



UNIVERSITA' DEGLI STUDI DI PAVIA
DIPARTIMENTO DI SCIENZE DEL SISTEMA NERVOSO E DEL
COMPORTAMENTO
CORSO DI LAUREA MAGISTRALE IN PSICOLOGIA

IL LATO INVISIBILE DELLA CURA: RELAZIONE E BURDEN NEL CAREGIVING FAMILIARE

RELATRICE:
Elena Cavallini

CORRELATRICE:
Giulia Arenare

Tesi di Laurea di
Federica Piras
543496

Anno Accademico 2025/2026

Indice

Abstract	6
Capitolo 1: Introduzione.....	8
1.1 Il processo di invecchiamento.....	8
1.1.1 Invecchiamento demografico e aumento dei bisogni di assistenza	8
1.1.2 Invecchiamento e declino cognitivo	11
1.1.3 Invecchiamento patologico: MCI e demenze	13
1.1.3.1 Decadimento cognitivo lieve (MCI)	13
1.1.3.2. Dal MCI alla demenza.....	15
1.1.3.3 Le demenze: definizione	16
1.1.3.4 Le principali forme di demenza	17
1.2 Prendersi cura: il ruolo del caregiver informale	18
1.2.1 Chi è il caregiver: definizione, tipologie e funzioni	18
1.2.2 L'impatto del caregiving sul benessere: conseguenze fisiche, psicologiche e sociali.....	20
1.2.3 I modelli teorici dello stress nel caregiving	22
1.2.4 Il caregiver burden.....	24
1.2.5 Gli elementi chiave del caregiver burden	26
1.2.6 Fattori di rischio e fattori protettivi del caregiver burden.....	27
1.3 L'importanza della relazione di cura	30
1.3.1 Fattori di complessità e carico assistenziale.....	30
1.3.2 La qualità della relazione diadica nel caregiving familiare	32
Capitolo 2: Metodi.....	36
2.1 Obiettivi e ipotesi	36
2.2 Partecipanti.....	37
2.3 Strumenti	37
2.3.1 Il carico assistenziale.....	37
2.3.2 Benessere psicologico e qualità della vita	39
2.3.3 Qualità della relazione caregiver-assistito	40
2.3.4 Caregiver Interaction Scale (CIS)	41
2.4 Procedura	42

2.5 Piano di analisi statistico	43
Capitolo 3: Risultati	45
3.1 Caratteristiche del campione	45
3.2 Analisi descrittiva delle variabili	46
3.3 Qualità della relazione e benessere del caregiver	48
3.3.1 Qualità della relazione percepita: QCPR e Dyadic Relationship Scale.....	48
3.3.2 Comportamento osservato durante l'interazione: Caregiver Interaction Scale (CIS)	49
3.3.3 Analisi delle sottoscale del QCPR e della Dyadic Relationship Scale	51
3.3.4 Benessere del caregiver e qualità della vita della persona assistita	54
3.4 Sintesi dei risultati.....	56
Capitolo 4: Discussione	57
4.1 Discussione	57
4.2 Limiti dello studio	62
4.3 Prospettiva futura per la ricerca	63
4.4. Conclusione	64
Bibliografia	66

Abstract

L'assistenza informale a persone anziane o con patologie neurodegenerative comporta per il caregiver un carico fisico, psicologico, sociale ed economico noto come caregiver burden. Tra i fattori in grado di modularlo, la qualità della relazione caregiver-assistito assume un ruolo centrale: la diade di cura costituisce infatti un sistema interdipendente, in cui il benessere di ciascun membro influenza quello dell'altro.

Il presente studio, condotto nell'ambito del progetto Caring Minds dell'Università degli Studi di Pavia, ha esaminato le associazioni tra la qualità della relazione diadica e il benessere del caregiver, in termini di burden assistenziale, distress psicologico e qualità della vita, nonché il legame tra il benessere del caregiver e la qualità della vita della persona assistita.

Hanno partecipato diadi caregiver-assistito, suddivise in un gruppo sano (N = 32) e in un gruppo clinico (N = 16), composto da assistiti con diagnosi di Mild Cognitive Impairment o altre patologie neurodegenerative. La qualità della relazione è stata valutata mediante misure self-report e osservazionali, mentre il benessere del caregiver attraverso indicatori di burden assistenziale, distress psicologico e qualità della vita. Sono state condotte analisi correlazionali separate per i due gruppi.

Nel gruppo sano, una migliore qualità della relazione percepita dal caregiver è risultata associata a un minore burden e a una migliore qualità della vita, mentre la tensione diadica si è associata a un peggior benessere. Nel gruppo clinico, la dimensione affettiva della relazione si è associata a minore distress e migliore qualità della vita, e il distacco osservato durante l'interazione è risultato associato a maggior distress psicologico. È emersa inoltre un'associazione positiva tra la qualità della vita del caregiver e quella della persona assistita.

Nel complesso, i risultati sostengono una concezione del caregiving come processo relazionale e della diade come unità di valutazione e intervento, suggerendo l'utilità di interventi che, oltre a ridurre il carico assistenziale, promuovano relazioni positive, con benefici per il benessere di entrambi i membri della diade.

Abstract

Informal care for older adults and for people with neurodegenerative diseases places on the caregiver a physical, psychological, social and economic load known as caregiver burden. Among the factors that may modulate this burden, the quality of the caregiver–care recipient relationship plays a central role: the care dyad can indeed be regarded as an interdependent system, in which the wellbeing of each member affects that of the other.

The present study, conducted within the Caring Minds project of the University of Pavia, examined the associations between the quality of the dyadic relationship and caregiver wellbeing, in terms of caregiver burden, psychological distress and quality of life, as well as the link between caregiver wellbeing and the care recipient's quality of life.

Participants were caregiver–care recipient dyads, divided into a healthy group (N = 32) and a clinical group (N = 16), the latter consisting of care recipients diagnosed with Mild Cognitive Impairment or other neurodegenerative diseases. Relationship quality was assessed through self-report and observational measures, and caregiver wellbeing through indicators of caregiver burden, psychological distress and quality of life. Correlational analyses were conducted separately for the two groups.

In the healthy group, better relationship quality as perceived by the caregiver was associated with lower burden and better quality of life, whereas dyadic strain was associated with poorer wellbeing. In the clinical group, the affective dimension of the relationship was associated with lower distress and better quality of life, and the detachment observed during the interaction was associated with higher psychological distress. A positive association also emerged between the caregiver's and the care recipient's quality of life.

Overall, the findings support a view of caregiving as a relational process and of the dyad as a unit of assessment and intervention, suggesting the value of interventions that, beyond reducing the burden of care, promote positive relationships, with benefits for the wellbeing of both members of the dyad.

Capitolo 1: Introduzione

1.1 Il processo di invecchiamento

1.1.1 Invecchiamento demografico e aumento dei bisogni di assistenza

Negli ultimi decenni, l'incremento dell'aspettativa di vita ha determinato una crescita rilevante della popolazione anziana. Il progressivo invecchiamento della popolazione rappresenta oggi una delle trasformazioni più profonde della nostra società. Tale fenomeno non incide solo sulla salute individuale, ma comporta importanti ripercussioni sull'organizzazione e sul funzionamento dei sistemi sanitari e sociali. Questo scenario demografico ed epidemiologico costituisce lo sfondo entro cui si colloca la relazione di cura tra caregiver e assistito, oggetto del presente lavoro.

La tendenza globale dell'invecchiamento è guidata principalmente dalla combinazione di due fattori: il declino dei tassi di natalità e i progressi dei sistemi sanitari. In particolare, i miglioramenti nelle diagnosi, nel trattamento e nella prevenzione delle malattie, insieme alle marcate riduzioni della mortalità dovuta a malattie infettive, hanno contribuito ad aumentare l'aspettativa di vita in tutto il mondo.

In Italia, questo fenomeno risulta particolarmente evidente. I dati più recenti evidenziano un nuovo minimo storico della fecondità e un crescente squilibrio nella struttura per età della popolazione. Secondo l'Istituto Nazionale di Statistica (ISTAT), l'Italia si conferma tra i Paesi più longevi al mondo: circa un quarto della popolazione ha 65 anni o più e oltre 4,5 milioni di individui hanno 80 anni o più. Questo gruppo, definito "grandi anziani", risulta oggi numericamente superiore alla popolazione dei bambini sotto i 10 anni (4,33 milioni), evidenziando un profondo mutamento nella struttura demografica.

L'invecchiamento della popolazione anziana è comunemente descritto come un processo di "invecchiamento al vertice" della piramide demografica, accompagnato da una progressiva contrazione della base, dovuta al persistente calo della fecondità. I dati provvisori per il 2026 (ISTAT, 2026) confermano il rafforzamento di questa tendenza: gli *over 65* raggiungono i 15 milioni di individui

(pari al 25,1% della popolazione), con un incremento di oltre 240 mila unità in più rispetto all'anno precedente. Cresce anche il numero degli ultra-ottantacinquenni, che arriva a 2 milioni e 511 mila individui (+101mila), pari al 4,3% della popolazione totale. Infine, gli ultracentenari raggiungono quota 24.700, con un aumento di oltre 2.000 unità rispetto all'anno precedente.

Tendenze analoghe si osservano anche in altri Paesi: negli Stati Uniti, ad esempio, entro il 2030 tutti i *baby boomers* (nati tra il 1946 e il 1964) avranno più di 65 anni e si stima che un cittadino su cinque sarà in età da pensione (Jones & Dolsten, 2024).

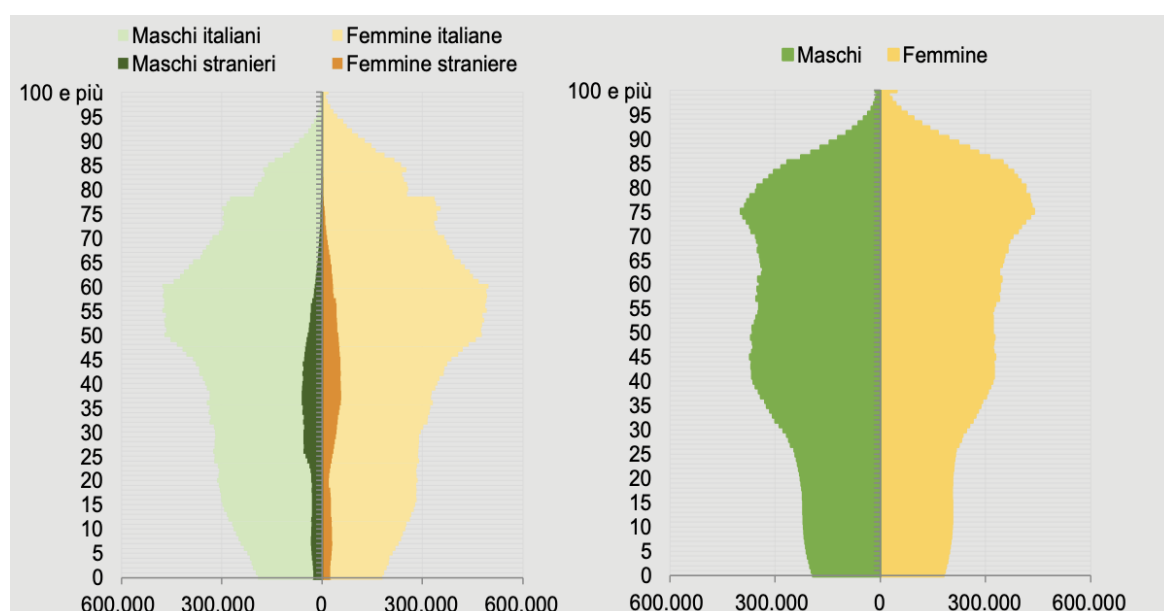


Figura 1: Piramide delle età della popolazione residente italiana e straniera per sesso al 1° gennaio 2025 (sinistra) e della popolazione residente totale per sesso al 1° gennaio 2050 (destra) (ISTAT, 2025)

In questo contesto, risulta fondamentale distinguere tra anni di vita complessivi e anni vissuti in buona salute, poiché un aumento della longevità non implica necessariamente un miglioramento della qualità della vita. L'elevata diffusione delle patologie croniche rappresenta un elemento critico: circa il 60% di persone con più di 65 anni presenta almeno due condizioni croniche (Jones &

Dolsten, 2024). Tali condizioni di fragilità contribuiscono ad aumentare i bisogni assistenziali e a rendere più complessa la gestione quotidiana della salute.

Secondo il rapporto BES (ISTAT, 2023), la speranza di vita senza limitazioni funzionali a 65 anni è di circa dieci anni. Ciò significa che, a fronte di un'aspettativa media di 20,4 anni di vita attesa, solo circa la metà di questo periodo può essere vissuta in piena autonomia. Tale valore medio sintetizza tuttavia situazioni differenziate per genere: le donne, pur avendo una maggiore aspettativa di vita rispetto agli uomini, trascorrono mediamente meno anni senza limitazioni funzionali (9,9 anni sui complessivi 21,9) rispetto agli uomini (10,2 anni su un totale di 18,9).

Nonostante la presenza di servizi domiciliari e strutture residenziali, l'onere della cura ricade frequentemente sui familiari, che spesso non dispongono di una preparazione adeguata né di un sufficiente sostegno da parte delle istituzioni. Il carico assistenziale richiesto può risultare particolarmente gravoso e avere conseguenze rilevanti sul benessere fisico ed emotivo dei familiari.

L'aumento della popolazione anziana comporta inoltre una crescente richiesta di personale sanitario, necessaria per rispondere ai maggiori bisogni di cure. In diversi contesti, come negli Stati Uniti, il sistema sanitario risulta già sotto pressione, a causa delle carenze di personale, dell'inadeguatezza delle infrastrutture e delle marcate disuguaglianze territoriali nell'accesso ai servizi.

Se da un lato, l'aumento dell'aspettativa di vita rappresenta un indicatore positivo dei progressi medico-scientifici e del miglioramento delle condizioni di vita, dall'altro pone importanti sfide sul piano sociale e assistenziale. La principale sfida per la sanità pubblica consiste nel sostenere una popolazione anziana in costante crescita, contenendo i costi sanitari associati e garantendo una distribuzione equa ed efficace delle risorse.

In questo scenario, la promozione dell'invecchiamento sano, il potenziamento delle strategie di prevenzione delle patologie croniche e il rafforzamento dei sistemi sanitari rappresentano elementi chiave. Questi interventi sono utili per garantire la sostenibilità dei sistemi sociosanitari nel lungo periodo (Gianfredi, et al., 2025).

1.1.2 Invecchiamento e declino cognitivo

Con l'avanzare dell'età, l'organismo va incontro a una serie di cambiamenti fisiologici progressivi che coinvolgono anche il sistema nervoso centrale. Questi cambiamenti possono tradursi in un declino delle prestazioni cognitive, motorie e sensoriali, osservabile anche in assenza di patologie neurodegenerative. Questo processo è in larga parte attribuibile al progressivo accumulo di danni cellulari e molecolari, caratteristico dell'invecchiamento fisiologico. Risulta dunque fondamentale saper distinguere tra cambiamenti associati al normale invecchiamento e quelli indicativi di un deterioramento clinicamente significativo.

L'Organizzazione Mondiale della Sanità (OMS) propone un approccio multidimensionale dell'invecchiamento, sottolineando come la salute nella popolazione anziana non dipenda esclusivamente dall'età anagrafica, ma derivi dall'interazione dinamica tra fattori biologici, ambientali e sociali (World Health Organization, 2015). In questa prospettiva, i cambiamenti legati all'età non seguono necessariamente un andamento lineare, il che contribuisce a spiegare l'elevata variabilità interindividuale osservata nella popolazione anziana. È infatti comune riscontrare notevoli differenze nel modo in cui le persone invecchiano: alcuni anziani mantengono una buona efficienza cognitiva, autonomia funzionale e un discreto benessere psicofisico, mentre altri sperimentano un declino più rapido e incisivo.

Proprio tale eterogeneità ha portato la letteratura scientifica a distinguere tra invecchiamento sano e invecchiamento patologico. L'invecchiamento sano non coincide con l'assenza di malattie, ma riguarda piuttosto la capacità di preservare nel tempo quelle funzioni fisiche, cognitive e sociali necessarie per mantenere una buona autonomia e una soddisfacente qualità di vita. L'OMS lo definisce come "il processo di sviluppo e mantenimento delle capacità funzionali che permettono il benessere in età avanzata" (World Health Organization, 2015). Questo concetto si fonda sull'interazione tra la capacità intrinseca dell'individuo, l'ambiente in cui vive e le opportunità sociali che ne favoriscono la partecipazione e l'inclusione. Diversi fattori modificabili risultano associati a traiettorie di

invecchiamento più favorevoli, tra cui l'attività fisica regolare, un'alimentazione equilibrata e la prevenzione delle malattie croniche.

Anche nell'invecchiamento sano si osservano alcune modificazioni strutturali e funzionali a livello cerebrale, quali la riduzione del volume cerebrale, l'atrofia corticale, la perdita sinaptica e alterazioni della comunicazione neuronale. Nei casi più severi, questi processi possono contribuire all'insorgenza di condizioni neurodegenerative (Anderton, 2002) (Lee & Kim, 2022). Più in generale, l'invecchiamento è stato descritto come un processo caratterizzato dalla progressiva perdita dell'integrità fisiologica, che accresce la vulnerabilità a numerose patologie croniche, tra cui malattie cardiovascolari, metaboliche e neurodegenerative (López-Otín, Blasco, Partridge, Serrano, & Kroemer, 2013). Gli autori hanno proposto nove caratteristiche distintive dell'invecchiamento, raggruppate in tre categorie: le prime quattro rappresentano le cause primarie del danno cellulare, le successive costituiscono le antagoniste al danno, ma col tempo, se croniche, diventano a loro volta dannose, infine le ultime due riflettono le conseguenze finali del processo:

1. Instabilità genomica
2. Accorciamento dei telomeri
3. Alterazioni epigenetiche
4. Perdita della proteostasi
5. Deregolazione del sensing nutritivo
6. Disfunzione mitocondriale
7. Senescenza cellulare
8. Esaurimento cellule staminali
9. Alterazione della comunicazione intercellulare

Questi meccanismi si influenzano reciprocamente, dando origine a un sistema complesso nel quale l'accumulo di danno biologico alimenta circoli viziosi di deterioramento progressivo. Molte di queste alterazioni, non solo caratterizzano il normale processo di invecchiamento, ma contribuiscono anche

ai meccanismi patogenetici delle principali malattie croniche associate all'età avanzata.

