

## Il caregiving nelle prime fasi della demenza

Giulia Avancini  
Università Cattolica di Milano

*La demenza è una malattia neurodegenerativa molto diffusa nel contesto occidentale, in particolare in Italia. Essa produce rilevanti conseguenze, di varia natura, sia sulla persona che vive il problema, sia sul caregiver. In particolare, le prime fasi della malattia rappresentano un momento estremamente delicato per le famiglie. Questo articolo presenta una ricerca che ha indagato i vissuti e le esperienze delle persone affette da demenza e dei loro caregiver nelle prime fasi della malattia. Tale ricerca, considerati il suo oggetto e il contesto in cui è stata svolta, si è prestata particolarmente all'utilizzo di una metodologia di ricerca partecipativa, che ha permesso di coinvolgere in qualità di co-ricercatori degli esperti per esperienza. Nell'articolo vengono presi in considerazione i risultati emersi dalla ricerca qualitativa svolta intervistando i familiari caregiver di persone affette da deterioramento cognitivo/demenza. I risultati hanno permesso di comprendere e approfondire differenti contenuti: il significato che ha il prendersi cura di una persona con demenza; le motivazioni dei caregiver; gli atteggiamenti e le emozioni riguardanti la malattia; gli aspetti positivi legati al caregiving; il rapporto tra i caregiver e gli anziani e, in generale, il modo in cui le famiglie affrontano questa situazione. Tali risultati possono essere considerati utili per gli operatori sociali e in generale per i soggetti coinvolti nell'assistenza di persone affette da demenza.*

### **Parole chiave**

Caregiving – Demenza – Ricerca partecipativa – Caregiver informale.

Nel contesto occidentale, in cui sono diffuse differenti patologie legate all'invecchiamento e alla perdita di autonomia, la demenza ha particolare rilevanza per tre

principali motivi: è una sindrome ancora poco conosciuta; comporta grosse ricadute psicologiche, sociali ed economiche; progredendo numericamente, questa malattia è una delle maggiori cause di istituzionalizzazione dell'anziano (Faggian, Borella e Pavan, 2013). Inoltre, esiste ancora un *gap*, da un lato preoccupante in termini di assistenza e dall'altro interessante in termini di ricerca, tra l'esordio della malattia e la diagnosi di demenza. Una delle maggiori difficoltà sta nello stabilire se i deficit cognitivi di un anziano siano dovuti a semplice invecchiamento oppure se rappresentino l'esordio di una demenza. È su questo aspetto che la ricerca presentata pone attenzione. Attraverso l'utilizzo della metodologia di ricerca partecipativa, si è focalizzata sullo studio delle prime fasi della malattia, indagando il punto di vista delle persone affette da demenza e dei loro caregiver informali. Infatti, in questo studio si è posta l'attenzione al caregiving informale, cioè alla cura, all'assistenza e alla supervisione che viene fornita in modo non professionale a una persona che ha bisogno di aiuto per rispondere a molti suoi bisogni, anche quelli più basilari (Heron, 2002; Eters, Goodall e Harrison, 2008; Chiao, Wu e Hsiao, 2015). Questo tipo di assistenza spesso proviene dai familiari, presso il proprio domicilio o quello dell'anziano (Quinn, Clare e Woods, 2010).

L'articolo si focalizza sulla parte della ricerca che ha indagato sui vissuti delle persone che si prendono cura delle persone affette da demenza nelle prime fasi della malattia.

## Il caregiver in letteratura

Per un caregiver informale prendersi cura di una persona affetta da demenza, che sia un marito, una moglie, un genitore o un altro parente, è fonte di fatica, stress e tensione (Coen et al., 2002; Heron, 2002; Chiao, Wu e Hsiao, 2015). Differenti ricerche mostrano come vi siano molteplici fattori che influenzano la percezione del carico di cura del caregiver. Tali fattori possono essere divisi in elementi che derivano dalle caratteristiche del caregiver stesso ed elementi che derivano dalle caratteristiche della persona di cui il caregiver si sta prendendo cura o dai sintomi causati dalla malattia, riconducibili comunque al soggetto affetto da demenza.

Dalle ricerche emerge come il peso assistenziale percepito dal caregiver aumenti quando questo si prende cura di una persona con demenza che ha dei disturbi comportamentali, quali ad esempio il *wandering*,<sup>1</sup> comportamenti aggressivi, sintomi di affaccendamento, ecc. (Berrei et al., 2002; Conde-Sala et al., 2010). Incidono negativamente sullo stress e sulla percezione di un forte carico anche alti livelli di sintomi neuropsichiatrici e disturbi psicologici dell'anziano che il familiare deve gestire quotidianamente (Berrei et al., 2002; Gallagher et al., 2011).

Altre ricerche evidenziano come le caratteristiche del caregiver stesso, oltre che quelle dell'anziano assistito, influenzino la percezione che egli ha del carico di cura. In una revisione della letteratura di Chiao e colleghi (2015), si rileva come vi siano tre gruppi di fattori che influenzano le percezioni del caregiver in base alle proprie

<sup>1</sup> Per *wandering* si intende il girovagare senza meta della persona con demenza.

caratteristiche: fattori socio-demografici (ad esempio, la condizione socio-economica; il genere del caregiver), fattori psicologici e fattori che riguardano il rapporto di parentela e la relazione instaurata tra caregiver e la persona affetta da demenza (Andr en e Elmstahl, 2007; Brown et al., 2007; Eppers, Goodall e Harrison, 2008; Kim et al., 2009; Simpson e Carter, 2013; Chiao, Wu e Hsiao, 2015).

Questi elementi possono portare il caregiver a sentirsi sopraffatto dagli oneri e dalle fatiche, al punto tale da optare per una prematura istituzionalizzazione dell'anziano, oppure possono portarlo a mettere in atto degli atteggiamenti aggressivi e violenti nei confronti della persona anziana (Wolf, 1998; Melchiorre, Chiatti e Lamura, 2012). Se, invece, il familiare riesce a mantenere dei pensieri e un atteggiamento propositivo, grazie alle proprie risorse personali e alla propria capacit  di concentrarsi sugli aspetti positivi, potr  avere una percezione minore del proprio carico di cura (Bekhet, 2013; Coen et al., 2002).

### *Il senso del prendersi cura*

Un aspetto particolarmente rilevante, che incide su differenti componenti del caregiving, riguarda il senso che viene dato ad esso (Quinn, Clare e Woods, 2015), in particolare nelle prime fasi della malattia. I caregiver familiari si trovano a fare i conti con una situazione completamente nuova, con la quale devono imparare a convivere (Adams, 2008). Secondo alcuni autori, i caregiver che vivono le prime fasi della malattia sono appesantiti, spaesati e sovraccaricati psicologicamente dai cambiamenti che la malattia porta con s , considerato il fatto che questi cambiamenti sono maggiori nelle prime fasi (Quinn et al., 2008). Dare un senso a ci  che sta succedendo e al proprio ruolo   pi  facile quando si ottengono informazioni a riguardo: in realt , ci  che emerge da differenti ricerche   che i caregiver percepiscono di non ricevere informazioni e supporto, n  riguardo alla condizione del proprio caro, n  riguardo alle risorse, ai servizi e alle persone a cui possono fare riferimento nella situazione in cui si trovano (Knapp et al., 2007; Putnam et al., 2010).

