

“Goodbye without leaving”

Il lutto ambiguo nei caregiver di pazienti con demenza senile: modelli esplicativi e interventi di CBT

Priscilla Rosini¹

¹Associazione di Psicologia Cognitiva APC

Riassunto

È possibile assimilare il vissuto del caregiver che assiste un proprio caro con demenza senile all'esperienza di lutto che segue la morte di un proprio familiare? Secondo la concezione di Lutto Ambiguo introdotta dalla Boss, anche per questo tipo di pazienti si può parlare di lutto, che ha però il carattere di ambiguità: la persona è percepita come presente fisicamente ma psicologicamente assente, non più disponibile emotivamente e cognitivamente a causa della patologia. Concepire l'esperienza del caregiver come una perdita può aiutare il terapeuta a muoversi nel percorso di terapia con il caregiver, per aiutarlo ad affrontare il suo vissuto e a validare la sua esperienza. Nella prima parte del presente lavoro viene descritta l'esperienza del caregiver secondo un modello basato sullo stress, che viene successivamente modificato e integrato con il concetto di lutto ambiguo. Viene quindi illustrato, nella seconda parte, il vissuto di lutto ambiguo teorizzato dalla Boss nella sua duplice accezione. Si osserverà, anche attraverso le testimonianze dei familiari, come il lutto oltre ad essere ambiguo venga percepito come anticipato, nascosto e “senza diritti”. Nell'ultima parte del lavoro, viene descritto il MM-CGI Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory, test per misurare la percezione di lutto e di perdita del caregiver, e vengono proposti interventi in chiave CBT incentrati sull'accettazione della perdita, sulla ridefinizione della relazione e sulla normalizzazione del vissuto di lutto.

Parole chiave: Caregiver , Demenza senile, Perdita, Lutto ambiguo, Interventi CBT

“Goodbye without leaving”

Ambiguous loss in caregivers of dementia patients: explanatory models and interventions in CBT

Summary

Is it possible to relate the personal experience of a caregiver, who takes care of a beloved member of their family affected by senile dementia, to the grief caused by the death of a family member? According to the definition of *Ambiguous Loss* introduced by Boss, the concept of loss applies even to this kind of patients, but with some peculiar characteristics: the loved one is perceived as physically present but psychologically absent, made emotionally and cognitively unavailable by the disease. Conceiving the caregiver's experience as a real loss, can help the therapist in the psychotherapy process, helping at the same time the patients to cope with their grief and validating their own experience of loss. In the first part of this work, the experience of the caregiver is described with a stress-based model, then the same model is modified and integrated with

Priscilla Rosini, *Goodbye without leaving*, N. 24, 2019, pp.106-129

Psicoterapeuti in-formazione è una rivista delle scuole di formazione APC e SPC. Sede: viale Castro Pretorio 116, Roma, tel. 06 44704193 pubblicata su www.psicoterapeutiinformazione.it

the concept of ambiguous loss. The second part explains Boss' theory of ambiguous loss and its double meaning, and clarifies - also using other family members' indications - how the loss is perceived not only as ambiguous, but also as an anticipated, masked and almost disenfranchised grief. In the last part of the work, it is introduced the MM-CGI Marwit-Meuser Caregiver Inventory, which measures the caregiver's perception of loss and grief, and CBT interventions are proposed focusing on the acceptance of loss, the redefinition of the relationship and the normalization of grief.

Key words: *Caregiver, Senile dementia, Ambiguous loss, Grief, CBT interventions*

1. Il caregiver e il modello dello stress

1.1 Il caregiver nella demenza: chi è e qual è la sua esperienza

Si stima che nel 2019 in Italia il numero di persone affette da demenza sia di oltre un milione e l'Organizzazione Mondiale della Sanità prevede che i numeri triplicheranno nel 2050 (Istituto Superiore di Sanità, 20/09/2018). Il miglioramento della qualità della vita causa infatti un allungamento della vita stessa, con il conseguente aumento del numero di casi di demenza tra le persone anziane.

Tale patologia, tuttavia, non colpisce unicamente le persone che ricevono la diagnosi: ha infatti un impatto importante sia sulle loro vite che su quelle dei loro familiari. Attualmente in Italia sono circa 3 milioni le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro cari (Istituto Superiore di Sanità, 20/09/2018).

Il familiare che più direttamente e assiduamente è coinvolto nel carico assistenziale alla persona con demenza viene definito "caregiver", letteralmente "colui che dà le cure". È possibile descrivere il "caregiver" come colui che si prende cura ed assiste una persona fragile e bisognosa di aiuto. All'interno del termine inglese, utilizzato anche nel nostro linguaggio, vengono racchiuse le numerose sfaccettature che questo ruolo nasconde: dall'affetto per il familiare alla competenza necessaria a chi si fa carico di una situazione difficile (Bartorelli, 2008).

Nel caso delle demenze senili, i caregiver sono in genere i compagni, i figli adulti e, talvolta, i figli giovani e adolescenti. Al caregiver è richiesta una notevole capacità psicologica di adattamento, quando in famiglia è presente un proprio caro con una diagnosi di demenza. Nel corso della patologia, dalla diagnosi e per tutta la sua durata, la vita del caregiver subisce una considerevole trasformazione, accanto a quella più evidente che vive la persona direttamente colpita dalla demenza. Si ridefiniscono i ruoli, talvolta si invertono e il figlio si prende cura dei genitori; aumentano le conflittualità, sia con il malato sia con gli altri membri della famiglia per questioni

che riguardano l'assistenza, ma anche a causa del dolore e della paura di perdere il proprio caro (Bellini, 2019); si subiscono dei cambiamenti nel proprio contesto sociale e il "prendersi cura" può diventare il principale vissuto del familiare.

Gli studi di letteratura dimostrano che le conseguenze sulla salute fisica e psichica della persona che riveste il ruolo di caregiver possono essere molto serie: oltre a una diminuita qualità di vita (Fialho et al., 2012), il caregiver può infatti mostrare disturbi del sonno (Passafiume et al., 2017) e in modo più grave sviluppare disturbi d'ansia e depressione (Noyes et al., 2010; Losada et al., 2010, 2015). In uno studio di Schulz & Beach del 1999 si è addirittura dimostrato come le mogli di pazienti con demenza con elevato carico assistenziale avevano un rischio di mortalità del 63% maggiore dei controlli non caregiver.

In media, il caregiver dedica 4,4 ore al giorno alle attività di assistenza diretta e circa 10,8 ore per la sorveglianza (Borella, 2019). Il suo impegno è considerevole sia in termini di tempo che di fatica, spesso più gravosa negli aspetti psicologici che in quelli fisici, data la particolarità della patologia. Per questo, si parla oggi della sindrome del "caregiver-burden", ovvero la sindrome da esaurimento psico-fisico del caregiver (Bellini, 2019). Essa è caratterizzata da un logoramento sia psicologico che fisico del familiare, che può accompagnarsi ad un quadro depressivo e che può portare il caregiver ad isolarsi dalla società e a vivere solo in funzione del proprio caro (Clyburn et al., 2000; Bellini, 2019).

Molti caregiver si trovano ad affrontare un compito di cura che si protenderà per molti anni, in media dai 3 ai 15, e che prevede continue richieste sia fisiche che psicologiche (Vitaliano et al., 2004). Durante tutto questo tempo, i caregiver si scontrano con una serie di problematiche che il proprio caro presenta, come sintomi di depressione, rabbia, agitazione e paranoia causati dalla patologia dementigena, oltre che essere costretti, per tutta la durata della patologia, a confrontarsi con il progressivo deterioramento cognitivo (Vitaliano et al., 2003). Data l'elevata aspettativa di vita dei pazienti con demenza e la significativa quantità di tempo che il caregiver dedica al familiare, non sorprende che il "caregiving" sia stato definito come uno stressor cronico, che può esporre il paziente a conseguenze sia sulla salute fisica, per esempio sul funzionamento cardiovascolare, che sulla salute psichica (Vitaliano et al., 2004; Passafiume et al., 2017).

È possibile quindi descrivere l'esperienza del caregiver anche in termini di stress: tra i familiari infatti, il caregiver è colui che tende a porre i bisogni del paziente davanti ai propri, sottoponendo se stesso ad alti livelli di stress con conseguenti disturbi psicofisici, incremento dei livelli dell'ormone dello stress e un peggioramento nella risposta degli anticorpi (Vitaliano et al., 2004; Passafiume et al., 2017; Borella, 2019).

Per tutte queste ragioni, tra le quali l'elevato numero di persone che assistono pazienti con diagnosi di demenza, le conseguenze gravi sulla loro salute fisica ma anche i disturbi psicologici a cui il caregiver può andare incontro, è indispensabile comprenderne il vissuto e individuare gli interventi più efficaci per questo tipo particolare di bisogno (Vitaliano et al., 2003).