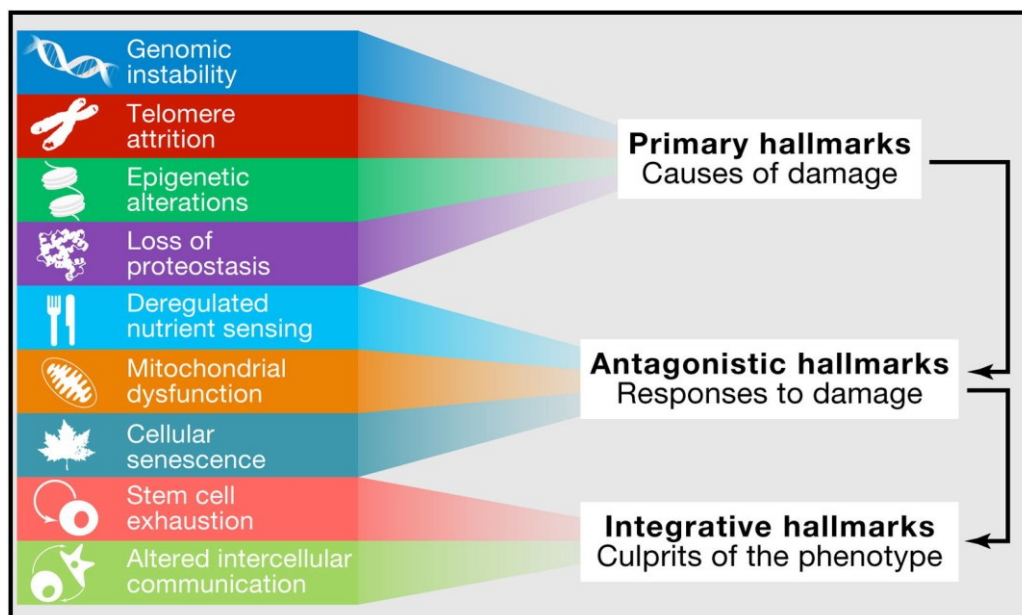


Figura 2: Interconnessioni funzionali tra i principali segni dell'invecchiamento. (López-Otín, Blasco, Partridge, Serrano, & Kroemer, 2013).

1.1.3 Invecchiamento patologico: MCI e demenze

1.1.3.1 Decadimento cognitivo lieve (MCI)

Con l'espressione invecchiamento patologico si fa riferimento a traiettorie di declino in cui la compromissione cognitiva e/o funzionale supera la variabilità attesa e incide significativamente sull'autonomia dell'individuo. Si tratta di un processo caratterizzato dalla presenza di difficoltà progressive che incidono sul funzionamento cognitivo e conducono nel tempo, a una perdita dell'indipendenza nella vita quotidiana.

All'interno del continuum che va dall'invecchiamento fisiologico alle forme conclamate di deterioramento cognitivo, assume particolare importanza una condizione intermedia: il decadimento cognitivo lieve (*Mild Cognitive Impairment*, MCI). Tale condizione è caratterizzata da un iniziale declino, spesso associato a

preoccupazioni soggettive, ma non necessariamente accompagnato da una marcata compromissione dell'autonomia funzionale.

Il termine MCI fu introdotto da Reisberg negli anni Ottanta e successivamente legato al nome di Ronald C. Petersen, che insieme ai suoi colleghi, lo utilizzò nel 1995 come categoria diagnostica per descrivere individui cognitivamente sani e autonomi nella vita quotidiana, ma con disturbi soggettivi di memoria (Petersen, et al., 1999); (Pasquarelli, 2016)

Oggi il MCI è riconosciuto come una condizione clinica caratterizzata da alterazioni lievi in uno o più domini cognitivi, rilevabili mediante valutazione neuropsicologica, in assenza di una compromissione significativa nella vita quotidiana. È importante sottolineare che il DSM-5 non adotta l'etichetta "MCI", bensì comprende questo quadro clinico nella categoria del Disturbo Neurocognitivo Minore (*mild neurocognitive disorder*). Secondo il DSM-5, la diagnosi di disturbo neurocognitivo minore richiede:

1. Evidenza di un modesto deficit cognitivo in uno o più domini (attenzione, funzioni esecutive, apprendimento e memoria, linguaggio, abilità percettivo-motorie, cognizione sociale), basata sulla testimonianza del paziente, di un informatore attendibile o di un clinico, con riscontro di chiari deficit cognitivi mediante valutazione neuropsicologica standardizzata
2. Conservazione sostanziale dell'autonomia funzionale
3. Assenza di delirium
4. Deficit non meglio spiegato da altri disturbi mentali (es. depressione maggiore o schizofrenia)

Il MCI può inoltre essere classificato in base al dominio cognitivo interessato. Le principali tipologie includono:

- MCI amnesico: la memoria è l'unico dominio cognitivo compromesso
- MCI non amnesico: risultano compromessi domini diversi dalla memoria
- MCI multidominio: sono presenti deficit in più ambiti cognitivi

La distinzione principale tra MCI e demenza risiede nel fatto che, nel MCI, il paziente conserva l'autonomia nelle attività di vita quotidiana. Il riconoscimento precoce di questa condizione riveste un ruolo cruciale per la gestione clinica. In alcuni casi, il MCI può dipendere da cause reversibili, tra cui effetti collaterali di farmaci (ad esempio: ansiolitici, antipsicotici, sedativi), interazioni farmacologiche, apnee notturne, idrocefalo normoteso, ematoma subdurale, disturbi endocrinologici e carenze nutrizionali; più frequentemente, tuttavia, rappresenta una fase prodromica di malattie neurodegenerative (Dubois & Albert, 2004).

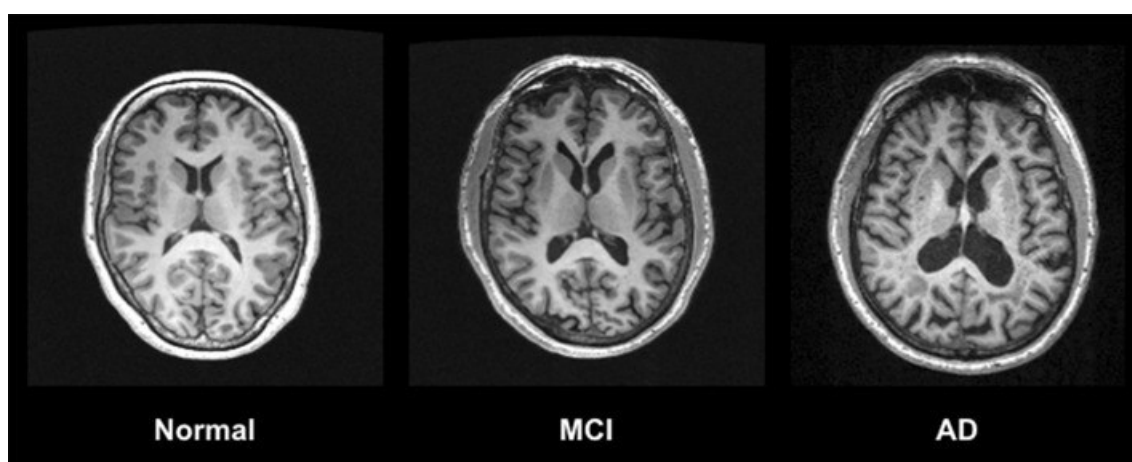


Figura 3: RM T1 che mostra riduzione della sostanza grigia nei pazienti AD (destra) rispetto ai controlli sani (sinistra) e atrofia intermedia nei pazienti MCI (centro). (Chandra, Dervenoulas, Politis, & Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative, 2019).

1.1.3.2. Dal MCI alla demenza

Sebbene il MCI sia spesso considerato uno stadio di transizione tra l'invecchiamento normale e la malattia di Alzheimer (AD), esso rappresenta un gruppo eterogeneo, caratterizzato da una notevole variabilità nei tassi di conversione: mentre alcuni individui progrediscono verso la demenza, altri rimangono clinicamente stabili o mostrano un miglioramento (Pasquarelli, 2016). Il tasso di conversione annuale verso la demenza è stimato tra il 10% e il 20%, a conferma del ruolo del MCI come fattore di rischio, seppur non deterministico (Ai, Liu, Yan, Wang, & Chen, 2025).

Per tali ragioni, il MCI rappresenta un importante ambito di ricerca, sia in termini di prevenzione e identificazione precoce del rischio, sia per la comprensione dei meccanismi sottostanti alle fasi iniziali del declino cognitivo. Considerando che, al momento della diagnosi clinica di Alzheimer, il danno neuronale risulta già ampiamente instaurato, l'identificazione precoce del MCI rappresenta una fondamentale finestra di intervento. Nelle fasi iniziali, infatti, le funzioni cognitive risultano ancora parzialmente preservate, il che consente l'adozione di strategie compensatorie e interventi mirati volti a rallentare la progressione del declino. In questo ambito, l'impiego di tecniche avanzate, quali la risonanza magnetica multimodale e i modelli di intelligenza artificiale, offre nuove prospettive per la predizione della conversione e per lo sviluppo di approcci di medicina di precisione (Ai, Liu, Yan, Wang, & Chen, 2025).

L'evoluzione verso forme di invecchiamento patologico è influenzata dall'interazione tra genotipo e ambiente, analogamente a quanto osservato in molte patologie croniche (Lee & Kim, 2022). Tuttavia, la scarsa conoscenza del processo patologico e la diffusa convinzione che il declino cognitivo sia una conseguenza "normale" nell'invecchiamento fanno sì che molte famiglie non riconoscano tempestivamente i sintomi, contribuendo a un ritardo nella richiesta di aiuto e nella diagnosi.

Quando il deterioramento diventa sufficientemente grave da compromettere l'autonomia funzionale, si configura il quadro della *demenza*, intesa come una sindrome caratterizzata da un deterioramento progressivo di più domini cognitivi e da una compromissione significativa della vita quotidiana.

1.1.3.3 Le demenze: definizione

La demenza comprende un insieme di condizioni neurodegenerative caratterizzate da un deterioramento progressivo di più domini cognitivi, tra cui memoria, linguaggio, funzioni esecutive, abilità prassiche e capacità di astrazione, spesso associato a disturbi comportamentali.

L'OMS definisce la demenza come un insieme di sintomi che determina cambiamenti progressivi della cognizione e del comportamento, tali da interferire

con le attività della vita quotidiana, conseguenti alla perdita progressiva e irreversibile delle cellule cerebrali (World Health Organization, 2017).

Si tratta di un problema di salute pubblica a livello globale: ogni anno si registrano circa 10 milioni di nuovi casi e a fronte di una stima di 57 milioni di persone affette nel 2021, si prevede che il numero totale raggiunga i 78 milioni entro il 2030 e i 139 milioni entro il 2050 (World Health Organization, 2025). Le previsioni indicano dunque un progressivo incremento dei casi, con un impatto rilevante sia sui sistemi sanitari sia sui contesti familiari.

Le demenze vengono generalmente classificate in:

- Primarie: di natura degenerativa e irreversibile. In questa categoria rientrano la malattia di Alzheimer, la demenza a corpi di Lewy e la demenza frontotemporale (Istituto Superiore di Sanità, 2013).
- Secondarie: conseguenti ad altre condizioni patologiche, come nel caso della demenza vascolare (Istituto Superiore di Sanità, 2013).

Considerata l'elevata incidenza e il forte impatto sulla qualità della vita, risulta fondamentale comprenderne con accuratezza l'eziologia, al fine di migliorare la gestione clinica e favorire interventi di prevenzione secondaria. Un'adeguata accuratezza diagnostica consente infatti di individuare i pazienti che potrebbero trarre beneficio da terapie in grado di modificare il decorso della malattia (Chouliaras & O'Brien, 2023). Nei paragrafi seguenti verranno pertanto descritte le principali forme di demenza.

1.1.3.4 Le principali forme di demenza

Tra le forme di demenza più frequenti si annoverano la malattia di Alzheimer (AD), la demenza vascolare (VaD), la demenza frontotemporale (FTD) e la demenza a corpi di Lewy (DLB).

La malattia di Alzheimer rappresenta la forma più comune (circa il 60–80% dei casi) ed è caratterizzata dall'accumulo di placche di beta-amiloide e di grovigli neurofibrillari di proteina tau. Sul piano clinico esordisce tipicamente con un deficit della memoria a breve termine, cui si associano progressivamente

alterazioni di altri domini cognitivi e disturbi comportamentali (Zhang et al., 2022; Huang, 2025).

La demenza vascolare, seconda forma più frequente (circa il 20% dei casi), consegue a danni cerebrovascolari e presenta un quadro clinico variabile in funzione delle aree colpite, con frequente rallentamento del pensiero e disturbi dell'umore (Akhter et al., 2021).

La demenza frontotemporale, tra le forme più comuni a esordio precoce, è caratterizzata da alterazioni progressive del comportamento, del linguaggio e delle funzioni esecutive, ed è spesso sotto-diagnosticata per la sovrapposizione con quadri psichiatrici (Olney et al., 2017).

La demenza a corpi di Lewy, infine, è associata all'accumulo di alfa-sinucleina e si distingue per fluttuazioni cognitive, sintomi parkinsoniani e allucinazioni visive (Galvin, 2024).

Nonostante le differenze eziologiche e cliniche, queste condizioni condividono un decorso progressivo e una crescente compromissione dell'autonomia, con un impatto rilevante non solo sulla persona malata ma sull'intero contesto familiare.

1.2 Prendersi cura: il ruolo del caregiver informale

1.2.1 Chi è il caregiver: definizione, tipologie e funzioni

Il termine *caregiver* significa letteralmente “colui che presta cura” e indica tutte le persone che forniscono assistenza in modo continuativo a un individuo non pienamente autonomo a causa di condizioni di fragilità (Pearlin L. , Mullan, Semple, & Skaff, 1990).

La persona assistita può presentare limitazioni più o meno gravi e necessitare di supporto parziale o totale nelle attività della vita quotidiana, oppure necessitare di una supervisione costante, a causa di condizioni legate all'invecchiamento, a disabilità fisica e/o cognitiva o a patologie cronico-degenerative.

Nella letteratura scientifica si distinguono due principali tipologie di caregiver: formale e informale. I caregiver formali forniscono assistenza come

attività lavorativa retribuita, sia a domicilio sia all'interno di strutture assistenziali, e comprendono figure professionali quali operatori sociosanitari e infermieri. I caregiver informali, al contrario, sono solitamente familiari, amici o vicini di casa, che prestano assistenza in modo non retribuito, spesso all'interno del contesto domestico.

Con l'aumento dell'aspettativa di vita e il progressivo invecchiamento della popolazione, la richiesta di caregiving informale è in costante crescita. Questo fenomeno comporta rilevanti ricadute sociali e politiche e rappresenta oggi una questione sempre più centrale nel dibattito pubblico.

Rispetto ad altri Paesi europei, in Italia il ricorso al caregiving familiare è particolarmente diffuso: oltre 7 milioni di persone assistono un proprio familiare, con una netta prevalenza femminile (ISTAT, 2019). Il caregiving coinvolge dunque una parte rilevante della nostra popolazione e presenta una chiara dimensione di genere, dato che le donne rappresentano circa il 75% dei caregiver. Nel nostro paese, l'ampio ricorso al caregiving familiare sembra legato a vari fattori, tra cui una minore disponibilità di servizi di assistenza pubblica, che spinge le famiglie a gestire la cura all'interno del nucleo familiare e un'età media della popolazione più elevata rispetto alla media europea (Bitti, Dettori, Falabella, Geria, & Pantaleo, 2024).

Essere caregiver comporta lo svolgimento di diversi compiti: da un lato attività pratiche, come l'igiene personale, la preparazione dei pasti, la gestione dei farmaci e l'accompagnamento alle visite mediche; dall'altro una dimensione relazionale ed emotiva, che implica offrire presenza, ascolto, e sostegno psicologico. Si tratta di un processo dinamico, che richiede continui adattamenti e coinvolge competenze che vanno ben oltre l'aspetto puramente operativo. Molti caregiver si trovano a gestire l'assistenza conciliandola con il proprio lavoro, la famiglia e gli impegni quotidiani, spesso senza poter contare su una formazione specifica o su un adeguato sostegno da parte delle istituzioni (Schulz & Sherwood, 2008).

La letteratura scientifica evidenzia come l'assunzione prolungata di questo ruolo possa incidere negativamente sul benessere psicologico e fisico del caregiver. In particolare, le responsabilità assistenziali, quando svolte senza un

adeguato sostegno, possono comportare conseguenze rilevanti, tra cui elevati livelli di stress, affaticamento fisico, isolamento sociale, ansia, depressione, soprattutto nei contesti di malattie neurodegenerative (Schulz & Sherwood, 2008) (Brodaty & Donkin, 2009).

1.2.2 L'impatto del caregiving sul benessere: conseguenze fisiche, psicologiche e sociali

Molti caregiver informali dedicano gran parte del proprio tempo all'assistenza, con la conseguenza che lo spazio per sé stessi si riduce drasticamente. Non sorprende, pertanto, che l'esperienza di cura sia frequentemente associata a una peggiore percezione della qualità della vita e a livelli elevati di stress.

Numerosi studi evidenziano che i caregiver informali sono particolarmente esposti a situazioni di sovraccarico emotivo, stress, affaticamento, isolamento sociale, disturbi del sonno e dell'appetito, oltre a un rischio maggiore di sviluppare disturbi psicologici e a una mortalità più elevata rispetto ai non caregiver (de Souza Alves, et al., 2019). Il carico assistenziale quotidiano interferisce spesso con la sfera personale e lavorativa, compromettendo il benessere globale.

È stato rilevato che oltre il 50% dei caregiver riferisce problemi di salute cronici, come ipertensione o disturbi cardiaci (Mellon & Northouse, 2001), e che la mancanza di tempo porta a trascurare controlli medici, cura di sé e comportamenti di prevenzione. Le conseguenze negative dell'assistenza non si manifestano improvvisamente, ma tendono ad accumularsi nel tempo, compromettendo progressivamente il benessere psicofisico del caregiver.

Anche la rete sociale e la vita familiare possono risentire del carico assistenziale, poiché le richieste di cura spesso determinano una riduzione delle attività sociali, favorendo condizioni di isolamento. L'assistenza a un familiare con demenza è inoltre frequentemente associata a un aumento dei conflitti familiari, legati al poco tempo che il caregiver riesce a dedicare agli altri membri della famiglia. La mancanza di supporto familiare rappresenta, peraltro, un importante predittore dello sviluppo di sintomi depressivi (Neufeld & Harrison, 2003). Il sostegno da parte della famiglia, dalla comunità e dei servizi sociali risulta perciò

di fondamentale importanza: l'accesso a servizi territoriali, centri diurni e organizzazioni in grado di offrire supporto emotivo e consulenza può contribuire a ridurre il carico assistenziale, consentendo ai caregiver momenti di sollievo e riposo (Ju, Kim, Kim, & Lee, 2023).