I familiari, che siano figli o coniugi, sono spinti da motivazioni differenti (Quinn, Clare e Woods, 2010), anche compresenti, quando scelgono di prendersi cura del proprio caro affetto da demenza e continuano a farlo anche per lungo tempo. Lo fanno per preoccupazione, per amore, per senso di colpa, per senso del dovere o per un senso di obbligo morale (Cahill, 1999; Daga et al., 2014; Ducharme et al., 2011; Blandin e Pepin, 2017). Cahill (1999) evidenzia inoltre che il tipo, la qualit  e l'intensit  del rapporto incidono sulle motivazioni che spingono il caregiver a prendersi cura del proprio assistito. Infatti, un elemento chiave della relazione assistenziale riguarda il legame che c'era prima della malattia tra la persona con demenza e il suo caregiver e il modo in cui esso ha inciso sulla relazione di caregiving (Ablitt, Jones e Muers, 2009). Sebbene supportati da un forte legame e da solide motivazioni, possiamo affermare che i caregiver di persone affette da demenza, anche nelle fasi iniziali, si trovano a dover affrontare una grossa sfida: bilanciare i propri bisogni con quelli dell'assistito (Quinn, Clare e Woods, 2015).

### *I vissuti, le emozioni e i sentimenti del caregiver*

Il caregiver si trova ad affrontare un cambiamento, alle volte graduale, altre repentino, della propria vita e di quella del proprio caro (Hain, Touhy e Engström, 2010). Tutto ciò lo porta, con il tempo, a credere di avere una relazione differente con la persona di cui ora si prendono cura (Quinn et al., 2008). I caregiver possono percepire il fatto di non avere più una relazione paritaria con il proprio familiare bisognoso di assistenza e affetto da deterioramento cognitivo; può diventare difficile perfino chiedergli un'opinione o un parere (Quinn et al., 2008; Quinn, Clare e Woods, 2015). La famiglia nel suo complesso spesso percepisce che l'anziano con demenza sta perdendo o ha perso il ruolo che prima aveva all'interno della famiglia: tutto ciò può creare tensioni, disequilibri e difficoltà per i diversi membri del nucleo (Pesonen, Remes e Isola, 2013).

Alcuni vivono addirittura un sentimento di perdita, perché non riconoscono più la persona di fronte a loro: non riconoscono la sua personalità, il suo carattere, i suoi gesti, il suo modo di fare, ecc. In alcune situazioni, tutto ciò porta a sperimentare un profondo sentimento di lutto, simile a quello che si può provare dopo la morte di una persona cara, proprio perché questi hanno la sensazione che la persona che avevano accanto non ci sia già più nelle loro vite (Sanders et al., 2008). Il caregiver, inoltre, percepisce una forte responsabilità su di sé: spesso si sente unico e indispensabile. Unico perché può sentire il carico di cura solamente in capo a se stesso, indispensabile perché percepisce di essere insostituibile ed essenziale per il proprio caro. Il caregiver si rende conto di avere nuovi compiti e oneri che lo costringono a svolgere mansioni, preoccuparsi di aspetti della vita quotidiana che prima non aveva nemmeno preso in considerazione (Quinn et al., 2008). Affrontare tale senso di responsabilità e il cambiamento di ruolo che la malattia impone, non solo alla persona con demenza, ma al caregiver stesso, pone quest'ultimo di fronte a una grossa sfida che incide sugli equilibri familiari complessivi (Pesonen, 2013).

### *Gli aspetti positivi del caregiving*

Oltre alle molteplici difficoltà che affronta il caregiver che si prende cura di una persona con demenza, in letteratura si evidenziano anche gli elementi positivi legati al caregiving (Lloyd, Patterson e Muers, 2016), mettendo in luce gli aspetti appaganti e gratificanti che i caregiver riescono a trovare nel loro ruolo. Dalle ricerche emerge come i caregiver che riescono a trovare e vivere gli aspetti positivi del caregiving, pur consapevoli delle sofferenze e delle difficoltà che esso comporta, hanno minori livelli di depressione, di ansia e sono meno colpiti dai disturbi comportamentali del proprio assistito (Pinquart e Sörensen, 2004). Roff e colleghi (2004) hanno mostrato come alti livelli di soddisfazione per il proprio compito di cura e la capacità di vederne le componenti positive riducano la possibilità di istituzionalizzazione dell'anziano.

Un elemento positivo riguarda la soddisfazione che il caregiver prova nel prendersi cura del proprio familiare affetto da demenza, la quale può derivare semplicemente

dalla consapevolezza di aver fatto tutto il possibile e il meglio per il proprio caro (Quinn et al., 2008), oppure può derivare dal senso di orgoglio per il proprio ruolo e i compiti svolti in relazione ad esso, al contrario di chi lo vede come un obbligo e una costrizione (Ribeiro e Paul, 2008). Per i caregiver è fonte di soddisfazione venire riconosciuti per gli sforzi compiuti, soprattutto se questi sforzi vengono messi in luce dalla stessa persona che riceve l'aiuto (Ribeiro e Paul, 2008). Differenti studi evidenziano come i caregiver affermino di essere cresciuti al livello personale e interiore grazie al ruolo assunto (Netto, Goh e Yap, 2000). Inoltre, i caregiver acquisiscono nuove competenze e abilità, alcune legate specificamente ai compiti di assistenza (Ribeiro e Paul, 2008), altre legate alle abilità di problem solving (Sanders, 2005), altre ancora acquisite per il fatto di dover svolgere mansioni che prima svolgeva l'assistito, ma che ora sono in capo al caregiver (Ribeiro e Paul, 2008), come ad esempio cucinare, stirare, gestire la contabilità domestica, ecc.

Inoltre, da differenti ricerche emerge come riuscire a mantenere una relazione positiva con il proprio caro affetto da demenza rappresenti un elemento particolarmente positivo sia per l'anziano sia per il caregiver, portando beneficio a entrambi (Lloyd, Patterson e Muers, 2016). Ciò che permette al caregiver di affrontare il percorso è prima di tutto il passaggio di accettazione della malattia del proprio caro, le sue conseguenze e la situazione nel suo complesso (Shim et al., 2013). I caregiver che riescono a fare ciò sono quelli che accettano di rinunciare ai progetti che avevano fatto per loro stessi e i loro cari, cercando di vivere giorno per giorno la propria vita, con la consapevolezza che il futuro è incerto e imprevedibile (Quinn et al., 2008). Per compiere questo passo i caregiver sono spesso aiutati dagli altri: in letteratura vi sono evidenze che mostrano come il confronto con gli altri rispetto al problema (Lloyd, Patterson e Muers, 2016), anche attraverso la partecipazione a gruppi di supporto e auto/mutuo aiuto (Quinn et al., 2008; Gaugler et al., 2011; Anderson et al., 2017), sostenga i caregiver e le persone con demenza ad accettare la malattia e mettere in atto strategie migliori per affrontare le conseguenze che essa porta con sé (Moon e Adams, 2013).

