

La Demenza come Lutto per il Caregiver

Alice Maier¹

¹Psicoterapeuta Cognitivo-Comportamentale, Verona

Riassunto

L'esperienza di caregiving della persona con demenza espone la persona ad una esperienza di lutto anticipatorio, osservato nel 71% dei caregiver e correlato ad una condizione di lutto complicato post-mortem. Recentemente alcuni autori hanno postulato un modello specifico per tale tipologia di lutto vissuto da chi si prende cura dei malati di demenza, che sperimentano la perdita della persona quando essa è in realtà ancora in vita. Inoltre viene proposto un modello di intervento per il caregiver manualizzato e standardizzato che affronta nello specifico l'esperienza di lutto anticipatorio.

Parole chiave: caregiver, demenza, lutto anticipatorio, lutto complicato

Dementia as anticipatory grief for caregiver

Summary

The caregiving experience of the person with dementia exposes the person to an anticipatory grief experience, observed in 71% of caregivers and related to a complicated grief disorder. Recently some authors have postulated a specific model for this type of grief for caregivers of patients with dementia, who experience the loss of the person when he or she is actually still alive. Furthermore, an intervention model manualized and standardized is proposed for the caregiver that specifically deals with the experience of anticipatory grief.

Key words: caregiver, dementia, anticipatory grief, complicated grief disorder

Introduzione

Demenza e famiglia: alcuni dati

Il rapporto mondiale sulla malattia di Alzheimer ha stimato che, nel 2015, ci fossero 46,8 milioni di persone nel mondo affette da una forma di demenza (in Italia oltre 1 milione e 200 mila). Cifra destinata quasi a raddoppiare ogni 20 anni, fino a raggiungere 74,7 milioni di persone nel 2030 e 131,5 milioni nel 2050.

La demenza, nelle sue varianti, è in crescente aumento nella popolazione ed è stata definita secondo il Rapporto OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) e ADI (Alzheimer's Disease International) una priorità mondiale di salute pubblica: "La stima dei costi è di 604 mld di dollari/anno con incremento progressivo e continua sfida per i sistemi sanitari. Tutti i Paesi devono includere le

demenze nei loro programmi di salute pubblica; a livello internazionale, nazionale, regionale e locale sono necessari programmi e coordinamento su più livelli e tra tutte le parti interessate.” (Ginevra, 11 aprile 2012).

Nel nostro Paese, la speranza di vita a 65 anni (18,9 anni per gli uomini e 22,2 per le donne nel 2015) è più elevata di un anno per entrambi i generi rispetto alla media Ue, ma dopo i 75 anni gli anziani vivono in condizioni di salute peggiori. Se già nel 2005 la popolazione con 65 anni e più era del 19,5%, nel successivo decennio le persone con 65 anni e più costituivano il 21,7% della popolazione. Sono pertanto in aumento tutte le malattie croniche, in quanto legate all'età, e tra queste le demenze. La malattia di Alzheimer (AD) rappresenta la forma più frequente di demenza e viene definita come un disordine degenerativo a carattere progressivo a carico del sistema nervoso centrale, contraddistinto per la graduale e continua compromissione delle funzioni cognitive, il deficit delle abilità funzionali e la comparsa di disturbi comportamentali (CENSIS-AIMA, 2007).

La AD è una malattia a forte impatto assistenziale. In Italia circa l'80 % dei malati sono assistiti direttamente da un familiare (Zanetti et al., 1995). I costi diretti dell'assistenza ammontano a oltre 11 miliardi di euro, di cui il 73% a carico delle famiglie. Aumenta la quota di malati che vivono in casa propria, in particolare soli con il coniuge (sono il 34,3% nel 2015, erano il 22,9% del 2006) o soli con la badante (aumentati dal 12,7% al 17,7%). Il costo medio annuo per paziente è pari a 70.587 euro, comprensivo dei costi a carico del Servizio Sanitario Nazionale, di quelli che ricadono direttamente sulle famiglie e dei costi indiretti (gli oneri di assistenza che pesano su 'caregiver' o operatore, i mancati redditi da lavoro dei pazienti) (CENSIS-AIMA, 2016).

La famiglia assume quindi un ruolo cruciale nel trattamento della malattia e nel sostegno indispensabile al malato. La maggior parte dei costi associati alla malattia sono dovuti al tempo impiegato dai caregivers nell'assistenza e all'utilizzo dei servizi sociali. Il caregiver dedica al malato di Alzheimer mediamente 4,4 ore al giorno di assistenza diretta e 10,8 ore di sorveglianza. Il 40% dei caregivers, pur essendo in età lavorativa, non lavora e rispetto a 10 anni fa è triplicata la percentuale dei disoccupati (10% nel 2015, 3,2% nel 2006). Il 59,1% dei caregivers occupati segnala invece cambiamenti nella vita lavorativa, soprattutto le assenze ripetute (37,2%). Le donne occupate indicano più frequentemente di aver richiesto il part-time (26,9%). L'impegno del caregiver determina conseguenze anche sul suo stato di salute, in particolare tra le donne: l'80,3% accusa stanchezza, il 63,2% non dorme a sufficienza, il 45,3% afferma di soffrire di depressione, il 26,1% si ammala spesso. (CENSIS-AIMA, 2016). I disagi di chi assiste ed i costi, aumentano con l'avanzare

della malattia stessa, ma soprattutto in relazione ai sintomi non cognitivi, vale a dire i sintomi comportamentali e psicologici in corso di demenza (Behavioural and Psychological Symptoms of Dementia, BPSD); definiti come “alterazioni della percezione, del contenuto del pensiero, dell’umore o del comportamento, che si osservano frequentemente in pazienti con demenza” (International Psychogeriatric Association Consensus Conference, 1996)

Proprio per l’impatto che la demenza ha sul malato, sul familiare e sul sistema familiare stesso, viene frequentemente definita una malattia familiare. La demenza ha un impatto cruciale nell’area emotiva e psicologica sui familiari che si occupano del malato. I familiari raramente sono formati sufficientemente sulla patologia, ma giocano un ruolo fondamentale nell’assistenza del malato. Il familiare si assume più o meno consapevolmente il compito dell’assistenza al paziente; un’assistenza che nella maggior parte dei casi è intensiva e a lungo termine.

