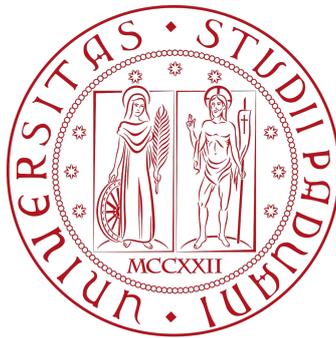


UNIVERSITÀ DEGLI STUDI DI PADOVA

Dipartimento di Filosofia, Sociologia, Pedagogia e Psicologia Applicata

Corso di Laurea Magistrale in Management dei Servizi Educativi e Formazione  
Continua LM-50 - Classe delle lauree magistrali in Programmazione e gestione dei  
servizi educativi



**Tesi di Laurea Magistrale**

**I sentimenti delle famiglie nell'aver cura di persone con patologie  
cognitive degenerative: un'indagine qualitativa presso un servizio  
diurno per anziani**

**The feelings of families in caring for people with degenerative cognitive  
pathologies: a qualitative investigation at a day service for the elderly**

*Relatore:*

Prof. **Ciro De Vincenzo**

*Correlatore:*

Prof.ssa **Ines Testoni**

Laureanda: **Laura Campagnolo**

*Matricola:* **2097780**

*Anno Accademico* **2023- 2024**



## **Indice**

Indice	3
<b>Introduzione</b>	<b>5</b>
<b>CAPITOLO 1</b>	<b>6</b>
<b>I servizi per anziani fragili tra presente e futuro</b>	
1.1 Le tipologie di servizi per anziani, i ruoli e i modelli di riferimento	6
1.2 Affondo sull'utenza anziana	10
1.3 L'impatto sociale sui vissuti di lutto familiare in termini di ambiguità, anticipazione e delegittimazione	12
1.4 I servizi per gli anziani e le sfide per il futuro	14
<b>CAPITOLO 2</b>	<b>17</b>
<b>Gli strumenti per accompagnare gli anziani e le famiglie: Le Disposizioni Anticipate di Trattamento e il Progetto Assistenziale Individualizzato</b>	
2.1 Le Disposizioni Anticipate di Trattamento come strumento di accompagnamento	17
2.2 Il Progetto Assistenziale Individualizzato come strumento per la promozione del benessere della persona anziana	22
<b>CAPITOLO 3</b>	<b>26</b>
<b>La ricerca</b>	
3.1 Gli obiettivi e le domande della ricerca	26
3.2 Il reclutamento dei partecipanti all'interno del servizio "In Gaja"	29
3.3 Il metodo e gli strumenti della ricerca	30
<b>CAPITOLO 4</b>	<b>32</b>
<b>I risultati della ricerca</b>	
4.1 I temi emergenti delle interviste	32
4.1.1 I sentimenti delle famiglie	32
4.1.2 I cambiamenti relazionali all'interno delle famiglie alla diagnosi infausta	34
4.1.3 I programmi di supporto	35
4.1.4 I legami sociali dopo la diagnosi	36
4.1.5 I cambiamenti dei ruoli familiari	36
4.1.6 I bisogni dei familiari per migliorare il supporto	37
4.2 Discussione dei risultati	38

4.3 Le limitazioni dello studio	44
4.4 Le possibili implicazioni future dello studio	45
CONCLUSIONI	49
BIBLIOGRAFIA	51

## **Introduzione**

Saper essere accanto ad una persona che convive con una patologia cognitiva richiede innumerevoli sfide, sia per i caregiver informali, sia per i servizi sociosanitari che devono far fronte ad una complessità assistenziale sempre maggiore. Questa laboriosità richiede uno sguardo olistico che vada oltre la semplice cura del sintomo, che miri ad una concezione di salute più ampia che abbracci non solo il singolo ma anche l'intero nucleo familiare. In particolare, soffermandoci sul delicato ruolo di caregiver, oltre a dover fronteggiare la fatica fisica della cura, essi si trovano a dover fare i conti con vari tipi di lutti, soprattutto in termini di ambiguità, anticipazione e delegittimazione. Per il momento, concentreremo a nostra attenzione sulla definizione degli obiettivi della tesi, lasciando un approfondimento dettagliato di questi concetti nelle fasi successive dell'elaborato. Il primo obiettivo sarà quello di far chiarezza, tramite la ricerca qualitativa, sui sentimenti di perdita che vivono le famiglie nell'essere accanto ai propri cari con una patologia cognitiva. Il secondo obiettivo è la sensibilizzazione dei professionisti della cura ad una maggiore consapevolezza delle esperienze che vivono i familiari, affinché si possa far canalizzare le risorse al sostegno alle famiglie coinvolte nel caregiving.

Nel primo capitolo andremo ad analizzare il ruolo attuale dei servizi per anziani facendo un affondo sull'utenza di oggi, sulle difficoltà e sulle sfide per il futuro dando voce agli articoli scientifici più rilevanti in termini di lutto ambiguo, anticipatorio e delegittimato. Il secondo capitolo verterà sul concetto di salute oggi dando importanza alle Disposizioni Anticipatorie di Trattamento (DAT) e all'importanza del Piano Assistenziale Individualizzato (PAI). Il terzo capitolo entrerà nel vivo della ricerca qualitativa e coinvolgerà le famiglie delle persone che vivono con una patologia cognitiva. Nel quarto capitolo ci sarà la discussione dei risultati della ricerca.

## CAPITOLO 1

### I servizi per anziani fragili tra presente e futuro

Il seguente capitolo offre una panoramica degli attuali servizi per anziani in situazioni di fragilità tenendo conto dei differenti ruoli e modelli di riferimento nell'attuale contesto di invecchiamento della popolazione. Nel primo paragrafo, esamineremo le varie tipologie, i ruoli e i modelli di servizi per anziani presenti nel contesto odierno. Nel secondo paragrafo sarà fornito un affondo sulle persone che frequentano i servizi con uno sguardo che non miri solo alla persona ma che includa anche la famiglia nel difficile processo di cura e dello stare accanto a chi convive con delle patologie cognitive degenerative. Nel terzo paragrafo verranno evidenziati gli impatti sociali che ruotano attorno al delicato ruolo del caregiver. Infine, l'ultimo paragrafo del capitolo si concentrerà sulle sfide e le opportunità che il futuro riserva ai servizi per anziani.

#### 1.1 Le tipologie di servizi per anziani, i ruoli e i modelli di riferimento

L'invecchiamento della popolazione italiana, porta con sé un crescente bisogno di servizi e supporti per la terza età. Questo fenomeno è evidenziato nel rapporto annuale Istat 2023:

«La popolazione ultrasessantacinquenne ammonta a 14 milioni 177 mila individui al 1° gennaio 2023, e costituisce il 24,1 per cento della popolazione totale. Tra le persone ultraottantenni si rileva comunque un incremento, che le porta a 4 milioni 529 mila e a rappresentare il 7,7 per cento della popolazione totale. Il Centro e il Nord presentano una proporzione di ultrasessantacinquenni leggermente più alta di quella nazionale, rispettivamente pari al 24,7 per cento e al 24,6 per cento». <sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> ISTAT (2023). *Rapporto annuale 2023, La situazione del Paese* in [https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=115352](https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=115352) (consultato il 17 febbraio 2024)

Il ruolo dei servizi per anziani appare, dunque, estremamente importante nella società contemporanea, specialmente considerando l'invecchiamento della popolazione che apporta un ampio bacino di destinazione dei servizi socioassistenziali. L'invecchiamento può portare con sé problematiche relative alla non autosufficienza e, conseguentemente, alla perdita di autonomia che conduce al non rendere più pensabile che l'assistenza delle persone possa essere a carico solamente dei familiari e ai caregiver informali. I servizi possono assumere svariate forme e, attualmente, emerge sempre più una logica che integra sia la dimensione sociale che quella sanitaria che punti alla domiciliarità, ovvero ad implementare soluzioni che consentano di mantenere la persona il più possibile nel proprio contesto abitativo<sup>2</sup>. Il quadro di riferimento dei servizi attuali per anziani si concentra, appunto, sulla domiciliarità, che comprende il concetto di considerare la persona nella sua interezza, unicità e globalità, insieme a tutto ciò che la circonda e che è importante per lei. Approfondendo i servizi territoriali dedicati al sostegno del mantenimento a domicilio, troviamo in primo luogo l'impegnativa di cura domiciliare. Questo tipo di servizio rientra nella categoria dei contributi e fornisce un sostegno economico ai familiari che si occupano dell'assistenza di una persona anziana presso il proprio domicilio. Troviamo, poi, i servizi domiciliari che si dividono in servizio di assistenza domiciliare (S.A.D) e assistenza domiciliare integrata (A.D.I). Entrambi permettono a coloro che si trovano in condizioni di dipendenza fisica o sociale o sociosanitaria di ricevere cure e assistenza necessaria nel proprio domicilio. Il S.A.D. ha l'obiettivo di aiutare la persona nelle cure igieniche di base e nel disbrigo delle attività quotidiane. Il secondo, l'A.D.I., fornisce prestazioni assistenziali più specifiche da parte di personale sanitario come l'infermiere professionale. Oltre ai servizi prettamente domiciliari troviamo i servizi semi residenziali come i centri diurno per anziani parzialmente autosufficienti o non autosufficienti che prevedono una accoglienza diurna con interventi sia socio-ricreativi che interventi di carattere assistenziale.<sup>3</sup> Nonostante i servizi di assistenza domiciliare e

---

<sup>2</sup> Rossi, P. (2014). *L'organizzazione dei servizi socioassistenziali. Istituzioni, professionisti e assetti di regolazione*. Roma: Carocci Faber.

<sup>3</sup> Approfondimenti rete urp. Anziani. (n.d.). Retrieved from <https://www.regione.veneto.it/web/rete-degli-urp-del-veneto/anziani#care%20giver> (consultato il 17 febbraio 2024)

domiciliare integrata mirino a far rimanere la persona nel proprio contesto di vita, serve un potenziamento di questi ultimi che abbiano come parole chiave la flessibilità, l'integrazione e la personalizzazione, così come enunciato nel settimo rapporto per l'assistenza agli anziani non autosufficienti in Italia. Infatti, allo stato attuale le caratteristiche principali del sistema di cura domiciliare, possono essere così sintetizzate:

- Si basano su un modello organizzativo orientato alla prestazione, con approcci sia infermieristici che socio-assistenziali, a seconda del servizio. L'A.D.I si concentra principalmente sulle cure sanitarie e cliniche, mentre il SAD si orienta verso il supporto sociale e assistenziale. Tuttavia, entrambi i servizi non considerano adeguatamente il sostegno per coloro che non sono autosufficienti.
- Richiedono la significativa partecipazione di un familiare o di un assistente familiare per coprire i bisogni non soddisfatti o non sufficientemente erogati. L'intensità e la distribuzione delle cure attuali non permettono una reale presa in carico degli anziani non autosufficienti, lasciando scoperte diverse attività essenziali che richiedono la presenza costante di un caregiver.
- È caratterizzato da una governance pubblica frammentaria che fa fatica a integrare politiche e risorse. La predominanza di approcci orientati alla prestazione, la presenza di molteplici fornitori (profit e non profit) e la mancanza di coordinamento tra servizi formali e informali ostacolano una programmazione efficace delle cure domiciliari, con il rischio di sovrapposizioni. L'accesso e il governo del sistema sono regolati spesso dal consumo del budget annuale, il quale è spesso insufficiente e definito dalle Regioni.<sup>4</sup>

Il potenziamento dei servizi domiciliari dovrebbe dunque passare da un modello di prestazione ad un modello che ritroviamo nel paradigma delle “3I: Intero, Interno, Intorno”. La domiciliarità rappresenta un concetto complesso e sfaccettato che va ben oltre la semplice abitazione fisica. Essa include la persona nella sua totalità, con le sue relazioni, la sua storia e il suo ambiente circostante. La casa rappresenta un

---

<sup>4</sup> (n.d.). I Luoghi della Cura - Rivista Online. [https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2020/12/NNA\\_2020\\_7°\\_Rapporto.pdf](https://www.luoghicura.it/wp-content/uploads/2020/12/NNA_2020_7°_Rapporto.pdf)

microcosmo, in cui si intrecciano ricordi, affetti, esperienze e significati. Essa rappresenta un luogo sicuro e familiare, dove la persona può esprimere la propria individualità e sentirsi a proprio agio. La domiciliarità non si limita alla casa, ma si estende all'ambiente circostante, creando una rete di relazioni con il territorio, la cultura locale e la comunità. Il paesaggio, i luoghi familiari e le relazioni con le persone del vicinato assumono un ruolo importante nel definire la domiciliarità.