1.2 Il modello basato sullo stress

Parte della letteratura descrive l'esperienza del caregiver attraverso un modello ispirato alla concettualizzazione di stress e di capacità di coping di Lazarus e Folkman (Losada et al., 2010). Secondo gli Autori, lo stress è una transazione tra la persona e l'ambiente nella quale la situazione è valutata come eccedente le proprie risorse e tale da mettere in pericolo il proprio benessere, mentre il coping consiste negli sforzi cognitivi e comportamentali messi in atto per fronteggiare tale situazione (Lazarus & Folkman, 1984).

Gli Autori che si sono ispirati a Lazarus e Folkman hanno riadattato la loro cornice teorica all'esperienza del caregiver (Losada et al., 2010), descrivendola attraverso un modello basato sullo stress (stress-process model), dove per "stress" si intende il prodotto tra le richieste di assistenza a cui il caregiver deve rispondere e le sue risorse personali per rispondere a tali richieste (Noyes et al., 2010). Uno di questi modelli è quello proposto da Pearlin et al. (1990), secondo i quali alcune caratteristiche insite nella demenza e nel prendersi cura della persona con tale patologia possono essere fattori di stress nella vita del caregiver. Gli Autori descrivono quattro principali domini nel processo di stress (Pearlin et al., 1990) (fig. 1).

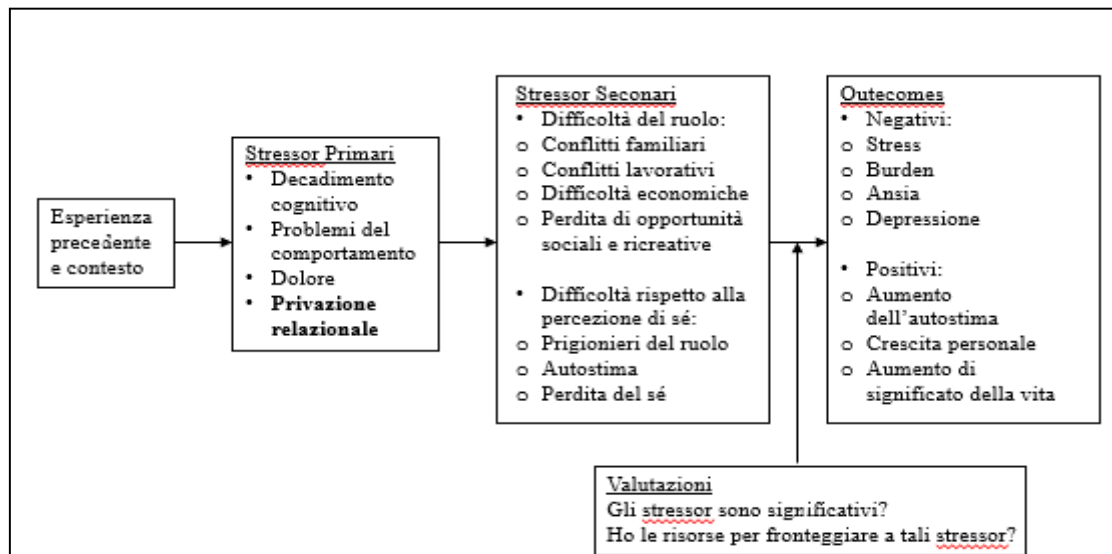


Fig. 1 - Stress-process model adattato da Pearlin et al. e Hebert & Schulz (Noyes et al., 2010)

Il primo dominio è rappresentato dalla storia personale e dal contesto: le variabili di personalità e i fattori interpersonali, come anche la salute, la condizione socioeconomica e demografica rappresentano il contesto in cui avviene il “prendersi cura” e possono influenzare in varia misura l'esperienza del caregiver. Il secondo dominio è costituito dagli stressor veri e propri, le richieste connesse alla condizione patologica specifica che il caregiver può incontrare nei diversi stadi della malattia e che possono mettere a dura prova le sue capacità di coping. Gli Autori distinguono poi tra stressor primari e secondari. Gli stressor primari sono il risultato diretto della demenza del familiare, e si dividono tra indicatori oggettivi e soggettivi. Nei primi rientrano il decadimento cognitivo, i problemi comportamentali e la perdita delle abilità, conseguenze della patologia. Gli indicatori soggettivi sono rappresentati dalla valutazione del caregiver rispetto alla percezione di sovraccarico assistenziale e al vissuto di privazione relazionale con il familiare colpito dalla malattia.

Gli stressor secondari derivano dai primari ed includono il conflitto sperimentato dal caregiver quando gli altri ruoli importanti nella vita (come genitore, coniuge, lavoratore) sono influenzati e minacciati dal proprio ruolo di “assistenza”. Tali conflitti possono esplicitarsi come conflitti familiari, lavorativi e finanziari e accompagnarsi alla percezione di perdita di opportunità sociali e di svago. Negli stressor secondari rientrano, inoltre, le percezioni su di sé rispetto alla propria condizione, come ad esempio la sensazione di essere prigionieri del proprio ruolo e una diminuzione della propria autostima.

Il terzo dominio previsto dal modello è rappresentato dalle valutazioni “secondarie” del caregiver rispetto agli stressor e a quanto questi costituiscano una minaccia per se stesso e il proprio benessere. Tali valutazioni sono all'interno del processo di stress e la loro presenza evidenzia l'importanza della percezione soggettiva del caregiver rispetto al proprio ruolo e ha un peso fondamentale nella sua reazione allo stressor.

I tre domini appena descritti si influenzano a vicenda ed esitano in una quarta ed ultima componente, rappresentata dagli outcomes finali del processo. Come mostrato nella figura, se il caregiver non possiede adeguate capacità di coping, sperimenterà outcomes negativi, come depressione, ansia, rabbia, una relazione povera con il familiare malato e problemi di salute. Al contrario, una valutazione positiva degli stressor e la presenza di risorse personali e ambientali potranno risultare in outcomes positivi come un aumento dell'autostima del caregiver, sentimenti di crescita personale e mastery, una migliore relazione con il familiare e un generale senso di significato nel ruolo che il caregiver ricopre (Noyes et al., 2010).

1.3 Dal modello basato sullo stress al concetto di lutto ambiguo

A partire dal modello di Pearlin, Noyes et al. (2010) attraverso un lavoro di revisione della letteratura, hanno cercato di spiegare lo stress del caregiver come causato da un vissuto di lutto e di perdita della relazione. È possibile parlare di lutto quando ci si riferisce in generale alla perdita di un bene e nello specifico alla perdita di una persona amata (Perdighe et al., 2018).

Già nel suo modello, Pearlin inserisce negli stressor primari la “privazione relazionale”, variabile che ha però ricevuto poca attenzione rispetto agli indicatori oggettivi e soggettivi dello stress (Noyes et al., 2010). Tali fattori, più concreti e visibili, potrebbero non essere sufficienti a spiegare per intero l'esperienza più profonda vissuta da una persona che vede il proprio caro ammalarsi di una patologia neurodegenerativa. Il malato viene “tolto” a poco a poco dal suo ruolo e dalla persona che era un tempo ed il familiare è obbligato a ridefinire un rapporto nuovo abbandonando il vecchio e a separarsi da una persona che non c'è più, pur essendo ancora presente e dovendosene prendere cura.

Bonanno e Kaltman (1999), nel loro modello cognitivo dello stress, concettualizzano il lutto non solo come una perdita ma anche come uno stressor interpersonale permanente che minaccia il benessere di un individuo e/o la sua percezione del senso di sicurezza. Quando il peso dello stressor (in questo caso, la perdita di una persona amata) viene valutato come maggiore rispetto alle proprie risorse di coping, un individuo percepirà di trovarsi in un imminente pericolo (Bonanno & Kaltman, 1999; Noyes et al., 2010).

Nel loro lavoro di revisione della letteratura, Noyes e colleghi (2010) si muovono a partire dal modello di Bonanno e Kaltman (1999) e dalla concettualizzazione del lutto vissuto dal caregiver inteso come una risposta cognitiva, emotiva e comportamentale di fronte ad una perdita significativa e uno stressor costantemente presente quando ci si prende cura di una persona con demenza. Noyes e colleghi (2010) notano come in letteratura si descriva l'esperienza del caregiver come un “vero lutto”, che ha un impatto personale e un significato indistinguibile da un lutto dopo la morte, e che il lutto (in reazione alle tante e differenti perdite che il caregiver vive) può essere un fattore correlato, ma potenzialmente distinto, ai sintomi di stress su cui tipicamente si focalizza l'attenzione (Noyes et al., 2010).

Su queste basi, Noyes e colleghi (2010) descrivono come lo stress vissuto dal caregiver, sebbene sia distribuito in un lungo intervallo di tempo, sia uguale o maggiore rispetto allo stress vissuto in un lutto dopo la morte e riscrive quindi il modello dello stress di Pearlin considerandolo alla luce delle

perdite, e delle valutazioni su quelle perdite, che il caregiver fa nel corso della sua esperienza (fig. 2) (Noyes et al., 2010).

