

La terapia cognitivo comportamentale per caregiver di anziani con demenza

Elena Ferlini¹

¹Psicoterapeuta cognitivo - comportamentale, APC Verona

Riassunto

L'aumento dell'aspettativa di vita ha portato alla luce tutte le problematiche legate all'invecchiamento, in modo particolare quelle che emergono nelle demenze. L'essere caregiver di una persona con demenza può essere definito come un vero e proprio lavoro, svolto da persone che non sono preparate a questo ruolo e che hanno, con il malato, un legame che complica ed aumenta il carico assistenziale. Le difficoltà affrontate nel processo di cura possono portare a quello che viene definito come "caregiver burden". Il presente lavoro vuole analizzare quelli che sono i programmi evidence based pensati per aiutare i caregiver a trovare le risorse per affrontare il loro ruolo, in modo particolare ciò che è presente nella letteratura riguardante la psicoterapia cognitivo comportamentale, fino ad arrivare agli studi più recenti nell'ambito dell'Acceptance and Commitment Therapy.

Parole chiave: terapia cognitive comportamentale, demenza, caregiver

Cognitive Behavioural Therapy for caregiver of elderly with dementia

Summary

The increase in life expectancy has brought to light all the problems related to aging, especially those that emerge in dementias. Being a caregiver of a person with dementia can be defined as a real job, carried out by people who are not prepared for this role and who have, with the sick, a bond that complicates and increases the welfare burden. The difficulties faced in the care process can lead to what is referred to as a "caregiver burden". This work aims to analyze what are evidence-based programs designed to help caregivers for finding the resources to address their role, particularly what is present in the literature regarding cognitive psychotherapy to the most recent studies in Acceptance and Commitment Therapy.

Key words: cognitive behavioural therapy, dementia, caregiver

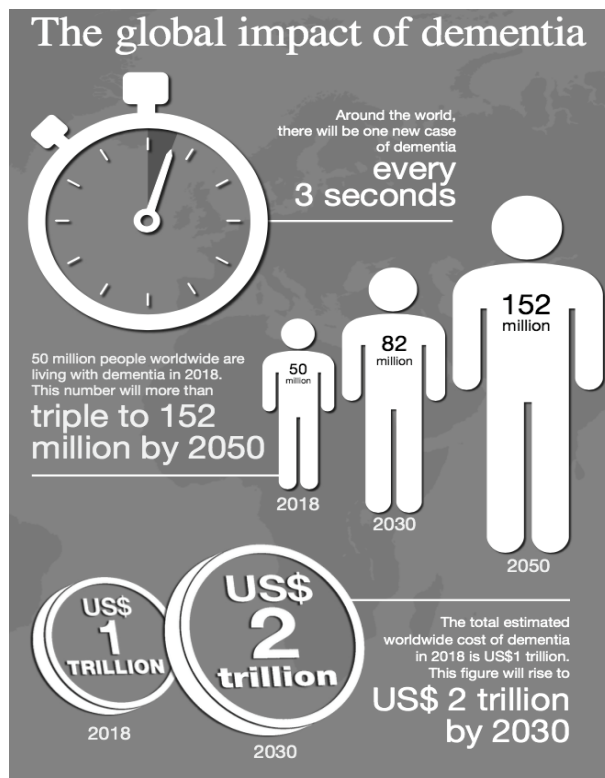
Elena Ferlini, La terapia cognitivo comportamentale per caregiver di anziani con demenza, N. 23, 2019, pp. 27-54.

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

L'invecchiamento patologico

Il progressivo aumento dell'aspettativa di vita ha fatto emergere in modo evidente le problematiche che si accompagnano al processo di invecchiamento, tra le quali un peso importante hanno le demenze, ambito ancora per certi aspetti sconosciuto. Si è assistito, infatti, ad un aumento dei tassi di prevalenza di tale sindrome per le fasce d'età superiori ai 65 anni: la stima relativa all'anno 2015 superava i 46 milioni a livello mondiale, numero destinato ad arrivare ai 131,5 milioni nel 2050. In particolare, sembra che essa aumenti mano a mano che si passa a fasce d'età successive: in Europa la prevalenza di demenza per anziani compresi tra i 60 ed i 64 anni è dello 0,9%, fino ad arrivare al 24% per



gli over 85 (World Alzheimer Report, 2015). Secondo il World Alzheimer Report 2018, la stima di persone malate ha raggiunto i 50 milioni a livello mondiale, con un nuovo caso ogni 3 secondi. Le prospettive riviste per il 2050 sono di 152 milioni di persone affette da questa patologia.

Sempre nel World Alzheimer Report 2018 viene sottolineato, invece, quanto poco si conosce rispetto alle tendenze nei paesi a basso e medio reddito, dove solamente il 5-10% delle persone con demenza stanno ricevendo una diagnosi tempestiva, ma dove vive quasi il 70% delle persone con questa problematica nel mondo.

Per la dimensione epidemiologica appena descritta, le demenze sono oggi una delle principali sfide sia a livello sociale e sanitario, che politico, non solo nel mondo occidentale, ma a livello globale.

Con il termine demenza si intende il deterioramento cognitivo cronico-progressivo, che vede compromessa comunemente la memoria e almeno un'altra capacità, con andamento ingravescente, tale da interferire con le abilità funzionali nella vita di tutti i giorni dell'anziano, senza tuttavia alterazioni dello stato di coscienza. Le funzioni cognitive interessate dal sopraggiungere della demenza possono essere: lo stato cognitivo globale, l'orientamento spaziale e temporale, la

percezione, la velocità di elaborazione, l'attenzione e la concentrazione, le capacità prassiche, l'apprendimento ed il linguaggio.

La demenza, contrariamente al pensiero comune, non è tuttavia una tappa obbligatoria dell'invecchiamento, ma rappresenta una conseguenza di una patologia acquisita a livello cerebrale che può manifestarsi con diversi tipi di esordio, durata e prognosi, dando luogo a diversi quadri patologici. Essa può essere suddivisa in due classi principali sulla base delle caratteristiche eziologiche: demenze primarie, o degenerative, e demenze secondarie o da cause note. Al primo gruppo appartengono la Demenza di Tipo Alzheimer (Alzheimer Disease, AD), la Demenza Fronto-Temporale, La Demenza a Corpi di Lewy e la Parkinson-Demenza; nel secondo, invece, compaiono la Demenza Vascolare, la Demenza da idrocefalo normoteso, Pseudodemenza e demenze secondarie a malattie infettive.

La prognosi, considerato tale varietà di quadri patologici, dipende sia dal tipo di sintomi che caratterizzano la demenza considerata, oltre che dall'età di esordio della malattia. Nell'anziano, infatti, il deterioramento cognitivo è influenzato dalla condizione di polipatologia ed il decorso appare solitamente più lento; se la comparsa dei sintomi avviene in persone giovani, invece, o se vi è una precoce compromissione del linguaggio e del comportamento, il decorso sarà più rapido.

E' importante sottolineare che la demenza in sé non porta alla morte, piuttosto sono le condizioni mediche causate dalla stessa, quali ad esempio malnutrizione, cadute, disidratazione e infezioni che conducono al fine vita.

Oltre ai disturbi cognitivi, la demenza è caratterizzata da una vasta gamma di sintomi comportamentali, tra cui disforia, irritabilità e aggressività, ansia, apatia, psicosi, comportamento motorio aberrante, disturbi alimentari e del sonno. Questi sintomi sono quelli che compromettono in modo significativo la funzionalità dell'individuo a livello sociale. Dal 1996 l'International Psychogeriatric Association si è concentrata su questi aspetti comportamentali, giungendo alla definizione di "Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia(BPSD)" (Finkel e Burns, 2000); nello stesso periodo si è assistito inoltre allo sviluppo di strumenti in grado di misurarli, come il Neuropsychiatric Inventory (NPI; Cummings et al., 1994). Grazie a ciò, si è assistito al diffondersi di studi su un ampio range di comportamenti patologici (Van del Linde, 2014; 2016).

Sono stati proposti vari cluster dei disturbi comportamentali nelle demenze. La semplificazione più chiara li suddivide in quattro categorie:

- Sintomi affettivi: depressione e ansia, talvolta apatia ed euforia;

- Psicosi: allucinazioni, deliri;
- Sintomi positivi: irritabilità, aggressività, agitazione, disturbi dell'attività psicomotoria;
- Disturbi neurovegetativi: del sonno, dell'alimentazione e della sessualità;

Essi hanno un effetto negativo soprattutto sulla qualità di vita del malato, ma anche del familiare che di lui si prende cura, il quale si trova a dover gestire situazioni talvolta molto stressanti.

I comportamenti aggressivi e agitati sono tra i più difficili da gestire per i malati e i caregiver, e sono peraltro frequenti nella Malattia di Alzheimer (circa il 60% dei casi); spesso insorgono in corso di deliri o allucinazioni, o anche solo per malesseri fisici. Altri sintomi comuni nell'AD sono quelli relativi all'iperattività motoria, come la tendenza al vagabondaggio o l'affaccendamento, e l'iperverbosità con la ripetizione di frasi, parole, cantilene o urla. Irritabilità ed ansia insieme sono inoltre presenti in circa la metà dei pazienti con Malattia di Alzheimer, soprattutto nelle prime fasi della demenza.

Il sintomo più problematico sembra essere l'apatia, soprattutto se sovrapposta a quadri di depressione, fornendo prognosi negative sull'andamento della malattia. Essa è da intendersi come una forte riduzione della motivazione intrinseca, con la diminuzione dell'interesse e della partecipazione ad attività sociali e culturali.

I caregiver di anziani con demenza

Secondo il dizionario "Garzanti" il termine caregiver significa "chi, a livello familiare o professionale, presta assistenza a un malato, specialmente terminale".

