Stigma e demenza

Il recente Rapporto dell'Alzheimer's Disease International intitolato "World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia" si concentra sul tema dello stigma nei confronti della demenza offrendo, grazie ad una ricerca condotta dalla London School of Economics and Political Science, una analisi dettagliata delle dimensioni del fenomeno. L'articolo propone una selezione ragionata dei risultati di questa indagine e presenta, in sintesi, alcuni programmi in atto nei diversi paesi volti a ridurre lo stigma.

Di Veruska Menghini *(Assistente Sociale Specialista, collabora con il Network Non Autosufficienza)*, Giselda Rusmini *(Ricercatrice sociale, collabora con l'Istituto per la Ricerca Sociale di Milano e il Network Non Autosufficienza)*

Per i malati di demenza, il riconoscimento del diritto alle cure e ad una partecipazione piena ed equa alle attività quotidiane risulta essere spesso compromesso dallo **stigma associato alla demenza** (Ashworth, 2017; Lion et al., 2019). Secondo gli stereotipi più comuni infatti, avere la demenza è un'esperienza intrinsecamente negativa[1]. Le reazioni emotive negative spesso includono paura, vergogna, repulsione o disgusto (Behuniak, 2011; Casado et al., 2018; Lopez et al., 2019). Si tratta di stereotipi e pregiudizi che assumono forme e intensità diverse a seconda dei contesti politici e culturali in cui si sviluppano[2].

L'*Alzheimer's Disease International* (ADI), nel recente "*World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia"* evidenzia come la discriminazione, intesa come risposta comportamentale negativa al pregiudizio, può condurre le persone a mettere in atto comportamenti che possono portare sino alla negazione dei diritti umani fondamentali[3]. **A livello individuale**, lo stigma può minare il raggiungimento degli obiettivi personali, ridurre la partecipazione alle attività significative e abbassare il livello di benessere e la qualità di vita. **A livello sociale**, stigma strutturale e discriminazione possono influenzare negativamente il volume dei finanziamenti assegnati alle cure e al sostegno ai malati e alle loro famiglie.

In particolare il report, utilizzando i risultati di un sondaggio commissionato dall'*Azheimer's Disease International* e condotto dalla *London School of Economics and Political Science* (LSE) evidenzia la stretta connessione tra la diffusione di stereotipi (negativi) sulla demenza e la comparsa e il mantenimento di forme di pregiudizio, con inevitabili effetti in termini di comportamenti discriminatori nei confronti dei malati, che possono condurre al loro isolamento sociale. Comprendere come lo stigma si manifesta nei **comportamenti**, negli **atteggiamenti** e nella **conoscenza** riguardo la demenza e le persone che ne sono affette è quindi fondamentale per concentrare gli sforzi tesi a migliorare la vita dei malati e dei loro cari.

I risultati dell'indagine

L'indagine condotta dalla *London School of Economics and Political Science*, che ha coinvolto oltre 70mila individui, è la più vasta mai realizzata riguardante le persone affette da demenza, i loro caregiver, gli operatori dei servizi e più in generale la cittadinanza. I risultati sintetizzati nel Rapporto – di cui qui si riporta una selezione ragionata – fanno riferimento alle risposte di persone residenti in 155 Paesi.

I comportamenti

Lo studio ha voluto indagare i trattamenti ingiusti vissuti dalle persone affette da demenza nei più svariati ambiti di vita (in famiglia e nella vita sociale, negli ospedali e in altri servizi) e il loro impatto sull'autostima, il benessere e la qualità di vita. I

dati qui illustrati, che rappresentano una selezione di quanto contenuto nel Rapporto, sono presentati in base al livello di reddito dei paesi di residenza degli intervistati (alto, medio-alto e medio-basso/basso[4]) e sono accompagnati da alcuni esempi di trattamento iniquo.