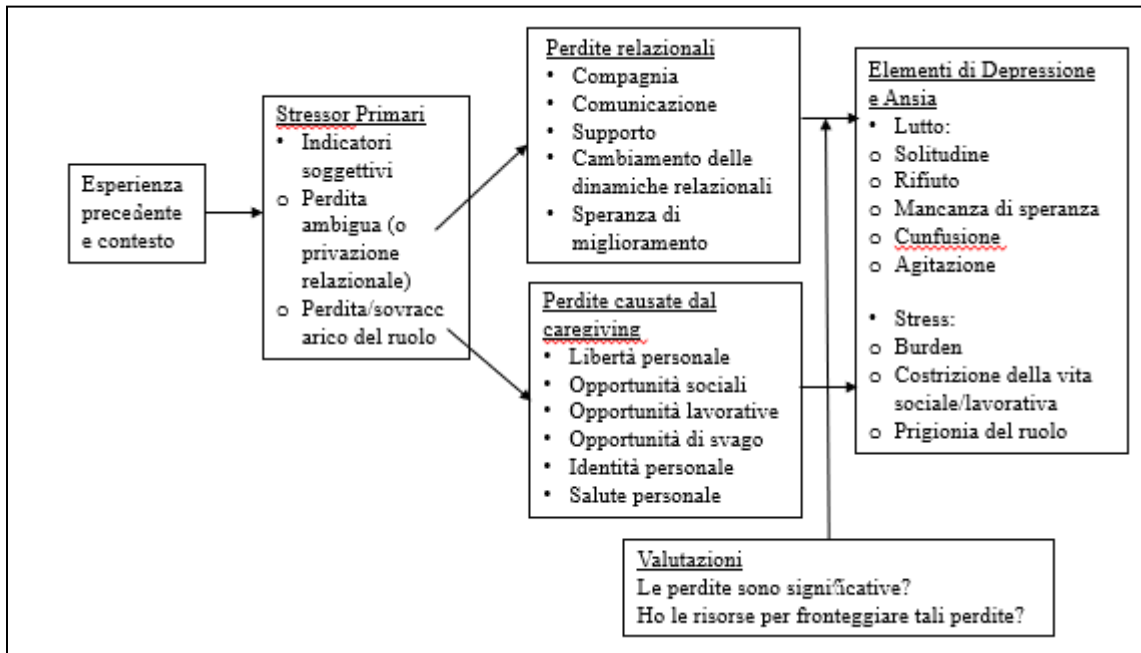


Fig. 2 - Lutto-stress model (Noyes et al., 2010)

A partire da tali considerazioni, Noyes e colleghi (2010) modificano il lavoro di Pearlin e concettualizzano il modello “lutto-stress” inserendo il concetto di “Lutto Ambiguo” tra gli stressor primari e identificando tre domini fondamentali. Il primo dominio, l'esperienza e il contesto, è lo stesso del modello di Pearlin. Il secondo, rappresentato dagli stressor primari, si suddivide in due tipologie di perdita: il lutto ambiguo, che descrive un vissuto interno alla relazione con il proprio familiare e che comporta perdite del proprio rapporto nei suoi diversi significati, e la perdita del ruolo, conseguenza del prendersi cura. Le due tipologie di stressor sono vissute come perdite (o lutti) di aspetti distinti della propria esistenza: come verrà descritto più avanti, il lutto ambiguo fa sperimentare al caregiver una perdita all'interno della dialettica della relazione, mentre la perdita/sovraccarico del ruolo ha esiti più personali ed è associato alla percezione di perdita della propria libertà e alla sensazione di avere meno tempo da dedicare alle proprie attività, in favore del “prendersi cura”.

La terza componente del modello descrive i possibili esiti di tipo depressivo e ansioso causati dai vissuti di perdita appena descritti e distinti tra sintomi di lutto e sintomi di stress vero e proprio.

Come nel modello di Pearlin, anche nel modello “lutto-stress” tali esiti dipendono da come il caregiver valuterà le perdite e il loro significato e dalla percezione di possedere le risorse adeguate a fronteggiarle. Chi percepirà come più significative le perdite all'interno della relazione con il proprio caro, manifesterà vissuti di depressione e ansia quali senso di solitudine, rifiuto, confusione e agitazione, più connessi ad un'esperienza di lutto; la valutazione delle perdite più significative come causate dall'esperienza del “caregiving”, causeranno invece sintomi di stress come un senso di costrizioni e di “prigionia” nel proprio ruolo.

Noyes conclude sostenendo che la maggior parte della letteratura si è focalizzata sui fattori connessi alle perdite causate dal nuovo ruolo di “caregiver”, trascurando il vissuto di perdita associato alla relazione. Il pregio del suo modello risiede nell'aver evidenziato la dinamica di “lutto ambiguo” presente nel caregiver del paziente con demenza, suggerendo che tale fattore eserciti una “forza trainante” nei comportamenti, nell'umore e nel benessere del caregiver (Noyes et al., 2010).

2. Il lutto ambiguo

2.1 Il concetto di lutto ambiguo

Il concetto di lutto ambiguo è stato introdotto per la prima volta da Pauline Boss (Boss, 1999) per descrivere un tipo particolare di perdita, caratterizzata da una sensazione di ambivalenza insita nella dinamica stessa che ha portato alla mancanza della persona amata. Tale perdita si contraddistingue per l'essere percepita come “non definitiva”, non chiara e distante dal lutto comunemente conosciuto, conseguente alla morte di una persona cara, e quindi più facilmente compreso e accettato. L'ambiguità del lutto fa precipitare colui che lo vive in un conflitto dato dall'assenza di coerenza e dalla mancanza di chiarezza rispetto alla propria situazione e alla propria sofferenza.

Nel suo libro *Ambiguous Loss: Learning to Live with Unresolved Grief*, del 1999 la Boss descrive due tipologie di lutto con un'espressione efficace e dolorosa: il primo è un “lasciarsi senza dirsi addio” (“*Leaving without Goodbye*”, Boss, 1999 p. 26), il secondo è un “addio senza lasciarsi” (“*Goodbye without leaving*”, Boss, 1999 p. 45), che racchiude perfettamente l'esperienza di lutto già anticipata nel modello di Noyes e che si caratterizza per una perdita della relazione con una persona significativa, che non c'è più psicologicamente ma che continua ad essere fisicamente accanto ai familiari, con la quale si vive un addio pur rimanendole accanto.

L'Autrice concettualizza quindi due tipi di lutti ambigui. Nel primo, la persona non è più presente fisicamente ma continua ad essere percepita come psicologicamente presente: alcuni esempi sono i casi di persone scomparse di cui si perdono le tracce, o di soldati dispersi che non fanno più ritorno.

In questi casi, i familiari vivono nel perenne dubbio che la persona sia effettivamente morta, pur dovendo affrontare un'assenza che sembra definitiva e per questo simile ad un vero lutto (Boss, 2002).

Nel secondo tipo di lutto ambiguo, la persona è percepita come presente fisicamente ma psicologicamente assente, non più disponibile emotivamente e cognitivamente (Boss, 2002). È questo il caso della demenza senile, in cui il caregiver assiste alla perdita progressiva del proprio caro per come lo conosceva: il familiare si rapporterà con una persona via via più diversa, che mostrerà prima lievi problemi di attenzione e di memoria, poi problemi del comportamento e perdita delle capacità funzionali, fino alle difficoltà di linguaggio, di riconoscimento e alla perdita della memoria dell'altro e della propria storia di vita. La persona affetta da demenza progressivamente non riconosce più i propri familiari, che allo stesso modo non riconoscono più il proprio caro per come si comporta e per quello che dice. Tale mancanza di riconoscimento reciproco descrive l'ambiguità del lutto che vive il caregiver, insieme con l'ambivalenza data dalla presenza fisica del proprio genitore o del proprio compagno, che illude il caregiver di avere ancora accanto la persona amata, e che poi lo fa precipitare nel dolore e nella frustrazione di non riconoscerlo più. A tutto ciò può aggiungersi l'idea di proseguire la propria vita accettando che il proprio caro non ci sia più, ma il senso di colpa per la presenza fisica della persona, che porta il caregiver a non sentirsi legittimato e autorizzato a viverci il proprio lutto (Frank, 2008). Proprio per questo l'accettazione di una perdita "ambigua" risulta difficile e complicata: per l'assenza di informazioni certe e definitive sulla realtà della situazione che si sta vivendo, che nei fatti vede la persona amata fisicamente viva ma psicologicamente assente e che rende per il caregiver più difficile abbandonare le proprie credenze orientate all'evitamento della realtà e della perdita (Perdighe et al., 2018).

