



OBSERVATIONAL STUDY

Effectiveness of nursing counseling in reducing the burden of caregivers of patients with dementia: a pre-post study

Romina Matella¹, Gaetano Auletta², Doriana Montani², Maria Teresa Fanni¹, Maria Patrizia Caruso¹, Linda Lazzaro³

¹ Department of Emergency and Admission, Neurology Unit, Local Health Authority of Novara (ASL NO), Novara, Italy

² Department of Translational Medicine, School of Medicine, Master's Degree Programme in Nursing and Midwifery Sciences, University of Eastern Piedmont, Novara, Italy

³ Community Care Area, Palliative Care, Hospice and Pain Management Service, Local Health Authority of Novara (ASL NO), Novara, Italy

Findings:

Forty-nine caregivers (33 intervention, 16 control) of 52 persons with dementia were enrolled; caregivers were mostly women (78%), mean age 66±13 years, frequently co-residing (67%). Caregiver burden (Zarit) was higher when patients had lower functional autonomy, particularly on ADL impairment. The group-based nursing counseling (four weekly sessions) did not yield a statistically significant reduction in total Zarit score at 3 months, either within the intervention group or versus controls. A significant improvement was observed only for item 18 (wish to hand over care to someone else). The intervention group showed higher baseline burden on selected domains (perceived dependency, social restriction, financial strain, loss of control, uncertainty), with several differences persisting at follow-up, and a worsening on the "health affected by caregiving" item.

ABSTRACT

BACKGROUND: Dementia is a condition that is increasingly prevalent worldwide, recognized by the World Health Organization as a public health priority. As the disease progresses, caregivers face increased responsibilities, exposing them to health risks. Identifying key sources of stress and developing nursing counseling pathways could represent an effective strategy to support caregivers, improving their well-being and facilitating the patient's ability to remain at home. **Aim:** The objective of the study was to assess the impact of a nursing counseling intervention on the perceived burden of caregivers of patients with dementia in the Northern area of ASL NO.

METHODS: A pre- and post-intervention study was conducted with a sample of caregivers enrolled at the CDCD outpatient clinic. The Zarit Burden Interview scale was used to assess levels of stress/burden at baseline and three months after the intervention.

RESULTS: Although no statistically significant differences were found between the two groups (Student's t-test P-value 0.46; Wilcoxon test 0.31), signs of stress reduction were observed in the experimental group, particularly regarding the desire to entrust caregiving to someone else (mean from 1.21 to 0.85; P-value 0.044).

CONCLUSION: Some improvements in the perception of burden were noted, but the worsening of the perception of health requires further investigation. The results suggest that nursing interventions, although with limitations, may be useful in supporting caregivers, but further studies are needed to confirm these findings.

KEYWORDS: *Advanced Disease, Awareness, Caregivers, Diagnosis, Nursing, Palliative Care, Prognosis*

Corresponding author:

Romina Matella: rominamatellai@gmail.com
ASL Novara, viale Roma 7, Novara, ITALY



Milano University Press

Submission received: 18/01/2025

End of Peer Review process: 08/10/2025

Accepted: 09/10/2025



STUDIO OSSERVAZIONALE

Efficacia del counseling infermieristico nella riduzione del burden dei caregivers dei pazienti con demenza: uno studio pre-post

Romina Matella¹, Gaetano Auletta², Dorian Montani², Maria Teresa Fanni¹, Maria Patrizia Caruso¹, Linda Lazzaro³¹ Dipartimento di Emergenza e Accettazione, S.C. Neurologia, Azienda Sanitaria Locale di Novara (ASL NO), Novara, Italy² Dipartimento di Medicina Traslazionale, Scuola di Medicina, Corso di Laurea Magistrale in Scienze Infermieristiche e Ostetriche, Università del Piemonte Orientale, Novara, Italy³ Area Territoriale – Distretti, SSD Cure Palliative, Hospice e Terapia del Dolore, Azienda Sanitaria Locale di Novara (ASL NO), Novara, Italy

Riscontri:

ABSTRACT

Sono stati arruolati 49 caregiver (33 intervento, 16 controllo) di 52 pazienti con demenza; i caregiver erano prevalentemente donne (78%), con età media 66±13 anni e spesso conviventi (67%). Il burden (Zarit) risultava maggiore nei caregiver di pazienti con minore autonomia, soprattutto nelle ADL. L'intervento di counseling di gruppo (4 incontri) non ha determinato una riduzione significativa del punteggio totale Zarit a 3 mesi né nel gruppo intervento né rispetto al controllo. Nel gruppo intervento si è osservata una riduzione significativa solo all'item 18 ("desiderio di affidare la cura a qualcun altro"). Il gruppo intervento presentava burden più elevato già al baseline su specifici item (dipendenza percepita, vita sociale, difficoltà economiche, perdita di controllo, incertezza), differenze in parte persistenti al follow-up.

BACKGROUND: La demenza è una condizione in crescente aumento a livello globale, riconosciuta dall'Organizzazione Mondiale della Sanità come una priorità di salute pubblica. Con il progredire della malattia, i caregiver si trovano ad affrontare un aumento delle responsabilità, esponendoli a rischi per la loro salute. L'identificazione delle principali fonti di stress e la costruzione di percorsi di counseling infermieristici potrebbero rappresentare una strategia efficace per supportare i caregiver, migliorando il loro benessere e favorendo la permanenza del paziente al domicilio. **Obiettivo:** Lo studio ha mirato a valutare l'impatto di un intervento di counseling infermieristico sul burden percepito dai caregiver di pazienti con demenza nell'area Nord dell'ASL NO.

METODI: È stato condotto uno studio pre e post intervento, con un campione di caregiver arruolati presso l'ambulatorio CDCD. È stato utilizzato la scala Zarit Burden Interview per valutare il livello di stress/burden a inizio e dopo tre mesi dall'intervento.

RISULTATI: Sebbene non si siano riscontrate differenze statisticamente significative tra i due gruppi (Test t di Student P-Value 0.46; test Wilcoxon 0,31), sono emersi segnali di riduzione dello stress nel gruppo sperimentale, soprattutto riguardo al desiderio di affidare le cure a qualcun altro (Media da 1.21 a valori in uscita di 0.85; 0,044 P-Value).

CONCLUSIONI: Alcuni miglioramenti nella percezione del burden sono stati osservati, ma il peggioramento nella percezione della propria salute richiede ulteriori approfondimenti. I risultati suggeriscono che interventi infermieristici, seppur con limiti, possano essere utili nel supportare i caregiver, ma ulteriori studi sono necessari per confermare questi dati.

KEYWORDS: Assistenza Infermieristica di fine vita, Caregivers, Consapevolezza, Cure Palliative, Diagnosi, Malattia avanzata, Prognosi





BACKGROUND

Priorità mondiale di salute pubblica secondo l'Organizzazione Mondiale della Sanità, nella popolazione generale le demenze sembrano essere in costante aumento. Con 280 anziani ogni 100 giovani, nell'Italia del 2051 si verificherà un deciso aumento di tutte le malattie croniche legate all'età, e tra queste le demenze (1).

