

Lutto anticipatorio, assistenti familiari e demenza: lo stato dell'arte

Autore: dott.ssa Losego Silvia

Sommario <u>1. INTRODUZIONE</u>	3
<u>2. DEFINIZIONI E QUADRO CLINICO DELLE DEMENZE</u>	4
2.1. LA DEMENZA	4
2.1.1. SINTOMATOLOGIA.....	5
2.2. LA MALATTIA DI ALZHEIMER	7

2.2.1. SINTOMATOLOGIA.....	7
<u>3. LUTTO.....</u>	<u>9</u>
3.1. DEFINIZIONE DI LUTTO.....	9
3.2. DEFINIZIONE DI LUTTO COMPLICATO, PATOLOGICO O PROLUNGATO.....	9
3.3. DEFINIZIONE DI LUTTO ANTICIPATORIO.....	10
3.4. TEORIE PSICOLOGICHE SUL PROCESSO DEL LUTTO.....	11
3.5. MODELLI DI ANALISI DEL PROCESSO DEL LUTTO.....	12
<u>4. IL CAREGIVER.....</u>	<u>14</u>
<u>5. DISCUSSIONE.....</u>	<u>16</u>
<u>6. CONCLUSIONI.....</u>	<u>21</u>
<u>BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA.....</u>	<u>23</u>

ABSTRACT

La popolazione italiana, secondo gli studi demografici, sta sempre più andando incontro ad un invecchiamento dovuto all'aumento della vita media e alla crescita della natalità.

Questo dato di fatto comporta un progressivo incremento di patologie dell'invecchiamento, prima tra tutti la demenza.

La demenza ha un tremendo impatto economico e sociale e molte sono le implicazioni che riguardano la rete sociale del soggetto ammalato, spesso non solo fragile dal punto di vista cognitivo e psicologico, ma anche affetto da pluripatologie e dalle conseguenze che il decadimento cognitivo porta. Le difficoltà nel seguire e accudire queste persone, inducono la rete familiare ad istituzionalizzare il proprio caro, alla luce anche del regime di vita che attualmente la società impone. Quindi, oltre ai sensi di colpa e alle difficoltà che spesso accompagnano questa drastica decisione,

uno dei problemi che la demenza col tempo richiede di affrontare è il cosiddetto “lutto anticipatorio”, un tipo di lutto “complicato” che riguarda spesso la famiglia e i caregivers in genere.

In questo lavoro verrà data la definizione di demenza e verranno approfonditi gli aspetti clinico – comportamentali della persona che ne è affetta e il conseguente dissesto che provoca all’interno del proprio contesto familiare; verrà quindi data la definizione di lutto “complicato” e in particolare di “lutto anticipatorio”, con uno sguardo alle implicazioni che questo ha sulla rete sociale della persona affetta da demenza.

Scopo di questo lavoro è analizzare la letteratura riguardante il lutto “complicato” e in particolare il “lutto anticipatorio”, definendone quindi lo stato dell’arte, indagando sulle strategie educative e informative individuate per aiutare a ricercare un miglior approccio alla terminalità di vita e una idonea elaborazione del lutto da parte delle famiglie e dei caregivers.

1. INTRODUZIONE

Le demenze comprendono un insieme di patologie (demenza di Alzheimer, demenza vascolare, frontotemporale, a corpi di Lewy, ecc.) che hanno un impatto notevole in termini socio-sanitari sia perché un sempre maggior numero di famiglie ne è drammaticamente coinvolto, sia perché richiedono una qualificata rete integrata di servizi sanitari e socio-assistenziali. Le demenze, inoltre, rappresentano una delle maggiori cause di disabilità nella popolazione. Il progressivo invecchiamento della popolazione generale, sia nei Paesi occidentali che in quelli in via di sviluppo, fa ritenere queste patologie un problema sempre più rilevante in termini di sanità pubblica.

La demenza è in crescente aumento nella popolazione ed è stata definita secondo il Rapporto dell'Organizzazione Mondiale della Sanità e di Alzheimer Disease International una priorità mondiale di salute pubblica: “Nel 2010 35,6 milioni di persone risultavano affette da demenza con stima di aumento del doppio nel 2030, del triplo nel 2050, con 7,7 milioni di nuovi casi all'anno (1 ogni 4 secondi) e con una sopravvivenza media, dopo la diagnosi, di 4-8-anni. Il maggior fattore di rischio associato all'insorgenza delle demenze è l'età e, in una società che invecchia, l'impatto del fenomeno è di dimensioni allarmanti. Si prevede che queste patologie diventeranno, in tempi brevi, uno dei problemi più rilevanti in termini di sanità pubblica.”

Il sesso femminile rappresenta un importante fattore di rischio per l'insorgenza della demenza di Alzheimer, la forma più frequente di tutte le demenze (circa il 60%). La prevalenza della demenza

nei paesi industrializzati è circa del 8% negli ultrasessantacinquenni e sale ad oltre il 20% dopo gli ottanta anni.

In Europa si stima che la demenza di Alzheimer (DA) rappresenti il 54% di tutte le demenze con una prevalenza nella popolazione ultrasessantacinquenne del 4,4%. La prevalenza di questa patologia aumenta con l'età e risulta maggiore nelle donne, che presentano valori che vanno dallo 0,7% per la classe d'età 65-69 anni al 23,6% per le ultranovantenni, rispetto agli uomini i cui valori variano rispettivamente dallo 0,6% al 17,6%.

In Italia, secondo le proiezioni demografiche, nel 2051 ci saranno 280 anziani ogni 100 giovani, con aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, e tra queste le demenze. Attualmente il numero totale dei pazienti con demenza è stimato in oltre 1 milione (di cui circa 600.000 con DA) e circa 3 milioni sono le persone direttamente o indirettamente coinvolte nella loro assistenza, con conseguenze anche sul piano economico e organizzativo.

Attualmente, le demenze costituiscono un insieme di patologie non guaribili che devono essere affrontate con un approccio globale alla cura delle persone colpite, perché globale e progressivo è il coinvolgimento della persona e dei suoi familiari. Poiché i farmaci utilizzati nel trattamento delle demenze (inibitori delle colinesterasi, neurolettici, antidepressivi, benzodiazepine, ecc.) hanno un valore terapeutico molto limitato, risulta evidente la necessità di una forte progettualità relativamente ad altri approcci terapeutici non farmacologici e agli aspetti assistenziali dei malati e dei loro familiari. A questo proposito si deve ricordare che in letteratura sono presenti alcune evidenze che mostrano come un intervento sulla rete dei servizi sia efficace ed efficiente nel modificare la storia naturale delle demenze.

