

# Highlights

LA DEMENZA: INCERTEZZE, PAURE, ERRORI

CAPACITÀ DI INTENDERE E DI VOLERE E MORAL AGENCY  
(...TRA FORMALIZZAZIONI, AMBIGUITÀ E DISTORSIONI INTERPRETATIVE)

IDENTITÀ E BIOGRAFIA

LA CRISI DEL WELFARE E LA CURA DELL'ANZIANO

UNA MEDICINA ANCHE PER CHI NON GUARISCE

TRATTAMENTI PSICOLOGICI PER I CAREGIVER DI PERSONE AFFETTE DA DEMENZA:  
UN PERCORSO DI INTERVENTO CLINICO

IL CAREGIVER "VITTIMA NASCOSTA" DELLA DEMENZA:  
LETTERATURA A CONFRONTO

INTERVENTI PSICOSOCIALI IN SOGGETTI ANZIANI CON DISTURBI PSICHICI GRAVI

IL DELIRIUM COME MARCATORE DI VULNERABILITÀ NELL'ANZIANO

INVECCHIAMENTO E COGNITIVITÀ: LA "SCAFFOLDING THEORY"

RECENSIONI

POESIA

# Psicogeriatrica

## Direttore Editoriale

Marco Trabucchi

## Comitato Editoriale

Carlo Caltagirone  
Nicolò Marchionni  
Elvezio Pirfo  
Umberto Senin

## Coordinatore

### Comitato Scientifico

Luigi Ferrannini

## Segreteria di Redazione

Angelo Bianchetti  
Vincenzo Canonico

## Comitato Scientifico

Giorgio Annoni  
Raffaele Antonelli Incalzi  
Fabrizio Asiola  
Giuseppe Barbagallo  
Luisa Bartorelli  
Giuseppe Bellelli  
Carlo Adriano Biagini  
Enrico Brizioli  
Amalia Cecilia Bruni  
Fabio Cembrani  
Alberto Cester  
Erminio Costanzo  
Antonino Cotroneo  
Luc Pieter De Vreese  
Fabio Di Stefano  
Andrea Fabbo  
Antonio Federico  
Giovanna Ferrandes  
Nicola Ferrara  
Giuseppe Fichera

Marino Formilan  
Lodovico Frattola  
Pietro Gareri  
Gianluigi Gigli  
Marcello Giordano  
Guido Gori  
Antonio Guaita  
Marcello Imbriani  
Cristian Leorin  
Daniela Leotta  
Giancarlo Logroscino  
Maria Lia Lunardelli  
Albert March  
Patrizia Mecocci  
Fiammetta Monacelli  
Enrico Mossello  
Massimo Musicco  
Leo Nahon  
Gianfranco Nuvoli  
Patrizio Odetti

Alessandro Padovani  
Luigi Pernigotti  
Nicola Renato Pizio  
Alice Pluderi  
Paolo Francesco Putzu  
Renzo Rozzini  
Michaela Santoro  
Francesco Scapati  
Osvaldo Scarpino  
Luca Serchisu  
Carlo Serrati  
Sandro Sorbi  
Gianfranco Spalletta  
Anna Laura Spinelli  
Gabriele Tripi  
Claudio Vampini  
Flavio Vischia  
Orazio Zanetti  
Giovanni Zuliani

QUADRIMESTRALE  
ANNO X  
NUMERO 2  
MAGGIO-AGOSTO 2015

Rivista ufficiale



ASSOCIAZIONE  
ITALIANA  
PSICOGERIATRIA

## Il caregiver “vittima nascosta” della demenza: letteratura a confronto

ANGELIDA ULLO, CARMELA DE DOMENICO

Centro di Psicologia Clinica e Psicoterapia “Agape”, Messina

*angelida.ullo@libero.it; carmen.dedomenico@yahoo.it*

**Parole chiave:** Demenza, Alzheimer, Caregiver, Stress

### Introduzione

Quando si affronta la delicata questione della demenza è importante soffermarsi e riflettere, oltre che sulla condizione organica e psico-fisica della persona che ne risulta direttamente affetta, anche sulle ripercussioni psico-fisiche che tale realtà patologica, a lungo andare, può determinare sul familiare che, principalmente, si prende cura dell'anziano interessato da questa subdola e, sempre più, invalidante realtà patologica.

Spesso si parla del malato che non riconosce più, ma anche il familiare/caregiver che non si sente più riconosciuto nel suo ruolo, sia emotivo sia familiare, soffre di una profonda privazione.