Nella sua esperienza clinica con i familiari di pazienti affetti da Alzheimer, la Boss riporta una serie di testimonianze che descrivono gli aspetti più stressanti del loro vissuto, caratterizzati proprio dall'ambiguità della perdita e il suo lavoro terapeutico nel risolvere tale senso di ambivalenza, sottolineando l'importanza per il familiare di riconoscere e affrontare tale dolore. Una percezione elevata di ambiguità, infatti, diventa un fattore di rischio per la depressione, la comparsa di sintomi somatici e per l'instaurarsi di conflitti all'interno del proprio contesto familiare (Boss, 2006).

L'ambiguità che vive il caregiver non caratterizza però solo il lutto ma anche la malattia stessa, che non è prevedibile e che progredisce con andamenti sempre diversi, rendendo il suo percorso incerto e portando il caregiver a non sapere mai cosa aspettarsi, percependo una mancanza di libertà data dal non poter anticipare, organizzare e prevedere le proprie giornate, costantemente in funzione

dell'andamento della malattia. E all'aumentare delle difficoltà del paziente di interagire con i familiari, anche dal punto di vista emotivo, aumenta il grado di ambiguità percepito dal caregiver (Frank, 2008).

Infine, Dupuis (2002) ha descritto il lutto ambiguo come un processo in continuo cambiamento e ha individuato tre fasi principali: il lutto anticipato, il lutto progressivo e il lutto riconosciuto. La prima fase si concentra sulle perdite future che potrebbero essere vissute dal caregiver e dalla famiglia. Il lutto progressivo si caratterizza per la paura che il caregiver vive nel vedere il decadimento cognitivo del proprio caro e dai suoi sforzi di assistere il malato per far sì che mantenga parte delle sue capacità, pur mancando la speranza di un miglioramento. La terza fase del lutto ambiguo arriva nello stadio finale della demenza, quando il familiare malato viene istituzionalizzato e si caratterizza per l'accettazione della perdita psicologica del proprio caro (Frank, 2008).

2.2 Gli altri tipi di lutto

Il lutto vissuto dal caregiver accanto al familiare malato di demenza ha molte sfaccettature e si caratterizza oltre che per l'ambiguità, per il suo essere un lutto anticipato (Holley et al., 2009), latente e nascosto (Dempsey et al., 1998), "senza diritti" (Frank, 2008; Meichsner et al., 2016).

Holley e colleghi (2009), nel loro lavoro sottolineano l'importanza di considerare il lutto anticipato come l'esperienza principale nel vissuto del caregiver e si rifanno alla definizione di lutto anticipato come un processo di lutto e di coping che inizia in risposta alla consapevolezza della futura perdita di una persona cara (Holley et al., 2009). Nella sua concettualizzazione, però, il lutto anticipato non si riferisce unicamente alla perdita futura che il caregiver sa che dovrà avvenire prima o poi a causa della malattia. L'Autrice, infatti, considera il lutto anticipato come multidimensionale e caratterizzato da tre tipologie di perdite: le "perdite del passato" intese come il lutto per le esperienze passate che non si ripeteranno; le "perdite del presente", che si riferiscono alla perdita progressiva e incerta delle competenze del proprio caro e della sua personalità; le "perdite future" causate dalla morte del paziente e che vanno dalle future incertezze economiche, alla solitudine e a tutti i momenti di vita che non si ripeteranno a causa della morte (Jeffers et al., 2016). Sono state individuate inoltre alcune variabili che influenzano il lutto anticipato, come i fattori psicologici intesi come i significati attribuiti all'esperienza di lutto, i fattori sociali quali lo status socioeconomico, che in forma indiretta influenza l'esperienza di malattia e l'assistenza, e i fattori fisiologici come lo stato di salute del caregiver stesso (Jeffers et al., 2016).

Dempsey & Badoo (1998) rimarcano come, nel caso delle demenze e del caregiving, si tratti di un vero lutto, dove per lutto si intende una risposta emotiva ad una perdita e la demenza si caratterizza per una perdita costante delle capacità cognitive. Notano, però, come molto spesso i caregiver non siano consapevoli del fatto che stanno vivendo un vero lutto: le loro reazioni emotive di rabbia, ansia, senso di colpa e depressione sono interpretate come risposte all'esperienza del prendersi cura e non vengono messe in relazione con le perdite vissute. Per questo descrivono il lutto come nascosto, sepolto profondamente sotto la coscienza e latente, che aspetta di essere affrontato. Gli stessi Autori individuano poi tre dimensioni della perdita che giocano un ruolo importante nel determinare la latenza del lutto: la "perdita" della persona amata, che come descritto è ambigua e per questo non sempre identificata e consapevole; la "perdita simbolica", ovvero la perdita degli aspetti psicosociali della persona cara e del caregiver; e la "perdita di sé e della propria identità" che subisce il caregiver nel momento in cui abbandona il suo vecchio ruolo (Dempsey & Badoo, 1998). Nella mia esperienza, tali vissuti di perdita sono riconosciuti con difficoltà dal caregiver, ma non per questo non vengono vissuti e sofferti al pari di un vero lutto. Ciò che emerge spesso, anche dalla pratica clinica, è che il caregiver arrivi a dirsi che il proprio caro non c'è più, alternando spesso la speranza di un miglioramento e la rassegnazione per la malattia. Ma anche lì dove comprenda di aver "perso" il proprio familiare, perché non è più quello di prima, il caregiver non giunge alla consapevolezza del lutto che sta vivendo. E tale mancato riconoscimento è vissuto dal caregiver anche come esterno: capita spesso di sentire che sarebbe stato più facile se il proprio caro fosse morto di cancro, perché in quel caso "i miei amici verrebbero a consolarmi, saprebbero di cosa si tratta; ora pensano: ma tua madre è lì... e non capiscono che in realtà non c'è più!". Tale vissuto viene definito da Doka come un lutto "senza diritti", una perdita che non viene approvata socialmente e quindi non può essere apertamente riconosciuta e che non ha ragione di essere condivisa o espressa pubblicamente con il pianto e con il dolore (Doka, 1989; Dempsey & Badoo, 1998). Da tali premesse posso assumere che nel momento in cui si riconosce che il vissuto del caregiver è assimilabile ad un vero lutto dopo la morte, che tale perdita è ambigua, nascosta e percepita come "non autorizzata", si rende assolutamente indispensabile per il clinico che si occupa di caregiver di pazienti con demenza comprenderne il vissuto in termini di lutto e di perdita, aiutandolo a riconoscerlo, a comprenderlo in tutte le sue dinamiche e a sostenerlo in un percorso di accettazione.

2.3 Come il caregiver descrive la propria esperienza

I caregiver di pazienti con demenza senile sono spesso i coniugi anziani o i figli adulti nel caso in cui la patologia si presenti in tarda età o più giovani, quando la malattia colpisce prima dei 65 anni (la Young Onset Dementia). Nel primo caso, il caregiver può essere il figlio adulto, e in questo caso è il familiare più direttamente coinvolto nell'assistenza; mentre nel secondo caso, si osservano familiari molto giovani, anche adolescenti, che si occupano del padre o della madre con demenza insieme all'altro genitore. Nonostante l'eterogeneità, data dall'età e dal grado di parentela, il ruolo di caregiver come "colui che si prende cura ed assiste una persona fragile e bisognosa di aiuto" è lo stesso. Per questo, dal mio punto di vista, nella pratica clinica si osservano dinamiche e vissuti molto simili. In tutti è presente una percezione, talvolta vaga, altre più dichiarata e consapevole, che quella persona che prima si conosceva, si amava e che amava il proprio caro, con la malattia smette di esserci. Ogni caregiver può reagire in modo diverso, ma le risposte sono sempre simili e si presentano in tempi differenti nel corso della malattia: si può osservare la vergogna, soprattutto negli adolescenti che vedono il proprio genitore comportarsi in maniera inappropriata ma anche nelle mogli che non vogliono far uscire il proprio marito per il timore del giudizio dei vicini o di chi conosceva bene il proprio caro; la rabbia, espressa spesso verso il malato ma che in realtà è verso la malattia che lo ha colpito troppo presto, in modo ingiusto, togliendogli dignità e anni da vivere insieme; tristezza, per tutto ciò che non può più esserci, per le aspettative di vita che vengono meno, per il fatto di dover assistere un genitore che smette di prendersi cura del proprio figlio, per il proprio caro che non riconosce più il proprio compagno; senso di colpa quando, esausto, il familiare pensa che la vita sarebbe più facile senza la persona malata.

Frank (2008) ha condotto un'analisi qualitativa delle risposte dei caregiver, figli adulti e compagni, a un'intervista che si proponeva di individuare i loro bisogni emotivi, raccogliendo una serie di testimonianze dirette dei loro vissuti, che l'Autrice connette all'esperienza di lutto e di perdita descritti in precedenza. Nel suo studio, la Frank ha chiesto ai caregiver di rispondere alla seguente domanda: "qual è l'ostacolo più grande che hai dovuto affrontare come caregiver?" (Frank, 2008 p. 519) e ha suddiviso le risposte in cinque ostacoli principali: il ruolo del caregiver vs la vita personale, le sfide collegate al paziente e causate dalla malattia, il lutto personale, l'assenza di supporto e la mancanza di comunicazione, che come si osserva rientrano tra gli stressor primari descritti anche da Noyes (vedi fig. 2). Inoltre, ha collegato ognuno di questi ostacoli alle tre sottoscale presenti nel test per misurare il lutto, il MM-CGI, che verrà descritto più avanti.