Sin qui i dati epidemiologici di questa categoria di patologie.

Appare chiaro che questa, come d'altra parte la maggior parte delle patologie, non affligge solo la persona che ne è affetta, ma crea un disagio all'interno dell'intera rete familiare e assistenziale del malato. Ancor più, questo genere di patologie anticipa la perdita della persona malata, ancor prima che la vita terrena di questa abbia fine. Infatti, mentre il corpo mantiene le sue funzioni vitali e una sorta di vita relazionale, il quadro cognitivo va via via deteriorandosi, perdendo le peculiarità che caratterizzavano l'individuo, che a poco a poco si allontana dalla realtà, per lasciare spazio ad una persona diversa, non più in grado di ricordare, riconoscere, relazionarsi coerentemente con chi gli sta attorno. Ansia, turbamento, confusione e disorientamento colgono anche la rete familiare che, impreparata ad affrontare queste progressive perdite, vede di fronte a sé la persona cara di sempre, e non accetta facilmente le sue lacune, le sue perdite. Si tratta di un primo lutto, la perdita del sé di queste persone, che in seguito avrà ripercussioni ancor più gravi quando anche il corpo verrà meno e il lutto sarà totale.

Ecco quindi come in questa analisi si intende fare il punto sullo stato dell'arte nella ricerca scientifica, dalle definizioni di “lutto complicato” e di “lutto anticipatorio”, alla ricerca dell'approccio più adeguato al problema che coinvolge una sempre maggior quantità di persone nella nostra società.

2. DEFINIZIONI E QUADRO CLINICO DELLE DEMENZE

2.1. La demenza

La **demenza** è un deterioramento cognitivo globale, cronico e generalmente irreversibile. La diagnosi è clinica; gli esami di laboratorio e per immagini vengono solitamente utilizzati per identificare le cause trattabili. È un disturbo acquisito su base organica delle funzioni intellettive che sono state in

precedenza acquisite: memoria (a breve e a lungo termine) e almeno una tra pensiero astratto, capacità critica, linguaggio, orientamento spazio-temporale, con conservazione dello stato di coscienza vigile. Il trattamento è di supporto: gli inibitori delle colinesterasi possono talvolta migliorare per un certo periodo di tempo le funzioni cognitive.

La demenza può insorgere a qualunque età ma colpisce principalmente gli anziani. È causa di più della metà delle istituzionalizzazioni degli anziani. Le demenze si possono classificare in diversi modi:

- Di tipo Alzheimer o di tipo non-Alzheimer
- Corticale o sottocorticale
- Irreversibili o potenzialmente reversibili
- Comuni o rare

2.1.1. Sintomatologia

La demenza compromette globalmente lo stato cognitivo. L'esordio è graduale, sebbene i familiari possano notare improvvisamente dei deficit (p. es., quando viene compromessa un'abilità acquisita in precedenza). Frequentemente, il primo segno di malattia è la perdita della memoria a breve termine. Inizialmente, i sintomi precoci possono essere indistinguibili da quelli della compromissione della memoria associata all'età o del decadimento cognitivo lieve, ma poi la progressione diventa evidente. Sebbene esista un continuum nella comparsa dei sintomi di demenza, essi possono essere suddivisi in:

- Precoci
- Intermedi
- Tardivi

Alterazioni della personalità e disturbi comportamentali possono svilupparsi precocemente o tardivamente. Disturbi motori e altri deficit neurologici focali si verificano a diversi stadi, a seconda del tipo di demenza; essi si verificano precocemente nella demenza vascolare e tardivamente nella malattia di Alzheimer. L'incidenza di crisi epilettiche a ogni modo è aumentata durante tutti gli stadi.

Psicosi, allucinazioni, deliri o paranoia, si presentano in circa il 10% dei pazienti con demenza, e una più elevata percentuale può andare incontro a questi sintomi temporaneamente.

Sintomi di demenza precoci

La memoria a breve termine è alterata; l'apprendimento e la capacità di acquisire nuove informazioni diventano compiti difficili. Si sviluppano problemi di linguaggio (specialmente nella ricerca delle parole), instabilità dell'umore e cambiamenti della personalità. I pazienti possono presentare una progressiva difficoltà nell'effettuare in modo indipendente le attività della vita quotidiana (p. es., ricordare gli appuntamenti, ritrovare la strada o ricordare dove hanno messo le cose). Il pensiero astratto, l'insight e la capacità di giudizio sono compromessi. I pazienti possono reagire alla perdita dell'autosufficienza e della memoria con irritabilità, ostilità e agitazione.

L'autonomia funzionale può essere ulteriormente limitata da:

- agnosia: ridotta capacità di identificare gli oggetti nonostante l'integrità delle funzioni sensoriali
- aprassia: ridotta capacità di eseguire compiti motori precedentemente appresi nonostante l'integrità delle funzioni motorie
- afasia: ridotta capacità di comprendere o utilizzare il linguaggio

Nonostante la demenza nelle fasi iniziali possa non compromettere la vita sociale, i familiari possono riferire comportamenti strani associati a labilità emotiva.

Sintomi di demenza intermedi

Le persone affette da demenza divengono incapaci di apprendere e di ricordare nuove informazioni; la memoria per gli avvenimenti remoti risulta compromessa ma non del tutto persa; possono aver bisogno di aiuto per lo svolgimento delle attività della vita quotidiana (p. es., lavarsi, alimentarsi, vestirsi, fare i propri bisogni).

Le modificazioni di personalità possono progredire. I soggetti possono diventare irritabili, ansiosi, inflessibili, facilmente irascibili o possono diventare più passivi, con un impoverimento affettivo, depressione, indecisione, mancanza di spontaneità o generale abbandono delle relazioni sociali. Possono svilupparsi disturbi comportamentali: i malati possono vagare o diventare improvvisamente e inappropriatamente agitati, ostili, non collaboranti o fisicamente aggressivi.

Da questo stadio in poi, queste persone perdono del tutto il senso del tempo e dello spazio, perché non possono utilizzare efficacemente i normali riferimenti ambientali e sociali, spesso si perdono e possono non essere in grado di trovare la propria camera da letto o il bagno. Sono deambulanti, ma ad aumentato rischio di cadute o di incidenti conseguenti a uno stato confusionale.

Alterazioni sensoriali o percettive possono culminare in psicosi con allucinazioni e deliri paranoidei e di persecuzione.

Il sonno è spesso disorganizzato.