Il termine carer o caregiver ha ricevuto il primo riconoscimento negli anni '80 del novecento nel Regno Unito e nel 1981 è stata fondata la prima associazione che ha utilizzato questi termini per indicare chi fornisce assistenza gratuita a parenti o amici. In italiano non abbiamo un termine che sia la traduzione di caregiver, solitamente viene utilizzato il termine "familiare": questa traduzione assume un significato maggiore in quanto il welfare italiano viene definito "familista".

Sempre nel Regno Unito, alla fine del secolo scorso, si stimava che fosse presente un caregiver nel 17% delle famiglie, mentre negli Stati Uniti si stimava che nel 2011 vi fossero 14.9 milioni di persone che si prendevano cura di un malato di demenza.

Nel mondo occidentale i mutamenti demografici e sociali hanno accresciuto il numero delle persone che hanno bisogno di assistenza, ma allo stesso modo hanno compromesso la disponibilità di quelle che erano sempre stati considerati i caregiver tradizionali, ovvero le donne adulte, le quali, nella

maggior parte dei casi erano inoccupate e si dedicavano completamente all'assistenza della famiglia, da quella dei figli piccoli a quella dei genitori anziani.

Non esiste un dato ufficiale di quanti siano i caregiver in Italia, in quanto si tratta di un lavoro non retribuito e non tutelato. I dati più recenti a disposizione sono quelli del Rapporto Censis del 2015. Questo rapporto afferma che in Italia ci sono più di 3 milioni di persone, il 5,5% della popolazione, che soffrono di difficoltà funzionali gravi; di questi quasi l'80% sono anziani e 1,4 milioni vivono nelle loro abitazioni, richiedendo assistenza sia diurna che notturna. Secondo gli esperti, in Italia per quanto riguarda l'Alzheimer siamo di fronte a un'assistenza sempre più informale e privata: dal 2006 al 2015 il numero degli anziani seguiti da un Centro di Decadimento Cognitivo è passato dal 66% al 56% e si arriva al 46% quando la patologia è in una fase grave.

Nel 2010 l'Istat, in un'indagine multiscopo, ha stimato che in Italia sono oltre i 3.300.000 le persone che, all'interno del contesto familiare, si prendono cura regolarmente di congiunti anziani, malati o disabili. Il 74% di queste persone sono donne, di cui il 31% di età inferiore a 45 anni, il 38% di età compresa tra 46 e 60, il 18% tra 61 e 70 e ben il 13% oltre i 70. Oltre ad essere invecchiati gli anziani da assistere, sono invecchiati anche i caregiver impegnati nella loro assistenza: hanno mediamente 59,2 anni: nel 2006 la media era di 54,8 anni, mentre nel 1999 di 53,3 anni.

Nell'ultimo decennio non sono state svolte simili indagini sul quantificarne i numeri, ma ricerche realizzate da gruppi o associazioni di caregiver concordano sulle tendenze principali di questo fenomeno: in Italia i caregiver sono soprattutto donne, per la maggioranza non occupate e con una scolarità medio-bassa. In quest'ambito, il rapporto Censis del 2015 affermava che il 40% dei caregiver, pur essendo in età lavorativa, non lavora. Il 59,1% dei caregiver occupati segnala invece cambiamenti nella vita lavorativa, soprattutto a causa delle assenze ripetute (37,2%). Le donne occupate indicano in modo più frequentemente di aver richiesto o una riduzione dell'orario lavorativo o il part-time (26,9%). Sempre secondo l'indagine, il carico assistenziale determina conseguenze anche sul suo stato di salute, in particolare tra le donne: l'80,3% accusa stanchezza, il 63,2% dice di non dormire a sufficienza, il 45,3% afferma di soffrire di deflessione del tono dell'umore e il 26,1% riporta di avere condizioni di salute precarie.

Per quanto riguarda il legame familiare, sono i figli a prevalere tra i caregiver, in particolare se l'anziano malato è una donna: in questo caso i figli sono il 64,2% del totale. Si è assistito, però, ad un aumento considerevole dei partner, soprattutto se il paziente è di sesso maschile: si è passati dal 25,2% del 2006 al 37% del 2015, con una tendenza continua all'aumento.

Sono numerose le ricerche svolte negli anni '80 e '90 del '900 che hanno indagato, invece, i compiti svolti dai caregiver (Lewis e Meredith, 1988; Parker, 1993); tra quelli maggiormente svolti rientrano: pulizia, igiene, medicazioni, somministrazione farmaci, iniezioni, aiuto nei movimenti, alimentazione, cambio di biancheria dovuto ad incontinenza, trasporti, gestione delle faccende domestiche e assistenza nelle pratiche burocratiche e nella gestione del denaro. Pickard e Glendinning (2002) hanno osservato che numerosi di questi compiti combaciano con quelli degli infermieri o degli operatori socio sanitari, ma con una differenza importante nella relazione in cui queste azioni sono messe in atto e nel vissuto di chi le compie. In molti casi la persona chiamata a svolgere compiti di cura si trova impreparata, non ha sufficiente consapevolezza del proprio ruolo, delle competenze necessarie e delle conseguenze sulla vita quotidiana e familiare. Il caregiver dedica al proprio caro con la demenza circa 4,4 ore al giorno di assistenza diretta e 10,8 ore di sorveglianza. Nell'attività di cura del malato, i caregiver possono contare meno di un tempo sul supporto di altri familiari: nel 2015 vi faceva affidamento il 48,6%, mentre nel 2006 era il 53,4%.

I vissuti del caregiver e le problematiche psicologiche correlate

I vissuti dei caregiver di persone con demenza non sono sempre uguali. In uno studio del 2016 di Farhadi e colleghi, si è dimostrato che la valutazione del vissuto di caregiver è un concetto multidimensionale, che ha aspetti sia positivi sia negativi. Sono numerosi i fattori che possono influenzare la percezione dei caregiver, in modo particolare le caratteristiche sociali, culturali e personali. La valutazione soggettiva fa sì che i caregivers non osservino le loro condizioni allo stesso modo, nonostante tutte le situazioni di assistenza siano stressanti. Alcuni di loro hanno esperienze positive di questa condizione, mentre altri percepiscono un livello di stress maggiore di quello che effettivamente sostengono. Questa ultima visione produce in chi assiste un anziano con demenza degli esiti negativi per la salute ed il benessere percepito.

Il dolore nei caregiver di persone con deterioramento cognitivo

I sintomi della demenza, come detto precedentemente, non comprendono solo il progressivo deterioramento della memoria e di tutte le funzioni cognitive, ma anche deflessione del tono dell'umore o depressione conclamata e sintomi comportamentali come aggressività, disturbi del

sonno o vagabondaggio. A causa di tutti questi sintomi la maggior parte dei pazienti può diventare dipendente dai propri familiari, quelli che vengono chiamati caregiver.

Il fornire assistenza a una persona affetta da demenza è associata a un costo emotivo, fisico e finanziario a causa della sua influenza sullo stile di vita del caregiver, sulla sua carriera professionale e sul suo status economico (Adams, 2006; Maslow, 2008). Negli ultimi due decenni numerose ricerche sono state dedicate ai problemi psicosociali connessi con il prendersi cura di una persona cara con demenza. E' stato dimostrato che il diventare caregiver è un fattore di rischio per depressione, ansia e distress. In accordo con numerosi autori, l'inizio della depressione ansiosa del caregiver dipende da numerosi fattori quali l'età, il genere e la relazione del di parentela con il paziente (Andr n e Elmstahl, 2008; De Vought, Nicolson, Aalten e Lousberg, 2005; Melo, Maroco e De Mendonca, 2011). Altre osservazioni hanno indicato che i sintomi depressivi possono essere innescati dai disturbi comportamentali delle persone di cui si prendono cura.

Meuser e Marwith hanno evidenziato il concetto di dolore del caregiver. In un primo momento il dolore era stato definito come una risposta psicologica (emotiva, cognitiva, funzionale e comportamentale) ad una perdita, come ad esempio la morte di una persona cara (Prigerson e Maciejewsky, 2008; Zisook e Shear, 2009). Meuser e Marwit hanno trovato che i caregiver familiari di persone con demenza di Alzheimer provavano lo stesso dolore mentre stavano osservando la "morte sociale" ed il deterioramento cognitivo dei loro congiunti, ancora prima di sperimentare la loro morte effettiva. Basandosi sulle loro analisi, indicarono che i sentimenti di dolore erano correlati con il sacrificio personale percepito dal caregiver, con la sincera tristezza da loro provata, con l'isolamento sociale e con la percezione di un supporto sociale diminuito. Il dolore nei caregiver di persone con demenza era distinto, secondo gli autori, dalla depressione ed era associato con una peggiore qualit  di vita e con problematiche di salute mentale (Kiely, Prigerson e Mitchell, 2008; Marwit e Meuser, 2005; Silverberg, 2008). Altre ricerche erano giunte alla conclusione che il modo in cui un caregiver sperimentava e affrontava il dolore correlato alla cura, poteva influenzare, in primis, la qualit  della cura, il processo di lutto e l'adattamento dopo la morte del proprio caro (Gataric, Kinsel, Currie e Lawhorne, 2010; Silverberg, 2007). La reazione di dolore del caregiver pu  fluttuare nel tempo, in base alla fase della malattia e alle problematiche di gestione ad essa correlate e pu  essere determinato dalla relazione familiare tra caregiver e persona ammalata (Meuser e Marwit, 2001; Meuser et al., 2004). Contemporaneamente   stato visto che la reazione a questi agenti esterni, dipendenti dalla malattia, poteva variare in base alle caratteristiche sociodemografiche dei

caregiver (Marwit e Meuser, 2005; McLennon, Bakas, Habermann e Meuser, 2014). Tutte queste differenze non modificano il fatto che il dolore percepito dal caregiver di una persona con demenza è un'esperienza universale, causata dalla perdita della relazione con la persona di cui ci si prende cura.