È noto, infatti, che, in caso di malattia neurodegenerativa, il caregiving cambia e si modifica nel tempo: da ordinaria assistenza tra due persone affettivamente vicine, esso diventa un compito straordinario che invade tutta la relazione, tanto da arrivare a trasformare un rapporto di mutuo e reciproco scambio in una relazione unilaterale, in cui il paziente è strettamente dipendente dal suo caregiver. Questa condizione, spesso percepita dal familiare come insostenibile, si prolunga per molto tempo a causa della natura degenerativa della malattia e può avere delle conseguenze molto negative sulla salute psicofisica del caregiver (Mega et al., 1996).

Il presente lavoro nasce dalla consapevolezza che il trattamento della demenza non può non includere la presa in carico del familiare/caregiver e, in virtù di questo, è incentivato dall'esigenza di saperne di più sia sulle ripercussioni che l'avvento della demenza ha sul sistema famiglia, sia sul possibile intervento da realizzare con i caregiver dei pazienti coinvolti nella malattia dementigena. Tale lavoro, pertanto, si propone come tentativo personale di sintesi tra i diversi lavori, di recente stesura, consultati per migliorare la prassi clinico-assistenziale con il paziente con demenza e la sua famiglia.

La letteratura recente propone diversi approcci e diverse metodologie; è concorde, però, nel ribadire che nella presa in carico del paziente affetto da malattia Alzheimer non può non essere incluso l'intervento con la famiglia e, in particolare, con il caregiver, il quale riveste un ruolo essenziale per la gestione del paziente con deterioramento (Giusti e Surdo, 2004; Boccardi, 2007; Hepburn et al., 2008; Faggian et al., 2013). Alla luce di quanto riscontrato in letteratura risulta fondamentale, pertanto, poter fornire al caregiver, sin dal momento della diagnosi, un adeguato supporto psicologico e strumenti teorico-pratici per poter fronteggiare al meglio la malattia, e le dinamiche interpersonali che si innescano dopo il suo avvento in famiglia.

## L'Incidenza della demenza oggi

Le varie forme di demenza hanno un ruolo particolare sia per la loro diffusione, sia per l'onere sociale ed individuale che di norma comportano. La malattia di Alzheimer (o AD, da "Alzheimer's Disease") ne rappresenta la forma più frequente (Trabucchi, 2000); da sola raggiunge infatti circa il 40-60% dei casi, per una stima di circa 800.000 soggetti in totale e 97.000 nuovi casi ogni anno solo in Italia (Censis, 1999; Gensini et al., 2005), manifestando una generale tendenza al raddoppio della prevalenza, ogni 5 anni di età, tra gli over 65 europei (Lobo et al., 2000).

Studi recenti dimostrano che più del 25% della popolazione europea, avente un'età superiore agli 85 anni, è affetta da AD (Thies e Bleiler, 2011). Secondo i dati dell'Istituto Superiore di Sanità, in Europa le demenze interessano quasi il 7% delle persone con più di 65 anni; l'incidenza raddoppia ogni 4 anni arrivando ad interessare il 30% delle persone con 80 anni ed il 40% delle persone di età compresa tra 85 e 89 anni. L'Alzheimer's Disease rappresenta il 54% di tutte le demenze ed attualmente, in Italia, si stima che siano presenti oltre 700.000 malati, con previsione di raddoppio nell'anno 2020, a causa del progressivo processo di invecchiamento che investe oggi gran parte della popolazione mondiale (Istat, 2013).

## La famiglia risorsa fondamentale per l'assistenza alla persona con demenza

Nella cura del paziente con demenza, il coinvolgimento delle famiglie è pressoché totale. Le famiglie dei malati assumono una grandissima parte del carico assistenziale in quanto rappresentano, ad oggi, la risorsa fondamentale nel circuito dell'assistenza al paziente con demenza (Stolz et al., 2004).

La malattia, molto spesso, diventa per il caregiver fonte di stress poiché, oltre alle difficoltà di gestione quotidiana della persona con demenza, egli spesso deve affrontare difficoltà economiche ed isolamento sociale; alla lunga, pertanto, il progetto di cura diventa sempre più gravoso ed insostenibile (Tamanza, 2000; Cigoli, 2006; Prince e Jackson, 2009; Waldemar et al., 2011).

I sintomi ansioso-depressivi sono maggiormente presenti quando chi assiste il familiare con de-

menza è una donna che vive nella stessa casa del paziente (Cooper et al., 2007).