Sintomi di demenza tardivi (gravi)

Nello stadio avanzato della malattia queste persone non possono camminare, alimentarsi o svolgere qualsiasi altra attività della vita quotidiana; possono diventare incontinenti; la memoria a breve e quella a lungo termine sono completamente perse; possono non essere in grado di deglutire e quindi sono a rischio di denutrizione, polmoniti (specialmente dovute ad aspirazione) e a ulcere da pressione. Poiché essi dipendono completamente dagli altri per l'assistenza, diventa spesso necessario il ricovero presso una struttura di lungodegenza.

Con il tempo, questi soggetti perdono completamente la comunicazione verbale: per questo motivo diventa molto difficile, talvolta impossibile capire i motivi che li portano a presentarsi particolarmente sofferenti.

Nella fase terminale della demenza sopravvengono il coma e il decesso, generalmente da infezione.

2.2. La malattia di Alzheimer

La malattia di Alzheimer causa un progressivo deterioramento cognitivo ed è caratterizzata da depositi di beta – amiloide e da grovigli neurofibrillari nella corteccia e nella sostanza grigia sottocorticale. È un disturbo neurocognitivo e costituisce la causa più comune di demenza, rappresentando il 60 – 80% delle demenze dell'anziano.

La patologia è 2 volte più frequente nelle donne rispetto agli uomini, in parte perché le donne hanno una maggiore aspettativa di vita. È ipotizzabile che la prevalenza nei paesi industrializzati aumenterà con l'aumentare della popolazione anziana.

2.2.1. Sintomatologia

La sintomatologia è quella della demenza. La manifestazione iniziale più frequente è la perdita di memoria a breve termine (per esempio porre domande ripetitive, spesso perdere gli oggetti o dimenticare gli appuntamenti)

Altri deficit cognitivi tendono a coinvolgere molteplici funzioni:

- Ragionamento deteriorato, difficoltà di gestione di attività complesse e scarsa capacità di giudizio (p. es., non essendo in grado di gestire il conto in banca, prendere decisioni finanziarie scarse)

- Disfunzione del linguaggio (p. es., difficoltà a pensare parole comuni, errori di pronuncia e/o di scrittura)
- Disfunzione visuospatiale (p. es., l'incapacità di riconoscere volti o oggetti comuni)

La malattia di Alzheimer progredisce gradualmente ma può esservi una fase di stabilizzazione per lunghi periodi di tempo.

Sono frequenti disturbi comportamentali (p. es., vagabondaggio, agitazione, urla, idee di persecuzione).

3. LUTTO

3.1. Definizione di lutto

Il lutto è il sentimento di dolore che si prova per la perdita, in genere, di una persona significativa. In psicologia si identificano con il costrutto del lutto tutti i forti sentimenti e stati mentali derivati da accadimenti più o meno improvvisi che generano sofferenza o che hanno un forte impatto psicologico e/o che presuppongono una modifica nella vita della persona: si va quindi dalla perdita del lavoro alla separazione, dall'interruzione di un legame significativo alla morte di una persona cara ecc.. Si caratterizza per la presenza di uno stato di sofferenza intima, molto intensa, dovuta alla perdita, che ha però un termine temporale, una conclusione nell'arco al massimo di un anno, eccezionalmente due.

Il lutto cosiddetto normale quindi è definito completo quando giunge alla elaborazione individuale e sociale della perdita.

Ricordiamo che, mentre nella lingua italiana la parola "lutto" (dal latino *lugere*) indica la condizione dell'"essere in lutto, del portare il lutto" come conseguenza del "cordoglio" (dal latino *cordolium*= provare dolore), nella lingua inglese è possibile distinguere il termine *bereavement* con riferimento all'atteggiamento del dolente alla morte di una persona cara, il termine *grief*, che indica i comportamenti e i sentimenti soggettivi conseguenti a una perdita e il termine *mourning*, che si riferisce alle espressioni sociali in risposta alla perdita e al cordoglio, inclusi i rituali e i comportamenti peculiari di ogni cultura e religione.

I tre termini riassumono quindi le tre componenti che entrano in gioco nell'esperienza del lutto: la presenza di un "evento perdita"; lo stato di afflizione individuale legato all'evento; la risposta socioculturale al cordoglio, costituita da un insieme di pratiche e riti esterni, con cui la comunità aiuta il dolente a significare la perdita della persona cara.

3.2. Definizione di lutto complicato, patologico o prolungato

Il lutto complicato è una forma intensa e duratura del dolore che prende la vita di una persona. Quando una persona cara muore è naturale sperimentare un dolore acuto, ma il lutto complicato è diverso. Il lutto complicato è una forma di dolore che si "impadronisce" della mente di una persona, tanto che gli individui con lutto complicato spesso dicono di sentirsi "bloccati" (Neimeyer et al., 2011; Neimeyer, 2012). Il dolore complicato è riconosciuto nella pratica clinica ma mal definito come

sindrome; tuttavia i criteri diagnostici proposti nel quinto Manuale Diagnostico e Statistico dei Disturbi Mentali (DSM V) dell'Associazione Psichiatrica Americana e l'undicesima Classificazione Internazionale delle Malattie suggeriscono la possibile diagnosi in una persona che sperimenta sintomi cognitivi, comportamentali ed emotivi o disturbi da separazione in grado invalidante, causando una significativa compromissione del funzionamento sociale o professionale per più di 6 mesi dopo il lutto (Prigerson et al., 2009). Tale condizione in questi casi può perdurare oltre i 24 mesi. Il termine complicato poi, si riferisce al fatto che non c'è solo un prolungamento della sofferenza, ma anche una complicazione di questa, poiché il soggetto per continuare a soffrire, alimenta la fiamma del dolore, con aspetti sempre nuovi della propria esistenza.

Per chi vive un lutto complicato il dolore domina la vita piuttosto che stare in secondo piano. Il termine "complicato" si riferisce a fattori che interferiscono con il processo di fronteggiamento naturale. Questi fattori potrebbero essere correlati alle caratteristiche della persona in lutto, alla natura del rapporto con il defunto, alle circostanze della morte o alle cose che si sono verificate dopo la morte. Le persone con lutto complicato (Neimeyer, 2006) sanno che il loro amato se ne è andato, ma ancora non riescono a crederci. Spesso hanno forti sentimenti di nostalgia, che non sembrano diminuire col passare del tempo; pensieri, ricordi o immagini del defunto spesso riempiono la loro mente, catturando la loro attenzione; possono avere forti sentimenti di amarezza o rabbia legati alla morte, trovare difficile immaginare che la vita senza la persona deceduta abbia scopo o significato e può sembrare che la gioia e la soddisfazione se ne siano andate per sempre.

