersi nel breve termine, ma con esito infausto. Si innescano così varie dinamiche emotive: ogni spazio personale sembra essere invaso, di conseguenza ci si sente in trappola e il prendersi cura del malato comincia ad essere percepito come obbligo dal quale è impossibile sottrarsi. Sembra che sia proprio questa mancanza di possibilità di risoluzione, che quotidianamente vive il caregiver, a far aumentare i livelli di stress percepito (Cetto, 2009).

È evidente che il carattere degenerativo e progressivo del deterioramento cognitivo renda la presa in carico della persona con demenza una cura a lungo termine estremamente logorante sia nelle capacità fisiche che psicologiche dei caregiver maggiormente impegnati (Censis, 1999). Alcune ricerche mostrano che i caregiver di persone con demenza esperiscono un onere maggiore rispetto ai caregiver di altre persone con malattia cronica (Draper, Poulos & Cole, 1992; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt

& Schulz, 1999; Sheehan et al., 2020), per questo motivo si rende necessaria l'individuazione di soluzioni sempre più articolate che si modificano nel tempo.

L'aumento sempre più rilevante della popolazione anziana, l'allungamento della vita media e la riduzione della mortalità hanno reso, nei paesi occidentali, la figura del caregiver familiare sempre più diffusa. Assumendo un importante ruolo nel carico assistenziale, le famiglie, ad oggi, rappresentano una risorsa fondamentale nell'ambito dell'assistenza al paziente con demenza. Tale forma di aiuto presenta enormi differenze rispetto all'aiuto spontaneo, si distingue in modo particolare per il suo carattere sistematico e continuativo nel tempo (Bartorelli, 2015).

È stata osservata, nei caregiver, una divisione prevalente dei compiti tra i due sessi, in termini di assistenza al malato (Petrini et al., 2019). Tale distinzione vede, in genere, la donna assumersi l'incombenza di attività materiali quali l'igiene personale, la pulizia della casa, la spesa quotidiana, la preparazione dei pasti e la somministrazione dei farmaci, mentre l'aiuto maschile, il più delle volte si limita alla gestione del denaro, alle riparazioni domestiche ed ai trasporti. In particolare, è la moglie il soggetto che per primo si prende cura del malato, mentre in caso di sua assenza o di impossibilità intervengono le figlie, seguite dalle nuore. È stato osservato come sia la donna, nella fascia di età tra i 45 e i 65 anni, ad assumersi il maggior carico assistenziale nei riguardi del genitore o del coniuge non più autosufficiente; e a tale impegno si aggiunge, non di rado, l'ulteriore ruolo di nonna coinvolta nella cura e sorveglianza dei nipoti.

Tale molteplicità di ruoli: figlia, moglie, madre, nonna, sempre più spesso lavoratrice, rischia tuttavia di contribuire seriamente a rendere le donne di mezza età, specie se caregiver a tempo pieno, soggetti a rischio di importanti complicanze quali ansia, depressione e stress.

Pertanto, è necessario supportare queste persone con adeguati interventi al fine di potenziare la capacità di mediazione tra la famiglia e la rete sociale e l'abilità di dominare con sicurezza le situazioni di stress e incertezza: caratteristiche importanti proprie della figura del caregiver di pazienti con demenza (Maccaferri & Cozza, 2019).

2.1 La demenza

In Medicina, con il termine *demenza* si definisce una *sindrome*, ossia un complesso di sintomi, che si caratterizza per un significativo deterioramento progressivo delle funzioni cognitive (quali la memoria, il ragionamento, il linguaggio, la capacità di pianificare e organizzare), tale da compromettere le normali attività di vita quotidiana (interessi, lavoro, attività ordinarie, dalle più semplici come lavarsi e vestirsi, alle più complesse come la capacità di fare la spesa) e inevitabilmente anche le relazioni (Trabucchi, 2005). Le famiglie dei pazienti sono la seconda vittima della malattia. Alla perdita di abilità nei pazienti corrisponde un senso di perdita nei familiari per quello che loro non sono più.

Gli ultimi dati disponibili a livello mondiale stimano che nel mondo ci siano 47 milioni di persone affette da demenza e si ritiene (World Alzheimer Report, 2016) che se nei prossimi anni i trend di prevalenza e incidenza dovessero permanere immutati, la cifra salirà a 131,5 milioni nel 2050. Il fenomeno è talmente massivo che la World Health Organization (WHO) ha pubblicato il “Piano di azione globale di risposta della salute pubblica alla demenza 2017-2025”, adottato dagli Stati membri dell’OMS nel corso della LXX Assemblea Mondiale della Sanità del maggio 2017, che mira a migliorare la vita delle persone con demenza, dei caregiver e delle famiglie, riducendo al contempo l’impatto della demenza su comunità e Paesi¹.

In Italia, il numero di persone colpite da demenza si aggira attorno a più di 1.200.000, di cui 600.000 sono malate di Alzheimer, con numeri in continua crescita e destinati a raddoppiare nei prossimi 20 anni (World Alzheimer Report, 2016). Di conseguenza, si contano circa tre milioni di persone, direttamente o indirettamente, coinvolte nell’assistenza dei loro cari (Ministero della Salute, 2019). Nonostante gli interventi di prevenzione e il miglioramento delle condizioni economiche, si osserva

¹ Il piano prevede diverse aree di intervento, tra cui troviamo: aumentare la consapevolezza e rendere prioritaria la problematica delle demenze, ridurre il rischio di demenza, rendere più accessibile l’iter di diagnosi, trattamento e assistenza, supportare i familiari e caregivers, sviluppare i sistemi informativi per le demenze, promuovere ricerca e innovazione. Nel piano viene addirittura indicato tra obiettivi che il 75% dei paesi aderenti fornisca supporto e programmi di formazione per caregiver e famiglie di persone con demenza entro il 2025. Tra gli altri obiettivi troviamo: formare personale sanitario al fine di riconoscere e ridurre il burnout dei caregiver; sviluppare o migliorare le politiche sociali e legislative per salvaguardare e supportare i caregiver; coinvolgerli nella pianificazione delle cure, ponendo maggiore attenzione ai desideri e alle preferenze delle persone con demenza e delle loro famiglie.

come la prevalenza delle demenze, e in modo particolare della malattia di Alzheimer, non sia purtroppo destinata a ridursi. Si ipotizza così un aumento di tale incidenza e si prevede che le demenze, a fronte della loro importanza di tipo epidemiologico e clinico nel breve-medio periodo, resteranno un difficile problema sanitario e assistenziale. A causa di questa rilevante dimensione epidemiologica, secondo il Rapporto WHO e Alzheimer's Disease International (ADI) del 2016, la demenza, nelle varie molteplici forme, è ad oggi considerata una delle principali sfide per i sistemi sanitari e sociali in tutto il mondo.

Inoltre, la demenza è una patologia complessa in quanto età-correlata; a causa di una notevole variabilità dei sintomi, si può assistere a un ritardo nella diagnosi e conseguentemente ad una mancata tempestività di quelli che sono gli interventi terapeutici e/o farmacologici, volti a ritardarne l'evoluzione o alleviare i sintomi (Bianchetti & Rozzini, 2014). Ad oggi non esistono metodi certi di prevenzione: sono comunque noti fattori di rischio influenti, alcuni non modificabili (età, sesso, etnia, mutazioni geniche) altri modificabili e legati a situazioni contingenti come le malattie cardiovascolari (basti pensare che l'ipertensione arteriosa aumenta da sola il rischio di demenza di Alzheimer del 50% e il diabete del 65%) (Gure, Kabeto, Plassman, Piette & Langa, 2010) o ad altri fattori correlati a situazioni attribuibili a comportamenti assunti durante la vita (consumo di alcol, tabagismo, alimentazione scorretta con obesità, ipercolesterolemia, stress) (Costa & Sinforiani, 2020).

L'inquadramento nosografico della demenza, in ambito geriatrico, è spesso complicato per vari motivi (Bianchetti & Rozzini, 2014):

- con l'invecchiamento vi è un caratteristico declino cognitivo, che si esprime in modo differente da soggetto a soggetto;
- tra fisiologia e patologia esistono gradi diversi di deterioramento cognitivo;
- molte sono le entità cliniche che si caratterizzano per deterioramento mentale e che possono essere compresenti, quali la malattia di Alzheimer, la demenza vascolare, la demenza multi-infartuale, le malattie neurodegenerative, la demenza a corpi di Lewy e la demenza frontotemporale.

Definite come entità clinico-patologiche, le demenze sono caratterizzate da un significativo polimorfismo neuropatologico e sintomatologico (Blundo, 2011). Nel corso del tempo, si sono

confrontate posizioni, per cui la demenza dovrebbe essere considerata come una fase terminale di un severo processo di esaurimento funzionale del cervello (ad esempio, Drachman, 1994), oppure una vera e propria patologia, distinta dall'invecchiamento, sebbene quest'ultimo ne rappresenti un importante fattore di rischio (ad esempio, Khachaturian, 2000). Oggi, la demenza non si presenta come “conseguenza prestabilita” dell'invecchiamento, anche se fortemente connessa all'invecchiamento stesso; costituisce, invece, una condizione patologica prodotta da varie alterazioni del cervello. Queste colpiscono più frequentemente le persone anziane, la cui numerosità rispetto alla popolazione è generalmente aumentata nell'ultimo decennio, rappresentando circa il 20% della popolazione stessa (World Alzheimer's Report, 2016).

Sono numerose le condizioni patologiche che possono sfociare in una demenza; queste, pur avendo un esordio e prognosi molto diverse, si distinguono in base alla progressione della malattia. Una prima classificazione distingue le demenze in *demenze reversibili* e *demenze irreversibili* (American Psychiatric Association – APA, 2013).

Le forme “reversibili” rappresentano una piccola percentuale di tutte le demenze (circa l'1%): i deficit in questo caso, sono secondari a malattie o disturbi a carico di altri organi o apparati. Curando in modo adeguato e tempestivo queste cause anche il quadro di deterioramento regredisce e la persona può tornare al suo livello di funzionalità precedente. La maggior parte delle demenze è di tipo irreversibile: queste si distinguono in *demenze primarie* e *demenze secondarie* (Istituto superiore di Sanità, 2013). Le forme primarie sono di tipo degenerativo: le più frequenti includono la *malattia di Alzheimer*, la *demenza frontotemporale*, la *demenza a corpi di Lewy*. Fra le forme secondarie la più frequente è la *demenza vascolare*. Ciascuna demenza, almeno nelle fasi lievi-moderate, è caratterizzata da un determinato profilo cognitivo-comportamentale, che dipende dal processo neuropatologico delle differenti strutture cerebrali coinvolte. Le demenze irreversibili, a livello sintomatologico, sia nella fase iniziale sia parzialmente in quella intermedia, sono ben caratterizzate e distinguibili fra loro; nella fase avanzata le differenze si assottigliano fino a scomparire del tutto. Le demenze sono caratterizzate da disturbi cognitivi che si intrecciano quasi invariabilmente con la presenza di disturbi della sfera psichica/comportamentale e neurologica (Blundo, 2011). Tale

affermazione sottolinea l'importanza di considerare il funzionamento di questi sistemi nel loro insieme piuttosto che singolarmente.

Il 50-60% di tutte le forme di demenza è provocato dalla malattia di Alzheimer, il 15% da condizioni che determinano lesioni al cervello di tipo vascolare, un altro 10% dalla contemporanea presenza di malattie di Alzheimer e lesioni vascolari (la cosiddetta, anche se il termine è oggi considerato obsoleto, “*demenza mista*”, relativamente frequente nelle persone più anziane), il 10-20% da patologie cerebrali di tipo degenerativo diverse dalla malattia di Alzheimer (come la demenza fronto-temporale, la demenza a corpi di Lewy e le forme incluse nell'ambito dei “parkinsonismi atipici”), il restante 5% da disturbi extracerebrali che spesso sostengono forme di demenza suscettibili di guarigione (World Alzheimer Report, 2016).

2.1.1 La malattia di Alzheimer

La *malattia di Alzheimer* è la più frequente forma di demenza: descritta per la prima volta nel 1907 dal medico Aloysius Alzheimer, la sua diagnosi può essere fatta con certezza, ancora oggi, solo al tavolo anatomico. Si definisce una malattia neurodegenerativa cronica e progressiva, che inevitabilmente assorbe una importante quantità di risorse del sistema sanitario, del settore socio-assistenziale e delle famiglie (Huang, 2019d).

Questo disturbo è caratterizzato da una crescente perdita di memoria, di attenzione e delle capacità cognitive, con alterazioni della condotta che sfociano in un calo delle funzioni cognitive talmente severo da compromettere il normale svolgimento delle funzioni quotidiane e delle relazioni sociali. Il paziente così va incontro a una progressiva perdita della capacità di autogestirsi, di interagire e di adeguarsi al mondo: al momento, purtroppo, non esiste una terapia efficace per tale patologia.

In generale la malattia si presenta sopra i 65-70 anni, ma ci sono casi di persone di età inferiore a 50 anni; è progressivamente più frequente con l'aumentare dell'età (World Alzheimer Report, 2016).

Le caratteristiche cliniche della malattia di Alzheimer possono variare notevolmente da soggetto a soggetto; tuttavia, l'inizio è generalmente insidioso e subdolo. Secondo la teoria dominante, sin dagli anni '80 del Ventesimo secolo, la malattia è provocata da placche di amiloide (una molecola di natura proteica) che occupano le sinapsi tra i neuroni cerebrali, impedendo la comunicazione neuronale. Le

placche di amiloide erano una delle condizioni anormali che Alzheimer aveva constatato esaminando, durante l'autopsia, il cervello della prima paziente a cui diagnosticò la demenza presenile, da lui descritta nel 1906. La seconda condizione anormale è una sovrabbondanza di lunghi grovigli filamentosi di cosiddette proteine tau, successivamente definiti grovigli neurofibrillari (Huang, 2019d).

Ancora oggi questa forma di demenza viene diagnosticata indagando la presenza di placche e grovigli tramite tecniche di diagnostica per immagini come la PET (tomografia a emissione di positroni) e altre tecniche di neuroimaging (Huang, 2019d).

In genere questa malattia viene diagnosticata a partire dai sintomi manifestati dal paziente, nella fase iniziale tali sintomi si presentano con perdita di memoria, modificazioni del carattere, riduzione di interesse verso le attività giornaliere o il proprio lavoro, ripetitività, dimenticanze sempre più frequenti. In alcuni casi la malattia può manifestarsi con una difficoltà iniziale nella denominazione degli oggetti, oppure come un impoverimento del linguaggio e il ricorso a frasi stereotipate (utilizzo di brevi frasi fatte e tendenza a ripetere, senza consapevolezza, le ultime parole o i suoni uditi). Il pensiero astratto e la capacità di eseguire ragionamenti risultano impoveriti. La capacità di giudizio diminuisce spesso precocemente, tanto da rendere a volte il paziente incapace di affrontare e risolvere problemi. Spesso compare apatia, il paziente perde interesse per l'ambiente e per gli altri, richiudendosi in se stesso. I caratteri premorbosi della personalità (cioè i tratti caratteriali precedenti la malattia) sono spesso esagerati (Huang, 2019d): compaiono atteggiamenti ossessivi, aggressività, sospettosità, in altri casi vi è un cambiamento della personalità, per cui i soggetti solitamente controllati e misurati diventano impulsivi, intrattabili e talvolta anche violenti. Man mano che la degenerazione colpisce le varie aree della corteccia, ne consegue un progressivo impoverimento di tutte le altre funzioni cognitive, portando alla perdita delle abilità funzionali, fino alla loro completa destrutturazione, da quelle più complesse a quelle più semplici (Huang, 2019d).

Con il progredire della malattia, dunque, la persona diventa incapace di badare a se stessa, di muoversi e di alimentarsi in modo autonomo. Tutte queste manifestazioni, comunemente definite *sintomi non cognitivi o sintomi psico-comportamentali* (IPA Consensus Conference, 1996), che compaiono frequentemente nelle varie fasi della malattia, vengono classificati in gruppi (*cluster*),

che richiedono approcci (anche di tipo farmacologico) diversi: alterazioni del tono dell'umore (depressione, euforia), manifestazioni di tipo psicotico (deliri, allucinazioni), sintomi positivi (aggressività, agitazione, ansia, irritabilità), disturbi neurovegetativi (del sonno, dell'alimentazione). Questi disturbi si manifestano nel 90% dei casi e sono parte integrante della demenza di Alzheimer; la frequenza, il momento di esordio e la gravità sono variabili da individuo a individuo e nelle diverse fasi di malattia, a differenza dei deficit cognitivi, che, invece, hanno una comparsa e una progressione più lineari (Finkel, 2001).

2.1.2 La demenza vascolare

La *demenza vascolare* rappresenta fino al 15-20% di tutte le forme di demenza (World Alzheimer Report, 2016). La sua incidenza aumenta con l'età e in particolare nelle persone di età superiore agli 85 anni tende ad avere una frequenza paragonabile o superiore alla malattia di Alzheimer (Kalara, Maestre & Arizagaetal, 2008). Le cause della demenza vascolare possono essere diverse: generalmente un infarto cerebrale, provocato da una occlusione di un'arteria cerebrale da parte di placche arterosclerotiche o frammenti tromboencefalici, spesso alterazioni circolatorie croniche tipiche dell'invecchiamento cerebrale avanzato (Huang, 2019c). I disturbi delle demenze vascolari sono variabili in relazione alla sede e all'estensione delle lesioni a carico del tessuto cerebrale: si possono infatti avere singoli infarti in aree funzionalmente strategiche per lo svolgimento delle attività cognitive, infarti multipli in molte zone del cervello, oppure un ridotto afflusso di sangue a tutto il tessuto cerebrale (McVeigh & Passmore, 2006). L'inizio della demenza vascolare può essere relativamente improvviso, poiché possono verificarsi molti infarti prima che appaiano dei sintomi tipici della demenza. Il decorso ha un andamento progressivo "*a gradini*", poiché i singoli peggioramenti sono dovuti a nuovi eventi ischemici, sebbene a volte queste evoluzioni siano poco evidenti e il declino cognitivo-funzionale possa risultare graduale (Huang, 2020).

I sintomi cognitivi che si possono manifestare sono amnesie (compromissione della memoria recente e acquisizione di nuove informazioni), afasia (disturbo del linguaggio, compromissione della comprensione e produzione di frasi), aprassia (incapacità a compiere e ripetere movimenti su comando, in assenza di disturbi del movimento e della coordinazione), agnosia (difficoltà nel

riconoscimento di stimoli visivi e tattili), neglect o emi-inattenzione (mancanza di attenzione volontaria verso stimoli provenienti da una porzione dello spazio corporeo ed extra-corporeo). A questi si possono variamente associare: disturbi della marcia, disturbi della continenza urinaria, rallentamento psicomotorio, labilità emotiva, apatia e depressione (Huang, 2019c). Anche in questo caso, per una corretta diagnosi è necessario che siano presenti due deficit delle funzioni cognitive associati a riscontro di lesioni alla Tomografia Assiale Computerizzata (TAC), o alla Risonanza Magnetica Nucleare (RMN) (Huang, 2019c). Le indagini neuroradiologiche sono quindi fondamentali per la diagnosi di questa forma di demenza.

2.1.3 La demenza a corpi di Lewy

La *demenza a corpi di Lewy* è una forma di demenza che esordisce più precocemente e ha una durata variabile di 2-5 anni, con una percentuale di incidenza pari al 15% (World Alzheimer Report, 2016). Le caratteristiche peculiari sono: la fluttuazione delle funzioni cognitive (cioè un quadro cognitivo non stabile, molto variabile anche a controlli ravvicinati nel tempo), deficit di attenzione e dell'esecuzione, programmazione di compiti, mentre la memoria può essere inizialmente conservata. Fin dalle fasi iniziali sono presenti allucinazioni visive ricorrenti e ben dettagliate, disturbi del sonno con veri e propri incubi, causa di molto disagio nel paziente (Huang, 2019a). Le funzioni motorie sono compromesse in modo caratteristico, con marcia di tipo parkinsoniano, frequenti cadute e svenimenti (sincopi). La demenza a corpi di Lewy fa parte del gruppo delle demenze degenerative sottocorticali conosciute anche con il termine di parkinsonismi atipici, in quanto hanno disturbi motori molto simili al morbo di Parkinson, ma con un quadro clinico e una evoluzione distinta (Huang, 2019a).

2.1.4 La demenza fronto-temporale e la malattia di Pick

La *demenza fronto-temporale* e la *malattia di Pick* sono forme di demenza che hanno generalmente inizio in una fascia di età più giovanile rispetto alla malattia di Alzheimer, in genere fra i 45 e i 65 anni, con una durata media di 6-8 anni (Huang, 2019b). Questa categoria rappresenta il 2-9% di tutte le forme di demenza. Anche queste forme sono determinate dall'accumulo di proteine patologiche

nelle cellule cerebrali essenzialmente localizzate nei lobi frontali (cioè la parte anteriore del cervello che determina le funzioni logiche, il ragionamento e il controllo sociale) e a volte temporali (Huang, 2019b).

Tra le proteine che costituiscono questi aggregati proteici anomali, la più rappresentativa è Tau, una proteina dei microtubuli, ovvero piccole strutture intracellulari che regolano il trasporto di elementi fondamentali all'interno della cellula. Dalla formazione di aggregati ad opera di Tau deriva il mal funzionamento dei microtubuli e la cellula coinvolta muore. Poiché i lobi frontali e temporali sono deputati al controllo del comportamento, questo tipo di demenza si caratterizza per cambiamenti di personalità: l'individuo può diventare sgarbato, irascibile, arrogante, o viceversa avere una mancanza completa di iniziativa in tutte le attività. Tra gli aspetti cognitivi prevalgono i disturbi del linguaggio (Huang, 2019b).

2.2 Assessment e strumenti di valutazione del paziente affetto da demenza

Clinicamente, in generale, il primo approccio alla demenza deve essere anamnestico, senza presumere che la perdita di memoria sia legata necessariamente all'età. In realtà la grande varietà dei sintomi è causa principale di una mancata diagnosi precoce, tramite la quale si potrebbe elaborare e sperimentare interventi "palliativi" farmacologici e non farmacologici, questi ultimi legati allo stile di vita e/o all'introduzione di metodologie di stimolazione cognitiva o di mantenimento delle abilità residue, al fine di limitare l'evoluzione del danno neuronale (Woods, Aguirre, Spector & Orrell, 2012). Nell'ambito della malattia dementigena, normalmente, si mira ad una migliore gestione delle problematiche, operando positivamente anche sull'equilibrio familiare e sociale in cui l'ammalato è inserito (per esempio: perdita del coniuge, solitudine, istituzionalizzazione, riduzione dell'udito e della vista, et cetera). Essenziale ai fini dell'assessment, il colloquio permette l'instaurarsi della prima relazione con il paziente e lo predispone alla successiva somministrazione dei test. Durante tale incontro è importante osservare anche tutti quegli aspetti qualitativi che talvolta non emergono da test formali; è rilevante anche la valutazione della situazione ambientale, considerato che i fattori di isolamento sociale, come la solitudine, possono influire sulla comparsa dei disturbi cognitivi e, se già presenti, possono aggravarli (Hsiao. Chang & Gean, 2018).

Alla luce di quanto detto, il decorso delle demenze è complesso e imprevedibile sia dal punto di vista dell'evoluzione sia per la frequenza e la sequenza dei disturbi *produttivi*, ovvero disturbi cognitivi e del comportamento che possono essere ben inquadrati, in base alle variazioni delle principali aree cognitive, funzionali e sociali contestualmente all'evoluzione peggiorativa, tramite la Clinical Dementia Rating Scale (CDR, Morris et al., 1997). Per la valutazione delle funzioni cognitive vengono proposti molti test neuropsicologici, a fini di screening o di valutazione specifica dell'evoluzione del deterioramento cognitivo. Tali test rappresentano un valido ausilio per la diagnosi e monitoraggio di una determinata e specifica funzione cognitiva. Le aree maggiormente esplorate da questo assessment neuropsicologico sono: funzioni frontali, funzioni attentive, memoria a breve termine, memoria a lungo termine, funzioni visuo-spaziali, funzioni linguistiche, funzioni prassiche, funzioni intellettive e di ragionamento logico. I principali test neuropsicologici sono indicati nella Tabella 1.

Tab. 1 – Principali test neuropsicologici per pazienti con demenza

Focus	Test neuropsicologici
Funzioni Frontali	<ul style="list-style-type: none"> -Wisconsin Card Sorting Test – WCST (Berg, 1948, Laiacona et al. 2000) -Test della Torre di Londra (Shallice, 1982) -Frontal Assessment Battery – FAB (Dubois et al., 2000) -Trail Making Test (TMT) (Reitan 1958, Mondini et al., 2003) -Test dei Giudizi Verbali (Spinnler e Tognoni, 1987)
Funzioni Attentive	<ul style="list-style-type: none"> -Stroop Color World Interference Test (Golden, 1978, Venturini et al., 1983) -Test delle Matrici Attentive (Spinnler e Tognoni, 1987) -Trail Making Test (TMT) (Reitan, 1958, Mondini et al., 2003) -Test dei Deux Barreges di Zazzo (Zazzo, 1964;1980)
Memoria a Breve Termine	<ul style="list-style-type: none"> -Span di cifre (Orsini et al., 1987) -Test di ripetizione seriale di parole bisillabiche (Spinnler e Tognoni, 1987) -Test di Corsi (Spinnler e Tognoni, 1987) -15 Parole di Rey (Rey, 1958; Carlesimo et al.,1996) -Test della figura complessa di Rey (Rey, 1959; Caffarra, et al. 2002; Carlesimo et al., 2002)
Memoria a Lungo Termine	<ul style="list-style-type: none"> -Test di memoria in prosa: Raccontino di Babcock (Novelli et al., 1986; Carlesimo et al., 2002) -15 Parole di Rey (Rey, 1958; Carlesimo et al., 1996) -Apprendimento di coppie di parole (Novelli et al., 1986) -Apprendimento supra-span verbale (Spinnler e Tognoni, 1987) -Apprendimento supra-span spaziale (Spinnler e Tognoni, 1987) - Benton Visual Retention Test (Benton, 1974) -Test della figura complessa di Rey (Rey, 1959; Caffarra et al., 2002; Carlesimo et al., 2002) -Test di Memoria Comportamentale di Rivermead – RBMT (Wilson et al., 1985; Brazzelli et al., 1993)

Funzioni Visuo – Spaziali	<ul style="list-style-type: none"> -Discriminazione di forme visive (Efron, 1968; Warrington e Taylor, 1973; Warrington, 1985; Warrington e James, 1988) -Street's Completion Test (Spinnler e Tognoni, 1987) -Test di giudizio di orientamento di linee di Benton – forma H (Benton et al., 1978) -Benton Facial Recognition Test o BFRT (Benton e Van Allen, 1968; Benton et al., 1983)
Funzioni Linguistiche	<ul style="list-style-type: none"> -Test di Fluenza Verbale Fonemica (Novelli et al., 1986; Mondini et al., 2003) -Test di Fluenza Verbale Semantica per categoria (Spinnler e Tognoni, 1987) -Test dei gettoni o Token Test (De Renzi et al., 1962) -Aachen Aphasia Test (Huber et al., 1983)
Funzioni Prassiche	<ul style="list-style-type: none"> -Test della figura complessa di Rey (Rey, 1959; Caffarra et al., 2002; Carlesimo et al., 2002) -Clock Drawing Test (Variante di Borson (2000); Variante di Shulmann (1993); Variante di Sunderland (1989); Variante di Tuokko (1992) -Test di Aprassia Ideo-Motoria (Spinnler e Tognoni, 1987)
Funzioni Intellettive e Ragionamento Logico	<ul style="list-style-type: none"> -Matrici Progressive di Raven e Matrici Progressive Colorate di Raven (Raven, 1940; Raven, 1989) -Wechsler Adult Intelligence Scale – Revised o (adattamento ital. Orsini, 1993)

Essendo le demenze patologie progressivamente inaggravanti con esito infausto, è importante definire quali siano gli obiettivi legati alla terapia assistenziale, rivolta non al ripristino delle funzioni perse, ma al mantenimento delle abilità residue e della partecipazione alle attività di vita quotidiana per migliorare la qualità della vita delle persone con demenza e dei loro caregiver (Ministero della Salute, 2020).

Si persegue, dunque, l'obiettivo di massimizzare la capacità di mantenere ruolo e autonomia nel proprio ambiente e di aiutare la persona ad adattarsi alle condizioni migliori possibili.

Pertanto, tutti coloro che stanno vicini alla persona con demenza, familiari, caregiver, operatori intesi come team interdisciplinare, devono proporsi l'obiettivo del mantenimento al più possibile delle autonomie di vita quotidiana (Activities of Daily Living: ADL): attività primarie come il lavarsi, vestirsi, alimentarsi; attività necessarie come il riposo e il sonno; attività essenziali come muoversi e comunicare, e infine attività significative come il gioco e la stimolazione cognitiva. È possibile assistere il paziente agendo attraverso attività individuali di coinvolgimento e stimolazione cognitiva, motoria, di conservazione delle abilità residue e di riduzione dei disturbi comportamentali, in un contesto di vita ambientale adattato che favorisca l'orientamento e il riconoscimento dei percorsi, al fine di raggiungere il miglior stato di qualità di vita possibile (Trabucchi & Boffelli, 2004).

2.3 Sintomi comportamentali e psicologici associati alla demenza

Modificando completamente le caratteristiche psicofisiche e comportamentali di una persona, la demenza si configura come patologia cronica, rendendo spesso chi ne soffre “irricognoscibile” persino agli occhi dei propri familiari. Con l’evolversi della malattia cambiano profondamente il comportamento, i modi di relazionarsi e i bisogni, che avranno sempre più una connotazione “fisica”. Nella demenza possiamo riconoscere sintomi specifici, classificati in due gruppi principali: *sintomi puramente cognitivi e sintomi non cognitivi* (Bianchetti, Rozzini, Trabucchi & Padovani, 2011). I sintomi non cognitivi includono per lo più sintomi neuropsichiatrici, definiti *sintomi comportamentali – psicologici associati alla demenza (BPSD)*. Sebbene questa definizione sia ritenuta troppo generica per fini terapeutici e di ricerca, e di conseguenza ancora oggi messa in discussione, la presenza di tali sintomi ha comunque una notevole importanza, in quanto descrive bene una dimensione clinica fondamentale della demenza (Lawlor, 2004). È quindi necessario prendere in considerazione anche questi aspetti della malattia, mentre in anni precedenti l’attenzione del mondo scientifico è stata per lungo tempo concentrata soprattutto sui deficit puramente cognitivi propri della demenza.

In generale, i sintomi BPSD si configurano come un gruppo eterogeneo di manifestazioni caratterizzate da alterazioni della percezione, del contenuto di pensiero, dell’umore e del comportamento, che si osservano frequentemente in pazienti affetti da demenza (IPA Consensus Conference, 1996; Finkel et al., 1996).

Cerejeira, Lagarto e Mukaetova-Ladinska (2012) attribuiscono ai disturbi comportamentali la stessa rilevanza dei disturbi cognitivi, affermando una forte correlazione con il grado di deficit funzionale che la patologia dementigena comporta.

Nonostante la maggior parte dei soggetti affetti da demenza presenti disturbi comportamentali (Hersch & Falzgraf, 2007; Lyketsos et al., 2000), soltanto dal 1980 sono stati riconosciuti fondamentali per una corretta diagnosi di decadimento cognitivo nel DSM III e nel DSM-V (APA, 2013). Sebbene la patogenesi di tali sintomi sia ancora oggi poco chiara, Gauthier et al., (2010) hanno sottolineato il ruolo di cambiamenti neurochimici, neuropatologici e genetici sottostanti le manifestazioni cliniche dei BPSD. Da questa prospettiva, è probabile che i meccanismi alla base

della patogenesi di tale sintomatologia siano multipli, risultato di una complessa interazione di fattori neurobiologici, psicologici e sociali (Finkel & Burns, 2000):

1. **biologici:** in relazione alla sede in cui sono maggiormente localizzate le lesioni tipiche della malattia, a fattori genetici, alla contemporanea presenza di altre malattie e ai neurotrasmettitori coinvolti;
2. **psichici:** è importante considerare la personalità premorbosa;
3. **interpersonali:** lo stress del caregiver incide molto sull'insorgenza dei BPSD;
4. **ambientali:** ad esempio, un ambiente troppo rumoroso, poco illuminato o troppo illuminato, un cambiamento di residenza, possono scatenare i BPSD.