Il burden del caregiver

L’inevitabile progressione della patologia dal punto di vista cognitivo, comportamentale e sanitario, costituisce una sfida continua per il caregiver, che subisce quindi un carico fisico, psicologico oltre che economico. La percezione di un carico di cura eccessivo rivolto al malato viene definito burden ed è costituito dall’insieme dei problemi fisici, psicologici o emozionali, sociali e finanziari che devono affrontare i familiari di anziani con deficit fisici o cognitivi. Il burden provoca un forte stress e la sensazione di non riuscire a far fronte alle richieste di cura (Zarit, 1986). È possibile distinguere tra aspetti oggettivi del carico che sono legati all’impegno fisico, assistenziale e alla gestione dei disturbi comportamentali del malato, e aspetti soggettivi-emotivi, riguardanti tematiche di perdita di identità del malato, di intimità e reciprocità nella relazione, isolamento e ritiro sociale del caregiver. La letteratura ha evidenziato come questi ultimi aspetti siano strettamente correlati con il benessere fisico e psicologico del caregiver (Zarit, 1986).

Il burden dei caregivers ha spesso serie conseguenze negative, in particolare sulla salute emotiva e psicologica (Gonzalez-Salvador et al., 1999). È documentato un aumento degli stati di patologia (Pinquart e Sorensen, 2006), della mortalità (Schulz e Beach, 1999), dei livelli di ansia e depressione (Cuijpers, 2005). I sintomi relativi all’ansia, alla depressione e al burden del caregiver sono molto comuni e associati ad una bassa qualità di vita (Cuijpers, 2005; Cooper et al., 2007; Abdollahpour et al., 2015). Non è sorprendente infatti che i caregiver di malati di demenza siano considerati ad alto

rischio di morte per suicidio, e tale rischio non sembra diminuire con la morte o l'istituzionalizzazione del malato (O'Dwyer et al., 2016; Joling et al., 2018).

Caratteristiche del malato che influiscono sul caregiver

Tra i fattori più frequenti e determinanti di burden del caregiver risultano i disturbi comportamentali, i disturbi dell'umore o i sintomi psichiatrici (van de Wijngaart et al., 2007). Tali disturbi sarebbero correlati con il disagio psicologico o emotivo del caregiver (Pot et al., 1998; Meiland et al., 2005; Lee et al., 2006). Un altro fattore determinante lo stress del caregiver è il livello di assistenza e supporto richiesto nelle attività quotidiane dal malato (Meiland et al., 2005; Pot et al., 1998). In particolare, la disautonomia nelle attività della vita quotidiana e la mancanza di cura di sé del malato, rappresentano un fattore con forte impatto sulla salute mentale (Braithwaite, 1996), il benessere (Lawton et al., 1991) e più nello specifico sull'insorgenza di sintomi depressivi nel caregiver. Contrariamente a quanto si potrebbe comunemente pensare, la presenza di disturbi delle funzioni cognitive nei pazienti, non rappresenta un fattore determinante il livello di burden del caregiver e non ha un impatto sulla salute mentale dello stesso.

Un recente studio italiano (Ripamonti et al., 2015) ha evidenziato come il luogo di cura abbia un'influenza specifica sui livelli di outcome esperiti dai caregiver: l'istituzionalizzazione del malato, che comporta un allontanamento dello stesso dall'ambiente familiare, diminuisce significativamente il livello di burden, per quanto riguarda sia la dimensione oggettiva che quella emotiva dell'assistenza, configurandosi come un fattore protettivo per il caregiver.

Demenza come lutto

Il ruolo del caregiver muta nel corso dell'intero periodo di assistenza, dall'esordio fino all'istituzionalizzazione e al decesso del paziente. L'esordio della malattia è lento e insidioso, spesso sottovalutato e l'evoluzione si compone di perdite continue irreparabili. Nel caso della demenza si può parlare di perdite ambigue (Boss 1999; Boss 2002; Boss 2011), in quanto lo stato di lutto è presente anche in assenza di una perdita definitiva, la persona è presente fisicamente ma psicologicamente assente. Si tratta di un lutto congelato, destinato a durare nel tempo se non affrontato. Il lutto è generalmente inteso come la risposta psicologica alla rottura di una relazione di attaccamento significativo attraverso la morte o la perdita (Bowlby, 1973, 1969; Mancini et al., 2009; Neimeyer et al., 2002; Shear, 2010; Stroebe et al., 2010). Nella demenza, il lutto prima della morte

del malato è sperimentato dal 71% dei caregivers (Chan et al., 2013). L'esperienza del lutto può essere vissuta sia durante l'assistenza a domicilio ma anche dopo il ricovero del malato in una struttura adeguata; può essere vissuta sia dagli uomini che dalle donne e anche sia che il caregiver sia il coniuge o un figlio del malato. I caregivers dei malati di demenza mostrano una elevata presenza di stress, dolore e depressione prima della morte fisica della persona (Adams e Sanders, 2004; Joling et al., 2012; Meuser e Marwit, 2001; Ott et al., 2010; Pinguart e Sorensen, 2004), ma raramente vengono riconosciuti i sintomi del lutto pre-morte (Marwit e Meuser, 2001; Sanders e Corley, 2003; Silverberg, 2007). La condizione di lutto pre-morte aumenta con l'avanzare della malattia (Adams e Sanders, 2004; Chan et al., 2013; Meuser e Marwit, 2001; Ott et al., 2010;), con il peggioramento della salute del caregiver (Holley e Mast, 2007), e con l'incremento del burden del caregiver (Chan et al., 2013; Holley e Mast, 2009). Il ricovero in istituto del malato può portare ad un aumento dello stress da separazione, della tristezza e del senso di colpa (Kiely et al., 2008; Rudd et al., 1999); in questa condizione si è osservato un maggiore livello di tristezza e rabbia nel caregiver donna rispetto agli uomini (Rudd et al., 1999). La tristezza, inoltre, sarebbe più intensa quando il caregiver è il coniuge piuttosto che un figlio (Meuser and Marwit, 2001).