3.3. Definizione di lutto anticipatorio

Il lutto anticipatorio (AG) si verifica prima della morte di un membro della famiglia (Rando, 1986). Questo può essere particolarmente "anticipatorio" nella demenza, poiché la durata media della vita dopo la diagnosi è di 5-8 anni (Xie et al., 2008). Declino cognitivo, la perdita di autonomia personale, la mancanza di intuizione e di capacità di affrontare comportamenti complessi, rendono difficile per chi presta assistenza e per la persona affetta da demenza interagire e sostenersi, e quindi i "passaggi del normale lutto" (Worden, 1991) possono essere alterati (Sachs et al., 2004).

Col termine lutto anticipatorio insomma, si fa riferimento a quel periodo piuttosto variabile in cui il morente e la sua famiglia percepiscono la minaccia della morte in concomitanza ad una serie di perdite: di funzionalità e integrità fisica, dei ruoli all'interno della famiglia e nella società e di tutto ciò che caratterizzava la vita e la quotidianità prima dell'insorgenza della malattia (Cazzaniga, E., 2002).

L'aggettivo anticipatorio rimanda ad un insieme di reazioni che anticipano gli stati d'animo che si sperimentano in prossimità dell'ultimo distacco, cioè in prossimità della morte (Pangrazzi, A., 2006). Nel momento in cui l'individuo percepisce la minaccia di morte e il momento del decesso sembra materializzarsi, si innescano nel soggetto una serie di reazioni emozionali, cognitive ed esistenziali mirate ad anticipare o a preparare l'adattamento alla perdita effettiva.

3.4. Teorie psicologiche sul processo del lutto

Nell'ultimo secolo sono state molte le scuole di pensiero in psicologia che si sono occupate di studiare e definire il fenomeno del lutto.

La teoria psicoanalitica nel 1915, per la prima volta, affronta il tema del lutto nell'opera di Sigmund Freud "Lutto e melanconia". Per l'autore, la perdita dell'"oggetto" determina un processo, definito "lavoro del lutto", che implica un percorso a tappe, attraverso il quale il soggetto in lutto trasforma l'assenza esterna dell'oggetto in presenza interna. Le quattro fasi sarebbero caratterizzate da una prima frenetica ricerca dell'oggetto perduto, come negazione a difesa dalla consapevolezza della perdita; l'emergere della rabbia, dei sensi di colpa e della depressione, quali mezzi meno arcaici di difesa, rispetto alla negazione; il graduale allontanamento dall'oggetto d'amore perduto, attraverso l'introiezione della persona deceduta; infine l'apertura a rendersi disponibili ad altri investimenti oggettuali.

La teoria biologica o interpersonale basata su un fondamento teorico definito dagli studi di John Bowlby ha come riferimento la "teoria dell'attaccamento". La morte rompe quel legame di attaccamento che svolge un ruolo fondamentale nella vita di relazione dell'individuo. Anche in questo caso è possibile distinguere una serie di fasi successive: la fase di torpore, caratterizzata da una forma di anestesia che porta la persona a non registrare l'evento morte, poiché risulterebbe troppo doloroso, inaccettabile e incomprensibile; la fase di ricerca e struggimento, in cui a una ricerca continua della persona scomparsa si associano spesso reazioni di rabbia, che possono essere generalizzate o orientate verso familiari, medici o a coloro che provino a proporre un intervento di conforto e sostegno; la fase di disperazione, in cui ai disturbi somatici (sonno e alimentazione) si associano tendenza all'isolamento e vissuti di profonda solitudine e depressione; infine la fase di riorganizzazione e di risoluzione, che si caratterizza per un graduale e a volte lento recupero delle relazioni interpersonali e degli interessi sociali e presuppone la capacità di rinunciare definitivamente alla possibilità di recuperare la persona persa, per rivolgersi alla eventuale costruzione di nuovi legami.

Secondo la teoria della crisi (o teoria post-traumatica), che ha nello psichiatra americano Mardi J. Horowitz uno dei più autorevoli rappresentanti, il lutto è una delle condizioni di vita più stressanti per l'individuo e si associa a conseguenze sul piano psichico e somatico. Il processo di elaborazione del lutto consiste dunque nell'attraversare gradualmente una serie di fasi di "adattamento alla perdita" (intensa protesta, rifiuto, elaborazione e completamento).

3.5. Modelli di analisi del processo del lutto

Un modello molto utilizzato per descrivere le varie fasi dell'elaborazione del lutto è quello messo a punto da Elisabeth Kübler-Ross (1969). Nella sua opera "*On Death and Dying*" (Sulla morte e sul morire) la psichiatra svizzera descrisse un modello a cinque fasi per capire le dinamiche psicologiche più frequenti della persona a cui è stata diagnosticata una malattia terminale, un modello usato poi per descrivere in generale tutte le situazioni di elaborazione del lutto. Essendo un modello a fasi e non a stadi, non è necessariamente consequenziale, per cui le fasi possono anche alternarsi e presentarsi più volte nel corso del tempo. Le cinque fasi da lei descritte sono:

1. Fase della negazione o del rifiuto: è caratterizzata dal fatto che il soggetto rifiuta la verità. Molto probabilmente il processo di negazione può essere funzionale per proteggerlo da un'eccessiva ansia di morte.
2. Fase della rabbia: si ha quando iniziano a manifestarsi emozioni forti quali rabbia e paura, che esplodono in tutte le direzioni. Rappresenta un momento critico che può essere sia il momento di massima richiesta di aiuto, ma anche il momento del rifiuto, della chiusura e del ritiro in sé.
3. Fase del patteggiamento o della contrattazione: in questa fase la persona ha accettato ciò che "gli sta accadendo" e sa che la sua ira non potrà cambiare la sorte. Inizia pertanto, a verificare in quale progetti può investire la speranza, iniziando una specie di negoziato, che a seconda dei valori personali, può essere instaurato sia con le persone che costituiscono la sfera relazione del paziente, sia con le figure religiose.
4. Fase della depressione o della disperazione: rappresenta un momento nel quale il soggetto inizia a prendere consapevolezza delle perdite che sta subendo o che sta per subire e di solito si manifesta quando la malattia progredisce ed il livello di sofferenza aumenta. Questa fase viene distinta in due tipi di depressione: una reattiva ed una preparatoria. La depressione reattiva è conseguente alla presa di coscienza di quanti aspetti della propria identità, della propria immagine corporea, del proprio potere decisionale e delle proprie relazioni sociali, sono andati persi. La depressione preparatoria ha un aspetto anticipatorio rispetto alle perdite che si stanno per subire. In questa fase la negazione e la rabbia vengono sostituite da un forte senso di sconfitta.