Trattamento ingiusto da parte del personale medico o sanitario

Le persone che vivono in paesi a reddito medio-basso/basso (42,9%) hanno vissuto più frequentemente un trattamento ingiusto da parte del personale sanitario o medico rispetto a coloro che vivono in paesi a reddito medio-alto (25%) ed elevato (23,8%) (figura 1). Fra le situazioni citate dagli intervistati vi è l'**essere ignorati in sede di colloquio col medico**, che si rivolge al marito/moglie come se il malato fosse "invisibile" ("A *volte parlano con mia moglie come se io non ci fossi, ma sono seduto proprio lì*" – uomo di 58 anni, Stati Uniti; "*Il mio il neurologo ha ignorato la mia presenza quando la mia diagnosi è stato discussa con mio marito*"- donna di 59 anni, Sud Africa), la **mancanza di comprensione** ("*Il neuropsicologo pensava che avrei potuto fare più di uno sforzo, mentre stavo davvero provando e mi stavo stancando molto*"- donna di 62 anni, Paesi Bassi) e il **non essere creduti rispetto alla propria capacità o difficoltà di fare le cose** ("*Non sono stata creduta da molti operatori sanitari a causa della mia età e del fatto che sia ancora in un buono stato cognitivo e riesca ancora a comunicare bene (*…)", donna di 65 anni, Gran Bretagna).

Ingiusta riduzione di diritti e di responsabilità

Metà degli intervistati affetti da demenza che vivono in paesi a reddito medio-basso/basso riferiscono di aver vissuto una **ingiusta riduzione di responsabilità** e un mancato riconoscimento dei loro diritti. Queste situazioni sono state esperite anche dal 42,9% degli intervistati nei paesi a reddito medio-alto e dal 27,3% di quelli nei paesi ad alto reddito ("*Mia moglie gestisce tutte le finanze anche se penso di essere capace*" – uomo di 79 anni, Canada; "*Costretta a scusarmi per il mio comportamento*" – donna di 67 anni, Stati Uniti).

Trattamento ingiusto da parte dei figli o di altri familiari

Essere trattati ingiustamente da parte dei propri figli o da altri membri della famiglia è una situazione prevalente fra le persone affette da demenza che vivono nei paesi a reddito medio-basso/basso (62,5%), ma è comunque vissuta ampiamente anche da coloro che vivono in paesi a reddito medio-alto (37,5%) o elevato (31,8%). Fra le situazioni descritte si annovera l'allontanamento dei propri cari e l'insofferenza verso il malato a causa dei comportamenti legati alla progressione della malattia ("*I miei figli sono più distanti e non riconoscono la mia condizione, rifiutando di parlarne*" – donna di 56 anni, Regno Unito; "*A mio figlio non piaccio perché sono lento e non riesco ad articolare chiaramente la mia domanda*" – uomo di 65 anni, Cina; "*A volte i figli sembrano respingere le mie decisioni sul mio futuro*" – donna di 79 anni, Stati Uniti).

Vita sociale

Alla domanda riguardante il trattamento ingiusto nella vita sociale, come essere esclusi da eventi, dai propri hobby, ecc., hanno risposto affermativamente oltre la metà delle persone che risiedono nei paesi a reddito medio-alto (57,1%), circa la metà di quanti vivono nei paesi più poveri (50%) e dal 31,8% dei residenti nelle zone più ricche. Gli intervistati hanno riferito di **sentirsi "evitati", "ignorati" e "ostracizzati" nella loro vita sociale a causa della demenza** ("*Facevo volontariato per aiutare gli immigrati a imparare l'inglese, fino a quando non hanno scoperto che avevo la demenza*" – donna di 60 anni, Canada; "*Fatta eccezione per un paio di amici molto stretti, non vengo più invitata da nessuna parte"* – donna di 57 anni, Stati Uniti; "*Alcuni colleghi di lavoro non mi contattano più"* – donna di 63 anni, Finlandia).

Essere evitati dalle persone a conoscenza della malattia

Il 42,9% degli intervistati affetti da demenza che vivono nei paesi a reddito medio-basso/basso e medio-alto, così come il 33,3% di coloro che vivono nei paesi ad alto reddito, hanno vissuto l'esperienza dell'essere evitati da persone a conoscenza della loro malattia.

Incontri o relazioni intime

La demenza può avere un impatto negativo sulle relazioni intime e può impedire la formazione di nuove relazioni. Le persone con demenza residenti in paesi a reddito medio-basso/basso (57,1%) hanno riferito di essere stati trattati ingiustamente nell'ambito di tali rapporti più frequentemente rispetto alle persone dei paesi a reddito medio-alto (50%) e alto (35,3%). Gli intervistati hanno segnalato esperienze negative con il proprio partner ("*Mio marito non mi capisce. Lui pensa che non voglio avere relazioni per altre ragioni ed è arrabbiato"* – donna di 65 anni, Argentina) e difficoltà rispetto alla nascita di nuove relazioni ("*Ad essere sincero, nessuno vuole uscire con un 58enne con l'Alzheimer*" – uomo di 58 anni, Stati Uniti).