Questi elementi offrono stimoli, opportunità di socializzazione e un senso di appartenenza alla comunità. <sup>5</sup> A tutta la grande tipologia dei servizi che sostengono la domiciliarità, devono trovare spazio tutti quei servizi quando il rimanere a domicilio non sia più possibile per le più svariate ragioni come sanitarie, economiche, assistenziali. Si fa riferimento al grande panorama dei servizi residenziali per anziani, in cui la tipologia prevalente risiede nelle RSA (Residenze Sanitarie Assistenziali) definite come dei presidi residenziali extra ospedalieri che offrono temporaneamente o permanentemente cure mediche, infermieristiche, funzionali e di riattivazione psicosociale volte al mantenimento e al miglioramento dello stato di salute di persone non autosufficienti con malattie croniche o affetti da patologie invalidanti che risultano non assistibili a domicilio e che pur tuttavia non necessitano di ricovero in strutture ospedaliere o di riabilitazione. <sup>6</sup> È essenziale evidenziare come, all'interno di ogni organizzazione sociosanitaria, esista un orientamento verso un determinato modello organizzativo che si basa su valori, credenze e norme che guidano le azioni di tutti i professionisti coinvolti. Un modello sempre più diffuso nel contesto italiano è il "Sentemente modello", che mira a creare un'identità nella cura fondata su valori-guida in grado di illuminare le scelte assistenziali, i comportamenti interni e le progettualità, andando oltre al semplice "come trattare gli anziani". Il modello si basa sull'utilizzo della cinquanta tessere che rappresentano la strada per rileggere l'intera organizzazione e che raggruppano cinque macroaree: la persona, le relazioni, la salute e il benessere, l'ambiente e l'organizzazione. Uno tra i punti di forza del modello è rappresentato

---

<sup>5</sup> <https://www.bottegadelpossibile.it/domiciliarita/> (consultato l'8 marzo 2024)

<sup>6</sup> Rossi, P. (2014). *L'organizzazione dei servizi socioassistenziali. Istituzioni, professionisti e assetti di regolazione*. Roma: Carocci Faber.

dall'approccio olistico che prenda in considerazione tutta l'organizzazione tenendo a mente che ogni residenza per anziani è diversa dall'altra e il lavoro sarà costruito attorno alla creatività, domande e desideri al fine di intraprendere un viaggio organizzativo capace di creare e rigenerare la cultura organizzativa.<sup>7</sup>

## **1.2 Affondo sull'utenza anziana**

Le persone anziane che si rivolgono ai servizi per anziani sia a carattere domiciliare che residenziale portano con loro le sfide complesse legate sia al cambiamento che l'invecchiamento porta con sé, sia in termini di servizi legati all'articolazione in termini di formazione/reclutamento del personale, esigenze di programmi sempre più personalizzati e l'offerta delle attività che devono risultare in linea ai bisogni degli anziani. In quest'ottica ricordiamo come sia importante distinguere l'invecchiare dalla malattia. Invecchiare porta infatti con sé cambiamenti universali irreversibili ma non necessariamente invalidanti al contrario della malattia che risulta invalidante nonostante possa essere curata, alleviata o ritardata.<sup>8</sup>

Le patologie cognitive degenerative, comunemente note come demenze, rappresentano una delle principali problematiche che colpiscono la popolazione anziana. L'età avanzata è il fattore di rischio predominante per lo sviluppo di tali patologie. Secondo dati riportati dalle "Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali (PDTA) per le demenze", nel 2010 si contavano 35,6 milioni di persone affette da demenza, con una proiezione di un raddoppio entro il 2030 e un triplo entro il 2050. Si prevedono 7,7 milioni di nuovi casi all'anno, equivalenti a uno ogni 4 secondi, con una sopravvivenza media di 4-8 anni dopo la diagnosi. In Italia, il numero stimato di pazienti con demenza supera il milione, e sono circa 3 milioni le persone coinvolte sia direttamente che indirettamente nell'assistenza ai loro cari che convivono con una

---

<sup>7</sup> Espanoli, L. (2020). *Per un'organizzazione che Cura. Idee e azioni possibili secondo il sente-mente® modello*. Piacenza: Editrice Dapero.

<sup>8</sup> Beni, R. D., & Borella, E. (2015). *Psicologia dell'invecchiamento e Della longevità*. Bologna: Il Mulino.

diagnosi cognitiva.<sup>9</sup> Un'ulteriore patologia degenerativa alla quale i servizi di trovano a dover far fronte è la malattia di Parkinson, la quale rappresenta un forte impatto economico sotto vari fronti: la società, per i sistemi sanitari, per i pazienti e per i loro familiari.

«A livello mondiale sono circa 6,2 milioni le persone affette dalla malattia di Parkinson, ma tale cifra in realtà potrebbe essere considerevolmente più alta poiché sappiamo che molte persone non vengono diagnosticate. Una recente meta-analisi condotta a livello nazionale al fine di stimare la prevalenza della malattia di Parkinson in Italia ha mostrato l'esistenza di una variabilità dei tassi di prevalenza in base all'età: 37,8/100.000 abitanti nei soggetti di età compresa tra 0 e 64 anni, 578,7/100.000 nella fascia di età compresa tra 65 e 75 anni e 1.235,7/100.000 nella fascia di età pari o superiore a 75 anni»<sup>10</sup>.

Dietro a tutti i dati presentati finora ci sono le famiglie coinvolte nel processo di cura all'interno delle patologie cognitive, sia che si tratti di demenza che di Parkinson. Parliamo infatti di caregivers informali quando ci riferiamo perlopiù a familiari che forniscono assistenza a persone con difficoltà cognitive, fisiche ed emotive senza esser ricompensati e agendo in un ambiente privato. I compiti dei caregivers comprendono un vasto ventaglio di mansioni e di responsabilità che implicano l'aiuto nelle cure igieniche personali, la gestione delle finanze e degli interessi economici fino al disbrigo di pratiche burocratiche. Tutto questo impegna il familiare sia dal lato pratico sia sul lato emotivo. L'esposizione prolungata di fattori di stress da parte del familiare porta a quello che viene definito come "caregiver burden" ossia come il grado di salute psichica e fisica, vita sociale e status economico entrino in uno stato di sofferenza causati

---

<sup>9</sup> (n.d.). Ministero della Salute. *Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze* [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pagineAree\\_4893\\_listaFile\\_itemName\\_0\\_file.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_4893_listaFile_itemName_0_file.pdf)

<sup>10</sup> Bini, C., Mennini, F. S., Marcellusi, A., Paoletti, M., & Tomino, C. (2022). Analisi di impatto di budget di un nuovo sistema di cura in pazienti affetti da malattia di Parkinson. *Global & regional health technology assessment*, 9, 91–98. <https://doi.org/10.33393/grhta.2022.2413> (consultato in data 18.03.2024)

dall'attività di cura. La maggior parte dei caregiver di persone affette da malattie croniche affronta un lungo periodo, che può estendersi dai tre ai quindici anni, caratterizzato da continue richieste fisiche e psicosociali. Questa costante esposizione a fattori di stress può avere ripercussioni significative sulla salute sia fisica che mentale dei caregiver stessi. Per quanto riguarda la salute fisica, uno studio condotto da Vitaliano, Zhang e Scanlan nel 2003 che ha coinvolto 23 studi e un totale di 3.072 partecipanti, inclusi caregiver e non caregiver, ha dimostrato come i caregiver fossero più a rischio dei non caregivers per problemi di salute causati da numerosi fattori di stress dovuti all'assistenza, soprattutto in casi di disturbi del comportamento della persona malata. Per quanto riguarda il benessere psicologico, un filone significativo di ricerca si è concentrata sull'analisi del benessere psicologico dei caregiver, evidenziando una relazione negativa tra il caregiver burden e la salute mentale. Le evidenze raccolte da Pinguart e Sörensen nel 2003, attraverso una metanalisi di 84 studi, indicano che i caregiver riportano punteggi inferiori rispetto ai non caregiver su diversi indicatori di benessere psicologico. Numerosi studi hanno approfondito anche il legame tra caregiving, caregiver burden e depressione mettendo in luce come chi si prende cura di persone con patologie invalidanti, abbiano maggiori sintomi depressivi rispetto alla popolazione generale<sup>11</sup>

### **1.3 L'impatto sociale sui vissuti di lutto familiare in termini di ambiguità, anticipazione e delegittimazione**

I caregiver, oltre a essere sottoposti a forme severe di stress come descritto nel precedente paragrafo, si trovano a dover fronteggiare vissuti di perdita in tre dimensioni: in termini di ambiguità, anticipazione e delegittimazione. Ambiguità in quanto la persona cara è ancora presente fisicamente, ma assistere alle progressive perdite cognitive dovute alle patologie cognitive porta il caregiver a vivere un senso di perdita incerta legata al non essere riconosciuto e non sentirsi riconosciuto dalla persona

---

<sup>11</sup> Beni, R. D., & Borella, E. (2015). *Psicologia dell'invecchiamento e Della longevità*. Bologna: Il Mulino

con cui ha trascorso un percorso assieme nella vita. Pauline Boss, prima a introdurre il concetto di lutto ambiguo, parla infatti di un “addio senza lasciarsi”. La presenza fisica di una persona affetta da patologia cognitiva può essere ingannevole, poiché psicologicamente può sembrare assente. Il caregiver si trova a fare i conti con la perdita progressiva della persona cara: inizialmente si manifestano lievi problemi di memoria e attenzione, seguiti da cambiamenti comportamentali e perdita delle capacità funzionali. Questo percorso porta alla progressiva perdita di riconoscimento reciproco tra il malato e i suoi familiari. La persona colpita dalla demenza perde la capacità di riconoscere i propri cari, mentre questi ultimi devono confrontarsi con un individuo sempre più diverso da quello che conoscevano. Questa mancanza di riconoscimento reciproco crea un senso di ambiguità nel caregiver, che deve affrontare la presenza fisica del proprio caro ma la percezione della sua assenza emotiva e cognitiva. Questa ambivalenza può portare il caregiver ad alternare momenti di illusione nel credere di avere ancora accanto la persona amata, seguiti da profonda tristezza e frustrazione nel constatare la sua perdita.<sup>12</sup> Per quanto riguarda l’anticipazione, il familiare si trova di fronte a un dolore che si manifesta prima della morte della persona cara. In questi casi, i familiari iniziano a elaborare il dolore della perdita già prima che essa avvenga effettivamente, poiché assistono al deterioramento graduale della salute e delle funzioni cognitive del loro caro. Nel contesto delle patologie cognitive, come la demenza, il lutto anticipatorio può essere particolarmente complesso. I familiari devono affrontare non solo la prospettiva della perdita futura del proprio caro, ma anche la sfida di assistere a un cambiamento progressivo nella personalità, nelle capacità cognitive e nell'indipendenza del loro caro. Questo può causare una gamma di emozioni, tra cui tristezza, ansia, frustrazione, senso di colpa e impotenza. Inoltre, il lutto anticipatorio nei familiari che si prendono cura di una patologia cognitiva può essere caratterizzato da una sorta di dualità emotiva. Da un lato, essi possono desiderare di trascorrere il tempo rimasto con il proprio caro e creare ricordi significativi, mentre dall'altro devono affrontare la sofferenza e la difficoltà di vedere il loro caro soffrire e perdere le proprie capacità. Infine, la delegittimazione,

---

<sup>12</sup> (n.d.). Psicoterapeuti In Formazione. <https://www.psicoterapeutiinformazione.it/wp-content/uploads/2020/05/5-Rosini-lutto-ambiguo-1.pdf> (consultato in data 24.03.2024)

ovvero il non riconoscimento, da parte della società della sofferenza del caregiver. Quest'ultimo porta con sé il peso di un fardello doloroso, sentendosi spesso soli nell'accompagnare il proprio caro durante il decorso della malattia, senza poter parlare liberamente del proprio dolore. Società che vede il ruolo del caregiver come dovere naturale del prendersi cura minimizzando la frustrazione e il senso di impotenza che affliggono i familiari. Questa frustrazione si manifesta, oltre che sul benessere psicofisico del caregiver, anche nei confronti della società mettendo in luce sentimenti di vergogna che si riscontrano nella messa in atto di determinati comportamenti diffusi come l'evitare i luoghi sociali. Il familiare evita di uscire assieme al proprio caro per vergogna di non saper gestire una eventuale condotta ritenuta non idonea in un contesto pubblico. Isolarsi dal contesto sociale può dunque portare un aumento del livello di stress che conducono i familiari a sentirsi ancora più soli nel complesso ruolo di cura. Una delle sfide per la nostra società sarà dunque quella che riconoscere il prezioso e delicato ruolo del caregiver comprendendo l'importanza e il valore dell'assistenza mettendo in atto politiche atte a fornire sostegno e supporto adeguato non solo dal punto di vista del carico fisico ma anche di quello emotivo e psicologico.