La demenza, caratterizzata da un significativo declino delle funzioni cognitive tale da interferire nella vita quotidiana (2), colpisce attualmente più di 50 milioni di persone in tutto il mondo e si prevede che questo numero raddoppierà quasi ogni 20 anni (3). Stante come la malattia progredisca senza incidere in maniera preponderante sulle condizioni fisiche del paziente, le persone affette da demenza arrivano ad essere un onere ingravescente per le proprie famiglie e per la società, con crescenti esigenze sanitarie e di assistenza (4,5).

Nella maggioranza delle demenze, la compromissione cognitiva si associa a una graduale riduzione dell'autosufficienza, fino a configurare una condizione di dipendenza che richiede supporto costante nelle attività quotidiane, con conseguenze significative per i familiari coinvolti nell'assistenza.

Ci si aspetta che il caregiver si assuma una maggiore responsabilità a man a mano che le condizioni della persona con demenza peggiorano. È importante esplorare i fattori che costituiscono il carico assistenziale sui caregiver informali delle persone con demenza (6), in quanto il pesante "fardello del caregiver" è stato associato a stress e depressione. Identificare le fonti specifiche di carico del caregiver è essenziale per prevenire esiti negativi sia per i pazienti affetti da demenza che per i caregiver stessi (7). Tale strategia può prevenire il collocamento precoce in casa di cura, il deterioramento della salute del caregiver e ridurre gli esiti avversi per la salute dei destinatari delle cure (6). I fattori di rischio per il carico del caregiver includono il sesso femminile, il basso livello di istruzione, la residenza con l'assistito, un numero maggiore di ore trascorse nell'assistenza, la depressione, l'isolamento sociale, lo stress finanziario e la mancata scelta di essere un caregiver. Esistono strategie pratiche di valutazione del carico del caregiver, dei loro assistiti e le esigenze

complessive di caregiving dell'assistito. La valutazione e l'intervento del caregiver dovrebbero essere adattati alle circostanze e ai contesti individuali in cui si verifica il carico (8). L'obiettivo del progetto è stato di valutare, come il counseling condotto da infermieri, favorisca il miglioramento dello stato di stress/burden del caregiver, fornendo corrette informazioni sulla malattia e sui servizi disponibili oltre a favorire forme di partecipazione.

SCOPO

L'obiettivo primario dello studio è quello di valutare l'impatto di un counseling infermieristico sul burden del caregiver del paziente con demenza sul territorio Area Nord, ASL NO.

MATERIALI E METODI

Disegno di studio

È stato condotto uno studio pre e post (before - after).

Popolazione in studio

La popolazione oggetto dell'intervento è rappresentata da caregiver di utenti in carico al CDCD aziendale Area Nord, ASL NO.

Sono stati inclusi nello studio tutti i caregiver presenti alla prima visita presso i CDCD da settembre 2023 a dicembre 2023 e sottoposti a una valutazione attraverso la somministrazione dello Zarit Burden Interview (9-11) (tempo T0).

Le persone considerate, tramite colloquio preliminare, hanno aderito e firmato il consenso informato.

Outcome Principale

Burden del caregiver.

Il burden è inteso come: "La misura in cui i caregiver percepiscono che l'attività di assistenza ha avuto un effetto negativo sulla loro salute emotiva, sociale, finanziaria, fisico e spirituale". (12)





Il caregiver è inteso come: "La figura del caregiver familiare individua la persona responsabile di un altro soggetto dipendente, anche disabile, di cui si prende cura in un ambito domestico. Si tratta del/la responsabile che organizza e definisce l'assistenza di cui necessita una persona".(13)

Criteri di inclusione:

- Caregiver/familiari dei malati in carico al CDCD aziendale Area Nord, ASL NO.
- Lettura e sottoscrizione dell'Informativa e del consenso del progetto.

Criteri di esclusione:

- Paziente e/o caregiver con demenza istituzionalizzato o ricoverato.
- Soggetti che hanno difficoltà a comprendere la lingua italiana.

Uscita dallo studio

Il soggetto viene escluso dallo studio nel caso in cui non partecipi a tutti gli incontri previsti con gli infermieri del CDCD aziendale Area Nord ASL NO, in collaborazione con l'Infermiere di Famiglia e Comunità (IFeC), e/o non compili in modo esaustivo le schede previste dal progetto, impedendo così la raccolta completa dei dati necessari alla valutazione

Fasi operative di somministrazione dell'intervento

Fase 1. Pre-intervento (arruolamento).

In questa fase sono stati raccolti le seguenti informazioni:

- dati socio-anagrafici (età, genere, luogo di residenza), titolo di studio, situazione lavorativa, grado di parentela con il paziente affetto da demenza, ore di assistenza diretta ed indiretta, numero di conviventi con il paziente;
- dati relativi al paziente: scala Activities of Daily Living (ADL); scala Instrumental Activities of Daily Living (IADL); scala Mini Mental State Examination (MMSE);

- il livello di burden è stato misurato con la somministrazione dello Zarit Burden Interview (9–11).

Fase 2

Sono stati costituiti tre gruppi, ciascuno composto da circa dieci persone per favorire lo scambio e il confronto tra i partecipanti. I gruppi sono stati condotti da infermieri del CDCD aziendale Area Nord ASL NO, in collaborazione con IFeC (Infermiere di Famiglia e Comunità) messi a disposizione dalla COT di Borgomanero (Centrale Operativa Territoriale). Gli interventi sono stati organizzati con quattro incontri a cadenza settimanale della durata di due ore ciascuno. Sono state affrontate le maggiori tematiche riguardanti la patologia e sono stati attuati interventi atti a superare lo stress creato dalla continua richiesta di assistenza e dalle difficoltà ad accettare la malattia, condividendo ansie, timori e dubbi. È stato realizzato materiale informativo, sulla base dei bisogni riscontrati nell'analisi precedentemente illustrata, a supporto delle informazioni date durante gli incontri.(2,3,14–17)

Fase 3. Post-intervento.

Le variabili indagate in fase 1 sono state nuovamente indagate a tre mesi di distanza dall'intervento di counseling (tempo T1).

In parallelo al gruppo di intervento sono stati monitorati i caregiver che non hanno aderito ai gruppi di incontro ma che hanno autorizzato alla ri-somministrazione della Zarit Burden Interview a tre mesi (tempo T1).

Analisi dello strumento: Zarit Burden Inventory

La scala Zarit Burden Inventory è validata nella versione italiana. (9)

Lo **Zarit Burden Inventory** (10,11) è uno strumento di valutazione, somministrabile in modalità self-report o tramite intervista, finalizzato a misurare l'impatto del carico assistenziale derivante dall'assistenza a un familiare affetto da patologie croniche e degenerative. Gli item esplorano le conseguenze della disabilità del paziente sul caregiver, considerando dimensioni quali la qualità di vita, il disagio psicologico, il senso di colpa, le difficoltà





economiche, i sentimenti di vergogna e le ripercussioni sulle relazioni sociali e familiari.

Lo strumento presenta un'elevata coerenza interna ed è stato validato mediante confronto con tre questionari ampiamente utilizzati per la valutazione di differenti aspetti del benessere psicologico e relazionale:

1. General Health Questionnaire (GHQ-12): indaga la presenza di sintomi riconducibili a depressione, ansia, disagio sociale, deterioramento del funzionamento e manifestazioni somatiche;
2. Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS): misura i livelli di ansia e depressione in popolazioni non psichiatriche;
3. Symptom Checklist-90-Revised (SCL-90-R): valuta lo stato psicologico generale dell'individuo.