Recenti studi ribadiscono la possibilità che i caregiver che sperimentano alti livelli di stress corrono un maggior rischio di sviluppare disturbi dell'umore, depressione, insonnia e una qualità di vita poco soddisfacente (Schulz et al., 2003; Miyamoto et al., 2010). L'ansia e lo stress accrescono, inoltre, la probabilità di sviluppare problemi fisici, come per esempio emicrania, problemi nel controllo del peso corporeo (obesità), esponendoli maggiormente ad una elevata percentuale di mortalità rispetto a coetanei che, invece, non hanno mai esercitato alcun ruolo di caregiver (Hooker et al., 2002; Vitaliano et al., 2003).

Altri studi ancora hanno dimostrato che la bassa qualità di vita del caregiver può aumentare le sue assenze dal posto di lavoro e ridurre la produttività del lavoro stesso (Bolger et al., 2009).

## Caregiving e stress: studi a confronto

Diverse ricerche si sono interessate alle ripercussioni che la demenza può comportare sulle famiglie, ottenendo, in sintesi, i seguenti risultati:

- Alcuni autori sottolineano che i caregiver di età più avanzata sperimentano un livello maggiore di stress fisico e disturbi di tipo psicosomatico (Marvardi et al., 2005).
- Altre ricerche hanno evidenziato che i caregiver di sesso femminile sono a maggior rischio di stress (Thommessen et al., 2002); questi risultati, però, da un'analisi della letteratura, risultano essere discordanti con quelli ottenuti da Marvardi e collaboratori nei quali è sostenuto che il sesso e l'età del caregiver non influiscono sul livello globale di stress (Marvardi et al., 2005).
- In media, i caregiver italiani di pazienti affetti da malattia di Alzheimer sono rappresentati da donne di 60 anni circa, nella maggior parte dei casi mogli del malato; in seconda battuta, sul nostro territorio nazionale, la seconda categoria familiare coinvolta nel ruolo di caregiver è rappresentata dai figli (Aguglia et al., 2004); in particolare, la maggior parte dei figli che prendono in cura i genitori sono di sesso femminile (Marvardi et al., 2005).
- Studi condotti in Italia hanno dimostrato che il peso dell'assistenza sperimentato dai caregi-

ver è un fattore predittivo dell'istituzionalizzazione del paziente; l'esperienza di assistenza è spesso caratterizzata da ripercussioni negative sulla famiglia e da ridotti aiuti da parte delle istituzioni (Vellone et al., 2002).

- In alcuni studi, i disturbi di tipo comportamentale dei pazienti e la relativa disabilità crescente sono risultati i maggiori predittori dello stress sperimentato dal caregiver a causa delle restrizioni nella propria vita ed alla netta riduzione degli spazi individuali (Schneider et al., 1999); in particolare, sono i disturbi comportamentali ad essere maggiormente correlati con elevati livelli di burden (Marvardi et al., 2005).
- Maggiori livelli di deterioramento cognitivo e minori livelli di autonomia nei malati, inoltre, sono correlati ad un maggiore livello di stress nei caregiver (Aguglia et al., 2004).

Nella maggior parte dei casi, il familiare che si occupa del paziente è spesso inesperto, non adeguatamente informato sul decorso della malattia e sulle relative norme comportamentali da adottare per una migliore gestione quotidiana del paziente: è così che, spesso, il caregiver si trova a dover svolgere un ruolo che sente di non saper gestire in modo adeguato e soddisfacente. Di conseguenza, è possibile che si sviluppino patologie connesse al caregiving quali stress, ansia e forme depressive (Melchiorre et al., 2000); ed ancora, vengono spesso riferiti dai familiari sentimenti contraddittori di collera, colpa ed eccessivo coinvolgimento (Costanzi, 2004); vissuti di solitudine ed insoddisfazione, spesso sperimentati in seguito alla poca frequentazione di ambienti sociali ed alla mancanza di tempo da dedicare a se stessi (Azienda Usl di Cesena, 2002/).

Tale malessere psicologico del caregiver spesso sfocia anche in un blocco della dimensione progettuale (Camdessus, 1991): vissuti di rinuncia e svuotamento emotivo, dolore e impotenza, sensi di colpa e rabbia che comportano una generale percezione di insoddisfazione della propria vita (Censis, 1999).

Se non adeguatamente sostenuto, il familiare-caregiver può dunque divenire la seconda vittima della patologia dementigena, in cui a peggiorare è la sua qualità di vita, spesso caratterizzata da elevati livelli di tensione emotiva e psicologica (Toseland et al., 1995).