#### **1.4 I servizi per gli anziani e le sfide per il futuro**

Il futuro dei servizi per anziani richiede un impegno collettivo per costruire un sistema di cura flessibile, adattabile e capace di rispondere alle esigenze di una popolazione anziana sempre più eterogenea e complessa. Una delle maggiori sfide per il futuro dei servizi a favore della popolazione anziana sarà quella di investire sempre più nella creazione di un sistema integrato che favorisca la collaborazione fra diversi attori, tra cui strutture sanitarie, servizi sociali, comunità e famiglie andando a potenziare il cosiddetto lavoro di rete. Sarà sempre più fondamentale instaurare legami tra differenti soggetti, al fine di attivare risposte alla soddisfazione dei bisogni. Lavorare in rete significa dunque mettere in relazione del proprio servizio, con altri servizi coinvolti, facendo in modo di integrare l'intervento, dividersi i compiti, evitando sovrapposizioni. Questo comporta come i professionisti dell'aiuto debbano possedere una vasta

conoscenza del territorio, sapendo quali risorse siano presenti, come operano e con quali modalità. <sup>13</sup> Un'ulteriore sfida sarà quella di coniugare l'innovazione tecnologica con la centralità della persona, valorizzando il ruolo di famiglie e caregiver e promuovendo una cultura dell'invecchiamento attivo e partecipativo. Uno dei punti principali per far fronte alla sfida di una società che invecchia con conseguente aumento della complessità e delle patologie degenerative, è legato alla formazione del personale. Le patologie degli anziani sono infatti complesse e multifattoriali, richiedendo competenze specifiche e aggiornate da parte del personale sanitario e sociale, tenendo sempre presente l'unicità della persona e i suoi bisogni individuali. Ogni anziano ha dunque esigenze e bisogni unici, che necessitano di un approccio personalizzato e flessibile. Con l'aumento dell'età media assistiamo contemporaneamente all'aumento delle nuove tecnologie. Pensiamo ad esempio a vari tipi di sensori sia ambientali che personali. Ad esempio, i sensori anticaduta, gli smartwatch capace di effettuare l'elettrocardiogramma, e ancora, porta farmaci con la sveglia per ricordare di assumere la terapia. L'innovazione tecnologica offre nuove opportunità per la cura degli anziani, ma richiede che il personale sia formato per utilizzarle al meglio. Infine, non sottovalutiamo il tema del burnout e dello stress correlato. Risulterà essenziale riconoscere l'importanza di affrontare il burnout e lo stress correlato tra i professionisti che lavorano con gli anziani. Questi operatori dedicano le proprie energie e competenze all'assistenza di una popolazione vulnerabile e meritevole di cure di qualità, ma questo impegno può portare a un notevole carico emotivo e fisico. Per affrontare questa sfida, è fondamentale creare spazi e momenti di supporto e condivisione tra colleghi che prevedano la presenza di supervisore esterni, dove i professionisti possano esprimere liberamente le proprie esperienze, sentimenti e preoccupazioni legate al lavoro con gli anziani. Questi momenti non solo offrono un'opportunità per elaborare i vissuti lavorativi, ma possono anche favorire il sostegno reciproco e la costruzione di relazioni solide all'interno del team. Promuovere una cultura organizzativa che valorizzi il benessere dei professionisti è un elemento altrettanto importante. Questo può includere

---

<sup>13</sup> Albano, U., & Martinelli, N. (2020). *Accompagnare alle frontiere Della vita*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.

politiche aziendali che promuovano un equilibrio tra lavoro e vita personale, programmi di formazione sullo stress management e strategie per migliorare il supporto e il riconoscimento dei professionisti che lavorano con gli anziani. Aver cura del benessere dei professionisti che lavorano con gli anziani è cruciale per garantire la qualità dell'assistenza e la sostenibilità del settore. Investire risorse e attenzione nel supportare i professionisti contribuirà non solo a migliorare la loro salute e soddisfazione lavorativa, ma anche a promuovere un ambiente di lavoro positivo. In conclusione, la rete dei servizi per anziani dovrà essere concepita come un sistema dinamico in continua evoluzione, simile a un puzzle che richiede un costante aggiornamento e monitoraggio. Questo sistema necessita di una programmazione articolata e partecipata, che permetta di gestire in modo efficiente le risorse limitate, combinando sia le risorse formali che quelle informali. Programmazione che dovrà adottare una prospettiva sia macro che micro. A livello macro, deve prevedere politiche e interventi che offrano tutele e aiuti uniformi per soddisfare bisogni comuni a livello nazionale. Allo stesso tempo, a livello micro, deve valorizzare e supportare i singoli progetti e iniziative locali presenti nei diversi territori, riconoscendo le specificità e le esigenze delle comunità locali. Inoltre, la programmazione dovrebbe favorire la collaborazione e la cooperazione tra i diversi attori del sistema, inclusi enti governativi, organizzazioni non governative, istituzioni sanitarie e sociali, famiglie e volontari. Questa sinergia permette di massimizzare l'efficacia dei servizi offerti e di rispondere in modo più adatto alle mutevoli esigenze degli anziani e delle loro famiglie.<sup>14</sup>

---

<sup>14</sup>Auser Emilia-Romagna (2019) *2032: Idee per la longevità*. [https://www.editricesocialmente.it/allegati/2\\_2032\\_idee\\_VERSIONE\\_WEB.pdf#page=42](https://www.editricesocialmente.it/allegati/2_2032_idee_VERSIONE_WEB.pdf#page=42) (consultato in data 01.04.24)

## CAPITOLO 2

### **Gli strumenti per accompagnare gli anziani e le famiglie: Le Disposizioni Anticipate di Trattamento e il Progetto Assistenziale Individualizzato**

Nell'ambito dell'assistenza agli anziani sono fondamentali strumenti specifici che mirano a garantire il supporto nell'assistenza alle persone anziane e che sappiano accompagnare le famiglie nell'aver cura dei loro cari fino all'ultimo respiro. Due di questi importanti strumenti sono le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) e il Progetto Assistenziale Personalizzato (PAI). Le DAT consentono agli anziani di esprimere in anticipo le proprie volontà riguardo alle cure mediche e ai trattamenti sanitari, garantendo così il rispetto della loro autonomia e dignità anche in situazioni di incapacità decisionale. D'altra parte, il PAI è un documento che definisce in modo dettagliato le necessità, i desideri e gli obiettivi di cura degli anziani, coinvolgendo attivamente le loro famiglie e gli operatori sanitari nella pianificazione e nell'erogazione delle cure. Questi strumenti giocano un ruolo cruciale nel garantire un'assistenza centrata sulla persona e rispettosa delle sue preferenze e necessità individuali. Nel seguente capitolo, approfondiremo l'importanza e l'applicazione pratica di queste due strategie nell'ambito dell'assistenza agli anziani e delle dinamiche familiari ad esse correlate.

#### **2.1 Le Disposizioni Anticipate di Trattamento come strumento di accompagnamento**

Le Disposizioni anticipate di trattamento rappresentano una proposta progettuale per la non autosufficienza che garantiscono il rispetto della propria volontà in materia di trattamento medico. <sup>15</sup> Le DAT sono sancite dalla legge n 219 del 2017: “Norme in materia di consenso informato e di disposizioni anticipate di trattamento” dove alla base

---

<sup>15</sup> Albano, U., & Martinelli, N. (2020). *Accompagnare alle frontiere Della vita*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.

del consenso vi è una cultura dei diritti umani inalienabili e un rafforzamento del costruito di dignità, dove viene riconosciuto dal legislatore il pieno diritto del malato di assumere un ruolo attivo nella gestione dei trattamenti sanitari a cui è o potrebbero essere sottoposto in caso di malattia.<sup>16</sup> La legge 219 del 2017 è ispirata agli articoli 2, 13, 32 della Costituzione italiana e degli articoli 1, 2, 3 della Carta dei diritti fondamentali dell'Unione europea. Uno dei costrutti di tale legge è sicuramente quello della promozione del concetto di salute che viene sancito dalla Ottawa Charter for Health promotion come:

« il processo che consente alle persone di aumentare il controllo sulla propria salute e di migliorarla. Per raggiungere uno stato di completo benessere fisico, mentale e sociale, un individuo o un gruppo deve essere in grado di identificare e realizzare aspirazioni, soddisfare bisogni e cambiare o affrontare l'ambiente. La salute è, quindi, vista come una risorsa per la vita quotidiana, non come l'obiettivo dell'esistenza. La salute è un concetto positivo che enfatizza le risorse sociali e personali, così come le capacità fisiche. Pertanto, la promozione della salute non è solo responsabilità del settore sanitario, ma va oltre gli stili di vita sani per raggiungere il benessere».<sup>17</sup>

Le disposizioni anticipate, conosciute anche come testamento biologico, risultano quindi essere uno strumento di promozione del concetto di salute e di autodeterminazione in quanto danno la possibilità di scegliere sul proprio futuro medico e sanitario evitando così di delegare questo importante compito ai propri cari. Le DAT permettono di esprimere le proprie volontà in materia di trattamenti sanitari e

---

<sup>16</sup> Testoni, I. (2020). *Psicologia palliativa: Intorno all'ultimo compito evolutivo*. Torino: Bollati Boringhieri.

<sup>17</sup> Ottawa Charter for Health Promotion (1986). *First International Conference on Health Promotion Ottawa*. [https://www.healthpromotion.org.au/images/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](https://www.healthpromotion.org.au/images/ottawa_charter_hp.pdf) (consultato in data 03.04.2024)

permettono di acconsentire o rifiutare accertamenti diagnostici e/o scelte terapeutiche. Possono essere redatte da qualsiasi persona maggiorenne capace di intere e di volere.<sup>18</sup> Questo implica l'importante ruolo dei professionisti della cura e dell'aiuto che, oltre ad essere aggiornati sulle normative e sui protocolli vigenti, assumono il ruolo di guidare le famiglie nell'utilizzo di nuovi strumenti nella cura quotidiana. Come sostengono Ugo Albano e Nicola Martinelli:

«Le DAT assumono quindi un valore profondamente educativo, costituiscono un percorso di Death Education perchè sollecitano ciascuno di noi: adulto, giovane, adolescente, anziano ad affrontare i temi esistenziali, a dibatterli e a interrogare sé stessi su come ciascuno vorrebbe concludere il proprio ciclo biologico, nel caso ci trovassimo nell'impossibilità di decidere autonomamente. [...] In questo percorso, tutti i professionisti dell'aiuto possono dare, ciascuna nella propria specificità, un contributo essenziale».<sup>19</sup>

I professionisti della salute svolgono dunque un ruolo cruciale nell'educare le famiglie sull'importanza delle DAT fornendo consulenza comprendere le implicazioni delle loro decisioni e a esplorare le opzioni disponibili in modo informato. I professionisti si fanno dunque promotori della qualità di vita, impiegandosi a garantire che le decisioni prese attraverso le DAT rispecchino i valori della persona promuovendo così una migliore qualità di vita. Aiutare le famiglie nella compilazione delle DAT significa, inoltre, dar voce ai desideri della persona di cui ci si prende cura, aprendosi ad una comunicazione aperta e trasparente anche se può risultare difficile e faticosa per tutto il grande tabù che ruota attorno al tema della morte. Alla base delle ragioni per cui la società tenda a rimuovere tutto ciò che abbia a che fare con la morte lo dobbiamo agli studi di tre psicologi americani: Jeff Greenberg, Sheldon Solomon e Tom Pyszczynski i quali hanno

---

<sup>18</sup> Salute, M. D. (n.d.). *Disposizioni Anticipate di Trattamento*. Ministero della Salute. <https://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4954&area=dat&menu=vuoto> (consultato in data 03.04.2024)

<sup>19</sup> Albano, U., & Martinelli, N. (2020). *Accompagnare alle frontiere Della vita*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore

inaugurato gli anni ottanta con la "teoria della gestione del terrore" (Terror Management Theory: TMT). L'obiettivo era quello di indagare il ruolo assunto dall'angoscia esistenziale di morte nelle relazioni umane. Il terrore della propria finitudine può risultare paralizzante, spingendo l'essere umano ad elaborare delle strategie di difesa sia cosce che inconscie che garantiscano di vivere senza subire gli effetti paralizzanti causati dal timore di dover affrontare la morte. <sup>20</sup> Iniziare a parlare delle proprie volontà, dei propri desideri sul fine vita, risulta dunque un modo per sgretolare sia il tabù che ruota attorno della morte, sia per evitare la congiura del silenzio in caso di prognosi infausta. Le DAT rappresentano uno strumento prezioso e, come anticipato in precedenza, possono essere compilate da persone capaci di intendere e volere e dunque risulta fondamentale formare i familiari e sostenerli ad una compilazione consapevole prima che il proprio caro non sia più in grado di rispondere alle proprie volontà riguardanti il fine vita. La fatica iniziale della compilazione e del coinvolgimento familiare sarà poi appagata dal sapere che le volontà del nostro caro siano state rispettate fino alla fine. Per aiutare nella compilazione delle Dat, il comitato di Etica per la Pratica Clinica dell'Azienda ULSS 8 Berica ha redatto delle riflessioni per una compilazione più consapevole delle DAT espresse in tre passaggi chiave. Il primo è quello di prendersi un po' di tempo. Prima di tutto, è essenziale concedersi un momento di riflessione. Chiunque desideri redigere le Disposizioni Anticipate di Trattamento (DAT) deve prendersi del tempo per ponderare cosa significhi per sé una 'vita buona', soprattutto quando questa si avvicina alla fine. In altre parole, è necessario decidere quale significato attribuire a un trattamento che potrebbe prolungare la vita quando questa sta giungendo al termine: fino a che punto desidera che la terapia medica sia estesa al massimo, e quando invece ritiene opportuno fermarsi, accettando che il proprio percorso possa giungere alla conclusione. Questa riflessione non è semplice, ma è imprescindibile perché è ciò che consentirà di effettuare scelte consapevoli e adeguate. Tale riflessione si concentra non solo sugli interventi medici, ma soprattutto sugli esiti del trattamento, poiché sono questi ultimi che rivestono importanza nel nostro percorso

---

<sup>20</sup> Testoni, I. (2021). Il grande libro Della morte: Miti e riti dalla preistoria ai cyborg. Milano: Il Saggiatore

di cura. Per fare al meglio questa riflessione, sono state redatte anche delle domande di accompagnamento:

- Qual è per me il senso di una ‘vita buona’, per la quale chiedo a chi mi dovrà curare di continuare a lottare contro i limiti biologici della mia esistenza?
- Quando io non sarò mai più in grado di capire, di parlare e di salutare, di alimentarmi da solo, ma chi mi ama potrà toccarmi ed accarezzarmi anche se io non me ne accorgerò, se sarà ancora tecnicamente possibile mantenermi in vita fino a che punto vorrò che chi si prende cura di me si opponga alla mia morte e si adoperi per mantenermi vivo?
- Quali sono le attenzioni, le cure che allora avranno un senso per me? Alimentazione, antibiotici, trasfusioni, terapia del dolore, ...? Quale sarà il motivo per cui vorrò che mi vengano somministrate?