Il Zarit Burden Inventory è composto da 22 item, caratteristica che ne favorisce l'impiego anche in modalità di autocompilazione. Inoltre, si tratta di uno strumento trasversale, applicabile ai caregiver di pazienti affetti da diverse condizioni cliniche (demenza, patologie oncologiche, disturbi psichiatrici, sclerosi multipla, ictus, morbo di Parkinson, broncopneumopatia cronica ostruttiva, ecc.) e utilizzabile in presenza di differenti livelli di autonomia funzionale, valutabili tramite scale ADL e IADL.

La struttura multifattoriale dello strumento, articolata in cinque sottoscale equilibrate, consente sia una valutazione globale del burden assistenziale sia l'analisi degli esiti di interventi di supporto rivolti al paziente e/o al caregiver, di natura psicologica, sociale, assistenziale o farmacologica, permettendo di osservarne gli effetti sulla condizione del caregiver.

Le risposte sono espresse mediante una scala Likert a 5 punti, con valori compresi tra 0 (mai) e 4 (quasi sempre), in base al grado di accordo con ciascun item. Il punteggio totale deriva dalla somma dei singoli item e varia da 0, indicativo di assenza di carico assistenziale, a 88, corrispondente al massimo livello di burden. In particolare:

- punteggi inferiori a 20 indicano un carico assistenziale minimo o assente;
- valori compresi tra 21 e 40 corrispondono a un burden lieve-moderato;
- punteggi tra 41 e 60 indicano un carico moderato-grave;
- valori compresi tra 61 e 88 sono indicativi di un grave carico assistenziale.

Un punteggio superiore a 24–26 identifica quei caregiver per i quali risulta opportuno un approfondimento valutativo e la possibile attivazione di interventi di supporto mirati.

Diversi gruppi di ricerca internazionali raccomandano l'utilizzo del Zarit Burden Inventory come strumento di riferimento per la misurazione del burden nei caregiver e per la valutazione degli esiti di interventi psicosociali di supporto, suggerendo approcci differenziati in base ai livelli di stress rilevati:

- stress lieve: punteggi compresi tra 20 e 40, in assenza di indicatori di stato ansioso-depressivo, orientano verso interventi prevalentemente di tipo psicoeducativo;
- stress lieve-moderato: punteggi tra 20 e 60, in assenza di un quadro ansioso-depressivo significativo ma in presenza di sintomi psico-comportamentali della persona assistita, suggeriscono interventi di sollievo e programmi di skill training per la gestione dei comportamenti problematici;
- stress moderato-severo: punteggi superiori a 40 associati a sintomatologia ansioso-depressiva indicano la necessità di interventi psicologici di supporto, individuali o di gruppo.

Considerazioni etiche

Il progetto nasce nell'ambito del "Progetto sperimentale trattamenti psico-educazionali e psicosociali demenze" (Prot. 5909 del 15/02/2022 e D.G.R. 22/07/2022, n. 19-5417). In base alle procedure locali vigenti, per le attività previste dal programma regionale non è stato richiesto un parere aggiuntivo da parte di un Comitato Etico aziendale.





I dati sono stati raccolti previa autorizzazione dell'Azienda Sanitaria Locale ASL NO.

Tutti i dati raccolti sono trattati in conformità con la normativa europea sulla protezione dei dati personali (Regolamento UE 2016/679 – GDPR) e con la normativa nazionale (Decreto legislativo 10 agosto 2018, n. 101, che modifica il D.lgs. 30 giugno 2003, n. 196, Codice in materia di protezione dei dati personali). Le informazioni raccolte vengono utilizzate esclusivamente a fini di ricerca, e saranno rese note solo in forma aggregata, anonima e non riconducibile ai singoli partecipanti.

Durante tutto lo svolgimento dello studio è stato garantito l'anonimato e la riservatezza dei partecipanti. I dati sono conservati presso l'ambulatorio di neurologia del Presidio Ospedaliero di Borgomanero - ASL NO, in un database a cui ha accesso esclusivamente il personale autorizzato coinvolto nel progetto. I partecipanti hanno la possibilità di richiedere in qualsiasi momento la cancellazione dei propri dati, contattando il personale di riferimento.

È stata richiesta e ottenuta la sottoscrizione del consenso informato da parte di tutti i partecipanti, previa presentazione dettagliata (sia orale che scritta) dell'informativa contenente gli obiettivi e le modalità dello studio.

Lo studio è stato condotto in accordo con i principi della Dichiarazione di Helsinki (versione di Fortaleza, 2013) e nel rispetto delle normative vigenti in materia di studi clinici e di buona pratica clinica.

Per qualsiasi ulteriore informazione, chiarimento o richiesta, i partecipanti possono rivolgersi all'ambulatorio di neurologia del Presidio Ospedaliero di Borgomanero - ASL NO, nella persona dell'infermiere con funzione di coordinamento.

Considerazioni statistiche

Le variabili categoriche sono state descritte con conteggi e percentuali, quelle continue con medie e deviazioni standard oppure mediane e iqr (interquartile range).

Le distribuzioni delle variabili categoriche all'interno dei gruppi di interesse sono state valutate con il test chi quadro o con il test esatto di Fisher nel caso di valori attesi particolarmente ridotti (<5-10).

Le distribuzioni delle variabili continue all'interno dei gruppi di interesse sono state valutate con i test non parametrici di Wilcoxon.

Una probabilità $P \leq 0.05$ è stata considerata come limite di significatività statistica.

Tutte le analisi sono state effettuate con il software STATA 18.

RISULTATI

Sono stati arruolati n. 49 caregiver su n. 52 pazienti individuati presso ambulatorio CDCD aziendale Area Nord ASL NO da settembre 2023 a dicembre 2023.

Di n. 49 caregiver solo n. 45 hanno compilato in modo esaustivo la scheda anagrafica per l'analisi delle caratteristiche dei caregivers.

Secondo la disponibilità e la firma del consenso informato allo studio si sono costituiti due gruppi:

CASO: N. 33 caregiver che hanno aderito agli incontri.

CONTROLLO: N. 16 caregiver che hanno aderito al solo monitoraggio della Zarit Burden Interview.

Caratteristiche dei pazienti in studio

I dati relativi al profilo dei pazienti ($n = 52$) dello studio dimostrano che le persone affette da demenza hanno un'età media di 77,41 (± 7) anni, il più giovane ha 54 anni e il più anziano ha 93 anni.

Il sesso prevalente è quello maschile con una percentuale del 53% contro il 47% rappresentato dal sesso femminile.

Sulla base del punteggio ottenuto dalla Mini Mental State Examination (MMSE) risulta che il 65,85% dei pazienti è affetto da una demenza di grado lieve, mentre il 19,51% di grado moderato e il 14,64 % da una demenza di grado severo.

Attraverso la valutazione del grado di indipendenza dei pazienti ($n = 38$) si è riscontrato che nelle ADL si ha un $n = 23$ pazienti risultati totalmente autonomi, $n = 10$ con dipendenza media e $n = 5$ pazienti totalmente dipendenti; nelle IADL invece si ha un $n = 5$ pazienti sono totalmente dipendenti, $n = 32$ con dipendenza media e $n = 1$ sono ancora totalmente autonomi (Tabella 1).