## La metodologia di ricerca e il suo obiettivo

Per lo sviluppo della ricerca è stata utilizzata una metodologia partecipativa (Cornwall e Jewkles, 1995; Bourke, 2009). Essa prevede che la ricerca venga effettuata con le persone interessate dalla problematica che si intende indagare e non sugli interessati, con lo scopo ultimo di sviluppare un sapere maggiormente autentico e riflessivo. Infatti, questa metodologia prevede il coinvolgimento dei soggetti interessati durante l'intero percorso della ricerca perché vengono integrate le competenze tecniche del ricercatore con quelle esperienziali dei partecipanti, definiti co-ricercatori. Nella ricerca presentata sono state coinvolti in qualità di co-ricercatori persone affette da demenza, caregiver e operatori sociali e sanitari.

Il lavoro di ricerca è iniziato con una fase esplorativa a marzo 2015 e si è concluso a maggio 2018. È stata sviluppata un'indagine esplorativa del contesto utilizzando lo strumento dell'osservazione partecipante all'interno di un centro diurno per anziani

del territorio di Trento, in cui si è svolta la ricerca, perché l'obiettivo di questa fase era quello di conoscere maggiormente il territorio e la tipologia di soggetti coinvolgibili nelle successive fasi della ricerca. In questo contesto sono state svolte delle interviste a testimoni privilegiati, cioè familiari, operatori sociali e sanitari. L'indagine esplorativa ha permesso di arrivare alla conclusione che poteva essere interessante porre l'attenzione sulle prime fasi della malattia, definendo in questo modo una possibile finalità del progetto che sarebbe stata condivisa e ridiscussa con i co-ricercatori.

Successivamente sono state individuate delle persone che hanno o hanno avuto esperienza diretta del problema di vita oggetto della ricerca, persone interessate a formare quello che è stato definito gruppo guida, cioè il gruppo di ricerca che ha costruito e implementato il processo di ricerca. Il gruppo guida era composto dai seguenti soggetti: due persone affette da demenza (un uomo e una donna); due figlie caregiver; un figlio caregiver; una moglie caregiver; un'assistente sociale; un'educatrice; un'infermiera e un'operatrice socio-sanitaria. Il gruppo guida ha deciso che l'obiettivo della ricerca sarebbe stato quello di indagare i vissuti e le esperienze delle persone e delle famiglie che vivono le prime fasi del deterioramento cognitivo e della demenza all'esordio, con lo scopo di comprendere come possano essere forniti aiuti specifici per sostenere le persone, con i loro particolari bisogni, in questa prima fase della malattia.

Dopo una formazione sugli strumenti di ricerca sociale, il gruppo ha deciso di utilizzare lo strumento dell'intervista semistrutturata per indagare sia i vissuti dei caregiver, sia i vissuti degli anziani affetti da demenza. In particolare, le interviste ai caregiver sono state condotte dai co-ricercatori che svolgono o hanno svolto lo stesso ruolo.

Il campionamento è avvenuto selezionando le persone anziane che frequentavano sei centri diurni del territorio grazie a un test somministrato annualmente agli iscritti, lo *Short Portable Mental Status Questionnaire* (SPMSQ; Pfeiffer, 1975), che permette di valutare la situazione cognitiva della persona. Dall'individuazione delle persone con deterioramento cognitivo lieve è stato possibile individuare il relativo familiare di riferimento. In sintesi, sono state campionate 27 persone con deterioramento cognitivo, a cui sono stati associati 27 familiari di riferimento. Hanno accettato di partecipare alla ricerca in qualità di intervistati 25 coppie anziani/caregiver.

Gli anziani intervistati al momento della rilevazione avevano un'età compresa tra i 71 e i 94 anni, con una media di 85 anni. All'interno del campione di anziani vi era una predominanza del genere femminile: 22 donne e 3 uomini. Anche all'interno del campione di caregiver vi era una netta maggioranza femminile: 18 donne e 7 uomini. Le interviste hanno avuto una durata minima di 15 minuti e massima di 56 minuti.

È necessario precisare che non tutte le persone anziane parte del campione al momento della rilevazione avevano ricevuto una diagnosi di demenza. Il presupposto è che nella ricerca qui presentata si è cercato di porre l'attenzione su situazioni che si trovano al confine tra l'esordio della malattia e la sua diagnosi.

Tutte le interviste sono state trascritte ed è stata effettuata un'analisi tematica dei contenuti emersi (Sala, 2010; Raineri e Calcaterra, 2017). In questo articolo si pone l'attenzione sui risultati emersi delle interviste effettuate ai caregiver.

## I risultati

Le interviste svolte dai caregiver co-ricercatori ai caregiver parte del campione hanno fatto emergere differenti contenuti che in questo paragrafo sono stati sintetizzati e rielaborati alla luce delle riflessioni emerse all'interno del gruppo guida. Sono riportate anche alcune citazioni dirette, anonime, dei caregiver coinvolti a conferma di quanto esposto.

### *Prendersi cura*

I contenuti legati al tema del prendersi cura sono molteplici, in particolare facendo riferimento a questo termine nel senso della *care*. Infatti, anche se la demenza è una patologia, risulta evidente che, seppur in una fase iniziale, le persone affette da questa malattia e loro i familiari si trovano ad affrontare una situazione che non può essere trattata nell'accezione del *curing*, cioè attraverso una logica prettamente sanitaria e clinica, volta a produrre guarigione. Questa malattia richiede un'attenzione diversa: i caregiver, sostenendo e assistendo il proprio familiare anziano, mettono in atto un'azione basata sulla *care*, un'attitudine intrinseca al nostro essere uomini, basata sull'intelligenza e la premura (Folgheraiter, 2016).

Gli intervistati avevano storie di caregiving con differenti durate: ai poli opposti troviamo il caregiver che assiste il proprio caro da meno di un anno e il caregiver che lo assiste da più di dieci anni.

La fatica dei caregiver, che può essere di differenti tipi e di diversi gradi, è evidenziata in quasi tutte le interviste. I familiari mostrano ed esprimono fatica perché, dicono, prendersi cura è qualcosa di continuativo e ininterrotto. Occuparsi del proprio familiare richiede molto tempo e conciliare tutte le esigenze che la quotidianità impone alle volte porta i caregiver a sentirsi sopraffatti da questo impegno, il quale spesso si somma ad altri carichi e bisogni.

E non è solo una questione di tempo: prendersi cura di un familiare vuol dire avere un continuo pensiero verso quella persona, anche se non si è lì con lei in quel momento. Ciò vuol dire che anche per i familiari che non assistono 24 ore al giorno il proprio caro vi è il rischio che le energie mentali vengano prosciugate dalla preoccupazione che l'anziano possa stare male, combini qualche guaio, si procuri dei danni quando non si è lì con lui. Altre volte, oltre alla preoccupazione, nasce un senso di colpa proprio per non essere lì accanto al proprio familiare. In sostanza, il caregiver ha un pensiero fisso verso la situazione nel suo complesso.

Ho tanti pensieri per lei. Infatti, non so... a volte mi trovo, a volte è faticoso risolverli tutti, perché ho sotto controllo tutto io...

Molti intervistati hanno raccontato i sentimenti, le emozioni e le conseguenze causate dalla necessità di rinunciare a qualcosa per prendersi cura del proprio familiare. Questo aspetto è indissolubilmente legato alla difficoltà di conciliazione dei diversi

impegni, ma è strettamente legato anche alla percezione di fatica che tutto ciò comporta per il caregiver. Il dover rinunciare a molte cose rischia di portare a un circolo vizioso in cui il familiare non riesce a trovare degli spazi per sé e dove la percezione della fatica, fisica e mentale, aumenta sempre di più.