Il secondo passaggio è quello di parlarne con una persona competente, come ad esempio il proprio medico di famiglia. Quest'ultimo ci aiuterà nelle cose che non capiamo, a chiarirci i dubbi e a orientarci nella scelta e nella compilazione. Il terzo passaggio è quello di condividere le riflessioni con le persone che amiamo. Questo processo ha diverse conseguenze positive. In primo luogo, ci consente di definire con precisione il nostro progetto di vita, specialmente in situazioni di grande difficoltà, confrontandoci con coloro che sono importanti per noi. Ogni decisione che prendiamo ha un impatto significativo sulle persone che ci circondano, ma questa decisione assume un'importanza ancora maggiore in quanto riguarda la fase finale della nostra esistenza e ne determina il senso e la dignità. Le persone che ci amano diventano i custodi del nostro progetto di cura, lo sostengono e ci aiutano a realizzarlo quando non siamo più in grado di farlo da soli. Perciò è fondamentale condividere queste riflessioni con loro. Un altro motivo è una di queste persone potrà diventare il nostro fiduciario, ossia la persona che potrà legalmente far valere i nostri desideri. La legge infatti dice chiaramente che ogni persona, quando scrive le DAT può indicare “una persona di sua fiducia, di seguito denominata fiduciario, che ne faccia le veci e la rappresenti nelle relazioni con il medico e con le strutture sanitarie”.

La legge spiega bene le caratteristiche di questa persona. Ovviamente, deve essere una persona maggiorenne e capace di intendere e di volere. Gli chiederemo di leggere attentamente quello che abbiamo scritto, e di apporre la sua firma come segno della accettazione del ruolo. Designare un fiduciario non è indispensabile, ma è una ottima opportunità per poter disporre di una persona fidata che potrà rappresentarci quando non saremo più in grado di farlo da soli.<sup>21</sup>

## **2.2 Il Progetto Assistenziale Individualizzato come strumento per la promozione del benessere della persona anziana**

Come abbiamo visto nel corso della tesi, l'invecchiamento della popolazione rappresenta una sfida sempre più rilevante per i sistemi sanitari e assistenziali che richiedono di adottare approcci sempre più personalizzati e centrati sulla persona anziana al fine di garantire un adeguato livello di cura e supporto. Uno strumento fondamentale in questo ambito è il Progetto Assistenziale Individualizzato (PAI), un piano personalizzato che tenga conto delle esigenze, dei desideri e delle preferenze specifiche di ciascun anziano. Il Progetto Assistenziale Individualizzato si basa dunque sull'approccio centrato sulla persona, che riconosce l'importanza di considerare l'anziano come individuo unico, con esperienze, valori e preferenze individuali. Attraverso il PAI, vengono identificati gli obiettivi specifici dell'anziano e stabilite le strategie e le azioni necessarie per raggiungerle. Questo approccio personalizzato favorisce un coinvolgimento attivo dell'anziano nel processo decisionale e promuove un senso di autonomia sulla propria vita. Uno degli elementi chiave del PAI è la sua flessibilità e adattabilità alle esigenze mutevoli dell'anziano nel corso del tempo. Affinché si sfrutti al massimo questo strumento, il PAI dovrebbe essere periodicamente valutato e aggiornato in base all'evoluzione delle condizioni di salute, dei desideri e delle preferenze dell'anziano, garantendo così un'assistenza continua e personalizzata.

---

<sup>21</sup> La Legge 219/2017: Riflessioni sulle Disposizioni anticipate Di trattamento (DAT). (2023, May 29). Azienda ULSS 8 Berica. <https://www.aulss8.veneto.it/servizi/cittadino/curarsi-e-ottenere-assistenza-sanitaria/la-legge-219-2017-riflessioni-sulle-disposizioni-anticipate-di-trattamento-dat/> (visitato in data 06.04.2024)

Il PAI si dimostra particolarmente efficace nel promuovere il benessere dell'anziano in diversi modi. Innanzitutto, facilita l'accesso a servizi e alle risorse appropriate, garantendo un trattamento mirato e personalizzato. Inoltre, favorisce la comunicazione e la collaborazione tra i vari operatori sanitari e assistenziali coinvolti nell'assistenza all'anziano, garantendo un approccio coordinato e integrato. Infine, il PAI favorisce un maggiore coinvolgimento dell'anziano e dei suoi familiari nel processo di cura, promuovendo una maggiore consapevolezza e comprensione delle proprie esigenze e preferenze. Affinché il PAI non diventi solamente un obbligo burocratico da redarre in quanto imposto nei vari servizi per gli anziani, è fondamentale che non sia solo incentrato sui bisogni, ma, partendo dalla storia di vita della persona, passando per l'analisi delle potenzialità presenti e la valutazione multidimensionale, sia orientato a rispecchiare la dignità della persona in ottica di promozione del benessere. Secondo Letizia Espanoli, formatrice e consulente, il PAI, soprattutto per le persone che convivono con la demenza, rappresenta un strumento con molti obiettivi, tra i quali:

- Migliorare la qualità di vita attraverso la comprensione del comportamento.
- Raggiungere interventi personalizzati attraverso l'osservazione da parte dei professionisti e la definizione dell'intervento.
- Garantire l'appropriatezza e la personalizzazione delle cure attraverso il coinvolgimento dell'equipe multi-professionale.
- Analizzare in modo interdisciplinare i bisogni, i desideri e provvedere a fornire soluzioni adeguate, attivando verifiche periodiche degli obiettivi prefissati.
- Garantire alla famiglia la partecipazione delle scelte progettuali, andando a creare così una relazione di fiducia e una alleanza terapeutica.
- Stimolare il confronto nell'equipe al fine di adottare buone prassi per la valorizzazione della persona anziana.<sup>22</sup>

Attraverso questi molteplici obiettivi possiamo comprendere l'importanza per i servizi a favore delle persone anziane, di redarre dei progetti personalizzati che rispondano non solo alle esigenze del singolo ma anche dell'intero nucleo familiare. Il PAI dovrebbe

---

<sup>22</sup> Espanoli, L. (2019) *Disturba... Chi?* Pordenone: Futura Factory

rappresentare un progetto di vita all'interno del quale far emergere anche il contesto ecologico della persona secondo quella che viene definita come "Appreciative Inquiry" (AI). La chiave di svolta dell'approccio apprezzativo sta nel partire dalle cose che funzionano con uno sguardo curioso. Ciò significa, non oscurare i deficit, ma non far in modo che ottengano un posto in prima fila. Questo approccio fornisce molti vantaggi, come quello di valorizzare la diversità, favorire il cambiamento anche in situazioni complesse e di incentivare un processo attraverso un lavoro attivo di tutti i partecipanti. L'AI si sviluppa attraverso cinque fasi:

1. Define: viene definito l'argomento del progetto e ci si occupa di definire chi coinvolgere.
2. Discovery: vengono raccolte le storie, le idee e le risorse preziose della persona anche in riferimento alla comunità di appartenenza. In quest'ottica vengano fornite anche delle domande guida che potrebbero essere utili nella narrazione:

« Raccontami di un'esperienza culminante nella tua vita comunitaria... un momento in cui ti sei sentito più vivo, coinvolto, energizzato e orgoglioso di te stesso e della tua comunità.

Senza essere modesto, cosa apprezzi di più di te stesso? del tuo lavoro? della tua comunità?

Quali sono i fattori fondamentali che danno vita alla tua comunità quando è al suo meglio?

Se potessi esprimere tre desideri per la tua comunità che si avvererebbero nei prossimi dieci anni, quali sarebbero? »

3. Dream: In questa fase, si chiede alle persone di immaginare il futuro desiderato e di darle forma.
4. In quest'ultima fase viene scritto il progetto vero e proprio delineando il piano concreto. <sup>23</sup>

---

<sup>23</sup> Judy, S. & Hammond, S (2006) *An Introduction to Appreciative Inquiry* in <https://emergingrleader.com/wp-content/uploads/2015/05/An-Introduction-to-Appreciative-Inquiry.pdf> (visitato in data 08.04.2024)

Queste cinque fasi ci permettono di indossare nuove lenti e di lavorare in ottica futura con le persone anziane. Esse potrebbero essere usate sia, all'interno dell'equipe, per rivedere l'impianto progettuale del PAI, sia per fornirci una chiave di lettura nuova quando incontriamo le persone e le famiglie.

## **CAPITOLO 3**

### **La ricerca**

Questo capitolo entrerà nel vivo della ricerca svolta presso il servizio per anziani fragili situato all'interno di una Cooperativa Sociale in provincia di Vicenza dove verranno messi in luce gli obiettivi e le domande della ricerca, come siano stati reclutati i partecipanti e il metodo utilizzato per la raccolta e analisi dei dati.

#### **3.1 Gli obiettivi e le domande della ricerca**

La ricerca si prefigge di esplorare e mettere in luce le esperienze emotive vissute dalle famiglie che assistono i propri cari affetti da patologie cognitive, concentrandosi sul processo di comunicazione della prognosi infausta all'interno della famiglia e analizzando le modifiche nelle dinamiche relazionali familiari. Un ulteriore obiettivo della ricerca riguarda la comprensione degli impatti sociali della patologia cognitiva e delle relative trasformazioni delle relazioni familiari. Per arrivare a raggiungere questi importanti obiettivi è stato stilato un protocollo dell'intervista, documento indispensabile per stilare le domande da somministrare ai familiari. Riporto di seguito la tabella utilizzata. Per quanto riguarda le domande della ricerca, sono state da guida le seguenti:

- Quali sono i principali sentimenti sperimentati dalle famiglie che assistono i propri cari con patologie cognitive durante il processo di comunicazione della prognosi infausta all'interno della famiglia? Come vengono modificate le relazioni all'interno della famiglia?
- In che modo la prognosi infausta della persona affetta da patologia cognitiva influisce sui comportamenti dei membri della famiglia?
- Qual è l'impatto del lutto che vivono i familiari sul proprio benessere psicologico, emotivo e sociale?

Tabella 1

Area Tematica	Obiettivo per area	Esempio di domande
Lutto ambiguo, lutto anticipatorio	Far emergere e mettere in evidenza i sentimenti vissuti dalle famiglie che assistono i propri cari con patologie cognitive, focalizzandosi sul processo di comunicazione della prognosi infausta all'interno della famiglia esplorando come vengano modificate le relazioni familiari.	Quali sentimenti hai sperimentato durante il processo di comunicazione della diagnosi del tuo caro/a?
Lutto ambiguo, lutto anticipatorio	Comprendere le modifiche comportamentali manifestate dai membri della famiglia di fronte alla prognosi infausta della persona affetta da patologia cognitiva.	Hai notato dei cambiamenti nelle relazioni, all'interno della tua famiglia?
Lutto ambiguo, lutto anticipatorio, lutto deligittimato	Far emergere e mettere in evidenza i sentimenti vissuti dalle famiglie che assistono i propri cari con patologie cognitive, focalizzandosi sul processo di comunicazione della prognosi infausta all'interno della famiglia esplorando come vengano modificate le relazioni familiari.	Come hai affrontato la comunicazione della prognosi infausta all'interno della tua famiglia? Hai trovato supporto da parte di altri membri della famiglia o di professionisti?
Lutto ambiguo, lutto anticipatorio, lutto deligittimato	Indagare le strategie di coping messe in atto dai caregiver	Hai partecipato a programmi di supporto per affrontare le sfide legate alla patologia cognitiva del tuo caro?