Tabella 1. Valutazione del grado di indipendenza ADL – IADL

ADL	Valori scala	F	M	IADL	Valori scala	F	M
		Campione				Campione	
Nessuna compromissione	5-8 F	10		Nessuna compromissione	>6		1
	>3-5 M		13				
Media compromissione	1-4 F	4		Media compromissione	1-5	17	15
	1-3 M		6				
Grave compromissione	0	4	1	Grave compromissione	0	4	1
Somme	38	18	20		Somma	21	17

Caratteristiche dei caregivers in studio

I dati relativi al profilo dei caregivers (n= 45) dello studio evidenziano che in media i caregiver dei pazienti con demenza sono per il 78% donne e per il 22% uomini. L'età media è di 66 (± 13) anni dove il più giovane tra essi ha 29 anni e il più anziano ne ha 85.

Il 67 % vive nella stessa abitazione della persona malata con un carico assistenziale in media ore di assistenza diretta settimanale 21(± 22) e di media ore di assistenza indiretta settimanale 28(± 29). I familiari viventi risultano in media 2(± 1) mentre le persone che vivono con il malato in media sono 1(± 1).

Il grado di istruzione è del 44% relativo a titolo di licenza media e di diploma di scuola superiore, mentre il 10% ha conseguito licenza elementare e il 3% una Laurea.

Prevalentemente sono coniugi (69%) o figli (27%) del malato e per l'4% sono nipoti - nuore. Per il 62% sono pensionati, il 25% sono lavoratori dipendenti, 9 % sono disoccupati e il restante 4% liberi professionisti.

Emerge dunque che i caregiver sono rappresentati prevalentemente dai coniugi e figli dei pazienti. I dati relativi ai caregivers sono riportati in Tabella 2.

Tabella 2. Caratteristiche dei caregivers in studio

Caratteristiche	n= 45	n= 45
	Medie (\pm)	(%)
Genere:		
Femmine		78
Maschi		22
Stato civile		
Nubile/Celibe		16
Coniugato		82
Divorziato		2
Titolo di studio		
Licenza Elementare		10
Licenza Media		44
Diploma di scuola superiore		44
Laurea		3
Attività Lavorativa		
Disoccupato/a		9
Libero professionista		4
Dipendente		25
Ritirato dal lavoro		62
Ore di assistenza diretta settimanali	21(± 22)	
Ore di assistenza indiretta settimanali	28(± 29)	





Parentela

Coniuge	69
Figlio/a	27
Nipote	2
Nuora	2
Familiari viventi	2 (± 1)
Vive con il paziente	67
Persone conviventi con paziente (n)	1 (± 1)

Nota: I valori sono n. assoluti.

Il carico assistenziale è stato rapportato alle autonomie nelle attività di vita quotidiana (ADL) e attività con utilizzo di strumenti del paziente (IADL) (Tabella 3). I pazienti con dipendenza totale nello svolgimento delle attività ADL sono il 12%, parzialmente autonomi 40%, autonomi 48%. Nello svolgimento delle attività complesse IADL sono completamente dipendenti il 13%, parzialmente autonomi 84%, autonomi 3%. L'impatto sullo stress dei caregivers è maggiore nell'assistere i pazienti dipendenti o parzialmente dipendenti rispetto ai pazienti con mantenimento dell'autonomia.

Tabella 2. Caratteristiche dei caregivers in studio

ADL	Valori scala	Campione	Media MMSE	%	Media Zarit
Nessuna compromissione	05-ago >3-5	F n=10 M n=13	22 (± 4) 23 (± 3)	48	30 (± 15)
Media compromissione	01-apr 01-mar	F n=4 M n=6	20 (± 5) 19 (± 5)	40	36 (± 18)
Grave compromissione	0	M n=1 F n=4	12 (± 7)	12	34 (± 15)
IADL	Valori scala	Campione	Media MMSE	%	Media Zarit
Nessuna compromissione	>6	M=1 F= 17	22	3	16
Media compromissione	01-mag	M=15 F=4	21(± 6)	84	30(± 18)
Grave compromissione	0	M=1	17(± 6)	13	38(± 22)

Nota: I Valori sono Media \pm o n (%)





Tabella 3. Correlazioni tra le dimensioni di burden e capacità funzionali e cognitive del paziente.

ADL	Valori scala	Campione	Media MMSE	%	Media Zarit
Nessuna compromissione	05-ago >3-5	F n=10 M n=13	22 (±4) 23 (±3)	48	30 (±15)
Media compromissione	01-apr 01-mar	F n=4 M n=6	20 (±5) 19 (±5)	40	36 (±18)
Grave compromissione	0	M n=1 F n=4	12 (±7)	12	34 (±15)

IADL	Valori scala	Campione	Media MMSE	%	Media Zarit
Nessuna compromissione	>6	M=1	22	3	16
Media compromissione	01-mag	F= 17 M=15	21(±6)	84	30(±18)
Grave compromissione	0	F=4 M=1	17(±6)	13	38(±22)

Nota: I Valori sono Media \pm o n (%)

Confronto gruppo di intervento

Dei 33 partecipanti assegnati al gruppo sperimentale, il 100% ha terminato il protocollo. Nella valutazione delle prove sugli interventi, intesi a prevenire o mitigare il carico del caregiver e il relativo disagio del caregiver, i risultati mettono in evidenza:

a) Confronto tra i singoli Item (pre/post) nel gruppo sperimentale (Tabella 4) I risultati ottenuti con la compilazione della scala Zarit Burden Interview mettendo



a confronto i singoli Item (pre/post) nel gruppo sperimentale, mostrano risultati significativi, nella riduzione del burden, solo nella componente 18 “Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro”. [Media da 1.21 a valori in uscita di 0.85; 0,044 P-value]. Il dato suggerisce che i caregiver, in seguito all'intervento, sono maggiormente favorevoli al mantenimento della persona assistita al proprio domicilio.

Tabella 4. Confronto tra i singoli Item (pre/post) nel gruppo sperimentale

Item	Punteggi a T0				Punteggi a T1				P_value
	Media	Mediana	Min	Max	Media	Mediana	Min	Max	
1	1.55	2	0	4	1.91	2	0	4	0.192
2	2.12	3	0	4	2.18	2	0	4	0.427
3	2.42	3	0	4	2.36	3	0	4	0.807
4	1.03	0	0	3	0.88	0	0	4	0.437
5	1.12	1	0	3	1.18	1	0	4	0.554
6	1.13	1	0	3	0.88	0	0	4	0.466
7	2.82	3	0	4	2.61	3	0	4	0.41
8	3.3	4	0	4	3.18	4	0	4	0.331





DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



9	2.28	3	0	4	2.21	2	0	4	0.973	
10	1.7	2	0	4	1.91	2	0	4	0.305	
11	1.18	1	0	4	1.3	1	0	4	0.217	
12	2.3	3	0	4	2.06	2	0	4	0.118	
13	0.88	0	0	3	0.94	0	0	4	>0.99	
14	2.36	3	0	4	2.06	2	0	4	0.093	
15	1.52	1	0	4	1.22	0.5	0	4	0.484	
16	1.36	1	0	4	1.39	1	0	4	0.919	
17	1.97	3	0	4	1.67	1	0	4	0.066	
18	1.21	0	0	4	0.85	0	0	4	0.044	***
19	1.52	1	0	4	1.82	2	0	4	0.163	
20	1.52	2	0	4	1.42	1	0	3	0.74	
21	1.33	1	0	3	1.27	1	0	3	0.887	
22	2.45	3	0	4	2.33	3	0	4	0.694	

Nota: P-value ottenuto con Wilcoxon Signed-Rank Test per dati appaiati

b) Confronto tra pre/post nel gruppo sperimentale (Tabella 5, Tabella 6)

I valori dal tempo T0 al tempo T1 nel gruppo sperimentale evidenziano come l'intervento non ha prodotto complessivamente una significatività statistica sia con metodo T-test sia con metodo Wilcoxon.