Inoltre, dalle interviste emerge una grande varietà delle mansioni a cui si dedica il caregiver, le quali si differenziano soprattutto in base alle capacità e al livello di autosufficienza della persona assistita.

Tra le mansioni che i caregiver descrivono vi sono: fare la spesa e preparare i pasti per il proprio assistito; ricordare al proprio familiare di mangiare se necessario; occuparsi della gestione degli aspetti amministrativi e burocratici; svolgere tutte le attività connesse alla gestione della casa. Si occupano inoltre della cura e dell'igiene della persona assistita; gestiscono tutte le questioni organizzative e logistiche legate alle visite mediche e all'assunzione delle medicine; si impegnano per fare in modo che la persona anziana si mantenga attiva fisicamente e mentalmente attraverso delle uscite. Diventare caregiver per alcuni intervistati ha significato dover imparare a svolgere mansioni che prima non venivano nemmeno prese in considerazione. Questa acquisizione di nuove competenze e conoscenze da alcuni viene vista come un elemento negativo.

Dopo io devo andare a farmi la spesa, farmi da mangiare ch  sono diventato cuoco anche.

Per il caregiver occuparsi di una persona anziana vuol dire imparare a svolgere mansioni e attivit  nuove, ma non solo: significa anche imparare a vivere in modo differente, vivere una vita diversa, e chi   accanto a questa persona ne subisce le conseguenze.

### *Il deterioramento cognitivo e/o la demenza*

Durante le interviste   stata posta particolare attenzione alla primissima fase del deterioramento cognitivo.

Una prima linea di demarcazione importante rispetto all'insorgere della malattia c'  tra i familiari che hanno visto un cambiamento altamente repentino dei loro cari anziani e quelli che invece hanno fatto esperienza di un cambiamento lento e graduale. Anche nel progredire della malattia vi sono familiari che fanno notare come la situazione spesso non sia stabile, con un deterioramento certo e costante. Anzi, gli intervistati si confrontano quotidianamente con cambiamenti repentini, per cui alle volte l'anziano sembra essere la stessa persona di sempre, mentre altre volte   irriconoscibile. Ci sono degli alti e bassi che disorientano il familiare e rendono difficili la gestione e il controllo della situazione.

I caregiver consapevoli del problema raccontano in modo molto genuino come il momento dell'insorgere della malattia, o almeno il momento in cui si sono manifestati i sintomi, siano i pi  complicati e difficili da comprendere. In sostanza,

i caregiver esprimono come molte delle reazioni, dei sentimenti e delle emozioni siano particolarmente forti agli inizi della malattia, perché il familiare si trova di fronte a una situazione che non sa come fronteggiare, o addirittura non sa di dover fronteggiare.

Sono reazioni che nascono dai primi segnali della malattia, i quali possono essere differenti e molto difficili da comprendere e gestire. Gli intervistati si sono trovati di fronte per la prima volta a un familiare che non era più in grado di gestire il denaro. C'erano anziani completamente apatici, che non svolgevano più nessun tipo di attività, nemmeno quelle più basilari, inerenti alla sopravvivenza. Un altro elemento che ha fatto scattare un campanello d'allarme negli intervistati è stato quello di vedere e percepire il proprio caro in uno stato confusionale e di disorientamento spazio-temporale, per il quale non riuscivano a trovare una motivazione. Un altro segnale iniziale è il wandering dell'anziano. Una moglie invece ha notato preoccupata che il marito non era più in grado di guidare. Oltre a questi segnali, l'elemento che più di tutti ha portato i familiari a reagire e ha posto loro il dubbio che ci fosse qualcosa di strano nei loro cari ha riguardato le perdite di memoria. Questi segnali in alcune delle situazioni incontrate hanno portato i caregiver, e alle volte anche gli anziani stessi, a interrogarsi su cosa stesse succedendo, fino ad arrivare a una diagnosi di demenza. Una diagnosi che in alcuni casi è stata ottenuta con molta difficoltà, ma con la quale poi è stato più facile darsi delle spiegazioni.

Panico totale, soprattutto perché appunto io l'ho subito pensato che era Alzheimer, prima l'avevo portata da una dottoressa, siccome una mia amica aveva la mamma da anni con l'Alzheimer mi aveva indicato questa dottoressa e io l'ho portata da questa dottoressa, la quale dottoressa invece mi ha detto «secondo me non è Alzheimer, secondo me è solo perdita di concentrazione», che era la stessa cosa che mi diceva anche il mio amico medico di base.

Un elemento centrale che emerge dall'analisi delle interviste riguarda le molteplici considerazioni dei caregiver quando sono consapevoli che questo deterioramento cognitivo c'è e ha un impatto sulla vita delle persone coinvolte.

Alcuni familiari percepiscono il deterioramento cognitivo del proprio caro come qualcosa che è parte della vita, di cui è necessario prendere atto, ma su cui non si può intervenire. In sostanza, il deterioramento viene percepito come qualcosa parte del naturale processo di invecchiamento, che porta a quello che viene vissuto come un inevitabile declino. Altri tendono a minimizzare il problema, cercando di far comprendere all'intervistatore come il deterioramento cognitivo non abbia intaccato tutte le capacità dell'anziano. Altri invece enfatizzano le difficoltà del proprio caro, al punto tale da arrivare quasi a svilire le sue capacità e la sua personalità, ritenendolo incapace di svolgere anche le più elementari attività quotidiane.

Sintomi, difficoltà, emozioni e sentimenti contrastanti portano i caregiver ad agire per affrontare questa difficile situazione. Durante le interviste sono state esplicitate differenti strategie che i familiari tentano di mettere in atto, in alcuni casi con buoni risultati, in altri con difficoltà. Oltre a seguire delle tattiche più pratiche, i caregiver adottano delle strategie che riguardando maggiormente l'atteggiamento nei

confronti del problema e della situazione. La prima è quella di lavorare su se stessi: non arrabbiarsi, cercare di stare tranquilli e il più rilassati possibile, al fine di evitare reazioni peggiori anche nell'anziano. In sostanza, il caregiver cerca di controllare se stesso al fine di riuscire maggiormente a dominare ciò che gli accade attorno, con la consapevolezza che spesso ciò che potrebbe portarlo a perdere il controllo è un sintomo della malattia.

Un atteggiamento diffuso tra gli intervistati è quello di cercare di non sostituirsi al familiare se non è necessario, ma allo stesso tempo esserci. Significa mettersi nella posizione di chi sostiene l'azione del proprio familiare bisognoso di cure, non sostituendosi mai a lui nei compiti in cui è in grado di fare da solo, facendo in modo che questa azione, con la propria presenza, sia solo facilitata. Adottare questo atteggiamento permette di mantenere le capacità residue della persona anziana, valorizzandole.

Alcuni intervistati raccontano come abbiano imparato ad affrontare le situazioni e gli ostacoli nel momento in cui sono di fronte a loro, sapendo che non è tutto prevedibile: essere consapevole che tutto può cambiare da un momento all'altro è fondamentale per un caregiver. È importante che egli sia pronto a modificare in corsa i propri progetti e le proprie prospettive.