Dando uno sguardo alla letteratura, gli studi che hanno indagato i predittori dei BPSD si sono concentrati per lo più sulle caratteristiche dei pazienti, come ad esempio quelle demografiche, menomazione cognitiva, severità della demenza, declino o perdita delle attività funzionali di vita quotidiana (Chan, Kasper, Black & Rabins, 2003; Garcia-Alberca et al., 2011; Lövheim, Sandman, Karlsson & Gustafson, 2009). Di conseguenza, soltanto pochi studi hanno in modo specifico considerato il ruolo delle caratteristiche del caregiver nella presenza dei BPSD, ossia se l'età, l'educazione, carico o numero di ore al giorno di caregiving fossero associati ai BPSD nei pazienti, riportando inoltre risultati contrastanti (Chan et al., 2003; Sink, Covinsky, Barnes, Newcomer & Yaffe, 2006).

Si è rilevato che nell'80% - 90% dei pazienti con demenza è presente almeno un BPSD e che con il progredire della patologia la prevalenza dei sintomi aumenta (Grossberg & Desai, 2003; Lyketsos et al., 2002; Mega, Cummings, Fiorello & Gornbein, 1996). È stato osservato come i BPSD producano maggiore stress nei caregiver familiari rispetto ai disturbi cognitivi e funzionali causati dalla demenza (Rocca et al., 2010). Sebbene sia possibile prevedere gradualmente i risultati dei disturbi cognitivi e funzionali, è più difficile prevedere i sintomi comportamentali, perché possono presentarsi improvvisamente e variare di gravità. I cambiamenti nel carattere, nella personalità, nelle emozioni e nel comportamento dovuti alla demenza possono causare imbarazzo o avversione ai membri della famiglia nei confronti del paziente, portandoli a

intraprendere azioni improprie per gestire i cambiamenti. La gestione impropria dei problemi comportamentali da parte dei caregiver familiari può provocare un aggravamento del comportamento e anche danni fisici e verbali al paziente (Song, Park, Cheon & Lee, 2018). Nonostante l'eterogeneità dei sintomi neuropsichiatrici, si possono distinguere quattro classi (Petrovic et al., 2007). Nella prima vi sono sintomi relativi a **un'alterazione del tono dell'umore**: sin dalle fasi iniziali della patologia può essere riscontrato uno stato depressivo, caratterizzato da perdita di forza, della salute, del ruolo e dell'autonomia. Tale depressione si accompagna spesso a importanti stati ansiosi. Manifestazioni di **aggressività, disinibizione, irritabilità e agitazione** sono invece presenti nella seconda classe di sintomi (Chan et al., 2003). Le condotte aggressive, difficilmente prevedibili ed evitabili, sono molto frequenti nella demenza. Pur con l'obiettivo di colpire o ferire un altro individuo (Kolanowki, 1995), i comportamenti aggressivi posti in atto nelle patologie demenziali, possono essere intensi ma non sortiscono un effetto pericoloso, mancanti della corretta sequenza fisica per produrre un effettivo danno nell'altra persona. La disinibizione, definita come messa in atto di comportamenti motori e verbali impropri, può manifestarsi anche con condotte impulsive di gioco d'azzardo o di operazioni finanziarie eccessivamente rischiose (Manoochehri & Huey, 2012) sia nelle fasi iniziali della demenza frontotemporale (FDT) sia nei soggetti affetti da demenza di Alzheimer (AD). Il paziente, dell'inadeguatezza di queste condotte impulsive, non ne è consapevole (Holm, Englund, Mackenzie, Johannsen & Isaacs, 2007). L'irritabilità, invece, è spesso ricondotta alle prime fasi della malattia. A questa classe, infine, appartengono anche i disturbi del comportamento motorio. L'*affaccendamento* di solito si osserva negli stadi più avanzati della patologia (Boccardi, 2007) e si esprime in un comportamento afinalistico e ripetitivo da parte del paziente nel manipolare oggetti diversi, parti del proprio corpo o vestiti. Si definisce *wandering* la tendenza continua nel girovagare senza una meta precisa, tale comportamento si protrae a lungo a qualsiasi ora del giorno. Altri disturbi comportamentali BPSD fanno riferimento a **manifestazioni psicotiche**, in particolare *deliri* e *allucinazioni*. I contenuti dei deliri si ricollegano spesso a preoccupazioni comprensibili in base al tipo di compromissione cognitiva del soggetto. Non essendo in grado di comprendere correttamente la

realtà dal punto di vista cognitivo, nel paziente affetto da demenza i deliri prendono forma per spiegare ciò che succede intorno a lui (Boccardi, 2007). Così, coinvolto emotivamente sul contenuto di queste manifestazioni, si allontana dalla realtà circostante (Boccardi, 2007). Gli esempi più comuni sono: il presunto furto di oggetti da parte di altre persone, la convinzione che il partner sia un impostore (sindrome di Capgras), sentimenti di abbandono verso i propri caregiver o credenza di tentativi di cospirazione da parte di terzi (Tariot et al., 1995). Le allucinazioni, specialmente visive, sono più frequenti nella demenza a corpi di Lewy (LBD) e sono più rare nell'AD. Infine, nell'ultima classe di BPSD si distinguono **disturbi legati al ritmo del sonno-veglia e dell'appetito**. Una disorganizzazione dei ritmi circadiani, propria di pazienti affetti da demenza, si manifesta con disturbi come insonnia, ipersonnia, parasonnie, eccessiva attività motoria notturna, apnee notturne e disturbi del ritmo sonno-veglia (Beaulieu-Bonneau & Hudon, 2009). La severità del disturbo del sonno, solitamente, aumenta con il progredire della patologia dementigena (Moe, Vitiello, Larsen & Prinz, 1995) e tale condizione mina la qualità di vita dell'individuo (Rongve, Boeve & Aarsland, 2010). Sono state osservate anche numerose alterazioni del comportamento alimentare come anoressia, iperfagia, cambiamento di preferenze alimentari, consumo di sostanze non edibili. Perdita di appetito e conseguente calo ponderale sono stati riscontrati in soggetti affetti da AD (Grundman, Corey-Bloom, Jernigan, Archibald & Thal, 1996); difficoltà nella deglutizione e perdita di appetito sono presenti in soggetti con LBD (Shinagawa et al., 2009); mentre un aumento dell'appetito con la comparsa di preferenze verso cibi specifici e condotte alimentari ripetitive sono osservati nei pazienti con FDT (Ikeda, Brown, Holland, Fukuhara & Hodges, 2002).

Nei differenti studi la prevalenza dei sintomi BPSD presenta un'ampia variabilità, ma è possibile definire alcune caratteristiche principali. Il loro decorso non segue in modo lineare l'andamento dei disturbi cognitivi e funzionali propri della demenza, ma è stato riscontrato un aumento della frequenza e della gravità di essi con il progredire della malattia (Lyketsos et al., 2002). La presenza contemporanea di più disturbi comportamentali è stata rilevata nello stesso individuo; inoltre, sebbene alcuni di essi possano regredire, altri BPSD, come apatia, agitazione, ripetitività, restano cronicamente presenti fino alla morte. Normalmente, in un paziente affetto

da demenza, i BPSD sono spesso associati a un'evoluzione prognostica peggiore che prende forma attraverso un decadimento cognitivo più rapido e grave e una maggiore difficoltà nelle attività della vita quotidiana (Paulsen et al., 2000).

Per i sintomi cognitivi e i sintomi comportamentali esistono terapie farmacologiche sintomatiche e terapie relazionali finalizzate al contenimento dei sintomi produttivi di tipo psico-comportamentale, dalla conservazione delle funzioni e magari anche al miglioramento della qualità di vita.

Il trattamento farmacologico dei BPSD prevede l'impiego delle seguenti classi di farmaci (American Psychiatric Association, 2013):

- **Antipsicotici:** sono farmaci utilizzati maggiormente nel trattamento dei BPSD ed in particolare nel trattamento di psicosi, agitazione, aggressività verbale e fisica. Esistono due classi identificabili per specificità recettoriali: i tipici (aloperidolo, tioridazina) e gli atipici (risperidone, olanzapina, clozapina, quetiapina). Anche se alcuni studi hanno dimostrato una certa efficacia di tali farmaci, soprattutto degli antipsicotici atipici, nel trattare i sintomi psicotici e aggressività (Ballard, Waite & Birks, 2006; Sultzer et al., 2008), in una metanalisi non sono stati riscontrati significativi benefici di tali trattamenti rispetto al placebo (Yuri & Fisher, 2007), ed è stato dimostrato, inoltre, che la sospensione di farmaci psicotropi in pazienti istituzionalizzati con demenza non determina una variazione significativa dei sintomi rilevati nel NPI (Ruths, Straand, Nygaard & Aasland, 2008).

A rendere l'efficacia di questa tipologia di farmaci limitante è la presenza di effetti collaterali. Con gli antipsicotici tipici sembrano essere più frequenti gli effetti a livello del sistema extrapiramidale; tuttavia, è da considerare che tra farmaci della stessa classe vi possono essere notevoli differenze nel profilo di tollerabilità. Con l'impiego di entrambe le classi, inoltre, è stato riportato un aumento del rischio di eventi cerebro-vascolari, aritmie, polmoniti, tromboembolismo venoso, cadute e fratture e anche di mortalità globale. In una review, è stato dimostrato come non vi sono ancora studi di potenza sufficiente sui singoli farmaci di ogni classe (Trifirò, Spina & Gambassi, 2009).

- **Stabilizzatori dell'umore:** anche se gravato da significativi effetti collaterali, l'unico farmaco di questa classe che ha dimostrato di essere efficace nel trattamento dei BPSD è la

- carbamazepina. Il gabaentin, l'acido valproico e la lamotrigina hanno dimostrato di essere efficaci in alcuni studi, ma i dati, attualmente, sono limitati (Kim, Wilkins & Tampi, 2008).
- ***Inibitori dell'acetilcolinesterasi:*** donepezil, galantamina e rivastigmina sembrano essere utili nel trattamento di sintomi come apatia, disforia, ansia, agitazione, deliri e allucinazioni. Sebbene attualmente non esista un vero e proprio consenso sull'utilizzo di questi farmaci nel trattamento dei BPSD, una metanalisi ha riportato un modesto ma significativo miglioramento dei sintomi con l'uso di tali farmaci (Trinh, Hoblyn, Mohanty & Yaffe, 2003).
 - ***Memantina:*** una certa efficacia dell'impiego di questa molecola è stata riportata nel controllare agitazione e aggressività in pazienti con demenza di grado moderato-severo e una metanalisi ha dimostrato una riduzione significativa nello score totale della NPI (Maidment, et al., 2008).
 - ***Benzodiazepine:*** possono essere usate nel trattamento dell'agitazione psicomotoria, disturbi del sonno, ansia e irritabilità. È consigliabile, utilizzare però molecole con una breve emivita (lorazepam, oxazepam) e metabolismo semplice, e infine limitare nel tempo il loro uso per la presenza di effetti collaterali come confusione, eccessiva sedazione, atassia e amnesia che peggiorano ulteriormente il quadro cognitivo.
 - ***Antidepressivi:*** vengono usati nel trattamento dei sintomi di tipo depressivo, nell'apatia, nei disturbi del sonno e nell'irritabilità.

Il trattamento farmacologico ha rappresentato e purtroppo, ancora troppo spesso, rappresenta l'unica risposta terapeutica ritenuta efficace; è importantissimo, comunque, che sin dall'insorgenza dei BPSD si cerchi di individuarne le potenziali cause somatiche ed ambientali scatenanti.

Nonostante la letteratura si sia concentrata molto sul trattamento farmacologico dei BPSD, alcuni studi effettuati sottostimano il ruolo di alcuni fattori importanti, quali ad esempio i rapporti interpersonali (relazioni sociali, approcci assistenziali), le caratteristiche del caregiver, i fattori ambientali. Per questo motivo, la reale utilità dei farmaci nel trattamento dei BPSD è ancora oggi oggetto di discussione (Monteleone, Filiberti & Zeppegno, 2013). Sembrerebbe chiaro, dunque, come l'approccio farmaceutico risulti poco produttivo in quanto esclude l'aspetto psicologico del soggetto. È importante, invece, creare un collegamento tra l'ambiente esterno e il soggetto stesso,

considerando anche le sue sensazioni e i suoi stati d'animo, in modo da esprimere e affrontare nel miglior modo possibile il disagio psicologico proprio della sua malattia.

Le terapie non farmacologiche sono finalizzate non alla cura ma al miglioramento della qualità della vita delle persone, nello sviluppare le loro qualità e risorse (<https://www.nuoveartiterapie.net/old/la-rivista/nuove-artiterapie-numero-18-abstract/>). I possibili interventi non farmacologici per i BPSD sono molto numerosi e comprendono la musicoterapia (Gómez Gallego & Gómez Garcia, 2017), l'arteterapia (Chancellor, Duncan & Chatterjee, 2014), la Pet therapy (McCabe, Baun, Speich & Agrawal, 2002), la terapia della bambola (Heathcote & Clare, 2014), il trattamento Snoezelen (Berg, Sadowski & Beyrodt, 2010), la Validation Therapy (Neal & Barton Wright, 2003), anche se per quest'ultima mancano dati sufficienti per la sua efficacia. Anche l'utilizzo di peculiari modalità assistenziali, quali per esempio il GentleCare (Davies, 2017) o il Dementia Care Mapping (Kitwood & Bredin, 1992), riduce notevolmente l'insorgenza dei BPSD.

Inoltre, studi molto interessanti (ad esempio Sink et al., 2006) evidenziano il fatto che la gravità dei sintomi comportamentali dipende da variabili legate a chi assiste il paziente, oltre che da caratteristiche dell'assistito: "...dopo aver controllato le caratteristiche del paziente, i caregiver più giovani, meno istruiti, più depressi, più stressati o che trascorrevano più ore alla settimana nel fornire cure hanno riportato una frequenza maggiore di BPDS nei loro cari ammalati..." (p. 796). Tale risultato, però, non evidenzia rapporti di causa-effetto tra caratteristiche del caregiver e gravità dei sintomi, ma solo correlazioni tra fattori, per questo motivo deve essere valutato con cautela. L'importanza dell'influenza che il caregiver familiare ha sul comportamento del paziente è oggetto di attenzione della letteratura ancora oggi.

Come documentato da numerosi manuali, redatti da Centri di Disturbi Cognitivi e Demenza o da Associazioni Alzheimer, distribuiti su gran parte del territorio italiano, ad esempio AIMA, programmi di formazione per aiutare i caregiver familiari a sviluppare strategie di coping efficaci e ridurre le esperienze emotive negative, hanno avuto un impatto significativo, migliorando la fiducia dei caregiver nel gestire BPSD. Inoltre, i programmi di formazione e terapia per una comunicazione

efficace tra famiglia e paziente, non solo sembrano essere in grado di diminuire i sentimenti di frustrazione e depressione delle famiglie, ma anche di ridurre i BPSD.

2.3.1 Strumenti per la valutazione dei BPSD

La valutazione dei disturbi non cognitivi associati alla demenza è estremamente importante, non soltanto per fini clinici, ma anche per valutare il carico di stress legato all'assistenza di questi pazienti nei caregiver familiari (o professionali). Tra i numerosi strumenti per l'identificazione e l'assessment dei disturbi comportamentali nei soggetti con demenza, si distingue il Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI) che permette di individuare, però, solo i sintomi di agitazione e di stabilirne la frequenza (Cohen-Mansfield, 1996). Una scala di valutazione dei BPSD più completa è stata elaborata da Cummings (1994), denominata Neuropsychiatric Inventory (NPI), la quale, basandosi su informazioni rilasciate dal caregiver, è in grado di rilevare la presenza, la frequenza e la gravità di una vasta gamma di disturbi psico-comportamentali associati al declino cognitivo, come deliri, allucinazioni, agitazione/aggressività, depressione/disforia, ansia, esaltazione/euforia, apatia/indifferenza, disinibizione, irritabilità/labilità, comportamento motorio aberrante, disturbi del sonno, disturbi dell'appetito e dell'alimentazione. Inoltre, tale strumento registra anche valori di stress percepito dai caregiver derivante da tali disturbi (1-5 punti). Per ogni disturbo comportamentale, la misurazione è data dal prodotto del punteggio differenziato per frequenza (0-4 punti) e gravità (1-3 punti), pertanto potrà variare da un minimo di 0 a un massimo di 12. Dopo la validazione avvenuta negli Stati Uniti nel 1994 (Cummings et al., 1994), tale strumento è disponibile in una versione italiana validata da Binetti et al., (1998). Riconosciuto come strumento oggettivo nella letteratura, il suo uso si è dimostrato particolarmente efficace nella rilevazione e quantificazione non solo dei BPSD nei pazienti affetti da demenza, ma anche per l'evidenziazione dello stress percepito dai caregiver per tali disturbi.

2.4 Caregiving e demenza

Non solo per il paziente, la demenza, dunque, si configura come un evento estremamente drammatico anche per i familiari, i quali si trovano immersi in una realtà resa particolarmente difficile e stressante,

sia dal punto di vista dell'organizzazione della vita quotidiana, sia dal punto di vista emotivo e relazionale. La diagnosi spesso arriva come un colpo mortale e tutto il peso di questa malattia sembra scaricarsi tutto sulla famiglia, stravolgendo le abitudini, modificando i rapporti affettivi. Pur riconoscendo la singolarità delle sfumature emotive esperite da ogni famiglia nel vivere la malattia, è comunque possibile riconoscere le principali reazioni del sistema famiglia nel corso dell'assistenza ad una persona con demenza (Regione Emilia-Romagna, 2013; <https://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/pubblicazioni/prodotti-editoriali/non-so-cosa-avrei-fatto-oggi-senza-di-te-manuale-per-i-familiari-delle-persone-con-demenza>). La comunicazione della diagnosi genera un iniziale senso di smarrimento e sconforto. Disorientata, la famiglia è alla ricerca di consigli e direttive sul da farsi, più che chiedere aiuto. Una volta presa consapevolezza della gravità e di ciò che comporta la malattia, a momenti di depressione e sentimenti di impotenza (quale risposta psicologica a un'esperienza di perdita), si alternano momenti di maggiore lucidità e determinazione. In questa fase generalmente la famiglia ha già preso coscienza di aver bisogno di aiuto e ha richiesto l'assistenza (Alzheimer Italia Basilicata; https://www.alzheimerbasilicata.it/wp-content/uploads/2020/04/Ti_Ricordi_Di_Me.pdf). Fondamentale è la sensibilità e l'attenzione dell'approccio fornito dalle figure preposte all'aiuto e al supporto delle famiglie. Infatti, la famiglia, oltre ad essere un elemento indispensabile all'equipe multiprofessionale in quanto è di supporto e di stimolo nel complesso processo di assistenza e recupero del paziente, rappresenta anche un punto di incontro tra la dimensione di cura (ambiente riabilitativo) e la dimensione sociale in cui il paziente vive (Occhini & Rossi, 2019). D'altronde, le gravi ripercussioni della malattia determinano richieste d'aiuto da parte della famiglia stessa per capire cosa fare e come comportarsi (Blundo, 2011). Infatti, accrescere le proprie conoscenze e avere la possibilità di ricevere chiarimenti e delucidazioni permette di allacciare un rapporto di fiducia con i professionisti formali (de Jong & Boersma, 2009) e di adeguare le proprie aspettative alle capacità della persona affetta da demenza (Samia, Hepburn & Nichols, 2012). "Prestare cure" significa assumere un nuovo ruolo, adattarsi a una nuova realtà, riorganizzare nuove priorità, e per svolgere questo compito il solo affetto che lega il familiare alla persona ammalata non basta: anche le relazioni familiari subiscono un cambiamento importante, e tutto ciò può avere effetto sulla percezione, da parte del caregiver, del proprio ruolo e sulla sua

capacità di eseguire in maniera efficace la sua funzione (Regione Emilia-Romagna, 2013). Infatti, percepire il funzionamento familiare in modo positivo è utile per il caregiver perché, anche se non può contare su una collaborazione attiva e concreta degli altri parenti, il solo fatto di sentire il suo nucleo familiare “unito” infonde un certo sollievo. Appartenere a una famiglia flessibile, capace di modificare le proprie modalità interattive e stili comportamentali in base ai bisogni richiesti dalla malattia, viene considerato essere un sostegno fondamentale per il caregiver (Alzheimer Italia Basilicata). Le relazioni che sorgono tra il caregiver e gli altri familiari sono molto complesse: dinamiche familiari problematiche possono sorgere nel momento di decisione circa l’eventuale istituzionalizzazione del malato, o nella temporanea sostituzione del caregiver ove si presenti la necessità, o nel proporre una divisione del lavoro di cura o una soluzione extra-familiare di fronte alla richiesta di supporto emotivo da parte del caregiver (Alzheimer Italia Basilicata). Inoltre, di fronte a una radicale trasformazione del proprio congiunto, condizione che vede ogni giorno una crescente difficoltà nel gestire una persona del tutto diversa da quella finora conosciuta, che non riesce più a comprendere e nei casi più gravi a riconoscere, i caregiver avvertono la sensazione di non esistere più per il paziente, sperimentando uno stato di lutto anticipatorio (Alzheimer Italia Basilicata). Il rapporto diventa via via unidirezionale e la relazione affettiva progressivamente sembra sgretolarsi, ma è possibile mantenerla ancora significativa non più attraverso le parole e il loro significato, ma grazie a gesti, emozioni e affetti che il paziente è ancora in grado di cogliere pur nelle fasi avanzate. Per tale motivo, diventa di fondamentale importanza istruire e sostenere il caregiver durante tutte le fasi della malattia (Regione Emilia-Romagna, 2013). Comprendere la malattia e conoscere la sua progressione permette di ridurre lo stress derivante dal peso dell’assistenza e di avere la consapevolezza che la persona è ancora lì, con tutta la sua storia anche se non sa più raccontarla, con i suoi desideri, che non sa più esprimere, e con le sue emozioni. La demenza porta, quindi, a inevitabili cambiamenti nei ruoli, nelle responsabilità e nelle aspettative, ad esempio il rapporto tra marito e moglie si trasforma quando uno dei due si ammala. Ciò implica nuovi compiti, nuove priorità, richiede energia e impegno. Tende a cambiare anche il rapporto tra un genitore affetto da demenza e il proprio figlio caregiver: l’inversione dei ruoli a cui si assiste può comportare tristezza e dolore nel vedere il deterioramento di una persona che si ama e si ammira.

D'altro canto, anche la persona malata deve adattarsi ad un diverso ruolo all'interno della famiglia, caratterizzato da una crescente dipendenza dovuta alla sua malattia (Regione Emilia-Romagna, 2013). L'unidirezionalità dell'aiuto, dell'assistenza e dell'affetto da parte del caregiver al malato rappresenta la drammatica e involontaria trasformazione della relazione che si va man mano delineando e ciò sembra costituire la principale fonte di stress (Occhini & Rossi, 2019). Caregiver e malato sempre più spesso si trovano in una posizione asimmetrica, soprattutto sul piano della prestazione comportamentale; tuttavia, una sorta di gratificazione emotiva può essere sperimentata dal caregiver nella relazione con il malato, cogliendo gli aspetti positivi del proprio compito assistenziale (Occhini & Rossi, 2019). Durante la fase iniziale della patologia, è abbastanza comune per il caregiver provare sentimenti di frustrazione, imbarazzo, rabbia e quindi un elevato grado di insoddisfazione emotiva, a causa di difficoltà ad assumere con efficacia il compito di cura. Infatti, la necessità di rispondere ai bisogni del proprio caro, il carico di lavoro assistenziale sempre più gravoso e il peso economico di tale disabilità cominciano a diventare importanti priorità per il caregiver e di conseguenza aumentano il livello di stress, soprattutto nel momento in cui le sue esigenze passano in secondo piano. Accettando poi gradualmente la malattia, il caregiver prova sentimenti di tristezza, afflizione e rincrescimento, ma al contempo la consapevolezza del suo ruolo gli permette di ridefinire le sue aspettative nei confronti del malato, sperimentando così gradi più elevati di soddisfazione e intimità (Regione Emilia-Romagna, 2013). Di fronte a una malattia cronica, è comprensibile e legittimo provare un certo grado di angoscia e in casi estremi sentirsi emotivamente sopraffatti: le persone hanno modi diversi di affrontare i sentimenti e di certo non è possibile definire un modo giusto o sbagliato di vivere le proprie emozioni, però, il riconoscimento di tali stati costituisce un importante aiuto nella gestione del malato, oltre ad essere particolarmente utile per se stessi. Per impiegare positivamente le proprie energie e rispondere ai propri bisogni, è fondamentale per il caregiver identificare e conoscere le proprie emozioni (Alzheimer Italia Basilicata). Assistere un familiare affetto da demenza spesso porta a provare sentimenti simili a quelli sentiti in un'esperienza di perdita: depressione. Si rincorre con la memoria l'immagine della persona prima di ammalarsi, provando un senso di angoscia. Preso atto della nuova realtà e trovato il necessario equilibrio, il caregiver sperimenta momenti di depressione, alternati a momenti di grande energia, dedicati in

maniera esclusiva al proprio caro, fino a creare un rapporto quasi simbiotico (Alzheimer Italia Basilicata). Totalmente assorbito dalla malattia dell'assistito, il caregiver può andar incontro ad esaurimento psico-fisico, per questo motivo è importante concedere degli spazi che permettano di ritrovare un po' della sua vita e dei suoi affetti. Numerosi sensi di colpa pervadono l'animo di un caregiver: dal provare imbarazzo per un comportamento inadeguato messo in atto dalla persona ammalata, provare un senso di impotenza di fronte ad una demenza cronica, al sentirsi non abbastanza forti da sostenere ancora per lungo tempo un carico così gravoso, tanto da valutare la possibilità di un'eventuale istituzionalizzazione o addirittura negli estremi momenti di sconforto, desiderarne la morte (Alzheimer Italia Basilicata). Lo stress del caregiver può aumentare a causa della progressiva assunzione di responsabilità, compresa quella economico-finanziaria, trovando espressione in una rabbia violenta, verso se stessi, verso la persona malata, verso le figure sanitarie o la situazione in generale. A ciò si accompagna anche un senso di solitudine: l'esperienza del caregiving assorbe non solo tanta energia e impegno, ma riduce il tempo a disposizione per se stessi, per coltivare i propri contatti sociali e le relazioni interpersonali a causa delle continue necessità di assistenza al malato (Regione Emilia-Romagna, 2013). Infine, con un maggior distacco emotivo verso la situazione, nell'ultima fase della malattia si raggiunge uno stato di rassegnazione, che porta a considerare controproducenti per il proprio equilibrio psicofisico atteggiamenti simbiotici con il malato e di conseguenza riconquistare parte dei propri spazi personali grazie all'aiuto offerto da associazioni o fondazioni (qualora si abbia chiesto assistenza). Tale supporto può costituire un importante punto di riferimento, in quanto offre una costruttiva collaborazione con l'intero nucleo familiare (Regione Emilia-Romagna, 2013). Per i caregiver è necessario, inoltre, proteggere la propria salute in modo da non esaurire le risorse emotive e fisiche, soprattutto perché la cura della persona ammalata dipende direttamente dal benessere di chi presta assistenza. Infatti, l'impegno, lo stress e la fatica fanno aumentare il rischio di malattia. L'esperienza del caregiving non possiede al suo interno "fonti di ricarica", di conseguenza è necessario difendere l'energia prendendosi cura di se stessi, diminuire i carichi oggettivi e soggettivi e considerare i propri limiti (Alzheimer Italia Basilicata).

2.5 Caregiver burden

Appare quindi evidente che i malati di AD e di altre forme di demenza e le loro famiglie vivano in una situazione di profonda difficoltà e spesso anche di mancanza di supporto. Per questo motivo, nel delicato caso di presa in carico di un paziente affetto da demenza, è fondamentale porre l'attenzione su una tematica tanto comune quanto rilevante all'interno del contesto clinico e con cui sia il medico sia gli operatori sanitari spesso hanno un contatto diretto e quotidiano: lo stress del caregiver e il suo senso di autoefficacia rispetto alla cura del familiare ammalato (Felici, Tufi, Pulerà & Lenti, 2019; Pulerà & Felici, 2019).

Generalmente, si definisce *stress* uno stato di difficoltà e di affaticamento psicofisico che viene esperito da un individuo messo di fronte a dei fatti ambientali che richiedono una modificazione del proprio atteggiamento o dei propri comportamenti. Lo stress, dunque, porta a un esaurimento di energia e può presentare una diversa manifestazione di sintomi fisici (fatica, insonnia, uso di particolari farmaci), psicologici (senso di colpa, alterazioni del tono dell'umore, scarsa fiducia in sé, irritabilità) e reazioni comportamentali (chiusura al dialogo, spersonalizzazione dei rapporti) (Occhini e Rossi, 2019). Davanti a situazioni importanti che richiedono energie, sforzi e concentrazione, lo stress di per sé non viene considerato come un problema, ma una reazione normale, fisica e psicologica. Può diventare un problema nel momento in cui, nel rispondere a questi stimoli troppo intensi, eccessivi o costanti nel tempo, la persona si sente costretta a consumare moltissime energie e risorse psicologiche per tamponare la situazione (Bovero, Cherasco & Torta, 2010; Cetto, 2009). A contatto con situazioni croniche e degenerative, come nel caso di pazienti affetti da demenza, questo insieme di responsabilità può rappresentare un vero e proprio "fardello" che affatica e mette a dura prova il benessere psicofisico del caregiver (Nobili et al., 2011). Alcuni dati (Alves et al., 2019; Yildizhan, Ören, Erdoğan & Bal, 2019) mostrano come non siano rari i casi di *burnout* nei familiari che assistono pazienti con demenza. Freudenberger (Freudenberg & Richelson, 1980) e Maslach (Maslach e Jackson, 1981) hanno descritto, nell'ambito delle professioni di aiuto, la presenza della *Sindrome del Burnout* nota anche come *Sindrome del Caregiver*, perché sembra colpire in modo particolare coloro che ricoprono il ruolo di caregiver all'interno di un nucleo familiare in presenza di persone ammalate. Tra i sintomi maggiormente riscontrati vi sono: una

sensazione di inutilità e disperazione, depersonalizzazione, reazioni eccessive di fronte a piccoli problemi; una sensazione di stanchezza e incapacità di rilassarsi porta a una rabbia più frequente del solito; a una perdita di pazienza e ad un allontanamento dal resto della famiglia e dagli amici si associano esaurimento emotivo e ridotta realizzazione personale. Nella ricerca si assiste a un crescente interesse sempre maggiore riguardo alla valutazione dell'impatto che la malattia della demenza ha sulla famiglia. In particolare, il focus di tali studi si concentra sulla valutazione del *burden* del caregiver, inteso come "carico" dell'assistenza. Con il termine *burden* si definisce un concetto multidimensionale, in quanto comprende una sfera fisica, ossia l'abilità nel prestare assistenza al proprio caro, una sfera psicologica ed emotiva, la capacità di soddisfare i bisogni e la capacità di adattamento da parte del caregiver (Bee, Barnes & Luker, 2009; Francis, Worthington, Kypriotakis & Rose, 2010). Dunque, il *caregiver burden* può essere descritto sommariamente come un'esperienza soggettiva di sovraccarico riferita al caregiving (Occhini, Pulerà & Felici, 2017b). La responsabilità da parte del caregiver di rispondere ai bisogni del suo caro ammalato, normalmente, si esprime su due fronti: quello delle cure di base e quello del supporto emotivo.