Accanto agli effetti sul benessere psicofisico, il caregiving comporta anche conseguenze di natura economica. I caregiver possono infatti incontrare difficoltà finanziarie, legate sia ai costi diretti dell'assistenza, per esempio farmaci, visite specialistiche e ausili, sia ai costi indiretti, come la riduzione dell'orario di lavoro o l'abbandono del proprio impiego. Le difficoltà economiche incidono sulla percezione del carico assistenziale, alimentando un circolo vizioso in cui lo stress finanziario amplifica il peso complessivo della cura (Ju, Kim, Kim, & Lee, 2023).

L'entità di queste conseguenze non è tuttavia uniforme: essa dipende da una molteplicità di fattori legati al caregiver, alla persona assistita e al contesto di cura, che verranno analizzati in dettaglio più avanti (si veda il paragrafo 1.2.5).

Negli ultimi anni, l'attenzione della ricerca non si è solo focalizzata sugli *stressor* legati ai compiti di cura, ma si è estesa alla percezione, da parte del caregiver, della sofferenza del paziente. Il modo di affrontare la malattia cambia da persona a persona: alcuni individui riescono a mantenere un atteggiamento positivo, mentre altri vivono emozioni intense, come paura, tristezza, disperazione. Possono inoltre emergere aspetti legati al benessere esistenziale o spirituale, che riflettono il modo in cui le convinzioni personali riescono, o meno, a offrire conforto alla persona (Schulz & Sherwood, 2008). È stato osservato che il disagio emotivo ed esistenziale della persona assistita è associato a un aumento dei sintomi depressivi nel caregiver e a un maggior ricorso agli antidepressivi (Schulz & Sherwood, 2008).

Alla luce di tali considerazioni, risulta essenziale approfondire l'esperienza soggettiva dei caregiver, così da poter sviluppare interventi di supporto realmente adeguati ed efficaci. Rafforzare la consapevolezza su questo tema, può essere utile sia per i professionisti della salute sia per la popolazione generale, favorendo una maggiore comprensione e sensibilizzazione rispetto al fenomeno (Liu, Heffernan, & Tan, 2020).

1.2.3 I modelli teorici dello stress nel caregiving

Un primo riferimento in questo ambito è la *Transactional Theory of Stress* elaborata da Lazarus e Folkman (1984). L'idea centrale è che lo stress non risiede nell'evento in sé, bensì nella transazione tra l'individuo e la situazione, mediata da due processi di valutazione cognitiva:

- Inizialmente si attua una valutazione primaria (*primary appraisal*), che riguarda il significato che l'individuo attribuisce all'evento, classificandolo come minaccia, danno o sfida
- Successivamente, si passa alla valutazione secondaria (*secondary appraisal*), che concerne invece la stima delle risorse disponibili per farvi fronte.

In funzione di tali valutazioni, l'individuo mette in atto strategie di coping; il coping può orientarsi al problema (*problem-focused*), volto a modificare la situazione, oppure orientato all'emozione (*emotional-focused*), volto a regolare le risposte affettive che l'evento genera. Applicato al caregiving, questo modello suggerisce che il carico percepito dipenda non solo dalle difficoltà concrete dell'assistenza, ma soprattutto dal modo in cui il caregiver le interpreta e dalle risorse, incluse quelle relazionali che percepisce come accessibili.

A partire da questa impostazione si sviluppa il modello del processo di stress (*Stress Process Model*) di Pearlin et al. (1990), tuttora uno dei modelli più influenti sullo stress. Questo modello spiega come lo stress derivante dall'attività di cura sia causato dall'interazione di diverse variabili, distinte in diverse componenti interconnesse. Vi è anzitutto un contesto di base (*background and context*) che comprende in questo contesto le caratteristiche sociodemografiche del caregiver, la storia del legame con l'assistito e le risorse disponibili. Su questo sfondo agiscono gli stressor primari, riconducibili direttamente alla condizione della persona assistita: di natura oggettiva, quando riguardano il deterioramento cognitivo, i disturbi comportamentali, la perdita di autonomia, o soggettivi, quindi il carico percepito, la progressiva erosione della reciprocità all'interno della relazione. Da questi originano gli stressor secondari che derivano invece dalla diffusione dello stress in altri ambiti della vita, sotto forma di tensioni di ruolo

(lavorative, familiari, economiche) e di tensioni intrapsichiche, come la riduzione dell'autostima e del senso di padronanza sulla propria vita. Tra gli stressor e gli esiti si collocano infine i mediatori, in primo luogo le strategie di coping e il supporto sociale percepito, che possono attenuare o amplificare l'impatto del carico sul benessere. Gli esiti finali (outcomes) comprendono la sintomatologia depressiva e ansiosa, il peggioramento della salute fisica e il declino della qualità della vita.

All'interno di questa cornice, un ruolo di particolare interesse è rivestito dalle risorse personali che il caregiver percepisce come disponibili. Tra queste, il senso di autoefficacia, definito da Bandura (1977), come la convinzione individuale di poter eseguire con successo le azioni necessarie a gestire una determinata situazione, assume una funzione centrale. Un caregiver che si percepisce capace di fronteggiare le richieste assistenziale tende, infatti, a valutarle come meno minacciose e ad adottare strategie di coping più funzionali, con ricadute favorevoli sul proprio benessere.

Un terzo contributo teorico, che amplia la prospettiva oltre la dimensione individuale, è offerto dal modello ecologico della resilienza elaborato da Windle e Bennett (2012). A differenza dei modelli precedenti, centrati prevalentemente sui processi interni al singolo caregiver, questo approccio colloca l'esperienza di cura all'interno di un sistema di risorse organizzato su più livelli e interpreta gli esiti del caregiving in funzione della presenza o dell'assenza di tali risorse: a fronte delle medesime difficoltà, la disponibilità di adeguate risorse di resilienza orienta l'esito verso l'adattamento, mentre la loro carenza espone a un rischio maggiore per il benessere. Il modello è stato applicato al contesto della demenza da Han e colleghi (2019), che lo hanno utilizzato per analizzare sfide, le risorse e le conseguenze riferite da un gruppo di caregiver familiari di pazienti con demenza assistiti in regime di hospice. Gli autori distinguono tre livelli ecologici di risorse:

- A livello individuale, rientrano le risorse psicologiche del caregiver, come il senso di padronanza, l'autostima, la competenza percepita e i processi di valutazione, insieme a fattori biologici (età, genere), materiali (condizione economica) e ai comportamenti di cura di sé

- A livello comunitario, si collocano le risorse prossime all'ambiente di vita del caregiver, in particolare il supporto formale e informale offerto dai familiari, amici, reti sociali, la partecipazione a gruppi di sostegno, comunità religiose e le condizioni abitative
- A livello sociale, rientrano le risorse connesse a leggi, politiche, servizi di welfare, organizzazioni e istituzioni, oltre alle dimensioni culturali e religiose

Secondo questo modello, la possibilità di accedere a tali risorse e di combinarle ai diversi livelli si associa a conseguenze più favorevoli sia per il caregiver sia per la persona assistita, tra cui una migliore qualità di cura, un minor carico percepito e una più elevata qualità di vita.

I primi due modelli convergono nel riconoscere che le risorse personali e relazionali svolgono un ruolo di mediazione cruciale tra le richieste di cura e i loro esiti psicologici. Nella formulazione di Pearlin et al. (1990), la relazione caregiver-assistito può essere letta su un duplice piano: come parte del contesto di fondo entro cui matura l'esperienza di cura e al tempo stesso, come risorsa capace di attenuare l'impatto degli stressor. Nella prospettiva di Lazarus e Folkman (1984), invece un legame positivo può orientare la valutazione cognitiva verso interpretazioni meno minacciose e sostenere strategie di coping più funzionali. Ne deriva che la dimensione relazionale non rappresenta un aspetto marginale dell'esperienza di caregiving, bensì una componente teoricamente radicata nei principali modelli dello stress del caregiver. Il modello ecologico della resilienza integra i modelli dello stress, spostando l'attenzione dai soli processi individuali di valutazione e coping all'insieme delle risorse, anche relazionali e contestuali, su cui il caregiver può fare affidamento.

1.2.4 Il caregiver burden

Con il termine *caregiver burden* si fa riferimento alla percezione soggettiva del carico fisico, psicologico, sociale ed economico sperimentato da chi presta assistenza in modo continuativo ad un familiare affetto da una malattia cronica, da una disabilità o da una condizione legata all'invecchiamento (Alves, et al.,

2025). Sebbene venga spesso impiegato come sinonimo di stress, disagio, tensione o *burnout*, il concetto di caregiver burden si distingue per la maggiore ampiezza delle sue conseguenze, che interessano la dimensione fisica, psicologica, sociale ed economica della vita del caregiver.

Il concetto fu introdotto negli anni Sessanta grazie al contributo di Hoenig e Hamilton, che proposero la distinzione tra burden oggettivo e burden soggettivo. Il burden oggettivo riguarda gli aspetti tangibili dell'assistenza, come il tempo dedicato alla cura, l'impegno fisico richiesto e le ripercussioni sulla vita quotidiana; il burden soggettivo concerne invece principalmente la dimensione emotiva, includendo preoccupazioni, vissuti e percezioni personali del caregiver (Hoenig & Hamilton, 1966).

Questa distinzione ha permesso di comprendere come, a fronte di richieste assistenziali simili, i caregiver possano sperimentare livelli di burden molto diversi in relazione alle caratteristiche personali e al contesto in cui si trovano. Il burden dipende infatti sia da caratteristiche individuali del caregiver, come l'età, il genere, la condizione familiare e il livello di istruzione, sia da aspetti psicosociali, come il supporto sociale, il benessere psicologico, la qualità di vita e l'isolamento sociale. A ciò si aggiungono le condizioni della persona assistita, in particolare il grado di autonomia, il deterioramento cognitivo e la presenza di più patologie, che possono rendere l'assistenza più faticosa e intensificare il carico percepito. È inoltre importante sottolineare che il caregiver burden non incide soltanto sul benessere del caregiver, ma può riflettersi anche sulla qualità dell'assistenza fornita, e di conseguenza, sul benessere della persona assistita (Liu, Heffernan, & Tan, 2020).

La letteratura ha confermato la natura complessa del caregiver burden, evidenziando come esso non rappresenti un fenomeno statico o unidimensionale, bensì un costrutto multidimensionale e dinamico (Liu, Heffernan, & Tan, 2020).

Un contributo rilevante alla comprensione del burden nei caregiver di persone con malattia di Alzheimer proviene dalla rassegna di Beirnat e colleghi (Beirnat, Weinman, Wade, & Brady, 2012). Gli autori sottolineano come la relazione tra il burden e i suoi correlati non sia sempre unidirezionale: la

depressione del caregiver, ad esempio, può rappresentare tanto una conseguenza quanto una concausa dell'aumento del carico percepito. La rassegna evidenzia che gli effetti negativi dell'assistenza possono protrarsi fino a dodici mesi dopo la conclusione del periodo di cura, suggerendo che il burden non si esaurisce con la fine del ruolo assistenziale. Gli autori ricordano anche che l'esperienza di cura non è esclusivamente negativa: accanto al carico possono emergere vissuti positivi, come il senso di vicinanza, la gratificazione e la percezione di utilità, favoriti da fattori quali una buona relazione pregressa con l'assistito, la scelta volontaria del ruolo di cura e la soddisfazione per il supporto sociale ricevuto. Infine, sul piano applicativo, la rassegna mostra che gli interventi psicoeducativi, comprendenti la fornitura di informazioni sulla malattia, la pianificazione dell'assistenza, l'addestramento di abilità per la gestione del paziente, le tecniche di gestione dello stress, il supporto al *problem solving*, risultano efficaci nel ridurre il burden, in particolare quando personalizzati sulle esigenze specifiche del caregiver.

Un elemento importante per una comprensione approfondita della natura del caregiver burden riguarda l'identificazione dei suoi principali attributi, ossia le caratteristiche ricorrenti nella letteratura che ne definiscono l'essenza. Tali aspetti verranno approfonditi nel paragrafo seguente.

1.2.5 Gli elementi chiave del caregiver burden

Nella definizione del caregiver burden emergono tre elementi fondamentali: l'autopercezione, la natura multifattoriale e la dimensione temporale (Liu, Heffernan , & Tan , 2020).

L'autopercezione sottolinea come il burden non sia determinato solo dagli aspetti oggettivi dell'assistenza, ma anche dal modo in cui il caregiver interpreta e valuta la propria esperienza di cura. Il burden può essere inteso come l'esito delle valutazioni soggettive che il caregiver elabora rispetto all'esperienza che sta vivendo: i vissuti emotivi, i significati attribuiti al ruolo di cura e la percezione delle proprie risorse giocano un ruolo centrale nel determinarne l'intensità. Per tale ragione, caregiver esposti a condizioni assistenziali simili possono sperimentare livelli di burden molto differenti.

Il secondo attributo riguarda la natura multidimensionale del burden, che implica un insieme complesso di richieste e difficoltà su più fronti. Tali conseguenze, già descritte sul piano empirico (si veda il paragrafo 1.2.2) possono essere ricondotte a quattro principali dimensioni:

- Fisico: ad esempio perdita di peso, affaticamento, disturbi del sonno o peggioramento dello stato di salute generale
- Emotivo: tra cui stress psicologico, tristezza, frustrazione, senso di sopraffazione
- Sociale: come isolamento sociale, alterazione della routine quotidiana, limitazioni delle attività sociali
- Economico: difficoltà finanziarie legate ai costi diretti e indiretti dell'assistenza

Il terzo attributo riguarda la dimensione temporale: il caregiving non è una condizione immutabile, ma un processo che evolve nel tempo. Il livello di burden può aumentare o diminuire in funzione del decorso della malattia dell'assistito, dell'intensificarsi delle richieste assistenziali e della presenza o meno di supporto sociale e familiare.

Questa prospettiva consente di cogliere la complessità e la natura dinamica del caregiver burden, che non può essere ridotto a una singola dimensione, ma va compreso come il risultato dell'interazione di molteplici fattori, che incidono su diversi ambiti della vita del caregiver.

1.2.6 Fattori di rischio e fattori protettivi del caregiver burden

L'esperienza di caregiving non è omogenea, ma varia da persona a persona, configurandosi in modo differente in relazione a numerosi fattori. La letteratura scientifica evidenzia come alcuni di essi possano contribuire ad aumentare il carico assistenziale percepito, rappresentando potenziali fattori di rischio per la salute psicofisica, mentre altri possono svolgere una funzione protettiva, favorendo un'esperienza del caregiving più positiva.

Tra i fattori maggiormente associati all'aumento del caregiver burden figurano il sesso femminile, un basso livello di istruzione, la convivenza con la

persona assistita, l'elevato numero di ore dedicate all'assistenza e la presenza di condizioni psicologiche come la depressione. Un numero elevato di ore settimanali dedicate alla cura è infatti risultato associato a un aumento del burden e una maggiore compromissione del benessere psicofisico del caregiver (Kim, Chang, Rose, & Kim, 2012). Ulteriori fattori di rischio riguardano l'isolamento, le difficoltà economiche e l'assenza di una scelta volontaria nell'assunzione del ruolo di caregiver (Adelman, Tmanova, Delgado, Dion, & Lachs, 2014).

Anche la rassegna condotta da Beinart et al. (2012) ha cercato di identificare le caratteristiche del caregiver che ne aumentano il rischio di burden, evidenziando fattori quali l'età avanzata, il basso livello di istruzione, il reddito ridotto, una condizione lavorativa insoddisfacente o la disoccupazione, strategie di *coping* disfunzionali, la scarsa preparazione e la limitata comprensione della malattia, nonché un'elevata vulnerabilità psicologica. Gli autori segnalano inoltre differenze di genere negli esiti di salute: gli uomini risultano più suscettibili a patologie fisiche, in particolare cardiovascolari, mentre le donne sembrano più predisposte a manifestare sintomi di natura psicologica, come solitudine e depressione.

Anche il rapporto familiare con la persona assistita rappresenta un importante fattore di rischio: in particolare, il ruolo di coniuge risulta associato a una maggiore probabilità di sperimentare burden rispetto al ruolo filiale. I caregiver coniugi sono infatti più esposti a emozioni negative, sia perché il partner rappresenta generalmente la principale figura di attaccamento in età adulta, sia perché la convivenza e il maggior numero di ore di assistenza intensificano il carico emotivo e pratico della cura (Pinquart & Sörensen, 2011).

Un ulteriore ambito di interesse riguarda i tratti di personalità del caregiver. Alcuni studi hanno evidenziato come specifici tratti, in particolare il nevroticismo e l'estroversione, siano associati alla percezione soggettiva del benessere: livelli elevati di nevroticismo risultano correlati a un maggior stress percepito, mentre livelli più alti di estroversione sembrano favorire un maggior benessere e una maggiore flessibilità nell'adattarsi alle richieste della cura (Koerner & Kenyon, 2007).

Oltre alle caratteristiche personali del caregiver, anche gli aspetti legati alla malattia della persona assistita risultano particolarmente rilevanti nell'influenzare il caregiver burden, configurandosi come alcuni dei principali predittori. Le condizioni cliniche e il grado di autonomia incidono in modo significativo sulla percezione del carico. La letteratura concorda nell'indicare i sintomi comportamentali e neuropsichiatrici come uno dei principali predittori del caregiver burden: alcuni studi hanno evidenziato come specifici sintomi, come deliri, agitazione, disturbi del sonno, siano fortemente correlati a maggior disagio psicologico del caregiver (van den Kieboom, Snaphaan, Mark, & Bongers, 2020). Anche la perdita di autonomia dell'assistito nelle attività di base della vita quotidiana (*Activities of Daily Living*, ADL), emerge come fattore di rischio (van den Kieboom, Snaphaan, Mark, & Bongers, 2020). Complessivamente, questi risultati sottolineano l'importanza di considerare le caratteristiche del caregiver, della persona assistita e del contesto di cura per comprendere pienamente l'impatto dell'assistenza sul benessere psicofisico.

Accanto ai fattori di rischio, la letteratura evidenzia la presenza di fattori individuali e contestuali in grado di attenuare gli effetti negativi del caregiving sulla salute psicofisica. Tra i principali fattori protettivi figurano alcune caratteristiche individuali del caregiver, come il mantenimento di una buona autostima e di elevati livelli di resilienza, così come fattori esterni, come la presenza di una rete di supporto adeguata (Cejalvo, Martí-Vilar, Merino-Soto, & Aguirre-Morales, 2021).

La presenza di supporto sociale, inteso sia come rete di relazioni sia come sostegno emotivo percepito, rappresenta un importante fattore di protezione: la letteratura evidenzia infatti come un maggior supporto sociale sia associato a migliori condizioni di salute e a un maggiore benessere complessivo dei caregiver. (Schulz & Sherwood, 2008).