## Intervento con i caregiver e benessere psico-fisico

Nonostante le molteplici controversie in ambito scientifico (Thompson et al., 2007; Kieu et al., 2014), promettenti studi hanno dimostrato che gli interventi specifici volti a sostenere i caregiver di pazienti con AD possono portare significativi miglioramenti nella loro salute fisica e mentale, riducendo i livelli di stress sperimentati e gli oneri per l'attività delle badanti (Parker et al., 2008).

Caregiver che ricevono sessioni di consulenze specifiche, durante il primo anno dopo la diagnosi, adempiono al compito di cura per più tempo e rimandano, nel tempo, l'istituzionalizzazione del loro caro con AD in strutture assistenziali (Andren et al., 2008). Di contro, un recente studio danese sostiene l'assenza di un effetto positivo registrato, a breve e lungo termine, su un gruppo di 330 caregiver in seguito ad un intervento psicosociale con programma di consulenza individuale, formazione e supporto durante il primo anno dopo la diagnosi di AD del proprio assistito (Kieu et al., 2014). Un studio del 2012, ancora, si esprime sull'efficacia di una tipologia di intervento psicosociale con i caregiver di pazienti coinvolti nella malattia dementigena in cui, ad essere enfatizzati, sono stati i benefici ottenuti dal caregiver durante la propria attività di caregiving. Tale studio, dunque, sostiene che l'enfasi data ai benefici dell'operato del caregiver, piuttosto che alle sconfitte percepite e alle proprie difficoltà, offra una nuova visione assistenziale e di intervento per gli operatori coinvolti nella Malattia di Alzheimer (Cheng et al., 2012). Concentrandosi sul positivo e constatando i benefici ottenuti, i caregiver, dunque, in base a quanto sostenuto dal presente studio, possono essere sostenuti per riuscire a gestire gli sforzi di caregiving a lungo termine, nonostante l'avanzare della malattia (Cheng et al., 2012). Ancora, l'intervento psicoeducazionale con caregiver di pazienti con demenza è stato oggetto di recenti studi discordanti tra loro: da una ricerca del 2007 emerge l'inefficacia del trattamento proposto, principalmente centrato sul fornire al caregiver informazioni relative alla malattia (training educativo e informativo incentrato sulla malattia), sia nella riduzione della sintomatologia psicologica, sia per le variazioni nella QL del caregiver (Charlsworth et al., 2007); uno studio del 2013, invece,

sostiene l'efficacia dell'intervento psicoeducazionale associato a strategie di coping, con caregiver di persone con demenza, in quanto capace di determinare una riduzione dei sintomi a carico dell'umore e l'incremento della qualità di vita percepita del caregiver (Livingston et al., 2013). Una review di Martire e colleghi (2004) ha focalizzato l'attenzione su una metanalisi condotta su 235 studi per valutare quanto gli interventi psicosociali su pazienti e familiari possano avere un'influenza su alcuni outcome nell'ambito delle malattie croniche (Alzheimer, Parkinson, Ictus, Patologie cardiache etc.). I risultati mettono in evidenza effetti positivi sull'ansia, la depressione e l'indice di mortalità nei pazienti e sull'ansia, sulla depressione e sul carico assistenziale del consorte, caregiver principale. Tale studio sostiene, inoltre, che gli interventi psicosociali indagati, a confronto con i modelli di intervento medici classici, determinano un miglioramento della qualità delle relazioni familiari del paziente. Il più comune approccio tra gli studi analizzati combina un approccio educativo al supporto emozionale e allo skills training (allenamento alle abilità). Tali interventi, infine, possono migliorare l'aderenza ai trattamenti farmacologici (Martire et al., 2004). Gli effetti positivi di questi interventi psicosociali sulla depressione dei pazienti avvengono soprattutto quando ad essere coinvolto nell'intervento è il consorte (Bookwala e Schulz, 1996). Un altro studio preso in esame dalla review del 2004, sostiene che globalmente questi interventi non causano effetti negativi, anzi, possono migliorare la qualità di vita e gli outcome clinici dei pazienti e dei componenti familiari (Tower e Kasl, 1996). Un'altra metanalisi condotta nel 2001, invece, valuta 24 studi che prendono in considerazione 27 interventi atti a ridurre il carico sui caregiver di pazienti con Alzheimer. Complessivamente, gli studi mostrano che gli interventi non determinano un miglioramento significativo sul carico dei caregiver, ad esclusione degli interventi multidisciplinari, i quali determinano un effetto significativamente positivo sul carico dei caregiver (Acton e Kang, 2001).