Nel primo ostacolo l'Autrice ha racchiuso tutte le risposte che si riferivano alla difficoltà di trovare un equilibrio tra la vita personale e il prendersi cura del familiare, e più nello specifico alla perdita della propria libertà. In questo caso i caregiver consideravano l'ostacolo più grande da affrontare

“trovare il tempo per fare tutto”, “non avere abbastanza tempo per occuparmi di tutte le altre aree della mia vita” (Frank, 2008 pp. 519-520). La perdita della propria libertà si osserva anche nella sensazione di essere “bloccati” e non potersi allontanare: “so che non posso partire, sono bloccato qui”, “l’ostacolo più grande è l’isolamento che inizio ad avere intorno” (Frank, 2008 p. 520). Il sacrificio, in termini di tempo e di libertà, che si osserva nelle risposte dei caregiver è connesso alla sottoscala “il peso del sacrificio personale” del MM-CGI, espressione del lutto ambiguo vissuto dal caregiver (Frank, 2008).

Nell’ostacolo rappresentato dalle sfide causate dalla malattia rientrano tutte le barriere incontrate dai caregiver nel prendersi cura di una persona affetta da una patologia neurodegenerativa e progressiva come la demenza. Gli ostacoli più importanti che sono emersi dalle interviste, nota l’Autrice, non rientrano tanto nell’assistenza pratica (come l’aiuto nel vestirsi, nel mangiare ecc), ma nel dover fronteggiare i problemi del comportamento del familiare, come le allucinazioni, il wandering o l’aggressività (Frank, 2008). “Il suo ripetere continuamente le parole e le frasi”, “(...) il suo nascondere le cose importanti, il vedere persone e animali immaginari”, “la sua rabbia ogni tanto”, “vedere mio marito che cambia in un’altra persona” (Frank, 2008 p. 521) sono tutte risposte che testimoniano quanto sia difficile avere a che fare con gli effetti della malattia e che rientrano anch’esse nel peso del sacrificio connesso alla perdita e al lutto (Frank, 2008).

Nel terzo ostacolo individuato dall’Autrice, il lutto personale, rientrano tutte le esperienze di lutto e di perdita di cui i caregiver sono consapevoli e che rappresentano il loro ostacolo più grande nell’esperienza di assistenza accanto al familiare. Tale gruppo di risposte dimostra un tasso elevato di lutto anticipato percepito dal caregiver e le loro risposte sembrano concordare con le perdite passate, presenti e future descritte da Dupuis nell’ambito del lutto ambiguo (Frank, 2008). Tra le risposte raccolte, le seguenti descrivono bene i tre tipi di perdita: “lasciare andare una persona che conoscevo” (passato), “lasciare andare; guardare e non credere veramente a ciò che sta accadendo a una persona che ami” (presente), “sapere che un giorno potrebbe non sapere più chi sono (futuro)” (Frank, 2008 p. 521).

Le fasi descritte da Dupuis possono essere rintracciate in alcune risposte fornite dai caregiver: il lutto anticipato per le perdite future si osserva in risposte come “soffro il fatto che mio marito non potrà avere momenti di piena felicità nella vita” (Frank, 2008 p. 521); il lutto progressivo, caratterizzato dalla paura per il decadimento cognitivo, emerge in vissuti come “l’ostacolo più grande è il logoramento che avviene con il passare degli anni e il desiderio che finisca – e il senso di colpa per questi pensieri” (Frank, 2008 p. 521). Infine, la terza fase di accettazione del lutto viene riportata nella testimonianza di una figlia caregiver che risponde all’intervista dopo la morte della

mamma: “ho affrontato tutto meglio dopo che ho imparato ad accettare che era tutto reale. I miei fratelli si arrabbiavano con lei per piccole cose, solo perché credevano che fosse testarda. Nonostante tutto quello che abbiamo dovuto affrontare, ancora mi manca – ogni giorno prendo il telefono per chiamarla” (Frank, 2008 p. 521).

All'interno dell'ostacolo definito da Frank “lutto personale” rientrano anche risposte che descrivono l'esperienza di “lutto senza diritti” espresso in precedenza: “accettare il cambiamento totale delle nostre vite e la mancanza di comprensione da parte degli amici”, “nessuno può capire se non è stato un caregiver (...)” (Frank, 2008 p. 522).

L'assenza di supporto è un altro grande ostacolo tra i principali che i caregiver riportano ed è vissuta dai familiari come una mancanza di aiuto economico: “i soldi sono diminuiti da quando ho lasciato il lavoro per stare a casa (...)” (Frank, 2008 p. 522); di sostegno da parte degli altri membri della famiglia: “la famiglia non è solidale, dicono che aiuteranno e poi sembrano non avere il tempo quando hai bisogno di loro” (Frank, 2008 p. 522); dagli amici: “accettare il cambiamento totale nella propria vita e la mancanza di comprensione da parte degli amici. La nostra vita sociale è zero. La vita per come la conoscevo è a una battuta di arresto” (Frank, 2008 p. 523); e infine dai medici e dalla loro mancanza di assistenza.

Infine, la mancanza di comunicazione, che alcuni caregiver descrivono come l'ostacolo più grande nella loro esperienza, appare evidente in numerosi contesti: “la mancanza di comunicazione con mio marito; non sono più capace di comprendere cosa dice”; “(...) la nostra comunicazione come madre e figlia”; “non poter più parlare con mio marito, perché lui non è più in grado. Nessuno con cui parlare dei miei problemi”; “la mancanza di comunicazione con i medici” (Frank, 2008 p. 524).

3. La valutazione del lutto e gli interventi in CBT

3.1 MM-CGI Test per la valutazione del lutto

Attualmente non esiste un questionario validato in lingua italiana che misuri il lutto che tipicamente vive il caregiver di un paziente con demenza, costruito secondo un modello che faccia riferimento alle teorizzazioni del lutto descritte in precedenza. In ambito clinico vengono spesso utilizzati i classici test che indagano eventuali disturbi dell'umore o la presenza di ansia, accanto a questionari più connessi con l'esperienza del prendersi cura, come il CBI – Caregiver Burden Inventory che valuta il carico assistenziale del caregiver in termini di tempo e di fatica psico-fisica.

Nella pratica clinica sarebbe importante, tuttavia, mettere a punto un questionario che indaghi il lutto nell'esperienza del caregiver, sia per conferire un riconoscimento teorico e reale a questo tipo

di vissuto, che è evidentemente presente e non trascurabile, sia perché consentirebbe di individuare degli interventi specifici in base al tipo di sofferenza e di bisogno manifestati dal caregiver.

La creazione di uno strumento di valutazione del lutto potrebbe prendere le mosse dal lavoro di Meuser e Marwit, che nel 2002 sviluppano e validano un questionario per misurare il lutto del caregiver, il MM-CGI Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory, che prende in considerazione sia il tipo di relazione con il familiare che lo stadio di malattia. Nel loro modello e nella strutturazione del questionario, gli Autori considerano il lutto come un costrutto definibile, misurabile nella sua totalità e nelle singole componenti, non unitario né statico nel tempo (Marwit & Meuser, 2002).

Il questionario è costituito da 50 item che compongono tre fattori o sottoscale che gli Autori hanno chiamato come segue: “il peso del sacrificio personale” (18 item), “la tristezza sincera e il desiderio” (15 item), “la paura e la sensazione di isolamento” (17 item) (Marwit & Meuser, 2002).

Gli item del primo fattore indagano le perdite individuali del caregiver nella sua vita attuale e connesse al suo ruolo come la perdita della propria libertà, del sonno e delle energie (“Che cosa “io” come caregiver ho dovuto abbandonare nella mia vita” Marwit & Meuser, 2002, p. 764); il terzo fattore fa riferimento a sentimenti di perdita del contatto e del supporto da parte degli altri (“Incertezza su come andranno le cose insieme all’isolamento dagli altri” Marwit & Meuser, 2002, p. 764); il secondo, invece, esprime maggiormente le reazioni emotive più intrapsichiche connesse con il caregiving (come la tristezza, la malinconica per il passato e la riluttanza ad accettare l’attuale condizione) (Marwit & Meuser, 2002).

È interessante notare che gli Autori conducono un’analisi statistica che evidenzia come i tre fattori siano interconnessi tra loro in modo significativo, ma sovrapponibili solo in parte. Osservano inoltre che il fattore che misura le reazioni emotive e che indaga il lutto come reazione personale ed emotiva ad una perdita, è quello che mostra una correlazione minore con il test per la depressione. Questo dato evidenzia come la reazione emotiva al lutto sia distinta dal vissuto tipico della depressione, assumendo un valore clinico a sé stante (Marwit & Meuser, 2002).