Il lutto pre-morte e il lutto complicato post-morte nella demenza sono correlati. Il lutto complicato si può osservare per qualsiasi perdita ed è definito come una forma prolungata e severa di lutto che include stress per la separazione, pensieri intrusivi e incapacità di elaborare la perdita (Shear, 2010). Dopo la morte del malato di demenza, si osserva approssimativamente nel 20% dei casi un lutto complicato nei caregivers (Holland et al., 2009; Schulz et al., 2006), e il 30% di essi sono a rischio di depressione clinica nel primo anno dalla morte (Schulz et al., 2006). Il maggior predittore di questo lutto complicato è proprio il lutto pre-morte (Holland et al., 2009; Schulz et al., 2006). Gli interventi sul burden e lo stress nei caregivers di malati di demenza, riducono il rischio di depressione post-morte e di lutto complicato (Hebert et al., 2006; Schulz et al., 2006).

Il lutto nella demenza

Il lutto anticipatorio nel caregiver del malato di demenza copre un ruolo unico perché è già presente quando il malato è ancora in vita. Viene definito come "*the emotional and physical response to the perceived losses in a valued care recipient*" (Lindauer e Harvath, 2014).

Il lutto nella demenza si sovrappone al concetto di lutto anticipatorio (Chan et al., 2013; Large e Slinger, 2013; Lindauer e Harvath, 2014). Il lutto anticipatorio può essere presente in svariate

condizioni mediche terminali (Chan et al., 2013; Large e Slinger, 2013), nella maggior parte delle quali, c'è l'opportunità per la risoluzione dei conflitti e la condivisione dei sentimenti tra la persona malata e i suoi familiari (Lindauer e Harvath, 2014). Nella demenza questo processo è impedito dai precoci deficit di comunicazione e consapevolezza del malato presenti già nelle fasi precoci di malattia (Noyes et al., 2010; Santulli e Blandin, 2015).

Il lutto nella demenza possiede alcune caratteristiche peculiari che lo distinguono da altre tipologie di lutto:

- Il caregiver vive una serie di gravi perdite prima della morte fisica del malato (Chan et al., 2013; Large e Slinger, 2013; Santulli e Blandin, 2015). Inizialmente queste perdite sono relative all'insorgenza di deficit di memoria e di comunicazione come anche il ritiro dalle attività sociali. Successivamente le perdite riguardano l'autonomia del malato, quindi funzioni come cucinare, guidare e vestirsi (Mace e Rabins, 2006; Mittelman et al., 2003; Santulli, 2011). I caregivers sono quindi esposti ad una serie di continue perdite di diversa entità che si susseguono per tutta la durata della malattia (Mace e Rabins, 2006; Mittelman et al., 2003; Santulli, 2011; Santulli e Blandin, 2015).
- Il lutto nella demenza è caratterizzato dall'ambiguità nelle perdite (Boss 1999; Boss 2002; Boss 2011), che deriva dal modo in cui le perdite variano attraverso la traiettoria della malattia (fluttuazioni del profilo cognitivo e di personalità), così come i tipi di perdite (perdita della possibilità di chiarimenti con il malato, perdita degli investimenti per il futuro quando la persona è però ancora in vita) (Chan et al., 2013; Noyes et al., 2010; Sanders e Corely, 2003; Santulli e Blandin, 2015). Contribuisce a questa sensazione di ambiguità anche l'incertezza per il futuro, non è possibile predire la durata della malattia e la progressione del peggioramento (Sanders e Corley, 2003; Shuter et al., 2013).
- La perdita del sé conosciuto (Blandin e Pepin 2016) che viene intesa come il progressivo e continuo cambiamento nelle caratteristiche di personalità, memorie e abilità che si osservano nel malato nel corso di malattia, prima della morte. Lindauer and Harvath (2014) osservano che il lutto nel caregiver del malato di demenza è primariamente una risposta alla perdita dell'identità della persona malata, inoltre questa perdita è particolarmente dolorosa perché vissuta lentamente nel tempo (Albinsson e Strang, 2003; Lindauer e Harvath, 2014; Sanders et al., 2008; Sanders e Corley, 2003). Il caregiver lotta per stare in relazione con una persona che è presente fisicamente ma non è più quella che conosceva.

- Molti studi hanno dimostrato l'impatto che il lutto nella demenza ha sul caregiver è associato a sintomi depressivi (Sanders e Adams, 2005) e al livello di burden (Holley e Mast, 2009). Molto spesso i caregivers tendono ad evitare emozioni dolorose associate a questo tipo di lutto (Meichsner et al., 2016; Sanders e Sharp, 2004).

Dementia Grief Model

In letteratura, i modelli specifici del lutto nella demenza non sono molti (Noyes et al., 2010; Marwit e Meuser, 2001, 2002; Silverberg, 2007) e tutti considerano il lutto come un sintomo tra i tanti che caratterizzano l'esperienza di accudimento del caregiver. Recentemente alcuni autori (Blandin e Pepin, 2016) hanno invece proposto un modello del lutto nella demenza come processo, non solo come sintomo, basato sulle caratteristiche uniche di questo tipo di lutto e che propone meccanismi specifici che facilitano o ostacolano il processo. Secondo gli autori (Blandin e Pepin, 2016), il lutto nella demenza gira intorno a tre stati: separazione, liminalità e rinascita (figura 1). Ogni stato è caratterizzato da stati mentali specifici e ha un meccanismo dinamico che favorisce il processo del lutto. Fallimenti di tale meccanismo possono influenzare la direzione del processo, aggiungendo stress al caregiver.