Tabella 5. Confronto tra pre T0 - post T1 nel gruppo sperimentale col metodo t-test

Variabile	Osservazioni (n)	Media	Errore standard	Deviazione standard	IC 95% inferiore	IC 95% superiore
tot_t0	33	38.81818	3.309323	19.01061	32.07731	45.55905
tot_t1	33	37.57576	3.513241	20.18203	30.41952	44.73199
Differenza (T0-T1)	33	1.242424	1.495593	8.59153	-1.804	4.288848

Tabella 6. Confronto tra pre T0 - post T1 nel gruppo sperimentale col metodo Wilcoxon

Segno	Osservazioni (n)	Somma dei ranghi	Valore atteso
Positivi	15	308.5	262.5
Negativi	10	216.5	262.5
Zero	8	36	36
Totale	33	561	561





DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



c) Confronto tra i singoli Item, compilati al tempo T0 (pre intervento), tra i due gruppi (Tabella 7).

Una maggiore percezione del burden del caregiver risulta significativa nel gruppo sperimentale (GS) rispetto al gruppo controllo (GC) nelle dimensioni relative agli item:

- (8) Sente che il suo familiare è dipendente da lei [media GS 3.3 – GC 2.33; 0,021 P-value]
- (12) Ritene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare [media GS 2.3 – GC 1.12; 0,014 P-value]

- (15) Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle sue spese personali [media GS 1.52 – GC 0.31; 0.006 P-value]
- (17) Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato [media GS 1.97 – GC 1; 0,049 P-value]
- (19) Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare [media GS 1.52 – GC 0.81; 0.031 P-value]

Tabella 7. Confronto dei singoli Item, compilati a T0 (pre intervento), tra i due gruppi

Item	Gruppo Intervento				Gruppo di Controllo				P_value	
	Media	Mediana	Min	Max	Media	Mediana	Min	Max		
1	1.55	2	0	4	1.25	1	0	4	0.381	
2	2.12	3	0	4	1.75	2	0	4	0.429	
3	2.42	3	0	4	2	2.5	0	4	0.416	
4	1.03	0	0	3	0.69	0	0	3	0.386	
5	1.12	1	0	3	1.19	1	0	4	0.962	
6	1.13	1	0	3	1.38	1	0	3	0.555	
7	2.82	3	0	4	2.31	3	0	4	0.116	
8	3.3	4	0	4	2.33	3	0	4	0.021	*
9	2.28	3	0	4	1.88	1.5	0	4	0.483	
10	1.7	2	0	4	1	0	0	4	0.107	
11	1.18	1	0	4	1.06	0	0	4	0.607	
12	2.3	3	0	4	1.12	0.5	0	4	0.014	*
13	0.88	0	0	3	0.56	0	0	3	0.349	
14	2.36	3	0	4	1.75	2	0	4	0.19	
15	1.52	1	0	4	0.31	0	0	4	0.006	*
16	1.36	1	0	4	1.12	1	0	3	0.581	
17	1.97	3	0	4	1	0	0	4	0.049	*
18	1.21	0	0	4	1.25	0.5	0	4	0.957	
19	1.52	1	0	4	0.81	0	0	3	0.031	*
20	1.52	2	0	4	0.94	0.5	0	3	0.106	
21	1.33	1	0	3	1.06	0.5	0	3	0.306	
22	2.45	3	0	4	2.12	2.5	0	4	0.421	

*Nota: p-value ottenuto con il test non parametrico di Wilcoxon
(Rank Sum Test) per campioni indipendenti*

Corresponding author:

Romina Matella: rominamatellai@gmail.com
ASL Novara, viale Roma 7, Novara, ITALY



Milano University Press

Submission received: 18/01/2025

End of Peer Review process: 08/10/2025

Accepted: 09/10/2025





DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



d) Confronto tra i singoli Item, compilati al tempo T1 (post intervento), tra i due gruppi (Tab. 8).

Nei gruppi in analisi si osserva, dopo l'intervento infermieristico al tempo T1 nel gruppo sperimentale (GS), il mantenimento di maggiore burden nel GS rispetto al gruppo controllo (GC) con significatività statistica nelle componenti:

- (8) Sente che il suo familiare è dipendente da lei [media GS 3.18 – GC 2.2; 0,041 P-value]
- (12) Ritene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare [media GS 2.06 – GC 1.12; 0,049 P-value]
- (15) Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle

sue spese personali [media GS 1.22 – GC 0.38; 0.03 P-value]

- (19) Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare [media GS 1.82 - GC 0.94; 0.037 P-value]

Si evidenziano variazioni nel tempo ad alcune caratteristiche del gruppo sperimentale.

L'analisi mostra un miglioramento nella media non significativo nella percezione del burden nell'item 17 "Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato" [da media GS1,97 a 1,67; 0,089 P-value]; mentre nell'item 10 "Ritene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare" un peggioramento statisticamente significativo [da media GS 1,7 a 1.91 - GC stabile 1; 0.024 P-value].

Tabella 8. confronto dei singoli Item, compilati a T1 (post intervento), tra i due gruppi

Item	Gruppo Intervento				Gruppo di Controllo				P_value	
	Media	Mediana	Min	Max	Media	Mediana	Min	Max		
1	1.91	2	0	4	1.31	1	0	4	0.144	
2	2.18	2	0	4	1.75	2	0	4	0.342	
3	2.36	3	0	4	2	2.5	0	4	0.502	
4	0.88	0	0	4	0.75	0	0	3	0.798	
5	1.18	1	0	4	1.25	1	0	4	0.967	
6	0.88	0	0	4	1.44	1	0	3	0.141	
7	2.61	3	0	4	2.44	3	0	4	0.524	
8	3.18	4	0	4	2.2	3	0	4	0.041	*
9	2.21	2	0	4	1.5	1	0	4	0.114	
10	1.91	2	0	4	1	0	0	4	0.024	*
11	1.3	1	0	4	1.06	0	0	4	0.442	
12	2.06	2	0	4	1.12	0.5	0	4	0.049	*
13	0.94	0	0	4	0.38	0	0	2	0.167	
14	2.06	2	0	4	1.94	2	0	4	0.781	
15	1.22	0.5	0	4	0.38	0	0	4	0.03	*
16	1.39	1	0	4	1.12	0.5	0	3	0.561	
17	1.67	1	0	4	0.94	0	0	4	0.089	
18	0.85	0	0	4	1.5	1	0	4	0.119	
19	1.82	2	0	4	0.94	0	0	3	0.037	*
20	1.42	1	0	3	1.06	1	0	3	0.334	





DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



21	1.27	1	0	3	1.06	0.5	0	3	0.509
22	2.33	3	0	4	2.12	2.5	0	4	0.604

Nota: p-value ottenuto con il test non parametrico di Wilcoxon (Rank Sum Test) per campioni indipendenti

e) Confronto tra i punteggi totali (T0 vs T1) nei due gruppi (Tab. 9).