La difficoltà di mantenere le amicizie e stabilirne di nuove

Molte persone affette da demenza sperimentano difficoltà nel rapporto con gli amici. Riferisce questo tipo di problemi soprattutto chi vive nei paesi a reddito medio-alto (57,1%) e medio-basso/basso (55,6%), ma tali difficoltà sono ampiamente vissute anche da coloro che risiedono nei paesi più benestanti 40,9%). Gli intervistati hanno messo in luce come la malattia abbia favorito un allontanamento degli amici ("A*lcuni amici si sono allontanati scoprendo la mia diagnosi. Non sono sempre inclusa nei piani degli amici che ho mantenuto*" – donna di 56 anni, Regno Unito; "*Ad alcuni amici non piace parlare con me perché ripeto*"- donna di 87 anni, Singapore; "*Quando ho fatto affermazioni 'fuori dalle righe', alcuni amici e parenti le hanno prese sul personale e hanno smesso di parlarmi"* – donna di 58 anni, Stati Uniti).

L'essere derisi

Le persone affette da demenza hanno frequentemente riferito di essere state prese in giro per la loro malattia. Ben il 57% degli intervistati che vive nei paesi più poveri ha riferito di essere stato oggetto di scherno in relazione ai sintomi della malattia. E' elevata anche la percentuale di coloro che hanno vissuto queste situazioni nei paesi a reddito medio-alto (42,9%) e alto (40,9%) ("*Mi è stato detto,* '*Beh, la mia memoria è migliore della tua*!' o '*Non dimenticare di indossare lo stesso tipo di scarpe*'" – donna di 57 anni, Stati Uniti; "*Mio figlio ha detto che sembravo un alpaca quando ho perso un po' di saliva*" – donna di 53 anni, Giappone).

L'impedimento a fare le cose

Agli intervistati è stato chiesto se, a causa della demenza, si sono sentiti dire che non potevano fare qualcosa che essi ritenevano di poter fare. Oltre la metà ha risposto affermativamente (il 54,5% dei residenti nei paesi più ricchi, il 57,1% di quelli abitanti in zone meno abbienti e dal 71,4% degli intervistati nei paesi a reddito medio-alto ("*Vivo ancora da solo. I dottori si stanno affrettando a convincermi ad andare in una struttura di cura, ma io preferirei discutere di come vivere da solo più a lungo e di quali eventuali servizi sono disponibili per prolungare la mia indipendenza*" – maschio di 69 anni, Stati Uniti; "*Portare via la chiave della mia macchina, scollegare la fornitura di gas di casa e portare via la macchina dicendo che i ladri l'avevano rubata, dopo che mi ero rifiutato di chiudere il cancello*" – maschio di 76 anni, Malesia).