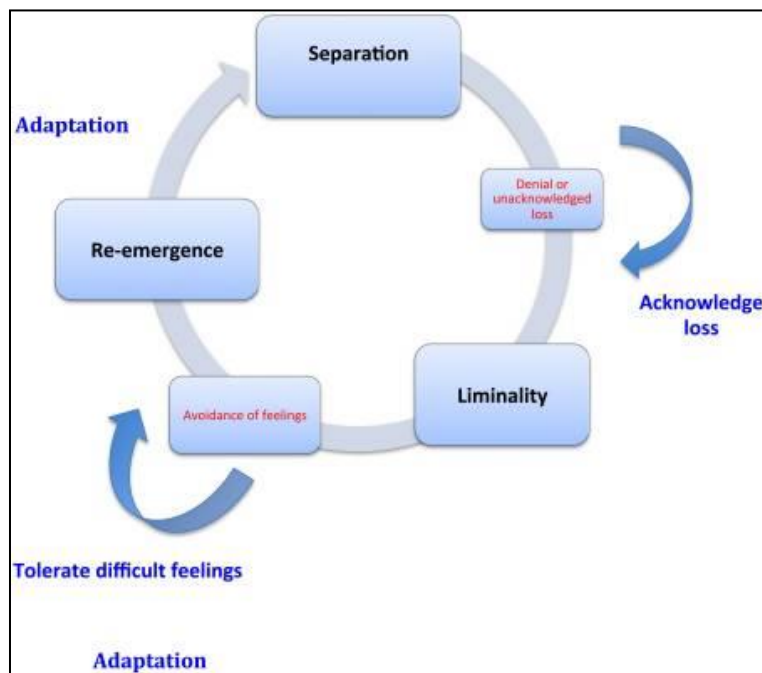


Figura 1. Dementia Grief Model (Blandin e Pepin, 2016)

STATO DELLA SEPARAZIONE: questa fase è caratterizzata dalla sofferenza per le numerose perdite significative; il meccanismo dinamico è il riconoscimento delle perdite. Ogni perdita provoca uno stato di separazione dalla persona malata, dalla vita vissuta nel passato e dal futuro. Il meccanismo di riconoscimento può essere impedito dalla difficoltà a identificare le perdite emotivamente e razionalmente, dalla resistenza o dalla negazione. Raggiungere la risoluzione di questi cambiamenti può essere molto difficoltoso per il caregiver in quanto tali perdite sono irreparabili e possono succedersi con una rapidità tale che il caregiver non possiede risorse e tempo sufficienti per dedicarsi all'analisi di ogni perdita. Per esempio, nella fase della riduzione delle autonomie strumentali del vivere quotidiano, nella quale il malato in poco tempo perde la capacità di gestire le proprie economie e la propria persona.

STADIO DI LIMINALITÀ: si configura come una situazione di transizione tra una condizione precedente e una successiva, quindi comprende tutti i cambiamenti che precedono la morte del malato. È caratterizzato dall'ambiguità e il meccanismo dinamico individuato dagli autori è la tolleranza dei sentimenti difficili. Tale meccanismo può essere inibito dall'evitamento delle emozioni negative associate ai cambiamenti e si può manifestare con comportamenti distruttivi come abuso di alcol, eccessi di rabbia o altro. Tollerare le emozioni negative permette al caregiver di elaborare le perdite e di adattarsi alla nuova situazione. Porta quindi automaticamente ad una condizione di accettazione della perdita.

STATO DI RINASCITA: caratterizzato dall'accettazione e il cui meccanismo dinamico è l'adattamento. L'adattamento si osserva nel comportamento del caregiver, come ad esempio organizzare nuove modalità di cura sulla base delle nuove esigenze del malato, assumersi una responsabilità precedentemente detenuta dalla persona con demenza, o imparare a comunicare con il malato in un modo nuovo. L'accettazione è un passaggio cruciale per il caregiver e porta ad un senso di conclusione e di stabilità.

L'obiettivo finale del processo è quindi l'accettazione attraverso l'adattamento, che tuttavia nella demenza è una condizione temporanea a causa del susseguirsi delle perdite causate dalla patologia. Il modello proposto è infatti ciclico, in quanto si ripete continuamente fino alla morte fisica del malato.

Interventi sul caregiver

Sono numerosi gli studi di meta-analisi che valutano l'efficacia degli interventi rivolti al caregiver del malato di demenza. Le review più recenti (Kwon et al. 2017; Kishita et al. 2018) hanno analizzato

la letteratura scientifica prodotta fino al 2016 con l'obiettivo di valutare l'efficacia degli interventi di Terapia Cognitivo-Comportamentale (CBT) sui caregivers di pazienti malati di demenza. Alcuni esempi di tali strategie includevano tecniche cognitive-comportamentali standard finalizzate a ristrutturare i pensieri disfunzionali dell'individuo e le ipotesi disadattive (Beck, 1979) o le più moderne tecniche cognitive e comportamentali volte ad accettare pensieri ed emozioni angoscianti (Hayes et al., 1999). Gli studi CBT analizzati, hanno dimostrato maggior supporto empirico nel trattamento di ansia e depressione, indipendentemente dalla modalità di somministrazione (face-to-face o mediata dalla tecnologia) (Kwon et al. 2017; Kishita et al. 2018).

Non sono molti tuttavia gli studi che presentano un intervento focalizzato sull'esperienza del lutto nel caregiver del malato di demenza. I pochi studi presenti in letteratura sono studi pilota, quindi basati prevalentemente su interventi di supporto psicologico e psicoeducazione (Kasl-Godley, 2003; Sanders e Sharp, 2004; Ott et al., 2010).

Presentiamo in questa sede un recente studio clinico controllato randomizzato che propone un intervento basato su tecniche CBT, che include un modulo specifico dedicato al lutto nel caregiver del malato di demenza: il Tele.TAnDem (Wilz et al., 2015).