Il caregiver burden

Nel corso degli ultimi decenni sono stati numerosi gli studi che si sono occupati del concetto di Caregiver Burden e che hanno indagato il peso dell'assistenza di una persona anziana sia sul benessere psicofisico che sulla qualità di vita percepita.

La maggior parte degli studi, svolti negli Stati Uniti, nord Europa, Cina e Giappone, si sono occupati dei caregiver informali, quindi dei familiari che svolgono questo compito, e hanno delineato tre punti chiave che hanno permesso una maggior comprensione di questo fenomeno:

- il maggior numero di ricerche, anche quelle in ambito italiano, si sono occupate della qualità di vita dei caregiver di persone con demenza, e questo sta ad indicare quanto questa problematica pesi sull'intero nucleo familiare, non solo sulla persona direttamente colpita dalla malattia;
- tutte le definizioni del concetto di caregiver burden partono dal concetto di peso dell'assistenza percepito dal caregiver che si esplica in un disagio psicologico di varia gravità, il quale può portare a diverse problematiche tra cui ansia, depressione e malessere fisico e in un carico soggettivo che si ripercuote sugli aspetti prettamente sociali ed economici. E' un concetto multidimensionale che produce esiti negativi sulla globalità della vita del caregiver;
- sono numerosi gli aspetti individuali che provocano un aumento o una riduzione del caregiver burden: genere ed età del caregiver, condizioni socio economiche, presenza di una rete di supporto sociale e sua qualità, aspettative riguardo il ruolo ricoperto, strategie di coping messe in atto per far fronte alle situazioni complesse che si trovano a dover affrontare.

Analizzando il concetto di caregiver burden si è giunti alla conclusione che l'esito negativo di questa percezione è duplice: in modo indiretto ricade sulla salute della persona anziana che viene accudita, in quanto vi è una riduzione della qualità della cura che viene loro fornita, ma in primo luogo le problematiche elencate in precedenza in precedenza (in modo particolare ansia, depressione e stress

elevato) possono compromettere, anche in modo importante, il funzionamento del caregiver in tutti gli aspetti della quotidianità, siano essi lavorativi, relazionali e familiari, fino alla comparsa di sintomi di malessere fisico.

Già nel 1994 Gerritsen e Van Der Ende avevano sviluppato il Caregiver Burden Scale, un questionario autosomministrabile, che riusciva a misurare il grado di peso assistenziale percepito dal caregiver. La stesura di questo questionario era partita dalla concettualizzazione di Pearlin e colleghi dei fattori di stress primari e secondari correlati al caregiving. I fattori di stress primari sono definiti come le emozioni che la persona esperisce nella cura del proprio caro malato; i fattori di stress secondari, invece, si riferiscono alla percezione emotiva delle conseguenze dell'assistenza sugli altri aspetti della vita del caregiver, sui suoi ruoli e sulle attività che solitamente svolge. Secondo questa distinzione, gli stressors primari sono la diretta conseguenza della cura, mentre quelli secondari possono essere considerati come le conseguenze indirette. La stessa concettualizzazione la si può trovare nel lavoro di Whitlatch e colleghi, i quali trovarono anche due dimensioni: lo sforzo personale, che può riflettere i fattori di stress primari e lo sforzo legato al ruolo, che invece è più vicino agli stressors secondari. Queste distinzioni tra due tipologie di fattori di stress o tra due tipologie di sforzi è un indice dell'aspetto multidimensionale del caregiver burden e dell'importanza di tenere a mente questa multicomponenzialità quando si agisce per ridurlo o per modificare pensieri e credenze che, al contrario, ne determinano il suo sviluppo.

Spesso il caregiver non si rende conto delle sue reali difficoltà e quindi diventa indispensabile che i medici di medicina generale che si occupano del malato, riescano a percepire il peso assistenziale che in quel dato periodo il caregiver sta sostenendo. In uno studio del 2016 di Riedel e colleghi si è voluto indagare se le difficoltà del caregiver venivano osservate e prese in carico dal medico. I risultati hanno evidenziato che i medici di medicina generale non hanno diagnosticato problematiche psicologiche importanti ad una porzione dei caregiver che varia tra un quarto ed un terzo, non raccomandando loro un aiuto professionale o non offrendo loro altri tipi di aiuto.

Come descritto in precedenza, le problematiche psicologiche principali legate al caregiver burden, sono ansia e depressione. Secondo il DSA 5, la caratteristica comune dei disturbi depressivi è “la presenza di umore triste, vuoto o irritabile, accompagnato da modificazioni somatiche e cognitive che incidono in modo significativo sulla capacità di funzionamento dell'individuo”. Secondo Beck, una delle caratteristiche dei disturbi depressivi sono i pensieri automatici negativi nei quali il tema dominante è la perdita, irreversibile e irreparabile, di uno scopo fondamentale per il progetto di vita

della persona e quindi non sostituibile con nient'altro. Per questo motivo vi è un blocco che non porta all'accettazione della perdita. L'identificazione di questi pensieri automatici negativi ha portato ad identificare quella che è la "triade cognitiva", il contenuto tematico specifico del disturbo depressivo:

- il paziente vede se stesso come inadeguato e difettoso;
- il paziente interpreta in modo negativo le proprie interazioni con l'ambiente circostante;
- il paziente ha la tendenza a prevedere difficoltà future come un prolungamento automatico della situazione presente.

Un altro punto fondamentale della teoria di Beck sulla depressione sono i bias cognitivi, una serie di distorsioni della realtà che la persona con disturbo depressivo mette in atto in modo automatico, sistematico e specifico:

- astrazione selettiva: si pone attenzione solo ad un dettaglio estrapolandolo dal contesto e dando significato all'intera esperienza basandosi solo su questo particolare;
- ipergeneralizzazione: uno o più eventi isolati sono generalizzati ad altre situazioni anche non direttamente connesse;
- deduzione arbitraria: si giunge ad una conclusione basandosi su prove insufficienti;
- personalizzazione: si mettono in relazione gli eventi esterni con se stessi;
- pensiero dicotomico: tutte le esperienze sono suddivise in due categorie opposte;
- minimizzazione o ingigantimento dell'importanza di un evento.

Tutti gli elementi visti finora concorrono a formare quelli che vengono chiamati schemi depressogeni, la struttura di base che viene usata dalla persona per valutare e classificare gli eventi sia interni che esterni, suddividendoli e classificandoli in aspetti psicologicamente rilevanti.

I disturbi d'ansia, invece, hanno come base l'anticipazione di una minaccia futura: vi è una percezione della realtà come minacciosa e di sé stessi come incapaci di affrontarla. Per questi motivi la persona si sente vulnerabile ed è spinto ad essere sempre all'erta per cogliere tutti gli indizi di minaccia dell'ambiente circostante.

Ciò che viene minacciato, nei disturbi d'ansia, è uno scopo importante per la persona. Anche in questo caso, come nella depressione, siamo davanti a distorsioni cognitive che ingigantiscono la portata di alcuni elementi, mentre altri, in grado di assicurare, vengono del tutto trascurati. La percezione della minaccia allo scopo dipende da quanto si valuta probabile la possibilità di andare incontro ad un fallimento. L'ambiente esterno, con cui la persona si interfaccia, può essere percepito come un aiuto o un ostacolo al raggiungimento dello scopo, aumentando o diminuendo la probabilità di successo.

Come conseguenza di questa interpretazione della realtà, vengono messe in atto due tipologie di comportamento: la fuga o l'evitamento, che riducono l'ansia e che vengono automaticamente rinforzati, impedendo di vedere lo stimolo nel modo reale, cioè innocuo.

La presenza di sintomi depressivi è importante nei caregiver ed appare essere una condizione disabilitante che è associata a problemi nel funzionamento quotidiano e ad una varietà di sintomi sia somatici sia psicologici che tendono a compromettere le capacità del caregiver di continuare il loro compito in modo adeguato (Gallagher, Rose, Rivera, Lovett e Thompson, 1989). In uno studio di Cuijpersdel 2004 appare evidente che la prevalenza di problematiche depressive in caregiver di persone con demenza è rilevante, sia rispetto ad altre tipologia di caregiver, sia rispetto alla popolazione generale. La prevalenza è maggiore in caregiver di sesso femminile rispetto a quelli di sesso maschile e questo appare in accordo con i dati emersi dall'analisi della popolazione generale. Sempre da questo studio emerge un'ulteriore problematica rispetto ai sintomi depressivi: spesso vengono considerati sintomi "normali", caratteristici dell'essere caregiver e del vivere in una situazione molto stressante e non vi è una richiesta di aiuto ad un professionista.

Connessa ai sintomi depressivi o ansiogeni vi è la percezione di autoefficacia: i caregiver con un maggiore senso di efficacia sono inclini a considerare i compiti di cura come sfide da padroneggiare, a riprendersi rapidamente dalle battute d'arresto e a persistere nel trovare modi di affrontare le situazioni, mentre quelli a basso livello di autoefficacia possono soffermarsi maggiormente sulle difficoltà personali e di conseguenza sul timore del fallimento (Bandura, 1997; Steffen, Mc Kibbin, Zeiss, Ghallagher-Thompson, Bandura, 2002). L'auto-efficacia si basa sull'esperienza sugli effetti delle proprie azioni in circostanze e momenti specifici e, per questo motivo, le credenze specifiche su questo dominio sono più predittive dei comportamenti e degli stati emotivi rispetto alle credenze generali dell'agire. Rabinowitz e colleghi, in uno studio su 213 donne caregiver di persone con demenza negli Stati Uniti, trovarono che le persone con un'autoefficacia inferiore alla baseline, prima di una partecipazione ad un programma di skills-training, riportavano sintomi depressivi consistenti rispetto a chi aveva una percezione di autoefficacia maggiore. In uno studio di Cheng e colleghi è emerso che vi è una relazione tra percezione di autoefficacia e stress.