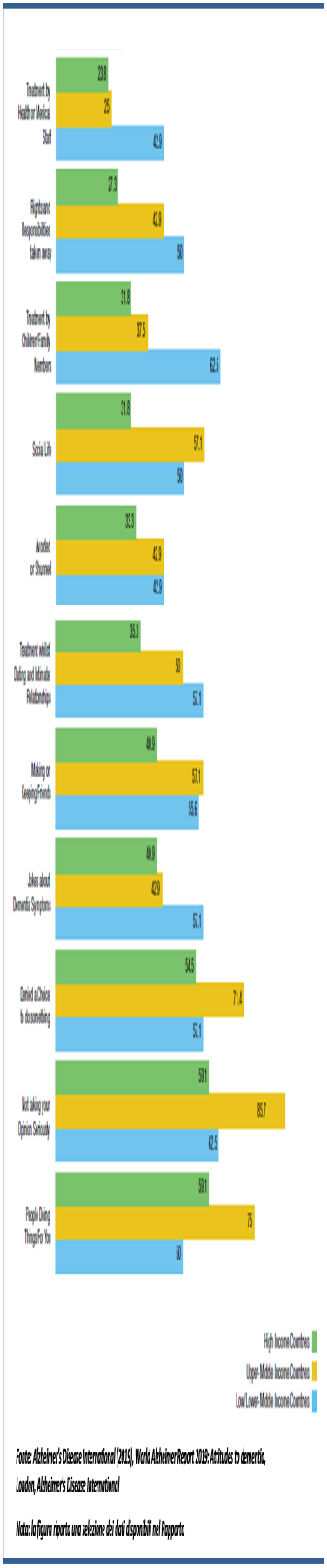
La scarsa considerazione

Alla domanda "*A causa della tua demenza alcune persone non hanno preso sul serio le tue opinioni?*", l'85,7% deli intervistati che vivono nei paesi a reddito medio-alto ha risposto affermativamente, seguito dai residente nelle zone meno abbienti (62,5%) e in quelle più ricche (59,1%). Gli intervistati hanno riferito di non essere stati presi sul serio in diverse

occasioni, da parte di familiari e altre persone ("*Ma hai la demenza, quindi cosa vorresti sapere*!"- donna di 60 anni, Australia; "*La tua opinione non conta più"*– maschio di 60 anni, Stati Uniti; "*Adoro un buon dibattito. (…) Ricordo di aver tentato un dibattito con qualcuno su un argomento che mi interessa. La sua risposta è stata che ero molto polemico e che era la demenza a parlare*" – maschio di 61 anni, Canada).

Le sostituzione al malato nel fare le cose

Un'altra spiacevole situazione vissuta frequentemente dalle persone con demenza è quella in cui gli altri fanno cose per il malato che esso stesso potrebbe fare: si tratta del 75% nei paesi a reddito medio-alto, il 59,1% nelle zone più benestanti e il 50% nei paesi a reddito basso ("*Fare la doccia alle persone affette da demenza invece di aiutarle a farlo da sole perché loro non hanno tempo e devono andare al lavoro*" – donna di 50 anni, Tailandia; "*A volte le persone cercano di parlare per me, ma insisto che sono ancora in grado di farlo"* – donna di 56 anni, Regno Unito; "*Mio marito mi ricorda cose che posso ricordare da sola, come 'Non dimenticare le chiavi', 'Hai il tuo telefono?', detto con un tono di voce come se stesse parlando a una bambina*" – donna di 57 anni, Stati Uniti; "*A volte un caro amico termina la mia frase mentre mi prendo il tempo per trovare le parole. Sono in una fase molto precoce e l'afasia è il mio problema principale*", donna di 75 anni, Stati Uniti). Il Rapporto, tuttavia, precisa che in alcune culture ciò potrebbe essere legato al desiderio di mostrare deferenza verso le persone anziane.



Fonte: Alzheimer's Disease International (2019), World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia, London, Alzheimer's Disease International

Nota: la figura riporta una selezione dei dati disponibili nel Rapporto

Figura 1 – Ambiti di vita/situazioni in cui le persone affette da demenza hanno subito un trattamento ingiusto, per categoria di reddito del paese di appartenenza (% di intervistati)

Gli atteggiamenti

Il tema è stato indagato rivolgendo una serie di domande a persone comuni e ad operatori sanitari che lavorano a contatto con le persone affette da demenza.

Il rischio personale

La stragrande maggioranza dei cittadini intervistati pensa di poter sviluppare la demenza nel corso della propria vita (95,2%) e una larga parte si dichiara preoccupata per questa eventualità (78,2%). Sebbene al momento non ci siano cure risolutive per la demenza, oltre 8 intervistati su 10 (81,8%) farebbero un test di profilazione genetica per sapere se sono a rischio.