Lutto delegittimato	Indagare gli impatti sociali della patologia cognitiva	La patologia cognitiva del tuo/tua cara ha influenzato le relazioni sociali della tua famiglia con amici, vicini di casa o altri membri della comunità?
Lutto delegittimato	Indagare gli impatti sociali della patologia cognitiva	Hai trovato difficoltà nell'interagire con altre famiglie o persone che non hanno nella loro famiglia persone con patologie cognitive?
Lutto delegittimato	Indagare gli impatti sociali della patologia cognitiva	Hai avuto esperienze di isolamento sociale o di perdita di contatti a causa delle sfide legate alla patologia cognitiva del tuo familiare? In che modo hai cercato di affrontare queste situazioni?
Lutto ambiguo	Mettere in luce come si trasformano i ruoli familiari dopo la diagnosi infausta	Hai notato delle trasformazioni dei ruoli familiari dopo la diagnosi del tuo caro?
Lutto ambiguo, lutto anticipatorio, lutto delegittimato	Comprendere i bisogni e le esigenze dei caregiver	Cosa pensi possa essere fatto per migliorare il supporto e l'assistenza alle famiglie che affrontano una prognosi infausta di una persona con patologia cognitiva?

### **3.2 Il reclutamento dei partecipanti all'interno del servizio "In Gaja"**

I protagonisti della ricerca sono stati i familiari delle persone che convivono con patologie cognitive degenerative inserite all'interno di un servizio diurno di Cooperativa Margherita con sede nella provincia di Vicenza. Quest'ultima è presente nel territorio da oltre 35 anni con la progettazione e realizzazione di servizi per persone con disabilità, bambini e ragazzi e anziani.<sup>24</sup> Il servizio specifico, all'interno dell'area anziani, dove è stata svolta la ricerca è "In Gaja", nato nel 2018 per dare risposta alle famiglie che hanno cura di anziani fragili accogliendoli in un contesto di piccolo gruppo (7-8 anziani) con stile caldo e familiare. Il termine "In Gaja" è un'espressione dialettale che significa grembo, essere presi in braccio. Questo per sottolineare la delicatezza dell'accompagnamento che è necessaria per sostenere le sfide legate all'invecchiamento. Il servizio accoglie anziani soli a rischio isolamento sociale per la perdita della rete sociale, sia persone con diverse fragilità dovute alle patologie croniche come l'Alzheimer e il Parkinson. Attualmente vi sono cinque centri dislocati nel territorio vicentino che sono sostenuti dalla rete "Mai più soli", dove all'interno di quest'ultima troviamo organizzazioni di volontariato e comuni che permettono alle famiglie di ottenere una tariffa agevolata per inserire il loro caro all'interno del servizio. L'equipe dei Centri in Gaja è multi professionale e all'interno lavorano assistente sociale, psicologhe, operatori socio sanitari. All'equipe vengono affiancati anche dei volontari con lo scopo di supportare l'operatore nella vita quotidiana del centro. Entrando nel merito della ricerca, per reclutare le famiglie è stata inizialmente inviata una mail a tutti i familiari con una lettera di invito dove veniva spiegata l'importanza della ricerca ai fini accademici e sottolineata che la partecipazione aveva carattere libere e che sarebbe stata mantenuta la loro privacy, dando la possibilità di poter partecipare anche tramite videochiamata grazie all'utilizzo della piattaforma Zoom. Sono stati spiegati ai familiari gli obiettivi della ricerca e delineati i tempi necessari per l'intervista. Questo per permettere la possibilità di organizzarsi con gli orari e concordare assieme quello più consono. Successivamente alla lettera di invito, alcuni

---

<sup>24</sup> Cooperativa Margherita (n.d.) <https://www.cooperativamargherita.org/> (consultato in data 04.06.2024)

familiari hanno manifestato la loro disponibilità nel sottoporsi all'intervista. Altri familiari invece sono stati contattati direttamente chiedendo loro la possibilità di fissare un incontro di persona o telematico. Nel contattare i familiari sono stati presi in considerazione vari criteri, tra cui la presenza o meno di una diagnosi cognitiva dichiarata nei colloqui precedenti all'accoglienza e l'anzianità di frequenza del servizio. Infatti, nonostante, la lettera di invito sia stata mandata a tutti i familiari dove veniva chiaramente scritto come la partecipazione fosse libera, per raggiungere il numero di partecipanti, sono stati contattati con precedenza i familiari degli anziani che frequentano il servizio da più tempo in modo da non aggiungere ulteriore carico emotivo ai familiari delle persone appena iscritte.

### **3.3 Il metodo e gli strumenti della ricerca**

Il metodo utilizzato nella ricerca è stato di tipo qualitativo con approccio esplorativo per comprendere i vissuti delle famiglie di persone affette da patologie cognitive invalidanti. Questo approccio ha permesso di raccogliere dati qualitativi ricchi e dettagliati, fornendo uno spazio in cui i partecipanti potevano esprimere liberamente le loro esperienze senza sentirsi vincolati da domande rigide. Il metodo qualitativo mira, infatti, a identificare i significati e i concetti principali senza preconcetti da parte del ricercatore.<sup>25</sup> La libertà di narrazione ha facilitato la condivisione di emozioni profonde e ha permesso di catturare momenti significativi legati al processo di cura. Per la raccolta dei dati sono stati utilizzati sia strumenti multimediali che tradizionali. L'utilizzo di software come Word ed Excel si è rivelato fondamentale per registrare e organizzare le risposte dei partecipanti. Tuttavia, per creare un clima più rilassato e meno formale durante le interviste, si è preferito utilizzare carta e penna. Questo metodo ha contribuito a ridurre la percezione di formalità e a rendere l'intervista più simile a una conversazione naturale. Per quanto riguarda il setting delle interviste, esse sono state condotte in un ambiente che garantiva la privacy e il comfort dei partecipanti.

---

<sup>25</sup> Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa> (consultato in data 05.06.2024)

L'ufficio colloqui della Cooperativa, con il suo tavolo rotondo e l'atmosfera accogliente, è stato scelto appositamente per mettere a proprio agio i partecipanti. La disposizione della stanza, non eccessivamente dispersiva, ha contribuito a creare un contesto adatto alla delicatezza dei temi affrontati. Prima di iniziare le interviste, è stato chiarito che sarebbero stati presi appunti manuali e che la privacy dei partecipanti sarebbe stata rigorosamente tutelata. Alla fine di ogni intervista, le risposte dei partecipanti sono state trascritte in file Word e le parole chiave sono state inserite in un file Excel. Questo metodo ha facilitato l'analisi delle interviste, permettendo di identificare parole chiave ricorrenti e temi comuni. La trascrizione dettagliata ha garantito che ogni sfumatura delle risposte fosse catturata e analizzata, fornendo una base solida per l'interpretazione dei dati.

## **CAPITOLO 4**

### **I risultati della ricerca**

In quest'ultimo capitolo della tesi verranno presentati i risultati della ricerca. Nel primo paragrafo, in particolare, ho deciso di riportare le risposte più significative per dare spazio alle voci dei familiari intervistati. Attraverso le loro parole, esploreremo i temi più rilevanti emersi dalla ricerca come i sentimenti provati al momento della diagnosi della patologia cognitiva, i cambiamenti relazionali all'interno della famiglia, i programmi di supporto, gli impatti sociali, i cambiamenti dei ruoli familiari e le proposte di miglioramento suggerite dai familiari per offrire maggiore supporto a chi si prende cura di una persona con patologia cognitiva. Nel secondo paragrafo verrà fornita una interpretazione dei risultati in base ai temi evidenziati. Il terzo paragrafo porterà alla luce le limitazioni dello studio e le possibili direzioni dei risultati. Infine, il quarto paragrafo proverà a dare delle possibili implicazioni future alla ricerca.

#### **4.1 I temi emergenti delle interviste**

Le interviste hanno coinvolto 15 familiari di persone che seguono quotidianamente i loro cari affetti da patologie cognitive invalidanti. Precisamente 14 figlie e 1 figlio di persone con patologie come il decadimento cognitivo di grado moderato, la demenza di Alzheimer sia di grado lieve che moderato, la demenza vascolare. L'età compresa dei partecipanti è stata tra i 45 e 65 anni. Grazie alla tabella riportata nel terzo capitolo è stato possibile individuare sei temi principali della ricerca.

##### **4.1.1 I sentimenti delle famiglie**

Attraverso le domande della ricerca è stato possibile mettere in luce cosa abbiamo provato i familiari in termini di vissuti e sentimenti al momento della diagnosi infausta. Grazie alla prima domanda della ricerca "Quali sentimenti hai sperimentato durante il

processo di comunicazione della diagnosi del tuo caro/a?” È emerso come le famiglie avevo iniziato a sospettare che qualcosa non andasse ancora prima che i referti medici che confermassero la diagnosi cognitiva. Infatti, la maggior parte degli intervistati ha dichiarato: “ce ne siamo accorti prima di fare le visite che c’era qualcosa di strano”. A seguito della conferma della diagnosi i sentimenti più diffusi sono stati di smarrimento, di shock, di trauma, di senso di colpa e di rabbia. La comunicazione di una diagnosi di patologia cognitiva invalidante segna un momento di svolta per le famiglie, spesso caratterizzato da una combinazione di sentimenti intensi e contrastanti. Le esperienze riportate dagli intervistati evidenziano una gamma di stati emotivi complessi come smarrimento, shock, senso di colpa e rabbia.

Una figlia di una persona con diagnosi di decadimento cognitivo di grado moderato ha dichiarato: “Mi sentivo in colpa, forse per non essere stata più presente prima, non riuscivo a capacitarmi della malattia, non capivo come potesse essere possibile”. Un’altra figlia con mamma affetta da Alzheimer :

«Me ne sono resa conto prima dei referti medici. Per me è stato uno shock nonostante vedevo che qualcosa non andasse. Mia mamma è sempre stata una donna attiva, ha fatto volontariato, aveva un negozio suo di vendita di scarpe e non mi sarei mai aspettata un cosa del genere».

Un’altra figlia afferma di aver provato rabbia:

«La diagnosi è arrivata nel 2018, i referti medici parlavano di Alzheimer lieve, noi abbiamo notato delle variazioni minime. Sia io che mio fratello lavoriamo all’estero quindi non eravamo molto presenti. È stato nostro padre ad accorgersi che c’era qualcosa di diverso. Lui affermava che la mamma diceva bugie. Dopo la morte del papà, avvenuto nel 2023, abbiamo visto un peggioramento significativo. All’inizio abbiamo provato rabbia se dovessi usare una parola».

Collegato al senso di smarrimento e incredulità, un’altra figlia ci riporta come non riusciva a capacitarsi della diagnosi:

«È stata molto dura, io non riesco ad accettare la malattia, non riesco a spiegarmi come possa essere successo. Ho sempre avuto un rapporto speciale con la mamma, lei c'era sempre per me».

#### **4.1.2 I cambiamenti relazionali all'interno delle famiglie alla diagnosi infausta**

Un altro tema che ha permesso di indagare la ricerca riguarda i cambiamenti relazionali all'interno della famiglia e in merito a questo emerge soprattutto come i rapporti si siano rafforzati dopo la diagnosi infausta. Una figlia, infatti, dichiara: «Il rapporto con mio fratello si è rafforzato, noi ci siamo sempre voluti bene e ora siamo ancora più uniti». Un'altra figlia:

«Le relazioni con la mia famiglia non sono molto cambiate, mio marito ha compreso. Così come mia figlia. Ho due nipotine bellissime che non vedono l'ora di andare a trovare la nonna, la chiamano sempre nonna bis».

Solamente una figlia parla di come il rapporto con il fratello si sia modificato:

«Il rapporto con mio fratello è cambiato, ancora adesso non riesce ad accettare la malattia della mamma. Lui minimizza tutto. Mamma vive ancora da sola, io abito lontana e lui torna a casa dal lavoro tardi tutte le sere. Io più volte le ho proposto di assumere una persona che stia con mamma da quando ritorna al centro fino a che non arriva a casa lui. La sua risposta è sempre: aspettiamo».

Per quanto riguarda invece la comunicazione all'interno della famiglia della diagnosi infausta, è emerso, collegandosi un po' alla prima domanda, come anche gli altri membri della famiglia si siano accorti prima della conferma della diagnosi che c'era qualcosa che non andasse. Nessun familiare intervistato ha dichiarato di aver detto esplicitamente la diagnosi al proprio caro. Come ci racconta questa figlia:

«Mio marito ha compreso che c'era qualcosa di strano in mia madre, lui mi è stato accanto. Alla mamma non abbiamo detto che ha l'Alzheimer, le

diciamo che le visite le facciamo perchè fa fatica a ricordarsi le cose. Lei infatti se ne rende conto che a volte si dimentica le cose. Le abbiamo motivato la scelta del centro diurno per aiutarla ad essere attiva e non stare a casa da sola».

#### **4.1.3 I programmi di supporto**

Passando alla richiesta se i familiari avessero partecipato a programmi di supporto, la maggior parte ha affermato che non ha partecipato, più che altro per questioni di tempo e di impegni familiari e lavorativi: “È difficile incastrare tutto, il lavoro, la cura della mamma. Mi piacerebbe parlare con uno specialista ma il problema è trovare il tempo”.