Un ulteriore concetto centrale nel caregiver burden è quello delle strategie di coping. Lazarus ha definito il coping come un processo dinamico di interazione continua tra la persona e l'ambiente, nel quale queste due componenti si influenzano l'una con l'altra. Ci sono alcune dimensioni primarie del coping: problem solving, wishful thinking, elusione del problema, sostegno sociale, ristrutturazione

cognitiva, autocritica, espressione emotiva o ritiro sociale. Queste strategie primarie possono essere organizzate in categorie:

- strategie focalizzate al problema, dirette a gestire o modificare l'agente stressante;
- strategie focalizzate sull'emozione, dirette a regolare le risposte emotive al problema;
- strategie che avvicinano o strategie che evitano un fattore stressante;
- strategie organizzate secondo i risultati presunti come adattivi o disadattivi.

In uno studio del 2012 è stato analizzato come le strategie di coping utilizzate dal caregivers possano modificare la percezione dello stress nei caregivers. Il coping è diventato centrale nelle teorie dello stress ed è stato riconosciuto che le conseguenze dello stress sulla salute di una persona sono influenzate tanto dal coping quanto dalla quantità di stress a cui la persona è esposta. Dallo studio è emerso che molti caregivers riportano livelli di ansia e depressione più alti, in associazione con strategie di coping di disimpegno.

Altrettanto importante, infine, è il legame tra sintomi ansiosi e depressivi ed accettazione. Hayes (1999) definisce l'accettazione come l'alternativa adattiva dell'evitamento esperienziale, processo che si verifica quando una persona non è disposta a rimanere in contatto con particolari esperienze e adotta misure per modificare questi eventi e per alterare i contesti che li causano. Sono numerose le manifestazioni di evitamento emotivo ed includono l'abuso di sostanze per ridurre la frequenza delle memorie traumatiche nel disturbo da stress post traumatico, l'evitamento agorafobico nel disturbo da panico e le compulsioni nel disturbo ossessivo compulsivo. In aggiunta a questo, Hayes ha ipotizzato la presenza di un processo comportamentale associato alla patogenesi e al mantenimento della patologia, come l'incapacità di impegnarsi in un comportamento manifesto adattivo e un'elevata necessità controllare in modo preventivo le emozioni e le cognizioni.

Tutti questi elementi confermano la multidimensionalità e la complessità del caregiver burden ed aprono la strada a numerose modalità di trattamento di questa problematica.

Difficoltà di accesso alle cure per i caregiver di persone con demenza

Nella maggior parte dei casi i caregiver di persone con demenza non ritengono di avere bisogno di aiuto per se stessi, ma solamente in relazione alle problematiche riguardanti la gestione del proprio caro malato.

Sono numerosi i fattori che concorrono a questa difficoltà:

- Conoscenze di chi si occupa di servizi sanitari: di grande importanza è la scarsa preparazione di medici e di altri operatori sanitari nel riconoscere la demenza e nell'istituire interventi appropriati (Tsolaki et al., 2010; Zarcadoolas, Pleasant e Greer, 2005);
- Scarsa alfabetizzazione sanitaria: nella maggior parte dei casi i caregiver sono i coniugi che sono anch'essi anziani e questo li porta ad avere un più basso livello di alfabetizzazione sanitaria a causa della scarsa istruzione (Family Caregiver Alliance, 2007);
- Credenze culturali legate alla demenza: le credenze culturali possono influenzare fortemente il modo in cui la malattia viene percepita e spesso la demenza viene considerata una parte del globale cambiamento legato all'invecchiamento. Soprattutto nelle famiglie che hanno un forte valore familiare o un pietismo figliare, viene ritenuto non opportuno cercare aiuto al di fuori della famiglia, per la paura di "perdere la faccia" (Etters et al., 2008; Known e Kim, 2011). In alcune famiglie, invece, la demenza ha cause spirituali, psicologiche o sociali e la cura coinvolge lati alternativi o complementari che sono legati a rimedi tradizionali;
- Mancanza di conoscenze adeguate sulla demenza, soprattutto sull'importanza di sostegno ai membri della famiglia durante la cura giornaliera (Low e Anstey, 2009);
- Mancanza di comportamenti di ricerca di sostegno: è stato dimostrato che ottenere supporto emotivo dagli altri membri della famiglia è correlato a molti indici di benessere del caregiver, quali aumento di soddisfazione legata alla propria vita, aumento del senso di autoefficacia e diminuzione dei sintomi depressivi (Au et al., 2009).

Come visto, sono numerose le barriere che si pongono davanti ad un caregiver, alcune sono legate al sistema sanitario e politico dei vari paesi, altre si riferiscono alla mancanza di informazioni aggiornate, altre sono culturali, legate alla scolarizzazione e alle capacità del singolo di comprendere ciò che viene loro detto o ciò che è possibile fare per sostenere in un percorso complesso e di lunga durata come la presa in carico di una persona con deterioramento cognitivo.

Programmi evidence-based per caregiver di persone con demenza

Gli interventi del caregiver possono essere suddivisi in due gruppi principali: quelli volti a ridurre la quantità oggettiva di cure fornite dai caregiver, aiutandoli a migliorare le competenze come curante e quelli volti a migliorare il benessere del caregiver e le capacità di coping. I più diffusi sono i seguenti:

Programmi di sostegno psicologico individuale e familiare

All'interno di questa categoria di programmi, partendo da una ricerca di Mittelman e colleghi, è stato proposto un trial controllato in Australia, Regno Unito e Stati Uniti (Mittelman, Brodaty, Wallen e Burns, 2008). L'intervento consisteva in cinque sessioni di sostegno psicologico individuale e familiare nell'arco di 3 mesi, con un'ulteriore disponibilità di consulenze telefoniche.

I risultati dello studio evidenziano un miglioramento immediato e a lungo termine dei punteggi legati alla depressione. Nonostante il numero di sessioni esiguo, vi è stato un mantenimento dei benefici al followup eseguito dopo due anni, nel quale emerge una differenza significativa nei punteggi ottenuti dal gruppo sperimentale e dal gruppo di controllo in tutte e tre le nazioni dove lo studio era stato svolto.

Programmi psicoeducazionali

I programmi psicoeducazionali hanno effetti significativi sul grado di benessere percepito del caregiver, soprattutto nella riduzione dei sintomi depressivi e in una diminuzione dello stress correlato alla cura (Gallagher-Thompson e Coon, 2007; Olazaran et al., 2010). Nei programmi proposti negli studi elencati venivano insegnati ai caregiver specifici set di skills cognitive (es. sfidare i pensieri eccessivamente negativi sulla cura) e comportamentali (es. imparare ad accrescere le attività positive giornaliere per controbilanciare lo stato negativo). Il percorso consisteva da 6 a 12 incontri settimanali, svolti in piccolo gruppo, condotti da personale non qualificato (peer education).

Skill training program specializzati

Alcuni skill training specializzati sono stati proposti soprattutto negli Stati Uniti. Il programma STAR-C (Logsdon, McCurry e Teri, 2005), ad esempio, è stato studiato per aiutare il caregiver nell'identificare, gestire e ridurre i disturbi comportamentali legati alla demenza. Dopo 8 incontri domiciliari, si è stata rilevata una diminuzione significativa dei sintomi depressivi e legati al caregiver burden, così come la reattività alle problematiche comportamentali.

Altri studi avevano un focus specifico sul mantenimento della salute ed andavano ad insegnare skills per ridurre i disturbi legati al sonno (McCurry, Gibbons, Logsdon, Vitiello e Teri, 2005) o la frustrazione del caregiver (Coon, Thompson, Steffen, Sotocco e Gallagher-Thompson, 2003). Solo

pochi studi includevano anche la promozione di esercizi per il caregiver che li aiutassero a gestire lo stress (Castro, Wilcox, O'Sullivan, Baumann e King, 2002; Teri et al., 2003). I risultati riportano un miglioramento sia del tono dell'umore, che di altri indici che misurano la qualità della vita nei caregiver; tuttavia, un limite è quello di essere disponibili solamente in lingua inglese, limitando l'esportazione in altri paesi e in altre culture.

Programmi di intervento multi-componenziale

Un programma di questo tipo, denominato REACH II è stato proposto in cinque regioni degli Stati Uniti (Czaja, Gitlin, Zhang, Shulz, Gallagher-Thompson, 2009; Hilgeman et al., 2009; Montor-Rodriguez e Gallagher-Thompson, 2009). Il programma consisteva in un massimo di nove incontri domiciliari in cui venivano trovati piani di azione comportamentali e di gestione dello stress. A questi venivano affiancate fino a tre telefonate di supporto, durante le quali venivano discussi i problemi più comuni di gestione del familiare malato. I caregivers del gruppo sperimentale sono miglioranti in misura significativamente maggiore nella misurazione della "qualità di vita" percepita. E' stato interessante notare che il cambiamento maggiore si è avuto nei caregiver di origini latine o ispaniche, rispetto ai caregiver di origini africane che hanno mostrato un minimo miglioramento.

Una metanalisi di Sorensen et al. del 2002 ha dimostrato che gli interventi di gruppo sono meno efficaci nel migliorare il carico e il benessere del caregiver rispetto agli interventi individuali e misti, cioè quelli che combinano parti di programma in gruppo e parti individuali. (Knight et al., 1993 ; Whitlatch et al., 1991). I risultati sono coerenti con la meta-analisi di Pinquart e Sorensen del 2001 sull'efficacia degli interventi terapeutici con gli anziani in generale, in quanto è da ricordare che la maggior parte dei caregiver ha un'età superiore ai 65 anni. Le differenze osservate tra gli interventi individuali e di gruppo sulla depressione e il benessere possono indicare che gli interventi individuali sono più efficaci nell'adattare gli argomenti e i metodi dell'intervento alle preoccupazioni specifiche dei caregiver.