Le risposte al questionario sono costruite secondo una scala Likert a 5 punti che esprime il grado di accordo con ognuna delle 50 affermazioni. Il test fornisce quattro punteggi: un punteggio per ognuna delle tre sottoscale e un punteggio totale al test. I punteggi possono essere alti, medi o bassi: secondo gli Autori, punteggi alti possono indicare la necessità di un intervento e di un supporto per aumentare le capacità di coping; punteggi bassi possono presentarsi in caso di rifiuto o minimizzazione del distress, o quando è presente una risposta positiva in assenza di altri segni evidenti di disagio; i punteggi medi vengono interpretati come reazioni normali, che possono essere ulteriormente approfondite e discusse con il clinico (Marwit & Meuser, 2002).

Tuttavia, Marwit & Meuser (2002) concludono affermando che l'interpretazione del test e delle sottoscale è in parte soggettiva. Come descritto, suggeriscono che i risultati vengano discussi e approfonditi ulteriormente con il caregiver, immaginando che un valore "alto" per qualcuno potrebbe non corrispondere alla stessa esperienza per un altro caregiver con lo stesso punteggio, in quanto potrebbe mostrare un bisogno, un livello di consapevolezza e una richiesta di aiuto diversi. Potrebbe essere auspicabile quindi, che il test venga ulteriormente analizzato e approfondito con un campione più ampio di soggetti e che possa condurre all'individuazione non solo del tipo e del livello di lutto in cui il caregiver si trova, ma anche fornire un riferimento per individuare la presenza di una problematica clinica e guidare l'intervento psicoterapeutico.

3.2 Interventi di CBT standard

A partire da quanto esaminato finora, posso osservare come il "caregiving" di pazienti con demenza senile necessita spesso di un supporto psicologico, dal momento che il familiare si ritrova a ricoprire un ruolo nuovo, faticoso, impegnativo e difficile, tanto dal punto di vista pratico in termini di energie, tempo e presenza fisica, ancor più dal punto di vista psicologico. Il vissuto del caregiver non è riconducibile infatti alla sola esposizione allo stress, per quanto già questa sia sufficiente a richiedere un aiuto: mettere davanti ai propri bisogni quelli del proprio caro, avere la sensazione di essere sopraffatti e prigionieri del ruolo, dover gestire e fronteggiare una patologia neurodegenerativa, avere la percezione di mancanza di energie da dedicare alle altre sfere importanti della vita, vivere il "prendersi cura" come l'unica definizione attuale della propria esistenza rappresentano tutti dei vissuti che, come visto, possono avere conseguenze gravi sulla salute psichica del caregiver e che possono necessitare di un intervento del professionista.

Per questo, nella pratica clinica, gli interventi si concentrano spesso e primariamente sulla gestione del familiare malato, a partire dalla comprensione della patologia. La Psicoeducazione è un intervento utile con i caregiver di pazienti con demenza e in genere è il primo passo nella presa in carico del caregiver, poiché risponde al suo bisogno di ottenere subito un aiuto pratico che gli consenta di muoversi in modo efficace in questo nuovo campo.

La Psicoeducazione può essere condotta sia individualmente che in gruppo con incontri strutturati e si pone una serie di obiettivi specifici: spiegare la patologia, per comprendere cosa sta accadendo al proprio caro, accettare che i suoi comportamenti abbiano una spiegazione nella malattia e sapere cosa aspettarsi durante il decorso della demenza; imparare a gestire i disturbi del comportamento del familiare, attraverso tecniche e strategie apprese durante gli incontri con simulate e spiegazioni

della malattia; migliorare la comunicazione con il familiare e stimolarlo nelle attività che è ancora in grado di compiere, tenendo presenti le capacità conservate; imparare a gestire sia la vita del familiare, costruendo una rete fatta di figure specializzate e servizi sul territorio, sia la propria, non trascurando di concedersi momenti piacevoli per sé al di fuori del proprio ruolo. Un effetto secondario degli interventi di Psicoeducazione in gruppo è creare una rete anche tra i caregiver, che consenta loro di non sentirsi soli, di sapere che c'è qualcuno che sta vivendo la stessa esperienza e quindi può capirli e dai quali è possibile imparare (Meichsner et al., 2016; Cheng et al., 2019).

Oltre alla Psicoeducazione, che fornisce un aiuto pratico per la gestione della malattia, ciò di cui il caregiver ha spesso bisogno è un vero percorso di psicoterapia, lì dove è presente una difficoltà di accettazione, una sofferenza emotiva o una reale sintomatologia psichica. In questo caso, uno degli approcci più utilizzati è la Terapia Cognitivo-Comportamentale, che in letteratura riceve il consenso maggiore grazie alla sua efficacia dimostrata con questo tipo di pazienti sui sintomi depressivi (Losada et al., 2015; Cheng et al., 2019; Piquart et al., 2006) e, in generale, come trattamento basato su evidenze empiriche (Gallagher-Thomposon & Coon, 2007; Losada et al., 2011). La base teorica su cui poggia la CBT è l'idea che le emozioni e i comportamenti siano determinati dai significati che le persone attribuiscono agli eventi e alle proprie esperienze; tali significati possono essere distorti, erronei e causare sofferenza emotiva e comportamenti maladattivi. L'obiettivo della CBT è individuare, analizzare e modificare i pensieri disfunzionali causa di sofferenza attraverso strategie di ristrutturazione cognitiva e tecniche comportamentali che mirano a mettere in discussione tali pensieri e a testarne la validità, oltre ad aiutare i pazienti a impegnarsi in attività piacevoli e costruttive che li aiutino a riconnettersi con gli aspetti più desiderati nella loro vita (Losada et al., 2011). In merito all'applicazione della CBT con i caregiver di pazienti con demenza, molti studi hanno dimostrato la sua efficacia nella riduzione del "caregiver-burden" e dei sintomi depressivi (Fialho et al., 2012; Mittelman et al., 1995). Altri studi si sono concentrati, invece, sul dimostrare gli effetti negativi sulla salute psicologica di pensieri maladattivi come "un bravo caregiver non dovrebbe mai perdere il controllo con la persona di cui si prende cura" (Losada et al., 2010 p. 196), evidenziando correlazioni positive con i sintomi depressivi; altri hanno dimostrato l'efficacia di un intervento di CBT nella riduzione dei sintomi depressivi, e dei pensieri disfunzionali (Losada et al., 2011), mentre altre ricerche hanno mostrato gli effetti positivi sulla salute psicofisica e sullo stress del dedicarsi ad attività piacevoli (Thompson et al., 2002).

In uno di questi studi, Fialho e colleghi (2012) hanno analizzato gli effetti di un programma di CBT sui caregiver di pazienti con demenza, misurando la qualità di vita, il caregiver-burden, lo stress, l'ansia e i sintomi depressivi prima e dopo un trattamento settimanale di gruppo della durata di otto

settimane. Il programma comprendeva una serie di interventi organizzati come segue: una psicoeducazione iniziale; uno skills training sul piano cognitivo, emotivo e sociale per insegnare comportamenti specifici da integrare nel proprio usuale modo di comportarsi con il familiare; interventi di supporto e decentramento con l'obiettivo di sviluppare o affinare la capacità di mettersi nei panni dell'altro; un confronto di tipo sociale per imparare in modo vicario e condividere il proprio senso della realtà; un insegnamento di strategie per controllare o modificare il proprio comportamento attraverso l'uso del linguaggio interiore; interventi di rinforzo; l'apprendimento di strategie cognitive di automonitoraggio; l'organizzazione delle attività e l'uso di un diario. I risultati di Fialho e colleghi mostrano una diminuzione significativa dei livelli di ansia e di stress e una percezione più positiva della propria qualità di vita, accanto a una tendenza verso la diminuzione dei sintomi depressivi (Fialho et al., 2012).

3.3 Interventi sul lutto

Nonostante la grande quantità di studi che dimostra l'efficacia dell'applicazione di interventi di CBT standard e strutturati con i caregiver di pazienti con demenza, alcuni Autori sostengono che non tutti i programmi siano efficaci e che alcuni non siano in grado di mantenere i risultati nel lungo periodo (Pinquart & Sorensen, 2006). È importante notare che spesso gli interventi si concentrano sull'apprendimento comportamentale delle strategie migliori per gestire il familiare e su una ristrutturazione cognitiva rispetto al proprio ruolo di caregiver, più concentrata su quelli che Noyes ha fatto rientrare negli Stressor Primari riferiti a sé e al proprio ruolo, trascurando gli aspetti interni alla relazione con il familiare. Molti interventi di CBT, soprattutto se di gruppo, non prendono in considerazione quanto descritto nei precedenti paragrafi: il caregiver vive una sofferenza emotiva spesso connessa al lutto particolare che sta attraversando, che si rivela essere della stessa portata di un lutto dopo la morte, pur avendo una natura molto diversa data dall'ambiguità della perdita, dall'anticipazione di perdite future e dal mascheramento del lutto di cui spesso il caregiver non è consapevole.