Atteggiamento verso le persone con demenza

- Indipendentemente dalla zona di provenienza, oltre l'80% degli intervistati concorda sul fatto che le persone affette da demenza possono partecipare a diversi tipi di attività.
- Oltre il 64% degli operatori sanitari nei paesi più poveri ritiene che "*una persona con demenza è impulsiva e imprevedibile*"; tale convincimento è diffuso anche nei paesi a reddito medio-alto (57,6%) ed è condiviso da quasi la metà del personale sanitario dei paesi più benestanti (47,4%) (figura 2). Questo atteggiamento risulta ancor più diffuso tra le persone comuni (figura 3).
- Meno diffusa è la convinzione che "*le persone che vivono con la demenza il più delle volte sono pericolose*". Condivide questo atteggiamento il 37,8% degli operatori sanitari nei paesi più poveri, il 21,5% in quelli a reddito medio-alto e solo l'11,9% di quelli a reddito elevato (figura 2). Anche in questo caso l'atteggiamento è maggiormente diffuso tra gente comune, tranne nei paesi più poveri dove è condiviso dal 30,7% dei cittadini (contro il 37,8% del personale sanitario) (figura 3).
- La maggior parte degli intervistati fra i cittadini comuni (60%) ritiene che le responsabilità potrebbero stressare le persone affette da demenza, pertanto considera importante toglierle loro (figura 3). L'accordo tende ad essere inferiore tra i caregiver (47,5%). Questi dati vanno letti in parallelo a quanto riportato dai malati in termini di discriminazione legata alla perdita di status e alla perdita di ruoli.

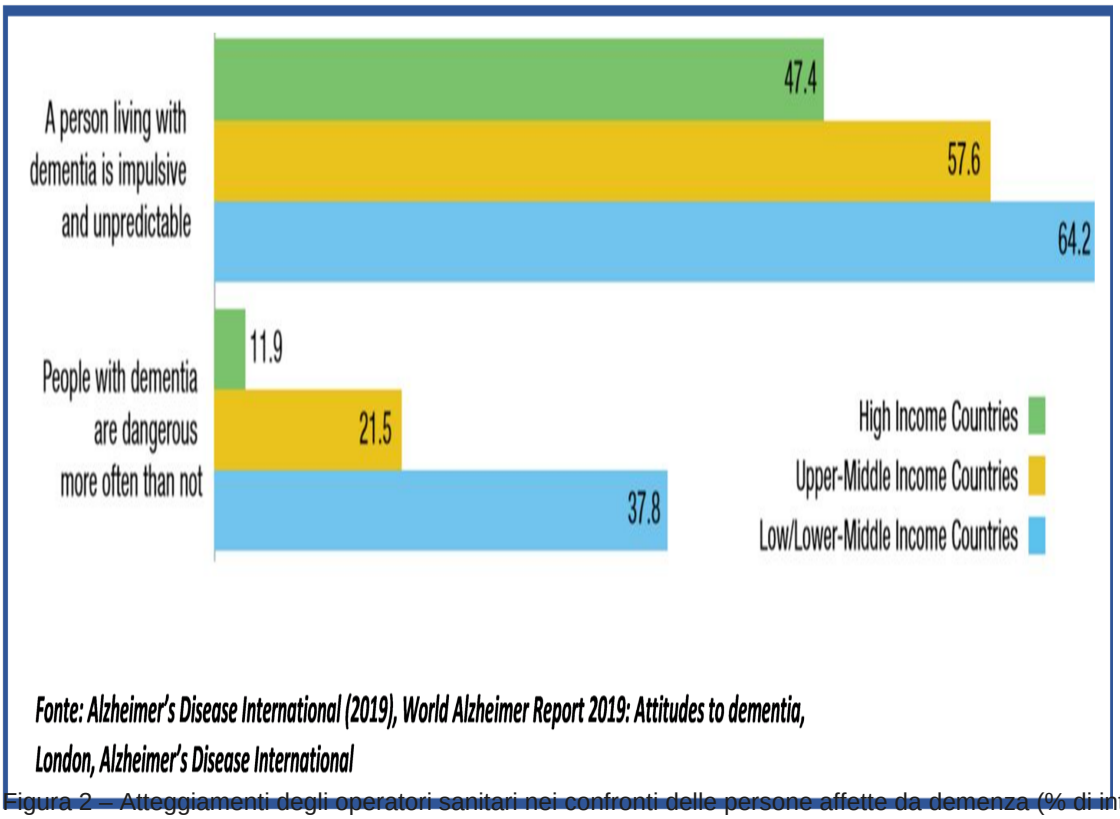


Figura 2 – Atteggiamenti degli operatori sanitari nei confronti delle persone affette da demenza (% di intervistati)