Una figlia ha risposto di partecipare da sempre a programmi di crescita personale e che nell’ultimo periodo sta facendo un corso di psicodramma che la sta entusiasmando.

Un figlio ha dichiarato molto utili i “caffè in gaja” che vengono organizzati dal servizio. Si tratta di momenti informali in piccolo gruppo dove la psicologa offre uno spazio di ascolto e di condivisione delle possibili strategie che possono essere utili nel quotidiano.

Infatti, le sue parole riflettono quanto siano importanti organizzare dei momenti di confronto tra i familiari: “Quando ho iniziato a venire ai caffè credevo di essere il solo ad avere dei problemi poi, ascoltando gli altri familiari, ho capito che anche gli altri stavano vivendo quello stavo attraversando anche io”. Un’altra figlia ha riportato che aver richiesto aiuto alla psicologa di cooperativa le è stato davvero utile per trovare uno spazio protetto di ascolto:

«Non mi sono rivolta a specialisti esterni, ma tramite gli incontri con la psicologa ho potuto avere del supporto e anche uno spazio di sfogo. Vedo che la mia mamma sta peggiorando, non so ancora per quanto riuscirà a partecipare al servizio. Mi dispiacerebbe che non venisse più anche per il rapporto che si è creato tra di noi».

#### **4.1.4 I legami sociali dopo la diagnosi**

Un altro tema che emerge è come si siano rafforzati i legami sociali dei familiari in particolare modo con gli amici e i vicini di casa dopo la diagnosi infausta. Una figlia mi dice:

«I vicini di casa di mamma sono delle persone meravigliose e hanno visto il crollo di mamma. Più volte si sono offerti di aiutarci e di accompagnarla a casa mia senza che vada io a prenderla. Alla domenica gli portano addirittura un piatto caldo in modo che possa mangiare qualcosa di diverso finché io sono al lavoro».

Un'altra figlia ci parla di come si siano rafforzate le relazioni amicali:

«Quando dobbiamo fare una festa o una cena tra amici le facciamo a casa della mamma così siamo tranquilli e lei può restare con noi e mangiare in compagnia. I miei amici hanno compreso, ormai la conoscono tutti».

Inoltre, nessun familiare ha espresso difficoltà nell'interagire con altre persone che non hanno nella loro famiglia delle patologie cognitive. Inoltre nessun familiare ha dichiarato di aver perso contatti sociali dalla diagnosi del loro caro. Infatti questa figlia:

«Quando esco di casa per le commissioni se incontro una persona che conosce la mamma mi ferma sempre per chiedermi come sta. Alcune volte mi chiamano per venire a trovare la mamma e per bere un caffè».

#### **4.1.5 I cambiamenti dei ruoli familiari**

Un tema particolarmente importante e delicato della ricerca riguarda i cambiamenti di ruoli familiari dalla diagnosi dei loro cari. Molti partecipanti hanno usato proprio il termine inversione e l'espressione ricorrente è: "mi sento genitore del mio genitore". Sono racconti da cui emerge molto dolore, alcuni familiari dichiarano che è proprio questo l'aspetto più brutto della malattia cognitiva, ossia il fatto di non riconoscersi più come figli/figlie. Sono toccanti le parole di questa figlia:

«La cosa più difficile da accettare è proprio questa inversione dei ruoli. Io non ho più una mamma. Avevo un rapporto bellissimo con lei, sapeva consigliarmi sempre sulle scelte difficili della mia vita e ora lei non c'è più. Avrei preferito che si fosse ammalata di una malattia fisica, lei di salute sta benissimo ma io sento di non avere più una mamma».

Ancora un'altra figlia:

«Paradossalmente mi sento più legata adesso con la mamma rispetto a prima della malattia. Ogni mercoledì sono da lei e dormo con lei, al sabato e alla domenica me la porto a casa. Mi sento un pò la mamma di mia mamma, è come se avessi di nuovo un bambino piccolo. Vedo proprio un'inversione dei ruoli».

#### **4.1.6 I bisogni dei familiari per migliorare il supporto**

Infine, l'ultima richiesta fatta ai familiari riguarda cosa secondo loro potesse essere fatto per migliorare il supporto alle famiglie che hanno cura di persone con patologie cognitive. Alcuni figli hanno risposto come sia importante un aiuto economico da parte dello Stato, definendo le strutture sanitarie come inaccessibili e costose. Questa figlia, infatti, afferma:

«Penso che servano più aiuti da parte dello Stato, soprattutto a livello economico. Le strutture sono difficilmente accessibili soprattutto per me che sono figlia unica e i costi sono elevati. Ho provato a cercare un centro diurno a copertura oraria più ampia ma mi richiedevano di essere presente al momento in cui venivano a prenderla e nel momento in cui la portavano a casa, con il lavoro non posso permettermelo».

Un'altra figlia crede che sarebbero utili più training cognitivi per gli anziani che convivono con una diagnosi cognitiva. Lei stessa dichiara:

«Mi piacerebbe che ci fossero più offerte per farla partecipare ai dei programmi per non farla peggiorare con la memoria. Io le ho stampato delle schede ma da sola non le fa. All'ultima vista è passata da un punteggio da 21 a 18 e non vorrei andasse ancora più giù».

#### **4.2 Discussione dei risultati**

Possiamo dunque affermare come le interviste abbiamo permesso di far emergere l'impatto emotivo della diagnosi cognitiva. Infatti, grazie alle risposte dei familiari, è risultato chiaro come i vissuti alla diagnosi di patologie cognitive invalidanti sia profondo e complesso per i familiari. Le emozioni prevalenti includono smarrimento, shock, trauma, senso di colpa e rabbia. Questi sentimenti sono stati particolarmente forti nel momento della comunicazione della diagnosi, spesso preceduta da un periodo in cui i familiari avevano già notato segnali preoccupanti. I familiari vivono dunque quella che viene definita da Pauline Boss come perdita ambigua. Nello specifico l'autrice dichiara: « Nel mondo del dolore irrisolto, esiste un tipo unico di perdita che complica il dolore, confonde le relazioni e impedisce la chiusura. La chiamo perdita ambigua». Boss definisce una serie di caratteristiche per spiegare questo tipo di perdita che sono le seguenti:

- la perdita ambigua è una perdita poco chiara;
- è una perdita traumatica;
- è un disturbo relazionale;
- è causata esternamente (ad esempio, malattia, guerra)
- è una perdita misteriosa, confusa e incomprensibile.<sup>26</sup>

È interessante notare, inoltre, come ci sia un'analogia tra i sentimenti dei caregiver emersi e le cinque fasi del modello Kübler-Ross (shock, negazione, paura, rabbia,

---

<sup>26</sup> Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 137–145. <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0> (consultato in data 04.06.2024)

incertezza e negoziazione). È importante sottolineare come il momento dell'accettazione corrisponde alla rassegnazione al peso della cura e alle trasformazioni esistenziali che esso comporta.<sup>27</sup> In particolare, entrando nel merito del famoso modello, è fondamentale ricordare come non sia un modello a stadi fissi ma piuttosto a fasi che possono ripresentarsi senza un ordine prestabilito. Dalle seguenti parole possiamo comprendere al meglio i vissuti che emergono:

«Negazione o rifiuto (la persona non accetta la realtà ed evita di elaborarla), rabbia (collera e paura prevalgono, distorcendo la comunicazione che varia paradossalmente dalla chiusura e rifiuto alla disperata richiesta di aiuto), contrattazione o patteggiamento (i tentativi di negoziazione con la malattia rispondono al bisogno di riparazione), depressione (persa la speranza, inizia il percorso di presa di coscienza della situazione), accettazione (la consapevolezza dà avvio alla rassegnazione). Queste fasi caratterizzano tanto il lutto anticipatorio del malato, quanto quello dei suoi familiari e anche il loro lutto successivo alla morte».<sup>28</sup>

Ulteriore letteratura conferma che i sentimenti dei caregiver emersi erano di angoscia, frustrazione, depressione, rabbia, tensione mentale, esaurimento, ansia e senso di impotenza dato dal vedere il declino dei propri cari senza poter far nulla per evitarlo.<sup>29</sup> Un altro importante tema emerso riguarda i cambiamenti relazionali e il fatto che per molte famiglie, la diagnosi ha rafforzato i legami, in particolare tra fratelli. Una figlia ha notato un rafforzamento del rapporto con il proprio fratello, mentre un'altra ha raccontato come il marito e la figlia abbiano compreso e sostenuto la situazione. Tuttavia, non tutti hanno vissuto un'esperienza simile: una figlia ha descritto come il

---

<sup>27</sup> Testoni, I. (2020). *Psicologia palliativa: Intorno all'ultimo compito evolutivo*. Torino: Bollati Boringhieri.

<sup>28</sup> Testoni, I. (2016). Psicologia del lutto e del morire: Dal lavoro clinico alla death education [The psychology of death and mourning: From clinical work to death education]. *Psicoterapia e Scienze Umane*, 50(2), 229-252. doi:10.3280/PU2016-002004 8 (consultato in data 05.06.2024)

<sup>29</sup> Papa, R., Lamura, G. (2019). The caregivers' iceberg: qualitative narratives of Italian caregivers' roles and challenges. *Journal of Gerontology and Geriatrics*, 67, 3, 156-167. <https://www.jgerontology-geriatrics.com/article/view/45> (consultato in data 05.06.2024)

fratello faticosi ad accettare la malattia della madre, causando tensioni. Quando parliamo di cambiamenti relazionali all'interno della famiglia, è importante ricordare, come sottolinea la Professoressa Ines Testoni, che la famiglia, nonostante il dolore e i vissuti di lutto, rimane comunque l'ambiente psicosociale di supporto più importante dentro al quale la persona malata reagisce alla malattia. Per questo motivo, è importante considerare il gruppo primario sia come soggetto attivo che si prende cura del proprio caro quanto come oggetto di intervento psicologico specifico.<sup>30</sup> Fornire un supporto ai familiari risulta di vitale importanza soprattutto nella comunicazione della diagnosi infausta. Infatti, un altro aspetto importante emerso è che nessun familiare intervistato ha dichiarato di aver detto esplicitamente al proprio caro della diagnosi di Alzheimer o altre demenze. La scelta di non rivelare la diagnosi è stata spesso motivata dal desiderio di proteggere il proprio caro, preferendo spiegazioni più rassicuranti come la necessità di visite mediche per problemi di memoria. In questo senso, sono importanti le parole di Guidalberto Bormolini:

«Per la maggior parte delle persone, sapere quello che sta accadendo, per quanto triste e doloroso, è comunque sempre meglio che non sapere nulla. L'evitamento, dicono gli studi, aumenta l'angoscia per qualcosa di temuto, ma non esplicito. Sapere qualcosa del pensiero che ti tocca percorrere rende più accettabile ciò che ti aspetta, ti fa entrare in un flusso in cui ogni resistenza è fonte di fatica e resistenza».<sup>31</sup>

A proposito dei programmi di supporto, la maggior parte dei familiari intervistati racconta che la partecipazione è risultata limitata per molti familiari, a causa di impegni lavorativi e dati dall'attività di cura. Tuttavia, una figlia ha sottolineato l'importanza del proprio percorso di crescita personale, partecipando a un corso di psicodramma che l'ha aiutata. Restando nell'ambito del supporto ai caregivers, è interessante il lavoro svolto da Antonella Deponte, Rosanna Palmeri, Elisa de Morpurgo e Giulia Galvani

---

<sup>30</sup> *ibidem*

<sup>31</sup> Bormolini, G. (2020). *Accompagnatori accompagnati. Condurre Alla vita attraverso la morte*. Edizioni messaggero. Padova.

dell'associazione CasaViola. Quest'ultime hanno portato a termine una importante ricerca: "Un osservatorio per caregiver di persone con demenza", il cui scopo è quello di conoscere chi si prende cura per fornire un supporto adeguato. Le ricercatrici, affermano infatti:

«Pensiamo che lo sviluppo di un sistema di rilevazione delle caratteristiche dei caregiver sia il primo, indispensabile passo per costruire programmi di formazione e sostegno su misura: ottenere una rappresentazione affidabile e regolarmente aggiornata permette di precisare gli interventi ed evitare la dispersione delle risorse. Nello stesso tempo, questo lavoro vuole essere un invito aperto, a collaborare per un sistema più generale di rilevazione delle caratteristiche e dei bisogni dei caregiver di persone con demenza, che permetta di raccogliere dati più omogenei e comparabili». <sup>32</sup>

L'importanza di fornire supporto ai familiari è confermato anche dallo studio di Eleanor Silverberg, la quale afferma che il concedere delle tregue dall'attività di cura ai caregivers risulta un fattore determinante per ridurre lo stress.<sup>33</sup> Dalle interviste è emerso come i familiari si sono sentiti più sostenuti grazie ai legami sociali con amici e vicini di casa che si sono rafforzati, offrendo un sostegno importante nella gestione quotidiana della malattia del proprio caro. In merito ai legami sociali dopo la diagnosi infausta, la Professoressa Erika Borrella parla di "supporto sociale percepito" dai caregiver, il quale viene considerato un'importante risorsa per fronteggiare gli stressor derivanti dall'attività di cura. È importante delineare come il costrutto del supporto sociale include tre diverse dimensioni: gli indicatori dell'integrazione sociale, come la frequenza di contatti; gli aspetti funzionali e la soddisfazione del supporto ricevuto. È interessante che, partendo da questo approccio teorico, il Center for Dementia Research di New York, abbia implementato un progetto volto a incrementare il sostegno sociale

---

<sup>32</sup> Un osservatorio per i caregiver di persone con demenza (2021). I Luoghi della Cura - Rivista Online. <https://www.luoghicura.it/servizi/domiciliarita/2021/07/un-osservatorio-per-i-caregiver-di-persone-con-demenza/?pdf> (consultato in data 02.06.2024)

<sup>33</sup> Silverberg, E. (2007). Introducing the 3-a grief intervention model for dementia caregivers: Acknowledge, assess and assist. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 54(3), 215-235. <https://doi.org/10.2190/d1r5-0473-1922-4n70> (consultato in data 04.06.2024)

dei caregivers costituito da counseling individuale e familiare, gruppi di sostegno e counseling telefonico.<sup>34</sup> Un punto cardine emerso dalle risposte, hanno rivelato un cambiamento significativo nei ruoli familiari, con molti figli che si sentono i "genitori" dei loro genitori. Questa inversione dei ruoli è stata descritta come una delle esperienze più dolorose, con alcuni che sentono di non avere più una madre o un padre nella maniera in cui li avevano prima. Questo senso di perdita è stato espresso con grande dolore, evidenziando la difficoltà emotiva nel vedere un genitore deteriorarsi cognitivamente. Un'ulteriore conferma della perdita ambigua che vivono i familiari con conseguente cambiamento dei ruoli è dato dall'intervento di dodici sedute basato sulla terapia dell'accettazione e dell'impegno (ACT), finalizzato alla riduzione del disagio emotivo dei parenti con ruolo di caregiver di pazienti con malattia di Alzheimer.