Tele.TAnDem

- La maggior parte degli interventi CBT presenti in letteratura sono proposti in setting di gruppo o individuali e sono pertanto non fruibili dai caregivers costretti a domicilio. Gli interventi telefonici sono un'alternativa accessibile anche per gli utenti che vivono nelle aree più rurali (Forducey et al., 2012). Dopo aver constatato che gli utenti erano ugualmente soddisfatti se presi in carico in sessioni individuali face-to-face o telefoniche (Wilz e Soellner, 2016), Wilz e colleghi (2018) hanno formalizzato un intervento CBT per familiari di malati di demenza unicamente telefonico, denominato Tele.TAnDem. L'intervento consiste in 12 sessioni in 6 mesi di terapia CBT individuale, della durata di 50 minuti, condotte da psicoterapeuti CBT formati. Le prime 4 sessioni hanno frequenza settimanale, le successive 6 vengono svolte ogni 15 giorni e le ultime due con frequenza mensile. L'intervento standardizzato e manualizzato (Wilz et al., 2015) consiste in 10 differenti moduli che possono essere usati e combinati dal terapeuta sulle esigenze del caregiver.
- Elementi di base: costruzione dell'alleanza terapeutica, strutturazione di ogni sessione e gestione delle crisi.

- Analisi del problema: individuare le aree problematiche della situazione del caregiver e formulare degli obiettivi.
- Psicoeducazione: fornire informazioni sulla patologia e sull'assistenza per aiutare il caregiver a gestire la quotidianità ma anche a capire ed accettare le manifestazioni della patologia.
- Rinforzare le abilità di problem-solving: presa in carico degli aspetti problematici del comportamento del malato attraverso la strategia del problem-solving.
- Ristrutturazione dei pensieri disfunzionali: attraverso il dialogo socratico e l'esposizione, terapeuta e caregiver elaborano alternative funzionali di pensiero e modalità di sperimentazione.
- Incentivare le richieste di supporto esterno: il caregiver viene indirizzato verso canali di assistenza professionali o informali. In questo modulo si discute del diritto di chiedere aiuto utilizzando prevalentemente tecniche di ristrutturazione cognitiva.
- Affrontare cambiamenti, perdite e lutto: le tematiche prevalenti sono i cambiamenti causati dalla malattia, la perdita della relazione con il malato e la conseguente esperienza di lutto.
- La cura di sé: incentivare il caregiver alla cura di sé attraverso l'utilizzo di un diario settimanale per dimostrare la relazione tra attività positive e umore, creando liste di attività che promuovano la salute, pianificando tali attività e promuovendone l'attuazione. Il terapeuta inoltre aiuta il caregiver nel processo di accettazione delle emozioni negative come la colpa, incrementando i comportamenti basati sul valore personale.
- Strategie di gestione dello stress e di regolazione emotiva: normalizzare le emozioni negative come la rabbia, prendere le distanze, sviluppare strategie di gestione delle emozioni, lavorare sul livello di tensione generale.
- Valutazione finale: terapeuta e caregiver analizzano e discutono i cambiamenti e gli obiettivi raggiunti.

Gli autori hanno dimostrato l'efficacia dell'intervento in particolare sul livello di benessere percepito, sui sintomi depressivi, sui sintomi fisici e sull'abilità di affrontare il burden dell'assistenza e i comportamenti problematici del malato.

Affrontare cambiamenti, perdite e lutto

Durante lo sviluppo del protocollo di intervento gli autori hanno rilevato l'esigenza di inserire un modulo specifico sull'esperienza del lutto con un duplice obiettivo: aiutare il caregiver a riconoscere le perdite e i cambiamenti e favorire l'accettazione della malattia e delle emozioni associate ad essa. Il caregiver apprende come affrontare il lutto attraverso la regolazione delle emozioni. Ciò significa che i terapeuti aiutano i caregiver a riconoscere, esprimere e accettare emozioni come dolore, tristezza, solitudine, disperazione e rabbia, mantenendo allo stesso tempo il loro funzionamento quotidiano come caregiver. Questo modulo specifico include tecniche CBT per l'identificazione e la ristrutturazione di pensieri disfunzionali che riguardano il lutto, la ridefinizione della relazione con il malato, l'attivazione di risorse e la preparazione del caregiver alla morte del malato.

Vengono di seguito descritti i contenuti specifici del modulo "affrontare cambiamenti, perdite e lutto".

- *Identificazione ed espressione di pensieri ed emozioni dolorose*

Obiettivo:

- validazione e normalizzazione del lutto.

Strategie:

- il terapeuta invita il caregiver a descrivere i cambiamenti causati dalla malattia e a riconoscere pensieri ed emozioni associate;
- particolare enfasi è posta sulla possibile ansia relativa a perdite e a decisioni future, alla situazione che sarà dopo la morte del malato.

- *Gestione delle emozioni dolorose*

Obiettivo:

- il caregiver impara a riconoscere e verbalizzare le emozioni che tende ad evitare o a sopprimere.

Strategie:

- psicoeducazione e normalizzazione per mostrare al caregiver come l'accettazione può favorire il benessere, mentre l'evitamento porta a conseguenze negative;
- il terapeuta guida l'attenzione del caregiver sulle emozioni quando discutono delle perdite.

- *Accettazione dei pensieri e delle emozioni*

Obiettivo:

- accettare la malattia, la sua natura progressiva e le emozioni dolorose associate.

Strategie:

- il terapeuta guida il caregiver nell'apprendere la differenza tra le varie emozioni e nel riconoscere le conseguenze dell'evitamento e dell'accettazione;
- vengono proposti esercizi di mindfulness che facilitano l'esperienza cosciente delle emozioni dolorose e la loro accettazione.

- *Identificazione e cambiamento di pensieri e credenze disfunzionali*

Obiettivo:

- etichettare le credenze disfunzionali che impediscono l'identificazione, l'espressione e l'accettazione delle emozioni dolorose (esempio: "Io non devo provare dolore finché il mio familiare malato è vivo", "Accettare i cambiamenti e le perdite significa rassegnarsi").

Strategie:

- il terapeuta aiuta il caregiver ad indentificare le credenze disfunzionali e a sviluppare delle alternative;
- utilizzare la psicoeducazione e le tecniche di ristrutturazione cognitiva (esempio: il dialogo socratico).

- *Ridefinizione della relazione*

Obiettivo:

- esplorare i cambiamenti nella relazione tra caregiver e malato e definire il nuovo ruolo del caregiver.