5. Fase dell'accettazione: quando il soggetto ha avuto modo di elaborare quanto sta succedendo intorno a lui e arriva ad un'accettazione della propria condizione e ad una consapevolezza di quanto sta per accadere. Durante questa fase possono comunque essere presenti livelli di rabbia e depressione, ma sono di intensità moderata.

Secondo la psicologa Therese Rando (1993) l'elaborazione del lutto attraversa sei fasi definite con le sei "R". Questi processi non è detto che siano attraversati in questo ordine preciso: ma si potrebbe procedere alternativamente a passi avanti e indietro, da un processo all'altro, in momenti diversi.

1. Riconoscere la perdita: se c'è una perdita importante, la prima reazione sarà quella di ottundimento emotivo. In questa fase ci potrà essere incredulità, negazione, difficoltà a realizzare la realtà dell'accaduto e reagire con un atteggiamento di non adattamento, come scoppi d'ira. Quindi, questa fase è caratterizzata dal prendere atto e comprendere il decesso. Quando questo avverrà dominerà il dolore e sarà avviata la seconda fase.

2. Reagire alla separazione: in questa fase subentra l'impatto emotivo. E' importante per il dolente sentire, identificare, accettare e dare forma espressiva a tutte le reazioni psicologiche conseguenti alla perdita. Inoltre, è molto importante che vengano identificate le perdite secondarie, ossia tutte le perdite collegate alla relazione sociale con la persona defunta.

3. Recuperare e ri-esperire il defunto e il rapporto con lui: questo processo si attua attraverso il riesaminare e ricordare, in modo realistico, il defunto. È necessario ricordare sia i momenti positivi che negativi. La persona dovrà comprendere chi è senza la persona amata: dovrà ritrovare chi era prima di incontrare la persona amata, quali risorse o interessi avesse e ri-esperirli.

4. Rinunciare ai vecchi legami col defunto: elaborare questa fase significa pensare al defunto in modo più adattivo, riuscire a modificare l'attaccamento alla persona: dall'amarlo in presenza ad amarlo in assenza.

5. Riaggiustare e progredire in modo adattivo: qui si assiste alla revisione del mondo e alla possibilità di stabilire una nuova relazione con il defunto. Adattarsi al nuovo, rinunciando al passato. Saranno attivati i ricordi e ci si renderà conto che la persona non tornerà più.

6. Reinvestire: in questa fase la persona progetterà una vita futura, apprenderà nuove competenze, supererà difficoltà, rafforzerà nuove capacità e opererà cambiamenti adattivi. Il soggetto potrebbe evocare paura o ansia rispetto al futuro, o paure relative alle relazioni ed al coinvolgimento emotivo.

4. IL CAREGIVER

La definizione di caregiver familiare (FC) include qualsiasi membro della famiglia, amico o partner che mantiene un rapporto significativo con il paziente e fornisce un qualche tipo di assistenza (Hudson & Payne, 2009). Dato il loro alto livello di coinvolgimento nelle attività di cura e la loro vicinanza affettiva al paziente, questi sono soggetti ad alti livelli di sofferenza durante il caregiving e, in seguito, il lutto (Raschick & Ingersoll-Dayton, 2004; Waldrop, 2007).

Questo disagio è comunemente definito come una sofferenza interna prolungata, che può andare dall'elaborazione autofocalizzata di emozioni negative e fattori di stress, a un'elaborazione intensamente avversa e prolungata degli stati emotivi (Brosschot, Verkuil, & Thayer, 2018).

Per caregiver si intende quindi un individuo che si prende direttamente cura di un altro soggetto, cioè si assume la responsabilità di rispondere ai bisogni fisici, psichici e sociali di una persona che non è più completamente in grado di prendersi cura di se stessa. Questo ruolo può essere assunto da un parente della persona malata, che può convivere o meno con questa, da un conoscente, da un amico, da un vicino di casa, da una colf o anche da un volontario appartenente a qualche specifica associazione o gruppo religioso.

Quello del caregiver è un ruolo che si basa sulla natura del rapporto esistente tra lui e la persona malata. Tendenzialmente se è un familiare, il caregiver sente come un dovere il fatto di prendersi cura del caro affetto da malattia. Spesso questo servizio viene visto dal caregiver come un modo per dimostrare l'affetto verso il proprio caro.

Esistono tanti tipi di caregiver differenti tra loro. Si diventa caregiver per scelta, per necessità o per designazione familiare, quando la storia personale o relazionale non lascia spazio ad altre possibilità. Le condizioni del paziente e quelle personali, di salute o socio-ambientali influenzano necessariamente lo stile e la qualità del caregiving. Da uno studio Censis emerge che vi sono alcune tipologie di caregiver. I più a rischio di burn out sono quelli definiti “logorati” e “dedicati”, che sono più del 50% del campione, prevalentemente donne al di sopra dei 60 anni di età, che assistono a tempo pieno il coniuge ormai in fase avanzata di malattia, non hanno aiuto di alcun genere, hanno scarse relazioni sociali, qualche situazione conflittuale in famiglia, problemi di salute e sono psicologicamente molto provate. Un'altra categoria è quella delle figlie multiruolo (19,1%), impegnate su più fronti oltre che nell'assistenza al paziente, con il quale in genere non convivono. Si sentono stanche, sovraccariche di responsabilità e il loro impegno costante ha una ricaduta negativa prevalentemente sul piano psicologico e delle relazioni sociali. I neo-caregivers e i caregivers supportati rappresentano invece i familiari che si occupano della sorveglianza di un paziente ancora relativamente autonomo, quindi senza grossi cambiamenti nello stile di vita, e coloro che, figlio o

nipote del paziente in una età compresa tra i 21 e i 35 anni, hanno un coinvolgimento modesto nella sorveglianza di un paziente ancora ai primi stadi di malattia.

Le manifestazioni di stress sono molteplici. I sintomi fisici includono fatica, mal di testa, cattiva digestione, palpitazioni, esaurimento, mal di schiena, disturbi del sonno, perdita dell'appetito e del peso corporeo.

5. DISCUSSIONE

Questo lavoro si prefigge di analizzare lo stato dell'arte nella letteratura scientifica che riguarda il lutto anticipatorio (AG) nei caregivers e familiari di persone affette da demenza. La ricerca in base alle parole chiave "lutto anticipatorio", "caregiver", "demenza", ha avuto come risultato 15 articoli. Di questi, 6 sono stati scartati perché non rispondevano alle premesse della ricerca, cioè riguardavano il lutto anticipatorio del paziente terminale o dei caregivers di pazienti oncologici. È invece fatto rientrare nell'analisi l'articolo riguardante lo studio eseguito sugli assistenti di pazienti affetti da morbo di Parkinson, poiché il decorso di questa malattia implica risvolti anche sulla sfera cognitiva e comportamentale, al pari delle demenze.