E' stata riscontrata, invece, un'utilità peculiare degli interventi di gruppo, ovvero la promozione di uno scambio di esperienze tecniche che ha consentito un apprendimento reciproco. Inoltre, studi precedenti hanno dimostrato che gli interventi in gruppi hanno il vantaggio di costruire social network di supporto (Toseland e Rossiter 1989).

La durata di un intervento sembra essere importante per alleviare la depressione del caregiver e i sintomi del ricevente: i caregiver possono trarre maggiori benefici da interventi più lunghi in relazione ai sintomi depressivi grazie al contatto prolungato con un gruppo o con un professionista.

La psicoterapia cognitivo-comportamentale per i caregiver

La Psicoterapia Cognitivo Comportamentale (TCC) ha avuto origine dagli studi di A.T. Beck e A. Ellis negli anni '60 del novecento. È un approccio psicoterapeutico evidence based. Può essere definita come strutturata, direttiva ed orientata al “qui ed ora”. Le reazioni emotive disfunzionali dei pazienti e il loro disagio emotivo derivano da distorsioni cognitive, sia formali che contenutistiche: la psicopatologia è causata da pensieri, schemi e processi disfunzionali. Questi schemi non vengono modificati perchè sono presenti degli errori procedurali e di contenuto che mantengono la problematica. Miceli e Castelfranchi descrivono la mente dell'uomo come “un sistema di scopi e conoscenze in cui l'individuo valuta la propria esperienza e regola le reazioni emotive, l'attività mentale e la condotta” (Miceli e Castelfranchi, 1999). In quest'ottica la psicopatologia è l'espressione degli sforzi di una persona di raggiungere un suo obiettivo.

Obiettivi della terapia cognitivo-comportamentale sono il rendere i pazienti consapevoli dei pensieri disfunzionali e l'aiutarli nel modificarli o modularli. Per raggiungere questo fine vengono applicate numerose strategie, che possono essere raggruppate in macrocategorie:

- tecniche per elicitare i contenuti problematici (automotoraggio dei pensieri, laddering, ecc...);
- tecniche per modificare il contenuto sia del pensiero problematico che degli schemi (disputa razionale, torta, ecc...);
- tecniche che si focalizzano sulle convinzioni e sugli schemi per renderle meno rigide ed assolutistiche;
- tecniche per si orientano nel modificare la connotazione data dalla persona ad un evento;
- tecniche che hanno come focus le emozioni e le condotte (training di assertività, social skills, ecc...)
- tecniche che manipolano le situazioni stimolo per modificare di conseguenza emozioni e condotte problematiche.

Sono numerosi i programmi di sostegno di gruppo basati sulla terapia cognitivo comportamentale. Uno studio di Fialho e colleghi prevedeva la somministrazione di un protocollo di 8 incontri di gruppo a cadenza settimanale di due ore ciascuno. Come detto precedentemente l'intervento era basato sulle tecniche CBT, in modo particolare sui training di social skills che, nella visione di Goldsmith e McFall, incrementerebbero le competenze per affrontare le situazioni critiche, acquisendo un nuovo repertorio di risposte da adottare. Il programma includeva numerose tecniche: informazioni per comprendere il problema; skills training (cognitivo, emotivo e sociale); supporto/empatia; confronto sociale, imparando in modo vicariante da modelli specifici decisi in precedenza; autodistruzione, insegnando strategie di controllo o modificando il proprio comportamento, attraverso l'uso di differenti situazioni; rinforzo referenziale; diario di bordo; organizzazione dell'attività e preparazione preventiva. Si è visto un cambiamento significativo del livello di ansia dopo i due mesi di incontri di gruppo. Per quanto riguarda i sintomi depressivi non vi è stata una modificazione statisticamente significativa, sebbene sia stata verificata una diminuzione. Si è inoltre notata una riduzione dello stato ansioso del caregiver, soprattutto se si trattava di figli, rispetto ai risultati ottenuti dai coniugi. Una criticità di questo intervento è il fatto che nei caregiver che hanno partecipato al programma, rimane molto alta la percezione dello stress correlato alla cura, e questo può essere un indicatore del fatto che il percorso è troppo breve per avere un impatto su questo fattore.

Chang (1999) ha messo a confronto due gruppi di caregiver: il primo, definito gruppo sperimentale, era formato da 31 caregiver donne che hanno partecipato a 8 sedute settimanali singole di psicoterapia cognitivo comportamentale; il gruppo di controllo, formato da 34 donne, ha ricevuto 8 telefonate, sempre a cadenza settimanale. I partecipanti, tutte di sesso femminile, avevano un'età media di 66,5 anni. Le strategie di coping, la percezione del carico assistenziale, la soddisfazione del caregiver e la salute emotiva e fisica sono state valutate in 4 momenti distinti: prima dell'inizio del percorso, dopo 4 settimane, alla fine delle 8 sedute e dopo 12 settimane come follow up di mantenimento. I risultati hanno indicato una riduzione della depressione significativa per il gruppo che aveva partecipato a sedute di psicoterapia cognitivo-comportamentale. Entrambi i gruppi hanno sperimentato una significativa riduzione dell'ansia e una consistente diminuzione significativa della soddisfazione nel tempo. Oltre a questo, entrambi i gruppi hanno anche dimostrato un uso ridotto delle strategie di coping focalizzate sull'emozione. I risultati suggeriscono una plausibile efficacia dei trattamenti cognitivo-comportamentali nel prevenire la progressione della depressione.

Per quanto riguarda la psicoterapia individuale, un primo studio è stato svolto nel 1994 da Gallagher-Thompson e Steffen. Caregiver clinicamente depressi di parenti anziani fragili sono stati assegnati in modo casuale a 20 sessioni di psicoterapia individuale cognitivo-comportamentale (CB) o breve psicodinamica (PD). Al post-trattamento, il 71% dei caregivers non era più clinicamente depresso secondo i Criteri diagnostici di ricerca (RDC), senza differenze tra i due trattamenti ambulatoriali. I risultati hanno suggerito una specificità della terapia, in relazione alla durata del periodo di assistenza: i partecipanti che erano caregiver da minor tempo hanno mostrato un miglioramento significativo se sottoposti a psicoterapia breve psicodinamica; i caregiver che lo erano da più di 44 mesi sono migliorati se sottoposti a psicoterapia cognitivo comportamentale. Questa differenza suggerisce l'importanza di tenere ben presenti questa variabile quando si propone un trattamento ad un caregiver. Uno studio su un caso singolo, svolto da Kaplan e colleghi nel 1995 si è focalizzato sul dolore anticipatorio e sulla depressione di una caregiver di 69 anni che aveva collocato il marito in una casa di cura. I risultati dimostrano un miglioramento significativo nelle misure oggettive di depressione già dopo 17 sessioni di psicoterapia individuale ed alla fine del trattamento.

In uno studio del 2012 di Cheng e colleghi sull'importanza dell'autoefficacia nella riduzione dello stress percepito dal caregiver, è emersa l'efficacia della terapia cognitivo comportamentale e l'importanza di un lavoro di ristrutturazione cognitiva con il caregiver, per aiutarli ad affrontare i loro pensieri negativi e disfunzionali.

Per quanto riguarda la gestione della perdita e del cambiamento, argomenti centrali nel caregiving, è stato svolto da Meichsner e colleghi nel 2015 uno studio molto importante. Lo studio parte dal presupposto che il dolore dell'esperienza di caregiving è simile al dolore legato alla morte di una persona cara. Quella legata alla demenza è una perdita ambigua in quanto vi sono cambiamenti fondamentali nella persona ma questa rimane fisicamente presente. Il dolore viene associato al "caregiver burden", allo sviluppo di problemi fisici, a sintomi depressivi e può diventare una barriera per l'adempimento dei compiti di cura. L'accettazione della realtà della perdita e il riuscire a gestire le emozioni diviene obiettivo della terapia. Nello studio i caregiver ricevevano 7 sessioni di terapia cognitivo-comportamentale in un periodo di 3 mesi. Gli incontri non erano vis a vis ma telefonici, in modo tale da andare incontro ai caregiver che non si potevano allontanare dalle loro abitazioni, non avendo nessuno che li sostituisse nei compiti di cura. Il manuale utilizzato, come detto, si basa sulla terapia cognitivo-comportamentale e contiene esercizi di mindfulness e accettazione. L'analisi è qualitativa e si basa sulla trascrizione delle telefonate effettuate tra i terapeuti ed i caregiver. Da questa

tipologia di intervento e dai risultati ottenuti è emersa l'importanza di sostenere i caregiver nell'abbandonare l'evitamento emotivo e nell'accettare il cambiamento di ruolo e questo porta ad un comportamento più empatico ed adeguato alla situazione dei caregiver nei confronti dei loro cari.

Acceptance and Commitment Therapy

L'accettazione come soluzione alla sofferenza umana non è particolarmente originale: l'accettazione impregna la filosofia, la letteratura e le grandi religioni. Anche nella terapia cognitivo comportamentale era presente già prima, ma merito dell'Acceptance and Commitment Therapy è quello di avergli dato centralità nella strategia terapeutica e, soprattutto, di aver introdotto o perfezionato procedure esperienziali per favorirla.

Una gran parte della sofferenza emotiva e dei problemi psicopatologici sono riconducibili ad un problema di non accettazione, alla difficoltà di abbandonare uno scopo compromesso o minacciato: si avverte una discrepanza tra stato desiderato, lo scopo, e la rappresentazione della realtà. La compromissione o la minaccia di uno scopo normalmente implicano tre possibili soluzioni: raggiungimento di uno scopo, ridefinizione di uno scopo se la compromissione o la minaccia sono parziali o non riguardano lo scopo principale, rinuncia dello scopo se si prende atto della compromissione o della minaccia e ci si regola di conseguenza. Nella sofferenza patologica, invece, si insiste nell'investimento su uno scopo non ottenibile.