La prima responsabilità si esplica nel rivestire il ruolo di caregiver: è evidente come nessuna persona inizialmente scelga di ricoprire questo ruolo; in ogni famiglia, ciascuna scelta è soggettiva e legata al contesto. Nel prestare assistenza volontariamente e a titolo gratuito, tale scelta, anche nelle situazioni migliori, comporta un carico di responsabilità, preoccupazioni ed incombenze. È importante tener presente, però, che il caregiver spesso assume questo ruolo in modo inatteso, quasi in modo improvviso o graduale con il progredire e l'aggravarsi della malattia di una persona cara, pur non avendo, di contro, una formazione adeguata per assolvere tale ruolo ed essendo, peraltro, coinvolto anche dal punto di vista emotivo (Zavagli, Varani, Samolsky-Dekel, Brighetti & Pannuti, 2016). Per questo motivo, spesso può sentirsi non preparato, né tecnicamente né psicologicamente; una certa dose di stress e sofferenza è attesa e quasi connaturata nel ruolo del prendersi cura di un altro, e il caregiver in questo caso può trovarsi a fare sforzi e rinunce, a negarsi occasioni di svago e socialità, senza rendersene conto.

In letteratura è noto che questo intenso coinvolgimento insito nell'attività di caregiving ha significative ripercussioni sull'equilibrio psicofisico, sulla qualità di vita del soggetto e sulla qualità

delle risposte di cura (Pacini & Sarmiento, 2008). Queste scoperte rispecchiano i risultati di altri studi (Blum & Sherman, 2010), sottolineando che, in generale, caregiver di pazienti (in questo caso oncologici, quindi non solo pazienti con demenza), sono esposti a una serie di fattori stressanti che favoriscono l'insorgenza di sintomi di disagio psicofisico come, ad esempio, disturbi del sonno, debolezza/stanchezza (astenia) e, seppur meno frequentemente, problemi gastrointestinali, mal di testa e disturbi della pressione arteriosa. Alla luce di ciò, i carichi del caregiver, dovuti alla condizione di polipatologia del paziente anziano, se pur non conducano a un reale esaurimento psicofisico e sociale del caregiver, possono senz'altro favorire la manifestazione di tale sintomatologia (Zavagli et al., 2016). Fattori come l'età, il ruolo che ricopriva la persona nel proprio nucleo familiare prima della malattia, la condizione psicofisica individuale, la gravità della patologia e ulteriori complicanze, connessa a sua volta al grado di dipendenza del malato, sembrano essere maggiormente coinvolti nell'emergere del burden (Black et al., 2019; Cheng, 2017). L'insieme di emozioni, sensazioni e sentimenti causati dal cambiamento e talvolta dalla lenta perdita della relazione con una figura significativa si traduce spesso in frustrazione e paura, dolore e impotenza, causando stress a lungo termine, ansia, depressione (Mausbach, Chattillion, Roepke, Patterson & Grant, 2013; Välimäki et al., 2015), accompagnati da vissuti di rinuncia e svuotamento emotivo e da sentimenti contraddittori di collera, colpa ed eccessivo coinvolgimento (Costanzi, 2004), oltre che da un blocco della dimensione progettuale personale. La ricerca ha dimostrato la riduzione dell'onere assistenziale in seguito a interventi mirati sulla famiglia, inclusa la diminuzione di forme depressive e del sovraccarico di responsabilità (Benbow, Sharman, Koopmans & Rosness, 2014), soprattutto se forniti nelle prime fasi del decorso della malattia (Blom et al., 2013). Inoltre, mantenere la salute psicofisica dei caregiver, così che possano continuare a prendersi cura del proprio caro e quindi prevenire o ritardarne l'istituzionalizzazione, ha un impatto importante a livello economico e sociale (Kinosian et al., 2000). Quindi, il burden non solo danneggia la salute fisica e psicologica del caregiver, ma può compromettere anche la sua capacità di accudimento. Questo crea un circolo vizioso: il caregiver sta peggio e la sua capacità di assistere il malato cala, portando ad un peggioramento delle condizioni del paziente, che amplifica le sensazioni spiacevoli nel caregiver: il circolo vizioso si perpetua. Per questo è importante riconoscere i segnali di stress eccessivo il prima

possibile, proprio per poter evitare di instaurare il circolo vizioso dannoso per pazienti e caregiver (Occhini & Rossi, 2019).

2.5.1 I modelli e gli strumenti di valutazione del caregiver burden

Nonostante il caregiver burden sia trattato come costruito unidimensionale, è importante riconoscere diverse sue sottodimensioni, come ad esempio la relazione tra burden del caregiver e sintomi neuropsichiatrici del paziente con demenza, o sintomi psicologici come depressione e ansia nel caregiver in relazione ai sintomi neuropsichiatrici presenti, o considerare i sintomi del caregiver e gli effetti del burden sul familiare ammalato. Non pensate come vere e proprie dimensioni del burden, ma interpretate come ipotesi di ricerca, queste considerazioni sono importanti in quanto evidenziano diversi aspetti nella diade caregiver-paziente (<https://www.luoghicura.it/operatori/strumenti-e-approcci/2019/11/la-valutazione-dello-stress-del-caregiver-nella-persona-con-demenza-revisione-narrativa-della-letteratura/>). Attualmente vi sono diversi strumenti utilizzati per valutare il burden del caregiver di una persona affetta da demenza. Gli obiettivi principali puntano ad aiutare in modo efficiente il caregiver nel suo processo di assistenza (caregiving), tutelandolo da un esaurimento psicofisico (burden) e riducendo al minimo energie e risorse economiche per un eventuale intervento da parte dell'equipe medica di fronte a difficoltà presentate dal caregiver sovraccaricato (Riffin, Van Ness, Wolff & Fried, 2019).

Van Durme (Van Durme, Macq, Jeanmart & Gobert, 2012) nella sua revisione, ha esaminato i vari bisogni del caregiver, classificandoli in diverse scale di misurazione (positive, negative e neutre), analizzando: dimensione psicologica, dimensione emotiva e fisica, dimensione di capacità di adattamento, dimensione di soddisfazione e di abilità nel prestare assistenza da parte dei caregiver. Nel dettaglio, le scale positive misurano la stima, la competenza, la qualità della vita e il benessere; le scale neutre valutano aspetti come le strategie di coping (cioè comportamenti adattivi in risposta a situazioni problematiche e stressogene) la salute e le reazioni. Infine, le scale negative si concentrano su dimensioni quali il burden, l'affaticamento, lo stress, il dolore e la perdita del sé.

Generalmente, lo strumento che si adotta per valutare il carico assistenziale dei caregiver dei pazienti affetti da demenze è il Caregiver Burden Inventory (CBI – Novak & Guest, 1989): analizza l'aspetto

multidimensionale del burden ed è un test a risposta multipla self-report, compilato direttamente dal caregiver principale, ossia il familiare o l'operatore che maggiormente sostiene il carico dell'assistenza al malato. Di semplice comprensione e di rapida compilazione, è composto da 24 items che consentono di valutare cinque diverse dimensioni dello stress:

- *Il burden oggettivo (TB)* fa riferimento al tempo richiesto dall'assistenza (item 1-5), che descrive il carico associato alla restrizione di tempo per il caregiver;
- *Il burden evolutivo (DB)* (item 6-10), inteso come la percezione del caregiver di sentirsi tagliato fuori, rispetto alle aspettative e alle opportunità dei propri coetanei;
- *Il burden fisico (PB)* (item 11-14), che descrive le sensazioni di fatica cronica e i problemi di salute somatica;
- *Il burden sociale (SB)* (item 15-19), quello relativo alla percezione di un conflitto di ruolo in ambito familiare o lavorativo;
- *Il burden emotivo (EB)* (item 20-24), che descrive i sentimenti verso il paziente, che possono essere indotti da comportamenti imprevedibili e bizzarri del paziente e al senso di colpa prodotto dalle proprie reazioni conseguenti.

Il punteggio permette di delineare un profilo del burden del caregiver per confrontare diversi soggetti e per osservare immediatamente le variazioni nel tempo del burden. È giusto sottolineare che i caregiver con lo stesso punteggio totale possono presentare diversi modelli di burden, evidenziando diversi bisogni sociali e psicologici (Pulerà & Felici, 2019).

Esistono altri strumenti frequentemente utilizzati, ma non ancora validati nel contesto italiano, come la Montgomery Borgatta Caregiver Burden Scale (MB-CBS, Montgomery, 2006) e la Caregiver Well-Being Scale: Short-form Rapid Assessment (R-CWBS, Tebb, Berg-Weger & Rubio, 2013). Prendendo in esame diversi studi, tra le scale utilizzate per la misurazione del burden vi sono: la Neuropsychiatric Inventory (NPI), già affrontata nella valutazione dei BPSD nei pazienti con demenza, e la Zarit Burden Interview (ZBI, Zarit, Reever & Back-Peterson, 1980; Zarit S.H. & Zarit J.M., 1987), entrambi validate in italiano (rispettivamente: Binetti et al., 1998; Chattat et al., 2011). Normalmente, la NPI viene utilizzata per rilevare la presenza e la gravità dei sintomi del paziente, ma il suo uso può trovare applicazione anche in questo specifico campo, in quanto misura i diversi

livelli di distress nel caregiver, chiedendo quanto sia stressante per lui/lei ciascun sintomo neuropsichiatrico indicato e presente nel paziente. La Zarit Burden Interview misura, invece, la percezione del burden del caregiver informale nei suoi aspetti multidimensionali: sociali, fisici, finanziari ed emotivi; così come la relazione con la persona assistita. Il punteggio assegnato per ogni item indagato va da 0 a 4 (0=mai, 4=quasi sempre), i cut off sono: ≤ 46 = non burden; 47-55 = burden lieve; ≥ 56 = burden intenso. La ZBI, facile da usare, è stata ampiamente utilizzata (è stata citata 1081 volte in Medline).

2.6 Il coping

I caregiver di persone affette da demenza, sebbene siano vittima di un grande stress nella loro esperienza di caregiving, presentano una variabilità nella loro capacità di farvi fronte in modo efficace. A tal proposito, ci si è concentrati su un importante costrutto psicologico: il *coping*. Generalmente, il modo con cui le persone cercano di affrontare eventi di vita traumatici o gestire dinamiche quotidiane particolarmente stressanti costituisce in psicologia il concetto di coping (Laudadio & Fiz Pérez, 2011). Negli anni Sessanta, nel descrivere il complesso processo di fronteggiamento dello stress, Lazarus diede vita al termine coping definendolo come un insieme di sforzi costanti, sia cognitivi che comportamentali, di cambiare o gestire specifiche domande interne o esterne che sono valutate come gravose o eccessive per le risorse della persona (Lazarus & Folkman, 1991). Tecnicamente, il termine inglese coping viene tradotto con il significato attivo di “reagire a qualcosa”, “fronteggiare” (*to cope with*); è interessante notare come la sua etimologia, nel risalire al latino classico *colaphus* o al greco *kolaphos*, si carichi di un forte potere evocativo, con il significato di “colpire” o “schiaffeggiare”. Anche nella lingua francese, con il termine *coup* (ossia pugno, colpo) tale termine conserva il significato originario legato all’azione del colpire la causa dello stress, richiamando il modo diverso con cui le persone affrontano le situazioni che vengono percepite come stressanti. A causa della multidimensionalità di tale costrutto, espressa nella specifica complessità dei temi che abbraccia, il coping presenta numerose definizioni, sommariamente classificabili in due categorie principali (Laudadio & Fiz Pérez, 2011). La prima tipologia si concentra prettamente sulle sue finalità, ossia quella di riduzione dello stress e individuazione delle

sue cause. La seconda comprende le definizioni che sottolineano, invece, l'aumento del benessere personale a seguito delle risposte comportamentali adottate. Nonostante queste differenze, il coping generalmente si configura come una risposta, o meglio, come *la capacità di far fronte alle situazioni stressanti* (Lazarus & Folkman, 1984). Tuttavia, considerare il coping come un semplice processo di far fronte a/reagire a sembra essere riduttivo (Zani & Cicognani, 2002), di conseguenza è necessario evidenziare la specificità e la molteplicità dei processi (le strategie di coping o strategie di adattamento) in cui sono coinvolte le persone quando cercano di gestire eventi traumatici o situazioni quotidiane difficili. Nella letteratura, le ricerche su tale tema da sempre offrono numerose prospettive: ad approcci che sottolineano la natura disposizionale del coping (insieme di fattori costitutivi, ossia caratteristiche piuttosto stabili di personalità, presenti fin dalla nascita), si alternano approcci che, al contrario, enfatizzano il ruolo di fattori situazionali (caratteristiche dotate di flessibilità in base a ogni diversa sfida posta dalla vita quotidiana). Dunque, nonostante vi sia un accordo generale sul fatto che le persone scelgano strategie di coping in base alla natura della situazione (Eckenrode, 1991), di fatto la ricerca e alcuni strumenti di misura hanno sottolineato la natura disposizionale dei processi di coping (McCrae & Costa, 1986). In quest'ultima ottica, caratteristiche stabili di personalità determinerebbero l'adozione di specifici stili di coping, indipendentemente dalla situazione, influenzando la valutazione cognitiva degli eventi da parte dell'individuo e determinando così le differenze individuali nel modo di reagire alle difficoltà. Tuttavia, l'assenza di una mancata affermazione dell'una o dell'altra posizione lascia comprendere come entrambe detengano validità: inevitabilmente tanto si pone necessaria la presenza di risorse di base proprie del soggetto, quanto la presenza di capacità di adattamento continuo di tali risorse rispetto alle diverse interazioni con l'ambiente. Presente in contesti che mettono fortemente alla prova quelle che sono le risorse del soggetto, il coping si pone come obiettivo principale quello di effettuare una valutazione cognitiva di tali eventi da parte della persona, delle eventuali reazioni di disagio, del tipo di risorse personali e sociali, delle strategie di coping propriamente dette e degli esiti a breve e a lungo termine di tali sforzi (Skinner & Edge, 1998). Da ciò ne consegue che, tenendo conto degli esiti ottenuti dall'uso di determinate strategie, va da sé che tali strategie possano essere

ridimensionate, modellate, mantenute, o escluse dal proprio repertorio psicologico e comportamentale.

2.6 I modelli teorici del coping

Sono stati elaborati tre principali modelli interpretativi del coping: uno di approccio psicodinamico, uno di stampo comportamentale e uno prettamente cognitivo. In psicologia dinamica, il termine coping è stato spesso collegato ai meccanismi o strategie di relazione/adattamento all'ambiente, che si esprimono in termini di stati dell'Io. Nel paradigma comportamentista, autori come Skinner e Wellborn (1994) spiegano il coping come comportamento che viene adottato con lo scopo di regolare lo stress, evidenziando le condizioni che determinano il comportamento di coping, senza fare alcun riferimento ai contenuti mentali. In ambito cognitivista, invece, il focus viene incentrato su quelli che sono i processi di pensiero delle persone nel momento in cui devono affrontare le difficoltà. Analizzare quelli che sono i modelli interpretativi principali del coping è fondamentale per poter comprendere l'evoluzione di tale concetto e l'importanza legata al suo studio. Lazarus e Folkman (1984) nello studiare il processo di fronteggiamento dello stress e il modo in cui viene affrontato dalle persone, furono tra i primi studiosi ad individuare comportamenti riconducibili a strategie di coping. Non più considerato come un fenomeno di natura prettamente biologica, lo stress viene definito come un'influenza reciproca, come un flusso che muove tra l'individuo e l'ambiente. Questo processo dinamico si compone di due elementi principali uno di natura cognitiva, ossia la valutazione degli effetti che l'evento ha sull'individuo, e uno prettamente adattivo, ovvero il modo in cui l'individuo affronta un determinato evento (Lazarus & Folkman, 1984). Quindi, in un contesto stressante si innesca dapprima una cascata di meccanismi cognitivi orientati a ridurre la portata, e successivamente consegue un comportamento adattivo, al fine di orientare lo stress verso una direzione che può essere o di tipo razionale o di tipo emotivo. In questo processo, il coping funge da mediatore tra l'evento che causa lo stress e il disagio che lo stress comporta a livello emotivo.

Alla base della teoria di Folkman e Lazarus sul coping si ritrovano due principali fondamenti teorici: la *teoria transazionale cognitiva* (Berne, 1970) e il *modello di interazione persona-ambiente* (Lewin, 1936). Di stampo prettamente fenomenologico, la prima teoria sottolinea l'unicità e la singolarità

delle percezioni che l'individuo ha sul mondo; l'insieme delle percezioni costituiscono il suo *campo fenomenico*. Di conseguenza, poiché il soggetto reagisce all'ambiente in base a come lo percepisce, in fenomenologia non esistono "dati oggettivi". Tuttavia, osservando i comportamenti umani è possibile trarre informazioni attendibili e significative, attraverso la registrazione sia delle percezioni dell'ambiente da parte dell'individuo (il problema), sia delle reazioni adattive a quell'ambiente (il coping). Il modello di interazione persona-ambiente di Lewin (1936) offre una visione diversa. Ciò che una persona fa esercita un impatto sull'ambiente che, a sua volta esercita la sua influenza sull'individuo: tra la persona e l'ambiente esiste una relazione bidirezionale di azioni e reazioni che si articolano in uno stato dinamico. Lo stress, visto come elemento ordinario della vita quotidiana, rappresenta un insieme di "transazioni" tra persona e ambiente, cioè un insieme di processi che richiedono interazioni e adattamenti. La teoria di Folkman e Lazarus, dunque, sottolinea la capacità della persona, vista come agente attivo, di influenzare l'effetto degli eventi stressanti (stressor) mediante strategie emotive, cognitive o comportamentali. Di conseguenza, è l'esperienza soggettiva a determinare la qualità dell'evento se stressante o meno, in quanto lo stress si delinea come squilibrio tra la percezione che le persone hanno dei problemi e la percezione delle risorse che possiedono per farvi fronte (Folkman, Lazarus, Pimley & Novacek, 1987).

Un concetto – chiave del modello di Folkman e Lazarus è il processo di *valutazione cognitiva*. Di fronte a un evento potenzialmente stressante, si verifica un processo cognitivo costituito da una doppia valutazione della situazione: se ne attribuisce il significato e si stimano le ripercussioni sul proprio equilibrio. Il modello di Lazarus prende in esame tre diverse tipologie di valutazione cognitiva (appraisal) dello stressor (Lazarus & Folkman, 1984):

- **Valutazione primaria:** si valuta il significato e la gravità dell'evento, giudicandolo irrilevante, positivo o stressante, e se costituisce un danno, una minaccia o una sfida per il proprio benessere.
- **Valutazione secondaria:** si analizzano le risorse a disposizione per far fronte alla situazione e risolverla in modo vantaggioso. Lo stress sarà valutato più o meno grave in base alla considerazione che fa il soggetto circa la sua possibilità di agire in modo costruttivo per affrontare il problema.

- **Valutazione terziaria:** consiste nel valutare gli effetti delle risposte e in base alla loro efficacia si decide il successivo andamento delle azioni.

Dunque, quando si vivono le situazioni come problemi, il significato che si dà all'evento e il giudizio della situazione come minacciosa, dannosa o stimolante hanno un'influenza sul tipo di emozione che ne deriva e sulla reazione di coping (Folkman et al., 1987).

In quest'ottica, a caratterizzare la propria personale esperienza di coping saranno, dunque, tutte quelle strategie che in futuro potranno essere nuovamente utilizzate oppure abbandonate in base alla loro efficacia e alla situazione. Antagonista dello stress, è il coping che viene definito: funzionale nel caso in cui riduce l'impatto negativo dell'evento stressante e disfunzionale nel caso in cui lo amplifica. Il processo di coping ha due funzioni principali: agire direttamente sul problema e sul rapporto alterato tra individuo e ambiente, che è alla base dello stress, e regolare gli stati emozionali che derivano dalla presenza dell'evento stressante.

Gli autori (Lazarus & Folkman, 1984) riconoscono due modalità di coping principali:

- Coping focalizzato sul problema o strumentale (*problem-focused*): si avvale di abilità di problem-solving e di strategie orientate sull'azione;
- Coping centrato sulle emozioni (*emotion-focused*): rivolto a ridurre il disagio emotivo che si accompagna all'evento stressante.

La prima tipologia di coping si esprime in attività mirate alla modifica, all'evitamento o alla minimizzazione dell'impatto causato dallo stressor, oppure in attività cognitive con lo scopo di poter controllare lo stressor stesso. Il coping che comprende strategie centrate sul problema, al fine di cambiare o eliminare la sorgente di stress, permette di fronteggiare i problemi in modo diretto, sperimentando nuove abilità volte alla risoluzione di essi.

Nella seconda tipologia di coping, definita anche "*cognitive strategies*", l'azione si concentra su tentativi di controllare l'emozione, attraverso meccanismi cognitivi che impediscono lo scontro diretto con l'evento stressante. Il coping focalizzato sull'emozione non modifica la relazione emotiva, tuttavia non è una strategia passiva in quanto impegna in attive ristrutturazioni interne.

Si rimanda alla Tabella 2 per una specifica di alcune strategie possibili raggruppate secondo quanto proposto dal modello di Lazarus e Folkman (1984).

Tab. 2 - Differenze tra coping centrato sul problema e coping centrato sull'emozione (tratta da Lazarus e. Folkman, 1984)

Coping	Comportamento del soggetto
Problema	Analizza il problema per comprenderlo meglio
	Elabora e segue un piano d'azione
	Tiene duro e lotta per ciò che vuole
	Sa cosa c'è da fare e si impegna a fondo per appianare le cose
	Cerca di non agire troppo in fretta
	Cerca di dimenticare l'intera faccenda
Emozione	Tenta di vederne il lato positivo
	Conclude che non tutto il male viene per nuocere
	Gradisce la simpatia e la comprensione degli altri
	Riscopre le cose veramente importanti della vita
	Decide che ci sono cose ben peggiori per cui preoccuparsi

Gli autori oltre alle principali strategie di problem-focused ed emotion-focused, hanno individuato circa otto sotto-strategie: confronto diretto con il problema, pianificazione della soluzione, distanziamento dal problema, autocontrollo, ricerca del sostegno sociale, accettazione delle responsabilità, evitamento del problema, rivalutazione positiva dell'evento stressante.

La prospettiva di Folkman e Lazarus (1984) è stata presa come importante modello nella maggior parte degli studi; nonostante l'eterogeneità degli eventi, i soggetti prediligono l'uso di un numero limitato di specifiche modalità di coping ogni qualvolta si trovano a doversi confrontare con situazioni stressanti (Conti, 2000).

Nel tentativo di mettere ordine all'interno del complesso costruito di coping, Compas (Compas, Forsyth & Wagner, 1988) opera una distinzione tra *risorse*, *strategie* e *stili di coping*. Secondo questo autore, le risorse di coping comprendono sia aspetti relativi al sé, quali l'autostima, la capacità di problem solving e le abilità interpersonali, sia aspetti relativi all'ambiente circostante, come la presenza di una rete di supporto sociale; rappresentano tutti quegli elementi da cui un individuo può

attingere per affrontare gli eventi che evocano la sua risposta cognitiva, emotiva e comportamentale. Le strategie di coping, invece, si presentano come azioni cognitive e comportamentali attuate nel corso di un particolare evento stressante: esse possono variare nel tempo e dipendono dal contesto e dalla natura dello stressor. Per stili di coping si fa riferimento alla tendenza di una persona ad agire in modo coerente in determinate situazioni e rispecchiano le modalità di coping preferite dall'individuo, normalmente coerenti con i valori personali, le credenze e gli obiettivi.

Nel tempo, dunque, sono state proposte diverse classificazioni delle varie strategie di coping. La classificazione proposta da Lazarus e Folkman (1984) tra “coping orientato al problema” e “coping orientato all'emozione” non è l'unico modello di riferimento. Altri autori (come, ad esempio, Aspinwall e Taylor, 1997; Endler e Parker, 1990a; Suls & Fletcher, 1985), hanno proposto una classificazione basata su tre tipi di strategie: alle due individuate da Lazarus e Folkman, si aggiunge la strategia dell'*avoidance* (evitamento). Considerato come un processo attivo, l'evitamento può esprimersi in reazioni orientate al compito o alla persona. Di fronte a una situazione stressante, sono due le principali reazioni dell'individuo: cercare una forma di sostegno sociale oppure impegnarsi in qualcosa di diverso (distrazione). In letteratura, la strategia dell'evitamento è, dunque, inserita all'interno di un altro importante modello: quello dell'avvicinamento/evitamento (*approach/avoidance*). Con il termine *approach* si fa riferimento a quei comportamenti prettamente orientati al problema, con lo scopo di apprendere nuove modalità di approccio sia cognitive sia emotive, per affrontare tale stato, modificando in modo diretto il soggetto, l'ambiente o la relazione fra i due. Comportamenti di allontanamento o evitamento dello stressor, volti a controllarne l'impatto emotivo, rappresentano comportamenti tipici dell'*avoidance* (Carver & Scheier, 1981; Fields e Prinz, 1997). Dunque, si giunge alla categorizzazione delle strategie di coping distinguendo tra orientamento attivo (*approach*) verso il problema e orientamento di evitamento (*avoidance*) del problema.

La classificazione delle strategie di coping, secondo il modello di Moos e Schaefer (1993), invece, si basa su una visione integrata dei due principali approcci esistenti: uno, basato sul focus del coping, distingue tra orientamento attivo (*approach*) verso il problema e orientamento di evitamento (*avoidance*) del problema; l'altro, basato sul metodo del coping utilizzato, distingue una risposta che

richiede sforzi di tipo cognitivo da una che richiede sforzi di tipo comportamentale. Gli autori hanno, dunque, proposto quattro categorie di base del coping (attivo-cognitivo, attivo-comportamentale, evitamento-cognitivo ed evitamento-comportamentale).

In questo modello, approccio disposizionale e approccio contestuale costituiscono importanti elementi complementari: il primo individua gli stili di coping usati in prevalenza dai soggetti al di là di situazioni particolari, il secondo pone l'attenzione sul modo in cui una persona affronta un tipo particolare di evento stressante, evidenziando i cambiamenti nel coping durante quel particolare episodio.

Di conseguenza, nell'influenzare i processi di coping, vi sono sia aspetti stabili di personalità sia fattori situazionali mutevoli. In dettaglio, il modello prevede l'analisi di un insieme di sistemi connessi tra loro (Panel): l'insieme dei fattori situazionali e personali provenienti da un sistema ambientale (Panel 1 - costituito da eventi di vita stressanti, quali malattie fisiche, e da risorse sociali, come il sostegno dei familiari) e da un sistema personale (Panel 2 – comprendente le caratteristiche sociodemografiche dell'individuo e le sue risorse personali) ha un'influenza su quelli che possono essere i momenti di crisi e transizioni che l'individuo incontra nella sua vita (Panel 3), e che inevitabilmente portano a cambiamenti significativi. A loro volta tali influenze, sia in modo diretto sia in modo indiretto, portano un effetto anche sul benessere dell'individuo (Panel 5), attraverso la valutazione cognitiva e le risposte di coping (Panel 4) (<https://www.igorvitale.org/tutto-cio-che-devi-sapere-sul-coping-teorie-modelli-psicologia-ricerca/>).

Secondo il modello elaborato da Rothbaum (Rothbaum, Weisz & Snyder, 1982), la funzione primaria del coping si esplica nello sforzo del soggetto a mantenere, incrementare o modificare il controllo sull'ambiente o sul sé. Questo modello riconosce due categorie: il controllo primario e il controllo secondario. Per controllo primario si intendono quelle modalità di coping orientate ad influenzare condizioni o eventi, dunque, ad agire sul contesto esterno; per controllo secondario si fa riferimento a quelle modalità di coping che mirano a massimizzare l'adattamento dell'individuo ad una situazione stressante, l'azione è rivolta sul sé. Le strategie rivolte al controllo secondario vengono adottate in un secondo momento rispetto al controllo primario in quanto presuppongono competenze cognitive maggiori, legate allo sviluppo evolutivo che richiedono una rielaborazione mentale della

situazione. Un'altra importante classificazione vede una distinzione tra strategie efficaci e strategie non efficaci. Come affermano Zani e Cicognani (2002), non è facile spiegare con chiarezza le due modalità di coping in quanto vi è la presenza di una molteplicità di fattori alla base del processo, tale da impedire di definire quando una strategia è efficace o meno. Ciò che rende complicato riconoscere l'efficacia o meno di una strategia è anche l'assunto secondo il quale l'esito delle azioni di coping sia legato alle valutazioni soggettive, che rappresentano un criterio di difficile misurazione. Di conseguenza, l'efficacia del processo di coping sembra risolversi nella sua "flessibilità", intesa come cambiamento delle strategie, sia di fronte a situazioni diverse, sia in risposta a un medesimo stressor in tempi diversi (Compas et al., 1988).

Ispirata dal modello di Folkman e Lazarus (1984), Frydenberg (1997) ha elaborato una versione più completa, in cui si sottolinea l'influenza delle caratteristiche personali (P) della percezione della situazione (pS) delle intenzioni su coping, considerato sempre come funzione delle determinanti situazionali (S). L'individuo, dunque, si configura dotato di una propria storia personale e familiare, e non solo come un insieme di disposizioni biologiche e caratteristiche di personalità, tutto ciò influenza la percezione della situazione (Laudadio et al., 2011). In accordo con la teoria di Lazarus, è il valutare la situazione a stabilire il significato dell'evento, giudicato come una sfida, una minaccia o un danno, così come le risorse disponibili per far fronte all'evento. Attraverso una rivalutazione (reappraisal) dell'esito del comportamento di coping è possibile adottare una risposta diversa, permettendo così di ampliare la raccolta di strategie di coping a disposizione del soggetto. Questo modello suggerisce che in futuro l'uso o il rifiuto di strategie precedentemente utilizzate dipenderà dall'esperienza passata del soggetto; ciò sta a dimostrare che nell'affrontare un evento stressante, l'individuo acquisisce nuove risorse di coping e accresce la propria capacità di gestione delle risorse. Nel tentativo di giungere ad una sommaria classificazione delle strategie, sono state identificate da Frydenberg (2004) 18 strategie, che a loro volta si inseriscono all'interno di tre stili principali di coping: due funzionali e uno disfunzionale. Il primo stile fa riferimento alla risoluzione del problema; con atteggiamento di ottimismo, fiducia e socialità. Il secondo stile comprende attività volte a cercare un sostegno negli altri. Il terzo stile, infine, include tutte quelle modalità di coping, considerate non

produttive e di evitamento del problema. La tabella che segue presenta le principali strategie di coping proposte da Frydenberg nel 2004 (Laudadio et al., 2011).