Anche in questo caso, la CBT si è dimostrata efficace nel suo lavoro di accettazione ed elaborazione del lutto (Holland et al., 2009), insieme con approcci di "terza ondata" come l'Acceptance and Commitment Therapy (ACT) che aiutano e promuovono nel caregiver la capacità di accettare una condizione che non può essere modificata, rimanendo in contatto con le proprie emozioni e la propria esperienza interna senza alterarne la forma (Losada et al., 2015; Meichsner et al., 2016).

Recentemente, Meichsner e Wilz (2018) hanno sottolineato l'importanza di intervenire sul lutto e sulla perdita, vista la loro associazione dimostrata con i sintomi depressivi e il caregiver-burden e in generale con la sofferenza emotiva spiegata in termini di lutto. Per questo, hanno condotto uno studio randomizzato su un ampio campione di caregiver, divisi tra gruppo di controllo e gruppo sperimentale, in cui hanno applicato un modello di CBT diviso in moduli, applicato in sessioni individuali telefoniche della durata di sei mesi e misurando il lutto attraverso il MM-CGI. Tra i moduli, il più importante ai fini dello studio era quello specificatamente dedicato al lutto, alla perdita e al cambiamento, elaborato da Meichsner insieme ad altri colleghi in uno studio precedente (Meichsner et al., 2016). A partire dalla loro esperienza clinica con i caregiver di pazienti con demenza, gli Autori hanno condotto un'analisi qualitativa degli interventi di CBT di supporto al lutto, partendo dall'idea che il lutto e la perdita fanno parte del processo di caregiving ed espongono i familiari al rischio di sviluppare problemi psicologici e fisici sia prima che dopo la morte del proprio caro (Meichsner et al., 2016).

La realizzazione del modulo di CBT indirizzato al lutto è stato elaborato analizzando gli interventi del gruppo di psicoterapia di Meichsner e colleghi durante l'applicazione di un manuale di CBT che includeva esercizi di mindfulness e di accettazione ed articolato secondo i seguenti obiettivi: miglioramento del problem solving e delle capacità di coping, aumento delle attività piacevoli, gestione dello stress, identificazione e modifica dei pensieri disfunzionali e delle credenze utilizzando tecniche cognitive, accettazione della malattia affrontando il lutto e la perdita. L'analisi qualitativa delle sedute ha permesso di strutturare e differenziare le varie strategie di intervento applicate dai terapeuti in risposta al lutto e di individuare quattro categorie di intervento che affrontano specifici aspetti del lutto: il riconoscimento e l'accettazione della perdita e del cambiamento, l'anticipazione della perdita futura, la normalizzazione del lutto e la ridefinizione della relazione (Meichsner et al., 2016).

- Riconoscimento e accettazione della perdita e del cambiamento

Con questo intervento, il terapeuta supporta il caregiver nel riconoscimento delle perdite associate alla malattia, come la comunicazione con il proprio caro e l'intimità, e nell'accettazione della nuova realtà, abbandonando i piani che aveva previsto per il proprio futuro prima della diagnosi. Utilizzando la psicoeducazione, il terapeuta spiega al caregiver che i comportamenti del proprio caro sono connessi alla demenza e inquadra le perdite che il caregiver subisce nella relazione come parte della patologia; lì dove il caregiver manifesta speranze illusorie di un miglioramento o consideri reversibili le cause dei sintomi, il terapeuta lavora per ristrutturare questi pensieri disfunzionali. In questa fase, i caregiver esprimono emozioni dolorose associate ai cambiamenti e

alle perdite che emergono nel corso della terapia, che spesso non riescono a riconoscere né a comprendere: il terapeuta li guida quindi nella loro identificazione, riconoscendo le emozioni come la rabbia e il senso di colpa e collegandole alle perdite identificate nella fase precedente. Infine, è importante che le emozioni negative vengano validate, sottolineando quanto sia speciale prendersi cura di una persona con demenza (Meichsner et al., 2016).

In questa fase, il terapeuta aiuta il caregiver a comprendere e ad accettare di aver perso e “salutato” il proprio caro a causa della malattia e dei cambiamenti evidenti che questa ha causato nella persona, pur essendo ancora lì presente e dovendosene occupare, supportandolo nell'accettazione dell'ambiguità del lutto (Meichsner et al., 2016).

- Anticipazione della perdita futura

In questa fase, il focus del terapeuta è sul lutto anticipato e sulle perdite future, causate dalla morte del proprio caro. Il caregiver è accompagnato nella presa di coscienza e nell'accettazione che la demenza è una malattia terminale e che man mano che progredisce si perdono “parti” ed aspetti del proprio familiare. Il terapeuta indaga pensieri ed emozioni associate all'inevitabilità della morte del proprio caro a causa della demenza, mantenendo l'obiettivo sull'accettazione di una perdita certa. Molti caregiver tendono a scansare il pensiero del futuro, per evitare l'ansia che questi pensieri comportano: il terapeuta, con il suo intervento, incoraggia il caregiver a prepararsi alla perdita e a identificare le risorse che potranno aiutarlo ad affrontarla. Per esempio, può aiutare il caregiver a stabilire una serie di decisioni difficili che dovrà prendere, oppure può sostenerlo nel pianificare il proprio futuro dopo la morte del proprio caro, o può aiutarlo a sentirsi pronto immaginando il tipo di addio che vorrebbe vivere con il proprio caro e tutto quello che potrebbe fare per far sì che questo lo renda un “buon addio” (Meichsner et al., 2016).

- Normalizzazione del lutto

Questo intervento si applica quando il caregiver giudica come sbagliato il proprio dolore e la tristezza per la perdita che sta vivendo, in altri termini quando manifesta un problema secondario che lo porta ad evitare la propria sofferenza. Alcuni caregiver temono che provare un'emozione “negativa” come il lutto possa portarli a soffrire di depressione e possa avere conseguenze negative sulla loro salute, impedendogli di prendersi cura del proprio caro e rischiando di essere tristi per sempre. L'intervento del terapeuta consiste nel normalizzare le emozioni di tristezza provate e nel collegarle all'esperienza di lutto che stanno effettivamente vivendo, aiutando il caregiver a comprenderne le dinamiche e incoraggiandolo ad esprimere le emozioni e i pensieri connessi con l'esperienza che stanno vivendo. Attraverso interventi di psicoeducazione, il terapeuta rassicura il caregiver sulla “normalità” delle sue reazioni, validandone l'espressione e spiegandogli che

l'evitamento di tali emozioni può avere conseguenze peggiori della loro consapevolezza. Con la ristrutturazione cognitiva, inoltre, il terapeuta aiuta il caregiver a modificare i pensieri disfunzionali e le convinzioni errate legate alle emozioni e al lutto e alla loro durata (Meichsner et al., 2016).

Le sessioni di terapia che Meichsner e colleghi (2016) hanno fatto rientrare in questa categoria erano spesso caratterizzate dall'incoraggiamento ad esprimere le proprie emozioni anche in seduta, aiutati dal sostegno e dalla validazione di tali emozioni da parte del terapeuta.

- Ridefinizione della relazione

Il terapeuta esplora con il caregiver i cambiamenti avvenuti nella sua relazione con il proprio caro dal momento che il suo ruolo smette di essere quello di compagno o di figlia e talvolta si inverte. Riconoscere tale cambiamento e ridefinire il proprio rapporto risulta doloroso, ma può aiutare il caregiver a trovare un modo nuovo di relazionarsi con il proprio caro, smettendo di cercare il rapporto che c'era prima ed accettando il cambiamento della relazione (Meichsner et al., 2016).

Dall'analisi qualitativa degli Autori, emerge che gli interventi registrati maggiormente sono quelli di riconoscimento e accettazione, seguiti dall'anticipazione delle perdite future, dalla normalizzazione e infine dalla ridefinizione della relazione. In sintesi, il riconoscimento e l'accettazione della perdita in termini di lutto aiuta il caregiver a dare una definizione chiara del suo vissuto, soprattutto dal momento che spesso, anche lì dove il caregiver non lo descrive in questi termini, sembra poi riconoscerlo come tale quando esplicitato dal terapeuta. Una volta definito il lutto, il caregiver è in grado di affrontare le proprie emozioni, comprendendole ed accettandole. E il terapeuta normalizza l'esperienza del caregiver riconoscendogli il diritto di soffrire per la perdita di una persona cara che smette di essere quella conosciuta da sempre, aiutandolo a ridefinire la propria relazione. Gli Autori concludono sottolineando l'importanza dell'applicazione di interventi di CBT quali la psicoeducazione e la ristrutturazione cognitiva nei caregiver di pazienti con demenza, con l'obiettivo ultimo di promuovere l'accettazione e interrompere l'evitamento delle emozioni connesse con il lutto, suggerendo quindi un approccio integrato di CBT e ACT (Meichsner et al., 2016). Gli esiti dell'applicazione del modulo appena descritto su caregiver di pazienti con demenza sono stati indagati, come accennato in precedenza, dallo stesso Meichsner in uno studio che attualmente è il primo ad aver analizzato gli effetti di un intervento specificatamente indirizzato al lutto (Meichsner et al., 2018). I risultati mostrano una diminuzione significativa del lutto percepito nel gruppo sperimentale di caregiver rispetto al gruppo di controllo, che si osserva anche al follow-up dopo sei mesi, dove i caregiver del gruppo sperimentale mostrano una capacità maggiore di parlare ed esprimere il proprio lutto (Meichsner et al., 2018).