I valori dal tempo T0 al tempo T1 nei due gruppi evidenziano come l'intervento non ha prodotto complessivamente una significatività statistica.

Tabella 9. Confronto fra i punteggi totali nei due gruppi

Gruppo	Tempo	N	Mean	SD	Median	IQR	Min	Max	P-value	
Controllo	T0	16	28.8	17.3	32.5	33.5	0	51	0.37#	0.34†
	T1	16	29.1	17.1	32.5	32	0	51		
Sperimentale	T0	33	36.4	17.8	38	29	4	67	0.41#	0.41†
	T1	33	35.2	19.2	34	27	3	75		

P-value ottenuto con un test t di Student per dati non indipendenti

† P-value ottenuto con il test non parametrico di Wilcoxon (Sign Rank Test) per dati non indipendenti

f) Confronto dell'incremento di punteggio (T1 -T0) tra i due gruppi (Tab. 10)

I valori dal tempo T0 al tempo T1 nei due gruppi evidenziano come l'intervento non ha prodotto complessivamente una significatività statistica.

Tabella 10. Confronto dell'incremento di punteggio fra i due gruppi.

Gruppo	N	Mean	SD	Median	IQR	Min	Max	P-value	
Controllo	16	0.38	1.6	0	0	-3	5	0.46#	0.31†
Sperimentale	33	-1.24	8.6	0	10	-22	13		

P-value ottenuto con un test t di Student per campioni indipendenti

† P-value ottenuto con il test non parametrico di Wilcoxon per campioni indipendenti

DISCUSSIONE

Lo studio si proponeva di indagare l'impatto di un counseling infermieristico sul burden del caregiver del paziente con demenza nell' Area Nord, ASL NO.

I risultati, che evidenziano l'effetto delle ADL e IADL sul burden, sono coerenti con quanto riportato in letteratura.(18,19) È emerso che lo stress è maggiormente associato ai punteggi della scala ADL rispetto alla IADL ed

è più elevato quando si assiste persone dipendenti o parzialmente dipendenti, rispetto a quelli autonomi.

Questo dato potrebbe essere interpretato considerando che la scala ADL valuta le abilità quotidiane di base delle persone, come mangiare, vestirsi, fare il bagno, usare la toilette e la continenza. La mancanza di autonomia in questi compiti aumenta il carico sul caregiver. A differenza, la scala IADL valuta attività più complesse ma non primarie, come usare il telefono, fare la spesa, cucinare, gestire la casa, fare il bucato, usare i mezzi di trasporto, assumere farmaci e gestire il denaro.





Al momento dell'arruolamento il profilo dei caregivers evidenzia una presa in carico maggiore da parte delle donne 78%, con età media $66(\pm 13)$ generalmente mogli, figlie o nuore dell'assistito in linea con quanto si evidenzia in letteratura(20–24).

L'analisi mostra che, nel campione, le persone conviventi con il soggetto assistito $n=1$ (± 1) riportano un carico assistenziale medio di $21(\pm 22)$ ore settimanali di assistenza diretta $28(\pm 29)$ ore settimanali di assistenza indiretta. Questo impegno può contribuire a un progressivo ritiro sociale, aggravando ulteriormente il burden fisico e psicologico (8,20–23,25–30).

Probabilmente il campione che ha aderito all'intervento è costituito da persone maggiormente consapevoli del proprio stress e della necessità di aiuto per affrontarlo.

Necessario evidenziare come nel campione in studio non sia stato approfondito l'aspetto della presenza di aiuto esterno ovvero se il caregiver possa essere stato aiutato da altri famigliari/amici o persone addette all'assistenza a tempo parziale.

Analizzando la variazione prodotta dall'intervento sui caregivers (GS) da T0 a T1, non emergono complessivamente, differenze statisticamente significative. Tuttavia, si nota alla voce 18 "Desidererebbe affidare la cura del suo familiare a qualcun altro". [Media da 1.21 a valori in uscita di 0.85; 0,044 P-value] una riduzione dello stress percepito. Il dato suggerisce che i caregivers, in seguito all'intervento, sono maggiormente favorevoli al mantenimento della persona assistita al proprio domicilio. Una vita obbligata e non sempre desiderata, come quella del caregiver familiare, implica un'assistenza intensa per molte ore al giorno. Questa condizione richiede, nel proprio percorso, di riconoscere e superare complessi sentimenti umani all'interno di un contesto sociale che si dimostra spesso poco sensibile e inclusivo.

La conoscenza dei supporti reperibili all'interno della propria famiglia, da servizi pubblici e privati adeguati, dalle possibili agevolazioni fiscali ed economiche, dai servizi del terzo settore, permette di meglio indirizzare i caregivers a trovare soluzioni ai diversi problemi, valorizzando il proprio operato.

Nel confronto tra i singoli item, compilati dal tempo T0 (pre intervento) al tempo T1 (post intervento), tra i due gruppi si nota una costante e maggiore percezione del burden del caregiver nel gruppo sperimentale (GS) rispetto al gruppo controllo (GC).

L'analisi dei singoli item rivela le preoccupazioni più frequenti dei caregivers, ovvero il fatto di sentirsi gli unici a doversi prendere cura di qualcuno totalmente dipendente da loro e dal futuro incerto, dovendo nel frattempo adempiere ad altre incombenze esistenziali. Infatti gli item che ottengono punteggi maggiormente elevati sono: "Sente che il suo familiare è dipendente da lei" [media GS 3.3 – GC 2.33; 0,021 P-value]; "Ritiene che la sua vita sociale abbia risentito dal prendersi cura del suo familiare" [media GS 2.3 – GC 1.12; 0,014 P-value]; "Sente di non aver abbastanza denaro per prendersi cura del suo familiare in aggiunta alle sue spese personali" [media GS 1.52 – GC 0.31; 0.006 P-value]; "Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato" [media GS 1.97 – GC 1; 0,049 P-value]; "Si sente insicuro su cosa fare per il suo familiare" [media GS 1.52 – GC 0.81; 0.031 P-value].

Variazioni dal tempo T0 (pre intervento) al tempo T1 (post intervento) sono valutabili in alcuni item del gruppo sperimentale.

L'analisi mostra un miglioramento nella media non significativo nella percezione del burden nell'item 17 "Pensa di non avere più il controllo della sua vita dal momento in cui il suo familiare si è ammalato" [da media GS 1,97 a 1,67; 0,089 P-value]; mentre nell'item 10 "Ritiene che la sua salute abbia risentito del prendersi cura del suo familiare" si riscontra un peggioramento statisticamente significativo [da media GS 1,7 a 1.91 – GC stabile 1; 0.024 P-value].