La persona insiste così nel ridurre questa differenza, nonostante la compromissione, arrivando ad un iperinvestimento, ed è questo che porta alla sofferenza. Gli scopi possono riguardare sia lo stato del mondo che gli stati interni, cioè la non accettazione di ciò che si sperimenta. E' questo il problema maggiore: tanta parte della sofferenza emotiva è ascrivibile al fatto che la persona critica la propria sofferenza, sta male perché non accetta di star male.

Accettare significa, invece, distinguere quanto è in proprio potere da quanto non lo è e disinvestire dagli scopi non ottenibili, investendo su quelli ottenibili. L'Acceptance and Commitment Therapy aiuta nel favorire stato mentale accettante in due direzioni:

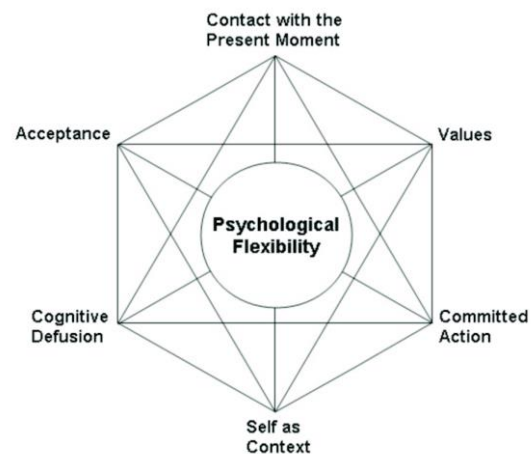
- riduce l'investimento sugli scopi che non sono ottenibili o che sono compromessi diminuendo i secondari e i cicli di auto-alimentazione e aiutando a distanziarsi dallo scenario temuto;
- promuove l'investimento sui valori e sugli scopi ottenibili.

L'Acceptance and Commitment Therapy (ACT), sviluppata da S. Hayes alla fine degli anni '60, è basata sull'idea che molte condotte poco adattive e disfunzionali sono prodotte da controproducenti tentativi di evitare o sopprimere stati interni ed il problema è proprio l'evitamento esperienziale.

Tradizionalmente nella terapia cognitivo comportamentale (CBT) la cognizione è concettualizzata come la variabile che controlla le condotte umane ed i sintomi psicopatologici. Il cambiamento è concettualizzato come la modificazione della cognizione. La CBT di terza generazione critica questo assunto di base: pur riconoscendo il fatto che non si può prescindere dalla cognizione, il cambiamento può prodursi solo con la modificazione della funzione della cognizione.

La strategia principale nella terapia è la promozione della flessibilità psicologica, non l'eliminazione dell'esperienza problematica: i sintomi non sono più il bersaglio della terapia. Per flessibilità, concetto chiave dell'ACT, si intende la capacità di essere in contatto con il momento presente, di generare varie risposte ad un problema, desistendo se è inefficace, ma anche di persistere in comportamenti orientati ai propri valori. Sono 6 i processi che promuovono la flessibilità:

- Accettazione: contrapposta all'evitamento esperienziale. Nella pratica clinica equivale ad addestrare il paziente a stare dentro la sofferenza piuttosto che contrastarla;
- Defusione: mira ad alterare le relazioni funzionali patogene tra pensieri e altri stati interni rinunciando a cambiarne la frequenza o la forma; mira ad indebolire l'impatto del significato letterale di un pensiero o di un ricordo. Lo scopo dunque non è la riduzione della frequenza o della forma di un pensiero, ma è la riduzione di credibilità del pensiero. E' una forma di decentramento intenzionale e consapevole.
- Sé come contesto: gran parte del lavoro delle tecniche ACT è nella direzione di eliminare le condotte regolate dall'ottenimento o dall'evitamento di una definizione di se.
- Valori: i valori sono principi e stati verso cui tendere: non sono oggetti o stati ottenibili, ma qualità delle cose o delle azioni.



- Commitment Action: pianificazione, esplicitazione e la messa in atto delle condotte in linea con il perseguimento dei valori personali.
- Contatto con il momento presente: la ruminazione è un'attitudine a vivere nel passato o nel futuro, piuttosto che vivere e reagire al qui ed ora. Lo scopo è che il paziente sia guidato da reali contingenze e dai suoi valori, piuttosto che da cognizioni apprese altrove che male si adattano alla situazione presente.

Gli studi che riguardano l'Acceptance and Commitment Therapy e i caregiver di persone con demenza sono scarsi. Vi sono alcuni lavori che riguardano l'area dell'invecchiamento e che possono essere generalizzati in ambito demenze in quanto, come già ampiamente detto in precedenza, una buona parte dei caregiver di anziani con demenza sono anch'essi anziani.

Uno studio del 2011 di Wetherell e colleghi ha analizzato l'efficacia di un intervento di Acceptance and Commitment Therapy per i disturbi d'ansia generalizzata in anziani. L'assunto di partenza è l'importanza di riuscire ad accettare la preoccupazione cronica che è caratteristica di questo disturbo in quanto alcuni problemi legati all'invecchiamento, come un declino della salute, difficoltà funzionali e la perdita di persone care, non sono suscettibili alle strategie orientate al controllo promosse dalla CBT tradizionale. Studi hanno suggerito che gli anziani che si sforzano attivamente per eliminare alcuni problemi sono a maggior rischio di depressione (Isaacowitz e Seligman, 2002); staccarsi da obiettivi irraggiungibili e seguire alternative raggiungibili sono associati ad un miglioramento del benessere emotivo percepito (Wrosch, Donne, Scheier e Schulz, 2006; Wrosch, Scheier, Miller, Schulz e Craver, 2003). I partecipanti erano stati sottoposti a 12 incontri a cadenza settimanale di ACT nel gruppo sperimentale e di CBT nel gruppo di controllo. I risultati preliminari riscontrano un miglioramento dei sintomi sia depressivi, sia legati alla preoccupazione per entrambi i gruppi, tuttavia si è riscontrata una difficoltà dei partecipanti a portare a termine il percorso CBT rispetto al gruppo ACT. In conclusione questo studio preliminare dimostra la fattibilità dell'Acceptance and Commitment Therapy con pazienti che hanno più di 60 anni.

Un articolo del 2013 di Petkus e Wetherell del 2013 sottolinea che gli effetti della CBT sono scarsi in anziani con disturbo d'ansia generalizzato. Oltre a questo le teorie sull'invecchiamento di successo suggeriscono che un approccio ACT può essere utile per l'invecchiamento, momento della vita caratterizzato da perdite, alcune delle quali non sono modificabili.

Per quanto riguarda l'Acceptance and Commitment Therapy con i caregiver, sono stati trovati in letteratura solamente due studi.

Nel primo del 2015 di Losada e colleghi si affermava che non era stato fatto nessuno studio precedente per testare l'efficacia dell'ACT sul peso della cura nelle demenze, ad eccezione di un loro studio pilota del 2010 che aveva applicato queste tecniche in un percorso di gruppo per i caregiver. Lo studio presente, invece, voleva mettere a confronto l'efficacia di due tipologie di psicoterapia nella riduzione dei sintomi della depressione e dell'ansia e sulla modificazione di specifiche strategie di coping nei caregiver di persone con demenza. La prima di queste terapie è la CBT, teorizzata per modificare le credenze maladattive, la seconda è l'ACT, che ha come pensiero di base l'accettazione di eventi interni avversi, legati all'essere caregiver. Le ipotesi di questo studio sono tre:

- entrambi gli interventi riducano i sintomi sia dell'ansia che della depressione nei caregiver;
- i pazienti del gruppo CBT, rispetto al gruppo di controllo, riducano le credenze disfunzionali e aumentino le attività piacevoli;
- i pazienti del gruppo ACT, rispetto al gruppo di controllo, riducano significativamente le esperienze di evitamento.

Il percorso prevedeva 8 incontri individuali a cadenza settimanale di circa 90 minuti ciascuno. L'intervento CBT era basato sugli interventi di Gallaghet-Thompson e colleghi (2003) e si sviluppava in accordo con il modello cognitivo dello stress del caregiver (Losada et al. 2006). L'intervento ACT era stato predisposto in modo specifico per i caregiver e partiva dalle intuizioni di Hayes (1999) e McCurry (2006). Il programma era stato strutturato attorno ai tre pilastri di base della terapia ACT:

- l'accettazione degli eventi avversi interni e delle circostanze che li attivano;
- la scelta di un ambito di azioni soddisfacenti in linea con i propri valori personali;
- azioni orientate a questi valori.

Il gruppo di controllo svolgeva incontri con un minimo di sostegno e psicoeducazione nell'ambito delle demenze.

I risultati dimostrano un miglioramento dei sintomi legati allo stress statisticamente significativo per i gruppi ACT e CBT, ma vi è un mantenimento dei risultati ottenuti al follow-up solamente per il gruppo CBT. Questi risultati sono simili a quelli ottenuti nello studio pilota e sono coerenti con studi effettuati sulla popolazione generale nei quali erano confrontati CBT e ACT: questi studi evidenziavano miglioramenti nei sintomi depressivi per quanto riguarda i partecipanti sottoposti a psicoterapia cognitivo comportamentale, mentre la riduzione dello stato ansioso era maggiore per chi seguiva un percorso di Acceptance and Commitment Therapy. I risultati comunque confermano l'effetto positivo dell'ACT come alternativa alla terapia cognitiva standard.

Uno studio svolto dal 2015 al 2017 (D’Innocenzo, Rosamilia, Gragnani, Perdighe, 2018) aveva due obiettivi: aumentare l’accettazione della malattia e dei cambiamenti negativi ad essa implicati e promuovere l’impegno a ri-pianificare e a vivere il quotidiano in funzione di scopi e valori ancora perseguibili. Il campione era formato da caregiver di pazienti con demenza seguiti presso l’ospedale Fatebenefratelli di Roma. L’intervento comprendeva 12 sedute individuali a cadenza settimanale, seguito da due incontri di follow up a tre e a sei mesi dall’inizio del trattamento. I risultati hanno mostrato una maggior accettazione dello stato di malattia familiare che portava ad una gestione adeguata della malattia del proprio caro e della propria sofferenza psicologica. Questo ha portato i caregiver ad aumentare la loro capacità di vivere nel presente e ha permesso loro di generalizzare l’investimento sui valori anche in altri ambiti della propria vita, riducendo l’eccessivo coinvolgimento nel ruolo di caregiver. Questo sottolinea l’importanza di interventi che abbinino alla riduzione della sintomatologia un rafforzamento dell’investimento su scopi e valori non invalidanti.