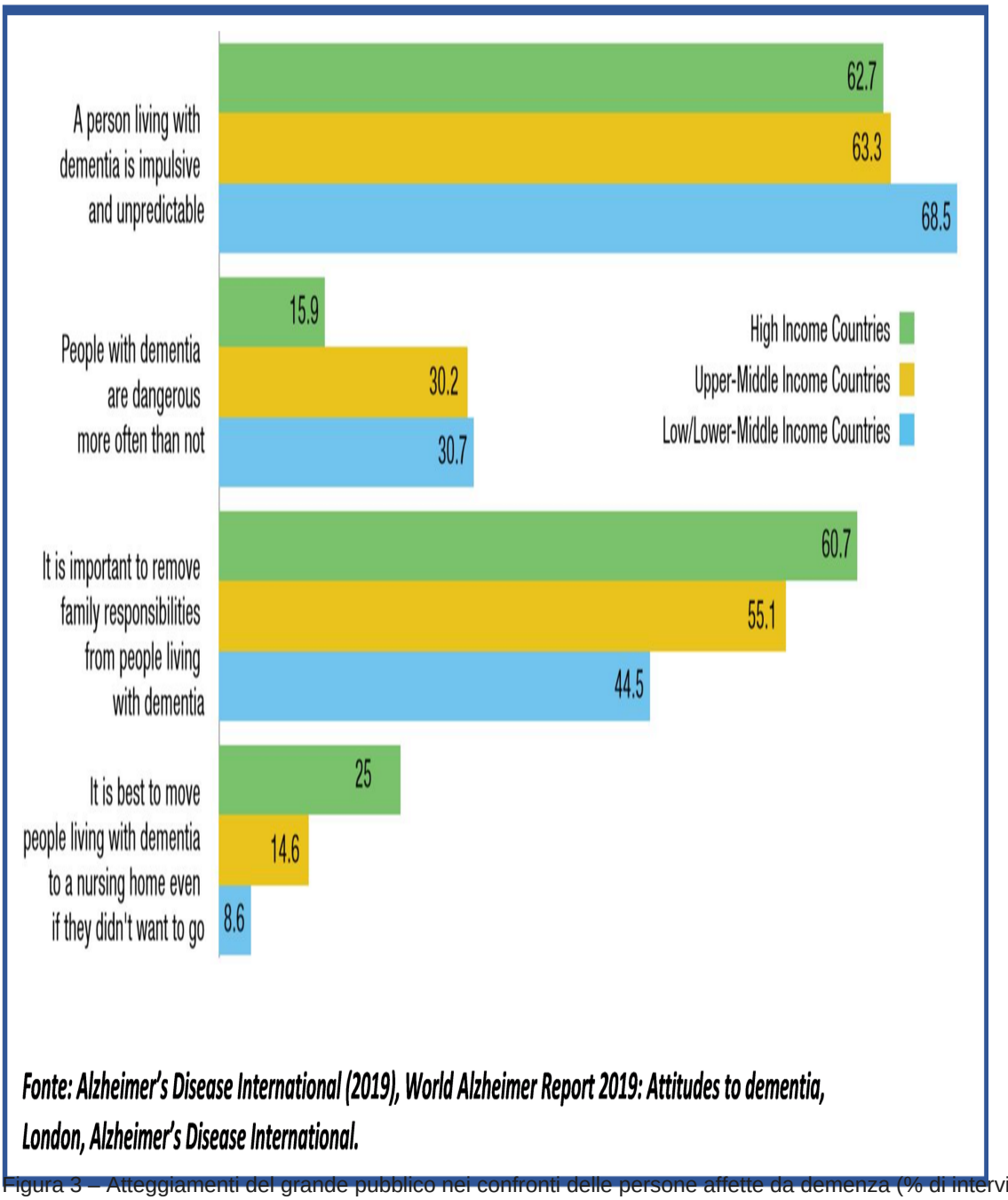


Figura 3 – Atteggiamenti del grande pubblico nei confronti delle persone affette da demenza (% di intervistati)

Atteggiamenti riguardo ai trattamenti per le persone con demenza

Le persone che vivono in paesi ad alto reddito (25%) hanno maggiori probabilità di concordare sul fatto che le persone vivono con la demenza dovrebbero essere trasferite in una casa di cura anche contro la loro volontà, rispetto a coloro che vivono in paesi a reddito medio-alto (14,6%) o a reddito medio-basso/basso (8,6%).