Tab. 3 – Strategie di coping secondo il modello di Frydenberg (tratta da Frydenberg, 2004)

Strategia	Descrizione
Ricerca di supporto sociale	Tendenza a condividere le difficoltà con gli altri e a cercare sostegno per la gestione di questi problemi
Attenzione alla soluzione del problema	Strategia centrata sul problema che si propone di affrontarlo sistematicamente e di trarre insegnamento da quanto accaduto
Lavorare sodo e riuscire	Riguarda l'impegno, l'ambizione e l'operosità
Preoccupazione	In generale, il timore per il futuro o – in particolare – la preoccupazione per la felicità nel futuro
Investire negli amici più stretti	Impegnarsi in relazioni intime
Cercare l'appartenenza	Indica la cura e la preoccupazione dimostrate per le relazioni di una persona con gli altri e in particolare la preoccupazione per ciò che gli altri pensano
Pensiero illusorio	Fare riferimento alla speranza e all'anticipazione di risultati positivi
Azione sociale	Comporta il far conoscere agli altri ciò che causa preoccupazione e il trovare il supporto organizzando delle attività con essi
Riduzione della tensione	Cercare di sentirsi meglio, scaricando la tensione
Assenza di coping	Incapacità individuale di affrontare il problema
Rifiutare il problema	Ignorare il problema
Autocolpevolizzarsi	Considerarsi responsabili della preoccupazione sperimentata
Chiusura in se stessi	Cercare l'isolamento dagli altri ed evitare di far conoscere le proprie preoccupazioni
Ricerca di supporto spirituale	Pregare e credere nell'aiuto che può provenire da una guida spirituale, da Dio
Attenzione agli aspetti positivi	Fare riferimento ad aspetti positivi, vedere in buona luce le circostanze
Ricerca di aiuto professionale	Chiamare in causa un professionista come un medico, insegnante etc.
Ricerca di distrazioni rilassanti	Cercare di rilassarsi facendo attività di tempo libero
Realizzare attività di ricreazione fisica	Praticare dello sport e il curare il proprio benessere

Il modello dello stress psicosociale di Barbara Dohrenwend (1978) studia non solo l'individuo inserito nel proprio contesto di vita, ma anche il processo attraverso il quale gli individui in connessione con altri individui affrontano insieme gli eventi critici della vita. La presenza di sistemi di sostegno sociale e la disponibilità di mediatori psicologici influenzano la scelta delle possibili strategie di coping di un individuo di fronte a un problema. In un contesto stressante, il soggetto dapprima risponde con reazioni temporanee, successivamente interagendo con mediatori situazionali e psicologici, ne definisce la realtà. I tre possibili esiti sono: una crescita psicologica (la persona cambia in senso positivo e cresce la sua capacità di padroneggiare l'esperienza); nessun cambiamento psicologico (la persona torna al suo normale stato psicologico); psicopatologia ovvero una reazione disfunzionale persistente (Dohrenwend, 1978).

2.6.2 Strumenti per la valutazione del coping

Lazarus e Folkman (1984) hanno sviluppato un primo strumento di misura denominato Ways of Coping Checklist (WCC, Folkman & Lazarus, 1980), composto da 68 item dicotomici relativi ai due stili di coping da loro proposti. Con l'obiettivo di misurare con maggior precisione e completezza le modalità con le quali gli individui affrontano eventi problematici, sono stati proposti altri strumenti che evidenziano la vasta gamma delle strategie di coping. Di conseguenza, si è verificato un aumento progressivo del numero di dimensioni rilevate. Ad esempio, il Coping Strategy Indicator (CSI, Amirkhan, 1990) prende in considerazione tre principali strategie di coping, così come il Coping Inventory for Stressful Situation (CISS, Endler & Parker, 1990b). Il Ways of Coping Questionnaire (WCQ, Folkman & Lazarus, 1988) arriva, invece, a definire e a rilevare 8 strategie di coping. Il Coping and Orientation to Problem Experienced (COPE, Carver, Scheier & Weintraub, 1989) si presenta come uno strumento ancor più complesso e di maggiore popolarità, utilizzato in numerosi studi e in molti Stati, capace di misurare fino a 15 strategie di coping attraverso 60 item. Attraverso due importanti lavori, Sica, Novara, Dorz & Sanavio (1997) hanno contribuito a realizzare la versione definitiva italiana del COPE. Nonostante il COPE sia in grado di valutare con quale frequenza gli individui mettano in atto una determinata modalità di coping in situazioni difficili, tuttavia presenta

alcuni limiti, quali ad esempio, un campione di valutazione troppo piccolo e la presenza di alcuni item, nella versione italiana, dal significato incerto o ambiguo (Sanavio e Sica, 1997). Di conseguenza, successivamente è stata elaborata una nuova versione italiana del Coping Orientation to Problem Experienced – Nuova Versione Italiana (COPE_NVI), completamente aggiornata in quanto il 60% degli item è differente (Sica et al., 2008). Il COPE-NVI è composto da 60 item che misurano 13 strategie, riassunte dagli autori in 5 macro-strategie: supporto sociale, evitamento, attitudine positiva, orientamento al problema e orientamento trascendente. Nella seguente tabella sono indicati i principali strumenti di valutazione del coping.

Tab. 4 – Principali strumenti di valutazione del coping

Strumento	Numero di item	Numero di dimensioni	Dimensioni
Ways of Coping Checklist (WCC, Folkman e Lazarus, 1980)	64	2	Problem-focused, Emotion-focused
Coping Inventory for Stressful Situation (CISS, Endler e Parker, 1990)	21	3	Problem solving, Emotion regulation, Avoidance
Coping Strategy Indicator (CSI, Amirkhan, 1990)	33	3	Problem solving, Seeking Social Support, Avoidance
Mainz Coping Inventory (MCI, Krohne, Schumacher e Egloff, 1992)	18	2	Vigilance and Cognitive Avoidance
Ways of Coping Questionnaire (WCQ, Folkman e Lazarus, 1988)	50	8	Confrontive Coping, Distancing, Self-Controlling, Seeking Social Support, Accepting Responsibility, Escape-Avoidance, Planful Problem Solving, Positive Reappraisal
COPE (Carver et al., 1989)	60	15	Positive reinterpretation and growth, Mental disengagement, Focus on and venting of emotions, Use of instrumental social support, Active coping, Denial, Religious Coping, Humor, Behavioral disengagement, Restraint, Use of emotional social support, Substance use, Acceptance, Suppression of competing activities, Planning
COPE versione italiana (Sica et al., 1997)	60	13	Ricerca di comprensione, Ricerca di informazioni, Sfogo emotivo, Negazione, Uso di droga, Distacco comportamentale, Distacco mentale, Accettazione, Contenimento, Reinterpretazione positiva, Soppressione, Pianificazione, Attività

COPE NVI (Sica et al., 2008)

60

5

Sostegno sociale, Strategie di evitamento,
Attitudine positiva, Orientamento al
problema, Orientamento trascendente

Un'attenta analisi degli strumenti adottati in letteratura, con l'obiettivo principale di misurare il coping in relazione al ricorso alle diverse strategie, è stata compiuta da Skinner, Edge, Altman e Sherwood (2003). Condotta su circa 100 strumenti, la ricerca ha evidenziato un elenco di circa 400 modalità di coping. In dettaglio, gli autori hanno osservato come alcune categorie sono relativamente più comuni: ad esempio il problem solving, ricerca di supporto sociale, evitamento, ricerca di distrazione (strategie presenti su oltre 20 scale); altre come l'aggressione, auto-responsabilizzazione, fuga, estraniamento sociale, religione, ristrutturazione cognitiva positiva, ricerca di informazioni, accettazione, pensiero di speranza, supporto sociale emozionale e preoccupazione, sono state registrate in un numero variabile tra 10 e 19 scale.

2.6.3 Strategie di coping nel caregiving

Strumenti come questi sono stati adottati in numerosi studi sul coping nel caso specifico di caregiver di persone affette da demenza. Nella maggior parte della letteratura, il paradigma più ampiamente usato per comprendere come le persone fronteggiano lo stress è il modello proposto da Lazarus e Folkman (1984), incentrato sul processo di valutazione cognitiva dello stressor e delle risorse di coping. Successivamente questo modello è stato rielaborato ed esteso specificatamente per descrivere e comprendere il processo di stress nell'esperienza del caregiving (Pearlin et al., 1990). L'assunto di base prevede che siano quattro i domini principali che attivano il processo di stress: background e fattori contestuali, stressors primari e secondari, mediatori dello stress e gli esiti. I fattori contestuali riguardano caratteristiche chiave dei caregiver come età, genere e status socioeconomico, così come elementi legati al caregiving come la durata del tempo di cura. Le condizioni problematiche e le circostanze difficili sperimentate dai caregiver, che mettono a dura a prova la capacità di adattamento dell'individuo, rappresentano, invece, i fattori di stress che possono essere primari – come esigenze fisiche - (collegati direttamente all'individuo e alla disabilità della malattia, come ad esempio

caratteristiche del paziente, disturbi comportamentali e neuropsichiatrici, dipendenza, deficit cognitivi) o secondari – come stress psicologici - (derivanti dalle esigenze del ruolo di assistenza, come ad esempio sforzo economico, conflitti sociali). Le strategie di coping e il supporto sociale fungono da potenziali mediatori tra gli stressor e gli esiti del caregiver stesso, che includono salute mentale e fisica dei caregiver, così come la l'abilità di continuare in modo efficace il loro ruolo. È stato ipotizzato che questi domini interagiscono su livelli multipli formando un complesso processo che varia ampiamente tra caregiver (Pearlin et al., 1990).

A partire da questo modello, le strategie di coping sono state definite un insieme complesso e dinamico di risposte sia cognitive, sia affettive e sia comportamentali, con lo scopo di regolare le emozioni, di risolvere o migliorare problemi pratici, che i caregiver di persone con demenza si trovano a dover affrontare per rimanere coinvolti in modo produttivo nel loro ruolo di cura. Dunque, nella ricerca vi sono stati numerosi tentativi di definire e classificare categorie differenti di strategie di coping (Skinner et al., 2003). A partire da una prima classificazione evidenziata nel modello di Lazarus e Folkman (1984) focalizzata sul problema e sull'emozione, e in seguito da quella proposta dal modello di auto-regolazione del comportamento di Carver e Scheier (1981), sono state identificate 14 strategie distinte (Carver et al., 1989). Ad opera di altri ricercatori, queste sono state raggruppate in tre categorie principali: strategie focalizzate sulle emozioni, strategie focalizzate sul problema e strategie disfunzionali (Coolidge, Segal, Hook & Stewart, 2000).

Le strategie focalizzate sull'emozioni includevano: accettazione (accettare la realtà dei fatti /imparare a convivere), supporto emotivo (ottenere conforto e comprensione dagli altri), humor (ironizzare sulla situazione), reframing positivo (cercare di avere una prospettiva diversa / concentrarsi sugli aspetti positivi) e religiosità (cercare di trovare conforto nelle convinzioni religiose e spirituali / pregando o meditando). Le strategie focalizzate sul problema includevano: coping attivo (concentrare gli sforzi / agire per migliorare la situazione), supporto strumentale (ottenere aiuto e consigli da altre persone) e pianificazione (elaborare una strategia / piano d'azione). La terza categoria comprendeva le strategie di coping disfunzionali: disimpegno comportamentale (rinunciare ad affrontare il problema), rifiuto (negare il problema), auto-distrazione (dedicarsi in altre attività / non pensare al problema), auto biasimarsi (incolpare se stessi), uso di sostanze (uso di alcol o droghe

per sentirsi meglio) e sfogo emotivo (esprimere i sentimenti negativi) (Coolidge et al., 2000). Studiando questi tre stili, si è evidenziato come il tipo di strategia di coping usata dai caregiver di persone con demenza possa influenzare l'impatto dello stress legato al ruolo (Lloyd, Patterson & Marcza, 2018). Nello specifico, è stato osservato che strategie basate sul problema erano correlate a un maggior miglioramento dei sintomi depressivi, ansia, e stress percepito (Raggi, Tasca, Panerai, Neri & Ferri, 2015), carico (Geiger, Wilks, Lovelace, Chen & Spivey, 2015), e riduzione dei BPSD (Garcia-Alberca et al., 2013). Inoltre, l'uso di queste strategie ha portato a un aumento del senso di controllo (Williams, Morrison & Robinson, 2013), un miglioramento dei risultati della cura (Lim, Griva, Goh, Hui Chionh & Yap et al., 2011) e ritardo nella progressione della demenza (Tschanz et al., 2013). Per quanto riguarda le strategie basate sull'emozione, i risultati hanno mostrato una riduzione di depressione e ansia (Li, Cooper, Bradley, Schulman, & Livingston, 2012), ma anche di sintomi comportamentali e psicologici (BPSD), burnout e stress, significativi effetti sul carico, maggiore miglioramento della pressione sistolica e diastolica media e miglioramento dei risultati assistenziali del paziente (Monteiro, Santos, Kimura, Baptista & Dourado, 2018). I risultati di altri studi hanno dimostrato, invece, che le strategie di coping disfunzionali erano consistentemente associate a più alti livelli di depressione (Kim, Knight & Longmire, 2007; Li et al., 2012), ansia (Cooper et al., 2010) e caregiver burden (Wright, Lund, Caserta, & Pratt, 1991), così come più bassa soddisfazione per la vita (Sun, Kosberg, Kaufman, & Leeper, 2010). Inoltre, l'uso maggiore di strategie di coping disfunzionali ha dimostrato di mediare la relazione tra stressors e depressione, ansia e burden nei caregiver, in studi cross-sezionali (Mausbach et al., 2006) e longitudinali (Vedhara, Shanks, Wilcock & Lightman, 2001). Le ricerche longitudinali suggeriscono una maggiore efficacia, in particolare, delle strategie di coping basate sull'emozione nel tutelare i caregiver dallo sviluppo maggiore di ansia e aumento di sentimenti di burden nel tempo (Cooper, Katona, Orrell & Livingston, 2008b; Vitaliano, Russo, Young & Teri, 1991). Da queste evidenze, sembra che le strategie basate sull'emozione e sul problema proteggano i caregiver da un impatto negativo dello stress mentre le strategie di coping disfunzionali rendano i caregiver più sensibili ad esso. Pertanto, è necessario indagare fattori che promuovano adattive strategie basate sull'emozione e sul problema, e scoraggiare il coping disfunzionale in modo da sviluppare interventi che possano sostenere il

benessere e ridurre sentimenti di burden nei caregiver di persone con demenza. (Lloyd et al., 2018). Le strategie che gli individui mettono in atto per fronteggiare lo stress possono, dunque, influenzare il loro complessivo benessere, includendo anche la loro salute fisica (Snyder et al., 2015). Di conseguenza, il comprendere il ruolo che giocano le strategie di coping sulla salute del caregiver può fornire intuizioni importanti nel promuovere una buona salute e benessere per persone con questa responsabilità. Inoltre, tale comprensione risulta vantaggiosa nel migliorare la qualità della vita sia dei pazienti che dei loro caregiver, in quanto consente lo sviluppo di strategie di intervento specifiche e adeguate (Monteiro et al., 2018).

CAPITOLO 3

INTERVENTI SPECIFICI PER CAREGIVER DI PERSONE CON DEMENZA

La ricerca ha dimostrato l'efficacia delle strategie di coping nella gestione dei problemi neuropsichiatrici e dei problemi clinici dei pazienti con demenza, e nel miglioramento della salute psicologica e fisica dei caregiver (Monteiro et al., 2018). Valutare l'effetto positivo o negativo delle strategie di coping sull'esperienza di caregiving ha permesso di esplorare quindi le problematiche connesse al ruolo del caregiver, sottolineando come il cambiamento comportamentale del paziente, insieme alle difficoltà nel gestire la malattia, porti a dei disturbi legati sia alla sfera emotiva sia a quella fisica e, di conseguenza, comprometta la qualità della vita (Bolis, Masneri & Punzi, 2008; Ferrara et al., 2008; Luchetti, Uhunwangho, Esposito, Dordoni & Cavazzuti, 2007; Sansoni, Vellone & Piras, 2004; Suardi, 2007; Tognetti, 2004).

3.1 Bisogni di supporto dei caregiver di persone con demenza

Bolis e colleghi (2008) hanno osservato come ogni caregiver espliciti, secondo i propri tempi e il proprio vissuto, una serie di bisogni e richieste di natura sia strumentale sia emotiva che mutano seguendo il corso della malattia; bisogni che, se non soddisfatti, danno seguito a emozioni quali vergogna, tristezza, rabbia, malessere (Agenzia sanitaria per i servizi sanitari regionali, Agenas. (2001) - Studio sulla rilevanza percepita dei bisogni dei pazienti, dei familiari e degli operatori nelle cure palliative. Testo disponibile: <https://goo.gl/jXhb4Y>). Spesso la carenza di informazioni e di educazione, necessari ad acquisire adeguate competenze per accudire i pazienti affetti da demenza, può causare nel caregiver una generale perdita della fiducia in se stesso riguardo alla possibilità di fornire le giuste cure al proprio assistito (Lonati & Scarcella, 2010; Moroni et al., 2008; Pfeiffer,

2011). È stato dimostrato un impatto negativo sulla qualità di vita e un aumento del carico di stress emotivo del caregiver anche a causa di una mancata comunicazione con l'èquipe assistenziale e di un inadeguato supporto psicoeducativo (Moroni et al., 2008).

Pertanto, una maggiore comprensione dei bisogni di supporto dei caregiver potrebbe contribuire ad attivare delle strategie specifiche volte a sostenere il sistema familiare nel delicato compito di cura, in modo da consolidare anzitutto il processo comunicativo e il funzionamento non solo del caregiver, ma dell'intero nucleo familiare, e garantire ausilio strumentale, emotivo ed economico (Lonati & Scarcella, 2010). Ciò comporterebbe anche un'assistenza più efficace e migliore qualità di vita sia del paziente sia del caregiver. Di conseguenza, si è reso necessario esplorare con maggior attenzione i bisogni di supporto dei caregiver familiari di pazienti affetti da demenza, così come esaminare le competenze richieste per fornire un'assistenza efficace, con lo scopo di dare un'evidenza empirica a supporto della pratica ed elaborare specifici interventi.

Dall'analisi della letteratura, è stato riscontrato che il bisogno principale di cui i caregiver familiari necessitano è quello di ricevere informazioni adeguate ad ampliare l'insieme delle conoscenze sulla patologia (sintomi ed evoluzione), sui trattamenti farmacologici e non (per gestire i disturbi comportamentali e cognitivi) e sulla diagnosi (Carling-Jenkins, Torr, Iacono & Bigby, 2012; Rosa et al., 2010). Amieva e colleghi (2012) hanno rilevato come questo bisogno sia comune a tutti i caregiver informali, indipendentemente dalla natura relazionale che lega la diade caregiver-paziente, sebbene sia espresso più dalle donne che dagli uomini. Tale evidenza è coerente con quanto riscontrato dallo studio di Thomas e collaboratori (Thomas et al., 2006): le donne presentano maggiori difficoltà nell'assumere il loro ruolo di caregiver e maggiori sintomi depressivi rispetto agli uomini. Funzionale non solo alla risoluzione del problema imminente, accrescere le proprie conoscenze aiuta anche ad acquisire una visione più ampia sul contesto, sul come agire e sul prendere decisioni complesse che interessano il ruolo di caregiver primario (Samia et al., 2012). Il bisogno di crescita delle proprie conoscenze e l'acquisizione di maggiori delucidazioni concorre anche ad adeguare le proprie aspettative alle capacità deteriorate del paziente (Samia et al., 2012), nonché ad allacciare un rapporto di fiducia con figure professionali (de Jong & Boersma, 2009). Sebbene lo studio di Amieva et al. (2012) abbia evidenziato che il bisogno di sviluppare abilità comunicative

per i caregiver sia una necessità secondaria rispetto ai bisogni di informazione, in un altro studio (Williams, 2011) tale bisogno emerge come predominante, in quanto è stata riscontrata una maggiore difficoltà nell'intrattenere una comunicazione efficace e attiva con i propri cari affetti dalla malattia, rispetto alla carenza di informazione sulla patologia, di cui i caregiver hanno mostrato una conoscenza moderatamente elevata. Diventa quindi di fondamentale importanza soddisfare anche questa necessità (Rosa et al., 2010), poiché con l'avanzare della patologia, a causa delle nuove esigenze dovute all'incremento dei deficit cognitivi del paziente, le strategie comunicative precedentemente acquisite dai caregiver pian piano si rivelano insufficienti (Samia et al., 2012), e di conseguenza si configura il bisogno non solo di sviluppare nuove strategie e competenze per gestire deficit comportamentali (Carling-Jenkins et al., 2012; Samia et al., 2012), ma anche di adattare le strategie comunicative alle nuove condizioni dell'assistito. Nello studio di Samia e collaboratori (2012) viene evidenziato il bisogno dei caregiver di voler migliorare la comprensione di cambiamenti comportamentali e variazioni umorali assunti dal paziente, per giungere ad un livello di coinvolgimento emotivo contenuto. Anche cambiamenti di ruolo conseguenti alla patologia, che comportano una maggiore responsabilità nelle decisioni da prendere e nella capacità di assumere diversi ruoli contemporaneamente all'interno del nucleo familiare, possono portare a bisogni di acquisire tali specifiche competenze (Rosa et al., 2010; Samia et al., 2012). Un altro importante bisogno riguarda il possedere strategie per elaborare negative reazioni emotive come la rabbia, il senso di colpa, la sofferenza legata alla malattia (Rosa et al., 2010), o per rieducare determinati comportamenti disfunzionali in risposta alle alterazioni comportamentali del paziente (Samia et al., 2012). Difatti, si è dimostrato come la messa in atto di strategie di coping efficaci, volte a migliorare l'accettazione dei cambi di ruolo e l'elaborazione dei cambiamenti relazionali del caregiver con il proprio caro, sia correlata a una riduzione del carico emotivo del familiare stesso (Callahan et al., 2006; Rosa et al., 2010).

Circa la rete di servizi formali e informali, alcuni autori hanno sottolineato l'importanza di creare un forte legame tra le due reti in modo da offrire un giusto supporto psicologico al caregiver (Carling-Jenkins et al., 2012; Rosa et al., 2010; Samia et al., 2012). È stato osservato come spesso la rete formale non sia ben organizzata e i professionisti non sempre adeguati; nel muoversi in una serie di

servizi poco integrati e cooperanti l'uno con l'altro, il caregiver può sentire maggiore confusione e stress (Carling-Jenkins et al., 2012). Di conseguenza è stato dimostrato come questa disorganizzazione dei servizi, insieme a una carenza di informazione e consapevolezza dell'esistenza dei servizi sanitari disponibili, possa portare, dunque, a una loro mancata fruizione (Brodaty, Thomson, Thompson & Fine, 2005). Attivare la rete dei servizi di supporto prima che la patologia progredisca o che si verifichi un crollo da parte del caregiver, di fronte al pressante carico assistenziale del congiunto, può dimostrarsi un'efficace e importante strategia (Dillenburg & McKerr, 2011). Il rivolgersi e l'affidarsi del caregiver all'équipe assistenziale è importante in quanto nasce da una conoscenza reciproca e dalla possibilità di soddisfare il bisogno di essere informati, coinvolti e di poter collaborare attivamente e in modo adeguato nel migliorare la salute del proprio assistito (de Jong et al., 2009; Samia et al., 2012). Altrettanto importante è il bisogno di rielaborare le risorse della rete informale: i caregiver spesso esprimono il bisogno di ricevere supporto pratico ed emotivo dagli altri membri della famiglia, i quali spesso però risultano essere poco coinvolti e collaborativi (Samia et al., 2012). Questa mancanza di condivisione di aspetti e problemi assistenziali con la famiglia, insieme al peso di assumere anche altri ruoli, si riflette nel carico oggettivo, in termini di tempo dedicato al caregiving a sfavore del tempo impiegato per la cura di sé (Samia et al., 2012).

3.2 Descrizione degli interventi psicosociali nella demenza

A seguito di queste osservazioni e ricerche, si è passato, dunque, a descrivere e delineare i vari tipi di interventi di supporto per i caregiver. Una prima classificazione di questi interventi vede la distinzione tra *interventi di tipo farmacologico* e *interventi non farmacologici*. Si definiscono farmacologici tutti gli interventi diretti al paziente, come la farmacoterapia (tema importante già trattato nel paragrafo 2.3 dedicato ai sintomi psicologici e comportamentali associati alla demenza, del capitolo precedente), con un effetto indiretto sui caregiver attraverso i loro sforzi di ridurre il comportamento problematico. È stato riscontrato che i sintomi comportamentali e psicologici piuttosto che la disfunzione cognitiva, la dipendenza fisica o il deterioramento funzionale impongono il peso maggiore (Machnicki, Allegri, Dillon, Serrano & Taragano, 2009; Pinguart & Sörensen, 2003). Per questo motivo gli interventi di tipo farmacologico vengono riservati al trattamento dei

sintomi comportamentali e psicologici della demenza, ma risultano di efficacia limitata e possono avere effetti avversi (Ballard et al., 2006). I farmaci antipsicotici, in particolare, sono stati associati a un aumento del rischio di ictus e morte (Brodaty et al., 2003) e le prestazioni degli antidepressivi sono state deludenti (Banerjee et al., 2011). Di conseguenza, a causa della limitata efficacia dei farmaci in grado di modificare la patogenesi della malattia, la comunità scientifica si è concentrata nell'approfondire l'efficacia di interventi riabilitativi e psicosociali (definiti trattamenti non farmacologici), volti a rallentare il declino cognitivo e funzionale della patologia, ridurre i disturbi psicologici e comportamentali e, infine, migliorare la qualità della vita non solo della persona ammalata ma anche della sua famiglia (Brodaty & Arasaratnam, 2012). Gli interventi psicosociali includono diverse tipologie di intervento che possono essere dirette sia alla persona con demenza sia al caregiver.

3.2.1 Interventi psicosociali su pazienti con demenza

Gli interventi psicosociali proposti per il paziente si configurano come attività prettamente routinarie all'interno delle Residenze Sanitarie Assistenziali, ma trovano applicazione anche presso il proprio domicilio grazie ad associazioni e realtà pubbliche e private. Tali interventi possono essere orientati ad aspetti cognitivi o funzionali, comportamentali o psicologici, sociali ed ambientali, i cui approcci principali possono essere distinti in: cognitivo, multi-strategico e comportamentale-sensoriale.

Gli **interventi a orientamento cognitivo**, stimolando le abilità cognitive del soggetto attraverso prove carta-matita o computerizzate, con scopo compensativo e riabilitativo, comprendono la stimolazione/training/riabilitazione cognitiva. La loro efficacia si basa sul concetto di **riserva cognitiva** (Stern, 2009), ovvero la capacità del cervello, durante un processo patologico, di compensare compromissioni dovute alla malattia, attraverso la riorganizzazione delle reti cerebrali. La loro modalità di somministrazione può essere individuale o di gruppo, a seconda dell'obiettivo scelto: massimizzare la stimolazione cognitiva del singolo paziente o favorire la socializzazione. Numerose evidenze su questi interventi mostrano rilevanti effetti a livello cognitivo, sullo stato funzionale, sul tono dell'umore e sulla qualità di vita dei pazienti (Guaita & Trabucchi, 2016). L'intervento frequentemente applicato in questo tipo di approccio è la *Cognitive Stimulation*

Therapy, una tecnica evidence-based formulata per la prima volta da Spector e altri (Spector et al., 2003) di cui viene riconosciuta una significativa efficacia.

L'**approccio multi-strategico**, invece, prende forma attraverso interventi aspecifici o globali che, al contrario non agiscono su aspetti cognitivi, ma utilizzano risorse sia interne sia esterne al paziente (Carbone, 2016). Tra gli interventi riabilitativi monostrategici (diretti e indiretti) e multi strategici (indiretti) vi sono: la Reality Orientation Therapy (ROT – finalizzata nell'orientare il paziente lungo coordinate spazio-temporali e personali attraverso ripetute stimolazioni di diverso tipo), la terapia della reminiscenza (orientata alla rievocazione di contenuti mnestici più robusti e facili da ricordare, come ad esempio esperienze del passato), la Validation Therapy (basata sull'ascolto e sulla capacità empatica del terapeuta, permette la comprensione di comportamenti ed emozioni del paziente) e la terapia occupazionale (costituita da specifici esercizi riabilitativi, mira a migliorare l'autonomia del paziente andando ad agire sulle capacità residue di svolgere attività di vita quotidiana).

Infine, l'**approccio comportamentale-sensoriale** include interventi quali la musicoterapia, l'aromaterapia e la fototerapia (interventi che, nelle fasi avanzate della malattia, consentono di mantenere un contatto con il paziente attraverso la stimolazione di diverse modalità sensoriali) (Govoni, Del Signore, Rosi, Cappa & Allegri, 2020).

3.2.2 Interventi psicosociali su caregiver di persone con demenza

Con lo scopo di continuare l'assistenza al paziente con demenza, anche il caregiver familiare necessita di ricevere supporto e aiuto (Judge et al., 2011). A tal proposito, una varietà di interventi è stata sviluppata per supportare i caregiver e per prevenire o alleviare le conseguenze negative del caregiving (Martin-Carrasco et al., 2014). La letteratura scientifica ha evidenziato un'importante efficacia degli interventi di sostegno sia nel ridurre la sintomatologia ansiosa-depressiva e lo stress, sia nell'aumentare il benessere generale del caregiver, migliorando il suo sentimento di autoefficacia, portando ripercussioni positive anche sulla qualità di vita del paziente (Brodaty & Arasaratnam, 2012; Pinquart & Sörensen, 2006a; Schulz et al., 2002; Van Mierlo, Meiland, Van der Roest & Dröes, 2012). Le principali tipologie di interventi psicosociali si distinguono nelle seguenti categorie:

- Interventi di tipo psico-educazionale;

- Interventi di supporto sociale;
- Interventi di psicoterapia;
- Interventi basati sulla mindfulness;
- Interventi di sollievo (*Respite – care*);
- Interventi multicomponentziali.

Interventi psico-educazionali. È una delle tipologie di intervento più frequentemente usata, grazie alla sua efficienza dimostrata nella ricerca negli ultimi vent'anni, con risultati promettenti (Parker, Mills & Abbey, 2008; Zabalegui et al., 2014) nel migliorare le conoscenze e le competenze (*skills*) legate al caregiving, nel ridurre i sintomi depressivi, reazioni negative a disturbi comportamentali nel paziente, il burden in generale e il distress. Difatti, *l'intervento di tipo psicosociale di informazione o psico-educazionale* si presenta come un programma ben strutturato con lo scopo principale di illustrare al caregiver informazioni e conoscenze sul particolare stato del loro familiare, sui sintomi principali, sulle cause e sulla progressione della sua malattia nel tempo. Tali interventi prevedono anche l'insegnamento di abilità specifiche di coping per la gestione dei problemi comportamentali comunemente associati alla malattia, di strategie più funzionali per gestire le proprie emozioni, le situazioni di stress e acquisire consapevolezza della malattia del proprio familiare (Samia et al., 2012). La struttura e la complessità degli interventi psico-educazionali variano (Brodsky, Green & Koschera, 2003; Peacock & Forbes, 2003). I formati di intervento di solito includono lezioni, discussioni di gruppo e materiali scritti, e sono sempre guidati da un leader qualificato. Alcuni studi hanno classificato questi interventi in attivi e passivi (Pinquart & Sörensen, 2006a). Generalmente, gli interventi passivi si basano su incontri o individuali o della diade o di gruppo della durata di circa un'ora, in cui viene fornito materiale con diverso contenuto informativo: si discute sui vari temi trattati circa la demenza e la sua gestione, le abilità di comunicazione, i potenziali problemi e lo stress psicologico che ne deriva. Se i caregiver sollevano spontaneamente delle difficoltà, le figure professionali possono dare loro dei suggerimenti (Tang et al., 2018). Gli interventi di psico-educazione attivi, invece, enfatizzano la partecipazione attiva e la collaborazione dei caregiver, con lo scopo di renderli abili nel riconoscere e stabilire la priorità dei problemi e il

potenziale del paziente, nello sviluppare ed eseguire le loro strategie e riconquistare il controllo del caregiving. La discussione e la pratica per tentativi ed errori con l'assistenza di un professionista sono essenziali nell'intervento attivo attraverso tecniche di role-play, pratica interattiva e attività su misura per facilitare l'apprendimento a casa. Gli interventi attivi possono essere costituiti da tre fasi: preparatoria, attiva e di mantenimento (Tang et al., 2018). Essenziale nella fase preparatoria è stabilire una relazione tra le varie figure coinvolte: terapeuta, caregiver familiare e paziente; si valuta lo stato del paziente e si identificano le principali fonti di stress del caregiver; successivamente si delinea e si assegna uno specifico programma di attività da svolgere a casa. Negli incontri successivi, prende luogo un'approfondita discussione: vi è un feedback personale da parte del caregiver sulle sue esperienze in merito al programma e alle soluzioni ai vari problemi incontrati. Man mano che ci si muove nella fase attiva, la comprensione e le tecniche di comunicazione del caregiver migliorano gradualmente e la sua capacità di problem solving e le strategie di coping diventano più appropriate. La fase di mantenimento, infine, rinforza le abilità del caregiver di usare le sue abilità apprese in altri contesti del caregiving o per futuri problemi (Tang et al., 2018). Gli interventi psico-educativi possono anche includere programmi che prevedono la formazione di piccoli gruppi (5-10 persone) di caregiver familiari in cui le sessioni vengono eseguite in uno specifico contesto (Losada, Márquez-González & Romero-Moreno, 2011; Martín-Carrasco et al., 2014; Söylemez, Küçükgüçlü & Buckwalter, 2016). Alcuni programmi organizzano un numero totale di sessioni in presenza che può variare (da 5 a 12) con una durata di 90-120 minuti circa per ogni sessione, in cui principalmente vi è la presentazione di informazioni e procedure, seguita poi da prove pratiche da applicare a casa. Tali incontri sono focalizzati primariamente sulla demenza, sulla cura specifica a casa, sull'identificazione delle risorse di supporto e strategie per la gestione di problemi comportamentali, sulla ridirezione dei pensieri negativi e sulla pianificazione anche di attività piacevoli (Frias et al., 2019). Come si evince, nel contesto di gruppo anche il supporto e la socializzazione può esser parte di un intervento psico-educazionale, ma queste sue finalità sono secondarie rispetto al suo contenuto prettamente informativo ed educativo (Pinquart & Sörensen, 2006a). Infine, negli ultimi anni, grazie a un continuo sviluppo di Internet e della tecnologia, sono stati elaborati e resi disponibili specifici interventi psico-educazionali su Web, specifiche piattaforme o attraverso il telefono. Tali modalità

hanno ricevuto una considerevole attenzione in quanto particolarmente efficienti per rappresentare un valido strumento educativo, consentendo ai caregiver di imparare sempre e ovunque grazie alla facilità di accesso e partecipazione senza dover lasciare il proprio caro ammalato da solo a casa, e garantendo educazione e supporto continui mettendo in connessione anche tutte quelle persone che, da aree più remote e rurali, presentano difficoltà nell'accedere ai servizi tradizionali (Boots et al., 2014; Frias et al., 2019).