Per quanto riguarda l’utilizzo dell’Acceptance and Commitment Therapy con i caregiver di persone con demenza vi è ancora molto lavoro da svolgere, ma i risultati ottenuti nella letteratura presente appaiono molto promettenti.

Bibliografia

- Adams, K.B. (2006). The transition to caregiving: experience of family members embarking on the dementia caregiving career. *Journal of Gerontology: Social Work*, 47, 3-30.
- Andr n, S., & Elmstahl, S.J. (2008). The relationship between caregiver burden, caregivers’ perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 790-799.
- Ayre, L. (2000). Narratives of family caregiving: the process of making meaning. *Research in Nursing and Health*, 23: 424-434.
- Au, A., Lau, K.M., Koo, S., Cheung, G., Pan, P.C. & Wong M.K. (2009). The effects of informal sociale support on depressive symptoms and life satisfaction in dementia caregivers in Hong Kong. *Hong Kong Journal of Psychiatry*, 19(2): 92-99.
- Barnes, M. (2006). *Storie di Caregiver - Il senso della cura*. Erickson, Trento.
- Bandura, A. (1997). *Self-efficacy: the exercise of control*. New York: W.H. Freeman.
- Berglund, A.L., & Ericsson, K. (2003). Different meanings of quality of life: a comparison between what elderly persons and geriatric staff believe is of importance. *International Journal of Nursing Practice*, 9: 112-119.
- Bilotta, C., & Vergani, C. (2008). Quality of private personal care for elderly people with disability living at home: correlates and potential outcomes. *Health and Sociale Care Community*, 16: 354-362.
- Boss, P. (2000). *Ambiguous loss: learning to live with unresolved grief*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Caballo, V.E. (2002). *Manual de T cnicas de Terapia e Modifica o do Comportamento*. Sao Paulo: Livraria Santos Editoria.
- Castro, C., Wilcox, S., O’Sullivan, P., Baumann, B., & King, A. (2002). An exercise program for women who are caring for relatives with dementia. *Psychosomatic Medicine*, 64(3): 458-468.

- Chang, B.L. (1999). Cognitive-behavioural intervention for home-bound caregivers of persons with dementia. *Nursing Research*, 48: 173-182.
- Cheng, S.T., Lam, L.C.W., Kwok, T., Ng, N.S.S., & Fung, A.W.T. (2012). Self-efficacy is associated with less burden and more gains from behavioral problems of Alzheimers' disease in Hong Kong chinese caregivers. *The Gerontologist*, 53(1): 71-80.
- Chiou, C.J., Chen, I.P., & Whang, H.H. (2005). The health status of family caregivers in Taiwan: an analysis of gender differences. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20: 821-826.
- Clark, P.C. (2002). Effects of individual and family hardness on caregiver depression and fadigue. *Research in Nursing & Health*, 25: 37-48.
- Coon, D., Thompson, L., Steffen, A., Sirocco, K., & Galalgher-Thompson, D. (2003). Anger and depression management: Psychoeducational skill training interventions for women caregivers of a relate with dementia. *The Gerontologist*, 43(5): 678-689.
- Czaja, S., Gitlin, L., Zhang, S., Schulz, R., & Gallagher-Thompson, D. (2009). Development of the risk areas and guide interventions for dementia caregivers. *Journal of the American Geriatrics Society*, 57: 1064-1072.
- Cuijper, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging and Mental Health*, 9(4): 325-330.
- De Vugt, M.E., Nicolson N.A., Aalten, P., & Lusberg, R. (2005). Behavioural problems in dementia patients and salivary cortisol patterns in caregivers. *Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*, 17, 201-207.
- D'Innocenzo, A., Rosamilia, P., Gragnani, A., Cassetta, E., & Perdighe, C. Un protocollo ACT con Caregiver di pazienti con Alzheimer. Poster presentato al VII Forum sulla formazione in psicoterapia - Assisi 2017.
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8): 423-428.
- Family Caregiver Alliance (2007). *Family caregiving: state of the art, future trends*. San Francisco, CA: Author. Retrived from: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=2043
- Family Caregiver Alliance (2011). *Fact sheet: selected caregiver statistics*. Retrived from: http://www.caregiver.org/caregiver/jsp/content_node.jsp?nodeid=439
- Farhadi, A., Foroughan, M., Mohammadi, F., Rassouli, M., Moghadam, L.S., Nazari, S., & Sadeghi, N. (2016). Caregiver appraisal in family caregiver of older adults. *Iranian Journal of Ageing*, 11(1):
- Fialho, P.P.A., Koenig, A.M., Dos Santos, M.D.L., 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 and Other Dementias*, 22(6): 516-527.
- Gallagher-Thompson, D., Coon, D., Solano, N., Ambler, C., Rabinowitz, Y., & Thompson, L. (2003). Change in indices of distress among latino and anglo female caregivers of elderly relatives with dementia: Site-specific results from the REACH national collaborative study. *The Gerontologist*, 43: 580-591.
- Gallagher-Thompson, D., & Steffen, A. (1994). Comparative effects of cognitive-behavioral and brief psychodynamic psychotherapies for depressed family caregivers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62: 543-549.
- Gallagher, D., Rose, J., Lovett, S., & Thompson, L.W. (1989). Prevalence of depression in family caregivers. *Gerontologist*, 29: 449-456.
- Garcia-Alberica, J.M., Cruz, B., Lara, J.P., Garrido, V., Almudena, L., & Gris, E. (2012). Anxiety and depression are associated with coping strategies in caregivers of Alzheimer's disease patients: results from the MALAGA-AD study. *International Psychogeriatrics*, 24(8): 1325-1334.
- Gataric, G., Kinsel, B., Currie, B.G., & Lawhorne, L.W. (2010).Refletions on the under-researched topic of grief in person with dementia: a report from a symposium on grief and dementia. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 27, 567-574.
- Gerritsen J.C., & Van Der Ende, P.C. (1994). The Development of Care-Giving Burden Scale. *Age and Ageing*, 23: 483-491.

- Harris R. (2011). *Fare ACT. Una guida pratica per professionisti dell'Acceptance and Commitment Therapy*. Milano: Franco Angeli Editore.
- Hayes, S.C., Follette, V.M., & Lineahan, M. (2004). *Mindfulness and Acceptance: expanding the cognitive behavioral tradition*. New York: Guilford.
- Hayes, S.C., Strosahl, K.D., & Wilson, K.G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An experiential approach to behavioral change*. New York: Guilford.
- Hilgeman, M.M., Durkin, D., Sun, F., DeCoster, J., Allen, R.S., Gallagher-Thompson, D., & Burgio L. (2009). Testing a theoretical model of the stress process in Alzheimer's caregivers with race as a moderater. *The Gerontologist*. 49(2): 248-261.
- Hoffman, R.L., & Mitchell, A.M. (1998). Caregiver burden: historical development. *Nursing forum*. 33: 5-12.
- Holley, C.K., & Mast, B.T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *Gerontologist*. 49(3): 388-396.
- Isaacowitz, D.M., & Seligman, M.E. (2002). Cognitive style predictors of affect change in older adults. *International Journal of Aging and Human Development*. 54: 233-253.
- James, N. (1992) Care = organisation + phisical labour + emotional labour. *Sociology of Health and Illness*, vol. 14, n. 4, pp. 188-109.
- Kaplan, C.P., Gallaghet-Thompson, D., & Thompson, L.W. (1999). The treatment of clinical depression in caregivers of spouses with dementia. *Journal of Cognitive Psychotherapy: An International Quarterly*. 9: 35-44.
- Kiely, D. K., Prigerson, H., & Mitchell, S.L. (2008). Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advance dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 16, 664-673.
- Knight B.G., Lutzky S.M., & Macofsky-Urban F. (1993). A meta-analytic review of interventions for caregiver distress: Recommendations for future research. *The Gerontologist*. 33: 240-248.
- Known, Y., & Kim, E. (2011). Korean Americans in dementia caregiving research: Inclusive strategies to barriers in recruitment. *Clinical Gerontologist*. 34(4): 335-352.
- Kuroda, A., Tanaka., & Kobayashi, R. (2007). Effect of care manager support on health-related quality of life of caregivers of impaired elderly: one-year longitudinal study. *Industrial Health*. 45:402-408.
- Lazarus, R.S. (1999). *Stress and emotions: a new syntesis*. New York: Springer.
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lewis J, & Beredith B (1988). *Daughters who care: Daughters caring for mothers at home*. London, Routledge and Kegan Paul.
- Lloyd J, Patterson T, & Muers J. (2014) The positive aspetto of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature. *Dementia*. 15(6): 1534-1561.
- Logsdon, R., McCurry, S., & Teri, L. (2005). STAR-caregivers: a community based approach for teaching family caregivers to use behavioral strategies to reduce affective disturbance in person with dementia. *Alzheimer's Care Quarterly*. 6(2): 146-153.
- Losada, A., Romero-Moreno, R., Lopez, J., Marquez-Gonzalez, M., Mausbach, B.T., Fernandez-Fernandez, V., & Nogales-Gonzales, C. (2015). Cognitive-Behavioural 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): 760-772.
- Low, L., & Anstey, K. (2009). Dementia Literacy: recognition and beliefs on dementia of the australian public. *Alzheimer's and Dementia*. 5(1): 43-49.
- Lucchetti, L., Porcu, N., Dordoni, G., & Franchi, F. (2011). Il carico soggettivo dei familiari (caregiver burden) di anziani con politologia ricoverati in una unità operativa di geriatria ospedaliera per acuti. *Giornale di Gerontologia*. 59: 217-224.
- Lucchetti, L., Uhnmwangho, E., Dordoni, G. & al. (2009). The subjective feeling of burden in caregivers of elderly with dementia: how to intervene? *Archives of Gerontology and Psychiatry*. 19: 655-665.
- Marwit, S.J., & Meuser, T.M. (2002). Development and initial validation of an inventory to assess grief in caregivers of person with Alzheimer's disease. *The Gerontologist*. 42, 751-765.
- Marwit, S.J., & Meuser, T.M. (2005). Development of a short form inventory to assess grief in caregivers of dementia patients. *Death Studies*. 29, 191-205.
- Maslow, K. (2008). Alzheimer's disease fact and figures. *Alzheimer's and Dementia*. 4, 110-133.