Strategie:

- il terapeuta aiuta il caregiver a riconoscere i cambiamenti associati al nuovo ruolo (incudendo pro e contro);
- il caregiver è supportato a sviluppare il senso di autoefficacia e a fidare nelle proprie capacità di affrontare le sfide del nuovo ruolo.

- *Riattivazione delle risorse*

Obiettivo:

- il caregiver sperimenta emozioni positive e mette alla prova le proprie caratteristiche e abilità personali con lo scopo di riconoscere meglio i propri bisogni e sviluppare il senso di autoefficacia.

Strategie:

- identificare le strategie di coping utilizzate in passato, anche in situazioni di lutto passate, che sono risultate efficaci;
- focalizzare l'attenzione su esperienze positive, passate e presenti, condivise con il malato.

- *Adattamento alla perdita*

Obiettivo:

- preparare il caregiver alla morte del malato.

Strategie:

- psicoeducazione sul lutto post-morte e sui meccanismi di coping delle reazioni acute al lutto;
- psicoeducazione sull'influenza del lutto pre-morte sul lutto post-morte per prevenire l'attivazione di credenze negative (esempio: "non sto soffrendo abbastanza") con conseguenti emozioni di colpa;
- pianificare il tempo dopo la morte del malato, includendo l'identificazione di alternative alle attività assistenziali.

Conclusioni

Il progressivo aumento della prevalenza delle malattie dementigene nei paesi industrializzati e le proiezioni per il prossimo futuro, configurano la patologia come una priorità mondiale di salute pubblica. Il progressivo incremento della popolazione anziana comporterà un ulteriore consistente aumento della prevalenza dei pazienti affetti da demenza. In Italia, il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre un milione (di cui circa 600.000 con demenza di Alzheimer) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nell'assistenza dei loro malati. I costi nella cura del malato coinvolgono anche la sfera psicologica; sono ormai noti gli elevati tassi di sintomi ansiosi, depressivi e il burden esperiti dai caregiver, ovviamente associati ad una scarsa qualità di vita. Gli interventi messi in atto per il supporto al caregiver sono molti, dai gruppi di auto-mutuo-aiuto alla presa in carico individuale con interventi di psicoeducazione o veri e propri percorsi terapeutici.

Uno degli aspetti critici che determinano la sofferenza psicologica del caregiver è il tema della perdita. In particolare, il caregiver vive la perdita ambigua della persona malata, una perdita del malato quando la persona è ancora in vita. Si tratta quindi di un particolare tipo di lutto, un lutto anticipatorio, che molto spesso influenza la qualità di vita del caregiver.

Le peculiari caratteristiche del lutto nella demenza hanno determinato la necessità di elaborare un modello di funzionamento specifico (Bladin e Pepin, 2016) che si pone come obiettivo per una buona risoluzione l'accettazione della malattia, delle sue manifestazioni e delle emozioni che tale patologia provoca nel caregiver. Secondo tale modello, il lutto nella demenza si configura come un processo dinamico e continuo, con caratteristiche peculiari che lo distinguono dal lutto in altre condizioni di

perdita. Il caregiver sperimenta infatti continue variazioni a livello emotivo in risposta ai progressivi cambiamenti e perdite legate alla malattia del proprio assistito. Sono ormai ben documentate in letteratura le conseguenze del carico psicologico nella cura di un malato di demenza, ma solo recentemente è nata l'esigenza di approfondire il processo di lutto in questa malattia, attraverso lo studio di modelli teorici e trattamenti specifici.

La CBT è sicuramente un valido strumento per intervenire sul processo di lutto nel caregiver del malato di demenza. L'intervento presentato, Tele.TAnDem (Wilz et al., 2018), è uno dei pochi che include un modulo specifico sull'elaborazione del lutto e i risultati sono promettenti. Viene dimostrato infatti come la promozione dell'accettazione di perdite e cambiamenti e delle emozioni associate, influisca positivamente su vari aspetti legati al ruolo del caregiver (livello di benessere percepito, sintomi depressivi, sintomi fisici e abilità di affrontare il burden dell'assistenza e i comportamenti problematici del malato). Tale intervento necessita di studi di applicazione non solo attraverso lo strumento telefonico, ma anche attraverso la somministrazione face-to-face e all'interno di interventi di gruppo, in modo da offrire maggiore personalizzazione dell'intervento sulla base delle esigenze del caregiver.

È quindi evidente la necessità per i professionisti del settore che lavorano con i caregivers di malati di demenza di valutare come le perdite sono vissute e percepite e di intervenire di conseguenza, all'interno di un programma di intervento globale per il sostegno e la formazione di coloro i quali vivono e assistono un malato di demenza.

Bibliografia

- Abdollahpour, I., Nedjat, S., Salimi, Y., Noroozian, M. & Majdzadeh, R. (2015). Which variable is the strongest adjusted predictor of quality of life in caregivers of patients with dementia? *Psychogeriatrics*, 15, 51–57.
- Adams, K.B. & Sanders, S. (2004). Alzheimer's caregiver differences in experience of loss, grief reactions and depressive symptoms across stage of disease: A mixed-method analysis. *Dementia*, 3(2), 195–210. DOI: 10.1177/1471301204042337
- Albinsson, L. & Strang, P. (2003). Existential concerns of families of late-stage dementia patients: Questions of freedom, choices, isolation, death and meaning. *Journal of Palliative Medicine*, 6(2), 225–235. DOI: 10.1089/109662103764978470
- Alzheimer's Disease International. (2015). Dementia statistics. Retrieved from <http://www.alz.co.uk/research/statistics>
- Beck, A.T. (1979). *Cognitive Therapy of Depression*. New York, United States: Guilford.
- Blandin, K. & Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67-78. doi: 10.1177/1471301215581081.