Una più recente metanalisi del 2008, stavolta condotta su 4 specifici interventi rivolti a familiari ed a operatori che assistono pazienti con demenza, sostiene che, in seguito agli interventi psicoeducazionali condotti, non sono stati registrati significativi risultati sul benessere sogget-

tivo e sull'autoefficacia del caregiver, mentre piccoli ma significativi risultati si sono registrati sulla riduzione della depressione e del carico assistenziale del caregiver. Gli interventi supportivi hanno avuto un ruolo significativo sul carico assistenziale percepito del caregiver (Parker et al., 2008).

Un ulteriore studio del 2001 ha valutato un programma di intervento grupppale basato su 7 incontri per un totale di 14 ore complessive. Sono stati analizzati 94 caregiver e confrontati i risultati con un gruppo di controllo. Tali interventi si sono dimostrati efficaci nel migliorare le abilità sociali, le informazioni e la qualità del legame con il proprio paziente (Hepburn et al., 2001).

Un altro studio condotto sull'intervento con i caregiver, in cui sono stati effettuati interventi grupppali di 9 settimane con approccio cognitivo-comportamentale, si è dimostrato capace di ridurre significativamente l'ansia e di migliorare la qualità del sonno dei caregiver partecipanti (Akkerman e Ostwald, 2004). Ed ancora, la review di Selwood e colleghi (2007), condotta su 62 articoli, ha dimostrato che interventi che migliorano le strategie di coping dei caregiver, basate su terapie di gestione comportamentale, hanno effetti significativamente positivi sui caregiver, anche a distanza di diversi mesi. Gli interventi grupppali, invece, secondo questo studio, sono meno efficaci degli interventi individuali (Selwood et al., 2007).

Di contro, secondo un'altra review condotta su 44 studi, sono emerse prove statisticamente significative sull'efficacia degli interventi di supporto basati sui gruppi, in quanto capaci di determinare un impatto positivo sulla morbilità psicologica dei caregiver di persone con demenza (Thompson et al., 2007).

Altri studi ancora sostengono che l'elaborazione cognitiva sia una condizione necessaria ma non sufficiente per la ricerca di nuove prestazioni, e che può anche portare ad umore depressivo se si concentra sugli aspetti negativi dell'esperienza. Quindi, è importante che l'elaborazione cognitiva sia guidata da una rivalutazione positiva volta ad affrontare le difficoltà sopraggiunte nella propria vita (Folkman, 1997).

Diverse ricerche, inoltre, hanno messo in luce la necessità di identificare nuovi modelli d'intervento per la famiglia dell'anziano non autosufficiente, sviluppandone le capacità, le potenzialità e sostenendo il nucleo familiare sia nella soluzio-

ne dei problemi quotidiani, sia nel reperimento delle risorse a ciò necessarie (Simeone e Pippolo, 2003).

### **Servizi di sostegno sul territorio: il “gruppo” come risorsa terapeutica**

In Italia, diversi sono i servizi di sostegno messi a disposizione dei caregiver, anche se spesso sono presenti dei limiti legati alla diffusione di tali interventi nelle varie regioni italiane (Censis, 1999).

Tra gli interventi ritenuti efficaci, attualmente attivi sul territorio nazionale, seppur con note differenze tra nord e sud Italia, si citano: il training educativo e informativo incentrato sulla malattia; il potenziamento delle capacità di “problem solving” programmato per aumentare le capacità del caregiver di modificare le modalità stereotipate e ripetitive nel modo di affrontare i problemi, per poterli risolvere in modo più adeguato e soddisfacente; interventi volti al potenziamento delle strategie di “coping” funzionale; il “counselling”, che offre supporto emotivo immediato attraverso il dialogo e l’interazione duale con un consulente; servizi di supporto che avvengono anche tramite apparecchio telefonico e servizi informativi in rete; ed, infine, i diversi gruppi di auto mutuo aiuto, in cui è possibile confrontarsi con altri caregiver, prendendo consapevolezza delle proprie difficoltà e potenzialità (Melchiorre, 2006). La condizione “alla pari” dei partecipanti, insieme ad un tipo di comunicazione caratterizzata dal racconto di esperienze comuni e condivise, favoriscono l’abbassamento delle difese psicologiche; è così che il gruppo procede attraverso l’identificazione in un cammino evolutivo di crescita (Quaglia, 2003). È proprio tramite il ruolo attivo dei partecipanti che si promuovono attitudini e competenze degli individui e, più in generale, delle famiglie; si riduce, così, l’atteggiamento di delega e si favorisce il riconoscimento dei bisogni personali di ognuno: ora del caregiver, ora del suo assistito (Toti, 2004). All’interno del gruppo, il caregiver ha la possibilità concreta di condividere le proprie esperienze, comunicare le proprie emozioni ed esprimere i propri sentimenti: un patrimonio individuale della cui consistenza spesso il singolo non è consapevole, ma che, nel momento in cui è messo a disposizione del gruppo, diventa tangibile anche agli occhi di chi lo possiede (Taccani, 2006).