Un ulteriore fattore rilevante è l'autoefficacia del caregiver, intesa come la percezione di sentirsi in grado di gestire efficacemente le richieste legate al compito di cura. Nei caregiver familiari di persone con demenza, livelli più elevati di autoefficacia risultano associati a una maggiore capacità di cogliere aspetti positivi della cura e di adottare strategie di *coping* efficaci. (Park, Tolea, Arcay,

Lopes, & Galvin, 2019). L'autoefficacia può essere potenziata attraverso programmi educativi, supporto emotivo e interventi mirati allo sviluppo di competenze comportamentali e sociali (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018).

Anche la conoscenza della malattia risulta particolarmente utile, poiché consente al caregiver di acquisire un maggior senso di sicurezza e controllo rispetto alla situazione assistenziale. Le percezioni e le conoscenze relative alla demenza influenzano infatti il modo in cui il caregiver interpreta i sintomi, prende decisioni assistenziali e si relaziona quotidianamente alla persona assistita, con effetti diretti sia sulla qualità della cura sia sulla relazione stessa. I caregiver più informati tendono a sentirsi più sicuri nella gestione della malattia, adottando atteggiamenti più positivi e mostrando livelli inferiori di ansia (Teichmann, Gkioka, Kruse, & Tsolaki, 2022). Al contrario, una conoscenza limitata può indurre a sovrastimare le capacità residue della persona assistita, ostacolando il riconoscimento delle reali difficoltà e favorendo l'emergere di emozioni negative, come frustrazione e rabbia (Sörensen & Conwell, 2011).

Le conoscenze sulla demenza, il supporto sociale e l'autoefficacia rappresentano dunque variabili dinamiche e potenzialmente modificabili, sulle quali è possibile intervenire attraverso strategie mirate.

La ricerca futura dovrebbe approfondire ulteriormente anche le variabili legate al caregiver, tra cui la personalità, gli stili di *coping* e la qualità della relazione con la persona assistita, aspetti ancora poco indagati, ma potenzialmente modificabili attraverso interventi specifici. Inoltre, sarebbe opportuno prestare maggiore attenzione agli aspetti positivi del caregiving percepiti dai caregiver, finora scarsamente indagati, essi appaiono potenzialmente significativi sia come predittori del caregiver burden sia come risorse utili per la progettazione di interventi di supporto (Lesley, et al., 2025)

1.3 L'importanza della relazione di cura

1.3.1 Fattori di complessità e carico assistenziale

La demenza costituisce una delle principali cause di disabilità e dipendenza nella popolazione anziana e incide profondamente non soltanto sulla

persona malata, ma anche sull'intero contesto familiare (Nemcikova, Katreniakova, & Nagyova, 2023). Essa rappresenta inoltre una delle condizioni maggiormente associate a un aumento del caregiver burden, in misura superiore rispetto ad altre condizioni croniche tipiche dell'età avanzata (Ping, et al., 2025).

Una delle principali criticità riguarda la natura cronica e progressiva di queste patologie, che rende indispensabile considerare l'impatto psicologico connesso al ruolo assistenziale. Il carattere degenerativo del deterioramento cognitivo rende infatti il percorso di cura particolarmente logorante sul piano sia fisico che emotivo (CENSIS, 1999). Il progressivo deterioramento delle capacità cognitive e funzionali comporta bisogni assistenziali sempre più intensi, che nella maggior parte dei casi vengono soddisfatti da caregiver informali.

Il percorso di cura diventa particolarmente complesso in presenza di disturbi comportamentali e psicologici, frequentemente considerati tra i fattori più gravosi per i familiari. Le richieste assistenziali via via più impegnative, insieme al decorso lento e imprevedibile della malattia, mettono a dura prova le risorse del caregiver, dando luogo a un rilevante carico psicologico (Vitaliano, 1997). I disturbi comportamentali e psicologici, insieme alla perdita funzionale, contribuiscono ad amplificare in modo marcato il carico percepito dal caregiver (Brites, Brandão, Moniz Pereira, Hipólito, & Nunes, 2020).

Questa prospettiva rafforza l'idea che la demenza non possa essere considerata esclusivamente come una patologia neurodegenerativa, ma debba essere intesa come una condizione complessa, il cui impatto coinvolge l'intero contesto familiare, incidendo sugli equilibri interni, sulle relazioni e sulla qualità di vita complessiva (Vitaliano, 1997).

Nel complesso, la demenza assume un rilievo che va oltre la dimensione clinica, configurandosi anche come una problematica sociale. La sua gestione richiede non solo interventi limitati sul paziente, ma anche azioni di supporto destinate ai caregiver, spesso definiti "pazienti invisibili", che condividono responsabilità, carichi emotivi e conseguenze del percorso di cura. In questo quadro, appare sempre più chiaro che il carico assistenziale associato alla demenza non possa essere ricondotto esclusivamente a un livello individuale, ma si costruisca e si sviluppi all'interno della relazione quotidiana tra caregiver e

assistito. Comprendere i processi relazionali che caratterizzano la diade di cura diventa quindi fondamentale per interpretare l'esperienza del caregiving e i suoi esiti sul benessere di entrambi i soggetti coinvolti.

1.3.2 La qualità della relazione diadica nel caregiving familiare

La qualità della relazione rappresenta un fattore chiave per il benessere psicologico lungo l'intero arco della vita adulta e riveste particolare importanza nelle diadi caratterizzate da una relazione di cura (Wadham, Simpson, Rust, & Murray, 2016).

L'insorgenza e il progressivo avanzare della demenza comporta profonde trasformazioni nelle relazioni preesistenti, modificando i ruoli, le aspettative reciproche e le dinamiche interpersonali. La relazione tra caregiver e persona assistita tende ad assumere una configurazione sempre più asimmetrica, incentrandosi prevalentemente sui bisogni di cura e di assistenza.

Nonostante tali trasformazioni, un aspetto cruciale per le diadi consiste nel mantenimento del senso di "essere una coppia" o più generale, di una relazione significativa basata su reciprocità, connessione emotiva e identità condivisa, che può persistere anche nelle fasi più avanzate della malattia. In questa prospettiva, la tendenza a "esternalizzare" la demenza, considerandola come qualcosa di esterno alla relazione, sembra utile nel favorire l'unità della coppia e nel ridurre dinamiche di colpa o risentimento (Wadham, Simpson, Rust, & Murray, 2016).

Il mantenimento di una buona qualità relazionale riveste dunque un'importanza centrale, configurandosi come un fattore determinante per la qualità della vita e per il benessere psicologico tanto del caregiver quanto della persona assistita (Quinn, Clare, & Woods, 2009).

Alcuni studi si sono concentrati sull'impatto della qualità della relazione sulla salute mentale dei caregiver, evidenziandone in particolare il suo legame con il caregiver burden. Una buona qualità relazionale risulta associata a un minor carico soggettivo, a livelli più bassi di sintomi depressivi e ad una percezione più favorevole dell'esperienza di caregiving (Lum, Lo, Hooker, & Bekelman, 2014). Ulteriori evidenze indicano che la qualità relazionale è strettamente connessa ai comportamenti di auto-aiuto della persona assistita:

una relazione positiva può infatti favorire una maggiore autonomia dell'assistito e contribuire a ridurre il rischio di istituzionalizzazione (Edwards, et al., 2018). Inoltre, la qualità della relazione è stata identificata come un importante predittore della soddisfazione del caregiver rispetto al ruolo di cura e al carico percepito (Lyonette & Yardley, 2003).

Questi risultati confermano il ruolo centrale della dimensione relazionale nell'esperienza di cura. Tuttavia, nonostante la crescente attenzione verso il tema, la letteratura continua ad essere caratterizzata da una prevalenza di ricerche in cui la qualità della relazione diadica è spesso trattata come una variabile secondaria rispetto ad altri esiti, piuttosto che come un costrutto complesso e multidimensionale. Risultano inoltre ancora limitati gli studi che adottano un approccio capace di integrare congiuntamente la prospettiva del caregiver e quella della persona assistita.

La qualità della relazione diadica comprende diverse dimensioni interrelate, tra cui la reciprocità, la vicinanza emotiva, il supporto percepito, l'equilibrio nella relazione e la presenza di conflitti. Tali dimensioni possono differenziare l'esperienza del caregiver e incidono in modo diverso sul carico assistenziale percepito.

La rottura della reciprocità trova una lettura efficace nella teoria dell'equità, utile per comprendere le dinamiche relazionali nel caregiving. Secondo questa teoria, uno squilibrio tra il supporto offerto e quello ricevuto all'interno della diade di cura può generare *distress* emotivo e insoddisfazione, mentre le relazioni percepite come più equilibrate tendono ad associarsi a una maggiore soddisfazione relazionale (McPherson, Wilson, Chyurlia, & Leclerc, 2010). Con il progredire della demenza, l'accentuarsi dell'asimmetria precedentemente descritta tende a compromettere tale equilibrio, rendendo questa cornice particolarmente utile per interpretare l'impatto della malattia sulla relazione di cura.

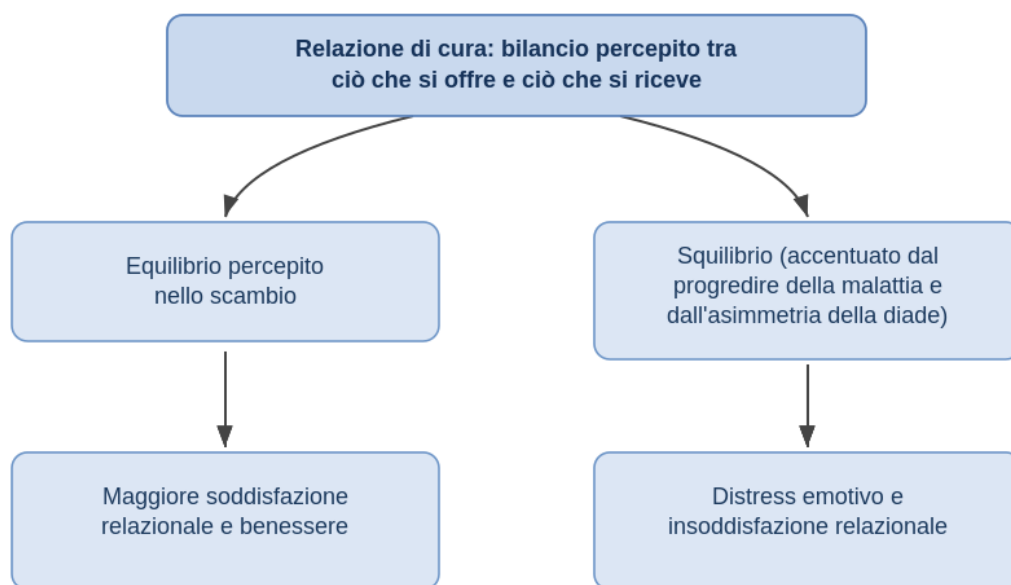


Figura 4: La teoria dell'equità applicata alla relazione di cura (McPherson et al., 2010): un equilibrio percepito tra ciò che si offre e ciò che si riceve favorisce la soddisfazione relazionale, mentre lo squilibrio si associa a distress e insoddisfazione.

Coerentemente, le relazioni percepite come positive ed equilibrate risultano associate a livelli più elevati di benessere e soddisfazione, mentre contesti relazionali caratterizzati dalla presenza di conflitti e squilibri tendono a favorire l'insorgenza di esiti psicologici negativi (Carr, Freedman, Cornman, & Schwarz, 2014).

Anche le caratteristiche cliniche della demenza sembrano intrecciarsi con la qualità relazionale. La presenza di sintomi neuropsichiatrici più severi nella persona assistita si associa a un peggioramento della qualità relazionale percepita dal caregiver nel tempo, mentre un maggior supporto sociale percepito sembra favorire traiettorie più positive, suggerendo un ruolo protettivo di tale fattore. In linea con questi risultati, studi di popolazione indicano che una maggiore percezione di vicinanza emotiva nella relazione tra caregiver e assistito si associa a livelli più bassi di sintomi neuropsichiatrici e a un loro incremento più

contenuto nel tempo, in particolare per quanto riguarda sintomi di psicosi e l'agitazione/aggressività (Vernon, et al., 2019).

Accanto alle difficoltà, il caregiving può rappresentare anche un contesto di crescita relazionale. L'impatto della malattia sul legame non è infatti univoco: se in alcune coppie può accentuare la tensione relazionale, in altre sembra rafforzare il legame, grazie allo sviluppo di nuove modalità di adattamento e alla valorizzazione delle esperienze condivise, attraverso strategie come la rievocazione di ricordi positivi e la focalizzazione sul presente (Wadham, Simpson, Rust, & Murray, 2016). Ciò sottolinea l'importanza di considerare il caregiving non solo in termini di burden, ma anche come esperienza relazionale complessa, caratterizzata da vulnerabilità e risorse.

Nel complesso, queste evidenze suggeriscono che la qualità della relazione diadica possa essere considerata non solo come un esito dell'esperienza di caregiving, ma anche come un fattore rilevante associato al benessere del caregiver e, in particolare, al livello di caregiver burden. L'esperienza del caregiving, infatti, non può essere compresa esclusivamente in funzione della gravità della malattia e delle richieste assistenziali, ma deve essere interpretata anche alla luce delle risorse cognitive ed emotive del caregiver (Teichmann et al., 2022). Appare pertanto fondamentale approfondire il ruolo della qualità della relazione diadica per comprendere i meccanismi che contribuiscono al carico assistenziale percepito.

Capitolo 2: Metodi

2.1 Obiettivi e ipotesi

Il presente elaborato si propone di approfondire il fenomeno del caregiver burden, inteso come il carico emotivo, fisico e sociale associato all'assistenza di una persona anziana o affetta da patologia neurodegenerativa. La letteratura evidenzia come il burden rappresenti una delle principali conseguenze dell'attività di caregiving e sia strettamente associato al benessere psicologico e alla qualità della vita del caregiver.

Tra i fattori che possono influenzare il burden, la qualità della relazione caregiver-assistito assume un ruolo particolarmente rilevante. La relazione di cura può costituire sia una risorsa sia una fonte di stress, influenzando non soltanto il benessere del caregiver ma anche la qualità della vita della persona assistita. In tale prospettiva, caregiver e assistito possono essere considerati come una diade interdipendente, all'interno della quale il funzionamento e il benessere di ciascun membro influenzano reciprocamente quelli dell'altro.

Tuttavia, nonostante la crescente attenzione verso questi aspetti, permangono alcune lacune nella comprensione dei fattori che contribuiscono alla qualità della relazione diadica e al suo impatto sul benessere psicologico dei soggetti coinvolti.

Pertanto, un approfondimento di queste dinamiche risulta rilevante e potenzialmente utile per la ricerca e la pratica clinica.

Il presente studio si propone i seguenti obiettivi:

1. Esaminare l'associazione tra la qualità della relazione caregiver-assistito e il benessere del caregiver, considerando il burden assistenziale, il distress psicologico e la qualità della vita
2. Esaminare l'associazione tra il benessere del caregiver e la qualità della vita della persona assistita

Sulla base della letteratura di riferimento e degli obiettivi dello studio, si ipotizza che una migliore qualità della relazione diadica sia associata a livelli inferiori di burden assistenziale e distress, nonché a una migliore qualità della

vita del caregiver. Si ipotizza inoltre che un maggior benessere del caregiver sia associato a una migliore qualità della vita della persona assistita.

2.2 Partecipanti

Lo studio ha coinvolto 48 diadi caregiver-assistito, suddivise in un gruppo sano (N=32) e in un gruppo clinico (N=16). Il gruppo clinico comprendeva diadi in cui gli assistiti presentavano una diagnosi di Mild Cognitive Impairment (MCI) o altre patologie neurodegenerative, reclutati presso l'Istituto Neurologico IRCCS Fondazione Mondino di Pavia. Il gruppo sano è stato reclutato attraverso campionamento di convenienza e comprendeva diadi in cui la persona assistita non presentava diagnosi neurologiche o cognitive rilevanti.

Tra i criteri di inclusione era richiesto il consenso informato da parte di tutti i partecipanti. I caregiver inclusi nello studio dovevano identificarsi come caregiver informali. Per il gruppo clinico era inoltre richiesto che la persona assistita avesse ricevuto una diagnosi di MCI o altra patologia neurodegenerativa. Per il gruppo sano sono stati esclusi soggetti con diagnosi neurologiche o cognitive. Sono stati inoltre esclusi dallo studio i caregiver formali e i partecipanti con una conoscenza della lingua italiana non sufficiente a garantire la corretta comprensione delle procedure e degli strumenti utilizzati.

2.3 Strumenti

Nell'ambito del presente studio è stata utilizzata una selezione di strumenti derivata dal protocollo di ricerca originario. In particolare, sono state considerate misure relative al carico assistenziale, benessere psicologico del caregiver, qualità della vita e qualità della relazione caregiver-assistito. Gli strumenti descritti di seguito sono quelli considerati nelle analisi presentate nel presente elaborato.

2.3.1 Il carico assistenziale

Il carico assistenziale del caregiver è stato valutato mediante il *Caregiver Burden Inventory (CBI)* (Novak & Guest, 1989), uno strumento ampiamente

utilizzato per valutare il burden percepito dai caregiver. La scala è composta da 24 item che esplorano cinque dimensioni, consentendo di ottenere una valutazione del livello di burden percepito al momento della compilazione e riflettendo l'esperienza soggettiva di stress legata al ruolo assistenziale. Le cinque dimensioni sono le seguenti:

- Burden dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza (item 1-5): legato al tempo dedicato all'assistenza, riflette il carico associato alla limitazione del tempo personale per il caregiver
- Burden evolutivo (item 6-10): inteso come la percezione del caregiver di essere escluso rispetto alle aspettative e alle opportunità tipiche dei coetanei
- Burden fisico (item 11-14): relativo a sensazioni di affaticamento cronico e problemi di tipo somatico
- Burden sociale (item 15-19): legato alla percezione di conflitti di ruolo
- Burden emotivo (item 20-24): che descrive i sentimenti provati nei confronti della persona assistita, influenzati anche da comportamenti imprevedibili e difficili da gestire

Gli item sono valutati su scala Likert a cinque punti, che riflette la frequenza o l'intensità delle esperienze di burden. Il punteggio totale varia tra 0 e 96 e fornisce una misura complessiva del carico assistenziale, mentre i punteggi delle singole sottoscale permettono di individuare le aree di maggiore difficoltà per il caregiver. Punteggi più elevati indicano un maggior livello di burden. La CBI rappresenta uno strumento utile in ambito clinico e di ricerca, in quanto consente di cogliere la complessità dell'esperienza del caregiving e di orientare interventi mirati al supporto del caregiver.