- McCurry, S., Gibbons, L., Lodgson, R., Vitiello, M., & Teri, L. (2005). Nighttime insomnia treatment and education for Alzheimer's disease: A randomized, controlled trial. *Journal of the American Geriatric Society*. 53: 793-802.
- McLennon, s.M., Habermann, B., & Meuser, T.M. (2014). Content and face validity of the Marwit-Meuser Caregiver Grief Inventory (short form) in African American caregivers. *Death Studies*. 38, 365-373.
- Meichsner, F., Schinkothe, D., & Wilz, G. (2015). Managing loss and change: grief interventions for dementia caregivers in a CBT-based trial. *American Journal of Alzheimer's Disease and Others Dementias*. 31(3): 231-240
- Melo, G., Maroco, J., & De Mendonca, A. (2011). Influence of personality on caregiver's burden, depression and distress related to BPSD. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 12, 1275-1280.
- Meuser, T.M., & Marwit, S.J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*. 41, 658-670.
- Meuser T.M., MARwit, S.J., & Sanders, S. (2004). *Assessing grief in family caregivers*. In K. Doka (ed), *Living with grief: Alzheimer's disease* (pp.169-195). Washington, DC: Hospice Foundation of America.
- Miceli, M., & Castelfranchi, C. (1998). *La cognizione del valore*. Milano: Franco Angeli editore.
- Mittelman, M., Brodaty, H., Wallen, A., & Burns, A. (2008). A 3 country randomized controlled trial of psychosocial intervention for caregivers combined with pharmacological treatment for patients with Alzheimer disease. Effects on caregiver depression. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 16(11): 893-904.
- Mittelman, M., Ferris, S., Schulman, E., Steinberg, G., & Levin, B. (1996). A family intervention to delay nursing home placement of patients with Alzheimer disease: A randomized controlled trial. *JAMA*. 276(21): 1725-1731.
- Mittelman, M., Roth, D., Clay, O., & Haley, W. (2007) Preserving health of Alzheimer caregivers: impact of a spouse caregiver intervention. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 15(9):780-789.
- Montoro-Rodriguez, J., & Gallagher-Thompson, D. (2009). The role of resource and appraisal in predicting burden among latina and non-hispanic white female caregivers: A test of an expanded socio-cultural model of stress and coping. *Aging and Mental Health*. 13(5): 648-658.
- Novak, M., & Guest, C. Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *Gerontologist*. 29: 798-803.
- Okamoto, K., Hasebe, Y., & Harasawa, Y. (2007). Caregivers psychological characteristics predict discontinuation of care for disable elderly at home. *International Journal of Geriatric Psychiatry*. 45:402-408.
- Olazaran, J., Reisberg, B., Clare, L., Cruz, I.P.-C., J, del Ser, T., Woods, B., & Muniz, R. (2010). Nonpharmacological therapies in Alzheimer's disease: A systematic review of efficacy. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*. 30: 161-178.
- Papastavrou E, Kalokerinou A, Papacostas S.S., Tsangari H, & Sourtzi P. (2007). Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*.58(5):446-57.
- Parker G. (1993). *With this body: Caring and disability in marriage*. Buckingham, Open University Press.
- Pearlin, L.J., Mullan J.T., Semple, S.J., & Skaff, M.M. (1990). Caregiving and stress process: an overview of concepts and their measures. *Gerontologist*. 30: 583-594.
- Perdighe, C., & Mancini, F. (2010). *Elementi di psicoterapia cognitiva*. Roma: Giovanni Fioriti Editore.
- Pickard S, & Glendinning C. (2002). *Comparing and contrasting the role of family carers and nurses in the domestic health care of frail older people*. Health and Sociale Care in Community, vol.10, n.3, pp.144-150.
- Pinquart M., & Sörensen S. (2001). How effective are psychotherapeutic and other psychosocial interventions with older adults? A meta-analysis. *Journal of Mental Health and Aging*. 7: 207-243.
- Prigerson, H.G., & Maciejewski, P.K., (2008). Grief and acceptance as opposite sides of the same coin: setting a research agenda to study peaceful acceptance of loss. *British Journal of Psychiatry*. 193, 435-437.
- Rabinowitz, Y.G., Mausbach, B.T., Coon, D.W., Keep, C., Thompson, L.W., & Gallagher-Thompson, D. (2006). The moderating effect of self-efficacy on intervention response in women family caregivers of older adults with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*. 14: 642-649.

- Riedel, O., Klotsche, J., & Witzchen, H.U. (2016). Overlooking informal dementia caregiver's burden. *Research in Gerontological Nursing*. 9 (4): 167-174.
- Sanders, S., & Adams, K.B. (2005). Grief reactions and depression in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: results from a pilot study in a turban setting. *Health and Social Work*. 30(4): 287-295.
- Sassaroli, S., Lorenzini, R., & Ruggiero, G.M. (2006). *Psicoterapia cognitiva dell'ansia. Rimuginio, controllo ed evitamento*. Milano: Raffaello Cortina Editore.
- Silverberg, E. (2008). Introducing the 3-A grief intervention model for dementia caregivers: acknowledge, assess and assist. *Omega: Journal of Death and Dying*. 54, 215-235.
- Sorensen, S., Pinquart, M., & Duberstein P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An update meta-analysis. *The Gerontologist*. 42: 357-372.
- Sousa, L., Sequeira, C., Ferrè-Grau, C., Neves, P., & Lleixa-Fortuno, M. (2016). Training programmes for family caregivers of people with dementia living at home: integrative review. *Journal of Clinical Nursing*. 25(19-20): 2757-67.
- Steffen, A.M., McKibbin, C., Zeiss, A.M., Gallagher-Thompson, D., & Bandura, A. (2002). The revised scale for caregiving self-efficacy: reliability and validity studies. *Journal of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*. 57:74-86.
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *Lancet*. 370(9603): 1960-1973.
- Teri, L., Gibbons, L., McCurry, S., Lodgson, R., Buchner, D., Barlow, W., & Larson, E. (2003). Exercise plus behavioral management in patients with Alzheimer disease: A randomized controlled trial. *JAMA*. 290(5): 2015-2022.
- Toseland R.W., & Rossiter C.M. (1989). Group interventions to support family caregivers: A review and analysis. *The Gerontologist*. 29: 438-448.
- Tsolaki, M., Papaloagkas, V., Anogianakis, G., Bernabei, R., Emre, M., Frolich, L., & T.E.A.D. Consortium (2010). Consensus statement on dementia education and training in Europe. *Journal of Nutrition, Health and Aging*. 14(2): 131-135.
- Van Del Lee J, Bakker TJ, Duivenvoorden HJ, & Droes RM. (2014). Multivariate models of subjective caregiver burden in dementia: a systematic review. *Aging Research Reviews*. 15: 76-93.
- Vrabc, N.J. (1997). Literature review of social support and caregiver burden, 1980 to 1995. *The Journal of Nursing Scholarship*. 29:383-388.
- Warchol-Biedermann, K., Mojs, E., Gregersen, R., Maibom, K., Millàn-Calenti, J.C., & Maseda, A. (2014). What causes grief in dementia caregivers? *Archives of Gerontology and Geriatrics*.
- Wetherell, J.L., Afari, N., Ayers, C.R., Stoddard, J.A., Ruberg, J., Sorrell, J.T., Liu, L., Petkus, A.J., Thorp, S.R., Kraft, A., & Patterson, T.L. (2011). Acceptance and Commitment Therapy for generalized anxiety disorder in older adults: a preliminary report. *Behaviour Therapy*. 42(1): 127-134.
- Whitlatch, C.J., Zarit, S.H., & Von Eye, A. (1991). Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. *The Gerontologist*. 31: 9-14.
- Wrosch, E., Dunne, E., Sheier, M.F., & Schulz, R. (2006). Self-regulation of common age-related challenges: benefits for older adults' psychopathological and physical health. *Journal of Behavioral Medicine*. 29: 299-306.
- Wrosch, E., Dunne, E., Sheier, M.F., Schulz, R., & Carver, C.S. (2003). Adaptive self-regulation of unattainable goals: goal disengagement, goal reengagement, and subjective well-being. *Personality and Social Psychology Bulletin*. 29: 1494-1508.
- Yamada, A., Hagaiharu, A., & Nobutomo, K. (2008). Coping strategies, care manager support and mental health outcome among Japanese family caregivers.
- Zarcadoolas, C., Pleasant, A., & Greer, D. (2005). Understanding health literacy: an expanded mode. Health Promotion International. 20(2): 195-203. *Health and Social Care in the Community*. 16:400-409.
- Zisook, S., & Shear, K. (2009). Grief and bereavement: what psychiatrist need to know. *World Psychiatry*. 8, 67-74.

Elena Ferlini

Psicologa e Psicoterapeuta, Verona

Specializzata a Verona, training APC Nisi e Mansutti

e-mail: elena.ferlini83@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