La conoscenza

Conoscenza e attribuzione causale della demenza

- La stragrande maggioranza del grande pubblico pensa che **la demenza abbia radici biologiche**. Molti pensano che la demenza è in parte una malattia del cervello (93,7%), che è legata a una lesione alla testa o al cervello (71,3%) o è dovuta a APOE[5](87,5%).
- Decisamente inferiore la quota di intervistati che ritengono che lo stile di vita ed altri fattori abbiano un ruolo nello sviluppo della demenza, ad esempio a causa di uno stile di vita malsano (54,5%) o alla mancanza di sostegno familiare (26%).
- Più dei due terzi degli intervistati ritiene che la demenza sia **causata dal normale invecchiamento** (70,1%). Tale convinzione risulta un po' meno diffusa fra i caregiver (60,6%) e fra gli operatori sanitari (quasi il 62%). Questi dati, secondo il Rapporto, suggeriscono la necessità di aumentare livelli di consapevolezza e formazione, soprattutto in ambito sanitario.
- Più di un quinto delle persone pensa che la demenza sia il risultato di forze esterne come la sfortuna (21,7%), la volontà divina (8,7%) o la stregoneria (1,9%).

Conoscenza dei trattamenti e dei fattori di rischio

- La gran parte delle persone comuni intervistate pensa che sia utile ricevere una diagnosi formale (88,1%).
- Una larga parte pensa, inoltre, che le persone affette dalla demenza possono godersi la vita (87%) e che ci sono cose che possiamo fare migliorare la loro vita (90%), ad esempio, attraverso il sostegno sociale (79,3%).
- Tuttavia, quasi la metà delle persone intervistate ritengono che la memoria di una persona con demenza non migliorerà mai, nemmeno con le cure mediche (47,9%).
- Circa un quarto (25,2%) pensa che **non ci sia nulla possiamo fare per prevenire la demenza**. Questo dato suggerisce che c'è spazio per interventi di sanità pubblica tesi a diffondere la cultura della prevenzione. Le Linee guida per la riduzione del rischio di demenza, pubblicate dall'OMS nel 2019, raccomandano interventi di sanità pubblica che vanno in questa direzione, come ad esempio quelli per smettere di fumare, aumentare l'attività fisica, trattare la pressione alta e gestire il diabete, ecc., oltre a favorire l'attività sociale e l'allenamento cognitivo.

Programmi per ridurre lo stigma

L'*Alzheimer's Disease International*, oltre ai risultati dell'indagine sullo stigma propone, nel "*World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia*", alcuni programmi,[6] e percorsi di lavoro, in corso di attuazione in diversi paesi, volti a ridurre e combattere stereotipi e pregiudizi sulla demenza e migliorare la qualità di vita dei malati e delle loro famiglie.

Time for Dementia è un innovativo programma di studi universitari[7], finanziato da *Health Education England* e sviluppato con la partecipazione dei malati e dell'*Alzheimer's Society* nel Regno Unito. Oltre alle attività didattiche gli studenti sono impegnati, in via continuativa, ad incontrare le persone con demenza e le loro famiglie non soltanto nella fase di acuzie: in questo modo i medici e gli altri operatori sanitari hanno la possibilità di conoscere l'esperienza che malati e famiglie devono affrontare e, di conseguenza, sono in grado di offrire modelli di cura maggiormente personalizzati in base alle esigenze del malato e dei caregivers.

L'ingrediente speciale di *Time for Dementia* è che riconosce alle persone con demenza e alle loro famiglie lo status di tutor e insegnanti. Un elemento significativo emerso dal programma è, ad esempio, l'aver consentito, agli aspiranti infermieri, di sviluppare una comprensione dell'importanza di "essere" (interagire con la persona) piuttosto che semplicemente di "svolgere" (compiti e prestazioni) nella pratica. Percorsi specialistici per il lavoro con le persone affette da demenza possono rivelarsi straordinariamente importanti: **parlare aiuta a ridurre lo stigma, offre l'opportunità di confrontarsi con pregiudizi e idee sbagliate e forma generazioni future di operatori sanitari sensibilizzati ad una migliore comprensione della demenza**.

Garantire opportunità concrete, a malati e familiari, di far sentire la "propria voce" nei processi di programmazione delle politiche nazionali e locali è stato il centro del lavoro svolto negli ultimi anni da *Alzheimer Scotland* anche attraverso la promozione e il finanziamento, in partnership con il governo scozzese, di due gruppi di lavoro nazionali sulle demenze: lo *Scottish Dementia Working Group (SDWG)*[8] e il *National Dementia Carers Action Network (NDACN)*, rispettivamente composti da malati e da caregiver. Entrambi sono finalizzati a creare reti locali attive, capaci di dare voce ai malati e ai caregivers, affinché proprio **la loro voce sia in grado di influenzare le politiche locali di assistenza sanitaria e sociale**.