Nella presente ricerca, la CBI è stata utilizzata per valutare il carico assistenziale percepito dal caregiver nelle sue diverse dimensioni.

2.3.2 Benessere psicologico e qualità della vita

Il benessere psicologico del caregiver e la qualità di vita dell'assistito sono stati valutati mediante la *Depression Anxiety Stress Scale-21 (DASS-21)* e la *Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)*.

La *Depression Anxiety Stress Scale-21 (DASS-21)* (Lovibond & Lovibond, 1995) è una scala self-report utilizzata per valutare il livello di distress psicologico attraverso tre dimensioni: depressione, ansia e stress. È composta da 21 item, suddivisi in tre sottoscale di 7 item ciascuna. Gli item sono valutati su una scala Likert a quattro punti (da 0= "non mi è mai successo" a 3="mi è successo molto spesso o quasi sempre"), che riflette la frequenza con cui ciascun sintomo è stato sperimentato nella settimana precedente. I punteggi delle sottoscale forniscono una misura specifica delle tre dimensioni del disagio; valori più elevati indicano livelli maggiori di disagio psicologico. La DASS-21 non è uno strumento diagnostico, ma consente di valutare le dimensioni del disagio emotivo comuni a depressione, ansia e stress. Nella presente ricerca, la DASS-21 è stata utilizzata per valutare il livello di distress psicologico del caregiver.

La *Quality of Life in Alzheimer's Disease (QoL-AD)* (Logsdon, Gibbons, McCurry, & Teri, 1999) è uno strumento sviluppato per valutare la qualità della vita nelle persone con demenza. La scala è composta da 13 item che indagano diversi domini del benessere, tra cui condizioni fisiche, umore, relazioni interpersonali, capacità funzionali e soddisfazione generale di vita. Gli item sono valutati su una scala Likert a quattro punti da 1 ("scarso") a 4 ("eccellente"), e consentono di ottenere un punteggio complessivo indicativo del livello percepito di qualità della vita, con valori più elevati associati a un maggiore benessere. La scala può essere somministrata sia alla persona assistita sia al caregiver, permettendo una valutazione soggettiva e comparativa della qualità della vita e si è dimostrata uno strumento affidabile e di facile somministrazione. Nella presente ricerca, la QoL-AD è stata utilizzata per valutare la qualità della vita sia della persona assistita sia del caregiver, attraverso le rispettive versioni dello strumento.

2.3.3 Qualità della relazione caregiver-assistito

Per la valutazione della qualità della relazione diadica tra caregiver e persona assistita sono stati utilizzati due strumenti riconosciuti in letteratura: la *Dyadic Relationship Scale (DRS)* e la *Quality of Carer-Patient Relationship (QCPR)*.

La *Dyadic Relationship Scale (DRS)* (Sebern & Whitlatch, 2007) è uno strumento sviluppato per valutare la qualità della relazione all'interno della diade assistenziale. Prevede due versioni parallele: quella per il caregiver è composta da 11 item, quella dell'assistito da 10. Gli item sono valutati su una scala Likert a quattro punti, da 1 "fortemente in disaccordo" a 4 "fortemente d'accordo", e indagano aspetti sia negativi che positivi della relazione derivanti dall'esperienza di cura. La scala si articola in due dimensioni principali: la tensione diadica (*dyadic strain*), che riflette gli aspetti negativi e stressanti della relazione, e l'interazione diadica positiva (*positive dyadic interaction*), che rappresenta gli aspetti di supporto, vicinanza e reciprocità. Le due dimensioni non si collocano agli estremi di un unico continuum, ma possono coesistere: una diade può presentare contemporaneamente livelli elevati di tensione e di interazione positiva. Per questo motivo l'interpretazione dei punteggi va riferita alla singola sottoscala, valori più alti indicano maggiore tensione oppure maggiore interazione positiva e non a un punteggio complessivo di "relazione migliore". La presenza di item paralleli per i due membri rende la DRS particolarmente adatta allo studio delle dinamiche reciproche all'interno delle diadi. Nella presente ricerca, la DRS è stata impiegata per analizzare la qualità della relazione tra caregiver e assistito, con particolare riferimento alle dimensioni di tensione e interazione positiva.

La *Quality of the Carer-Patient Relationship Scale (QCPR)*, (Spruytte, Van Audenhove, Lammertyn, & Storms, 2002) è stata sviluppata per valutare la qualità della relazione tra caregiver e assistito nell'ambito del caregiving informale, in particolare con persone con demenza o disturbi psichiatrici. Originariamente è stata sviluppata in Belgio e successivamente tradotta e validata in lingua inglese, ha trovato applicazione in diversi ambiti clinici; più recentemente è stata impiegata anche in studi sulla stimolazione cognitiva, con

l'obiettivo di monitorare la qualità della relazione tra i membri della diade. La scala è composta da 14 item con risposta su scala Likert a cinque punti, da 1 ("totalmente in disaccordo") a 5 ("totalmente in accordo"), per un punteggio totale compreso tra 14 e 70. Valuta due dimensioni: calore/affetto, che rappresenta la componente positiva, e conflitto/critica, che riflette gli aspetti negativi della relazione. Punteggi più elevati indicano una migliore qualità relazionale e un punteggio superiore a 42 viene utilizzato come soglia indicativa di una relazione "buona". Nella presente ricerca, la QCPR è stata utilizzata per valutare la qualità della relazione tra caregiver e assistito, considerando sia gli aspetti positivi sia quelli negativi della relazione diadica.

2.3.4 Caregiver Interaction Scale (CIS)

La *Caregiver Interaction Scale (CIS)* (Arnett, 1989) è una misura osservativa della qualità dell'interazione tra caregiver e assistito, basata sull'osservazione diretta del comportamento durante attività condivise. Lo strumento, originariamente sviluppato per osservare il comportamento di educatori e caregiver nell'interazione con i bambini in contesti di cura, è stato adattato alla diade caregiver-assistito adulta. È composto da 26 item valutati su una scala Likert a quattro punti (da 1 = "per nulla vero" a 4 = "molto vero"). A differenza delle misure self-report, la CIS si basa sull'osservazione diretta del comportamento del caregiver, consentendo di rilevare caratteristiche relazionali osservabili. Lo strumento si articola in quattro dimensioni principali:

- *Sensibilità*, che riflette la capacità del caregiver di rispondere in modo adeguato ai bisogni dell'assistito e di mantenere un'interazione positiva e supportiva
- *Severità*, che descrive modalità interattive rigide o eccessivamente critiche
- *Distacco*, riferito a comportamenti caratterizzati da scarso coinvolgimento emotivo
- *Permissività*, che indica una ridotta capacità di porre limiti o guidare l'interazione

Nella presente ricerca, la valutazione mediante CIS è stata effettuata a partire da videoregistrazioni delle diadi caregiver-assistito durante lo svolgimento di un'attività condivisa, mediante l'applicazione *A Better Visit* (Muñoz D. , et al., 2021). L'attività prevedeva una sessione della durata complessiva di 10 minuti, composta da 5 minuti di giochi cooperativi e 5 minuti di giochi competitivi. Durante l'attività la diade veniva lasciata da sola nella stanza e invitata a interagire liberamente attraverso i giochi proposti. Le videoregistrazioni sono state successivamente codificate da più valutatori esterni. Questa procedura ha consentito di integrare le misure self-report della qualità della relazione caregiver-assistito con una valutazione osservazionale dei comportamenti relazionali messi in atto durante l'interazione.

2.4 Procedura

La raccolta dei dati è stata condotta nell'ambito del progetto di ricerca *Caring Minds*, promosso dall'Università degli Studi di Pavia e finalizzato allo studio della relazione tra caregiver e persona assistita nel contesto del decadimento cognitivo. Il protocollo di ricerca è stato approvato dal Comitato Etico competente e tutti i partecipanti hanno fornito il consenso informato prima dell'avvio dello studio.

La procedura si è svolta attraverso una modalità mista e in più incontri, organizzati in modo flessibile in base alle esigenze dei partecipanti. I caregiver hanno compilato online, tramite un link inviato via e-mail, una batteria di questionari self-report comprendente misure relative al carico assistenziale, al benessere psicologico, alla qualità della vita e altre variabili previste dal protocollo di ricerca che non verranno prese in considerazione nel presente elaborato. È stato inoltre somministrato un questionario sociodemografico, volto a rilevare informazioni relative alle caratteristiche dei partecipanti.

Accanto alle misure self-report, è stata condotta una valutazione osservativa dell'interazione caregiver-assistito. Le diadi hanno preso parte a un'attività condivisa tramite l'applicazione *A Better Visit* (Muñoz D. , et al., 2021);

le sessioni sono state videoregistrate e successivamente codificate attraverso la *Caregiver Interaction Scale*.

Ai fini del presente elaborato, l'analisi si è concentrata sulle associazioni tra qualità della relazione caregiver-assistito, carico assistenziale, benessere psicologico del caregiver e qualità della vita delle diadi.

2.5 Piano di analisi statistico

Al fine di indagare le associazioni tra qualità della relazione diadica, caregiver burden, distress psicologico e qualità della vita, sono state condotte analisi correlazionali separate per i due campioni considerati (gruppo sano, N = 32; gruppo clinico, N = 16).

In una prima fase sono state esaminate le associazioni tra la qualità della relazione caregiver-assistito e i tre indicatori di benessere psicologico del caregiver (caregiver burden, distress psicologico e qualità della vita). Successivamente, è stata analizzata la relazione tra il benessere del caregiver e la qualità della vita della persona assistita.

La normalità delle distribuzioni è stata verificata mediante il test di Shapiro-Wilk. Le variabili CIS Severità e CIS Distacco hanno mostrato distribuzioni non normali in entrambi i campioni ($p < .001$), pertanto per tutte le sottoscale della Caregiver Interaction Scale (CIS) è stata utilizzata la correlazione di Spearman (ρ). Deviazioni dalla normalità hanno interessato anche alcune sottoscale riferite alla prospettiva della persona assistita: nel campione sano le sottoscale Absence of Criticism e Strain, e nel campione clinico la sottoscala Strain. Di conseguenza, per tutte le sottoscale dei due questionari riferite alla persona assistita (QCPR e Dyadic RS) è stata adottata la correlazione di Spearman. Per tutte le altre variabili invece sono state utilizzate correlazioni r di Pearson.

I punteggi totali delle scale Quality of the Carer-Patient Relationship Questionnaire e Dyadic Relationship Scale sono stati uniformati nei due dataset mediante il calcolo della somma grezza delle rispettive sottoscale (Affection + Absence of Criticism per la QCPR; Negative Interactions + Strain per la Dyadic RS). Tale procedura si è resa necessaria poiché il dataset originale presentava

una disomogeneità nel calcolo dei punteggi totali tra i due campioni, corretta prima dell'esecuzione delle analisi statistiche.

Le soglie di significatività adottate sono state $p < .05$ e $p < .01$. Le tendenze statistiche ($.05 \leq p < .10$) sono state riportate ai fini descrittivi e interpretate con cautela, considerando la ridotta numerosità campionaria, in particolare del campione clinico. Ai fini dell'interpretazione dei risultati nella presente tesi, sono state considerate principalmente le associazioni statisticamente significative ($p < .05$).

Capitolo 3: Risultati

3.1 Caratteristiche del campione

Lo studio è stato condotto su un campione di diadi caregiver-assistito, suddivise in un gruppo sano (N = 32) e in un gruppo clinico (N = 16), quest'ultimo composto da caregiver di persone con diagnosi di Mild Cognitive Impairment (MCI) o di altre patologie neurodegenerative.

Per quanto riguarda i caregiver, quelli del gruppo clinico presentavano un'età media superiore rispetto al gruppo sano (circa 68 vs 60). In entrambi i gruppi si osservava una prevalenza femminile, ancora più marcata nel gruppo clinico (circa il 94% vs 78%). I due gruppi si differenziavano inoltre per condizione occupazionale: nel gruppo sano prevalevano gli occupati, mentre nel gruppo clinico era più frequente la condizione di pensionato o disoccupato. Anche il tipo di relazione con la persona assistita distingueva i due gruppi: nel gruppo sano prevaleva il rapporto genitoriale, mentre nel gruppo clinico predominava la relazione coniugale.

Differenze analoghe emergevano per le persone assistite. Quelle del gruppo sano risultavano mediamente più anziane rispetto al gruppo clinico (circa 77 anni vs 74). Riguardo al genere, il gruppo sano presentava una prevalenza femminile (62.5%), mentre nel gruppo clinico si osservava una prevalenza maschile (87.5%). Le caratteristiche sociodemografiche dei due gruppi sono riportate nella seguente tabella (1).

Variabile		Gruppo sano (N= 32)	Gruppo clinico (N = 16)
Caregiver			
Età (media)		60,3	68,3
Genere	Femmine	78,1%	93,8%
	Maschi	21,9%	6,3%
Occupazione	Occupato	68,8%	37,5%
	Disoccupato / pensionato	31,3%	62,5%
Relazione	Amicizia	6,3%	0%

Variabile		Gruppo sano (N= 32)	Gruppo clinico (N = 16)
	Coniugale	28,1%	93,8%
	Genitoriale	46,9%	6,3%
	Familiare	18,8%	0%
Assistiti			
Età (media, anni)		76,9	74,1
Genere	Femmine	62,5%	12,5%
	Maschi	37,5%	87,5%

Tabella 1: Caratteristiche sociodemografiche dei due gruppi.

3.2 Analisi descrittiva delle variabili

Per quanto riguarda la qualità della relazione diadica, valutata tramite il *Quality of the Carer-Patient Relationship Questionnaire* (QCPR), nel gruppo sano i caregiver hanno riportato un punteggio medio di 50.69 (DS = 8.39) e le persone assistite un punteggio medio di 56.19 (DS = 8.53). Nel gruppo clinico, i caregiver hanno riportato un punteggio medio di 49.81 (DS = 10.39) e le persone assistite di 56.44 (DS = 7.21).

Per quanto riguarda gli aspetti negativi della relazione, misurati tramite la *Dyadic Relationship Scale* (DRS), nel gruppo sano i caregiver hanno riportato un punteggio medio di 13.06 (DS = 5.81) e le persone assistite di 7.44 (DS = 3.78). Nel gruppo clinico, i caregiver hanno riportato un punteggio medio di 13.88 (DS = 5.14) e le persone assistite di 8.38 (DS = 3.77).

L'osservazione delle interazioni caregiver-assistito tramite la *Caregiver Interaction Scale* (CIS) ha evidenziato, per la dimensione Sensibilità, un punteggio medio di 29.50 (DS = 7.55) nel gruppo sano e di 30.81 (DS = 6.05) nel gruppo clinico. Per la dimensione Severità, il punteggio medio è risultato pari a 11.62 (DS = 4.72) nel gruppo sano e a 9.50 (DS = 1.97) nel gruppo clinico.

Per quanto riguarda il benessere del caregiver, il punteggio totale del *Caregiver Burden Inventory* (CBI) è risultato pari a 19.84 (DS = 12.08) nel gruppo sano e a 20.62 (DS = 13.97) nel gruppo clinico. I punteggi ottenuti al DASS-21

sono risultati pari a 38.94 (DS = 19.64) nel gruppo sano e a 34.75 (DS = 19.74) nel gruppo clinico.

Infine, la qualità della vita percepita dal caregiver è risultata pari a 37.97 (DS = 6.99) nel gruppo sano e a 34.62 (DS = 6.49) nel gruppo clinico. La qualità della vita della persona assistita, rilevata esclusivamente nel campione sano, presenta un valore medio di 36.75 (DS = 6.17). Le statistiche descrittive delle principali variabili considerate nello studio sono riportate nella seguente tabella.

Variabile	Sano (N=32)		Clinico (N=16)	
	M	DS	M	DS
QCPR_CG	50.69	8.39	49.81	10.39
Affection CG	30.69	4.81	29.56	6.22
Absence of Criticism CG	20.00	4.38	20.25	5.13
QCPR_PZ	56.19	8.53	56.44	7.21
Affection PZ	34.09	4.43	35.81	3.33
Absence of Criticism PZ	22.09	4.93	20.62	7.53
DYADIC_CG	13.06	5.81	13.88	5.14
Negative Interactions CG	6.41	3.75	7.25	3.47
Strain CG	6.66	3.74	6.62	3.24
DYADIC_PZ	7.44	3.78	8.38	3.77
Negative Interactions PZ	3.81	2.20	4.56	2.39
Strain PZ	3.63	1.96	3.81	1.60
CIS Sensibilità	29.50	7.55	30.81	6.05
CIS Severità	11.62	4.72	9.50	1.97
CIS Distacco	6.41	3.17	5.75	2.38
CIS Permissività	8.22	2.00	8.94	1.34
CBI totale	19.84	12.08	20.62	13.97
DASS-21 totale	38.94	19.64	34.75	19.74
QoL CG	37.97	6.99	34.62	6.49
QoL paziente	36.75	6.17	-	-

Tabella 2: Statistiche descrittive delle principali variabili. *M* = media; *DS* = deviazione standard. *QCPR* e *Dyadic*: punteggi totali ottenuti dalla somma delle sottoscale. *CIS*: punteggi grezzi delle sottoscale.

3.3 Qualità della relazione e benessere del caregiver

Al fine di approfondire le relazioni tra qualità della relazione caregiver-assistito e benessere del caregiver, sono state condotte analisi correlazionali separate per il campione sano e per il campione clinico. In particolare, sono state esaminate le associazioni tra gli indicatori di qualità relazionale (*QCPR* e *Dyadic Relationship Scale*), valutati sia dal punto di vista del caregiver sia della persona assistita, e gli indicatori di benessere del caregiver, rappresentati dal *burden* assistenziale (*CBI*), dal *distress* psicologico (*DASS-21*) e dalla qualità della vita percepita (*QoL*)

3.3.1 Qualità della relazione percepita: *QCPR* e *Dyadic Relationship Scale*

Nel gruppo sano sono emerse alcune associazioni significative tra la qualità della relazione percepita dal caregiver e il suo benessere. In particolare, il punteggio totale del *QCPR* compilato dal caregiver è risultato negativamente associato ai livelli di *burden* assistenziale ($r = -.355, p = .046$) e positivamente associato alla qualità della vita del caregiver ($r = .450, p = .010$). Pertanto, una migliore qualità della relazione percepita dal caregiver risulta associata a minore *burden* e a una migliore qualità della vita.

Per quanto riguarda la *Dyadic Relationship Scale*, il punteggio totale ha mostrato una correlazione negativa con la qualità della vita del caregiver ($r = -.402, p = .023$), indicando che livelli più elevati di tensione e conflittualità relazionale risultano associati a una peggiore qualità della vita. Non sono invece emerse correlazioni significative con il *distress* psicologico misurato tramite *DASS-21*.