A questo proposito risulta di rilievo la presa di coscienza, durante gli interventi, della responsabilità affidata informalmente al solo caregiver, esposto a stress e depressione indotto dall'assistenza in linea con quanto affermato dalla letteratura (7,8).

La responsabilità che si genera dalle azioni di cura, nelle attitudini alla pratica e alla capacità di calarsi nel rispondere ai bisogni espressi dalle persone che si assistono, dopo l'intervento di counseling, vengono affrontate connotando un'interiorizzazione dei relativi problemi sulla propria salute fisica e psichica (30).





LIMITI

La principale limitazione evidenziata per lo studio è relativa alla somministrazione dei questionari da parte degli operatori, in quanto la presenza fisica degli stessi, nel momento della rilevazione, può condizionare l'esito causando un potenziale bias.

L'efficacia del counseling infermieristico nella riduzione del burden dei caregivers di pazienti con demenza dovrebbe tenere conto della necessità di follow-up più lunghi, al fine di intercettare modificazioni a lungo termine.

Considerato il numero esiguo di soggetti coinvolti, i risultati devono essere interpretati con cautela.

CONCLUSIONI

I caregivers sono risorse fondamentali non solo per le persone assistite, ma anche per i professionisti sanitari e per la sostenibilità del sistema sanitario.

Aspetto importantissimo è la necessità di prevenire ai caregivers, sottoposti al faticoso lavoro di assistenza e sostegno della persona malata, effetti sulla propria salute.

Il burden del caregiver è un fattore cruciale da monitorare per poter intervenire tempestivamente, riducendolo e preservando la qualità di vita. Le Linee Guida "Diagnosi e trattamento di demenza e Mild Cognitive Impairment" (31) raccomandano fortemente di offrire ai caregivers di persone con demenza interventi mirati che includano informazioni sulla malattia, strategie personalizzate e strumenti di supporto all'assistenza.

Gli infermieri, con particolare attenzione agli infermieri di famiglia e comunità (IFeC) (30), possono contribuire a soddisfare le esigenze sia delle persone affette da demenza sia dei loro caregivers (32) favorendo le conoscenze sulla malattia stessa e sul suo decorso oltre che agendo sulla consapevolezza della rete dei servizi disponibili.

Questo studio ha permesso di esplorare il fenomeno del caregiving dei pazienti affetti da demenza nella realtà territoriale Area Nord ASL NO, fornendo spunto per possibili ulteriori approfondimenti ed eventuali interventi di sostegno e prevenzione, a favore dei caregivers di pazienti con demenza.

Risulta, quindi, necessario personalizzare un modello infermieristico, al fine di migliorare la qualità della vita e ridurre il carico dei caregivers (33).

L'infermiere potrebbe assumere il ruolo di guida garantendo un'assistenza personalizzata in base ai bisogni specifici del caregiver (32), riconoscendo tramite la somministrazione di apposite scale (Zarit Burden Interview) (9–11) possibili rischi di incremento dello stress. In questo studio, alcune criticità che potrebbero aver compromesso l'ottenimento di risultati significativi includono la breve durata dell'intervento, la mancanza di omogeneità tra i gruppi trattati e una valutazione inadeguata dei bisogni specifici dei caregivers. Tali limitazioni possono rendere difficile l'applicazione dei benefici dell'intervento nella vita quotidiana. Inoltre, essendo uno studio monocentrico, i risultati potrebbero essere influenzati dalle caratteristiche specifiche della singola realtà territoriale.

Sebbene non si riportano differenze statisticamente significative del Burden percepito dai caregivers tra gruppo trattato e gruppo di controllo, in virtù della definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità in cui si evince tra le azioni prioritarie da predisporre per affrontare la demenza la messa a punto di programmi di sostegno e formazione per i caregivers e i familiari delle persone con demenza; si conviene che interventi di gruppo, seppur con alcuni limiti, potrebbero essere utili nella sfera relativa al mantenimento del paziente affetto da demenza al domicilio, riducendo il numero dei ricoveri ospedalieri (30) e posticipando così l'istituzionalizzazione (34).

Gli interventi dovrebbero essere realizzati in integrazione tra i servizi sanitari e socio-assistenziali oltre ad un'efficiente integrazione ospedale-territorio.

L'infermiere, in collaborazione con il medico di medicina generale e/o lo specialista ambulatoriale e i servizi del terzo settore può divenire l'iniziale identificatore del bisogno del caregiver e un punto di riferimento territoriale nella corretta pianificazione del percorso sanitario e socio-assistenziale.

Il coinvolgimento attivo dei familiari e dei caregivers nei processi decisionali può, tuttavia, essere un processo complesso, soprattutto se non è presente e strutturato un rapporto costante tra i professionisti sanitari e sociosanitari e le persone con demenza e i loro familiari e/o caregivers.





DISSERTATION NURSING®

JOURNAL HOMEPAGE: [HTTPS://RIVISTE.UNIMI.IT/INDEX.PHP/DISSERTATIONNURSING](https://riviste.unimi.it/index.php/dissertationnursing)



È fondamentale, quindi, continuare a studiare il fenomeno e ad approfondire la ricerca per poter avere interventi sempre più dettagliati e plasmati sul bisogno, così da poter garantire un'assistenza infermieristica mirata tale da poter ridurre un fenomeno, come il burden del caregiver, in rapida espansione a causa del continuo aumento di malattie croniche-degenerative, come la demenza.

BIBLIOGRAFIA

1. Linee di indirizzo Nazionali sui Percorsi Diagnostico Terapeutici Assistenziali per le demenze-Tavolo per il monitoraggio del recepimento ed implementazione del Piano Nazionale Demenze 5/07/2017.
2. Gale SA, Acar D, Daffner KR. Dementia. *Am J Med* 2018; 131:1161-1169.
3. Alzheimer's Disease International. Numbers of people with dementia worldwide. <https://www.alzint.org/resource/numbers-of-people-with-dementiaworldwide/>. Accessed November 30, 2020.
4. Shah H, Albanese E, Duggan C, et al. Research priorities to reduce the global burden of dementia by 2025. *Lancet Neurol* 2016;15: 1285-1294.
5. Ku IJE, Chang SM, Pai MC, et al. Predictors of caregiver burden and care costs for older persons with dementia in Taiwan. *Int Psychogeriatr* 2019;31: 885-894.
6. Chiao CY, Wu HS, Hsiao CY. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *Int Nurs Rev.* 2015 Sep;62(3):340-50. doi: 10.1111/inr.12194. Epub 2015 Jun 8. PMID: 26058542.
7. Tu JY, Jin G, Chen JH, Chen YC. Caregiver Burden and Dementia: A Systematic Review of Self-Report Instruments. *J Alzheimers Dis.* 2022;86(4):1527-1543. doi: 10.3233/JAD-215082. PMID: 35253744.
8. Adelman RD, Tmanova LL, Delgado D, Dion S, Lachs MS. Caregiver burden: a clinical review. *JAMA.*