Il tema del "lutto anticipatorio" ha vissuto nella sua storia una serie di polemiche, basate a volte su premesse errate. Infatti, molti studiosi si sono soffermati sulla mancanza di una definizione precisa di questo tipo di sofferenza e hanno considerato il AG solo come un periodo utile alla preparazione della fase del lutto propriamente detto (Rando, 1986). Un'altra critica all'uso di questo termine è il fatto che a differenza del lutto propriamente detto, questo non vede una risoluzione: ma come potrebbe mai essere risolto un tipo di lutto che non vede comunque la perdita completa dell'oggetto di attenzione? Pertanto, non essendoci ancora una separazione, esiste ancora la speranza e quindi non ci può essere risoluzione (Rando, 1986). Per Rando quindi "la perdita è necessaria per il lutto e il dolore può però essere anticipato".

In molti dei lavori analizzati vi è comunque concordanza nel definire che il AG è un'esperienza multidimensionale, che si definisce attraverso due prospettive (in questo caso ne analizzeremo solo una) e cioè quella del paziente e quella dei caregivers e che possiede tre punti focali temporali (passato, presente e futuro) e tre classi di variabili che possono influenzarlo (psicologiche, sociali e fisiologiche). Pertanto, una persona che assiste il proprio congiunto affetto da demenza, non solo avrà di fronte la persona ammalata nel presente, ma soffrirà della perdita della persona vigorosa e sana che era stata nel passato e allo stesso tempo piangerà il rapporto alterato, lo stile di vita e i loro sogni per il futuro che non si realizzerà. Ognuna di queste perdite è un fatto compiuto e ognuna di queste comporta dolore, nonostante l'oggetto della cura sia ancora presente; ma ancor di più il caregiver sperimenta ogni giorno condizioni che stimolano il dolore nel presente, poiché testimone delle continue perdite, del progredire della malattia, che debilita il fisico, mina la mente e crea quotidianamente nuove disabilità. Tutto questo viene aggravato dalla consapevolezza della fine imminente (per quanto non temporalmente definita), che alimenta le paure per il futuro incerto: la solitudine, l'insicurezza, l'incertezza economica, il disagio sociale e così via. Per Rando è quindi assolutamente fondamentale riconoscere che una componente importante del AG è il dolore per

l'assenza della persona amata nel futuro, anche se in realtà questa assenza non è ancora completamente compiuta.

Un'altra discussione sul lutto anticipatorio nasce dal fatto che alcuni studiosi ritengono che l'essere in lutto per una perdita di qualcuno nel futuro, significhi necessariamente che sia iniziato un processo di separazione dalla persona nel presente. Ma ciò non è assolutamente necessario: il distacco potrà avvenire per i progetti futuri, per la persona nel futuro, ma nel presente l'obiettivo sarà quello di massimizzare la possibilità di vivere con questa persona tutto il possibile.

Ecco quindi come, a differenza del periodo di lutto vero e proprio, in cui il trattamento consiste nell'assistere l'individuo a raccogliere i pezzi della propria esistenza e far fronte alla vita alterata che ne consegue, nell'area del AG il caregiver ha l'opportunità di ricorrere a strategie di prevenzione primaria: potranno essere quindi utilizzati interventi terapeutici che possano facilitare un'esperienza di lutto normale meno stressante per il futuro sopravvissuto.

In uno studio effettuato su 29 assistenti familiari di persone affette da morbo di Parkinson in uno stadio avanzato è stato riscontrato l'insorgere del AG, con sintomi più gravi nei casi con maggior carico assistenziale e depressione. È infatti risultata una relazione tra queste tre variabili, cosicché a maggior caregiving burden associato a AG si è constatata una maggior incidenza di depressione, mentre la presenza di uno stato depressivo tendeva essenzialmente ad aggravare lo stato di lutto e di peso assistenziale (Fox, Azman & Timmons, 2020). Questi risultati sono stati ritrovati in altri studi riguardanti i caregivers di pazienti con Alzheimer, che hanno dimostrato di essere indipendenti dallo stato di relazione tra assistente familiare e paziente e dal luogo di cura. Non era infatti influente il fatto che il caregiver visse o meno con il soggetto ammalato.

Un'associazione invece è stata riscontrata tra il livello di disautonomia motoria e funzionale dell'ammalato e il livello di AG: questo dato è in linea con le perdite multiple associate alla progressione della malattia. In questo lavoro si è concluso che è necessaria una corretta valutazione e gestione dei bisogni anche dei caregivers: nell'ambito delle cure palliative deve essere effettuata una migliore informazione alle figure di assistenza degli ammalati, in modo che possano accedere ai servizi di supporto che questa area è in grado di fornire. Uno studio condotto nel 2018 da Cheung et al. su caregivers di persone affette da demenza ha portato a risultati simili al precedente. Infatti, coloro che si trovano nella situazione di assistere un coniuge affetto da demenza ad uno stadio avanzato presentano livelli più alti di AG, ed hanno quindi la necessità di ricevere particolari attenzioni e supporto. Questi infatti sono costretti ad assistere al graduale deterioramento cognitivo, sociale e fisico del proprio familiare ed essi stessi riportano progressive perdite a mano a mano che la malattia progredisce: così vedono venir meno l'intimità e la compagnia, la loro libertà personale in quanto caregiver, le opportunità sociali e professionali, l'identità di ruolo e la salute. Una revisione