Le valutazioni della relazione fornite dalla persona assistita (*QCPR_PZ* e *DYADIC_PZ*) non hanno mostrato correlazioni statisticamente significative con nessuno degli indicatori di benessere del caregiver.

Predittore → Esito	Sano (N = 32)	Clinico (N = 16)
QCPR_CG → CBI	-.355* (.046)	-.421 (.104)
QCPR_CG → DASS-21	.107 (.559)	-.502* (.047)
QCPR_CG → QoL CG	.450* (.010)	.537* (.032)
DYADIC_CG → CBI	.303† (.092)	.202 (.454)
DYADIC_CG → DASS-21	.113 (.539)	.485† (.057)
DYADIC_CG → QoL CG	-.402* (.023)	-.407 (.117)
QCPR_PZ → CBI	.023 (.900)	.546* (.029)
QCPR_PZ → DASS-21	.234 (.197)	.243 (.365)
QCPR_PZ → QoL CG	-.006 (.975)	-.471† (.066)
DYADIC_PZ → CBI	.133 (.469)	-.204 (.447)
DYADIC_PZ → DASS-21	-.113 (.540)	-.378 (.149)
DYADIC_PZ → QoL CG	.112 (.543)	.398 (.127)

Tabella 3: Correlazioni tra i punteggi totali di qualità relazionale (QCPR e Dyadic Relationship Scale) e gli indicatori di benessere del caregiver, nei due gruppi.

Nota. In ciascuna cella: coefficiente di correlazione r di Pearson e, tra parentesi, valore di p . ** $p < .01$; * $p < .05$; † $p < .10$ (tendenza, da interpretare con cautela). CG = prospettiva del caregiver; PZ = prospettiva della persona assistita; QoL CG = qualità della vita del caregiver. Per QCPR valori alti indicano una relazione migliore; per la Dyadic Relationship Scale valori alti indicano maggiore tensione/conflictualità.

3.3.2 Comportamento osservato durante l'interazione: Caregiver Interaction Scale (CIS)

Al fine di approfondire il ruolo delle caratteristiche comportamentali osservate durante l'interazione caregiver-assistito, sono state esaminate le associazioni tra le dimensioni del CIS e gli indicatori di benessere del caregiver. Poiché alcune variabili presentavano distribuzioni non normali, le correlazioni sono state calcolate mediante il coefficiente rho di Spearman.

Nel gruppo sano non sono emerse correlazioni statisticamente significative tra le dimensioni osservate del CIS (Sensibilità, Severità, Distacco e Permissività) e gli indicatori di benessere del caregiver.

Nel gruppo clinico, la dimensione Distacco ha mostrato una correlazione positiva significativa con il distress psicologico del caregiver ($\rho = .508$, $p = .044$), indicando che livelli più elevati di distacco osservati durante l'interazione risultano associati a maggiori livelli di disagio psicologico riportati dal caregiver

(Figura 5). Nessuna delle altre dimensioni della CIS ha mostrato correlazioni statisticamente significative con burden assistenziale, distress psicologico o qualità della vita del caregiver.

CIS – Predittore → Esito	Sano (N = 32)	Clinico (N = 16)
Sensibilità → CBI	.067 (.718)	-.108 (.692)
Sensibilità → DASS-21	-.045 (.805)	-.187 (.487)
Sensibilità → QoL CG	.168 (.359)	.432† (.095)
Severità → CBI	-.052 (.779)	.418 (.107)
Severità → DASS-21	-.189 (.300)	.304 (.252)
Severità → QoL CG	.171 (.349)	-.272 (.308)
Distacco → CBI	-.082 (.656)	.404 (.121)
Distacco → DASS-21	.116 (.526)	.508* (.044)
Distacco → QoL CG	.193 (.289)	-.202 (.453)
Permissività → CBI	-.146 (.425)	-.215 (.423)
Permissività → DASS-21	-.023 (.903)	-.022 (.935)
Permissività → QoL CG	.050 (.784)	.407 (.117)

Tabella 4: Correlazioni tra le dimensioni osservate della Caregiver Interaction Scale (CIS) e gli indicatori di benessere del caregiver, nei due gruppi.

Nota. In ciascuna cella: coefficiente *rho* di Spearman e, tra parentesi, valore di *p* (Spearman per tutte le dimensioni, data la distribuzione non normale di Severità e Distacco). ** *p* < .01; * *p* < .05; † *p* < .10.

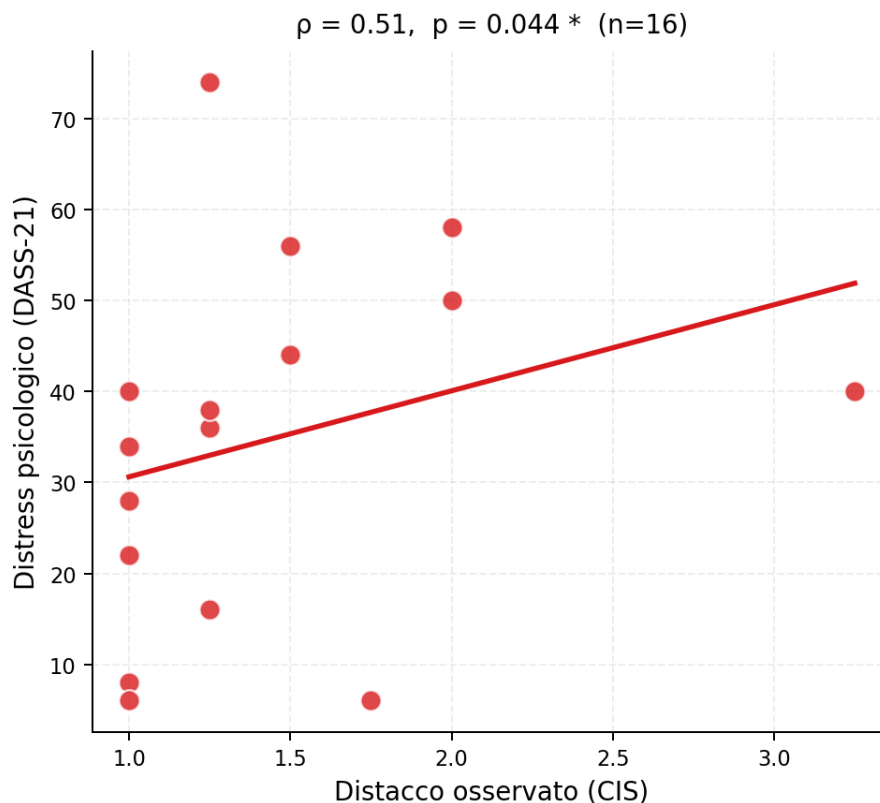


Figura 5: Gruppo clinico ($N = 16$): correlazione tra distacco osservato durante l'interazione (CIS) e distress psicologico del caregiver (DASS-21); $\rho = .51$, $p = .044$.

3.3.3 Analisi delle sottoscale del QCPR e della Dyadic Relationship Scale

Per approfondire quali componenti della relazione risultassero maggiormente associate al benessere del caregiver, sono state analizzate separatamente le sottoscale del QCPR e della Dyadic Relationship Scale. Le analisi sono state condotte distintamente nei due gruppi, considerando come indicatori di benessere il burden assistenziale (CBI), il distress psicologico (DASS-21) e la qualità della vita del caregiver.

Nel gruppo sano, la sottoscala *Affection* ha mostrato una correlazione positiva significativa con la qualità della vita del caregiver ($r = .351$, $p = .049$). Inoltre, la sottoscala *Absence of Criticism* è risultata invece negativamente associata al burden assistenziale ($r = -.416$, $p = .018$) e positivamente associata

alla qualità della vita del caregiver ($r = .477$, $p = .006$) (Figura 6). Per quanto riguarda la Dyadic Relationship Scale, la sottoscala *Strain* ha mostrato una correlazione negativa con la qualità della vita del caregiver ($r = -.432$, $p = .013$), indicando che maggiori livelli di tensione relazionale risultano associati a un minore benessere percepito.

Nel gruppo clinico sono emerse le seguenti associazioni: la sottoscala *Affection* ha mostrato una forte correlazione negativa con il distress psicologico ($r = -.637$, $p = .008$) e una forte correlazione positiva con la qualità della vita del caregiver ($r = .638$, $p = .008$). Inoltre, la sottoscala *Negative Interactions* è risultata negativamente associata alla qualità della vita del caregiver ($r = -.572$, $p = .021$). Per quanto riguarda le valutazioni fornite dalla persona assistita, la sottoscala *Absence of Criticism* è risultata positivamente associata al burden assistenziale del caregiver ($\rho = .512$, $p = .043$) e negativamente associata alla sua qualità della vita ($\rho = -.535$, $p = .033$). Analogamente, la sottoscala *Strain* ha mostrato una correlazione negativa con il burden assistenziale ($\rho = -.538$, $p = .031$) e una correlazione positiva con la qualità della vita del caregiver ($\rho = .558$, $p = .025$).

Associazione	Sano (N = 32)	Clinico (N = 16)
Predittore → Esito (CG)		
Affection CG → CBI	-.240	-.498†
Affection CG → DASS-21	.135	-.637**
Affection CG → QoL CG	.351*	.638**
Absence of Criticism CG → CBI	-.416*	-.250
Absence of Criticism CG → DASS-21	.057	-.245
Absence of Criticism CG → QoL CG	.477**	.313
Negative Interactions CG → CBI	.136	.292
Negative Interactions CG → DASS-21	-.072	.483†
Negative Interactions CG → QoL CG	-.192	-.572*
Strain CG → CBI	.335†	.007

Associazione	Sano (N = 32)	Clinico (N = 16)
Strain CG → DASS-21	.247	.250
Strain CG → QoL CG	-.432*	-.032
Predittore → Esito (PZ)		
Affection PZ → CBI	.120	-.044
Affection PZ → DASS-21	.233	.216
Affection PZ → QoL CG	-.147	-.055
Absence of Criticism PZ → CBI	.037	.512*
Absence of Criticism PZ → DASS-21	.132	.294
Absence of Criticism PZ → QoL CG	.042	-.535*
Negative Interactions PZ → CBI	-.090	.092
Negative Interactions PZ → DASS-21	-.185	-.130
Negative Interactions PZ → QoL CG	.170	-.002
Strain PZ → CBI	.217	-.538*
Strain PZ → DASS-21	.094	-.277
Strain PZ → QoL CG	-.033	.558*

Tabella 5: Correlazioni tra le sottoscale di QCPR e Dyadic Relationship Scale e gli indicatori di benessere del caregiver, nei due gruppi.

Nota. Le associazioni non contrassegnate non sono statisticamente significative; Sottoscale del caregiver: *r* di Pearson; sottoscale della persona assistita: *rho* di Spearman. ** $p < .01$; * $p < .05$; † $p < .10$. CG = caregiver; PZ = persona assistita.

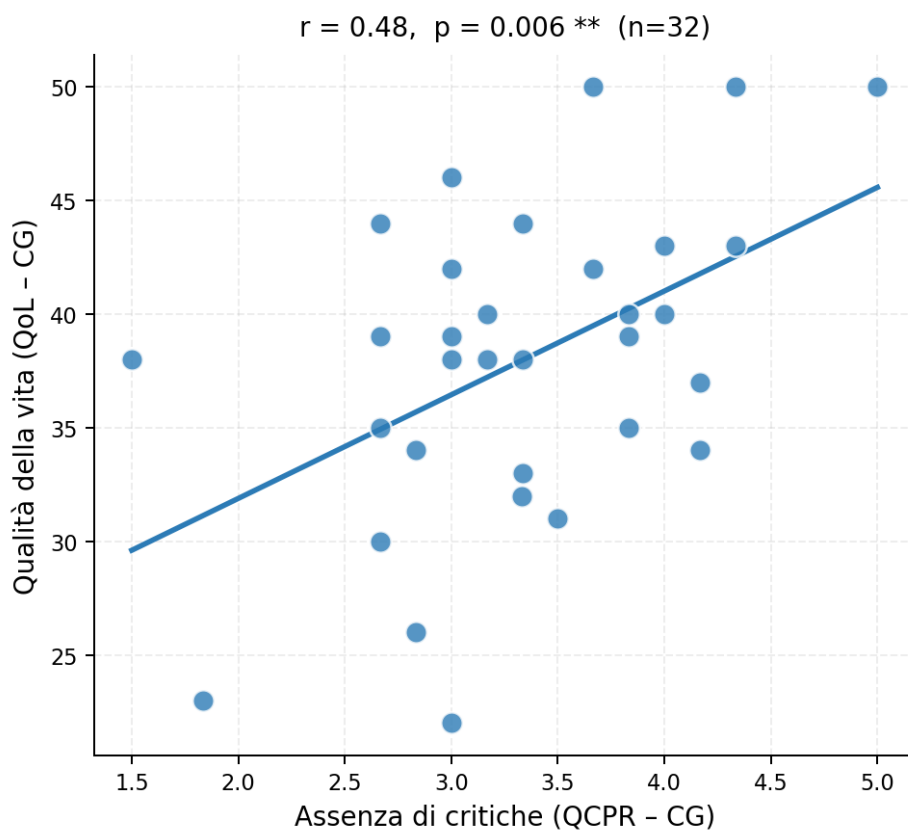


Figura 6: Gruppo sano ($N = 32$): correlazione tra assenza di criticismo (sottoscala *Absence of Criticism*, QCPR – CG) e qualità della vita del caregiver (QoL – CG); $r = .48$, $p = .006$.

3.3.4 Benessere del caregiver e qualità della vita della persona assistita

È stata infine esaminata la relazione tra il benessere del caregiver e la qualità della vita della persona assistita, considerando come indicatori di benessere il burden assistenziale (CBI), il distress psicologico (DASS-21) e la qualità della vita del caregiver.

Poiché la qualità della vita della persona assistita è stata rilevata esclusivamente nel campione sano, questo approfondimento è stato condotto solo su tale campione. È emersa una correlazione positiva significativa tra la qualità della vita del caregiver e quella della persona assistita ($r = .574$, $p = .001$) (Figura 7). Non sono invece emerse associazioni significative tra qualità della vita della persona assistita, burden assistenziale e distress psicologico.

Predittore → QoL paziente	Sano (N = 32)
CBI → QoL paziente	-.326† (.068)
DASS-21 → QoL paziente	-.045 (.805)
QoL CG → QoL paziente	.574** (.001)

Tabella 6: Correlazioni tra gli indicatori di benessere del caregiver e la qualità della vita della persona assistita, nel gruppo sano.

Nota. Coefficiente r di Pearson e, tra parentesi, valore di p . ** $p < .01$; * $p < .05$; † $p < .10$. Questo approfondimento è stato condotto unicamente nel gruppo sano, poiché la qualità della vita della persona assistita non era disponibile nel gruppo clinico.

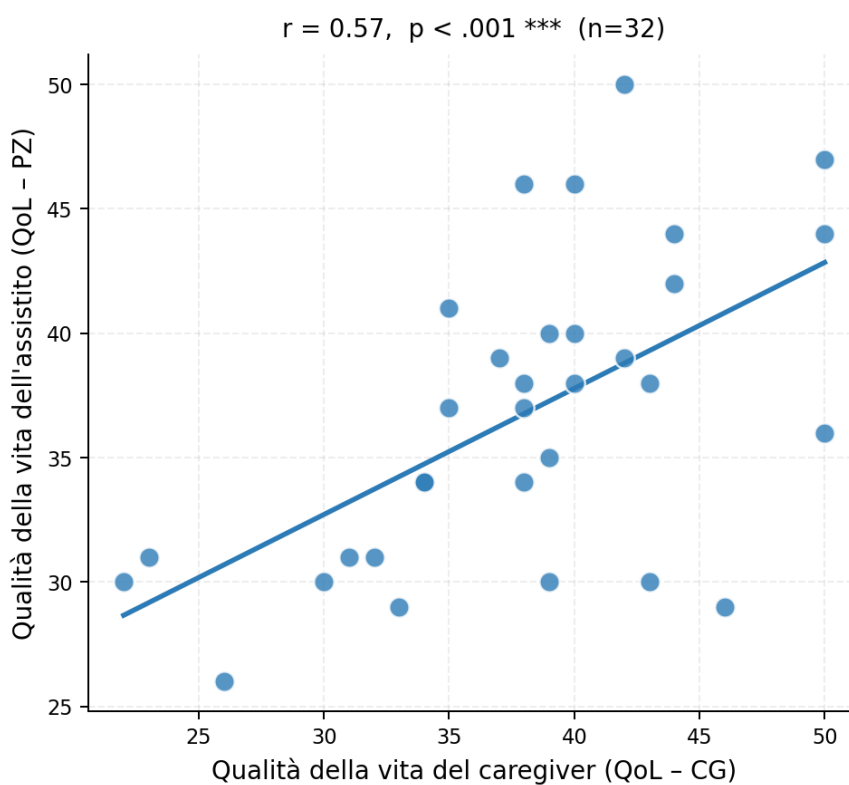


Figura 7: Gruppo sano ($N = 32$): correlazione tra qualità della vita del caregiver (QoL - CG) e qualità della vita della persona assistita (QoL - PZ); $r = .57, p < .001$.

3.4 Sintesi dei risultati

Nel gruppo sano, la qualità della relazione caregiver-assistito percepita dal caregiver è risultata associata al suo benessere. In particolare, una relazione percepita come maggiormente positiva dal caregiver (QCPR_CG) risultava associata a minori livelli di burden assistenziale e a una migliore qualità della vita. Al contrario, la presenza di maggiori tensioni e conflittualità relazionale (DYADIC_CG) si associava ad una peggiore qualità della vita del caregiver.

La prospettiva della persona assistita (QCPR_PZ e DYADIC_PZ) non mostrava associazioni significative con gli indicatori di benessere del caregiver e nessuna delle dimensioni osservative della CIS è risultata significativamente associata agli esiti considerati.

Nel gruppo clinico, una migliore qualità della relazione percepita dal caregiver si associava sia a minori livelli di distress psicologico sia a una migliore qualità della vita. Inoltre, maggiori livelli di distacco osservato durante l'interazione risultavano associati a maggiori livelli di distress psicologico del caregiver.

L'analisi delle sottoscale ha permesso di specificare quali componenti della relazione risultassero associate al benessere del caregiver in ciascun gruppo. Nel gruppo sano, la componente maggiormente associata al benessere del caregiver è risultata l'assenza di criticismo all'interno della relazione (*Absence of Criticism*). Nel gruppo clinico, la dimensione più fortemente associata agli indicatori di benessere è risultata l'affetto (*Affection*).