### **Conclusioni**

Dall’analisi condotta è possibile sostenere che la realizzazione di adeguati interventi di supporto con il caregiver, forniti in tutte le fasi della malattia, favorisce la riduzione della sintomatologia ansiosa-depressiva e stressogena; inoltre, gli studi citati suggeriscono che interventi diretti al caregiver sono anche in grado di determinare, mediante la creazione di un ambiente di vita più consapevole e facilitante, ripercussioni positive sulla qualità della vita della persona con demenza.

Dal presente lavoro, tra le modalità di intervento con il caregiver, riscontrate nei diversi studi, il gruppo pare rappresenti un efficace strumento terapeutico in quanto la condizione “alla pari” dei partecipanti, insieme ad un tipo di comunicazione caratterizzata dal racconto di esperienze comuni e condivise, favoriscono l’abbassamento delle difese psicologiche e l’acquisizione di modelli comportamentali e adattivi alternativi; è così che il gruppo procede attraverso l’identificazione in un cammino evolutivo di crescita (Quaglia, 2003).

In linea con altri studi, tale lavoro conferma che il caregiver riveste un ruolo essenziale per la gestione del paziente con deterioramento, e la famiglia, ad oggi, risulta ancora essere, in Italia, risorsa fondamentale nel circuito dell’assistenza al paziente con demenza (Giusti e Surdo, 2004; Boccardi, 2007).

Tale lavoro ribadisce, ancora, l’importanza di lavorare con i caregiver per determinare, oltre al miglioramento del loro benessere psicologico, un miglioramento nella qualità di vita del paziente di cui essi si prendono cura (Hepburn, 2008; Faggian et al., 2013).

Infine, alla luce di quanto emerso dal presente lavoro, risulta di notevole importanza ribadire la necessità di promuovere, per il trattamento della demenza, un approccio integrato multidisciplinare in cui, all’intervento con i pazienti con demenza, sia associato quello di supporto e formazione dei caregiver, con il fine ultimo di migliorare la Quality Life dell’intero sistema familiare: dal delicato momento della comunicazione della diagnosi, durante il progressivo ed insidioso inabissarsi della parola, durante la gestione della quotidianità al cospetto della malattia, sino alle fasi più difficili e dolorose che la demenza impone.