3.4 Conclusioni

Per concludere, è possibile rimarcare l'importanza nella pratica clinica di considerare l'esperienza del caregiver come spiegata da un vissuto di lutto e di perdita di una persona amata. Tale lutto si distingue per l'ambiguità della perdita, data dalla presenza fisica del proprio caro ma dalla sua assenza psicologica. Tale assenza si osserva nel declino cognitivo, nei disturbi del comportamento e nel cambiamento evidente di una persona che smette di essere la persona conosciuta da sempre, pur continuando ad essere presente e diventando fragile e bisognosa. Sembra evidente che per il caregiver riconoscere, comprendere ed accettare la realtà del lutto che sta vivendo sia difficile, soprattutto nella misura in cui "accettare una perdita implica come prima cosa comprendere cosa si è perso" (Perdighe et al., 2018 p. 172). È importante, nella pratica clinica e in chiave CBT, indagare il significato personale che il caregiver attribuisce alla perdita e le credenze e gli scopi connessi, per aiutarlo ad abbandonare l'investimento o l'evitamento in favore dell'accettazione, tenendo presenti le seguenti linee guida: normalizzare le reazioni, intervenendo sui problemi secondari caratterizzati dal giudizio su di sé e dalla percezione di mancanza del diritto di provare determinate emozioni; individuare le credenze patogene e le emozioni di colpa, che impediscono l'accettazione della realtà e delle proprie emozioni; favorire l'esposizione al racconto, e talvolta al ricordo, promuovendo una ridefinizione nuova della relazione con il proprio caro; anticipare la perdita futura, promuovendo l'accettazione e preparando il caregiver ad affrontare il lutto dopo la morte (Perdighe et a., 2018).

Bibliografia

- Bartorelli, L. (2008). *Manuale del formatore. Programma di formazione per l'assistenza alle persone affette da demenza*. Carocci Faber
- Bellini, C. (2019). *Affrontare la demenza in 21 passi: Un percorso di cura verso una migliore qualità della vita*. LIT EDIZIONI
- Bonanno, G. A., & Kaltman, S. (1999). Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychological bulletin*, 125(6), 760-776
- Borella, E., & Faggian, S. (2019). *Sostenere chi sostiene: Strumenti e indicazioni per supportare chi si occupa di persone con demenza*. FrancoAngeli
- Boss, P. (1999). *Ambiguous loss: Learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA: Harvard University Press
- Boss, P. (2002). Ambiguous loss in families of the missing. *The Lancet Supplement*, 360
- Boss, P. (2006). *Loss, trauma, and resilience: Therapeutic work with ambiguous loss*. WW Norton & Company
- 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(7), 59.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., & Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *Journals of Gerontology series b*, 55(1), S2-S13
- Dempsey, M., & Baago, S. (1998). Latent grief: The unique and hidden grief of carers of loved ones with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease*, 13(2), 84-91

- Doka, K. J. (1989). *Disenfranchised grief: Recognizing hidden sorrow*. Lexington Books/DC Heath and Com.
- Dupuis, S. L. (2002). Understanding ambiguous loss in the context of dementia care: Adult children's perspectives. *Journal of Gerontological Social Work*, 37(2), 93-115
- Fialho, P. P. A., Köenig, A. M., Santos, M. D. L. D., Barbosa, M. T., & Caramelli, P. (2012). Positive effects of a cognitive-behavioral intervention program for family caregivers of demented elderly. *Arquivos de neuro-psiquiatria*, 70(10), 786-792
- Frank, J. B. (2008). Evidence for grief as the major barrier faced by Alzheimer caregivers: a qualitative analysis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 22(6), 516-527
- Gallagher-Thompson, D., & Coon, D. W. (2007). Evidence-based psychological treatments for distress in family caregivers of older adults. *Psychology and aging*, 22(1), 37
- Holland, J. M., Currier, J. M., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Outcomes from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) program for bereaved caregivers. *Psychology and Aging*, 24(1), 190
- Holley, C. K., & Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 49 (3), 388-396
- Jeffers, S., & Smith, H. I. (2016). *Finding a Sacred Oasis in Grief: A Resource Manual for Pastoral Care Givers*. CRC Press
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer publishing company
- Losada, A., Márquez-González, M., Knight, B. G., Yanguas, J., Sayegh, P., & Romero-Moreno, R. (2010). Psychosocial factors and caregivers' distress: Effects of familism and dysfunctional thoughts. *Aging & Mental Health*, 14(2), 193-202
- 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
- Losada, A., Márquez-González, M., Romero-Moreno, R., Mausbach, B. T., López, J., Fernández-Fernández, V., & Nogales-González, C. (2015). Cognitive-behavioral therapy (CBT) versus acceptance and commitment therapy (ACT) for dementia family caregivers with significant depressive symptoms: Results of a randomized clinical trial. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83(4), 760
- Marwit, S. J., & Meuser, T. M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*, 42(6), 751-765
- McNaughton, M. E., Patterson, T. L., Smith, T. L., & Grant, I. (1995). The relationship among stress, depression, locus of control, irrational beliefs, social support, and health in Alzheimer's disease caregivers. *Journal of Nervous and Mental Disease*
- Meichsner, F., Schinköthe, D., & Wilz, G. (2016). Managing loss and change: grief interventions for dementia caregivers in a CBT-based trial. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 31(3), 231-240
- Meichsner, F., & Wilz, G. (2018). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: Effects of a CBT-based intervention. *Aging & mental health*, 22(2), 218-225.
- Meuser, T. M., & Marwit, S. J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658-670
- Mittelman, M. S., Ferris, S. H., Shulman, E., Steinberg, G., Ambinder, A., Mackell, J. A., & Cohen, J. (1995). A comprehensive support program: effect on depression in spouse-caregivers of AD patients. *The Gerontologist*, 35(6), 792-802
- Noyes, B. B., Hill, R. D., Hicken, B. L., Luptak, M., Rupper, R., Dailey, N. K., & Bair, B. D. (2010). The role of grief in dementia caregiving. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*®, 25(1), 9-17
- Passafiume, D., & Di Giacomo, D. (Eds.). (2017). *La demenza di Alzheimer: Guida all'intervento di stimolazione cognitiva e comportamentale*. FrancoAngeli
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The gerontologist*, 30(5), 583-594
- Perdighe, C. (2018). Lutti complicati: quando un evento di vita normale diventa una malattia. In: Rainone, A., Mancini, F., (Eds). *La mente depressa: Comprendere e curare la depressione con la psicoterapia cognitiva*. FrancoAngeli
- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects?. *International psychogeriatrics*, 18(4), 577-595

- Schulz, R., & Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the Caregiver Health Effects Study. *Jama*, 282(23), 2215-2219
- Thompson, L. W., Solano, N., Kinoshita, L., Coon, D. W., Mausbach, B., & Gallagher-Thompson, D. (2002). Pleasurable activities and mood: Differences between Latina and Caucasian dementia family caregivers. *Journal of Mental Health and Aging*, 8 (3) 211-224
- Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946-972
- Vitaliano, P. P., Young, H. M., & Zhang, J. (2004). Is caregiving a risk factor for illness?. *Current Directions in Psychological Science*, 13(1), 13-16

Sitografia

www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/younger-people-with-dementia
www.epicentro.iss.it/demenza/aggiornamenti
www.repubblica.it/cronaca/2019/09/09/news/alzheimer_piu_malati_e_sempre_meno_cure-235542402/

Priscilla Rosini, Psicologa, Psicoterapeta cognitivo comportamentale, Associazione di Psicoterapia Cognitiva sede di Roma, e-mail: priscilla.rosini@gmail.com

Per comunicare con l'autore potete scrivere alla mail personale, se fornita, o a quella della rivista: psicoterapeutiinformazione@apc.it

Psicoterapeuti in-formazione è una rivista delle scuole di formazione APC (Associazione di Psicologia Cognitiva) e SPC (Scuola di Psicoterapia Cognitiva). Sede: viale Castro Pretorio 116, Roma, tel. 06 44704193 pubblicata su www.psicoterapeutiinformazione.it