Infine, la qualità della vita della persona assistita, rilevata esclusivamente nel gruppo sano, è risultata positivamente associata alla qualità della vita del caregiver, mentre non sono emerse associazioni significative con il burden assistenziale e il distress psicologico.

Capitolo 4: Discussione

4.1 Discussione

Il presente studio si proponeva di esaminare le associazioni tra la qualità della relazione diadica caregiver-assistito e il benessere del caregiver, considerando il burden assistenziale, il distress psicologico e la qualità della vita, nonché il legame tra il benessere del caregiver e la qualità della vita della persona assistita. Nel complesso, i risultati ottenuti appaiono coerenti con le ipotesi di partenza e suggeriscono che la qualità della relazione rappresenti un correlato significativo del benessere del caregiver in entrambi i gruppi considerati. Tali evidenze confermano l'importanza della dimensione relazionale come elemento centrale nell'esperienza di caregiving.

Nel campione sano, una migliore qualità della relazione percepita dal caregiver è risultata associata a livelli inferiori di burden assistenziale e una migliore qualità della vita. Questo risultato appare coerente con quanto emerso in letteratura: Quinn et al. (2009) suggerivano che il mantenimento di una relazione positiva costituisce un fattore determinante per il benessere psicologico e per la qualità della vita sia del caregiver che della persona assistita. Analogamente, Lum et al. (2014) hanno evidenziato che una buona qualità relazionale è associata a minori livelli di burden soggettivo e sintomatologia depressiva, oltre che a una percezione più positiva dell'esperienza di cura.

Parallelamente, una maggiore tensione e conflittualità relazionale si è associata negativamente alla qualità della vita del caregiver. L'analisi delle sottoscale ha permesso di specificare ulteriormente questo quadro: nel campione sano la componente relazionale più fortemente associata al benessere risulta l'*Absence of Criticism*. Questo dato è in linea con la letteratura che evidenzia il ruolo del conflitto interpersonale come predittore di distress nei caregiver (Neufeld & Harrison, 2003).

Nel campione clinico, la qualità della relazione percepita dal caregiver è risultata associata sia al distress psicologico sia alla qualità della vita. Particolarmente interessante è il ruolo della dimensione *Affection*, ossia la percezione di vicinanza emotiva e affetto reciproco, emersa come il correlato più fortemente associato al benessere del caregiver. Livelli più elevati di affetto e

vicinanza emotiva risultano associati a minori livelli di distress psicologico e a una migliore qualità della vita del caregiver (Figure 8 e 9)

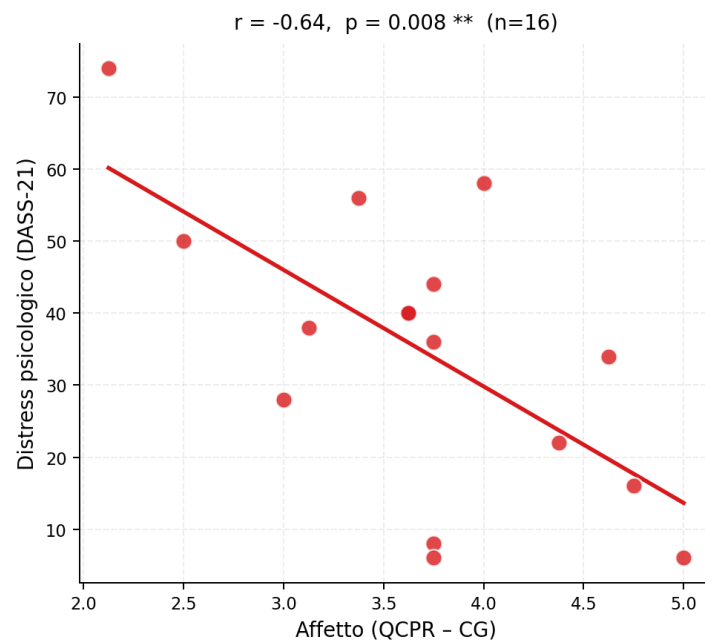


Figura 8: Gruppo clinico ($N = 16$): correlazione tra affetto (sottoscala Affection, QCPR – CG) e distress psicologico del caregiver (DASS-21); $r = -.64, p = .008$.

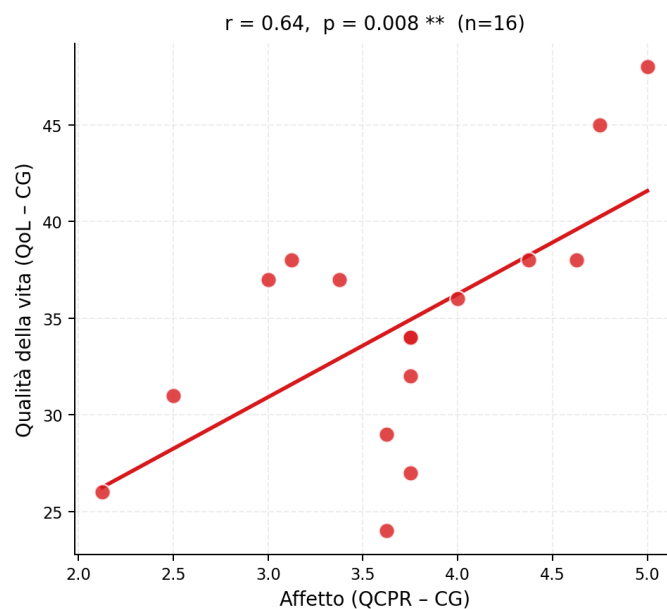


Figura 9: Gruppo clinico ($N = 16$): correlazione tra affetto (sottoscala Affection, QCPR – CG) e qualità della vita del caregiver (QoL – CG); $r = .64, p = .008$.

Questo dato è in linea con le evidenze di Lum et al. (2014), che mostrano come la qualità della relazione sia particolarmente rilevante nei contesti di malattia cronica, e con quelle di Vernon et al. (2019), secondo cui una maggiore vicinanza emotiva nella diade è associata a sintomi neuropsichiatrici meno gravi nella persona assistita. In questo contesto, il mantenimento di una connessione emotiva e del senso di continuità della relazione rappresenta uno degli aspetti più importanti per l'adattamento della diade alla malattia (Wadham, Simpson, Rust, & Murray, 2016). Gli autori evidenziano infatti come alcune diadi riescano a preservare il senso di reciprocità e vicinanza emotiva nonostante la progressione della demenza, trasformando la relazione in fonte di sostegno e resilienza. Sul piano applicativo, la centralità della componente affettiva della relazione suggerisce che gli interventi di supporto non dovrebbero limitarsi agli aspetti psicoeducativi sulla gestione della malattia, ma includere anche strategie volte a mantenere e rafforzare la connessione emotiva all'interno della diade. Programmi orientati alla diade, come quelli basati sulla reminiscenza condivisa, sulla comunicazione adattata alle caratteristiche della persona con demenza o sul counselling di coppia potrebbero rivelarsi particolarmente efficaci in questo senso (Whitlatch & Orsulic-Jeras, 2018).

La qualità della relazione sembra assumere un ruolo particolarmente rilevante quando il deterioramento cognitivo diventa più severo e le richieste assistenziali aumentano progressivamente. Come evidenziato da Vitaliano (1997), il decorso cronico e progressivo della demenza comporta un carico emotivo e pratico crescente per il caregiver, mentre Brites et al. (2020), sottolineano come il progressivo deterioramento cognitivo, la perdita funzionale e la presenza di sintomi comportamentali contribuiscano ad amplificare il burden percepito. In questo contesto, la presenza di una relazione caratterizzata da vicinanza emotiva, sostegno e sentimenti positivi potrebbe rappresentare un importante fattore protettivo.

All'interno di ciascun gruppo la qualità relazionale si è associata a specifici indicatori di benessere. Nel gruppo sano sono emerse associazioni con il burden e la qualità della vita. Nel gruppo clinico le associazioni hanno riguardato il

distress psicologico e la qualità della vita. Nel gruppo clinico, in particolare, l'associazione tra la qualità della relazione e distress suggerisce che, in presenza di deterioramento cognitivo, la dimensione relazionale rappresenti una risorsa rilevante per l'adattamento emotivo del caregiver.

Questa interpretazione appare coerente con la letteratura sul caregiver burden. Come evidenziato da Liu et al. (2020), il burden non dipende esclusivamente dall'intensità delle richieste assistenziali, ma anche dal significato attribuito dal caregiver alla propria esperienza di cura. La percezione di una relazione positiva potrebbe contribuire a modificare il modo in cui le difficoltà quotidiane vengono interpretate e affrontate, riducendo il peso soggettivamente percepito dell'assistenza.

Un risultato particolarmente interessante riguarda inoltre l'associazione positiva osservata, nel campione clinico, tra la qualità della relazione percepita dalla persona assistita e il burden del caregiver. Sebbene possa apparire controintuitivo, questo dato trova una possibile spiegazione nei fenomeni di anosognosia frequentemente osservati nelle patologie neurodegenerative: la ridotta consapevolezza delle proprie difficoltà potrebbe portare la persona assistita a valutare la relazione in modo più positivo rispetto al caregiver, il quale si confronta quotidianamente con le richieste assistenziali e con le conseguenze della malattia. Una lettura in questo senso appare coerente con quanto riportato in letteratura: l'anosognosia, frequente e tendenzialmente più marcata con l'aggravarsi della demenza, è risultata associata a una valutazione più positiva della propria condizione da parte del paziente e parallelamente a una visione più negativa da parte del caregiver (Conde-Sala, et al., 2016), oltre che a un maggior carico assistenziale (Turró-Garriga, et al., 2013). Questo risultato evidenzia l'importanza di considerare separatamente le prospettive dei diversi membri della diade, poiché la percezione della qualità relazionale può differire significativamente tra caregiver e assistito.

Un'ulteriore chiave interpretativa dei risultati può essere offerta dalla teoria dell'equità proposta da McPherson et al. (2010). Secondo questa prospettiva, la soddisfazione relazionale dipende dal mantenimento di un equilibrio percepito tra ciò che viene dato e ciò che viene ricevuto all'interno della relazione. Con il

progredire della demenza, la diade tende a diventare più asimmetrica, poiché il caregiver assume un numero crescente di responsabilità assistenziali. In tale contesto, il mantenimento di sentimenti di affetto, vicinanza emotiva e riconoscimento reciproco potrebbe contribuire a compensare almeno in parte lo squilibrio indotto dalla malattia.

Per quanto riguarda le misure osservative della Caregiver Interaction Scale, è emersa un'associazione significativa tra il distacco del caregiver osservato durante l'interazione e il distress psicologico del caregiver nel campione clinico. Pur trattandosi di un risultato da interpretare con cautela, data la ridotta numerosità campionaria, esso suggerisce che il distacco emotivo osservabile nelle interazioni quotidiane possa rappresentare un indicatore di disagio psicologico e affaticamento relazionale. Ciò appare coerente con la letteratura che descrive il caregiving come un'esperienza in grado di produrre elevati livelli di stress e sofferenza emotiva, e che individua nel progressivo affaticamento emotivo una possibile conseguenza dell'assistenza prolungata (Schulz & Sherwood, 2008). Sul piano clinico, ciò indica l'utilità di sostenere i caregiver nello sviluppo di competenze relazionali e comunicative: interventi orientati alla comunicazione, alla gestione dei conflitti e al mantenimento degli aspetti affettivi della relazione potrebbero favorire il benessere di entrambi i membri della diade e una migliore qualità dell'assistenza. Programmi come quello sviluppato da Elvish et al. (2014) rappresentano esempi di approcci utili per migliorare la qualità dell'interazione caregiver-assistito in contesti clinici.

Un ulteriore elemento di interesse riguarda il legame tra il benessere del caregiver e la qualità della vita della persona assistita, esaminato nel campione sano. È emersa una correlazione positiva tra la qualità della vita del caregiver e quella della persona assistita, mentre il burden assistenziale e il distress psicologico non hanno mostrato associazioni significative. Questo dato è coerente con una concezione interdipendente della relazione di cura. Come evidenziato da Nemcikova et al. (2023), la demenza modifica profondamente gli equilibri relazionali e il funzionamento familiare, influenzando il benessere di tutti i soggetti coinvolti. Questi risultati suggeriscono quindi che il benessere del caregiver non rappresenti soltanto un esito individuale, ma possa riflettersi anche

sulla qualità della vita della persona assistita. Sarà tuttavia compito di studi futuri verificare se questa associazione si confermi anche nei campioni clinici. Sotto il profilo applicativo, questo legame indica che sostenere il caregiver non costituisce soltanto un intervento sul singolo individuo, ma una strategia con ricadute sull'intera diade: ridurre il burden, offrire supporto psicologico e potenziare le risorse relazionali si configura quindi come un obiettivo con valenza anche di salute pubblica, con benefici estesi alla persona assistita.

Nel complesso, i risultati del presente studio rafforzano l'idea che il caregiving debba essere interpretato come un processo relazionale complesso, nel quale la qualità della relazione caregiver-assistito svolge un ruolo fondamentale. Come sottolineato da Teichmann et al., (2022), l'esperienza del caregiving non può essere spiegata esclusivamente attraverso la gravità del deterioramento cognitivo o le richieste assistenziali, ma deve essere compresa considerando anche le risorse cognitive, emotive e relazionali del caregiver. I risultati ottenuti sembrano quindi sostenere una concezione non esclusivamente centrata sul paziente, ma orientata alla diade caregiver-assistito come unità di analisi e intervento. La qualità della relazione emerge come una dimensione fondamentale per comprendere il benessere della diade e come fattore attivo nel modulare l'esperienza di cura e i suoi esiti psicologici per entrambi i membri della diade. In quanto fattore potenzialmente modificabile, rappresenta un possibile target di intervento per i servizi dedicati alle persone con decadimento cognitivo e ai loro familiari: in questa prospettiva, l'integrazione sistematica della valutazione della relazione caregiver-assistito nei percorsi di presa in carico, attraverso strumenti come il Quality of Carer-Patient Relationship (QCPR) o la Dyadic Relationship Scale, potrebbe consentire di identificare precocemente le diadi più vulnerabili e orientare interventi mirati.

4.2 Limiti dello studio

Pur contribuendo all'approfondimento delle dinamiche relazionali nel caregiving, il presente studio presenta alcuni limiti che meritano di essere considerati nell'interpretazione dei risultati.

Il principale limite riguarda la ridotta numerosità campionaria, che soprattutto per il campione clinico ($N = 16$), porta a considerare le evidenze emerse come preliminari ed esplorative. I risultati emersi, pur coerenti con la letteratura, devono essere interpretati con cautela e necessitano di essere replicati su campioni più ampi.

Un secondo limite concerne il disegno dello studio, di natura trasversale. Quest'ultimo non consente di stabilire relazioni causali tra le variabili esaminate, né di cogliere l'evoluzione nel tempo della qualità della relazione diadica e degli indicatori di benessere. Future ricerche longitudinali potrebbero offrire una comprensione più approfondita dei meccanismi causali delle traiettorie di cambiamento nel tempo.

Un terzo limite riguarda la misurazione della qualità della vita della persona assistita, rilevata unicamente nel gruppo sano. Non è stato pertanto possibile verificare nel campione clinico l'associazione tra il benessere del caregiver e la qualità della vita dell'assistito, né testare in tale gruppo l'ipotesi di interdipendenza diadica. Future ricerche dovrebbero includere una misura della qualità della vita della persona assistita anche nei campioni clinici,

4.3 Prospettiva futura per la ricerca

I risultati di questo studio aprono a diverse direzioni di approfondimento per la ricerca futura.

Le future ricerche potrebbero replicare lo studio su campioni più ampi e diversificati, includendo partecipanti provenienti da contesti clinici differenti e diagnosi differenti (ad esempio, confrontando le demenze per tipo e stadio) al fine di verificare la generalizzabilità dei risultati e approfondire le specificità di ciascuna condizione clinica.

Sarebbe inoltre utile l'adozione di disegni longitudinali, che consentirebbero di esaminare l'evoluzione del burden e della qualità della relazione diadica nel tempo e di chiarire meglio la direzione delle associazioni osservate.

Un ulteriore sviluppo interessante sarebbe quello di integrare misure osservazionali con valutazioni ripetute nel tempo e in contesti naturalistici, così

da cogliere la variabilità quotidiana dell'interazione diadica e la sua relazione con il benessere del caregiver.

Ulteriori studi dovrebbero esplorare il ruolo di fattori individuali del caregiver finora poco indagati, come gli stili di attaccamento, le strategie di *coping* e le caratteristiche di personalità, che potrebbero mediare o moderare la relazione tra qualità relazione e burden. Analogamente, sarebbe opportuno approfondire gli aspetti positivi del caregiving, come il senso di scopo, la crescita personale e la soddisfazione relazionale, che emergono in letteratura come potenziali risorse protettive (Lesley, et al., 2025) (Tarlow, et al., 2004).

Infine, alla luce delle implicazioni cliniche discusse, le ricerche future potrebbero valutare l'efficacia di interventi diadici mirati al miglioramento della qualità relazionale, monitorandone l'impatto non solo sul burden del caregiver, ma anche sul benessere e sulla qualità della vita della persona assistita.

4.4. Conclusione

Il presente studio ha esaminato le associazioni tra la qualità della relazione diadica caregiver-assistito e il benessere del caregiver, in un campione di 48 diadi suddivise tra un gruppo sano e un gruppo clinico. I risultati confermano che la qualità della relazione percepita dal caregiver è un correlato significativo del benessere psicologico, del burden assistenziale e della qualità della vita.

In particolare, una relazione caratterizzata da vicinanza emotiva, affetto e minore conflittualità è risultata associata a livelli inferiori di burden e di distress psicologico e a una migliore qualità della vita del caregiver. Nel campione clinico, tali associazioni hanno riguardato in particolare il distress psicologico e la qualità della vita, suggerendo che la relazione sia un elemento rilevante per il benessere del caregiver in presenza di decadimento cognitivo.

Questi risultati contribuiscono a rafforzare una visione del caregiving come esperienza relazionale dinamica, non riconducibile ai soli aspetti pratici dell'assistenza. La cura, per essere sostenibile nel tempo, necessita di essere compresa e supportata anche nella sua dimensione relazionale ed emotiva. Appare pertanto fondamentale che i sistemi di cura e i professionisti della salute riconoscano il valore della relazione diadica come fattore clinicamente rilevante

e integrino questa prospettiva nella valutazione e nel supporto ai caregiver e alle famiglie.

Lo studio ha inoltre evidenziato come il benessere del caregiver e quello della persona assistita siano strettamente interconnessi: nel campione sano, una migliore qualità della vita del caregiver è risultata associata a una migliore qualità della vita dell'assistito, confermando la natura interdipendente della diade di cura e l'importanza di considerarla come un sistema unitario.