- Boss, P. (2002). Ambiguous loss in families of the missing. *The Lancet*, 360, 39–40. DOI: 10.1016/S0140-6736(02)11815-0
- Boss, P. (1999). *Ambiguous Loss: Learning to Live with Unresolved Grief*. Cambridge, MA: Harvard University Press; 1999.
- Boss, P. (2011). *Loving Someone Who Has Dementia: How to Find Hope While Coping with Stress and Grief*. NY: Jossey-Bass.
- Bowlby, J. (1969) *Attachment and Loss, volume 1: Attachment*. NY: Basic Books.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and Loss, volume 2: Separation*. NY: Basic Books.
- Braithwaite, V. (1996). Understanding stress in informal caregiving: is burden a problem of the individual or of society? *Res. Aging*, 18(2), 139–174.
- CENSIS-AIMA, Spadin, P. & Vaccaro, M.C. (2007). *La vita riposta: i costi sociali ed economici della malattia di Alzheimer*. Milano: Franco Angeli.
- CENSIS – AIMA (2016). *L’impatto economico e sociale della malattia di Alzheimer*, Roma.
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L. & Sampson, E.L. (2013). Grief reactions in dementia carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 1–17. DOI: 10.1002/gps.3795
- Cooper, C., Balamurali, T.B.S. & Livingston, G. (2007). A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 19, 175–195.
- Cooper, C., Katona, C., Orrell, M. & Livingston, G. (2008). Coping strategies: anxiety and depression in caregivers of people with Alzheimer’s disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(9), 929–936.
- Cuijpers, P. (2005). Depressive disorders in caregivers of dementia patients: a systematic review. *Aging Mental Health*, 9, 325-330
- Forducey, P.G., Glueckauf, R.L., Bergquist, T.F., Maheu, M.M. & Yutsis, M. (2012). Telehealth for persons with severe functional disabilities and their caregivers: Facilitating self-care management in the home setting. *Psychological Services*, 9, 144–162. doi:10.1037/a0028112
- Gonzalez-Salvador, M.T., Arango, C., Lyketsos, C.G. & Barba, A.C. (1999). The stress and psychological morbidity of the Alzheimer patient caregiver. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14, 701-710
- Hayes, S.C., Strosahl, K.D. & Wilson, K.G. (1999). *Acceptance and Commitment Therapy: An Experiential Approach to Behavior Change*. New York, NY, USA: Guilford Press.
- Hebert, R.S., Dang, Q. & Schulz, R. (2006). Preparedness for the death of a loved one and mental health in bereaved caregivers of patients with dementia: Findings from the REACH study. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 683–693. doi:10.1089/jpm.2006.9.683
- 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), 190–202. DOI: 10.1037/a0014303
- Holley, C.K. & Mast, B.T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The Gerontologist*, 49(3), 388–396. DOI: 10.1093/geront/gnp061
- Joling, K.J., van Marwijk, H.W.J., Smit, F., van der Horst, H.E., Scheltens, P., van de Ven, P. & van Hout, H.P.J. (2012). Does a family meetings intervention prevent depression and anxiety in family caregivers of dementia patients? A randomized trial. *PLoS ONE*, 7(1), e30936. doi: 10.1371/journal.pone.0030936
- Joling, K.J., O’Dwyer, S.T., Hertogh, C.M.P.M. & van Hout, H.P.J. (2018). The occurrence and persistence of thoughts of suicide, self-harm and death in family caregivers of people with dementia: a longitudinal data analysis over 2 years. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 33(2), 263-270. DOI: 10.1002/gps.4708.
- Kasl-Godley, J. (2003). *Anticipatory grief and loss: Implications for intervention*. In D.W. Coon, D. Gallagher-Thompson, & L.W. Thompson (Eds.), *Innovative interventions to reduce dementia caregiver distress* (pp. 210–219). New York, NY: Springer.

- Kiely, D.K., Prigerson, H. & Mitchell, S.L. (2008). Health care proxy grief symptoms before the death of nursing home residents with advanced dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 16(8), 664–673. DOI: 10.1097/JGP.0b013e3181784143
- Kishita, N., Hammond, L., Dietrich, C.M. & Mioshi, E. (2018). Which interventions work for dementia family carers?: an updated systematic review of randomized controlled trials of carer interventions. *International Psychogeriatric*, 18, 1-18. DOI: 10.1017/S1041610218000947.
- Kwon, O.Y., Ahn, H.S., Kim, H.J. & Park, K.W. (2017). Effectiveness of Cognitive Behavioral Therapy for Caregivers of People with Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Neurology*, 13(4), 394-404
- Large, S. & Slinger, R. (2013). Grief in caregivers of persons with Alzheimer's disease and related dementia: A qualitative synthesis. *Dementia*, 0(0), 1–20. DOI: 10.1177/1471301213494511
- Lawton, M.P., Moss, M., Kleban, M.H., Glicksman, A. & Rovine, M. (1991). A two-factor model of caregiving appraisal and psychological well-being. *Journal of Gerontology*, 46(4), 181–189.
- Lee, H.S., Kim, D.K. & Kim, J.H. (2006). Stress in caregivers of demented people in Korea: a modification of Pearlin and colleagues' stress model. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21 (8), 784–791.
- Lindauer, A. & Harvath, T.A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiving: a concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 1–12. DOI: 10.1111/jan.12411
- Mace, N.L. & Rabins, P.V. (2006). *The 36-Hour Day: A Family Guide to Caring for People with Alzheimer Disease, Other Dementias, and Memory Loss in Later Life*. Baltimore, MD: Johns Hopkins Press Health Book.
- Mancini, A.D., Robinaugh, D., Shear, K. & Bonanno, G.A. (2009). Does attachment avoidance help people cope with loss? The moderating effects of relationship quality. *Journal of Clinical Psychology*, 65(10), 1127–1136. DOI: 10.1002/jclp.20601 [PubMed: 19437503]
- Meichsner, F. & Wilz, G. (2016). Dementia caregivers' coping with pre-death grief: Effects of a CBT-based intervention. *Aging and Mental Health*, 28, 1–8. doi:10.1080/13607863.2016.1247428
- Meiland, F.J.M., Kat, M.G., van Tilburg, W., Jonker, C. & Dröes, R.M. (2005). The emotional impact of psychiatric symptoms on partner caregivers: do caregiver, patient, and situation characteristics make a difference? *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 19 (4), 195–201.
- Meuser, T.M. & Marwit, S.J. (2001). A comprehensive, stage-sensitive model of grief in dementia caregiving. *The Gerontologist*, 41(5), 658–670. DOI: 10.1093/geront/41.5.65
- Mittelman, M.S., Epstein, C. & Pierzchala, A. (2003). *Counseling the Alzheimer's Caregiver: A Resource for Health Care Professionals*. American Medical Association Press.
- Neimeyer, R.A., Prigerson, H.G. & Davies, B. (2002). Mourning and meaning. *American Behavioral Scientist*, 46(2), 235–251. DOI: 10.1177/000276402236676
- 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. DOI: 10.1177/1533317509333902
- O'Dwyer, S. T., Moyle, W., Zimmer-Gembeck, M. & De Leo, D. (2016). Suicidal ideation in family carers of people with dementia. *Aging & Mental Health*, 20, 222–230.
- Ott, C.H., Kelber, S.T. & Blaylock, M. (2010). “Easing the way” for spouse caregivers of individuals with dementia: A pilot feasibility study of a grief intervention. *Research in Gerontological Nursing*, 3, 89–99. doi:10.3928/19404921-20100302-01
- Pinquart, M. & Sorensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: which interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18, 577-595
- Pinquart, M. & Sorensen, S. (2004). Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: A meta-analytic comparison. *Aging & Mental Health*, 8(5), 438–449. DOI: 10.1080/13607860410001725036