### *Gli atteggiamenti e le emozioni del caregiver*

Per differenti intervistati è importante che l'anziano di cui si prendono cura riconosca il loro impegno e le loro fatiche. Il sentirsi o meno riconosciuti dall'anziano per ciò che si fa in qualità di caregiver suscita negli intervistati reazioni emotive differenti.

C'è chi non si sente assolutamente riconosciuto per i propri sforzi e le proprie fatiche e questo provoca allo stesso modo dei sentimenti e delle emozioni negative.

Purtroppo per come è fatta lei per il suo modo di essere, non so cosa dire, per lei è sempre troppo poco. Perché io anche se c'è la donna ogni tanto passo lì, magari un momento, e poi perché ci sono delle cose da fare, non è che posso fare diversamente... Però per il farle compagnia io o mia figlia siamo lì, ma per lei è sempre troppo poco.

Un ulteriore vissuto del caregiver, che emerge dalle interviste e che incide molto sul suo atteggiamento, riguarda il senso di responsabilità che spinge il familiare a prendersi cura del proprio caro. Alcuni intervistati, infatti, esprimono molto chiaramente che il motivo per cui si stanno prendendo cura dell'anziano è per un senso di responsabilità nei confronti di questa persona che si spinge fino a diventare senso del dovere.

Mah indispensabile... Chi è che lo fa altrimenti? [...] Devo, devo perché non c'è nessuno. Quando devo portarla in centro, chi è che me la veste? Chi è che va a prenderle la camicetta?

Durante le interviste, i caregiver hanno espresso i sentimenti e le emozioni che provano nel vivere con il proprio familiare affetto da questa malattia. Qualche

intervistato in alcuni momenti dell'intervista ha espresso vera e propria disperazione per una realtà che sta affrontando con difficoltà e grande peso. Dalle parole di alcuni caregiver emerge un sentimento di tristezza e sconforto che fa comprendere a chi ascolta o legge quanto sia pesante emotivamente prendersi cura di una persona affetta da una malattia di questo tipo.

Guarda che ogni tanto io andavo a dormire sotto le coperte a piangere a vedere questa situazione.

Altri caregiver, riferendosi soprattutto alle prime fasi della malattia, hanno raccontato come questi momenti siano stati faticosi perché si sono trovati di fronte a una situazione sconosciuta, incomprensibile e rispetto alla quale non sapevano come orientarsi e come farvi fronte.

Ciò che fa inquietare alcuni dei caregiver intervistati è il fatto di sentirsi impotenti di fronte a una situazione di questo tipo, soprattutto nelle prime fasi della malattia: significa sentirsi inermi davanti a qualcosa per la quale non si vede nessun tipo di soluzione possibile.

Un elemento che produce emozioni e sentimenti ambivalenti riguarda il prendere decisioni al posto del proprio caro. Per alcuni intervistati è qualcosa di necessario: l'anziano non sarebbe più in grado di compiere determinate scelte e svolgere determinate azioni, quindi i caregiver si sentono obbligati a prendere delle decisioni al posto dell'anziano. Vi sono altri intervistati che raccontano come questo aspetto in passato fosse fonte di fatica, ma che ora hanno imparato a gestirlo e lo comprendono come una parte necessaria del loro compito di cura. Tra gli intervistati un aspetto che alleggerisce questa necessità di prendere le decisioni per un'altra persona (che non è più in grado di farlo autonomamente) è il fatto di non assumersi tale responsabilità in completa autonomia e solitudine, ma di essere sostenuti da altri, solitamente i familiari. Le decisioni quindi vengono comunque prese per l'altro, ma in comune, discutendone insieme.

Non sempre però vi è collaborazione e armonia tra i familiari. Seppur in misura minore, alcuni intervistati hanno denunciato una scarsa collaborazione da parte dei familiari, ma più in generale hanno fatto riferimento a momenti, eventi, circostanze in cui hanno deciso di rivendicare il bisogno di aiuto nei confronti dei propri parenti.

### *Il rapporto con i servizi*

Un aspetto che emerge nella maggior parte delle interviste riguarda la difficoltà che i familiari trovano nel seguire i processi, necessari e complicati, quando entrano in contatto con servizi e professionisti. Essi, raccontano, si trovano ad affrontare dei percorsi e a svolgere delle procedure alle volte altamente burocratizzate, lunghe in termini di tempo e di passaggi da compiere. Raccontano e ricordano delle dinamiche e dei passaggi molto confusi, in cui si sono sentiti disorientati e poco seguiti. Il periodo in cui i familiari avrebbero più bisogno di essere seguiti e di ottenere delle informazioni,

anche molto pratiche e concrete rispetto ai passi da compiere, è quello dell'inizio della malattia. Ad aggravare la situazione vi è il fatto che differenti familiari hanno avuto la percezione di non aver ricevuto delle coordinate e degli orientamenti su questioni pratiche e procedurali. Ciò che denunciano è la carenza di chiarezza e orientamento in un momento nel quale tutto sembra confuso e surreale.

Si, sì, io l'unica cosa forse che trovo difficoltoso è quando si inizia. Quando poi uno capisce un po' il discorso, è incanalato, allora gli aspetti sono immediati, ma prendere i primi contatti è sempre un po' problematico. Dopo quando uno si è un po' impraticitato di come funziona trova tanta assistenza, tante persone a disposizione, però all'inizio trovo che sia problematico e difficile. Uno alle volte magari non capisce bene, allora l'affido alla badante...

In alcune interviste viene evidenziato come tra i familiari vi sia qualcuno che dà al rapporto con i servizi un significato prettamente legato all'erogazione di prestazioni. Seguendo questa logica, alcuni familiari dicono di non avere rapporti con i servizi perché non hanno richiesto prestazioni di alcun tipo o non le hanno ancora ricevute. Il lavoro dell'operatore, che va oltre l'erogazione individualizzata delle prestazioni socio-assistenziali previste dal sistema di welfare, sembra non essere percepito come tale e conseguentemente rischia di perdere il proprio valore.

### *L'apporto della famiglia*

Il caregiver spesso è circondato da familiari che in alcuni casi supportano, in altri ostacolano il suo operato. Vi sono situazioni dove la collaborazione è talmente alta e valorizzata da portare a pensare che non vi sia un principale caregiver, ma che gli oneri e i compiti siano equamente distribuiti. In alcuni casi, vi è proprio una netta separazione dei compiti in capo a ognuno: tendenzialmente, se vi sono più figli, ogni figlio ha uno o più compiti, oppure una divisione degli orari e delle giornate in cui i componenti della famiglia si occupano dell'anziano. Vi sono altre situazioni in cui invece è nettamente distinta la figura del caregiver principale, ma allo stesso tempo questo caregiver sa di poter contare su altri familiari disponibili ad aiutarlo e ad aiutare l'anziano.

La ricerca conferma un elemento che può sembrare molto semplice, ma che nella quotidianità, se si realizza, è una conquista: quanto più c'è collaborazione, tanto più ogni componente della famiglia viene alleggerito dal carico assistenziale, sia per quanto riguarda la componente fisica, sia e soprattutto per quanto riguarda la componente emotiva del prendersi cura.