## Bibliografia

- Acton G J, Kang J. Interventions to Reduce the Burden of Caregiving for an Adult With Dementia: A Meta-Analysis. *Research in Nursing & Health*, 2001;24:349-60.
- Aguglia E, Onor ML, Trevisol M, Negro C, Saina M, Maso E. Stress in the caregivers of Alzheimer's patients: an experimental investigation in Italy. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2004;19:248-52.
- Akkerman RL, Ostwald S. Reducing anxiety in Alzheimer's disease family caregivers: The effectiveness of a nine-week cognitive-behavioral intervention. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias* 2004;19:117-23.
- Andr n S, Elmst hl S. The relationship between caregiver burden, caregivers' perceived health and their sense of coherence in caring for elders with dementia. *Journal of Clinical Nursing* 2008;17:790-9.
- Azienda Usl di Cesena. Piano per la Salute 2002/2004: sostegno a che deve sostenere. [http://www.auslcesena.emr.it/PPS/PPSDocreport\\_sostegno.pdf](http://www.auslcesena.emr.it/PPS/PPSDocreport_sostegno.pdf), Conferenza Sanitaria Territoriale, 18 Giugno 2002.
- Boccardi M. La riabilitazione nella demenza grave. Manuale pratico per operatori e caregiver, Erickson, Trento 2007.
- Bolge SC, Doan JF, Kannan H, Baran RW. Association of insomnia with quality of life, work productivity, and activity impairment. *Qual Life Res* 2009;18:415-22.
- Bookwala J, Schulz R. Spousal similarity in subjective wellbeing: The Cardiovascular Health Study. *Psychology and Aging* 1996;11:582-90.
- Camdessus B. I nostri genitori invecchiano. Le crisi familiari della quarta et . Raffaello Cortina Editore, Milano 1991.
- Censis. La mente rubata. Bisogni e costi sociali della Malattia di Alzheimer. Franco Angeli, 1999.
- Charlesworth G, Shepstone L, Wilson E, Reynolds S, Muggford M, Price D, et al. Befriending carers of people with dementia: randomised controlled trial. *BMJ* 2007;336:1295-7.
- Cheng ST, Lau Rosanna WL, Mak Emily PM et al. A benefit-finding intervention for family caregivers of persons with Alzheimer disease: Study protocol of a randomized controlled trial. *Trials* 2012;13:98.
- Cigoli V. L'albero della discendenza. Clinica dei corpi familiari. Franco Angeli, Milano 2006.
- Cooper C, Balamurali TB, Livingston G. A systematic review of the prevalence and covariates of anxiety in caregivers of people with dementia. *Int Psychogeriatr* 2007;19:175-95.
- Costanzi C. Caregiver di anziani disabili. Bisogni, problemi, servizi di supporto. *La Rivista di Servizio Sociale* 2004;4:91-6.
- Faggian S. et al. Qualit  di cura e qualit  di vita della persona con demenza. Dalla misurazione all'intervento, Franco Angeli, Milano 2013.
- Folkman S. Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine* 1997;45:1207-21.
- Gensini GF, Rizzini P, Trabucchi M, Venara F. Rapporto Sanit  2005 Invecchiamento della popolazione e servizi sanitario. Il Mulino, Bologna 2006.
- Giusti E, Surdo V. Affezione di Alzheimer. Il trattamento psicologico complementare per le demenze, Soveria, Roma 2004.
- Hepburn K. et al. Manuale del caregiver. Programma di formazione per le persone affette da demenza, Carocci, Roma 2008.
- Hepburn KW, Tornatore J, Center B, Ostwald S. Dementia Family Caregiver Training: Affecting Beliefs About Caregiving and Caregiver Outcomes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2001;49(4):450-7.
- Hooker K, Bowman SR, Coehlo DP, Lim SR, Kaye J, Guariglia R, Li F. Behavioral change in persons with dementia: relationships with mental and physical health of caregivers. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2002;57:P453-60.
- Istat 2013 [www.istat.it/it](http://www.istat.it/it)
- Kieu TT, Phung FB, Waldorff DV, Buss A, et al. A three-year follow-up on the efficacy of psychosocial interventions for patients with mild dementia and their caregivers: the multicentre, rater-blinded, randomised Danish Alzheimer Intervention Study (DAISY). *BMJ* 2014;14:1-10.
- Livingston G, Barber J, Rapaport P, Knapp M, Griffin M, King D, Livingston D, Mummery C, Walker Z, Hoe J, Sampson E, Cooper C. Clinical effectiveness of a manual based coping strategy programme (START, Strategies for Relatives) in promoting the mental health of carers of family members with dementia: pragmatic randomized controlled trial. *BMJ* 2013;347.
- Lobo A, Launer IJ, Fratiglioni L, Andersen K, Di Carlo A, Breteler MM, et al. Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: a collaborative study of population based cohorts. *Neurology* 2000;54(Suppl 5):s4-9.
- Martire LM, Lustig A, Schulz R. Is It Beneficial to Involve a Family Member? A Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Chronic Illness. *Health Psychology* 2004;23(6):599-611.
- Marvardi M, Mattioli P, Spazzafumo L. The Caregiver Burden Inventory in evaluating the burden of caregivers of elderly demented patients: results from a multicenter study. *Aging Clin Exp Res* 2005;17:46-53.
- Mega MS, Cummings JL, Fiorello T, Gorbain J. The spectrum of behavioural changes in Alzheimer's disease. *Neurology* 1996;46:130-5.
- Melchiorre MG. State of the art of literature. In: Quattrini S, Balducci C, Lamura G. Experiences and preferences of family carers in service use. University of Hamburg-Eppendorf, Hamburg 2006.
- Melchiorre MG, Quattrini S, Mengani M, Lamura G. L'Assistenza dei familiari agli anziani disabili. Prospettive Sociali e Sanitarie, 2000.
- Miyamoto Y, Tachimori H, Ito H. Formal Caregiver Burden in Dementia: Impact of Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia and Activities of Daily Living. *Geriatric Nursing* 2010;31:246-53.