Interventi di supporto sociale. Maggiormente incentrati sul vissuto emotivo dei familiari sono, invece, gli *interventi di sostegno*: i sentimenti positivi e negativi vengono accolti, contestualizzati e rielaborati (Govoni et al., 2020). Questi interventi prevedono l'interazione tra persone (professionisti o altri caregiver) con l'obiettivo di fornire supporto e sostegno reciproco attraverso la costruzione di uno spazio per condividere preoccupazioni ed esperienze personali. Per i caregiver di persone affette da demenza sono disponibili varie forme di interventi di supporto sociale: gruppi di sostegno, gruppi di auto-mutuo-aiuto, Alzheimer Cafè e varie Associazioni di Volontariato (Regione Emilia-Romagna). I *gruppi di sostegno* sono sorti da molti anni in risposta alle particolari esigenze di ascolto delle famiglie di persone affette da demenza. Tra le finalità perseguite da questi incontri vi è la crescita di maggiore comprensione non solo della malattia, ma anche dei sentimenti provati dai familiari, nonché l'aiuto per superare le difficoltà nei problemi pratici della realtà quotidiana (Regione Emilia-Romagna). Si presentano come piccoli gruppi costituiti da otto o al massimo dieci familiari che si incontrano ogni due o quattro settimane per un insieme di incontri guidati da uno o due conduttori, che hanno come compiti quelli di stimolare e mediare ogni seduta. I gruppi di sostegno, dunque, non si configurano né come gruppi di terapia, né come gruppi di auto aiuto; il loro obiettivo si esprime nel mitigare l'isolamento e lo stress dei caregiver, promuovendo amicizia, solidarietà e condivisione dei problemi: tali caratteristiche costituiscono un grande sostegno per queste persone (Regione Emilia-Romagna). I *gruppi di mutuo aiuto (gruppi di self-help)* rappresentano una modalità di sostegno alternativa tra familiari di persone affette da demenza. In questo caso, i protagonisti sono proprio i caregiver nell'aiutarsi a fronteggiare al meglio le situazioni della loro realtà, ad autodeterminarla e a migliorarla, considerato che conoscono in prima persona

quelle che sono le problematiche e i vari bisogni (Associazione Alzheimer Italia). Per la famiglia, tale gruppo può offrire la possibilità di acquisire una nuova rete di relazioni con persone dal vissuto simile, con l'obiettivo di produrre autopromozione, crescita e benessere personale e familiare. Nel processo di aiuto reciproco la difficoltà può delinarsi come empatia emozionale, senso di comprensione, di vicinanza, ma anche consiglio diretto, suggerimento. Le *Associazioni Alzheimer e di Volontariato* sono realtà condivise, le cui finalità sono volte a sostenere i pazienti affetti da demenza e in modo particolare le loro famiglie, attraverso l'ascolto telefonico o colloqui di gruppo, offrendo servizi diversificati a seconda delle loro necessità (Associazione Alzheimer Italia). All'interno di esse possono essere promossi anche Percorsi di Riequilibrio Funzionale per lo stress, ossia gruppi anti-stress curati da figure professionali, dedicati a caregiver familiari desiderosi di agire sui propri livelli di stress per migliorare il loro equilibrio. I momenti di supporto emotivo prevedono incontri a piccoli gruppi in cui poter scambiare opinioni e informazioni (gruppi AMA) e colloqui individuali di supporto per chi ne manifesta il bisogno (Associazione Alzheimer Italia). Accanto a questi momenti più formali, vi è la condivisione di altri momenti, invece, di svago e di tranquillità con caregiver e i loro cari, in modo da avere l'opportunità di stare insieme in un contesto libero da pregiudizi e condizionamenti; un esempio sono gli *Alzheimer Cafè*. La differenza fondamentale di questo tipo di intervento rispetto a un gruppo di supporto nella sua formulazione classica sta nel fatto che anche i pazienti sono inclusi, divenendo protagonisti delle discussioni e dei dibattiti del gruppo (Trabucchi et al., 2020 – testo disponibile al sito: <https://www.luoghicura.it/servizi/domiciliarita/2020/11/il-caffe-alzheimer-e-la-relazione-coi-malati-risultati-positivi-e-criticita/>). Cercando di coniugare il bisogno di normalità adeguandosi a ritmi e bisogni di chi è ormai fuori dal nostro spazio e tempo, gli Alzheimer Cafè sono luoghi dove le persone affette da demenza, i loro cari e professionisti esperti si incontrano in un'atmosfera accogliente. Si presenta come un ambiente piacevole dove i partecipanti possono confrontarsi, interagire fra loro e soprattutto incontrare sorrisi immersi in un clima conviviale. L'obiettivo è quello di ritrovare momenti di relazione sociale e di sostenere le famiglie fornendo loro un aiuto per affrontare il carico assistenziale (Trabucchi et al., 2020).

Interventi di psicoterapia e counseling. Anche il counseling e la psicoterapia sono forme di intervento utili per aiutare i caregiver a gestire lo stress e per trattare forme di disagio come ansia e depressione (Govoni et al., 2020). In particolare, approcci psicologici basati sul paradigma cognitivo-comportamentale (CBT – *Cognitive Behavioral Therapy*) sono stati applicati per fornire supporto ai caregiver di persone affette da demenza, dimostrando una significativa efficacia (Kwon, Ahn, Kim & Park, 2017; Kishita, Hammond, Dietrich & Mioshi, 2018) nel rendere i caregiver consapevoli dei loro pensieri e delle loro emozioni disfunzionali in modo tale da consentire di modificarli o modularli. Alcuni di questi interventi includono tecniche cognitive-comportamentali classiche finalizzate a ristrutturare i pensieri disfunzionali dell'individuo e schemi mentali disadattivi (Beck, Rush, Shaw & Emery, 1979), altri si basano su altre tecniche più moderne volte ad accettare pensieri ed emozioni angoscianti (Hayes, Strosahl & Wilson, 1999). Grazie a una forte relazione terapeutica tra caregiver e figura professionale, questo intervento mira ad aiutare i caregiver a sviluppare capacità di problem solving, concentrandosi sulla gestione del tempo, sul sovraccarico e sulla gestione della reattività emotiva. Interventi di CBT hanno mostrato un'efficacia nell'alterare le valutazioni negative al caregiving, riducendo l'uso di strategie di coping inutili e incoraggiando i caregiver ad impegnarsi in attività positive (Laidlaw, 2015). Normalmente, la CBT è condotta da un terapeuta qualificato e generalmente comprende tra 5 e 20 incontri della durata di circa 45-50 minuti a cadenza settimanale, quindicinale o mensile, in base alla gravità dei sintomi e in base alle necessità del caso (NHS Choice, 2019). I principali obiettivi degli interventi psicoterapeutici riguardano, in primis la costruzione dell'alleanza terapeutica; successivamente si passa all'analisi dei vari problemi incontrati nel caregiving e alla formulazione degli obiettivi; si rinforzano le abilità di problem-solving attraverso processi di ristrutturazione dei pensieri disfunzionali, elaborando alternative funzionali di pensiero e strategie adattive ai cambiamenti causati dalla malattia per la gestione dello stress e regolazione emotiva; inoltre si cerca di incoraggiare i caregiver nel richiedere supporto esterno e nel promuovere attività mirate alla cura di sé (Hopkinson, Reavell, Lane & Mallikarjun, 2019). La maggior parte degli interventi CBT sono proposti in setting di gruppo o individuali, pertanto non sono fruibili da tutte le tipologie di caregiver. Per questo motivo, sono stati resi disponibili interventi telefonici come un'utile alternativa accessibile anche per gli utenti residenti in aree più rurali (Forducey et al., 2012).

Studi di Wilz e colleghi (Wilz, Reder, Meichsner & Soellner, 2018) hanno formalizzato, ad esempio, un intervento CBT unicamente telefonico per caregiver di persone con demenza (*Tele.TAnDem*), dimostrando la sua efficacia in particolare sul livello di benessere percepito, sui sintomi depressivi, sui sintomi fisici e sull'abilità di affrontare il burden legato al caregiving e i comportamenti problematici del malato. Poiché la CBT e le relative tecniche possono essere fornite anche in modo strutturato, in alcuni programmi sono state incorporate insieme ad interventi psico-educazionali (ad esempio il programma CWC – introdotto da Gallagher-Thompson et al., 2000). Mostrata la loro efficacia nel ridurre, nello specifico, il disagio legato alla consapevolezza della malattia, vi è una crescente tendenza nella letteratura a concentrarsi sull'incorporazione di tecniche basate sulla CBT nei programmi psicoeducativi, denominati appunto interventi di *psicoeducazione con componenti psicoterapeutiche* (Cheng, Au, Losada, Thompson & Gallagher-Thompson, 2019). Anche per questi programmi, nel corso degli anni, si sono trovate nuove modalità di erogazione attraverso reti telefoniche o Internet per ridurre i costi e raggiungere più caregiver.

Il *counseling* si pone l'obiettivo di risolvere i problemi personali pre-esistenti che complicano l'esperienza del caregiving, riducendo i conflitti tra caregiver e pazienti e migliorando il funzionamento della famiglia (Pinquart & Sörensen, 2006a).

Interventi basati sulla mindfulness. Anche gli interventi basati sulla mindfulness si sono dimostrati particolarmente utili per supportare i caregiver di persone con demenza (Kor, Liu & Chen, 2019; Liu, Chen & Sun, 2017). Definita come un particolare tipo di attenzione focalizzata sul momento presente, di consapevolezza non giudicante e di accettazione dell'esperienza (Kabat – Zinn, 1994), la mindfulness si configura come un processo che nutre la capacità di portare attenzione al momento presente, consapevolezza e accettazione del momento attuale (Whitebird et al., 2013). Poiché i caregiver di persone affette da demenza spesso tendono a pensare ripetutamente al passato, dando vita ai ricordi, e all'incertezza del futuro, questa tecnica può aiutarli a rispondere agli stimoli interni ed esterni in modo meno impulsivo, più riflessivo e consapevole; ad aumentare le abilità di coping, a concentrarsi sull'esperienza presente nel qui ed ora e, di conseguenza, ridurre pensieri ripetitivi e ruminanti, con un effetto positivo su preoccupazioni, depressione, ansia e stress associati (Whitebird

et al., 2013). Inoltre, i trattamenti basati sulla mindfulness aiutano a sviluppare un atteggiamento accettante e non giudicante nel gestire le diverse situazioni, a sviluppare una maggiore comprensione del paziente e a favorire un aumento dell'accettazione delle problematiche. Tutto ciò risulta essere di fondamentale importanza per un giusto adattamento ai continui cambiamenti a cui vanno incontro sia il caregiver sia il paziente (van Boxtel, Berk, de Vugt & van Warmenhoven, 2020). Generalmente, sono tre i principali approcci su cui possono basarsi tali interventi: Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR), Mindfulness-Based Cognitive Therapy (MBCT) e Acceptance and Commitment Therapy (ACT). Gli interventi basati sulla mindfulness rivolti, in modo specifico, ai caregiver di persone affette da demenza sono organizzati attraverso incontri di gruppo a cadenza settimanale o bisettimanale, per un totale di circa 8 incontri, della durata di 90-120 minuti ciascuno, spesso con lo svolgimento di esercizi anche a casa; alcuni esempi di esercizi svolti sono quelli di consapevolezza del respiro, delle sensazioni corporee e dell'esperienza cognitiva ed emotiva (Kor, Chen, Liu & Lai, 2019; Oken et al., 2010). In letteratura recenti studi hanno visto un crescente interesse negli effetti degli interventi basati sulla mindfulness (MBI): alcuni studi si sono focalizzati solo sull'intervento di riduzione dello stress basato sulla mindfulness (MBSR) (Brown, Coogle & Wegelin, 2016; Whitebird et al., 2013), mentre altri sulla combinazione con la terapia cognitiva basata sulla mindfulness (MBCT) (Oken et al., 2010). Altri hanno, invece, testato gli effetti di una combinazione di meditazione mindfulness, con immagini focalizzate sul respiro e ripetizione mantra (Waelde, Meyer, Thompson, L., Thompson, J. M. & Gallagher-Thompson, 2017), meditazione trascendentale (Leach, Francis & Ziajan, 2015), o una combinazione di meditazione e yoga (Danucalov et al., 2013).

Interventi di sollievo (Respite care). Con il termine *respite care* si descrive un gruppo abbastanza ampio e diversificato di interventi che prevedono la fornitura temporanea di cure ad un paziente con demenza, a casa o in altro loco, da parte di persone diverse dal caregiver primario (Maayan, Soares-Weiser & Lee, 2014). Tali cure assistenziali "sostitutive", (supervisione, assistenza nelle attività di vita quotidiana e assistenza infermieristica) si basano sul presupposto che la riduzione dello stress determinata da un temporaneo "sollievo" dal caregiving possa consentire al caregiver di assolvere in

modo efficace il proprio ruolo e, di conseguenza, al paziente di rimanere a casa più a lungo, evitando l'istituzionalizzazione (Maayan, Soares Weiser & Lee, 2014). Sono stati ideati diversi tipi di interventi di sollievo e ciascuno di essi si indirizza specificamente verso esigenze ben precise sia del caregiver sia del paziente (Vandepitte et al., 2016b). Dunque, gli interventi possono aver luogo nella casa della persona con demenza o in una famiglia ospitante (*community-based respite care*) in un centro diurno o in strutture specializzate per la cura di persone anziane (*residential respite care*) (Boldy, Davey, Crouchley & Lilly, 2005; Vandepitte et al., 2016b). L'assistenza può variare anche in termini di chi fornisce cure: se effettuata da personale addestrato o non formato o da volontari. La cura può differenziarsi anche in base alla sua durata, che va da un paio d'ore (breve soggiorno o *short-stay*) o a un certo numero di settimane (*in regime residenziale*), comportando cure solo diurne (*day-care*) o anche notturne (*night-care*). Gli interventi, infine, possono essere pianificati, programmati in anticipo o con breve preavviso, o non pianificati (Maayan, Soares Weiser & Lee, 2014; Vandepitte et al., 2016b). L'efficacia di queste diverse tipologie di intervento può variare: fattori come età, sesso, occupazione, status, istruzione, salute fisica e gravità della malattia del paziente, possono avere un'influenza sul tipo di intervento e rendere una specifica modalità più efficace per ogni persona con demenza e il suo caregiver. (Maayan, Soares Weiser & Lee, 2014). Al di là di queste differenze, nel complesso, è stato dimostrato come gli interventi di sollievo possano ridurre i sentimenti di solitudine, ansia, depressione e soprattutto il senso di "peso" che i caregiver spesso sentono, portando così a un miglioramento del loro comportamento e del loro benessere (Leocadie, Roy & Rothan-Tondeur, 2018). Si osservano miglioramenti anche nelle relazioni interpersonali, nei legami affettivi familiari, nei comportamenti della persona con demenza (Neville & Byrne, 2006) e più in generale nella salute dei caregiver (Wilz & Fink-Heitz, 2008).

Interventi multicomponenti. Questa tipologia consiste nel fornire strategie di intervento miscelate insieme in modo da orientarsi verso una varietà più ampia di bisogni del caregiver. Teoricamente, queste differenti strategie dovrebbero essere integrate in modo da potenziare l'efficacia del trattamento stesso (Cheng et al., 2019). Esso è guidato da figure professionali che si soffermano su diversi aspetti dell'esperienza di caregiving (come ad esempio, le risposte affettive, la capacità di

comunicazione, l'esperienza di carico, il supporto sociale e la solitudine, le prestazioni cognitive, la pratica della consapevolezza e dei comportamenti legati alla salute). Si definiscono multicomponenti gli interventi che tendono a rappresentare una combinazione di psicoeducazione, skills training, counseling individuale o familiare, supporto di gruppo, strategie di problem solving e miglioramento della salute (Kales, Gitlin & Lyketsos, 2015). I programmi di intervento multicomponentiali vedono una rilevante distinzione tra interventi multicomponenti focalizzati sulla sola figura del caregiver familiare e più complessi interventi multicomponenti che prevedono, invece, il coinvolgimento della diade (caregiver-paziente) (Laver, Milte, Dyer & Crotty, 2017). I trattamenti multicomponenti specifici per i soli caregiver, di solito, si compongono di interventi su misura per particolari esigenze proprie dei caregiver familiari, includendo interventi di psicoeducazione, sessioni di counseling telefonico e tecniche di problem solving nel migliorare e potenziare la rete familiare e il supporto; inoltre, si incentrano sul ridurre il disagio legato alla gestione dei problemi comportamentali del paziente e le strategie di coping basate su sentimenti di colpa altamente disfunzionali (Joling et al., 2012).

Altri interventi prevedono programmi che comprendono psicoeducazione, supporto emozionale e insegnamento di tecniche per la comprensione di dinamiche familiari; si promuove un atteggiamento di accettazione, comunicazione assertiva, rilassamento e programmazione di attività future e piacevoli (Livingston et al., 2013; Gaugler, Reese & Tanler, 2016). Gli interventi multicomponenti con coinvolgimento della diade (caregiver-paziente) comprendono counseling per entrambe le figure; grazie all'identificazione dei problemi conflittuali, tali programmi mirano alla riduzione dello stress, alla gestione di emozioni difficili come rabbia/frustrazione, all'aumento di una comunicazione efficace e alla risoluzione dei conflitti. Inoltre, si offrono trattamenti specifici per i pazienti: ad esempio, incontri di stimolazione cognitiva, volti a rallentare il processo di decadimento cognitivo e funzionale, ed esercizi finalizzati al mantenimento delle capacità residue (Judge, Yarry, Looman & Bass, 2013).

3. 3 Efficacia degli interventi psicosociali nei caregiver di persone con demenza

Le osservazioni in merito ai bisogni hanno, dunque, permesso di progettare e realizzare interventi adeguati ai caregiver di persone con demenza (Simonetti et al., 2015) e in seguito a una dettagliata descrizione di essi, gran parte della letteratura si è concentrata nel valutarne l'efficacia. L'interesse su questo tema ha portato alla crescita di un gran numero di studi in termini di qualità e portata (Gitlin & Hodgson, 2015). Quando si pianificano e si erogano interventi per caregiver di persone con demenza, è importante considerare la presenza di alcuni fattori che possono influenzare l'effetto dell'intervento stesso, e di conseguenza, aumentarne o ridurne l'efficacia. Tali potenziali moderatori possono riferirsi a caratteristiche dell'intervento (come ad esempio, la scelta del tipo setting: individuale o di gruppo, o il numero di sessioni), o a caratteristiche del caregiver (ad esempio l'età, il genere e il tipo di relazione con il paziente) o ancora al tipo di outcome preso in esame (ad esempio il burden, la depressione, l'ansia, il senso di padronanza, la qualità della vita, il supporto sociale, le abilità/conoscenze, i sintomi del paziente, l'istituzionalizzazione) (Cheng et al., 2020; Walter & Pinquart, 2020).

Per quanto riguarda le caratteristiche legate all'intervento, in relazione al **tipo di setting**, c'è da dire che, sebbene gli interventi individualizzati siano ritenuti più efficaci in quanto possono essere adattati più facilmente alle esigenze specifiche dei caregiver, tuttavia anche gli interventi di gruppo hanno mostrato una loro efficacia, soprattutto per aumentare il sostegno sociale: i trattamenti psicoeducativi sembrano essere più efficaci se erogati in gruppo piuttosto che in un contesto individuale (Dickinson et al., 2017). In relazione alla durata dell'intervento, è stato osservato che una malattia complessa come la demenza implica situazioni particolarmente difficili da modificare e risolvere, di conseguenza si è dimostrata una maggiore efficacia degli interventi più lunghi (Brodaty et al., 2003; Chien et al., 2011).

Tra le **caratteristiche dei caregiver** capaci di influenzare l'efficacia di un intervento, si è osservato come i caregiver più giovani, in media, siano anche più stressati (Torti, Gwyther, Reed, Friedman & Schulman, 2004): ciò dimostra che anche i fattori di stress legati al caregiver possono variare in base all'età e di conseguenza influenzare l'effetto degli interventi. A mostrare livelli più elevati di burden e depressione sono principalmente le donne (Pinquart & Sörensen, 2006b), probabilmente a causa di

un maggior uso di stili di coping disfunzionali e focalizzati sulle emozioni (Almberg, Grafström, & Winblad, 1997): pertanto, caregiver donne potrebbero trarre più benefici dagli interventi. Inoltre, i fattori di stress del caregiver possono variare anche in base al tipo di relazione con il paziente: poiché i coniugi tendono a segnalare uno stress fisico e finanziario maggiore rispetto ai figli (Pinquart & Sörensen, 2011), l'efficacia dell'intervento risentirà di tale variabile.

Si è notato come l'efficacia di un intervento possa variare anche in base ai differenti **outcomes dei caregiver** (Gitlin & Hodgson, 2015; Huis In Het Veld et al., 2015): ad esempio, Gitlin e Hodgson (2015) sostengono che mentre gli interventi multicomponenti si rivelano efficaci nel ridurre il burden, il training di rilassamento (come la mindfulness) e la psicoeducazione sembrano essere più adatti nel diminuire i livelli di ansia e depressione. Altre ricerche, invece, hanno concluso che gli interventi personalizzati tendono ad essere efficaci (Clarkson et al., 2017; Gitlin & Hodgson, 2015; Huis In Het Veld et al., 2015), anche se la maggior parte degli interventi sono relativamente generali, piuttosto che individualizzati in base ai bisogni di ogni singolo caregiver (Gilhooly et al., 2016). L'informazione relativa all'efficacia degli interventi è rappresentata da una variazione delle principali misure di esito prese in esame.

Burden. Dalla completa assenza nelle metanalisi più vecchie (Acton & Kang, 2001; Brodaty et al., 2003; Parker et al., 2008), alla presenza molto ridotta in quella del 2006 (Pinquart & Sörensen, 2006a), si è registrato progressivamente un miglioramento significativo dell'efficacia degli interventi sul carico (Walter & Pinquart, 2020). In più della metà degli studi più recenti concentrati su questo tema, si riporta un effetto positivo degli interventi psicosociali nel ridurre il burden. Tale efficacia è stata riscontrata negli interventi di psicoeducazione (Jensen, Agbata, Canavan & McCarthy, 2015; Kishita et al., 2018; Pinquart & Sörensen, 2006a), negli interventi di psicoterapia (Hopkinson et al., 2019; Kaddour, Kishita & Schaller, 2019; Pinquart & Sörensen, 2006a) e negli interventi basati sulla mindfulness (Collins & Kishita, 2019; Hurley, Patterson & Cooley, 2014; Kor et al., 2018), ma anche negli interventi di sollievo/respite (Abrahams et al., 2018; Pinquart & Sörensen, 2006a), negli interventi multicomponenti (Greenwood, Pelone & Hassenkamp, 2016), negli interventi diadici (Lamotte, Shah, Lazarov & Corcos, 2017). Effetti positivi sono stati registrati negli interventi basati sulla tecnologia (Parra-Vidales et al., 2017) e in programmi vari di supporto in generale (Tang &

Chan, 2016). Allo stesso tempo, in altri studi si è registrato un esito contrastante, come è stato riportato in revisioni sulla psicoeducazione (Williams, Moghaddam, Ramsden & De Boos, 2019), sulla psicoterapia basata sulla CBT (Kishita et al., 2018), su interventi basati sulla mindfulness (Liu et al., 2017), ma anche su interventi di supporto (Dam et al., 2016), sul respite (Vandepitte et al., 2016b), su interventi multicomponenti (Ying et al., 2018) e diadici (Laver et al., 2017) e infine anche su interventi basati sulla tecnologia (Waller, Dilworth, Mansfield & Sanson-Fisher, 2017). È importante notare che, tra gli interventi psicoeducativi, solo quelli che prevedevano la partecipazione attiva del caregiver (come ad esempio il role-play, prove di abilità ed esercizi a casa) hanno portato a una significativa riduzione del burden, al contrario dei programmi che prevedano principalmente la mera ricezione passiva di informazioni. Allo stesso modo, in un altro studio (Selwood, Johnston, Katona, Lyketsos & Livingston, 2007) si è osservato che interventi puramente educativi non hanno avuto alcun effetto sul carico, al contrario, della psicoeducazione con training sulle strategie di coping in gruppo. Gli interventi di psicoterapia sommariamente hanno avuto effetti positivi sul carico, ma il significato di tale efficacia può essere di difficile interpretazione se si tiene conto della probabile presenza in questa categoria anche di interventi con programmi psicoeducativi con componenti psicoterapeutiche. Nel complesso, nonostante diversi interventi siano stati ritenuti efficaci nel ridurre il burden, la dimensione dell'effetto complessivo era tipicamente piccolo (~ 0,20) (Cheng et al., 2020).

Depressione. La maggior parte degli studi, che hanno valutato l'efficacia degli interventi sulla depressione, ha raccolto esiti positivi per quanto riguarda la psicoeducazione (Pinquart & Sörensen, 2006a; Vandepitte et al., 2016a), la psicoterapia (Hopkinson et al., 2019; Kaddour et al., 2019), la mindfulness (Hurley et al., 2014; Liu et al., 2017); ma anche interventi respite (Pinquart & Sörensen, 2006a), gli interventi multicomponenti (Greenwood et al., 2016) e interventi diadici (Laver et al., 2017), e infine interventi basati sulla tecnologia (Parra-Vidales et al., 2017). Solo in pochi studi non è stata dimostrata l'efficacia di tali interventi, come ad esempio interventi di psicoeducazione (Kishita et al., 2018), respite (Maayan et al., 2014), interventi di supporto (Dam et al., 2016), interventi multicomponenti (Pinquart & Sörensen, 2006a), interventi diadici (Smits et al., 2007) e

interventi basati sulla tecnologia (Waller et al., 2017). Anche in questo caso, vengono confermati come efficaci gli interventi relativi alla psicoeducazione, alla psicoterapia, alla mindfulness e soprattutto agli interventi multicomponenti. Per quanto riguarda le altre categorie, non è stato possibile trarre conclusioni sulla loro efficacia data l'eterogeneità dei risultati e del numero relativamente piccolo di studi. Ancora una volta, le dimensioni degli effetti, seppur significativi nel ridurre sintomi depressivi nel caregiver, tendevano ad esser piccole, intorno a -0.30 (Cheng et al., 2020).

Ansia. Al contrario del burden e della depressione, pochi studi si sono contrati nel valutare l'efficacia degli interventi sull'ansia. Risultati positivi sono stati riportati solo da interventi di psicoterapia e mindfulness (Cooper, Balamurali, Selwood & Livingston, 2007; Kaddour et al., 2019; Kishita et al., 2018) e da interventi basati sulla tecnologia (Egan et al., 2018); mentre per la maggior parte delle altre tipologie di intervento psicosociale non si è registrato alcun effetto sull'ansia, come, ad esempio si evidenzia nella metanalisi di Jütten et al. (Jütten, Mark, Wicherts & Sitskoom, 2018). È interessante notare come, per quanto riguarda interventi di psicoterapia basata sulla CBT, si sono avuti risultati contrastanti (Hopkinson et al., 2019; Kishita et al., 2018). Relativamente, invece, agli interventi basati sulla tecnologia, visto il loro effetto positivo registrato su un esiguo numero di studi, non vi è sufficiente evidenza per dimostrare l'effettiva efficacia di questa tipologia di intervento per ridurre l'ansia (Cheng et al., 2020).

Qualità della vita. Per quanto riguarda il benessere e la qualità di vita, misurato utilizzando l'indice QoL, gli interventi che hanno dimostrato effetti positivi sono quelli psicoeducazionali (Piersol et al., 2017; Pinguart & Sörensen, 2006a;), quelli basati sulla mindfulness (Liu et al., 2017), sul respite (Pinguart & Sörensen, 2006a), e gli interventi multicomponenti (Greenwood et al., 2016). Dall'altro lato però, sono stati registrati effetti negativi o nulli per la psicoeducazione (Jersen et al., 2015; Kishita et al., 2018), la psicoterapia CBT (Hopkinson et al., 2019), interventi di supporto (Dam et al., 2016), ma anche interventi multicomponenti (Pinguart & Sörensen, 2006a), e interventi basati sulla tecnologia (Egan et al., 2018). Sommariamente, solo gli interventi psicoeducativi sembrano

ricevere maggior riscontro positivo nel migliorare la qualità di vita (QoL), ciò non può essere affermato per gli altri tipi di intervento (Cheng et al., 2020).

Sentimento di padronanza (mastery). Con questo termine ci si riferisce a diversi costrutti legati alle abilità comprese, al senso di competenza e sentimento di autoefficacia. In alcuni studi, interventi come la psicoeducazione (Parra-Vidales et al., 2017; Piersol et al., 2017; Vandepitte et al., 2016a), interventi multicomponenti (Ying et al., 2018), e interventi basati sulla tecnologia (Boots et al., 2014) si sono dimostrati efficaci nel potenziare il sentimento di padronanza. Altri studi, invece, non hanno riscontrato alcun effetto degli interventi di psicoeducazione (Thompson et al., 2007) e interventi basati sulla tecnologia (Egan et al., 2018; Lins et al., 2014) su questo particolare outcome. Sembra, dunque, che vi sia una crescente evidenza sull'efficacia, nello specifico, di interventi di psicoeducazione e probabilmente anche di interventi multicomponenti, nel migliorare il senso di padronanza dei caregiver. Tuttavia, rimane ancora poco chiaro se tali effetti positivi degli interventi basati sulla psicoeducazione siano specifici e limitati al solo formato di gruppo, in quanto una metanalisi (Thompson et al., 2007) non ha riscontrato alcun effetto degli interventi psicoeducativi in contesti individuali sul sentimento di mastery (Cheng et al., 2020).