«La persona è fisicamente viva, ma non si conoscono in modo chiaro l'evoluzione e i tempi della malattia; la persona è viva, ma spesso psicologicamente non esiste più, o quanto meno non è più possibile avere con essa il rapporto che si aveva in passato: si va dal fatto che con l'Alzheimer cambiano i ruoli relazionali (per esempio, un'inversione nei ruoli di accudimento), che cambia la personalità del malato (per esempio, possono emergere comportamenti aggressivi che non c'erano mai stati, o un forte peggioramento di alcuni aspetti caratteriali), fino al fatto che non si viene più riconosciuti dal caro in quanto il malato perde la sua identità e memoria di sé e dei propri affetti. Una frase tipica dei caregiver che riassume l'esperienza di perdita ambigua è: "Mi trovo a occuparmi 24 ore al giorno di uno sconosciuto, che ha solo l'aspetto della persona che amavo ma che non riconosco più"».<sup>35</sup>

---

<sup>34</sup> Beni, R. D., & Borella, E. (2015). *Psicologia dell'invecchiamento e Della longevità*. Bologna: Il Mulino

<sup>35</sup> Scuola di Psicoterapia Cognitiva SPC, Roma. (2019). *Caregiver di pazienti con Alzheimer: un intervento basato sull'ACT a 12 sedute*. <https://www.apc.it/wp-content/uploads/2013/03/CC19-2-Perdighe.pdf> (consultato in data 02.06.2024)

Come ci conferma la letteratura, i caregiver dei familiari con demenza, soffrono a causa dello stress provocato dalla lenta perdita della persona durante il decorso della malattia. Vivono dunque una sorta di paradosso poiché sperimentano una separazione tra la perdita psicologica e quella fisica.<sup>36</sup> Inoltre, le interviste hanno messo in luce la necessità di un maggiore supporto per le famiglie che si prendono cura di persone con patologie cognitive. L'importanza di predisporre dei programmi di supporto rappresenta dunque un punto essenziale sia per caregiver formali che informali. Le interviste hanno infatti portato consapevolezza sulla necessità di partecipare a dei programmi di supporto e all'importanza del ritagliarsi del tempo per poterci essere. D'altro canto, aver condotto le interviste come caregiver formale ha permesso di continuare a interrogarsi, anche in equipe, sul come coinvolgere maggiormente i familiari per offrire loro supporto il più possibile accessibile. Questo comporta anche la necessità di prevedere dei programmi sia per i familiari ma anche per i professionisti che, a loro volta vivono lo stress emotivo dello stare accanto.<sup>37</sup> Entrando nel dettaglio delle richieste principali sollevate dai familiari, esse riguardano un maggiore aiuto economico da parte dello Stato per rendere le strutture sanitarie più accessibili e meno costose. Altri suggerimenti includono l'offerta di più programmi di training cognitivo per rallentare il deterioramento della memoria e migliorare la qualità della vita dei pazienti. In conclusione, il progetto di ricerca ha fornito un quadro dettagliato e toccante delle esperienze vissute dai familiari di persone con patologie cognitive invalidanti. È evidente che la diagnosi non solo colpisce il paziente ma ha un impatto profondo su tutta la famiglia. Le storie raccolte evidenziano la resilienza e la forza dei familiari, così come le sfide emotive, relazionali e pratiche che affrontano quotidianamente. Queste testimonianze sottolineano l'importanza di un maggiore supporto sia a livello

---

<sup>36</sup> Lindauer, A., & Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiver: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196–2207. <https://doi.org/10.1111/jan.12411> (consultato in data 05.06.24)

<sup>37</sup> Vandrevale, T., Samsi, K., Rose, C., Adenrele, C., Barnes, C., & Manthorpe, J. (2016). Perceived needs for support among care home staff providing end of life care for people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(2), 155-163. <https://doi.org/10.1002/gps.4451> (consultato in data 05.06.2024)

istituzionale che comunitario per migliorare la qualità della vita sia delle persone con diagnosi cognitiva che delle loro famiglie.

### **4.3 Le limitazioni dello studio**

Un primo limite della ricerca riguarda la dimensione ridotta del campione, composta da soli 15 partecipanti. Una dimensione così esigua limita la possibilità di ottenere risultati generalizzabili a una popolazione più ampia di caregiver di persone affette da patologie cognitive. Studi con campioni più ampi sono necessari per validare i risultati e comprendere meglio la variabilità delle esperienze dei caregiver. Una seconda limitazione riguarda la rappresentatività di genere. La prevalenza di partecipanti femminili (14 su 15) rappresenta uno squilibrio di genere che può introdurre un bias nei risultati, dato che le esperienze e le percezioni dei caregiver maschili potrebbero essere sottorappresentate o non adeguatamente esplorate. Gli uomini potrebbero affrontare il caregiving in modo diverso rispetto alle donne, con diverse strategie di coping, livelli di stress e risorse disponibili. Una terza possibile limitazione riguarda la variazione nelle patologie cognitive. Il campione di questo studio include caregiver di persone con diverse patologie cognitive, come il decadimento cognitivo moderato, la demenza di Alzheimer (lieve e moderata) e la demenza vascolare. Questa eterogeneità può rendere difficile isolare gli effetti specifici di ciascuna condizione sulle esperienze dei caregiver. Le diverse fasi e tipi di demenza comportano sfide e bisogni distinti, influenzando il modo in cui i caregiver gestiscono il loro ruolo e percepiscono la loro esperienza. Continuando nell'esplorare i possibili limiti della ricerca possiamo trovare l'età dei partecipanti. Quest'ultima infatti varia tra 45 e 65 anni. Sebbene questa fascia di età sia comune tra i caregiver, la mancanza di partecipanti più giovani o più anziani limita la comprensione delle esperienze di caregiving in diverse fasi della vita. Ad esempio, i caregiver più giovani potrebbero trovarsi a bilanciare il caregiving con l'inizio della loro carriera lavorativa e la cura dei propri figli, mentre i caregiver più anziani potrebbero affrontare sfide legate alla propria salute fisica e mentale. Coinvolgere una gamma più ampia di età nei futuri studi potrebbe fornire una visione più completa delle esperienze

di caregiving. Infine, un ultimo limite dello studio è riconducibile al metodo di raccolta dei dati. Infatti, l'uso di interviste come unico metodo limita la possibilità di triangolazione, ovvero la verifica dei dati attraverso fonti multiple. L'inclusione di altri metodi di raccolta dei dati, come questionari, osservazioni dirette o analisi di documenti, potrebbe fornire una comprensione più completa e affidabile delle esperienze dei caregiver. La combinazione di metodi qualitativi e quantitativi potrebbe arricchire i risultati e fornire una visione più sfaccettata delle sfide affrontate dai caregiver. In sintesi, le limitazioni di questo studio offrono spunti preziosi per futuri studi volti a migliorare la comprensione delle esperienze dei caregiver di persone affette da patologie cognitive. Ampliare la dimensione del campione, raggiungere un equilibrio di genere, focalizzarsi su specifiche patologie cognitive, coinvolgere diverse fasce di età e utilizzare metodi multipli di raccolta dei dati, sono tutte direzioni possibili per ricerche future.

#### **4.4 Le possibili implicazioni future dello studio**

La presente ricerca, che ha coinvolto 15 familiari di persone affette da patologie cognitive invalidanti, ha fornito una panoramica approfondita sui vissuti emotivi, i cambiamenti relazionali e le necessità di supporto di chi si trova a dover gestire quotidianamente le sfide legate a queste condizioni. Attraverso le interviste, è emerso un quadro complesso e variegato che mette in luce non solo le difficoltà affrontate, ma anche le strategie di adattamento e le risorse che le famiglie riescono a mobilitare. Questo studio ha il potenziale per offrire spunti significativi per future ricerche e per l'implementazione di politiche di supporto più efficaci. Come abbiamo potuto vedere dai risultati emersi, le esperienze emotive dei familiari durante la diagnosi e nel corso della malattia sono state caratterizzate da shock, smarrimento, senso di colpa e rabbia. Future ricerche potrebbero approfondire ulteriormente questi vissuti per comprendere meglio come variano in base a fattori quali il grado di avanzamento della malattia, la qualità delle relazioni preesistenti e il supporto disponibile. Ad esempio, sarebbe utile indagare se ci sono differenze significative nei vissuti emotivi tra coloro che hanno una

rete di supporto familiare estesa e coloro che si trovano a dover affrontare la situazione da soli. Inoltre, un'analisi longitudinale potrebbe aiutare a comprendere come i sentimenti di smarrimento e trauma si evolvono nel tempo e quali fattori contribuiscono alla resilienza emotiva. Per quanto riguarda i programmi di supporto psicologico, nonostante la maggior parte dei partecipanti abbia dichiarato di non averne fatto parte, resta il fatto che molti di loro potrebbero beneficiarne, se il supporto psicologico fosse più flessibile e in grado di poter coinvolgere i familiari anche in orari a loro più consoni in base agli impegni familiari. La ricerca ha evidenziato, inoltre, che la diagnosi può portare a un rafforzamento dei legami familiari. Tuttavia, esistono anche casi di tensione e conflitto, soprattutto in presenza di diverse percezioni della malattia e dei bisogni del paziente. Ulteriori studi potrebbero esaminare come queste dinamiche evolvono nel tempo e identificare strategie per migliorare la coesione familiare. Potrebbe essere utile sviluppare interventi che coinvolgano tutta la famiglia, comprese le sessioni di mediazione e di terapia familiare, per affrontare i conflitti e migliorare la comunicazione. In questo caso, l'introduzione di interventi di mediazione familiare potrebbe aiutare a gestire i conflitti e promuovere una comunicazione più efficace tra i membri della famiglia, riducendo così lo stress e migliorando il coordinamento delle cure. Questi interventi potrebbero essere particolarmente utili nelle famiglie dove ci sono disaccordi su come gestire la cura del proprio caro. La mediazione può aiutare a stabilire ruoli e responsabilità chiari, migliorare la comprensione reciproca e creare un piano di cura più coeso. Un ulteriore passaggio importante dimostrato dalla ricerca è il fatto che i familiari tendono a non comunicare esplicitamente la diagnosi al proprio caro, preferendo motivazioni alternative per giustificare le visite mediche e le terapie. Studi futuri potrebbero esplorare le implicazioni di questa scelta sia per i pazienti che per i familiari, considerando anche le diverse modalità di comunicazione della diagnosi. È importante capire se e come la conoscenza della propria diagnosi influenzi il benessere del paziente e la qualità delle sue relazioni familiari. Sviluppare programmi di formazione per i familiari sulla comunicazione della diagnosi e sulla gestione delle conversazioni difficili potrebbe contribuire a ridurre l'ansia e migliorare la qualità delle interazioni con il paziente. Questi programmi potrebbero includere delle strategie per