"*Vergeet dementie, onthou mens*" ("Dimentica la demenza, ricorda la persona") è il nome della campagna di sensibilizzazione fiamminga sulla demenza. L'idea chiave è che se ci si concentra sulle potenzialità delle persone con demenza anziché sui loro limiti, la demenza scomparirà dietro i loro talenti e non viceversa. **Le persone con demenza e i loro cari desiderano essere apprezzati, compresi e compresi.** Sulla piattaforma web dinamica e sui social media della campagna, le persone possono trovare una vasta gamma di strumenti di comunicazione "amichevoli" per la demenza, punti di partenza per abbattere lo stigma. **Video, cartoni animati, e testimonianze audiovisive rilasciate da esperti**, vale a dire dalle persone che convivono con la demenza e i loro caregiver, **rappresentano strumenti importanti in questa campagna di sensibilizzazione** disponibile attraverso il canale *YouTube* del *Flanders Centre of Expertise on Dementia*.

La *National Dementia Action Alliance* (NDAA), un'alleanza nazionale per la cura della demenza che opera nel Regno Unito dal 2017 con la campagna "*From Seldom Heard to Seen and Heard*". Obiettivo della campagna è **sensibilizzare nei confronti della demenza, sostenendo, in via prioritaria, coloro che, unitamente alla diagnosi di demenza, presentano difficoltà di apprendimento, sono carcerati o sono parte della comunità LGBT**[9]. La campagna si pone quindi l'obiettivo di attuare un passaggio da "gruppi raramente ascoltati" a "gruppi visti e ascoltati". Molte azioni intraprese non hanno richiesto denaro, piuttosto attenta considerazione, pianificazione e, soprattutto, tempo necessario per interagire con persone appartenenti a gruppi raramente ascoltati.

Conclusioni

Campagne di sensibilizzazione, promozione di una diagnosi tempestiva e di un miglior supporto post diagnostico, sollecitazione ai governi affinché aumentino finanziamenti, gamma e qualità dei servizi a favore delle persone malate di demenza… queste sono solo alcune delle raccomandazioni conclusive del "*World Alzheimer Report 2019. Attitudes to dementia".*

La lotta contro lo stigma può essere infatti condotta attraverso diverse azioni e programmi che nascono, tutti, dalla consapevolezza e dalla conoscenza. Una maggiore consapevolezza porta a una migliore comprensione dell'esperienza di malattia e sostiene un atteggiamento di empatia. Una migliore conoscenza riduce la paura e cambia il comportamento.

In conclusione, riprendendo le ultime parole del Rapporto, "**Parliamo di demenza. Ora, più che mai, è tempo di parlare di demenza**".

Foto di Pascal Laurent da Pixabay

BIBLIOGRAFIA

Ashworth R., (2017), *Perceptions of stigma among people affected by early- and late-onset Alzheimer's disease*, in Journal of

Health Psychology Epub

Behuniak SM., (2011), *The living dead? The construction of people with Alzheimer's disease as zombies*, in Ageing and Society, January , Vol. 31, Issue 1, pp. 70-92

Casado BL., Hong M & Lee SE., (2018), *Attitudes toward Alzheimer's care-seeking among Korean americans: Effects of knowledge, stigma, and subjective norm*, in Gerontologist, April, Vol. 58, Issue 2, pp. e25-e34.

Lion KM., Szczesniak D., Bulinska K., Evans SB., Evans SC., Saibene FL., D'Arma A., Farina E., Brooker DJ., Chattat R., Meiland FJM., Droes RM & Rymaszewska J., (2019), *Do people with dementia and mild cognitive impairments experience stigma? A cross-cultural investigation between Italy*, in Poland and the UK', Aging and Mental Health Epub, February

Lopez RP., Rose KM., Kenney L., Sanborn V & Davis JD., (2019), *Managing shame: A grounded theory of how stigma manifests in families living with dementia*, in Journal of the American Psychiatric Nurses Association Epub, March