Supporto sociale. Oltre agli interventi di supporto (Dam et al., 2016), per quanto riguarda questo outcome, sono stati registrati effetti positivi di interventi multicomponenti (Abrahams et al., 2018) e interventi tecnologici (Elvish, Lever, Johnstone, Cawley & Keady, 2013). Di contro, in altri studi gli interventi basati sulla tecnologia non hanno avuto alcun effetto sul supporto sociale (Lins et al., 2014; Waller et al., 2017). Nonostante gli interventi multicomponenti non abbiano mai mostrato un effetto negativo sul supporto sociale, nel complesso non vi sono ancora prove chiare da suggerire un'effettiva efficacia degli interventi nell'aumentare il sostegno sociale nei caregiver (Cheng et al., 2020).

3.3.1 Discussione dei risultati

Alla luce dei dati sopra descritti, si evince come numerosi siano stati gli studi condotti, volti a sintetizzare le scoperte principali effettuate da precedenti revisioni sistematiche e metanalisi, per valutare l'efficacia degli interventi per i caregiver. Tra gli studi più recenti, esempi importanti sono la meta-review condotta da Cheng et al., nel 2020 e lo studio di Walter e Pinguart nel 2020, significative sintesi degli studi in letteratura su interventi per caregiver di persone con demenza, effettuati dal 2006 in poi. Complessivamente, gli autori hanno riscontrato prove a sostegno dell'efficacia tra vari tipi di interventi non farmacologici per ridurre i sintomi depressivi, e crescenti evidenze nel migliorare il sentimento di mastery e la qualità di vita (QoL) dei caregiver. Tuttavia, si osserva una lieve evidenza per gli effetti di interventi su ansia e supporto sociale, e un'evidenza ambigua o debole per il burden (Cheng et al., 2020). Ciò potrebbe esser dovuto a una maggiore sensibilità al cambiamento della depressione, rispetto a quella del burden, dell'ansia e del supporto sociale. I risultati, dunque, portano gli autori a concludere che gli effetti degli interventi possono essere dominio-specifici (Pinguart & Sörensen, 2006a), sebbene le dimensioni dell'effetto varino da piccole a moderate: l'efficacia di ogni intervento può presentarsi limitatamente a un determinato outcome. In dettaglio, si è registrato un impatto degli **interventi psicoeducazionali** su un'ampia varietà di risultati, in particolare nel ridurre la depressione e nel migliorare il sentimento di mastery e qualità della vita; tuttavia, tra gli interventi psicoeducativi, solo quelli comprendenti la partecipazione attiva del caregiver, come il role-play o l'applicazione delle conoscenze e abilità raggiunte durante i compiti, si sono dimostrati efficaci (Walter & Pinguart, 2020). Gli **interventi basati sul respite** hanno mostrato un'efficacia relativamente piccola, soprattutto in studi randomizzati (Maayan et al., 2014); inoltre, si è osservato che l'uso di questo tipo di intervento potrebbe suscitare sentimenti di colpa nei caregiver (Shea et al., 2017). Gli **interventi di psicoterapia e interventi basati su pratiche mindfulness** si sono dimostrati particolarmente efficaci nel gestire il disagio e i sintomi psicologici. Gli interventi basati sulla **mindfulness** hanno dato prova di essere un nuovo approccio emergente per ridurre i sintomi depressivi e ansia, e aumentare sentimenti di consapevolezza; gli **interventi di psicoterapia** si sono rivelati particolarmente efficaci nel trattare disturbi psicologici, come depressione, ansia e distress. Tuttavia,

per facilitare l'auto-aiuto da parte dei caregiver stessi si sono dimostrati migliori gli *interventi psicoeducativi con componenti psicoterapeutiche*, rispetto all'applicazione diretta di tecniche di psicoterapia CBT, incentrate sulla modificazione di pensieri e comportamenti (Cheng et al., 2019). È importante tener presente che, nonostante la sovrapposizione della psicoterapia e della psicoeducazione con componenti psicoterapeutiche, tali approcci presentano delle profonde differenze in termini di modalità e di obiettivi. Al contrario della psicoterapia, i programmi psicoeducativi con componenti psicoterapeutiche non richiedono la presenza di figure professionali e danno prova della loro efficacia nel ridurre il burden e la depressione, nonché nel migliorare il benessere generale del caregiver (Cheng. et al., 2020). Di conseguenza, per giungere a conclusioni più precise, la ricerca futura dovrebbe prestare maggiore attenzione nel distinguere questi due tipi di intervento. In virtù della loro natura più ampia, gli **interventi multicomponenti** sono stati spesso considerati essere più completi ed efficaci per i caregiver rispetto a tipologie di intervento basate su componenti singole (Gitlin et al., 2015; Walter & Pinquart, 2020). Si è concordato su una maggiore efficacia degli interventi multicomponenti, dato il loro effetto sulla maggior parte dei risultati sia al confronto pre-post intervento sia al follow-up, dimostrando la loro influenza nel ridurre anche il rischio di istituzionalizzazione, al contrario degli altri tipi di intervento, la cui efficacia si è dimostrata più specifica (Walter & Pinquart, 2020). Tuttavia, questa affermazione trova conferma solo parzialmente, in quanto gli interventi multicomponenti hanno mostrato un effetto positivo su sintomi depressivi e probabilmente anche sul sentimento di mastery, ma tale efficacia non ha trovato riscontro in egual misura sul burden, sull'ansia e sulla qualità di vita (Cheng et al., 2020). Inoltre, nonostante i risultati positivi riscontrati nelle precedenti revisioni (Pinquart & Sörensen, 2006a; Pinquart & Sörensen, 2011) l'efficacia di tali interventi sul sostegno sociale rimane incerta. Alla luce di ciò, è comprensibile chiedersi se i programmi multicomponenti siano un intervento realmente efficace per affrontare le molteplici esigenze dei caregiver. Essendo gli interventi multicomponenti un insieme eterogeneo di programmi costituiti da diverse componenti, la loro efficacia potrà risolversi solo nella corrispondenza tra le componenti incluse nell'intervento e le esigenze del caregiver.

Altro importante argomento, degno di attenzione nel giocare un possibile ruolo nell'efficacia dell'intervento è l'impostazione di gruppo o individuale.

Sebbene i due formati non siano stati confrontati direttamente l'uno con l'altro negli studi, alcune revisioni hanno sottolineato questo aspetto. Ad esempio, Selwood et al. (2007) hanno osservato che le tecniche di gestione dei comportamenti non erano efficaci se prevedevano un training in gruppo; le stesse, invece, in contesti di sei o più sessioni individuali hanno portato a una riduzione significativa della depressione. Inoltre, un altro risultato mostra effetti della CBT su stress e depressione solo in programmi di gruppo (Hopkinson et al., 2019). Si deduce, quindi, che sia più facile adattare programmi individuali per le specifiche esigenze del caregiver, ma d'altra parte, i programmi di gruppo possono offrire altri benefici (ad esempio, riguardo al senso di universalità o a modelli di ruolo reciproci) che non sono disponibili nei programmi individuali. È da notare, inoltre, che anche i programmi di gruppo possono presentarsi in modo tale da concentrarsi e mirare a specifiche esigenze del caregiver e assumere così forme più personali. Di conseguenza, come migliorare ulteriormente l'efficacia dei programmi di gruppo è una domanda importante da portare avanti nella ricerca futura, in quanto tali interventi prevedono il coinvolgimento di più caregiver insieme e risultano più economici rispetto ai programmi individuali.

Altro argomento oggetto di discussione è se il fornire assistenza sia ai caregiver sia ai pazienti possa essere più vantaggioso rispetto all'intervento specifico al solo caregiver. Laver et al., (2017) non hanno riscontrato differenze significative tra i due approcci in termini di reazioni dei caregiver a problemi comportamentali presentati dai pazienti. Dunque, tutte queste riflessioni suggeriscono l'importanza di abbinare gli interventi progettati ai bisogni dei caregiver (Cheng et al., 2019) e a selezionare i risultati in modo più sensibile rispetto a ciò che l'intervento è destinato a raggiungere. Reclutare, infatti, i partecipanti sbagliati (ad esempio, caregiver non depressi per un programma di CBT) o misurare risultati inappropriati può determinare problemi nella rilevazione degli effetti di un intervento, e di conseguenza, nel trarre le giuste deduzioni sulla sua efficacia.

CONCLUSIONI

Il presente lavoro sottolinea l'importanza del ruolo che riveste il caregiver, essenziale per la gestione del paziente con deterioramento cognitivo, e la famiglia che, ad oggi, risulta ancora essere una risorsa fondamentale e preziosa nel circuito dell'assistenza al paziente con demenza.

Nonostante il caregiving abbia aspetti gratificanti come il mantenimento della continuità e della vicinanza con la persona cara ammalata, tale esperienza spesso impone richieste e costi elevati, in particolare per coloro che sono coinvolti nella cura della demenza in modo diretto, ossia i caregiver. Prendersi cura di un membro della famiglia affetto da demenza è stressante e gravoso, portando, di conseguenza, anche a ripercussioni negative sulla salute fisica ed emotiva del caregiver. Si sperimentano lunghi periodi di stress cronico e carico pesanti, che inevitabilmente possono portare a un più basso senso di benessere, sentimenti di burden, depressione, compromissione della salute fisica e anche mortalità prematura. Dunque, sebbene alcuni caregiver traggano importanti benefici dall'attività di caregiving (come ad esempio gratificazione e sentimento di autoefficacia), la maggior parte di queste persone si trova in difficoltà e necessita di supporti strumentali e psicosociali nell'affrontare le varie problematiche: dall'assumere il ruolo di caregiver, all'assistere il proprio caro nella quotidianità; dal gestire i sintomi comportamentali e psicologici legati alla malattia, all'accettare quelli che sono i cambiamenti strutturali ma anche le ripercussioni psicologiche ed emotive che ne conseguono. In generale, al momento della comunicazione della diagnosi è importante per il caregiver ricevere informazioni sulla particolare forma di malattia dementigena. Successivamente, l'utilità dell'addestramento delle abilità e dell'apprendimento di giuste strategie di coping si è dimostrata particolarmente efficace quando i caregiver devono imparare ad adattare i loro comportamenti e risposte per gestire i comportamenti problematici dei loro cari. Poiché il paziente con il tempo presenterà forme di deterioramento cognitivo e funzionale progressivamente più gravi, può essere molto pertinente fornire interventi centrati sul distress e sulla formazione di abilità per

gestire le dipendenze nelle attività di vita quotidiana. In qualsiasi punto del decorso è di fondamentale importanza prendere in considerazione i vari approcci di intervento sia individuali sia di gruppo e/o familiari, qualora siano presenti problemi di salute mentale come depressione, ansia e stress. La crescente attenzione, dunque, verso i bisogni dei caregiver ha condotto alla realizzazione di adeguati e specifici interventi di supporto che, forniti nelle diverse fasi della malattia, possono determinare la riduzione della sintomatologia ansiosa-depressiva e stressogena propria del caregiver. Inoltre, alcuni studi hanno suggerito che interventi diretti al caregiver sono in grado di indurre, mediante la creazione di un ambiente di vita più consapevole e sereno e l'apprendimento di adeguate strategie di coping, non solo un miglioramento sul benessere psicologico, ma anche ripercussioni sulla qualità della vita del paziente di cui ci si prende cura. Prendendo in esame un'ampia varietà di outcomes, le varie tipologie di intervento hanno dimostrato la loro efficacia determinando effetti, seppur piccoli, positivi e significativi sul burden, depressione, ansia, ma anche sulle abilità e conoscenze, sul benessere e il sostegno sociale. Nonostante sia emersa però una notevole variabilità dei risultati, in parte a causa delle differenze nella metodologia, nei diversi metodi di reclutamento, nella tecnica di intervento e nell'eterogeneità dei campioni presi in esame, l'importanza di tali interventi e la loro efficacia risulta pressochè imprescindibile. Tale differenza negli effetti dei vari interventi può essere spiegata in quanto alcune misure di esito possono essere più sensibili al cambiamento di altre: per esempio, effetti più forti degli interventi sono stati riscontrati sulla depressione, piuttosto che sul burden e sul supporto sociale. Gli effetti positivi più consistenti sono stati trovati con la psicoterapia, con interventi psicoeducativi e in parte con interventi multicomponenti, che, con un effetto più globale, hanno prodotto miglioramenti in quasi tutti i domini degli outcomes. È stato, osservato come la maggior parte degli interventi abbia un effetto più specifico su un particolare dominio. Dunque, la necessità di sviluppare strumenti clinici per consentire la valutazione del caregiver e delle sue esigenze rappresenta una priorità fondamentale al fine di adattare e di scegliere il più appropriato intervento per l'individuo.

Pertanto, la scelta di specifici interventi sembra ricadere sul tipo di risultato che si desidera avere, ampio o specifico. Alla luce di quanto emerso dal presente lavoro, risulta di notevole importanza ribadire la necessità di una maggiore conoscenza sugli effetti di tali interventi, sempre aggiornati e

personalizzati, attraverso uno studio più approfondito e un approccio integrato multidisciplinare. Si raccomanda, inoltre, per avere risultati significativi: una maggiore precisione e coerenza nel linguaggio utilizzato per classificare gli interventi o quantomeno chiarezza nello specificare il modo in cui queste classificazioni si presentano. Per facilitare una tassonomia più appropriata e completa, i ricercatori dovrebbero fornire chiare e dettagliate descrizioni dei diversi interventi, dei loro moduli specifici e di come vengono messi in azione. Un elemento aggiuntivo della ricerca legata all'efficacia degli interventi sui caregiver potrebbe concentrarsi sui risultati positivi, anziché sul cambiamento delle esperienze negative del caregiving, come ad esempio la creazione di significato, la trascendenza, il benessere, la soddisfazione della vita. È probabile che un intervento solo non possa cambiare la percezione dello stress e del senso di onere, ma possa essere in grado di aiutare i caregiver a trovare un significato nell'esperienza o a trascendere la negatività pur riconoscendo che il "peso" rimane invariato.

Inoltre, sono necessari anche ulteriori studi per indagare l'efficacia di interventi per caregiver nel gestire pazienti con forme più rare di demenza (ad esempio, la demenza frontotemporale o la demenza a corpi di Lewy) e come adattare tali interventi alle loro esigenze specifiche. Di conseguenza, date le esigenze diversificate dei caregiver lungo il corso della demenza, una priorità importante per i ricercatori e professionisti è progettare e realizzare interventi che abbiano effetti molto ampi in modo da "confezionarli su misura" e soddisfare a lungo termine quanto più possibile le mutevoli esigenze dei caregiver.

BIBLIOGRAFIA

- Abrahams, R., Liu, K. P. Y., Bissett, M., Fahey, P., Cheung, K. S. L., Bye, R., Chaudhary, K., & Chu, L. W. (2018). Effectiveness of interventions for co-residing family caregivers of people with dementia: Systematic review and meta-analysis. *Australian Occupational Therapy Journal*, 65(3), 208-224. doi: 10.1111/1440-1630.12464.
- Acton, G. J., & Kang, J. (2001). Interventions to reduce the burden of caregiving for an adult with dementia: a meta-analysis. *Research in Nursing & Health*, 24(5), 349-360. doi: 10.1002/nur.1036.
- Almberg, B., Grafström, M., & Winblad, B. (1997). Caring for a demented elderly person--burden and burnout among caregiving relatives. *Journal of Advanced Nursing*, 25(1), 109-116. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.1997025109.x.
- Alves, L. C. S., Monteiro, D. Q., Bento, S. R., Hayashi, V. D., Pelegrini, L. N. C., & Vale, F. A. C. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(4), 415-421. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-57642018dn13-040008>.
- American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th. Ed. Washington, DC: APA.
- Amieva, H., Rullier, L., Bouisson, J., Dartigues, J. F., Dubois, O., & Salamon, R. (2012). Attentes et besoins des aidants de personnes souffrant de maladie d'Alzheimer [Needs and expectations of Alzheimer's disease family caregivers]. *Revue d'Epidemiologie et de Santé Publique*, 60(3), 231-8. doi: 10.1016/j.respe.2011.12.136.
- Amirkhan, J. H. (1990). A factor analytically derived measure of coping: The Coping Strategy Indicator. *Journal of Personality and Social Psychology*, 59(5), 1066-1074.

- Aspinwall, I. G., & Taylor, S.E. (1997). A stitch in time; self-regulation and proactive coping. *Psychological Bulletin*, *121*, 417-436.
- Ballard, C. G., Waite, J., & Birks, J. (2006). Atypical antipsychotics for aggression and psychosis in Alzheimer's disease. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1), CD003476. doi: 10.1002/14651858.CD003476.pub2.
- Banerjee, S., Hellier, J., Dewey, M., Romeo, R., Ballard, C., Baldwin, R., Bentham, P., Fox, C., Holmes, C., Katona, C., Knapp, M., Lawton, C., Lindsay, J., Livingston, G., McCrae, N., Moniz-Cook, E., Murray, J., Nurock, S., Orrell, M., & Burns, A. (2011). Sertraline or mirtazapine for depression in dementia (HTA-SADD): a randomised, multicentre, double-blind, placebo-controlled trial. *Lancet*, *378*(9789), 403-411. doi: 10.1016/S0140-6736(11)60830-1.
- Bartorelli, L. (2015). *Le buone pratiche per l'Alzheimer*. Roma: Carocci Faber.
- Beaulieu-Bonneau, S., & Hudon, C. (2009). Sleep disturbances in older adults with mild cognitive impairment. *International Psychogeriatrics*, *21*(4), 654-666.
- Beck, A. T., Rush, J., Shaw, B., & Emery, G. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York: Guildford Press.
- Bee, P. E., Barnes, P., & Luker, K. A. (2009). A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing*, *18*(10), 1379-1393. doi: 10.1111/j.1365-2702.2008.02405.x.
- Benbow, S. M., Sharman, V., Koopmans, R., & Rosness, T. (2014). Review of family therapy and dementia: Twenty-five years on. *International Psychogeriatrics*, *26*(12), 2037-2050.
- Benton, A. L. (1974). *Revised visual retention test: Clinical and experimental applications* (4th ed.). New York: Psychological Corporation.
- Benton, A. L., Hamsher, K. de S., Varney, N. R., & Spreen, O. (1983). Contributions to neuropsychological assessment. A clinical manual. New York: Oxford University Press.
- Benton, A. L., & Van Allen, M. W. (1968). Impairment in facial recognition in patients with Cerebral Disease. *Cortex*, *4*(4), 344-358. [https://doi.org/10.1016/S0010-9452\(68\)80018-8](https://doi.org/10.1016/S0010-9452(68)80018-8).

- Benton, A. L., Varney, N. R., & Hamsher, K. D. (1978). Visuospatial Judgment: A Clinical Test. *Archives of Neurology*, *35*(6), 364–367. doi:10.1001/archneur.1978.00500300038006.
- Berg, A. (1948). A Simple objective technique for measuring flexibility in thinking. *The Journal of General Psychology*, *39*(1), 15-22. doi: 10.1080/00221309.1948.9918159.
- Berg, A., Sadowski, K., & Beyrodt, M. (2010). Snoezelen, structured reminiscence therapy and 10-minutes activation in long term care residents with dementia (WISDE): study protocol of a cluster randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*, *10*, 5. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-10-5>.
- Berne, E. (1970), *Analisi transazionale e psicoterapia. Un sistema di psichiatria sociale e individuale*. Roma: Casa editrice Astrolabio.
- Bianchetti, A., & Rozzini, R. (2014). Le demenze. In A. Bianchetti, R. Rozzini, & M. Trabucchi (a cura di). *Medicina delle fragilità. Manuale di lavoro* (pp.189-213). Milano: Vita e pensiero.
- Bianchetti, A., Rozzini, L., Trabucchi, M., & Padovani, A. (2011). I nuovi criteri per la diagnosi di demenza e di Mild Cognitive Impairment dovuti alla malattia di Alzheimer. *Psicogeriatrics*, *2*, 90-97.
- Binetti, G., Mega, M.S., Magni, E., Padovani, A., Rozzini, L., Bianchetti, A., Cummings, J., & Trabucchi, M. (1998). Behavioral disorders in Alzheimer's disease: a transcultural perspective. *Archives of Neurology*, *55*, 539-544.
- Black, B., Johnston, D., Leoutsakos, J., Reuland, M., Kelly, J., Amjad, H., & Samus, Q. (2019). Unmet needs in community-living persons with dementia are common, often non-medical and related to patient and caregiver characteristics. *International Psychogeriatrics*, *31*(11), 1643-1654. doi:10.1017/S1041610218002296.
- Blom, M. M., Bosmans, J. E., Cuijpers, P., Zarit, S. H., & Pot, A. M. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of an Internet intervention for family caregivers of people with dementia: design of a randomized controlled trial. *BMC Psychiatry*, *13*, 17. <http://doi.org/10.1186/1471-244X-13-17>.

- Blum, K., & Sherman, D. W. (2010). Understanding the experience of caregivers: a focus on transitions. *Seminars in Oncology Nursing*, 26(4), 243-258. doi: 10.1016/j.soncn.2010.08.005.
- Blundo, C. (2011). *Neuroscienze cliniche del comportamento*. Milano: Elsevier.
- Boccardi, M. (2007). *La riabilitazione nella demenza grave. Manuale pratico per operatori e caregiver*. Trento: Erickson.
- Boldy, D., Davey, M., Crouchley, K., & Lilly, E. (2005). Host family respite: description and assessment of a program. *Australasian Journal of Ageing*, 24, 94–97.
- Bolis, T., Masneri, S., & Punzi, S. (2008). Il caregiver in oncologia: tra ruolo e bisogni. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 30(3), B32-B36.
- Boots, L. M., de Vugt, M. E., van Knippenberg, R. J., Kempen, G. I., & Verhey, F. R. (2014). A systematic review of Internet-based supportive interventions for caregivers of patients with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 29(4), 331-344. doi: 10.1002/gps.4016.
- Borson, S., Scanlan, J., Brush, M., Vitaliano, P., & Dokmak, A. (2000). The Mini-Cog: a cognitive “vital signs” measure for dementia screening in multi-lingual elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(11), 1021-1027.
- Bovero, A., Cherasco, P., & Torta, R. (2010). Efficacia della strategia di incoraggiamento ai caregiver di pazienti oncologici terminali. *Rivista di Psicologia Individuale*, 67, 4-51.
- Brazzelli, M., Della Sala, S., & Laiacona, M. (1993). Taratura della versione italiana del Rivermead Behavioural Memory Test: un test di valutazione ecologica della memoria [Calibration of the Italian version of the Rivermead Behavioural Memory Test: A test for the ecological evaluation of memory]. *Giunti Organizzazioni Speciali*, 206, 33–42.
- Brodsky, H., Ames, D., Snowdon, J., Woodward, M., Kirwan, J., Clarnette, R., Lee, E., Lyons, B., & Grossman F. (2003). A randomized placebo-controlled trial of risperidone for the treatment of aggression, agitation, and psychosis of dementia. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 64(2), 134-43. doi: 10.4088/jcp.v64n0205.

- Brodaty, H., & Arasaratnam, C. (2012). Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *The American Journal of Psychiatry*, *169*(9), 946-953. doi: 10.1176/appi.ajp.2012.11101529.
- Brodaty, H., Green, A., & Koschera, A. (2003). Meta-analysis of psychosocial interventions for caregivers of people with dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, *51*(5), 657-664. doi: 10.1034/j.1600-0579.2003.00210.x.
- Brodaty, H., Thomson, C., Thompson, C., & Fine, M. (2005). Why caregivers of people with dementia and memory loss don't use services. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *20*(6), 537-546. doi: 10.1002/gps.1322.
- Brown, K. W., Cogle, C. L., & Wegelin, J. (2016). A pilot randomized controlled trial of mindfulness-based stress reduction for caregivers of family members with dementia. *Aging & Mental Health*, *20*(11), 1157-1166. doi: 10.1080/13607863.2015.1065790.
- Caffarra, P., Vezzadini, G., Dieci, F., Zonato, F., & Venneri, A. (2002). Rey-Osterrieth complex figure: normative values in an Italian population sample. *Neurological sciences*, *22*(6), 443-447. doi: 10.1007/s100720200003.
- Callahan, C. M., Boustani, M. A., Unverzagt, F. W., Austrom, M. G., Damush, T. M., Perkins, A. J., Fultz, B. A., Hui, S. L., Counsell, S. R., & Hendrie, H. C. (2006). Effectiveness of collaborative care for older adults with Alzheimer disease in primary care: a randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, *295*(18), 2148-2157. doi: 10.1001/jama.295.18.2148.
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: a study of experience in the US. *The Gerontologist*, *23*, 597-603.
- Carbone, G. (2016). Interventi riabilitativi monostrategici (diretti e indiretti) e multistrategici (indiretti) nella malattia di Alzheimer. In L. Dryianska & R. Giuia (a cura di). *Solidarietà intergenerazionale – Universo Argento*. pp. 91-107. Roma: Aracne.
- Carlesimo, G. A., Buccone, I., Fadda, L., Graceffa, A., Lorusso, S., Bevilacqua, G., Caltagirone, C. (2002). Normative data of two memory tasks: Short-Story recall and Rey's Figure. *Nuova Rivista di Neurologia*, *12*(1), 1-13.

- Carlesimo, G.A., Buccione, I., Fadda, L., Graceffa, A., Mauri, M., Lorusso, S., Bevilacqua, G., & Caltagirone, C. (2002). Standardizzazione di due test di memoria per uso clinico. Breve racconto e figura di Rey. *Nuova Rivista di Neurologia*, *12*, 1-13.
- Carlesimo, G. A., Caltagirone, C., Gainotti, G., Fadda, L., Gallassi, R., Lorusso, S., Marfia, G., Marra, C., Nocentini, U., & Parnetti, L. (1996). The Mental Deterioration Battery: Normative Data, Diagnostic Reliability and Qualitative Analyses of Cognitive Impairment. *European Neurology*, *36*(6), 378-384. doi: <https://doi.org/10.1159/000117297>.
- Carling-Jenkins, R., Torr, J., Iacono, T., & Bigby, C. (2012). Experiences of supporting people with Down syndrome and Alzheimer's disease in aged care and family environments. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, *37*(1), 54-60. doi: 10.3109/13668250.2011.645473.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1981). *Attention and self-regulation. a control-theory approach to human behavior*. New York: Springer-Verlag.
- Carver, C. S., & Scheier, M. F. (1999). Optimism. In C. R., Snyder, (a cura di). *Coping: The Psychology of What Works*. New York: Oxford University Press.
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies: a theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, *56*, 267-283.
- CENSIS (1999). *La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer*. Milano: FrancoAngeli.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., & Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, *3*, 73. <http://doi.org/10.3389/fneur.2012.00073>.
- Cetto, G. L. (2009). *La dignità oltre la cura. Dalla palliazione dei sintomi alla dignità della persona*. Milano: FrancoAngeli.
- Chan, D. C., Kasper, J. D., Black, B. S., & Rabins, P. V. (2003). Prevalence and correlates of behavioral and psychiatric symptoms in community-dwelling elders with dementia or mild cognitive impairment: the Memory and Medical Care Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *18*(2), 174-182.

- Chancellor, B., Duncan, A., & Chatterjee, A. (2014). Art therapy for Alzheimer's disease and other dementias. *Journal of Alzheimer's Disease*, 39(1), 1-11. doi: 10.3233/JAD-131295.
- 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. *International Psychogeriatrics*, 23(5), 797-805. doi: 10.1017/S1041610210002218.
- Cheng, S. T. (2017). Dementia caregiver burden: a research update and critical analysis. *Current Psychiatry Reports*, 19(9), 64. doi: 10.1007/s11920-017-0818-2.
- Cheng, S. T., Au, A., Losada, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2019). Psychological interventions for dementia caregivers: what we have achieved, what we have learned. *Current Psychiatry Reports*, 21, 59. doi: <https://doi.org/10.1007/s11920-019-1045-9>.
- Cheng, S. T., Li, K. K., Losada, A., Zhang, F., Au, A., Thompson, L. W., & Gallagher-Thompson, D. (2020). The effectiveness of nonpharmacological interventions for informal dementia caregivers: An updated systematic review and meta-analysis. *Psychology and Aging*, 35(1), 55-77. doi: 10.1037/pag0000401.
- Chien, L. Y., Chu, H., Guo, J. L., Liao, Y. M., Chang, L. I., Chen, C. H., & Chou, K. R. (2011). Caregiver support groups in patients with dementia: a meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(10), 1089-1098. doi: 10.1002/gps.2660.
- Chochinov, H. M. (2012). Dignity therapy: final words for final days. Oxford Scholarship Online [Trad. it. a cura di G. Moretto e L. Grassi (2015). *Terapia della dignità. Parole per il tempo che rimane*. Roma: Il Pensiero Scientifico Editore].
- Clarkson, P., Hughes, J., Xie, C., Larbey, M., Roe, B., Giebel, C. M., Jolley, D., & Challis, D. (2017). Members of the HoSt-D (Home Support in Dementia) Programme Management Group. Overview of systematic reviews: Effective home support in dementia care, components and impacts-Stage 1, psychosocial interventions for dementia. *Journal of Advanced Nursing*, 73(12), 2845-2863. doi: 10.1111/jan.13362.
- Cohen-Mansfield, J. (1996). Behavioral and mood evaluations. assessment of agitation. *International Psychogeriatrics*, 8(2), 233-245.

- Collins, R. N., & Kishita, N. (2019). The effectiveness of mindfulness and acceptance based interventions for informal caregivers of people with dementia: a meta-analysis. *The Gerontologist*, 59(4), e363–79.
- Compas, B. E., Forsyth, C.J., & Wagner, B.M. (1988). Consistency and variability in causal attribution and coping with stress. *Cognitive Therapy and Research*, 12, 305-320.
- Conti, L. (2000). *Scale di valutazione in psichiatria. Tomo Terzo*. Firenze: Società Editrice Europea.
- Coolidge, F. L., Segal, D. L., Hook, J. N., & Stewart, S. (2000). Personality disorders and coping among anxious older adults. *Journal of Anxiety Disorders*, 14(2), 157-172. doi: 10.1016/s0887-6185(99)00046-8.
- Cooper, C., Balamurali, T. B., Selwood, A., & Livingston, G. (2007). A systematic review of intervention studies about anxiety in caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(3), 181-188. doi: 10.1002/gps.1656.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M., & Livingston, G. (2008b). Coping strategies, anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 929–936. doi:10.1002/gps.2007.
- Cooper, C., Selwood, A., Blanchard, M., Walker, Z., Blizard, R., & Livingston, G. (2010). The determinants of family caregivers' abusive behaviour to people with dementia: Results of the CARD study. *Journal of Affective Disorders*, 121, 136–142. doi:10.1016/j.jad.2009.05.001.
- Costa, A., & Sinfioriani, E. (2020). *Le Demenze: Manuale di diagnosi e trattamento*. Editore: NEMS.
- Costanzi, C. (2004). Caregiver di anziani disabili. Bisogni, problemi, servizi di supporto. *La Rivista di Servizio Sociale*, 4, 91-96.
- Costanzo, F., Tognetti, P., Crestani, E., & Baratto, L. (2012). Mediatori e moderatori del caregiver burden. Tra caregiver informale e sostegno formale. *Excerpta from Elderly-Brain Literature – EXEL*, 2, 32-39.
- Cummings, J. L., Mega, M., Rosenberg-Thompson, S., Carusi, D. A., & Gornbein, J. (1994). The Neuropsychiatric Inventory: comprehensive assessment of psychopathology in dementia. *Neurology*, 44(12), 2308-2314.