Agli intervistati, in riferimento al loro rapporto con i familiari, è stato chiesto nello specifico se e in che modo siano riusciti a confrontarsi con i parenti più o meno stretti rispetto al problema del deterioramento cognitivo e della demenza all'esordio della persona anziana che assistono. Alcuni intervistati reputano prezioso il confronto: raccontano le loro esperienze positive riguardo alle modalità di scambio e rispetto all'aiuto che ha dato loro e a tutta la famiglia potersi confrontare ed esprimersi liberamente.

No no, il confronto è essenziale e da lì uno dice: «Vabbè, è così, rimbocchiamoci le maniche». Il confronto più che altro è stato con mio marito. Dopo ci sono i miei cugini, i quali a loro volta avevano mia zia, che anche lei poverina era ammalata ed è mancata un anno fa. Quindi non potevo chiedere a loro, ma per adesso riesco a gestire la cosa...

### *Il confronto con gli altri*

Molti intervistati hanno raccontato di aver avuto occasione di confrontarsi con chi ha vissuto o sta vivendo una situazione simile alla loro, traendone un qualche tipo di giovamento: hanno compreso il significato della malattia e sono stati orientati rispetto a come muoversi e cosa cercare; hanno reperito più informazioni e hanno trovato più occasioni di confronto e di scambio con persone che hanno un'esperienza simile piuttosto che con i professionisti.

Altri hanno acquisito semplicemente la consapevolezza che molte persone hanno problemi simili al loro e che proprio confrontandosi con queste si possono ottenere informazioni, consigli pratici che, soprattutto in una prima fase di disorientamento, risultano essere importanti. Tra le figure con esperienza con cui i familiari si confrontano vi sono spesso i colleghi di lavoro.

Differenti caregiver esplicitano chiaramente come il confronto con chi ha già vissuto o sta vivendo un'esperienza simile alla loro sia quello più utile e più autentico. In sostanza, questi intervistati sono convinti di poter capire fino in fondo cosa stia succedendo loro e di poter confrontarsi in modo autentico e profondo solamente con chi capisce pienamente ciò di cui si sta parlando, perché lo sentono e lo vivono sulla loro pelle.

Infine, i familiari intervistati raccontano di aver acquisito loro stessi delle conoscenze e delle competenze, che solo chi ha vissuto una situazione simile può ottenere e trasmettere. Tali competenze esperienziali acquisite, raccontano alcuni familiari, sono state messe in campo per aiutare chi viveva una situazione simile alla loro.

## **Conclusioni**

Come ogni indagine qualitativa, questa ricerca non consente di generalizzare i risultati discussi, ma in essa trovano conferma diversi elementi presenti in letteratura.

Trova conferma il fatto che la fatica e il peso che vivono i caregiver non siano una fatica e un peso solamente fisici, ma anche, e soprattutto, emotivi (Coen et al., 2002; Heron, 2002; Chiao, Wu e Hsiao, 2015). Inoltre, sono pesi e fatiche che non riguardano solamente i soggetti che prestano un'assistenza continuativa e sulle 24 ore al proprio familiare. Dalla letteratura (Quinn, Clare e Woods, 2015) e dalle interviste effettuate emerge chiaramente come i caregiver che riescono a comprendere l'importanza di bilanciare il proprio benessere con quello del proprio caro dichiarino di riuscire a vivere con maggiore serenità il proprio ruolo. Per un operatore sociale è importante essere

consapevole del fatto che non sempre i bisogni della persona affetta da demenza e i bisogni del suo caregiver coincidono; anzi, alle volte possono essere addirittura contrapposti. Risulta quindi essenziale trovare un modo, e sicuramente non è facile, per riuscire a far conciliare le esigenze di entrambe le parti coinvolte. Riuscire a compiere questo passo porta ad avere delle ricadute positive sul caregiver, sull'anziano stesso e sulla relazione tra caregiver e assistito.

Un ulteriore aspetto rilevante in questo senso è quello di riuscire a trovare delle modalità che permettano ai caregiver di riconoscere e valorizzare gli elementi positivi legati al caregiving (Coen et al., 2002; Bekhet, 2013): gli intervistati hanno raccontato come il cambiamento del proprio caro abbia portato a perdere qualcosa, ma abbia permesso anche di conoscere degli aspetti positivi nelle caratteristiche, negli atteggiamenti del proprio caro e inerenti alla relazione con lui, che prima della malattia non facevano parte della persona e del rapporto tra i due familiari. Questo è in linea con le ricerche degli ultimi anni (Lloyd, Patterson e Muers, 2016), che evidenziano l'importanza di promuovere una prospettiva differente, che colga le componenti positive della situazione che si sta vivendo, con la consapevolezza che la difficoltà non è eliminabile, ma si può cercare di vedere anche ciò che è stato «guadagnato» in termini di relazione con il proprio caro (Netto, Goh e Yap, 2000; Ribeiro e Paul, 2008; Jervis, Boland e Fickenscher, 2010).

Ciò permette da un lato al caregiver di sentirsi meno appesantito dal carico di cura e dall'altro può dare modo alla persona che vive la malattia di sentirsi amata, rispettata e valorizzata. Questo consente anche di superare un grosso ostacolo legato alle difficoltà che nascono quando un caregiver ha la percezione che il ruolo del proprio caro si sia dissolto e/o che conseguentemente il suo ruolo si sia modificato per compensare le mancanze della persona con demenza (Pesonen, Remes e Isola, 2013; Ribeiro e Paul, 2008).

Dalla letteratura e nella ricerca si evidenzia chiaramente come vi sia il rischio che la persona anziana perda il proprio ruolo, non venga riconosciuta come persona e il caregiver non si senta riconosciuto dall'anziano (Quinn et al., 2008; Quinn, Clare e Woods, 2015), agendo solamente per senso del dovere nei suoi confronti (Ducharme et al., 2011; Blandin e Pepin, 2017). Se si riesce a cambiare prospettiva, valorizzando l'altro, percependo anche gli aspetti positivi del suo cambiamento, si potranno superare alcune logiche che destabilizzano il caregiver, l'anziano e l'intera famiglia che vive il problema (Roff et al., 2004; Lloyd, Patterson e Muers, 2016).

Inoltre, il peso della cura — lo si è visto in modo dirompente nelle interviste ai caregiver — si amplifica ancora di più nei casi in cui gli stessi familiari non ricevano le informazioni e le spiegazioni di cui necessitano (Knapp et al., 2007; Putnam et al., 2010). Ciò significa per il caregiver ricevere qualcosa che si differenzia dall'erogazione dei servizi: vuole dire ottenere chiarimenti che permettono di affrontare la situazione nel miglior modo possibile, seppur nella sofferenza e tra le difficoltà. Ottenere informazioni e orientamento non porta a un'eliminazione del dolore e della fatica, ma consente di avere degli strumenti per far fronte a una situazione che per sua natura non può essere vissuta attraverso una logica proiettata solamente verso la guarigione.