- Parker D, Mills S, Abbey J. Effectiveness of interventions that assist caregivers to support people with dementia living in the community: a systematic review. *International Journal of Evidence-Based Healthcare* 2008;6(2):137-72.
- Prince M, Jackson J. Alzheimer's Disease International: World Alzheimer Report 2009. <http://epoc.cochrane.org/sites/epoc.cochrane.org/files/uploads/>.
- Quaglia L. Volontariato e malattia di Alzheimer. *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2003.
- Schneider J, Murray J, Banerjee S, Mann A. Eurocare: a cross-national study of coresident spouse carers for people with Alzheimer's disease: I- Factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry* 1999;14:651-61.
- Schulz R, Burgio L, Burns R, Eisdorfer C, Gallagher-Thompson D, Gitlin LN, Mahoney DE. Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH): overview, site-specific outcomes, and future directions. *Gerontologist* 2003 43:514-20.
- Selwood A, Johnston K, Katona C, Lyketsos C, Livingston G. Systematic review of the effect of psychological interventions on family caregivers of people with dementia. *Journal of Affective Disorders* 2007;101(1-3): 75-89.
- Simeone D, Pippolo L. L'intervento educativo centrato sulle competenze: un sostegno alla famiglia dell'anziano in difficoltà. *L'arco di Giano* 2003;35:100.
- Stolz P, Uden G, Wilmann A. Support for family carers who care for an elderly person at home - a systematic literature review. *Scand J Caring Sci* 2004;18:111-9.
- Taccani P. "Il cammino si fa camminando". Riflessioni su esperienze di gruppi di auto mutuo aiuto con familiari di anziani non autosufficienti. Giornata di studio "Donne e lavoro di cura nelle famiglie" 30 marzo 2006, Comune di Chiaravalle.
- Tamanza G. Malattia di Alzheimer e relazioni familiari. *Forme della spazio-temporalità e relazioni di cura, Terapia familiare* 2000;64: 5-30.
- Thies W, Bleiler L. Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimers Dement* 2011;7:208-44.
- Thommessen B, Aarsland D, Braekhus A, Oksengaard AR, Engedal K, Laake K. The psychosocial burden on spouses of the elderly with stroke, dementia and Parkinson's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 2002;17(1):78-84.
- Thompson CA, Splisbury K, et al. Systematic Review of information and support interventions for caregivers of people with dementia. *BMG Geriatrics* 2007;27:7-18.
- Toseland RW, Smith GC, McCallion P. Supporting the family in Elder Care. *Strengthening Aging Families: Diversity in Practice and Policy*, Sage Publications, California: Thousand Oaks 1995.
- Totis A. Il servizio sociale promotore di auto mutuo aiuto. *Prospettive Sociali e Sanitarie*, 2004.
- Tower RB, Kasl SV. Gender, marital closeness, and depressive symptoms in elderly couples. *Journal of Gerontology* 1996;51:P115-29.
- Trabucchi M. *Le demenze* (2 Ed.). UTET Periodici Scientifici, Milano 2000.
- Vellone E, Piras G, Sansoni J. Stress, ansia e depressione delle caregiver di pazienti affetti da malattia d'Alzheimer. *Ann Ig* 2002;14:223-32.
- Vitaliano PP, Zhang J, Scanlan JM. Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychol Bull* 2003;129:946-72.
- Waldemar G, Waldorff FB, Buss D, et al. The Danish Alzheimer intervention study: rationale, study design and baseline characteristics of the cohort. *Neuroepidemiology* 2011;36:52-61.

## Bibliografia consigliata

- Bertoldi S. (a cura di). I gruppi di auto mutuo aiuto e l'esperienza dell'Associazione AMA di Trento. Associazione AMA, Trento 2000.
- Borkman T. Self-help groups at the turning point: emerging egalitarian alliances with the formal health care system? *Am J Community Psychology* 1990;18:321-32.
- Colzani O. Il malato di Alzheimer: dall'assistenzialismo al valore della cura. *Prospettive Sociali e Sanitarie* 2003;14.
- Lai G. *Conversazionalismo*, Bollati Boringhieri, Torino 1993.
- Salmoni G. Il gruppo di auto mutuo aiuto. *Alzheimer Italia*, 2002.
- Vigorelli P. *Il Gruppo ABC*. Franco Angeli, Milano 2009.
- Vigorelli P. *L'Approccio Capacitante. Come prendersi cura degli anziani fragili e delle persone malate di Alzheimer*. Franco Angeli, Milano 2011.