- Dam, A. E., de Vugt, M. E., Klinkenberg, I. P., Verhey, F. R., & van Boxtel, M. P. (2016). A systematic review of social support interventions for caregivers of people with dementia: are they doing what they promise? *Maturitas*, 85, 117-130. doi: 10.1016/j.maturitas.2015.12.008.
- Danucalov, M. A., Kozasa, E. H., Ribas, K. T., Galduróz, J. C., Garcia, M. C., Verreschi, I. T., Oliveira, K. C., Romani de Oliveira, L., & Leite, J. R. (2013). A yoga and compassion meditation program reduces stress in familial caregivers of Alzheimer's disease patients. *Evidence-based Complementary and Alternative Medicine: eCAM*, 513149. <https://doi.org/10.1155/2013/513149>.
- Davies, M. J. (2017). A humanist in the house of old: Moyra Jones and early dementia care in Canada. *Journal of Canadian Studies*, 50(2), 446-481.
- De Jong, J. D., & Boersma, F. (2009). Dutch psychogeriatric day-care centers: a qualitative study of the needs and wishes of carers. *International Psychogeriatrics*, 21(2), 268-277.
- De Renzi, E., & Vignolo, L. A. (1962). The Token Test : a sensitive test to detect receptive disturbances in aphasics. *Brain: a Journal of Neurology*, 85, 665-678. <https://doi.org/10.1093/brain/85.4.665>.
- Dickinson, C., Dow, J., Gibson, G., Hayes, L., Robalino, S., & Robinson, L. (2017). Psychosocial intervention for carers of people with dementia: what components are most effective and when? A systematic review of systematic reviews. *International Psychogeriatrics*, 29(1), 31-43. doi:10.1017/S1041610216001447.
- Dillenburger, K., & McKerr, L. (2011). How long are we able to go on? Issues faced by older family caregivers of adults with disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 39(1), 29-38.
- Dohrenwend, B. S. (1978). Social stress and community psychology. *American Journal of Community Psychology*, 6(1), 1-14. doi: <https://doi.org/10.1007/BF00890095>.
- Drachman, D.A. (1994). If we live long enough, will we all be demented? *Neurology*, 44(9), 1563-1565.
- Draper, B. M., Poulos, C. J., & Cole, A. M. D. (1992). A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40, 896-901.

- Dubois, B., Slachevsky, A., Litvan, I., & Pillon, B. (2000). The FAB: a Frontal Assessment Battery at bedside. *Neurology*, 55(11), 1621-1626. doi: 10.1212/wnl.55.11.1621. PMID: 11113214.
- Eckenrode, J. (1981). *The social context of coping*, New York: Plenum Press.
- Efron, R. (1968). "What is perception?". In *Boston studies in the philosophy of science*, Edited by: Cohen, R. S. & Wartofsky, M. Vol. 4, 137-73. New York: Humanities Press.
- Egan, K. J., Pinto-Bruno, Á. C., Bighelli, I., Berg-Weger, M., van Straten, A., Albanese, E., & Pot, A. M. (2018). Online training and support programs designed to improve mental health and reduce burden among caregivers of people with dementia: a systematic review. *Journal of the American Medical Directors Association*, 19(3), 200-206.e1. doi: 10.1016/j.jamda.2017.10.023.
- Elvish, R., Lever, S. J., Johnstone, J., Cawley, R., & Keady, J. (2013). Psychological interventions for carers of people with dementia: a systematic review of quantitative and qualitative evidence. *Counselling & Psychotherapy Research*, 13(2), 106-125.
- Endler, N. S., & Parker, J. D. A. (1990a). *Coping inventory for stressful situations: Manual*. Toronto: Multi-Health System.
- Endler, N. S., & Parker, J. D. A. (1990b). Multidimensional Assessment of Coping: a critical evaluation. *Journal of Personality and Social Psychology*, 58(5), 844-854.
- Epel, E., Blackburn, E., Lin, J., Dahbar, F., Adler, N., Morrow, J., & Cawthon, R. (2004). Accelerated telomere shortening in response to life stress. *Proceedings of the National Academy of Sciences of the United States of America*, 101(49), 17312-17315.
- Felici, M., Lenti, S., Occhini, L., & Pulerà, A. (2017). Le parole per dirlo: la comunicazione al paziente, ai familiari e al caregiver. *Italian Journal of Medicine*, 5(5), 49-54.
- Felici M., Tufi A., Pulerà A., & Lenti S. (2019). Gli ostacoli metodologici nella comunicazione con il paziente anziano. *Italian Journal of Medicine*, 7(4), 59-62.
- Ferrara, M., Langiano, E., Di Brango, T., Di Cioccio, L., Bauco, C., & De Vito, E. (2008). Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health and Quality Life Outcomes*, 6, 93. doi: <https://doi.org/10.1186/1477-7525-6-93>.
- Fields, L., & Prinz, R. J. (1997). *Coping and Adjustment During Childhood and Adolescence*.

Clinical Psychology Review, 17(8), 937-976.

- Finkel S.I. (2001) Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia (BPSD): A current focus for clinicians, researchers, caregivers, and governmental agencies. In K. Miyoshi, C. M. Shapiro, M. Gaviria & Y. Morita (Eds.). *Contemporary Neuropsychiatry*, pp 200-210. Tokio: Springer.
- Finkel, S. I., & Burns, A. (2000). Behavioural and psychological signs and symptoms of dementia (BPSD): a clinical and research update. *International Psychogeriatrics*, 12(suppl.1), 9-14.
- Finkel, S. I., Costa e Silva, J., Cohen, G., Miller, S., & Sartorius, N. (1996). Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia: a consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics*, 8 (Suppl. 3), 497-500.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219-239.
- Folkman, S., & Lazarus, R.S. (1988). *Manual of the Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Pimley, S., & Novacek, J. (1987). Age differences in stress and coping processes. *Psychology and Aging*, 2(2), 171–184.
- Forducey, P. G., Glueckauf, R. L., Bergquist, T. F., Maheu, M. M., & Yutsis, M. (2012). Telehealth for persons with severe functional disabilities and their caregivers: Facilitating self-care management in the home setting. *Psychological Services*, 9, 144-162. doi:10.1037/a0028112.
- Francis, L. E., Worthington, J., Kypriotakis, G., & Rose, J. H. (2010). Relationship quality and burden among caregivers for late-stage cancer patients. *Support Care Cancer*, 18(11), 1429-36. doi: 10.1007/s00520-009-0765-5.
- Freudenberger, H. J., & Richelson, G. (1980). *Burn-out: the high cost of high achievement*. N.Y.: Anchor Press.
- Frias, C. E., Garcia-Pascual, M., Montoro, M., Ribas, N., Risco, E., & Zabalegui A. (2019). Effectiveness of a psychoeducational intervention for caregivers of people with dementia

- with regard to burden, anxiety and depression: a systematic review. *Leading Global Nursing Research*, 76(3), 787-802. doi: <https://doi.org/10.1111/jan.14286>.
- Frydenberg, E. (1997). *Adolescent coping: Theoretical and practical perspectives*. New York: Psychology Press [Trad. it.: *Far fronte alle difficoltà. Strategie di coping negli adolescenti*. Firenze: Iter 2000].
- Frydenberg, E. (2004). Un approccio generale per lo sviluppo delle abilità di coping e le sue applicazioni per gli esperti di orientamento. *Giornale Italiano di Psicologia dell'Orientamento*, 5(2), 3-13.
- Fujihara, S., Inoue, A., Kubota, K., Yong, K. F. R., & Kondo, K. (2019). Caregiver burden and work productivity among Japanese working family caregivers of people with dementia. *International Journal of Behavioral Medicine*, 26(2), 125-135.
- Gallagher-Thompson, D., Lovett, S., Rose, J., McKibbin, C., Coon, D., Futterman, A., & Thompson, L. W. (2000). Impact of psychoeducational interventions on distressed family caregivers. *Journal of Clinical Geropsychology*, 6, 91-110.
- García-Alberca, J. M., Cruz, B., Lara, J. P., Garrido, V., Lara, A., Gris, E., & Gonzalez-Herero, V. (2013). The experience of caregiving: the influence of coping strategies on behavioral and psychological symptoms in patients with Alzheimer's disease. *Aging & Mental Health*, 17(5), 615-22. doi: 10.1080/13607863.2013.765833.
- García-Alberca, J. M., Lara, J. P., Berthier, M. L., Cruz, B., Barbancho, M. Á., Green, C., & González-Barón, S. (2011). Can impairment in memory, language and executive functions predict neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease (AD)? Findings from a cross-sectional study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 52(3), 264-269. doi: 10.1016/j.archger.2010.05.004.
- Gaugler, J. E., Reese, M., & Tanler, R. (2016). Care to plan: an online tool that offers tailored support to dementia caregivers. *The Gerontologist*, 56(6), 1161-1174. doi: 10.1093/geront/gnv150.
- Gauthier, S., Cummings, J., Ballard, C., Brodaty, H., Grossberg, G., Robert, P., & Lyketsos, C. (2010). Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 22(3), 346-372. doi: 10.1017/S1041610209991505.

- Geiger, J. R., Wilks, S. E., Lovelace, L. L., Chen, Z., & Spivey, C. A. (2015). Burden among male Alzheimer's caregivers: effects of distinct coping strategies. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 238-246. doi:10.1177/1533317514552666.
- Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L. M., Sullivan, M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., Woodbridge, R., & Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*, 16, 106. doi: <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0280-8>.
- Gitlin, L. N., & Hodgson, N. A. (2015). Caregivers as therapeutic agents in dementia care: the context of caregiving and the evidence base for interventions. In J. E. Gaugler & R. L. Kane (Eds.). *Family Caregiving in the New Normal* (pp. 305-353). Academic Press - Elsevier Inc. doi: <https://doi.org/10.1016/B978-0-12-417046-9.00017-9>.
- Golden, C. J. (1978). *Stroop Color and Word Test: A Manual for Clinical and Experimental Uses*. Chicago, IL: Stoelting Co.
- Golics, C. J., Basra, M. K. A., Finlay, A. Y., & Salek, S. (2013). The impact of disease on family members: a critical aspect of medical care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 106(10), 399-407.
- Gómez Gallego, M., & Gómez García, J. (2017). Music therapy and Alzheimer's disease: cognitive, psychological, and behavioural effects. *Neurologia*, 32(5), 300-308. doi: 10.1016/j.nrl.2015.12.003.
- Govoni, S., Del Signore, F., Rosi, A., Cappa, F., & Allegri, N. (2020). Demenze: trattamento farmacologico e non farmacologico e gestione dello stress del caregiver. *Rivista della Società Italiana di Medicina Generale*, 5(27), 50-56.
- Greenwood, N., Pelone, F., & Hassenkamp, A. (2016). General practice based psychosocial interventions for supporting carers of people with dementia or stroke: a systematic review. *BMC Family Practice*, 17, 3. doi: <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0399-2>.
- Grossberg, G. T., & Desai, A. K. (2003). Management of Alzheimer's Disease. *The Journals of Gerontology: Medical Sciences*, 58a(4), 331-353.

- Grundman, M., Corey-Bloom, J., Jernigan, T., Archibald, S., & Thal, L. J. (1996). Low body weight in Alzheimer's disease is associated with mesial temporal cortex atrophy. *Neurology*, *46*(6):1585-91. doi: 10.1212/wnl.46.6.1585.
- Guaita, A., & Trabucchi, M. (2016). *Le demenze. La cura e le cure*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Gure, T. R., Kabeto, M. U., Plassman, B. L., Piette, J. D., & Langa, K. M. (2010). Differences in functional impairment across subtypes of dementia. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, *65*(4), 434-441.
- Hayes, S. C., Strosahl, K. D., & Wilson, K. G. (1999). *Acceptance and commitment therapy: An experiential approach to behavior change*. Guilford Press.
- Heathcote, J., & Clare, M. (2014). Doll therapy: therapeutic or childish and inappropriate? *Nursing & Residential Care*, *16*, 22-26.
- Hersch, E. C., & Falzgraf, S. (2007). Management of the behavioral and psychological symptoms of dementia. *Clinical Interventions in Aging*, *2*(4), 611–621. doi: <https://doi.org/10.2147/CIA.S1698>.
- Holm, I. E., Englund, E., Mackenzie, I. R. A., Johannsen, P., & Isaacs, A. M. (2007). A reassessment of the neuropathology of frontotemporal dementia linked to chromosome 3 (FTD-3). *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology*, *66*(10), 884–891.
- Hopkinson, M. D., Reavell, J., Lane, D. A., & Mallikarjun, P. (2019). Cognitive Behavioral Therapy for depression, anxiety, and stress in caregivers of dementia patients: a systematic review and meta-analysis. *The Gerontologist*, *59*(4), 343-362.
- Hsiao, Y. M., Chang, C. H., & Gean, P. W. (2018). Impact of social relationships on Alzheimer's memory impairment: mechanistic studies. *Journal of Biomedical Science*, *25*, 3. doi: <https://doi.org/10.1186/s12929-018-0404-x>.
- Huang, J. (2019a). *Demenza con corpi di Lewy e demenza del morbo di Parkinson. Manuale MDS Versione per i professionisti*. Testo disponibile presso: <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/demenza-con-corpi-di-lewy-e-demenza-del-morbo-di-parkinson>.

- Huang, J. (2019b). *Demenza frontotemporale. Manuale MDS Versione per i professionisti*. Testo disponibile presso: <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/demenza-frontotemporale#:~:text=Juebin%20Huang&text=La%20demenza%20frontotemporale%20si%20riferisce,globale%2C%20cronico%20e%20generalmente%20irreversibile.>
- Huang, J. (2019c). *Demenza vascolare. Manuale MDS Versione per i professionisti*. Testo disponibile presso: <https://www.msmanuals.com/it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/demenza-vascolare#:~:text=Juebin%20Huang&text=La%20demenza%20vascolare%20%C3%A8%20un,volte%20a%20una%20malattia%20cerebrovascolare.>
- Huang, J. (2019d). *Malattia di Alzheimer. Manuale MDS Versione per i professionisti*. Testo disponibile presso: <https://www.msmanuals.com/it-it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/malattia-di-alzheimer.>
- Huang, J. (2020). *Demenza vascolare. Manuale MDS Versione per i pazienti*. Testo disponibile presso: <https://www.msmanuals.com/it-it/casa/disturbi-di-cervello,-midollo-spinale-e-nervi/delirio-e-demenza/demenza-vascolare.>
- Huber, W., Willmes, K., Poeck, K., & Weniger, D. (1983). Facet theory applied to the construction and validation of the Aachen Aphasia Test. *Brain and Language*, 18(2), 259-276. [https://doi.org/10.1016/0093-934X\(83\)90020-2.](https://doi.org/10.1016/0093-934X(83)90020-2)
- Huis In Het Veld, J. G., Verkaik, R., Mistiaen, P., van Meijel, B., & Francke, A. L. (2015). The effectiveness of interventions in supporting self-management of informal caregivers of people with dementia; a systematic meta review. *BMC Geriatrics*, 15, 147. doi: 10.1186/s12877-015-0145-6.
- Hurley, R. V., Patterson, T. G., & Cooley, S. J. (2014). Meditation-based interventions for family caregivers of people with dementia: a review of the empirical literature. *Aging & Mental Health*, 18(3), 281-288. doi: 10.1080/13607863.2013.837145.

- Ikeda, M., Brown, J., Holland, A. J., Fukuhara, R., & Hodges, J. R. (2002). Changes in appetite, food preference, and eating habits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, *73*(4), 371-376. doi: 10.1136/jnnp.73.4.371.
- Jensen, M., Agbata, I. N., Canavan, M., & McCarthy, G. (2015). Effectiveness of educational interventions for informal caregivers of individuals with dementia residing in the community: systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *30*(2), 130-143. doi: 10.1002/gps.4208.
- Joling, K. J., van Marwijk, H. W. J., Smit, F., van der Horst, H. E., Scheltens, P., van de Ven, P. M., et al. (2012). Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial. *PLoS ONE*, *7*(1), e30936. doi: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0030936>.
- Judge, K. S., Bass, D. M., Snow, A. L., Wilson, N. L., Morgan, R., Looman, W. J., McCarthy, C., & Kunik, M. E. (2011). Partners in dementia care: a care coordination intervention for individuals with dementia and their family caregivers. *The Gerontologist*, *51*(2), 261-272. doi: 10.1093/geront/gnq097.
- Judge, K. S., Yarry, S. J., Looman, W. J., & Bass, D. M. (2013). Improved strain and psychosocial outcomes for caregivers of individuals with dementia: findings from project ANSWERS. *The Gerontologist*, *53*(2), 280-292. doi: 10.1093/geront/gns076.
- Jütten, L. H., Mark, R. E., Wicherts, J. M., & Sitskoorn, M. M. (2018). The effectiveness of psychosocial and behavioral interventions for informal dementia caregivers: Meta-analyses and meta-regressions. *Journal of Alzheimer's Disease*, *66*(1), 149-172. doi: <https://doi.org/10.3233/JAD-180508>.
- Kabat-Zinn, J. (1994). *Wherever you go, there you are: Mindfulness meditation in everyday life*. New York: Hyperion.
- Kaddour, L., Kishita, N., & Schaller, A. (2019). A meta-analysis of low-intensity cognitive behavioral therapy-based interventions for dementia caregivers. *International Psychogeriatrics*, *31*(7), 961-76.

- Kalaria, R. N., Maestre, G. E., & Arizagaetal, R. (2008). Alzheimer's disease and vascular dementia in developing countries: prevalence, management, and risk factors. *The Lancet Neurology*, 7(9), 812-826.
- Kales, H., Gitlin, L. N., & Lyketsos, C. (2015). Assessment and management of behavioural and psychological symptoms of dementia. *British Medical Journal*, 350. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.h369>.
- Khachaturian, Z. S. (2000). Aging: a cause or a risk for AD? *Journal of Alzheimer's Disease*, 2(2), 115-116.
- Kim, J-H., Knight, B. G., & Longmire, C. V. F. (2007). The role of familism in stress and coping processes among African American and white dementia caregivers: effects on mental and physical health. *Health Psychology*, 26(5), 564-576.
- Kim, Y., Wilkins, K. M., & Tampi, R. R. (2008). Use of gabapentin in the treatment of behavioural and psychological symptoms of dementia: a review of the evidence. *Drugs & Aging*, 25(3), 187-196. doi: 10.2165/00002512-200825030-00002.
- Kinosian, B., Stallard, E., Lee, J. H., Woodbury, M. A., Zbrozek, A. S., & Glick, H. A., (2000). Predicting 10-year care requirements for older people with suspected Alzheimer's disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, 48, 631-638.
- Kishita, N., Hammond, L., Dietrich, C., & Mioshi, E. (2018). Which interventions work for dementia family carers? An updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. *International Psychogeriatrics*, 30(11), 1679-1696. doi: 10.1017/S1041610218000947.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). Towards a theory of dementia care: personhood and well-being. *Ageing and Society*, 12(3), 269-287. doi: 10.1017/S0144686X0000502X.
- Kolanowski, A. M. (1995). Disturbing behaviors in demented elders: a concept synthesis. *Archives of Psychiatric Nursing*, 9(4), 188-194.
- Kor, P. P. K., Chien, W. T., Liu, J. Y. W., & Lai, C. K. Y. (2018). Mindfulness-based intervention for stress reduction of family caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Mindfulness*, 9(1), 7-22.

- Kor, P. P. K., Liu, J. Y. W., & Chen, W. T. (2019). Effects of a modified mindfulness-based cognitive therapy for family caregivers of people with dementia: a pilot randomized controlled trial. *International Journal of Nursing Studies*, 98, 107-117. doi: <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2019.02.020>.
- Kwon, O. Y., Ahn, H. S., Kim, H. J., & Park, K. W. (2017). Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for caregivers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Clinical Neurology*, 13(4), 394-404. doi: <https://doi.org/10.3988/jcn.2017.13.4.394>.
- Laiacona M., Inzaghi, M., De Tanti, A. et al. (2000). Wisconsin card sorting test: a new global score, with Italian norms, and its relationship with the Weigl sorting test. *Neurological sciences*, 21(5), 279-291.
- Laidlaw, K. (2015). *CBT for Older People: an introduction*. SAGE Publications Ltd.
- Lamotte, G., Shah, R. C., Lazarov, O., & Corcos, D. M. (2017). Exercise training for persons with Alzheimer's disease and caregivers: a review of dyadic exercise interventions. *Journal of Motor Behavior*, 49(4), 365–377.
- Laudadio, A., & Fiz Pérez, F. J. (2011). *Colpire lo stress: il coping. Teorie, ricerche e strumenti*. Milano: Franco Angeli.
- Laver, K., Milte, R., Dyer, S., & Crotty, M. (2017). A systematic review and meta-analysis comparing carer focused and dyadic multicomponent interventions for carers of people with dementia. *Journal of Aging and Health*, 29(8), 1308-1349. doi: [10.1177/0898264316660414](https://doi.org/10.1177/0898264316660414).
- Lawlor, B. A. (2004). Behavioral and psychological symptoms in dementia: the role of atypical antipsychotics. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 65(suppl. 11), 5-10.
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*, New York: Springer.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1991). The concept of coping. In A. Monat & R. S. Lazarus. (Eds.), *Stress and coping: An anthology* (3d ed.) (pp. 189–206). A New York: Columbia University Press.

- Leach, M. J., Francis, A., & Ziaian, T. (2015). Transcendental Meditation for the improvement of health and wellbeing in community-dwelling dementia caregivers [TRANSCENDENT]: a randomised wait-list controlled trial. *BMC Complementary and Alternative Medicine*, *15*, 145. doi: 10.1186/s12906-015-0666-8.
- Leocadie, M. C., Roy, M. H., & Rothan-Tondeur, M. (2018). Barriers and enablers in the use of respite interventions by caregivers of people with dementia: an integrative review. *Archives of Public Health*, *76*(72). doi: <https://doi.org/10.1186/s13690-018-0316-y>.
- Lewin, K. (1936). *Principles of topological psychology*. New York: McGraw-Hill.
- Li, R., Cooper, C., Bradley J., Shulman A., & Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *139*(1), 1-11.
- Lim, J., Griva, K., Goh, J., Hui Chionh, L., & Yap, P. (2011). Coping strategies influence caregiver outcomes among Asian family caregivers of persons with dementia in Singapore. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *25*, 34-41.
- Lins, S., Hayder-Beichel, D., Rücker, G., Motschall, E., Antes, G., Meyer, G., & Langer, G. (2014). Efficacy and experiences of telephone counselling for informal carers of people with dementia. *The Cochrane database of systematic reviews*, (9), CD009126. doi: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD009126.pub2>.
- Litwin, H., Stoeckel, K. J., & Roll, A. (2014). Relationship status and depressive symptoms among older co-resident caregivers. *Aging & Mental Health*, *18*(2), 225-231.
- Liu, Z., Chen, Q. L., & Sun, Y. Y. (2017). Mindfulness training for psychological stress in family caregivers of persons with dementia: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Clinical Interventions in Aging*, *12*, 1521–1529. <https://doi.org/10.2147/CIA.S146213>.
- Livingston, G., Barber, J., Rapaport, P., Knapp, M., Griffin, M., King, D., Livingston, D., Mummery, C., Walker, Z., Hoe, J., Sampson, E. L., & Cooper, C. (2013). Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, STrAtegies for RelaTives) in promoting

- the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomised controlled trial. *BMJ*, 347. doi: <https://doi.org/10.1136/bmj.f6276>.
- Lloyd, J., Muers, J., Patterson, T. G., & Marczak, M. (2018). Self-compassion, coping strategies, and caregiver burden in caregivers of people with dementia. *Clinical Gerontologist*, 42, 47-59. doi: 10.1080/07317115.2018.1461162.
- Lonati, F., & Scarcella, C. (2010). *Governo clinico e cure primarie*. Santarcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Losada, A., Márquez-González, M., & Romero-Moreno, R. (2011). Mechanisms of action of a psychological intervention for dementia caregivers: effects of behavioral activation and modification of dysfunctional thoughts. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26(11), 1119-1127. doi: 10.1002/gps.2648.
- Lövheim, H., Sandman, P. O., Karlsson, S., & Gustafson, Y. (2009). Sex differences in the prevalence of behavioral and psychological symptoms of dementia. *International Psychogeriatrics*, 21(3), 469-75. doi: 10.1017/S1041610209008497.
- Luchetti, L., Uzunwangho, E., Esposito, D., Dordoni, G., & Cavazzuti, E. (2007). Il carico soggettivo dei caregivers di anziani affetti da demenza: quali indicazioni di intervento? Indagine nel territorio piacentino. *Giornale di Gerontologia*, 55, 704-718.
- Lyketsos, C. G., Lopez, O., Jones, B., Fitzpatrick, A. L., Breitner, J., & DeKosky, S. (2002). Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *Journal of the American Medical Association*, 288(12), 1475-1483.
- Lyketsos, C. G., Steinberg, M., Tschanz, J. T., Norton, M. C., Steffens, D. C., & Breitner, J. C. (2000). Mental and behavioral disturbances in dementia: findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *The American Journal of Psychiatry*, 157(5), 708-14. doi: 10.1176/appi.ajp.157.5.708.
- Maayan, N., Soares-Weiser, K., & Lee, H. (2014). Respite care for people with dementia and their carers. *The Cochrane Database of systematic reviews*, (1), CD004396. doi: 10.1002/14651858.CD004396.pub3.

- Maccaferri, A., & Cozza, A. (2019). Percorsi di intervento per il caregiver nell'invecchiamento e nel decadimento cognitivo. In L. Occhini & G. Rossi (a cura di), *Da familiare a caregiver. La fatica del prendersi cura*. Milano: Franco Angeli.
- Machnicki, G., Allegri, R. F., Dillon, C., Serrano, C. M., & Taragano, F. E. (2009). Cognitive, functional and behavioral factors associated with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24(4), 382-389. doi: 10.1002/gps.2133.
- Maidment, I. D., Fox, C. G., Boustani, M., Rodriguez, J., Brown, R. C., & Katona, C. L. (2008). Efficacy of memantine on behavioral and psychological symptoms related to dementia: a systematic meta-analysis. *The Annals of Pharmacotherapy*, 42(1), 32-8. doi: 10.1345/aph.1K372.
- Manoochchri, M., & Huey E. D. (2012). Diagnosis and management of Behavioral Issues in Frontotemporal Dementia. *Current Neurology and Neuroscience Reports*, 12, 528-536.
- Martín-Carrasco, M., Domínguez-Panchón, A. I., González-Fraile, E., Muñoz-Hermoso, P., Ballesteros, J., & The EDUCA Group. (2014). Effectiveness of a psychoeducational intervention group program in the reduction of the burden experienced by caregivers of patients with dementia. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 28(1), 79-87. doi: 10.1097/WAD.0000000000000003.
- Martinez, M., Multani, N., Anor, C. J., Misquitta, K., Tang-Wai, D. F., Keren, R., Fox, S., Lang, A. E., Marras, C., & Tartaglia, M. C. (2018). Emotion detection deficits and decreased empathy in patients with Alzheimer's disease and Parkinson's disease affect caregiver mood and burden. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 10, 120. doi: <https://doi.org/10.3389/fnagi.2018.00120>.
- Maslach, C., & Jackson, S. E. (1981). The measurement of experienced burnout. *Journal of Organizational Behavior*, 2, 99-113.
- Mausbach, B. T., Aschbacher, K., Patterson, T. L., Ancoli-Israel, S., Von Kanel, R., Mills, P. J., ... & Grant, I. (2006). Avoidant coping partially mediates the relationship between patient

- problem behaviors and depressive symptoms in spousal Alzheimer caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *14*, 299–306. doi: 10.1097/01.JGP.0000192492.88920.08.
- Mausbach, B. T., Chattillion, B. A., Roepke, S. K., Patterson, T., & Grant, I. (2013). A comparison of psychosocial outcomes in elderly Alzheimer's caregivers and non caregivers. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *21*, 5-13.
- McCabe, B. W., Baun, M. M., Speich, D., & Agrawal, S. (2002). Resident dog in the Alzheimer's special care unit. *Western Journal of Nursing Research*, *24*(6), 684-696. doi: 10.1177/019394502320555421.
- McCrae, R. R., & Costa, R. T. (1986). Personality, coping, and coping effectiveness in an adult sample. *Journal of Personality*, *54*, 384-405.
- McVeigh, C., & Passmore, P. (2006). Vascular dementia: prevention and treatment. *Clinical Interventions in Aging*, *1*(3), 229-235.
- Mega, M. S., Cummings, J. L., Fiorello, T., & Gornbein, J. (1996). The spectrum of behavioral changes in Alzheimer's disease. *Neurology*, *46*(1), 130-135. doi: 10.1212/wnl.46.1.130.
- Moe, K. E., Vitiello, M. V., Larsen, L. H., & Prinz, P. N. (1995). Sleep/wake patterns in Alzheimer's disease: relationships with cognition and function. *Journal of Sleep Research*, *4*(1), 15-20. doi: 10.1111/j.1365-2869.1995.tb00145.x.
- Mondini, S., Mapelli, D., Vestri, A., & Bislacchi, P. S. (2003). *Esame Neuropsicologico Breve (ENB) Una batteria di test per lo screening neuropsicologica*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Monteiro, A. M. F., Santos, R. L., Kimura, N., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2018). Coping strategies among caregivers of people with Alzheimer disease: a systematic review. *Trend in Psychiatry and Psychotherapy*, *40*(3), 258-268). doi: <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2017-0065>.
- Monteleone, A., Filiberti, A. & Zeppegno, P. (2013). *Le demenze: Mente, persona, società*. Milano: Maggioli Editore.
- Montgomery, R. (2006). *Using and Interpreting the Montgomery Borgatta Caregiving Burden Scale*, 1–4. Testo disponibile sul sito:

<https://www.researchgate.net/publication/265679222> Using and Interpreting the Montgomery Borgatta Caregiving Burden Scale.

- Moos, R., & Schaefer J. (1993). Coping resources and processes: current concepts and measures. In Goldberger, L., & Breznitz, S., *Handbook of Stress: Theoretical and Clinical Aspects*. New York: MacMillan.
- Moroni, L., Sguazzin, C., Filipponi, L., Bruletti, G., Callegari, S., Galante, E., Giorgi, I., Majani, G., & Bertolotti, G. (2008). Caregiver need assessment: uno strumento di analisi dei bisogni del caregiver. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, 30 (3), B84-B90.
- Morris, J. C., Ernesto, C., Schafer, K., Coats, M., Leon, S., & Sano, M. (1997). Clinical Dementia Rating training and reliability in multicenter studies. The Alzheimer's Disease Cooperative Study experience. *Neurology*, 48(6), 1508-1510. doi: 10.1212/WNL.48.6.1508.
- Neal, M., & Barton Wright, P. (2003). Validation therapy for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 3. Art. No.: CD001394. doi: 10.1002/14651858.CD001394.
- Neville, C. C., & Byrne, G. J. (2006). The impact of residential respite care on the behavior of older people. *International Psychogeriatrics*, 18(1), 163-170. doi: 10.1017/S1041610205002553.
- Nobili, G., Massaia, M., Isaia, G., Cappa, G., Pilon, S., Mondino, S., & Isaia, G.C. (2011). Valutazione dei bisogni del caregiver di pazienti affetti da demenza: Esperienza in una unità di valutazione Alzheimer. *Giornale di Gerontologia*, 59, 71-74.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional Caregiver Burden Inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 789-803.
- Novelli, G., Papagno, C., Capitani, E., Laiacona, M., Cappa, S. F., & Vallar, G. (1986). Tre test clinici di memoria verbale a lungo termine. Taratura su soggetti normali. *Archivio di Psicologia Neurologia e Psichiatria*, 2(47), 278-296.
- O' Shea, Em, Timmons, S., O' Shea, Ea, Fox, S., & Irving, K. (2017). Key stakeholders' experiences of respite services for people with dementia and their perspectives on respite services development: a qualitative systematic review. *BMC Geriatrics*, 17, 282. doi: <https://doi.org/10.1186/s12877-017-0676-0>.