Un orientamento importante può essere quello che proviene da persone che condividono la stessa esperienza di vita (Lloyd, Patterson e Muers, 2016). Infatti, in accordo con quanto rilevato dalla letteratura, la ricerca ha messo in luce come riuscire a condividere oltre i confini della parentela la propria esperienza sia un elemento importante per i caregiver intervistati (Quinn et al., 2008; Gaugler et al., 2011; Anderson et al., 2017). Questi ultimi danno forte valore al sostegno tra pari: il confronto e lo scambio tra persone che hanno vissuto o stanno vivendo una situazione simile sono per loro molto rilevanti. La mancanza di informazioni provenienti da servizi e professionisti può essere sopperita dall'orientamento, dalle indicazioni e dal sostegno che i familiari ricevono grazie al confronto con persone che hanno vissuto la stessa esperienza e comprendono quali sono gli elementi che maggiormente possono interessare ed essere utili nel concreto a chi vive questa situazione. Le conoscenze e le competenze acquisite grazie all'esperienza di caregiving permettono di diventare *expert by experience*: una persona che in virtù dell'esperienza o situazione problematica che ha vissuto o sta vivendo ha acquisito conoscenze e competenze esperienziali, le quali possono essere ottenute e trasmesse solo da chi ha vissuto una situazione simile (McLaughlin 2009; Raineri, 2011). Le persone che hanno vissuto un'esperienza come quella di assistere una persona affetta da demenza o soggetti che stanno vivendo in prima persona questa malattia ricevono aiuto o forniscono aiuto a individui che vivono una condizione simile. L'erogazione di prestazioni assistenziali, spesso indispensabile in queste situazioni, non viene eliminata, ma si inserisce all'interno di una più ampia riflessione condivisa tra professionisti e familiari. Un approccio di questo tipo significa per il caregiver e per la persona affetta da demenza sentirsi in grado di dire la propria e di contribuire attivamente nell'affrontare la situazione (Ribeiro e Paul, 2008); un modo quindi per vedere riconosciuta la propria capacità di fronteggiamento e la propria resilienza prodigiosa (Folgheraiter, 2016, p. 406). Il professionista deve accompagnare la persona che chiede aiuto a riflettere sul fatto che questo atteggiamento dell'operatore non è sintomo di poca voglia di fare, poca professionalità e mancanza di volontà, ma è l'unico metodo utile e valido per affrontare una difficoltà di tipo esistenziale, come può essere la demenza.

Per riuscire a fare tutto questo e perché questa modalità di azione porti davvero beneficio per le parti coinvolte, è essenziale che si attivi uno specifico processo: la persona che aiuta e viene aiutata nello stesso momento ha la necessità di riconoscersi nell'altro, di identificare delle somiglianze tra la propria situazione e quella di chi ha di fronte (Quinn et al., 2008; Anderson et al., 2017).

La logica della condivisione e della valorizzazione delle competenze esperienziali è la logica che ha guidato l'intera ricerca, attraverso l'utilizzo di una metodologia che ha permesso di far emergere in modo limpido il valore delle competenze esperienziali e di come esse possano essere fondamentali anche all'interno della ricerca stessa. Nell'indagine qui presentata, i co-ricercatori, come gli utenti dei servizi, sono stati considerati degli esperti grazie al loro vissuto riguardo alla malattia. Attraverso il loro contributo è stata progettata e implementata la ricerca e sono stati diffusi i risultati (Aldridge, 2015). L'implementazione di una ricerca di questo tipo porta un valore aggiunto alla ricerca stessa, al suo processo e ai risultati ottenuti.

## Abstract

*Dementia is a neurodegenerative disease widespread in the western context, particularly in Italy. This disease produces significant consequences both on the people with dementia and on their caregivers. In particular, as the literature shows, the early stages of the disease represent an extremely delicate moment for families. The aim of the research presented in this paper is to study people's and families' experiences in facing the challenge of early-stage of dementia. Considering its field of investigation and its object, this research has been especially suitable to the application of a participatory research methodology. In this research people who have a direct, personal, or daily-related experience of the phenomenon, have been actively involved in the complete research process. This paper takes into consideration the results that emerged from the qualitative interviews to informal caregivers of people suffering from cognitive impairment. The results allow to understand different themes: the meaning of caring for the relatives; the caregivers' motivations; their attitudes and emotions regarding the disease; the role of the family members in this situation. These results provide useful considerations and different suggestions for social workers and caregivers, both formal and informal.*

## Keywords

*Caregiving – Dementia – Participatory research – Informal caregiver.*

## Bibliografia

- Ablitt A., Jones G. e Muers J. (2009), *Living with dementia: A systematic review of the influence of relationship factors*, «Ageing and Mental Health», vol. 13, n. 4, pp. 497-511.
- Adams K.B. (2008), *The transition to caregiving: The experience of family members embarking on the dementia caregiving career*, «Journal of Gerontological Social Work», vol. 47, nn. 3-4, pp. 3-29.
- Aldridge J. (2015), *Participatory research. Working with vulnerable groups in research and practice*, Bristol, Policy.
- Anderson J.G., Hundt E., Dean M., Keim-Malpass J. e Lopez R.P. (2017), «*The Church of Online Support*» examining the use of blogs among family caregiver of persons with dementia, «Journal of Family Nursing», vol. 23, n. 1, pp. 34-54.
- Andr en S. e Elmstahl S. (2007), *Relationship between income, subjective health and caregiver burden in caregiver of people with dementia in group living care: A cross-sectional community-based study*, «International Journal of Nursing Studies», vol. 44, n. 3, pp. 435-446.
- Bekhet A.K. (2013), *Effects of positive cognitions and resourcefulness on caregiver burden among caregiver of persons with dementia*, «International Journal of Mental Health Nursing», vol. 22, n. 4, pp. 340-346.
- Berrei M., Werner P., Davidson M. e Noy S. (2002), *The cost of behavioral and psychological symptoms of dementia in community dwelling Alzheimer's disease patients*, «International Journal of Geriatric Psychiatry», vol. 17, n. 5, pp. 403-308.
- Blandin K. e Pepin R. (2017), *Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience*, «Dementia», vol. 16, n. 1, pp. 67-78.