sistematica ha rilevato che dal 47 al 71% dei caregivers di pazienti affetti da demenza ha avuto un'esperienza di AG e ha rivelato che è più comune nei caregivers di queste patologie, rispetto a quelli di altre malattie terminali. Inoltre, l'AG non risolto ha un impatto negativo sulla salute mentale e fisica e sulle relazioni sociali dei caregivers, che sono anche a maggior rischio di sviluppare un lutto complicato e prolungato dopo la morte dei loro assistiti. Infine, si è constatato che l'esperienza di AG nel contesto dell'assistenza alle persone affette da demenza è più complesso rispetto a quello di chi si occupa di assistere persone con altre patologie terminali. Il graduale e duraturo declino fisico e cognitivo delle persone con demenza complica ulteriormente il rapporto con il suo assistente, poiché riduce il livello di ricompensa emotiva sperimentata dai caregivers familiari, a causa, per esempio, della mancanza di opportunità di risolvere i conflitti e di condividere i sentimenti nelle relazioni con loro. Pertanto, il caregiver si aspetta che ci sia una perdita di intimità e di reciprocità e che l'identità dei membri della famiglia finisca per svanire nella mente della persona ammalata.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità ha affermato che, prevenendo e alleviando le sofferenze, le cure palliative possono migliorare la qualità della vita delle persone con patologie terminali e di chi se ne prende cura. Tuttavia, solo il 14% circa dei pazienti che avrebbero bisogno di cure palliative, le sta attualmente ricevendo, e oltre il 70% di coloro che le ricevono ha il cancro o malattie cardiovascolari. La demenza è una malattia che limita la vita e non ha cura. L'Associazione Europea per le Cure Palliative sottolinea che le persone affette da demenza e le loro famiglie avrebbero bisogno di cure palliative specifiche per questa patologia e che il supporto psicosociale e spirituale sia alle persone ammalate che alle loro famiglie dovrebbe essere una priorità assoluta (Cheung et al., 2018). In uno studio condotto nel 2013 da Johansson, Sundh, Wijk & Grimby è stato comparato il grado di AG degli assistenti familiari di malati di cancro con quelli degli assistenti di pazienti affetti da demenza. Nelle conclusioni gli autori sostengono di non aver riscontrato differenze tra i due gruppi studiati, se non nella tipologia del rapporto familiare: infatti, mentre ad assistere gli ammalati di cancro sono stati individuati per la maggior parte i coniugi, per gli ammalati di demenza risultano più spesso persone di altro grado di parentela, quali i figli. Personalmente ritengo che questo dato sia più da addebitare all'età degli ammalati, che, nel caso delle demenze è molto spesso avanzata, rispetto a quella dei pazienti affetti da cancro. Pertanto, è più difficile che un coniuge di età avanzata abbia le energie sufficienti per farsi carico dell'assistenza di un ammalato che richiede un notevole dispendio di energie, oltre al fatto che è necessario tener presente il grado di vedovanza nelle fasce di età avanzata. Per quanto riguarda i risultati di questo studio, potrebbe essere stata la ricerca di un certo tipo di caratteristiche, accompagnata all'utilizzo di scale valutative non particolarmente discriminanti ad aver portato ad un tale livellamento.

Duke nel 1998, in uno studio qualitativo su 4 casi di AG in caregivers, ha inteso esplorare i cambiamenti che questa esperienza ha portato nella vita dei partecipanti. I dati hanno rivelato cambiamenti in quattro dimensioni: il loro rapporto con il coniuge durante la malattia (cambio di ruolo da coniuge a badante), la perdita anche di quel ruolo nel lutto per il bisogno di essere accuditi, il cambiamento dallo stare con il coniuge allo stare da solo e il cambiamento legato all'esperienza e alla raccolta di ricordi, per ricordare e costruire nuovi ricordi. Ne è scaturito che il momento della diagnosi è il confine che delimita la vita di prima della malattia, il punto di non ritorno. In questa ricerca inoltre si rafforza il valore del sostegno sociale e si contraddice la visione classica secondo cui il AG attenuerebbe il dolore post-mortem.

Una sistematica revisione della letteratura attuata da Chan, Livingston, Jones & Sampson nel 2013, ha portato alla conclusione che la sofferenza nei caregivers di pazienti con demenza è prevedibile e attesa. Le reazioni di dolore di chi si occupa di demenza infatti, possono essere descritte come reazioni a perdite seriali, che si verificano prima della morte dell'assistito (AG) e che persistono anche dopo la morte di questo. Tuttavia, possono essere identificati coloro che corrono il rischio di incorrere in un lutto complicato e quindi possono essere oggetto di un intervento, quando necessario: circa il 10% di coloro che prestano assistenza a pazienti con demenza può essere esposto a gravi reazioni di dolore che richiedono sostegno. Un fattore di rischio messo in evidenza da questi studi è la depressione del caregiver e spesso anche l'istituzionalizzazione dell'assistito può essere vista come un fattore che favorisce l'esito in un lutto patologico.

La catena di eventi che comporta il declino cognitivo e, spesso, una "morte sociale" (quando i caratteri socialmente rilevanti della persona non ci sono più) che precede il declino fisico e la morte nella demenza, è stata definita come una serie di "mini-morti" (Marwit & Meuser, 2005). Nel contesto della cura della demenza, AG può includere il dolore per la perdita dei ruoli e della vicinanza nella relazione, la perdita della libertà, la rabbia, l'ansia per il futuro e i sentimenti di isolamento, tutti elementi che possono contribuire ad aumentare il senso di peso assistenziale (Holley, Mast, 2009). Coloro che operano per il sostegno clinico di questi caregivers devono essere consapevoli che nel momento del lutto potrebbe essere necessario affrontare direttamente le questioni relative all'AG. Dedicare del tempo all'educazione, alla discussione e al sostegno per le perdite subite a causa della malattia, può aumentare l'efficacia del sostegno e dei programmi educativi esistenti. Il lutto anticipatorio è un processo molto complesso, aggravato dalla mancanza di riconoscimento e aspettative: può essere ancora più ambiguo nella demenza, con i continui cambiamenti degli aspetti cognitivi, fisici e di personalità e con il fatto che i membri della famiglia hanno spesso difficoltà a vedere la demenza come una malattia terminale (Sachs, Shega & Cox-Hayley, 2004).

Infine, va considerato il rapporto che ci può essere tra AG e lutto complicato, le cui evidenze teoriche ed empiriche sono contrastanti. Infatti, come è riconosciuto a Ippocrate il merito di aver messo in guardia su come “è più importante sapere che tipo di persona ha una malattia, che sapere che tipo di malattia ha una persona”, così risulta più importante conoscere la persona che è in lutto piuttosto che il tipo di lutto che la persona si trova ad affrontare. Poiché anche nei casi di perdita codificata come grave o traumatica, come la perdita di un bambino, non sempre ci si trova di fronte ad un lutto complicato: il dolore della perdita in sé può non essere la causa prima del lutto complicato, ma piuttosto lo sono le differenze personali e la presenza di antecedenti, come condizioni psichiatriche preesistenti, perdite precedentemente irrisolte, tendenze nevrotiche, ecc. Quindi potrebbe non essere il dolore di per sé che ha bisogno di essere curato, ma piuttosto il substrato di problemi esistenti, che complicano la percezione della perdita (Moon, 2016). Va comunque evitato che il AG diventi un’esperienza non adeguatamente elaborata, col rischio di sfociare in un lutto complicato: quindi il percorso che va dal AG al dolore post-perdita deve essere concettualizzato come un continuum e va prestata attenzione alle persone durante tutto l’arco di queste esperienze, per ridurre al minimo le complicazioni evitabili del lutto vero e proprio. Secondo lo studio di Moon va inoltre evitato il rischio di medicalizzare il lutto, interpretando erroneamente i segni del processo naturale di dolore preparatorio o di AG, per depressione: l’uso inappropriato di antidepressivi o ansiolitici per il trattamento del lutto infatti, può portare a complicazioni iatrogene, senza peraltro alcun beneficio sul piano psicologico.