- Pot, A.M., Deeg, D.J.H., van Dyck, R. & Jonker, C. (1998). Psychological distress of care-givers: the mediator effect of caregiving appraisal. *Patient Education and Counseling*, 34 (1), 43–51
- Ripamonti, C.A., Sala, F., Alessi, C., Fumagalli, B. & Gatti, M. (2015). Family caregiving and Alzheimer disease. Place's of care effects on caregiver's Wellness. *Giornale di Gerontologia*, 63, 252-259
- Rudd, M.G., Viney, L.L. & Preston, C.A. (1999). The grief experienced by spousal caregivers of dementia patients: The role of place of care of patient and gender of caregiver. *The International Journal of Aging & Human Development*, 48, 217–240. doi:10.2190/mgmp-31rq-9n8m-2ar3
- Sanders, C. (1999). *Grief: The Mourning After: Dealing with Adult Bereavement*. 2nd. NY: Wiley & Sons.
- Sanders, S. & Corley, C.S. (2003). Are they grieving? A qualitative analysis examining grief in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Social Work in Health Care*, 37(3), 35–53. DOI: 10.1300/J010v37n03_03
- Sanders, S. & Adams, K.B. (2005). Grief reactions and depression in caregivers of individuals with Alzheimer's disease: Results from a pilot study in an urban setting. *Health & Social Work*, 30, 287–295. doi:10.1093/hsw/30.4.287
- Sanders, S. & Sharp, A. (2004). The utilization of a psychoeducational group approach for addressing issues of grief and loss in caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Social Work in Long-Term Care*, 3, 71–89. doi:10.1300/J181v03n02_06
- Santulli, R.B. & Blandin, K. (2015). *The Emotional Journey of the Alzheimer's Family*. Lebanon, NH: Dartmouth College.
- Santulli, R.B. (2011). *The Alzheimer's Family: Helping Caregivers Cope*. NY: Norton.
- Schulz, R. & Beach, S.R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality: the caregiver health effects study. *JAMA*; 282, 2215-2219
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S. & Gitlin, L.N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 14(8), 650–658. DOI: 10.1097/01.JGP.0000203178.44894db
- Shear, K. (2010). Complicated grief treatment: The theory, practice and outcomes. *Bereavement Care*, (3), 29–14. 10–14. DOI: 10.1080/02682621.2010.522373
- Shuter, P., Beattie, E. & Edwards, H. (2013). An exploratory study of grief and health-related quality of life for caregivers of people with dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 29(4), 379–385. DOI: 10.1177/1533317513517034
- Silverberg, E. (2007). Introducing the 3-A grief intervention model for dementia caregivers: Acknowledge, assess and assist. *Omega*, 54(3), 215–235. DOI: 10.2190/D1R5-0473-1922-4N70
- Stroebe, M., Schut, H. & Boerner, K. (2010). Continuing bonds in adaptation to bereavement: Toward theoretical integration. *Clinical Psychology Review*, 30, 259–268. DOI: 10.1016/j.cpr.2009.11.007
- van de Wijngaart, M.A.G., Vernooij-Dassen, M.J.F.J. & Felling, A.J.A. (2007). The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging Mental Health*, 11 (6), 626–636
- Wilz, G., Reder, M., Meichsner, F. & Soellner, R. (2018). The Tele.TAnDem Intervention: Telephone-based CBT for Family Caregivers of People With Dementia. *The Gerontologist*, 58(2), 118–129, <https://doi.org/10.1093/geront/gnx183>
- Wilz, G. & Soellner, R. (2016). Evaluation of a short-term telephone-based cognitive behavioral intervention for dementia family caregivers. *Clinical Gerontologist*, 39, 25–47. doi:10.1080/07317115.2015.1101631
- Wilz, G., Schinköthe, D. & Kalytta, T. (2015). *Therapeutische Unterstützung für pflegende Angehörige für Menschen mit Demenz. Das Tele.TAnDem Behandlungskonzept* [Therapist support for dementia caregivers: The Tele.TAnDem Intervention Program]. Göttingen, Germany: Hogrefe.
- Zanetti, O., Binetti, A. & Trabucchi, M. (1995). Il geriatra e la gestione del paziente demente. *Giornale di Gerontologia*, 43, 343-9

Zarit, S., Todd, P. & Zarit, J. (1986). Subjective burden of husband and wives as care- givers: a longitudinal study. *The Gerontological Society of America*, 26, 260–266

Alice Maier
Psicologa-Psicoterapeuta, Verona
Specializzata a Verona, training Mancini e Prunetti
e-mail: alicemaier19@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