2014 Mar 12;311(10):1052-60. doi: 10.1001/jama.2014.304. PMID: 24618967.

9. Chattat R, Cortesi V, Izzicupo F, Del Re ML, Sgarbi C, Fabbo A, Bergonzini E. The Italian version of the Zarit Burden interview: a validation study. *Int Psychogeriatr.* 2011 Jun;23(5):797-805. doi: 10.1017/S1041610210002218. Epub 2010 Dec 16. PMID: 21205379.
10. Ankri J, Andrieu S, Beaufile B, Grand A, Henrard JC. Beyond the global score of the Zarit Burden Interview: useful dimensions for clinicians. *Int J Geriatr Psychiatry.* 2005 Mar;20(3):254-60. doi: 10.1002/gps.1275. PMID: 15717336.
11. Zarit SH, Reeve KE, Bach-Peterson J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. *Gerontologist.* 1980 Dec;20(6):649-55. doi: 10.1093/geront/20.6.649. PMID: 7203086.
12. Zarit SH, Todd PA, Zarit JM. Subjective burden of husbands and wives as caregivers: a longitudinal study. *The Gerontologist.* Giugno 1986;26(3):260-6.
13. Dossier n° 141 - Schede di lettura 25 febbraio 2021 - La figura del caregiver nell'ordinamento italiano [Internet]. Disponibile su: <https://www.camera.it/temi/ap/2021/03/09/OCD177-4856.pdf>.
14. Manuale per prendersi cura del Malato di Alzheimer. Alzheimer Europe. Edizione Italiana a cura di Federazione Alzheimer Italia, 1999.
15. JAMA. 2014 Mar 12;311(10):1052-60. doi: 10.1001/jama.2014.304. Caregiver burden: a clinical review. Adelman RD(1), Tmanova LL(2), Delgado D(2), Dion S(1), Lachs MS(1).
16. *Int Nurs Rev.* 2015 Sep;62(3):340-50. doi: 10.1111/inr.12194. Epub 2015 Jun 8. Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. Chiao CY(1), Wu HS(2), Hsiao CY(1).
17. *J Alzheimers Dis.* 2022;86(4):1527-1543. doi: 10.3233/JAD-215082. Caregiver Burden and Dementia: A





Systematic Review of Self-Report Instruments. Tu JY(1), Jin G(2), Chen JH(3)(4), Chen YC(5)(6)(7).

18. Kawano Y, Terada S, Takenoshita S, Hayashi S, Oshima Y, Miki T, Yokota O, Yamada N. Patient affect and caregiver burden in dementia. *Psychogeriatrics*. 2020 Mar;20(2):189-195. doi: 10.1111/psyg.12487. Epub 2019 Nov 7. PMID: 31698515.

19. Liu S, Li C, Shi Z, Wang X, Zhou Y, Liu S, Liu J, Yu T, Ji Y. Caregiver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *J Clin Nurs*. 2017 May;26(9-10):1291-1300. doi: 10.1111/jocn.13601. Epub 2016 Nov 23. PMID: 27681477.

20. Abreu, W., Tolson, D., & Jackson, G. A. (2018). A cross-sectional study of family caregiver burden and psychological distress linked to frailty and functional dependency of a relative with advanced dementia, *Dementia London*, May 2.

21. Cheng ST., Lam LC., Kwok T., (2013), Neuropsychiatric symptom clusters of Alzheimer disease in Hong Kong Chinese: correlates with caregiver burden and depression, in *The American Journal of Geriatric Psychiatry: Official Journal of the American Association for Geriatric Psychiatry*, 21(10), 1029–1037.

22. Truzzi A., Valente L., Ulstein I., Engelhardt E., Laks J., Engedal K., (2012), Burnout in familial caregivers of patients with dementia, in *Revista Brasileira de Psiquiatria (Sao Paulo, Brazil : 1999)*, Dec; 34(4), 405–412.

23. Corvol A., Dreier A., Prudhomme J., Thyrian J. R., Hoffmann W., Somme D., Thyrian, J. R., (2017), Consequences of clinical case management for caregivers: a systematic review, in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(5), 473–483.

24. Scholzel-Dorenbos CJ., Draskovic I., Vernooij-Dasse MJ., Rikkert O. , (2009), Quality of life and burden of spouses of Alzheimer disease patients, in *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, Apr-Jun; 23(2), 171–177.

25. Yilmaz A, Turan E, Gundogar D. Predictors of burnout in the family caregivers of Alzheimer's disease: evidence from Turkey. *Australas J Ageing*. 2009 Mar;28(1):16-21. doi: 10.1111/j.1741-6612.2008.00319.x. PMID: 19243371.

26. Svendsboe E., Terum T., Testad I., Aarsland D., Ulstein I., Corbett A., Rongve A., (2016), Caregiver burden in family carers of people with dementia with Lewy bodies and Alzheimer's disease, in *International Journal of Geriatric Psychiatry*, Sep 31(9), 1075–1083.

27. Dow J., Robinson J., Robalino S., Finch T., McColl E., Robinson L., (2018), How best to assess quality of life in informal carers of people with dementia; A systematic review of existing outcome measures, in *PLoS One*, Mar 14;13(3).

28. Landeiro F., Walsh K., Ghinai I., Mughal S., Nye E., Wace H., Roberts N., Lecomte P., Wittenberg R., Wolstenholme J., Handels R., Roncancio-Diaz E., Potashman MH., Tockhorn-Heidenreich A., Gray AM., (2018), Measuring quality of life of people with predementia and dementia and their caregivers: a systematic review protocol, *BMJ Open*. Mar 30;8(3):e019082.

29. Shikimoto R., Sado M., Ninomiya A., Yoshimura K., Ikeda B., Baba T., Mimura M., (2017), Predictive factors associated with psychological distress of caregivers of people with dementia in Japan: a cross-sectional, in *International Psychogeriatrics*, 2018 Aug; 30(8):1089-1098.

30. Wang J, Xiao LD, He GP, De Bellis A. Family caregiver challenges in dementia care in a country with undeveloped dementia services. *J Adv Nurs*. 2014 Jun;70(6):1369-80. doi: 10.1111/jan.12299. Epub 2013 Nov 6. PMID: 24192338.

31. Linee Guida: Diagnosi e trattamento di demenza e mild cognitive impairment. Istituto superiore della sanità.

32. Bleijlevens MH, Stolt M, Stephan A, Zabalegui A, Saks K, Sutcliffe C, Lethin C, Soto ME, Zwakhalen SM; RightTimePlaceCare Consortium. Changes in caregiver burden and health-related quality of life of informal caregivers of older people with Dementia: evidence from





the European RightTimePlaceCare prospective cohort study. J Adv Nurs. 2015 Jun;71(6):1378-91. doi: 10.1111/jan.12561. Epub 2014 Nov 17. PMID: 25403434.

33. Daga E, Corvo E, Marucci AR, Sansoni J. L'esperienza dei caregiver primari che assistono a domicilio le persone affette dalla Malattia di Alzheimer [Alzheimer's disease and caregivers experience in home care]. Prof Inferm. 2014 Jan-Mar;67(1):5-14. Italian. doi: 10.7429/pi.2014.671005. PMID: 24762767.

34. Etters L, Goodall D, Harrison BE. Caregiver burden among dementia patient caregivers: a review of the literature. J Am Acad Nurse Pract. 2008 Aug;20(8):423-8. doi: 10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x. PMID: 18786017.