6. CONCLUSIONI

Dall'analisi di questi studi si possono quindi trarre alcune considerazioni. Innanzitutto, il processo del lutto anticipatorio nel caso dei caregivers di pazienti affetti da demenza è ben lontano dall'essere conosciuto in tutte le sue molteplici sfaccettature. Non sono molti infatti, gli studi portati a termine in quest'area. Di quelli incontrati, la casistica presa in esame è sempre molto ridotta ed il campione non è così significativo da poter ricondurre a soluzioni universali. Inoltre, la maggior parte di questi studi è stata condotta sulle popolazioni orientali, in particolar modo in Cina, dove il substrato culturale e religioso può aver avuto una notevole influenza sui risultati ottenuti.

Per ciò che riguarda la possibilità di ritrovare strategie informative ed educative per un miglior approccio alla terminalità per i caregivers di pazienti affetti da demenza, solo alcuni lavori hanno preso in considerazione un maggior coinvolgimento degli esperti in cure palliative per la presa in carico anche di coloro che circondano il malato.

Da uno studio effettuato nel 2008 è emerso che l'incertezza clinica, influisce sull'aspetto psicosociale e religioso/spirituale, tanto che condiziona l'intera fase di fine vita. L'incertezza, spesso definita come "incapacità di capire il senso degli eventi legati alla malattia", si evidenzia quando una situazione è imprevedibile, l'informazione inadeguata e le persone insicure di aver capito fino in fondo. Pochi eventi sono permeati di incertezza quanto la morte e il morire. Un'ampia letteratura dimostra che la comunicazione è un meccanismo primario per gestire e ridurre l'incertezza ma, nonostante la sua importanza, i caregivers riferiscono che una comunicazione di qualità rimane uno degli aspetti più trascurati nell'assistenza di fine vita da parte dei sanitari, mentre si ha bisogno di informazioni non solo prognostiche per prepararsi alla morte.

Oltre quindi all'importanza del sostegno sociale, al ricorso a cure palliative adeguate a supportare, non solo il soggetto affetto da demenza, ma tutta la rete assistenziale e familiare, sarà auspicabile l'introduzione di una death education mirata alla conoscenza del processo di fine vita, al percorso del lutto in tutte le sue angolazioni e alle implicazioni che questo aspetto della vita può portare nella esistenza di ogni individuo.

Per le future ricerche sarebbe utile approfondire gli aspetti del lutto anticipatorio nei caregivers di persone affette da demenza nei paesi occidentali, così da avere un quadro più completo della visione di questa esperienza in base ad un substrato culturale e religioso diverso, rispetto a quello della maggior parte dei lavori incontrati in questa revisione. Sarebbe auspicabile inoltre un campionamento più ampio e più rappresentativo dei soggetti di studio, per ottenere modelli più significativi dello stato dell'arte.

Anche se già piccoli passi sono stati effettuati in questi ultimi anni, con l'introduzione delle cure palliative all'interno delle strutture residenziali per anziani e dei centri di servizio alla persona, ancora

molta strada deve essere percorsa per attuare un cambiamento culturale sull'utilizzo di questi mezzi. Infatti, solo una minima parte di coloro che potrebbero trarre beneficio nell'approcciarsi a queste cure, attualmente vi ricorre. Molto è dovuto ancora alla scarsa conoscenza e allo stigma che accompagna questi mezzi, anche all'interno della classe medica. Una maggior informazione e una comunicazione più umana e attenta all'ascolto dei bisogni dei caregivers e familiari delle persone affette da demenza potrà essere lo strumento che porterà a quel salto di qualità culturale, necessario per migliorare la qualità di vita di questa fascia della società, che in questi anni sta sempre più prendendo il sopravvento a causa dell'andamento demografico, soprattutto in Italia.

BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA

- <https://www.who.int/>
- <https://www.epicentro.iss.it/ben/2005/febbraio/1>
- <http://www.salute.gov.it/portale/temi/>
- American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V, 2013
- Rando, TA. (1986). Anticipatory Grief: The Term Is a Misnomer but the Phenomenon Exists*. *Journal of Palliative Care*, 70-73
- Rogalla, KB. (2018). Anticipatory Grief, Proactive Coping, Social Support, and Growth: Exploring Positive Experiences of Preparing for Loss. *OMEGA—Journal of Death and Dying*, Vol. 81(1) 107–129
- Fox, S. et al. (2020). Palliative care needs in Parkinson’s disease: focus on anticipatory grief in family carers. *Annals of Palliative Medicine*, 9(Supplement 1), 2020, 34-43
- Cheung, DSK. et al. (2018). Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC Palliative Care*,
- Johansson AK, (2012). Anticipatory Grief Among Close Relatives of Persons With Dementia in Comparison With Close Relatives of Patients With Cancer American. *Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 29-34
- Cohelo, A. et al., (2017). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 774-785
- Cheng, JO et al., (2010). A Pilot Study on the Effectiveness of Anticipatory Grief Therapy for Elderly Facing the End of Life. *Journal of Palliative Care*, 261-269
- Duke, S. (1998). An exploration of anticipatory grief: the lived experience of people during their spouses' terminal illness and in bereavement. *Journal of Advanced Nursing*, 829-839
- Toyama, H. (2016). Using Narrative Approach for Anticipatory Grief Among Family Caregivers at Home. *Global Qualitative Nursing Research*
- Burke, LA. et al.(2015). Risk Factors for Anticipatory Grief in Family Members of Terminally Ill Veterans Receiving Palliative Care Services. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*, 244 - 266
- Chan, D. et al. (2013). Grief reactions in dementia carers: a systematic review. *International*

Journal of Geriatric Psychiatry

- Holley, CK. et al. (2009). The Impact of Anticipatory Grief on Caregiver Burden in Dementia Caregivers. *The Gerontologist Vol. 49, No. 3*, 388–396
- Coelho, A. et al. (2020). Family Caregivers' Anticipatory Grief: A Conceptual Framework for Understanding Its Multiple Challenges. *Qualitative Health Research*, 693 -703
- Fulton, G. et al. (1996). The social construction of anticipatory grief.
- Moon, PJ. (2016). Anticipatory Grief: A Mere Concept?. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 417 – 420
- Cheng, JOY. et al. (2010). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 693–700