Nel complesso, le evidenze emerse sostengono una concezione del caregiving che va oltre la sola gestione delle esigenze assistenziali, riconoscendo il valore delle componenti affettive e relazionali nel processo di adattamento alla malattia. In questa prospettiva, la qualità della relazione emerge quindi non soltanto come una conseguenza dell'esperienza di cura, ma anche come una risorsa attiva in grado di influenzare il benessere e la qualità della vita di entrambi i membri della diade.

Promuovere relazioni di cura positive e sostenere il caregiver lungo il percorso assistenziale si configura pertanto come un obiettivo clinico prioritario, con ricadute significative sulla qualità dell'assistenza e il benessere dell'intera diade.

Bibliografia

- Adelman, R., Tmanova, L., Delgado, D., Dion, S., & Lachs, M. (2014). Caregiver burden: a clinical review. *JAMA*, 311(10), 1052-1060. doi: 10.1001/jama.2014.304
- Ai, M., Liu, D., Yan, C., Wang, X., & Chen, X. (2025). Research progress in predicting the conversion from mild cognitive impairment to Alzheimer's disease via multimodal MRI and artificial intelligence. *Frontiers in neurology*, 16(1596632). doi: 10.3389/fneur.2025.1596632
- Akhter, F., Persaud, A., Zaokari, Y., Zhao, Z., & Zhu, D. (2021). Vascular Dementia and Underlying Sex Differences. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 13(720715). doi: 10.3389/fnagi.2021.720715.
- Alves, E., Gemito, L., Moreira, J., Marques, M., Caldeira, E., Ferreira, R., . . . Fonseca, C. (2025). Associated factors of caregiving burden among informal caregivers of patients with chronic illness: a cross-sectional study. *Geriatric nursing*, 66(103675). doi: 10.1016/j.gerinurse.2025.103675
- Anderton, B. H. (2002). Ageing of the brain. *Mechanisms of Ageing and Development*, 123(7), 811-817. doi: 10.1016/s0047-6374(01)00426-2.
- Arnett, J. (1989). Caregivers in day-care centers: Does training matter? *Journal of Applied Developmental Psychology*, 10(4), 541-552. doi:10.1016/0193-3973(89)90026-9
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215. doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191
- Beinart, N., Weinman, J., Wade, D., & Brady, R. (2012). Caregiver Burden and Psychoeducational Interventions in Alzheimer's Disease: A Review. *Dementia and geriatric cognitive disorders extra*, 2(1), 638-648. doi: 10.1159/000345777.

- Bitti, F., Dettori, R., Falabella, V., Geria, A., & Pantaleo, D. (2024). *Il valore sociale del caregiver*. Tratto da Bollettino ADAPT: <https://www.bollettinoadapt.it/il-valore-sociale-del-caregiver/>
- Brites, R., Brandão, T., Moniz Pereira, F., Hipólito, J., & Nunes, O. (2020). Effects of supporting patients with dementia: A study with dyads. *Perspectives in Psychiatric Care*, 56(3), 614-620. doi: 10.1111/ppc.12476.
- Brodaty, H., & Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in clinical neuroscience*, 11(2), 217-228. doi: 10.31887/DCNS.2009.11.2/hbrodaty.
- Carr, D., Freedman, V., Cornman, J., & Schwarz, N. (2014). Happy Marriage, Happy Life? Marital Quality and Subjective Well-Being in Later Life. *Journal of marriage and the family*, 76(5), 930-948. doi: 10.1111/jomf.12133.
- Cejalvo, E., Martí-Vilar, M., Merino-Soto, C., & Aguirre-Morales, M. (2021). Caregiving Role and Psychosocial and Individual Factors: A Systematic Review. *Healthcare (Basel, Switzerland)*, 9(12), 1690. doi: 10.3390/healthcare9121690.
- CENSIS. (1999). *La mente rubata. Bisogni e costi sociali della malattia di Alzheimer*.
- Chandra, A., Dervenoulas, G., Politis, M., & Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative. (2019). Magnetic resonance imaging in Alzheimer's disease and mild cognitive impairment. *Journal of neurology*, 266(6), 1293-1302. doi: 10.1007/s00415-018-9016-3.
- Chouliaras, L., & O'Brien, J. (2023). The use of neuroimaging techniques in the early and differential diagnosis of dementia. *Molecular Psychiatry*, 28, 4084-4097. doi: 10.1038/s41380-023-02215-8.

- Conde-Sala, J., Turró-Garriga, O., Piñán-Hernández, S., Portellano-Ortiz, C., Viñas-Diez, V., Gascón-Bayarri, J., & Reñé-Ramírez, R. (2016). Effects of anosognosia and neuropsychiatric symptoms on the quality of life of patients with Alzheimer's disease: a 24-month follow-up study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 31(2), 109-119. doi: 10.1002/gps.4298.
- de Souza Alves, L., Monteiro, D., Bento, S., Hayashi, V., e Carvalho Pelegrini, L., & Carvalho Vale, F. (2019). Burnout syndrome in informal caregivers of older adults with dementia: A systematic review. *Dementia & Neuropsychologia*, 13(4), 415-421. doi: 10.1590/1980-57642018dn13040008.
- Dubois, B., & Albert, M. (2004). Amnestic MCI or prodromal Alzheimer's disease? *The Lancet Neurology*, 3(4), 246-248. doi: 10.1016/S14744422(04)00710-0
- Edwards, H., Ijaz, S., Whiting, P., Leach, V., Richards, A., Cullum, S., . . . Savović, J. (2018). Quality of family relationships and outcomes of dementia: a systematic review. *BMJ open*, 8(1), e015538. doi: 10.1136/bmjopen-2016-015538.
- Elvish, R., Burrow, S., Cawley, R., Harney, K., Graham, P., Pilling, M., & Keady, J. (2014). 'Getting to Know Me': the development and evaluation of a training programme for enhancing skills in the care of people with dementia in general hospital settings. *Aging & Mental Health*, 18(4), 481-488. doi: 10.1080/13607863.2013.856860.
- Galvin, J. (2024). Lewy Body Dementia. *Continuum*, 30(6), 1673-1698. doi: 10.1212/CON.0000000000001496.
- Gianfredi, V., Nucci, D., Pennisi, F., Maggi, S., Veronese, N., & Soysal, P. (2025). Aging, longevity, and healthy aging: the public health approach. *Aging Clinical and Experimental Research*, 37(125). doi: 10.1007/s40520-02503021-8.

- Han, S., Chin, N., Oliver, D., Washington, K., & Demiris, G. (2019). Adapting the Resilience Framework for Family Caregivers of Hospice Patients With Dementia. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 34(6), 399-411.
- Hoening, J., & Hamilton, M. (1966). The schizophrenic patient in the community and his effect on the household. *The International journal of social psychiatry*, 12(3), 165-176. doi: 10.1177/002076406601200301.
- Huang, J. (2025). *Malattia di Alzheimer*. Tratto da Manuale MSD: <https://www.msmanuals.com/it/professionale/malattie-neurologiche/delirium-e-demenza/malattia-di-alzheimer>
- ISTAT. (2019). *Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari in Italia e nell'Unione Europea: Indagine EHIS 2019 – Tavole di dati*. Tratto da ISTAT: <https://www.istat.it/tavole-di-dati/condizioni-di-salute-e-ricorso-ai-servizi-sanitari-in-italia-e-nellunione-europea-indagine-ehis-2019/>
- ISTAT. (2023). *Il benessere equo e sostenibile in Italia. Rapporto BES 2022*. Roma. <https://www.istat.it/produzione-editoriale/rapporto-bes-2023-ilbenessere-equo-e-sostenibile-in-italia/>
- ISTAT. (2025). *Rapporto Annuale 2025. La situazione del Paese*. Roma: Istat. <https://www.istat.it/wp-content/uploads/2025/05/Rapporto-Annuale-2025integrale.pdf>
- ISTAT. (2026). *Indicatori demografici. Anno 2025*. ISTAT. Tratto da Indicatori demografici - Anno 2025: <https://www.istat.it/comunicato-stampa/indicatori-demografici-anno-2025/>
- Istituto Superiore di Sanità. (2013). *Demenze*. Tratto da EpiCentro: <https://www.epicentro.iss.it/demenza/>
- Jones, C., & Dolsten, M. (2024). Healthcare on the brink: navigating the challenges of an aging society in the United States. *NPJ Aging*, 10(1), 22. doi: 10.1038/s41514-024-00153-5.

- Ju, Y., Kim, W., Kim, E., & Lee, S. (2023). What Types of Burden Experienced by Family Caregivers of Dementia Patients Are Related to Their Life Satisfaction? *The Journals of Gerontology: Series A*, 78(6), 1028-1034. doi: 10.1093/gerona/glac183.
- Kim, H., Chang, M., Rose, K., & Kim, S. (2012). Predictors of caregiver burden in caregivers of individuals with dementia. *Journal of advanced nursing*, 68(4), 846-855. doi: 10.1111/j.1365-2648.2011.05787.x.
- Koerner, S., & Kenyon, D. (2007). Understanding "Good Days" and "Bad Days": Emotional and Physical Reactivity Among Caregivers for Elder Relatives. *Family Relations: An Interdisciplinary Journal of Applied Family Studies*, 56(1), 1-11. doi.org/10.1111/j.1741-3729.2007.00435.x
- Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York: Springer. doi.org/10.1007/978-1-4419-1005-9_215
- Lee, J., & Kim, H.-J. (2022). Normal Aging Induces Changes in the Brain and Neurodegeneration Progress: Review of the Structural, Biochemical, Metabolic, Cellular, and Molecular Changes. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 14. doi: 10.3389/fnagi.2022.931536.
- Lesley, R., Simpson, J., Dale, M., Eccles, F., Lock, S., & Gunn, S. (2025). Predictors of Informal Caregiver Burden in Parkinson's Disease: A Systematic Review. *Western journal of nursing research*, 47(6), 524-543. doi: 10.1177/01939459251327968
- Liu, Z., Heffernan, C., & Tan, J. (2020). Caregiver burden: A concept analysis. *International Journal of Nursing Sciences*, 7(4), 438-445. doi: 10.1016/j.ijnss.2020.07.012.
- Logsdon, R., Gibbons, L., McCurry, S., & Teri, L. (1999). Quality of life in Alzheimer's disease: Patient and caregiver reports. *Journal of Mental Health and Aging*, 5(1), 21-32.
- Lovibond, P., & Lovibond, S. (1995). The structure of negative emotional states: comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck

- Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour research and therapy*, 33(2), 335-343. doi: 10.1016/0005-7967(94)00075-u.
- Lum, H., Lo, D., Hooker, S., & Bekelman, D. (2014). Caregiving in heart failure: relationship quality is associated with caregiver benefit finding and caregiver burden. *Heart & lung : the journal of critical care*, 43(4), 306-310. doi: 10.1016/j.hrtlng.2014.05.002.
- López-Otín, C., Blasco, M., Partridge, L., Serrano, M., & Kroemer, G. (2013). The Hallmarks of Aging. *Cell*, 153(6), 1194-1217. doi: 10.1016/j.cell.2013.05.039.
- Lyonette, C., & Yardley, L. (2003). The influence on carer wellbeing of motivations to care for older people and the relationship with the care recipient. *Ageing & Society*, 23(4), 487-506. doi:10.1017/S0144686X03001284
- McPherson, C., Wilson, K., Chyurlia, L., & Leclerc, C. (2010). The balance of give and take in caregiver-partner relationships: An examination of self-perceived burden, relationship equity, and quality of life from the perspective of care recipients following stroke. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), 192-204. doi: 10.1037/a0019359.
- Mellon, S., & Northouse, L. (2001). Family survivorship and quality of life following a cancer diagnosis. *Research in Nursing & Health*, 24(6), 446-459. doi: 10.1002/nur.10004.
- Muñoz, D., Favilla, S., Pedell, S., Murphy, A., Beh, J., & Petrovich, T. (2021). Evaluating an App to Promote a Better Visit Through Shared Activities for People Living with Dementia and their Families. *CHI Conference on Human Factors in Computing Systems* (p. 1-13). Association for Computing Machinery. doi.org/10.1145/3411764.3445764
- Nemcikova, M., Katreniakova, Z., & Nagyova, I. (2023). Social support, positive caregiving experience, and caregiver burden in informal caregivers of older adults with dementia. *Frontiers in public health*, 11, 11104250. doi: 10.3389/fpubh.2023.1104250

- Neufeld, A., & Harrison, M. (2003). Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers. *Journal of advanced nursing*, 41(4), 323-331. doi: 10.1046/j.13652648.2003.02530.x.
- Novak, M., & Guest, C. (1989). Application of a multidimensional caregiver burden inventory. *The Gerontologist*, 29(6), 798-803. doi: 10.1093/geront/29.6.798.
- Olney, N., Spina, S., & Miller, B. (2017). Frontotemporal Dementia. *Neurologic Clinics*, 35(2), 339-374. doi: 10.1016/j.ncl.2017.01.008.
- Park, J., Tolea, M., Arcay, V., Lopes, Y., & Galvin, J. (2019). Self-efficacy and social support for psychological well-being of family caregivers of care recipients with dementia with Lewy bodies, Parkinson's disease dementia, or Alzheimer's disease. *Social Work in Mental Health*, 17(3), 253-278. doi.org/10.1080/15332985.2018.1526756
- Pasquarelli, E. (2016). Tra normalità e demenza. Definizioni biomediche, rappresentazioni e vissuti del declino cognitivo in anzianità. *AM. Rivista Della Società Italiana Di Antropologia Medica*, 18(41-42), 181-207. <https://www.amantropologiamedica.unipg.it/index.php/am/article/view/36>
- Pearlin, L., Mullan, J., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594. doi: 10.1093/geront/30.5.583.
- Petersen, R., Smith, G., Waring, S., Ivnik, R., Tangalos, E., & Kokmen, E. (1999). Mild cognitive impairment: clinical characterization and outcome. *Archives of Neurology*, 56(3), 303-308. doi: 10.1001/archneur.56.3.303.
- Ping, Y., Lim-Soh, J., Østbye, T., A'Azman, S., Ting, Y., & Malhotra, R. (2025). Trajectories of Burden or Benefits of Caregiving Among Informal Caregivers of Older Adults: A Systematic Review. *Innovation in Aging*, 9(4). doi: 10.1093/geroni/igaf014.

- Pinquart, M., & Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and aging*, 26(1), 1-14. doi: 10.1037/a0021863.
- Quinn, C., Clare, L., & Woods, B. (2009). The impact of the quality of relationship on the experiences and wellbeing of caregivers of people with dementia: a systematic review. *Aging & mental health*, 13(2), 143-154. doi: 10.1080/13607860802459799.
- Sörensen, S., & Conwell, Y. (2011). Issues in dementia caregiving: effects on mental and physical health, intervention strategies, and research needs. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 19(6), 491-496. doi: 10.1097/JGP.0b013e31821c0e6e.
- Schulz, R., & Sherwood, P. (2008). Physical and mental health effects of family caregiving. *The American journal of nursing*, 108(9), 23-27. doi: 10.1097/01.NAJ.0000336406.45248.4c.
- Sebern, M., & Whitlatch, C. (2007). Dyadic relationship scale: a measure of the impact of the provision and receipt of family care. *The Gerontologist*, 47(6), 741-751. doi: 10.1093/geront/47.6.741.
- Spruytte, N., Van Audenhove, C., Lammertyn, F., & Storms, G. (2002). The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients. *Psychology and Psychotherapy*, 75(3), 295-311. doi: 10.1348/147608302320365208.
- Tarlow, B., Wisniewski, S., Belle, S., Rubert, M., Ory, M., & Gallagher-Thompson, D. (2004). Positive Aspects of Caregiving: Contributions of the REACH Project to the Development of New Measures for Alzheimer's Caregiving. *Research on Aging*, 26(4), 429-453. doi: 10.1177/0164027504264493.
- Teichmann, B., Gkioka, M., Kruse, A., & Tsolaki, M. (2022). Informal Caregivers' Attitude Toward Dementia: The Impact of Dementia Knowledge, Confidence in Dementia Care, and the Behavioral and Psychological

- Symptoms of the Person with Dementia. A Cross-Sectional Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, 88(3), 971-984. doi: 10.3233/JAD-215731.
- Turró-Garriga, O., Garre-Olmo, J., Vilalta-Franch, J., Conde-Sala, J., de Gracia Blanco, M., & López-Pous, S. (2013). Burden associated with the presence of anosognosia in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(3), 291-7. doi: 10.1002/gps.3824.
- van den Kieboom, R., Snaphaan, L., Mark, R., & Bongers, I. (2020). The Trajectory of Caregiver Burden and Risk Factors in Dementia Progression: A Systematic Review. *Journal of Alzheimer's disease*, 77(3), 1107-1115. doi: 10.3233/JAD-200647.
- Vernon, E., Cooley, B., Rozum, W., Rattinger, G., Behrens, S., Matyi, J., . . . Tschanz, J. (2019). Caregiver-Care Recipient Relationship Closeness is Associated With Neuropsychiatric Symptoms in Dementia. *The American journal of geriatric psychiatry : official journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 27(4), 349-359. doi: 10.1016/j.jagp.2018.11.010.
- Vitaliano, P. (1997). Physiological and physical concomitants of caregiving: introduction. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*, 19(2), 75-77. doi: 10.1007/BF02883322.
- Wadham, O., Simpson, J., Rust, J., & Murray, C. (2016). Couples' shared experiences of dementia: a meta-synthesis of the impact upon relationships and couplehood. *Aging & Mental Health*, 20(5), 463-473. doi: 10.1080/13607863.2015.1023769.
- Whitlatch, C., & Orsulic-Jeras, S. (2018). Meeting the Informational, Educational, and Psychosocial Support Needs of Persons Living With Dementia and Their Family Caregivers. *The Gerontologist*, 58(1), S58-S73. doi: 10.1093/geront/gnx162.
- Windle, G., & Bennett, K. (2012). Caring Relationships: How to Promote Resilience in Challenging Times. *The Social Ecology of Resilience: A Handbook of Theory and Practice*, 219-231. doi:[10.1007/978-1-4614-0586-3_18](https://doi.org/10.1007/978-1-4614-0586-3_18)

- World Health Organization. (2015). *World report on ageing and health*.
<https://www.who.int/publications/i/item/9789241565042>
- World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017–2025*.
<https://www.who.int/publications/i/item/globalaction-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>
- World Health Organization. (2025). *Dementia*. Tratto da World Health Organization: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Zhang, R., Xu, X., Xu, X., Wang, M., & Le, W. (2022). Factors Influencing Alzheimer's Disease Risk: Whether and How They are Related to the APOE Genotype. *Neuroscience Bulletin*, 38(7), 809-819. doi: 10.1007/s12264-021-00814-5