- Occhini, L., Pulerà, A., & Felici, M. (2017a). L' *illness* nel paziente: una Evidence Based Medicine nella medicina della complessità. *Italian Journal of Medicine*, 5(1), 39-45.
- Occhini, L., Pulerà, A., & Felici, M., (2017b). Cure palliative, assistenza domiciliare e caregiver burden: il modello dell'efficienza terapeutica. *Italian Journal of Medicine*, 5(4), 47-54.
- Occhini, L., & Rossi, G. (a cura di). (2019). *Da familiare a caregiver, La fatica del prendersi cura*. Milano: Franco Angeli.
- Oken, B. S., Fonareva, I., Haas, M., Wahbeh, H., Lane, J. B., Zajdel, D., & Amen, A. (2010). Pilot controlled trial of Mindfulness meditation and education for dementia caregivers. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine*, 16(10), 1031-1038. <http://doi.org/10.1089/acm.2009.0733>.
- Orsini, A. (1993). WISC-R: Contributo alla taratura italiana. Firenze: Organizzazioni Speciali.
- Orsini, A., Grossi, D., Capitani, E., Laiacona, M., Papagno, C., Vallar, G. (1987). Verbal and spatial immediate memory span: normative data from 1355 adults and 1112 children. *Italian journal of neurological sciences*, 8(6), 539-548. doi: 10.1007/BF02333660.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S., & Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: a detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *Gerontologist*, 39, 177-185.
- Pacini, G., & Sarmiento, I. (2008). Impatto della malattia cronica sul partner del paziente. Uno studio esplorativo. *Giornale Italiano di Medicina del Lavoro ed Ergonomia*, Supplemento B, 30(3), 54-61.
- Parker, D., Mills, S., & Abbey, J. (2008). Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare*, 6(2), 137-172. doi: 10.1111/j.1744-1609.2008.00090.x.
- Parra-Vidales, E., Soto-Pérez, F., Perea-Bartolomé, M. V., Franco-Martín, M. A., & Muñoz-Sánchez, J. L. (2017). Online interventions for caregivers of people with dementia: a systematic review. *Actas Espanolas de Psiquiatria*, 45(3), 116-126.

- Paulsen, J. S., Salmon, D. P., Thal, L. J., Romero, R., Weisstein-Jenkins, C., Galasko, D., Hofstetter, C. R., Thomas, R., Grant, I., & Jeste, D. V. (2000). Incidence of and risk factors for hallucinations and delusions in patients with probable AD. *Neurology*, *54*(10), 1965-1971. doi: 10.1212/wnl.54.10.1965.
- Peacock, S. C., & Forbes, D. A. (2003). Interventions for caregivers of persons with dementia: a systematic review. *The Canadian Journal of Nursing Research*, *35*(4), 88-107.
- Pearlin, L., Mulla, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, *30*(5), 583-594.
- Penning, M., & Zheng, W. (2016). Caregiver stress and mental health: impact of caregiving relationship and gender. *The Gerontologist*, *56*(6), 1102-1113.
- Petrini, M., Cirulli, F., D'Amore, A., Masella, R., Venerosi, A., & Carè, A. (2019). Health issues and informal caregiving in Europe and Italy. *Annali dell'Istituto Superiore di Sanità*, *55*(1), 41-50.
- Petrovic, M., Hurt, C., Collins, D., Burns, A., Camus, V., Liperoti, R., Marriott, A., Nobili, F., Robert, P., Tsolaki, M., Vellas, B., Verhey, F., & Byrne, E. J. (2007). Clustering of behavioural and psychological symptoms in dementia (BPSD): a European Alzheimer's Disease Consortium (EADC) study. *International Journal of Clinical and Laboratory Medicine*, *62*(6), 426-432.
- Pfeiffer, E. (2011). *The Art of Caregiving in Alzheimer's Disease*. Editore: lulu.com.
- Piersol, C. V., Canton, K., Connor, S. E., Giller, I., Lipman, S., & Sager, S. (2017). Effectiveness of interventions for caregivers of people with Alzheimer's disease and related major neurocognitive disorders: a systematic review. *The American Journal of Occupational Therapy*, *71*(5), 7105180020p1-7105180020p10. doi: 10.5014/ajot.2017.027581.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2003). Associations of stressors and uplifts of caregiving with caregiver burden and depressive mood: a meta-analysis. *The Journals of Gerontology Series B*, *58*(2), 112-28.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006a). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, *18*(4),

577-595. doi: 10.1017/S1041610206003462.

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006b). Gender differences in caregiver stressors, social resources, and health: an updated meta-analysis. *The Journal of Gerontology. Series B, Psychological Sciences and Social Sciences*, *61*(1), P33-45. doi: 10.1093/geronb/61.1.p33.
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, *26*(1), 1-14. <https://doi.org/10.1037/a0021863>.
- Pulerà, F., & Felici, M. (2019). Senso di autoefficacia e carico assistenziale: quale relazione nei caregiver dei pazienti anziani affetti da cronicità in regime di ricovero. In L. Occhini & G. Rossi (a cura di), *Da familiare a caregiver. La fatica del prendersi cura*. Milano: Franco Angeli.
- Raggi, A., Tasca, D., Panerai, S., Neri, W., & Ferri, R. (2015). The burden of distress and related coping processes in family caregiver of patients with Alzheimer's disease living in the community. *Journal of the Neurological Sciences*, *358*(1-2), 77-81.
- Raven, J. C. (1940). Matrix Test. *Mental Health*, *1*, 27-34.
- Raven, J. C. (1989). The Raven Progressive Matrices: A Review of National Norming Studies and Ethnic and Socioeconomic Variation within the United States. *Journal of Educational Measurement*, *26*(1), 1-16.
- Reitan, R. M. (1958). Validity of the Trail Making Test as an Indicator of Organic Brain Damage. *Perceptual and Motor Skills*, *8*(3), 271-276. <https://doi.org/10.2466/pms.1958.8.3.271>.
- Rey, A. (1958). Mémorisation d'une série de 15 mots en 5 répétitions; in Rey A (ed): L'examen clinique en psychologie. Paris: Press Universitaires de France.
- Rey, A. (1959). Reattivo della Figura Complessa. Firenze: Organizzazioni Speciali.
- Riffin, C., Van Ness, P. H., Wolff, J. L., & Fried, T. (2019). Multifactorial examination of caregiver burden in a national sample of family and unpaid caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, *67*(2), 277-283.

- Rocca, P., Leotta, D., Liffredo, C., Mingrone, C., Sigaudò, M., Capellero, B., Rocca, G., Simoncini, M., Pirfo, E., & Bogetto, F. (2010). Neuropsychiatric symptoms underlying caregiver stress and insight in Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *30*, 57–63.
- Rongve, A., Boeve, B. F., & Aarsland, D. (2010). Frequency and correlates of caregiver-reported sleep disturbances in a sample of persons with early dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, *58*(3), 480-6. doi: 10.1111/j.1532-5415.2010.02733.x.
- Rosa, E., Lussignoli, G., Sabbatini, F., Chiappa, A., Di Cesare, S., Lamanna, L., & Zanetti, O. (2010). Needs of caregivers of the patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *51*(1), 54-58. doi: 10.1016/j.archger.2009.07.008.
- Rothbaum, F., Weisz, H., & Snyder, S. (1982). Changing in world and changing the self: a two process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, *42*, 5-37.
- Ruths, S., Straand, J., Nygaard, H. A., & Aarsland, D. (2008). Stopping antipsychotic drug therapy in demented nursing home patients: a randomized, placebo-controlled study--the Bergen District Nursing Home Study (BEDNURS). *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *23*(9), 889-895. doi: 10.1002/gps.1998.
- Samia, L. W., Hepburn, K., & Nichols, L. (2012). “Flying by the seat of our pants”: what dementia family caregiver want in an advanced caregiver training program. *Research in Nursing & Health*, *35*(6), 598-609.
- Sansoni, J., Vellone, E., & Piras, G. (2004). Anxiety and depression in community-dwelling, Italian Alzheimer’s disease caregivers. *International Journal of Nursing Practise*, *10*(2), 93-100.
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M., Belle, S. H., Burgio, L., Gitlin, L., Coon, D., Burns, R., Gallagher-Thompson, D., & Stevens, A. (2002). Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *The Gerontologist*, *42*(5), 589-602. doi: 10.1093/geront/42.5.589.
- Selwood, A., Johnston, K., Katona, C., Lyketsos, C., & Livingston, G. (2007). Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders*, *101*(1-3), 75-89. doi: 10.1016/j.jad.2006.10.025.

- Shallice, T. (1982). Specific impairments of planning. *Philosophical transactions of the Royal Society of London. Series B, Biological sciences*, 298(1089), 199-209. doi: 10.1098/rstb.1982.0082. PMID: 6125971.
- Sheeran, O. C., Haley, W. E., Howard, V. J., Huang, J., Rhodes, J. D., & Roth, D. L. (2020). Stress, burden, and well-being in dementia and non-dementia caregivers: insights from the Caregiving Transitions Study. *The Gerontologist*, 20(20), 1-10. doi: 10.1093/geront/gnaa108.
- Shinagawa, S., Ikeda, M., Nestor, P. J., Shigenobu, K., Fukuhara, R., Nomura, M., & Hodges, J. R. (2009). Characteristics of abnormal eating behaviours in frontotemporal lobar degeneration: a cross-cultural survey. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 80(12), 1413-1414. doi: 10.1136/jnnp.2008.165332.
- Shulman, K., Gold, D. P., Cohen, C. A., & Zuccherro, C. A. (1993). Clock-drawing and dementia in the community: a longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(6), 487-496.
- Sica, C., Magni, C., Ghisi, M., Altoè, G., Sighinolfi, C., Chiri, L.R., & Franceschini, S., (2008). Coping Orientation o Problem Experienced- Nuova Versione Italiana (COPE-NVI): uno strumento per la misura degli stili di coping. *Psicoterapia Cognitiva Comportamentale*, 14(1), 27-53.
- Sica, C., Novara, C., Dorz, S., & Sanavio, E. (1997). Coping strategies: Evidence for cross-cultural differences? A preliminary study with the Italian version of Coping Orientations to the Problems Experienced. *Personality and Individual Differences*, 23, 1025-1029.
- Simonetti, V., Cicolini, G., Comparcini, D., Cremonini, C., Ciapanna, P., Traini, T., Amadio, M., & Troiani, S. (2015). Bisogni di supporto dei caregiver di pazienti affetti da demenza: Revisione integrativa della letteratura. *L'Infermiere*, 5, e67-e75.
- Sink, K. M., Covinsky, K. E., Barnes, D. E., Newcomer, R. J., & Yaffe, K. (2006). Caregiver characteristics are associated with neuropsychiatric symptoms of dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 54(5), 796-803. doi: 10.1111/j.1532-5415.2006.00697.x.

- Skinner, E. A., Edge, K., Altman, J., & Sherwood, H. (2003). Searching for the structure of coping: A review and critique of category systems for classifying ways of coping, *Psychological Bulletin*, *129*, 216-269.
- Skinner, E.A., & Edge, K. (1998). Reflections on coping and development across the lifespan. *International Journal of Behavioral Development*, *22*(2), 357-366. doi: 10.1080/016502598384414.
- Skinner, E. A., & Wellborn, J. G. (1994). Coping during childhood and adolescence: A motivational perspective. In D. L. Featherman, R. M. Lerner, & M. Perlmutter (Eds.), *Life-span development and behavior. Life-span development and behavior*, *12*, 91–133.
- Smits, C. H., de Lange, J., Dröes, R. M., Meiland, F., Vernooij-Dassen, M., & Pot, A. M. (2007). Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *22*(12), 1181-1193. doi: 10.1002/gps.1805.
- Snyder, C. M., Fauth, E., Wanzek, J., Piercy, K. W., Norton, M. C., Corcoran, C., Rabins, P. V., Lyketsos, C. G., & Tschanz, J. T. (2015). Dementia caregivers' coping strategies and their relationship to health and well-being: the Cache County Study. *Aging & Mental Health*, *19*(5), 390-9. doi: 10.1080/13607863.2014.939610.
- Song, J-A., Park, M., Park, J., Cheon, H. J., & Lee, M. (2018). Patient and caregiver interplay in behavioral and psychological symptoms of dementia: family caregiver's experience. *Clinical Nursing Research*, *27*(1), 12-34. doi: 10.1177/1054773816678979.
- Söylemez, B. A., Küçükgülü, Ö., & Buckwalter, K. C. (2016). Application of the Progressively Lowered Stress Threshold model with community-based caregivers: a randomized controlled trial. *Journal of Gerontological Nursing*, *42*(7), 44-54. doi: 10.3928/00989134-20160406-01.
- Spector, A., Thorgrimsen, L., Woods, B., Royan, L., Davies, S., Butterworth, M., & Orrell, M. (2003). Efficacy of an evidence-based cognitive stimulation therapy programme for people with dementia: randomised controlled trial. *British Journal of Psychiatry*, *183*, 248-254. doi: 10.1192/bjp.183.3.248.

- Spinnler, H., & Tognoni, G. (1987). Standardizzazione e taratura Italiana di Test neuropsicologici. *The journal of Neurological Sciences*, 8(6).
- Stern, Y. (2009). Cognitive reserve. *Neuropsychologia*, 47(10), 2015-228. doi: 10.1016/j.neuropsychologia.2009.03.004.
- Suardi, C. (2007). *In-formazione Alzheimer. Alla ricerca di nuove connessioni nella rete lombarda dei servizi alle demenze*. Milano: Franco Angeli.
- Suls, J., & Fletcher, B. (1985). The relative efficacy of avoidant and nonavoidant coping strategies: a meta-analysis. *Health Psychology*, 4(3), 249-288. doi: 10.1037//0278-6133.4.3.249.
- Sultzer, D. L., Davis, S. M., Tariot, P. N., Dagerman, K. S., Lebowitz, B. D., Lyketsos, C. G., Rosenheck, R. A., Hsiao, J. K., Lieberman, J. A., Schneider, L. S., & CATIE-AD Study Group. (2008). Clinical symptom responses to atypical antipsychotic medications in Alzheimer's disease: phase 1 outcomes from the CATIE-AD effectiveness trial. *The American Journal of Psychiatry*, 165(7), 844-854. doi: 10.1176/appi.ajp.2008.07111779.
- Sun, F., Kosberg, J. I., Kaufman, A. V., & Leeper, D. (2010). Coping strategies and caregiving outcomes among rural dementia caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 53, 547–567. doi:10.1080/01634372.2010.496823.
- Sunderland, T., Hill, J. L., Mellow, A. M., Lawlor, B. A., Gundersheimer, J., Newhouse, P. A., & Grafman, J. H. (1989). Clock drawing in Alzheimer's disease. A novel measure of dementia severity. *Journal of the American Geriatrics Society*, 37(8), 725-729. doi: 10.1111/j.1532-5415.1989.tb02233.x.
- Tang, S-H., Chio, O-I., Chan L-H., Mao, H-F., Chen, L-H., Yip, P-K., & Hwang, J-P. (2018). Care-giver active participation in psychoeducational intervention improved caregiving skills and competency. *Geriatrics and Gerontology International*, 18(5), 750-757.
- Tang, W. K., & Chan, C. Y. (2016). Effects of psychosocial interventions on self-efficacy of dementia caregivers: a literature review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(5), 475-493. doi: 10.1002/gps.4352.
- Tariot, P. N., Mack, J. L., Patterson, M. B., Edland, S. D., Weiner, M. F., Fillenbaum, G., Blazina, L., Teri, L., Rubin, E., Mortimer, J. A., et al. (1995). The Behavior Rating Scale for Dementia

- of the Consortium to Establish a Registry for Alzheimer's Disease. *The American Journal of Psychiatry*, 152(9), 1349-1357. doi: 10.1176/ajp.152.9.1349.
- Tebb, S. S., Berg-Weger, M., & Rubio, D. M. (2013). The Caregiver Well-Being Scale: developing a short-form rapid assessment instrument. *Health & Social Work*, 38(4), 222-230. doi: 10.1093/hsw/hlt019.
- Thomas, P., Lalloué, F., Preux, P. M., Hazif-Thomas, C., Pariel, S., Inscale, R., Belmin, J., & Clément, J. P. (2006). Dementia patients caregivers quality of life: the PIXEL study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 50-56. doi: 10.1002/gps.1422.
- Thompson, C. A., Spilsbury, K., Hall, J., Birks, Y., Barnes, C., & Adamson, J. (2007). Systematic review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMC Geriatrics*, 7,18. doi: 10.1186/1471-2318-7-18.
- Tognetti, A. (2004). Le problematiche del caregiver. *Giornale di Gerontologia*, 52, 505-510.
- Torti, F. M. Jr., Gwyther, L. P., Reed, S. D., Friedman, J. Y., & Schulman, K. A. (2004). A multinational review of recent trends and reports in dementia caregiver burden. *Alzheimer Disease and associated Disorders*, 18(2), 99-109. doi: 10.1097/01.wad.0000126902.37908.b2.
- Trabucchi M. (2005). *Le demenze. Epidemiologia e fattori di rischio*. Milano: UTET Scienze mediche.
- Trabucchi, M., & Boffelli, S. (2004). Le complicanze somatiche. In M. Trabucchi & S. Boffelli (a cura di), *La gestione del paziente demente*, pp.184-210. Roma: Critical Medicine Publishing Ed.
- Tramonti, F. (2013). Famiglia e psicologia della salute. In F. Tramonti & A. Tongiorgi (a cura di), *Famiglia e malattia. Una prospettiva relazionale in psicologia della salute*. Roma: Carocci Editore.
- Trifirò, G., Spina, E., & Gambassi, G. (2009). Use of antipsychotics in elderly patients with dementia: do atypical and conventional agents have a similar safety profile? *Pharmacological Research*, 59(1), 1-12. doi: 10.1016/j.phrs.2008.09.017.

- Trinh, N. H., Hoblyn, J., Mohanty, S., & Yaffe, K. (2003). Efficacy of cholinesterase inhibitors in the treatment of neuropsychiatric symptoms and functional impairment in Alzheimer's Disease: A meta-analysis. *Journal of the American Medical Association*, *289*, 210–216.
- Tschanz, B. T., Deberard, M. S., Snyder, C., Smith, C., Lester, Lee, & Lyketsos, C.G. (2013). Caregiver coping strategies predict cognitive and functional decline in dementia: The Cache County Dementia Progression Study. *American Journal Geriatric and Psychiatry*, *21*, 57-66.
- Tuokko, H., Hadjistavropoulos, T., Miller, J. A., & Beattie, B. L. (1992). The Clock Test: a sensitive measure to differentiate normal elderly from those with Alzheimer Disease. *Journal of the American Geriatrics Society*, *40*(6), 579-584.
- Välimäki, T. H., Martikainen, J. A., Hallikainen, I.T. et al. (2015). Depressed spousal caregivers have psychological stress unrelated to the progression of Alzheimer disease: A 3-year follow-up report, Kuopio ALSOVA study. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, *28*, 272-280.
- Van Boxtel, M. P. J., Berk, L., de Vugt, M. E., & van Warmenhoven, F. (2020) Mindfulness-based interventions for people with dementia and their caregivers: keeping a dyadic balance, *Aging & Mental Health*, *24*(5), 697-699. doi: 10.1080/13607863.2019.1582004.
- Van Durme, T., Macq, J., Jeanmart, C., & Gobert, M. (2012). Tools for measuring the impact of informal caregiving of the elderly: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, *49*(4), 490–504.
- Van Mierlo, L. D., Meiland, F. J., Van der Roest, H. G., & Dröes, R. M. (2012). Personalised caregiver support: effectiveness of psychosocial interventions in subgroups of caregivers of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *27*(1), 1-14. doi: 10.1002/gps.2694.
- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Faes, K., & Annemans, L. (2016a). Effectiveness of supporting informal caregivers of people with dementia: a systematic review of randomized and non-randomized controlled trials. *Journal of Alzheimer's Disease*, *52*(3), 929-965. doi: 10.3233/JAD-151011.

- Vandepitte, S., Van Den Noortgate, N., Putman, K., Verhaeghe, S., Verdonck, C., & Annemans, L. (2016b). Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *31*(12), 1277-1288. doi: 10.1002/gps.4504.
- Vedhara, K., Shanks, N., Wilcock, G., & Lightman, S. L. (2001). Correlates and predictors of self-reported psychological and physical morbidity in chronic caregiver stress. *Journal of Health Psychology*, *6*, 101–119. doi:10.1177/135910530100600108.
- Venturini, R., Lombrado Radice, M., & Imperiali, M. G. (1983). “Colour-Word Test” o Test di Stroop. Firenze: OS Organizzazioni speciali.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., & Teri, L. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer’s disease. *Psychology of Aging*, *6*, 392–402. doi:10.1037/0882-7974.6.3.392.
- Vitaliano, P., Scanlan, J. M., & Zhang, J. (2003). Is caregiving hazardous to one’s psysical health? a meta-analysis. *Psychological Bulletin*, *129*(6), 946-972.
- Waelde, L. C., Meyer, H., Thompson, J. M., Thompson, L., & Gallagher-Thompson, D. (2017). Randomized controlled trial of inner resources meditation for family dementia caregivers. *Journal of Clinical Psychology*, *73*(12), 1629-1641. doi: 10.1002/jclp.22470.
- Waller, A., Dilworth, S., Mansfield, E., & Sanson-Fisher, R. (2017). Computer and telephone delivered interventions to support caregivers of people with dementia: a systematic review of research output and quality. *BMC Geriatrics*, *17*(1), 265. doi: 10.1186/s12877-017-0654-6.
- Walter, E., & Pinquart, M. (2020). How effective are dementia caregiver interventions? An updated comprehensive meta-analysis. *The Gerontologist*, *60*(8), 609-619. doi: 10.1093/geront/gnz118.
- Warrington, E. K. (1985). “Agnosia: The impairment of object recognition”. In *Handbook of clinical neurology*, Edited by: Vinken, P. J., Bruyn, G. W. and Klawans, H. L. Vol. 45, Amsterdam: Elsevier.

- Warrington, E. K., & James, M. (1988). Visual Apperceptive Agnosia: A Clinico-Anatomical Study of Three Cases. *Cortex*, 24(1), 13-32. [https://doi.org/10.1016/S0010-9452\(88\)80014-5](https://doi.org/10.1016/S0010-9452(88)80014-5).
- Warrington, E. K., & Taylor, A. M. (1973). The Contribution of the right Parietal Lobe to object Recognition. *Cortex*, 9(2), 152-164. [https://doi.org/10.1016/S0010-9452\(73\)80024-3](https://doi.org/10.1016/S0010-9452(73)80024-3).
- Whitebird, R. R., Kreitzer, M., Crain, A. L., Lewis, B. A., Hanson, L. R., & Enstad, C. J. (2013). Mindfulness-based stress reduction for family caregivers: a randomized controlled trial. *The Gerontologist*, 53(4), 676-86. doi: 10.1093/geront/gns126.
- Williams, C. L. (2011). What spouse caregivers know about communication in Alzheimer's disease: development of the AD Communication Knowledge Test. *Issues in Mental Health Nursing*, 32(1), 28-34. doi: 10.3109/01612840.2010.521292.
- Williams, F., Moghaddam, N., Ramsden, S., & De Boos, D. (2019). Interventions for reducing levels of burden amongst informal carers of persons with dementia in the community. A systematic review and meta-analysis of randomised controlled trials. *Aging & Mental Health*, 23(12), 1629–1642.
- Williams, K. L., Morrison, V., & Robinson, C. A. (2013). Exploring caregiving experiences: caregiver coping and making sense of illness. *Aging & Mental Health*, 18(5), 600-609.
- Wilson, B.A., Cockburn, J., & Baddeley, A.D. (1985). *The Rivermead Behavioural Memory Test*. London: Pearson Assessment.
- Wilz, G., & Fink-Heitz, M. (2008). Assisted vacations for men with dementia and their caregiving spouses: evaluation of health-related effects. *The Gerontologist*, 48(1), 115-120. doi: 10.1093/geront/48.1.115.
- Wilz, G., Reder, M., Meichsner, F., & Soellner, R. (2018). The Tele.TAnDem Intervention: Telephone-based CBT for family caregivers of people with dementia. *The Gerontologist*, 58(2), 118-129. doi: 10.1093/geront/gnx183.
- Wimo, A., & Prince, M. (2010). *World Alzheimer Report 2010: the global economic impact of dementia*. London: Alzheimer's Disease International. Disponible online presso: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2010.pdf>

- Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E., & Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, doi: 10.1002/14651858.CD005562.pub.2.
- Wright, S. D., Lund, D. A., Caserta, M. S., & Pratt, C. (1991). Coping and caregiving wellbeing: the impact of maladaptive strategies. *Journal of Gerontological Social Work, 17*, 75–91. doi:10.1300/J083v17n01_07.
- Yıldızhan, E., Ören, N., Erdoğan, A., & Bal, F. (2019). The burden of care and burnout in individuals caring for patients with Alzheimer's disease. *Community Mental Health Journal, 55*(2), 304-310. doi: 10.1007/s10597-018-0276-2.
- Ying, J., Wang, Y., Zhang, M., Wang, S., Shi, Y., Li, H., Li, Y., Xing, Z., & Sun, J. (2018). Effect of multicomponent interventions on competence of family caregivers of people with dementia: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing, 27*(9-10), 1744-1758. doi: 10.1111/jocn.14326.
- Yuri, C. A., & Fisher, J. E. (2007). Meta-analysis of the effectiveness of atypical antipsychotics for the treatment of behavioral problems in person with dementia. *Psychotherapy and Psychosomatics, 76*, 213–218. doi: 10.1159/000101499.
- Zabalegui, A., Hamers, J. P., Karlsson, S., Leino-Kilpi, H., Renom-Guiteras, A., Saks, K., Soto, M., Sutcliffe, C., & Cabrera, E. (2014). Best practices interventions to improve quality of care of people with dementia living at home. *Patient Education and Counseling, 95*(2), 175-184. doi: 10.1016/j.pec.2014.01.009.
- Zani, B., & Cicognani, E. (2002). *Le vie del benessere. Eventi di vita e strategie di coping*. Roma: Carocci editore.
- Zarit, S. H., Reever, K. E., & Back-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *The Gerontologist, 20*, 649-655.
- Zarit, S. H., & Zarit, J. M. (1987). *Instructions for the Burden Interview*. University Park: Pennsylvania State University.
- Zavagli, V., Varani, S., Samolsky-Dekel, A. R., Brighetti, G., & Pannuti, F. (2016). Valutazione dello stato di salute psicofisico dei caregiver di pazienti oncologici in assistenza domiciliare.

Rivista Italiana di Cure Palliative, 14(3), 20-27. Disponibile online presso: https://ant.it/wp-content/uploads/2014/07/05_caregiver_RICP-2012.pdf.

Zazzo, R. (1980). Test dei “Deux barrages”. Firenze: Organizzazioni Speciali.

Zazzo, R., & Stambak, M. (1964). Le test dei deux barrages. Neuchatel: Delachaux e Niestlé.

SITOGRAFIA

Agenzia sanitaria per i servizi sanitari regionali, Agenas. (2001) - Studio sulla rilevanza percepita dei bisogni dei pazienti, dei familiari e degli operatori nelle cure palliative. Testo disponibile al sito: <https://goo.gl/jXhb4Y>.

Alzheimer's Disease International (ADI) – Piano di azione globale di risposta alla salute pubblica alla demenza 2017 – 2025. Testo disponibile al sito: http://www.alzheimer.it/adi_oms.html.

Alzheimer's Disease International (ADI) – World Alzheimer Report 2010 – Informazioni sulla prevalenza e incidenza della patologia della demenza nel mondo. Testo disponibile al sito: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2010.pdf>.

Alzheimer's Disease International (ADI) – World Alzheimer Report 2016 – Informazioni sull'impatto, sui costi e sulle principali conseguenze della patologia della demenza. Testo disponibile al sito: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2016.pdf>.

Associazione Alzheimer Italia Basilicata – “Ti ricordi di me?” – Manuale per caregiver familiari di persone affette da demenza. Testo disponibile sul sito: https://www.alzheimerbasilicata.it/wp-content/uploads/2020/04/Ti_Ricordi_Di_Me.pdf

Blackburn, Greider & Szostak, 2009 – Studio sulla scoperta dei telomeri e sulla loro azione protettiva sui cromosomi (Nobel Prize in Physiology or Medicine 2009). Testo disponibile al sito: <https://www.nobelprize.org/prizes/medicine/2009/summary/>.

DDL 7 agosto 2019, n. 1462 “Disposizioni per il riconoscimento ed il sostegno del caregiver familiare”. Testo disponibile al sito: www.senato.it/leg/18/BGT/Schede/Ddliter/testi/52186_testi.htm.

IPA Consensus Conference, 1996 – Definizione, valutazione e trattamento dei sintomi neuropsichiatrici associati alla demenza. Testo disponibile al sito: <https://focusonbrain.com/la-rivista/numero-1/contributo-esperti/sintomi-neuropsichiatrici-nella-demenza/>

ISTAT (2019) – Informazioni sulla prevalenza di caregiver in Italia. Testo disponibile al sito: <https://www.cittadinanzattiva-er.it/caregiver-il-welfare-invisibile/#:~:text=Secondo%20Istat%5B1%5D,chi%20ha%20bisogno%20di%20assistenza.&text=Per%20la%20maggior%20parte%20hanno,di%2020%20ore%20a%20settimana.>

Istituto Superiore di Sanità 2013 – Demenze: Informazioni generali e diagnosi. Testo disponibile al sito: <https://www.epicentro.iss.it/demenza/>.

Legge di Bilancio 2018 – legge 27 dicembre 2017 n.205. Testo disponibile al sito: <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2017/12/29/17G00222/sg>.

Ministero della salute 2019 – Demenze: Informazioni sull'incidenza e prevalenza di persone affette da demenza in Italia; principali fattori di rischio e prevenzione (Osservatorio delle demenze). Testo disponibile al sito: <http://www.salute.gov.it/portale/donna/dettaglioContenutiDonna.jsp?lingua=italiano&id=4497&area=Salute%20donna&menu=patologie>.

Ministero della Salute 2020 – Informazioni e principali obiettivi del Piano nazionale demenze. Testo disponibile al sito: http://www.salute.gov.it/portale/temi/p2_6.jsp?lingua=italiano&id=4231&area=demenze&menu=vuoto.

NHS Choices. (2019) – Informazioni sulla Cognitive behavioural therapy (CBT), metodologia e applicazioni in ambito clinico. Testo disponibile al sito: <http://www.nhs.uk/conditions/Cognitive-behavioural-therapy/Pages/Introduction.aspx>.

Osservatorio demenze dell'Istituto Superiore di Sanità – Informazioni sulla classificazione delle principali forme di demenza, prevalenza e incidenza. Testo disponibile al sito: <https://demenze.iss.it/le-demenze/>.

Regione Emilia-Romagna 2013 – “Non so cosa avrei fatto senza di te” – Manuale per caregiver familiari di persone affette da demenza. Testo disponibile al sito: <https://sociale.regione.emilia-romagna.it/documentazione/pubblicazioni/prodotti-editoriali/non-so-cosa-avrei-fatto-oggi-senza-di-te-manuale-per-i-familiari-delle-persone-con-demenza>.

Trabucchi et al., 2020 – Informazioni su interventi non farmacologici: Caffè Alzheimer e la relazione con i malati, punti di forza e criticità. Testo disponibile al sito: <https://www.luoghicura.it/servizi/domiciliarita/2020/11/il-caffe-alzheimer-e-la-relazione-coi-malati-risultati-positivi-e-criticita/>.

RINGRAZIAMENTI

A conclusione del percorso universitario emergono riflessioni e ricordi, tanti potrebbero essere i soggetti da annoverare che, per motivi di spazio, non posso citare singolarmente.

Un pensiero diretto e gentile di vera gratitudine lo rivolgo alla mia relatrice, la professoressa Annalisa Pelosi, sempre pronta a fornirmi suggerimenti e stimoli necessari affinché la tesi prendesse forma giorno dopo giorno. Grazie al suo instancabile supporto, alla sua immensa pazienza e alla sua approfondita competenza, ho trovato in lei un mentore prezioso che mi ha guidato verso questo importante traguardo.

Vorrei ringraziare anche il professor Paolo Caffarra, per aver offerto la sua disponibilità nella figura di controrelatore.

Dedico questo successo alle persone più care che mi sono state vicine. Ringrazio la mia famiglia, in particolare i miei nonni che hanno sempre creduto in me e nelle mie potenzialità. Senza di loro non sarei diventata la persona che oggi sono.