- Bourke L. (2009), *Reflections on doing participatory research in health: Participation, method and power*, «International Journal of Social Research Methodology», vol. 12, n. 5, pp. 457-474.
- Brown J.W., Chen S.L., Mitchell C. e Province A. (2007), *Help-seeking by older husbands caring for wives with dementia*, «Journal of Advanced Nursing», vol. 59, n. 4, pp. 352-360.
- Cahill S. (1999), *Caring families: What motivates wives, daughters, and daughters-in-law to provide dementia care?*, «Journal of Family Studies», vol. 5, n. 2, pp. 235-247.
- Chiao C., Wu H. e Hsiao C. (2015), *Caregiver burden for informal caregiver of patient with dementia: A systematic review*, «International Nursing Review», vol. 62, n. 3, pp. 340-350.
- Coen R., O'Boyle C., Coakley D. e Lawlor, B. (2002), *Individual quality of life factors distinguishing low-burden with high-burden caregiver of dementia patients*, «Dementia & Geriatric Cognitive Disorder», vol. 13, n. 3, pp. 164-170.
- Conde-Sala J.L., Garre-Olmo J., Turró-Garriga O., Vilalta-Franch J. e López-Pousa S. (2010), *Differential features of burden between spouse and adult-child caregiver of patients with Alzheimer's disease: An exploratory comparative design*, «International Journal of Nursing Studies», vol. 48, n. 10, pp. 1262-1273.
- Cornwall A. e Jewkes R. (1995), *What is participatory research?*, «Social Science & Medicine», vol. 41, n. 12, pp. 1667-1676.
- Daga E., Corvo E., Marucci A.R. e Sansoni J. (2014), *L'esperienza dei caregiver primari che assistono a domicilio le persone affette dalla malattia di Alzheimer*, «Professioni Infermieristiche», vol. 67, n. 1, pp. 5-14.
- Ducharme F., Lévesque L., Lachance L., Kergoat M.J. e Coulombe R. (2011), *Challenges associated with transition to caregiver role following diagnostic disclosure of Alzheimer disease: A descriptive study*, «International Journal of Nursing Studies», vol. 48, n. 9, pp. 1109-1119.
- Etters L., Goodall D. e Harrison B. (2008), *Caregiver burden among dementia patient caregiver: A review of the literature*, «Journal of the American Academy of Nurse Practitioners», vol. 20, n. 8, pp. 423-428.
- Faggian S., Borella E. e Pavan G. (2013), *Qualità di cura e qualità di vita della persona con demenza. Dalla misurazione all'intervento*, Milano, FrancoAngeli.
- Folgheraiter F. (2016), *Scritti scelti. Teoria e metodologia di Social work*, Trento, Erickson.
- Gallagher D., Ni Mhaolain A., Crosby L., Ryan D., Lacey L., Coen R.F. e Lawlor B.A. (2011), *Self-efficacy for managing dementia may protect against burden and depression in Alzheimer's caregiver*, «Ageing and Mental Health», vol. 15, n. 6, pp. 663-670.
- Gaugler J.E., Gallagher-Winker K., Kehrberg K., Lunde A.M., Marsolek C.M., Ringham K. e Barclay M. (2011), *The memory club: Providing support to persons with early-stage dementia and their care partners*, «American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias», vol. 26, n. 3, pp. 218-226.
- Hain D., Touhy T.A. e Engström G. (2010), *What matters most to carers of people with mild to moderate dementia as evidence for transforming care*, «Alzheimer's Care Today», vol. 11, n. 3, pp. 162-171.
- Heron C. (2002), *Aiutare i carer. Il lavoro sociale con i familiari impegnati nell'assistenza*, Trento, Erickson.
- Jervis L.L., Boland M.E. e Fickenscher A. (2010), *American Indian family caregivers' experiences with helping elders*, «Journal of Cross-Cultural Gerontology», vol. 25, n. 4, pp. 355-369.
- Kim M., Hong S.C., Lee C.I., Kim S.Y., Kang I.O. e Lee S.Y. (2009), *Caregiver burden among caregiver of Koreans with dementia*, «Gerontology», vol. 55, n. 1, pp. 106-113.
- Knapp M., Prince M., Albanese E., Banerjee S., Dhanasiri S., Fernandez J.L. e Stewart R. (2007), *Dementia UK: report to the Alzheimer's Society*, London, Kings College London and London School of Economics and Political Science.

- Lloyd J., Patterson T. e Muers J. (2016), *The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature*, «Dementia», vol. 15, n. 6, pp. 1534-1561.
- Mariusz Granosik M., Gulczynska A., Kostrzynska M. e Littlechild B. (2019), *Participatory social work. Research, practice, education*, Lodz, Jagiellonian University Press.
- McLaughlin H. (2009), *Service-user research in health and social care*, London, Sage.
- Melchiorre M.G., Chiatti C. e Lamura G. (2012), *Tackling the phenomenon of elder abuse in Italy: A review of existing legislation and policies as a learning resource*, «Education Gerontology», vol. 38, n. 10, pp. 699-712.
- Moon H. e Adams K.B. (2013), *The effectiveness of dyadic interventions for people with dementia and their caregiver*, «Dementia», vol. 12, n. 6, pp. 821-839.
- Netto N., Goh J. e Yap P. (2000), *Growing and gaining through caring for a loved one with dementia*, «Dementia», vol. 8, n. 2, pp. 245-261.
- Pesonen H.M., Remes A.M. e Isola A. (2013), *Diagnosis of dementia as a turning point among Finnish families: A qualitative study*, «Nursing & Health Sciences», vol. 15, n. 4, pp. 489-496.
- Pfeiffer E. (1975), *A short portable mental status questionnaire for the assessment of organic brain deficit in elderly patients*, «Journal of the American Geriatrics Society», vol. 23, n. 10, pp. 433-441.
- Pinquart M. e Sörense S. (2004), *Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: A meta-analytic comparison*, «Aging & Mental Health», vol. 8, n. 5, pp. 438-449.
- Putnam M., Pickard J.G., Rodriguez C. e Shear E. (2010), *Stakeholder perspectives on policies to support family caregiver of older adults with dementia*, «Journal of Family Social Work», vol. 13, n. 2, pp. 173-190.
- Quinn C., Clare L. e Woods R. (2010), *The impact of motivations and meanings on the wellbeing of caregiver of people with dementia: a systematic review*, «International Psychogeriatrics», vol. 23, n. 1, pp. 43-55.
- Quinn C., Clare L. e Woods R. (2015), *Balancing need: The role of motivations, meanings and relationship dynamics in the experience of informal caregiver of people with dementia*, «Dementia», vol. 14, n. 2, pp. 220-237.
- Quinn C., Clare L., Pearce A. e van Dijkhuizen M. (2008), *The experience of providing care in the early stages of dementia: An interpretative phenomenological analysis*, «Aging and Mental Health», vol. 12, n. 6, pp. 769-778.
- Raineri M.L. (2011), *Il valore delle conoscenze esperienziali*. In P. Donati, F. Folgheraiter e M.L. Raineri (a cura di), *La tutela dei minori. Nuovi scenari relazionali*, Trento, Erickson, pp. 87-101.
- Raineri M. e Calcaterra V. (2017), *L'affido partecipato nelle voci dei protagonisti*, Trento, Erickson.
- Ribeiro O. e Paul C. (2008), *Older male carers and the positive aspects of care*, «Ageing & Society», vol. 28, n. 2, pp. 165-183.
- Roff L.L., Burgio D.L., Gitlin L., Nichols L., Chaplin W. e Hardin J.M. (2004), *Positive aspects of Alzheimer's caregiving: The role of race*, «The Journals of Gerontology: Psychological Sciences and Social Sciences», vol. 59, n. 4, pp. 185-190.
- Sala E. (2010), *L'intervista*. In A. de Lillo (a cura di), *Il mondo della ricerca qualitativa*, Torino, Utet, pp. 78-104.
- Sanders S. (2005), *Is the glass half empty or half full? Reflections on strain and gain in caregiver of individuals with Alzheimer's disease*, «Social Work in Health Care», vol. 40, n. 3, pp. 57-73.
- Sanders S., Ott C.H., Kelber S.T. e Noonan P. (2008), *The experience of high levels of grief in caregiver of persons with Alzheimer's disease and related dementia*, «Death Studies», vol. 32, n. 6, pp. 495-523.

- Shim B., Barroso J., Gilliss C.L. e Davis L.L. (2013), *Finding meaning in caring for a spouse with dementia*, «Applied Nursing Research», vol. 26, n. 3, pp. 121-126.
- Simpson C. e Carter P. (2013), *Mastery: A comparison of wife and daughter caregiver of a person with dementia*, «Journal of Holistic Nursing», vol. 31, n. 2, pp. 113-120.
- Wolf R. (1998), *Caregiver stress, Alzheimer's disease and elder abuse*, «American Journal of Alzheimer's Disease», vol. 13, n. 2, pp. 81-83.