rispondere alle domande del paziente e modi per affrontare le situazioni emotivamente cariche. Prevedere programmi di formazione continua, con aggiornamenti periodici per affrontare le nuove sfide che emergono man mano che la malattia progredisce potrebbe essere una sfida per il futuro. Le sfide che riguardano i familiari comprendono inoltre le preoccupazioni che riguardano i costi elevati delle cure e la difficoltà di accedere a servizi adeguati con il progredire della malattia. Politiche di supporto economico più robuste e mirate potrebbero alleviare il peso finanziario sui familiari, rendendo i servizi sanitari e di assistenza più accessibili. Questo potrebbe includere sussidi governativi per le cure a lungo termine, agevolazioni fiscali per i caregiver e finanziamenti per programmi di assistenza domiciliare. Una componente fondamentale che riguarda lo sviluppo della domiciliarità riguarda l'implementazione del senso della comunità e delle relazioni all'interna di essa. La ricerca, infatti, ha messo in luce l'importanza delle relazioni con amici e vicini di casa. Promuovere la creazione di reti di supporto comunitarie potrebbe offrire un sostegno aggiuntivo ai familiari, favorendo la condivisione delle responsabilità e riducendo l'isolamento sociale. Le comunità potrebbero sviluppare programmi di volontariato per fornire supporto pratico e sociale ai caregiver, come accompagnare i pazienti agli appuntamenti o offrire momenti di sollievo ai familiari. L'implementazione di programmi di sensibilizzazione nelle comunità può aumentare la consapevolezza sulle patologie cognitive e promuovere un ambiente più comprensivo e solidale. Questi programmi potrebbero includere formazione per riconoscere i segni precoci della malattia e consigli su come offrire supporto ai familiari. Inoltre, potrebbero essere organizzati eventi informativi e campagne di sensibilizzazione per ridurre lo stigma associato alle patologie cognitive e promuovere l'inclusione sociale delle persone con diagnosi cognitiva. Un ulteriore punto messo in risalto dalla ricerca riguarda l'inversione dei ruoli. I figli hanno dichiarato come si sentano genitori dei propri genitori, e che questo aspetto sia uno degli aspetti più dolorosi della malattia. Studi futuri potrebbero esplorare in modo più dettagliato come questa dinamica influisce sulla salute mentale dei familiari e quali strategie possono essere adottate per mitigare l'impatto negativo. Ad esempio, potrebbe essere utile indagare come i familiari bilanciano il loro ruolo di caregiver con altri ruoli

e responsabilità nella loro vita e quali supporti potrebbero aiutarli a gestire meglio questa transizione. Sviluppare programmi di formazione e supporto per i caregiver che si concentrano specificamente sull'inversione dei ruoli potrebbe aiutare i familiari a gestire meglio questa transizione e mantenere un senso di identità e autostima. Questi programmi potrebbero includere tecniche di gestione dello stress, strategie per prendersi cura di sé e risorse per affrontare le sfide emotive legate alla cura di un genitore malato. Tutti questi aspetti e risvolti futuri non potrebbero esserci senza la formazione continua per i professionisti. Gli operatori sanitari e i professionisti che lavorano con pazienti affetti da patologie cognitive e le loro famiglie necessitano di una formazione continua per aggiornarsi sulle migliori pratiche di cura e supporto. Programmi di formazione periodici possono migliorare la qualità delle cure fornite e la capacità di rispondere alle esigenze delle famiglie. Questi programmi dovrebbero coprire aspetti come la diagnosi precoce, la gestione dei sintomi e il supporto psicologico per i caregiver. In conclusione, le implicazioni future della presente ricerca sono molteplici e spaziano dal miglioramento del supporto psicologico ed emotivo per i familiari, all'implementazione di politiche economiche e sociali più efficaci, fino allo sviluppo di programmi di formazione continua per i professionisti. Ogni intervento dovrebbe essere mirato a migliorare la qualità della vita sia dei pazienti che dei loro caregiver, promuovendo al contempo una maggiore consapevolezza e solidarietà nella comunità. Con l'avanzare delle conoscenze e delle risorse disponibili, è possibile sperare in un futuro in cui le famiglie possano affrontare le sfide delle patologie cognitive con maggiore serenità e supporto.

## CONCLUSIONI

La ricerca qualitativa svolta ai familiari di persone con diverse patologie cognitive invalidanti, ha permesso di far luce sui tre costrutti principali ossia il lutto ambiguo, il lutto anticipatorio e il lutto delegittimato. Il lutto ambiguo emerge come uno dei sentimenti più complessi e devastanti per i familiari. Questo tipo di lutto si manifesta quando la persona cara è fisicamente presente ma psicologicamente assente, a causa delle perdite cognitive progressive associate alla patologia. La diagnosi infausta segna l'inizio di un percorso emotivo tortuoso, caratterizzato da sentimenti di rabbia, shock e trauma. I familiari si trovano a confrontarsi con la dissonanza tra la presenza fisica del loro caro e l'assenza delle sue capacità cognitive, portando a una frustrazione e a un dolore profondo. Questa condizione di “presenza-assente” genera una costante incertezza e ambiguità, rendendo difficile per i familiari accettare e adattarsi alla nuova realtà. Per quanto riguarda il lutto anticipatorio, la ricerca ha confermato come questa perdita sia particolarmente prevalente tra i familiari di persone in stadi avanzati della patologia. Questo tipo di lutto si riferisce alla dolorosa consapevolezza della perdita imminente della persona amata, soprattutto attraverso il cambiamento dei ruoli familiari. I caregiver, infatti, sperimentano un'inversione dei ruoli tradizionali, sentendosi più genitori dei propri genitori. Questo cambiamento di ruolo è profondamente doloroso, poiché i figli devono adattarsi a prendersi cura di chi una volta era la figura protettiva e guida. Questa trasformazione dei ruoli porta con sé un senso di perdita dell'identità e della relazione originale con il proprio genitore, aggravando il senso di lutto e il carico emotivo. Il dolore anticipatorio è ulteriormente amplificato dalla consapevolezza che la situazione non può migliorare, portando a un senso di impotenza nelle famiglie. Infine, il lutto delegittimato, ovvero la perdita che non venga riconosciuta dalla società. Nonostante le interviste abbiano riportato una vicinanza da parte di altri attori informali come parenti e vicini di casa, resta il fatto della mancanza di strutture adeguate che permettano sia di dare sollievo ai caregiver, che permettere alla persona anziana di essere accolta in un luogo sicuro e familiare. Questo porterebbe a far la persona il più possibile nel proprio contesto di vita senza ricorrere a soluzioni residenziali come le

strutture sanitarie, spesso inaccessibili sia per i costi che per la mancanza di posti. Eseguire questa ricerca ha dunque portato maggior consapevolezza sui bisogni di chi si prende cura permettendo di indossare le lenti di chi vive le fatiche quotidiane giorno dopo giorno.

## BIBLIOGRAFIA

- Albano, U., & Martinelli, N. (2020). *Accompagnare alle frontiere Della vita*. Sant'Arcangelo di Romagna: Maggioli Editore.
- Approfondimenti rete urp. Anziani. (n.d.). Retrieved from <https://www.regione.veneto.it/web/rete-degli-urp-del-veneto/anziani#care%20giver> (consultato il 17 febbraio 2024)
- Auser Emilia-Romagna (2019) *2032: Idee per la longevità*. [https://www.editricicesocialmente.it/allegati/2\\_2032\\_idee\\_VERSIONE\\_WEB.pdf#page=42](https://www.editricicesocialmente.it/allegati/2_2032_idee_VERSIONE_WEB.pdf#page=42) (consultato in data 01.04.24)
- Beni, R. D., & Borella, E. (2015). *Psicologia dell'invecchiamento e Della longevità*. Bologna: Il Mulino
- Bini, C., Mennini, F. S., Marcellusi, A., Paoletti, M., & Tomino, C. (2022). Analisi di impatto di budget di un nuovo sistema di cura in pazienti affetti da malattia di Parkinson. *Global & regional health technology assessment*, 9, 91–98. <https://doi.org/10.33393/grhta.2022.2413> (consultato in data 18.03.2024)
- Bormolini, G. (2020). *Accompagnatori accompagnati. Condurre Alla vita attraverso la morte*. Padova: Edizioni messaggero.
- Boss, P. (2010). The trauma and complicated grief of ambiguous loss. *Pastoral Psychology*, 137–145. <https://doi.org/10.1007/s11089-009-0264-0> (consultato in data 04.06.2024)
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa> (consultato in data 05.06.2024)
- Cooperativa Margherita (n.d) <https://www.cooperativamargherita.org/> (consultato in data 04.06.2024)

- Espanoli, L. (2019) *Disturba... Chi?* Pordenone: Futura Factory
- Espanoli, L. (2020). *Per un'organizzazione che Cura. Idee E azioni possibile secondo IL sente-mente® modello*. Piacenza: Editrice Dapero.
- ISTAT (2023). *Rapporto annuale 2023, La situazione del Paese* in [https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo\\_id=115352](https://www.quotidianosanita.it/studi-e-analisi/articolo.php?articolo_id=115352) (consultato il 17 febbraio 2024)
- Judy, S. & Hammond, S (2006) *An Introduction to Appreciative Inquiry* in <https://emergingrnleader.com/wp-content/uploads/2015/05/An-Introduction-to-Appreciative-Inquiry.pdf> (consultato in data 08.04.2024)
- La bottega del possibile (n.d.) <https://www.bottegedelpossibile.it/domiciliarita/> (consultato l'8 marzo 2024)
- La Legge 219/2017: *Riflessioni sulle Disposizioni anticipate Di trattamento (DAT)*. (2023, May 29). Azienda ULSS 8 Berica. <https://www.aulss8.veneto.it/servizi/cittadino/curarsi-e-ottenere-assistenza-sanitaria/la-legge-219-2017-riflessioni-sulle-disposizioni-anticipate-di-trattamento-dat/> (visitato in data 06.04.2024)
- Lindauer, A., & Harvath, T. A. (2014). Pre-death grief in the context of dementia caregiver: A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 70(10), 2196–2207. <https://doi.org/10.1111/jan.12411> (consultato in data 05.06.24)
- Ministero della Salute (n.d). *Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze* [https://www.salute.gov.it/imgs/C\\_17\\_pagineAree\\_4893\\_listaFile\\_itemName\\_0\\_file.pdf](https://www.salute.gov.it/imgs/C_17_pagineAree_4893_listaFile_itemName_0_file.pdf)
- Ottawa Charter for Health Promotion (1986). *First International Conference on Health Promotion Ottawa*. [https://www.healthpromotion.org.au/images/ottawa\\_charter\\_hp.pdf](https://www.healthpromotion.org.au/images/ottawa_charter_hp.pdf) (consultato in data 03.04.2024)

- Papa, R., Lamura, G. (2019). The caregivers' iceberg: qualitative narratives of Italian caregivers' roles and challenges. *Journal of Gerontology and Geriatrics*, 67, 3, 156-167. <https://www.jgerontology-geriatrics.com/article/view/45> (consultato in data 05.06.2024)
- Psicoterapeuti In Formazione (n.d). <https://www.psicoterapeutiinformazione.it/wp-content/uploads/2020/05/5-Rosini-lutto-ambiguo-1.pdf> (consultato in data 24.03.2024)
- Rossi, P. (2014). *L'organizzazione dei servizi socioassistenziali. Istituzioni, professionisti e assetti di regolazione*. Roma: Carocci Faber.
- Salute, M. D. (n.d.). *Disposizioni Anticipate di Trattamento*. Ministero della Salute. <https://www.salute.gov.it/portale/dat/dettaglioContenutiDat.jsp?lingua=italiano&id=4954&area=dat&menu=vuoto> (consultato in data 03.04.2024)
- Scuola di Psicoterapia Cognitiva SPC, Roma. (2019). *Caregiver di pazienti con Alzheimer: un intervento basato sull'ACT a 12 sedute*. <https://www.apc.it/wp-content/uploads/2013/03/CC19-2-Perdighe.pdf> (consultato in data 02.06.2024)
- Silverberg, E. (2007). Introducing the 3-a grief intervention model for dementia caregivers: Acknowledge, assess and assist. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 54(3), 215-235. <https://doi.org/10.2190/d1r5-0473-1922-4n70> (consultato in data 04.06.2024)
- Testoni, I. (2016). Psicologia del lutto e del morire: Dal lavoro clinico alla death education [The psychology of death and mourning: From clinical work to death education]. *Psicoterapia e Scienze Umane*, 50(2), 229-252. doi:10.3280/PU2016-002004 (consultato in data 05.06.2024)
- Testoni, I. (2020). *Psicologia palliativa: Intorno all'ultimo compito evolutivo*. Torino: Bollati Boringhieri.

Testoni, I. (2021). *Il grande libro Della morte: Miti e riti dalla preistoria ai cyborg*. Milano: Il Saggiatore

Un osservatorio per i caregiver di persone con demenza (2021). I Luoghi della Cura - Rivista Online. <https://www.luoghicura.it/servizi/domiciliarita/2021/07/un-osservatorio-per-i-caregiver-di-persone-con-demenza/?pdf> (consultato in data 02.06.2024)

Vandrevala, T., Samsi, K., Rose, C., Adenrele, C., Barnes, C., & Manthorpe, J. (2016). Perceived needs for support among care home staff providing end of life care for people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(2), 155-163. <https://doi.org/10.1002/gps.4451> (consultato in data 05.06.2024)