

The Caregiver Burden in Dementia: A Cross-Sectional Study in the Local Health Authority of Ascoli Piceno

Citation: Acciarri M, Paci C, Petritola D, Marcelli S, Gatti C, Costantini C, D'Angelo G. "The Caregiver Burden in Dementia: A Cross-Sectional Study in the Local Health Authority of Ascoli Piceno" (2026) *NEU* 50(1): 39-48. DOI: <https://doi.org/10.82051/neu-2026-313>

Received: January 7, 2026

Revised: January 14, 2026

Just accepted online:

Published:

Correspondence: Chiara Gatti, Azienda Ospedaliero Universitaria delle Marche, Ancona, Italy. Email: chiara.gatti2019@gmail.com

Copyright: Acciarri M, Paci C, Petritola D, Marcelli S, Gatti C, Costantini C, D'Angelo G. This is an open access, peer-reviewed article published by iEditore and distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Data Availability Statement: All relevant data are within the paper and its Supporting Information files. This article has been accepted for publication and undergone full peer review but has not been through the copyediting, typesetting, pagination, and proofreading process, which may lead to differences between this version and the Version of Record.

Competing Interests: The author(s) declare(s) no conflict of interest.

Michela Acciarri¹, Cristina Paci², Donatella Petritola², Stefano Marcelli¹, Chiara Gatti³, Cristina Costantini¹, Gloria D'Angelo¹

¹ Degree Course in Nursing, Marche Polytechnic University (UNIVPM), Ascoli Piceno, Italy

² Local Health Authority of Ascoli Piceno, Ascoli Piceno, Italy

³ Marche University Hospital, Ancona, Italy

Abstract (English)

Introduction. Dementias are progressive neurocognitive disorders that impair cognitive functions. Consequently, the patient's progressive loss of autonomy makes the role of the caregiver fundamental, as a central figure in the care pathway who supports the patient in carrying out activities of daily living. In Italy, there are over 7 million family caregivers, who are exposed to a high physical, psychological, and economic burden, known as caregiver burden. This study analyzes the burnout perceived by caregivers of patients with dementia.

Materials and Methods. A monocentric cross-sectional study was conducted at the Dementia Outpatient Clinic of the U.O.C. of Neurology at the "Madonna del Soccorso" Hospital of the AST of Ascoli Piceno between March 11 and August 26, 2025. The data collection tool included three sections concerning the socio-demographic data of the patient, the caregiver, and the CBI test.

Results. The sample of 100 caregivers showed a mean patient age of 81 years; patients were predominantly women (67%), with a diagnosis of Alzheimer's disease in 70% of cases. Caregivers were 75% women, mainly daughters (52%), with a mean age of 60 years, and 20% reported comorbidities. The CBI revealed a high burden, positively correlated with the number of caregiver comorbidities ($\rho = 0.23$; $p = 0.017$) and with patient clinical complexity ($\rho = 0.35$; $p < 0.001$). A descriptive analysis was conducted using mean (M), standard deviation (SD), frequencies (n, %), and correlations using Spearman's (ρ) and Pearson's (r) coefficients.

Discussion. The study shows that Alzheimer's disease is the

most prevalent form of dementia, while the caregiving burden mainly affects female caregivers. In particular, high CBI levels are strongly associated with patients with multimorbidity and polypharmacy, reflecting continuous clinical and care complexity.

Abstract (Italian)

Introduzione. Le demenze sono disturbi neurocognitivi progressivi che compromettono le funzioni cognitive. Pertanto, la progressiva perdita di autonomia del paziente rende fondamentale il ruolo del caregiver, figura centrale nel percorso assistenziale, che supporta il paziente nello svolgimento delle attività di vita quotidiana. In Italia si riscontrano oltre 7 milioni di caregiver familiari, esposti ad un elevato carico fisico, psicologico ed economico, noto come “caregiver burden”. Lo studio analizza il burnout percepito dai caregiver di pazienti con demenza.

Materiali e Metodi. È stato condotto uno studio trasversale monocentrico presso l'Ambulatorio delle Demenze dell'U.O.C. di Neurologia del “Madonna del Soccorso” dell'AST di Ascoli Piceno tra l'11 marzo e il 26 agosto 2025. Lo strumento di raccolta dati comprende tre sezioni inerenti i dati socio-anagrafici del paziente, del caregiver e il test CBI.

Risultati. Il campione di 100 caregiver ha mostrato un'età media dei pazienti pari a 81 anni, donne (67%) con diagnosi di Alzheimer nel 70% dei casi. I caregiver erano per il 75% donne, in particolare figlie (52%) con età media di 60 anni e il 20% con comorbidità. Il CBI ha rilevato un burden elevato, correlato positivamente al numero di patologie del caregiver ($\rho = 0,23$; $p = 0,017$) e alla complessità clinica del paziente ($\rho = 0,35$; $p < 0,001$). È stata condotta un'analisi descrittiva tramite media (M), deviazione standard (DS), frequenze (n, %) e correlazioni tramite coefficiente di Spearman (ρ) e Pearson (r).

Discussione. Lo studio mostra come l'Alzheimer sia la demenza prevalente, mentre il carico assistenziale grava su caregiver di sesso femminile. L'elevato livello del CBI, in particolare, si mostra fortemente significativo nei paziente con multicomorbidità e in polifarmacoterapia, riflesso di una complessità clinico-assistenziale continuativa.

Keyword: Alzheimer's Disease, Types of Dementia, Dementia with Lewy Bodies, Caregiver Activities, Caregiver Burden, Burnout, Nursing Care

Introduzione

Le demenze rappresentano una delle sfide sanitarie e sociali più rilevanti del nostro tempo, in particolare per l'impatto crescente che

esercitano sulla popolazione anziana; si tratta di disturbi neuro-cognitivi maggiori, caratterizzati da una perdita cronica e progressiva delle funzioni cognitive come la memoria, il linguaggio, l'orientamento, l'attenzione e la capacità di

giudizio (Società Italiana Di Neurologia, 2025). La progressiva compromissione di queste abilità comporta una crescente dipendenza del paziente da figure di supporto e un'importante riduzione della qualità di vita. Le forme più comuni di demenza sono: il Morbo di Alzheimer, la demenza vascolare, la demenza a corpi di Lewy e la demenza frontotemporale (Wilbur, 2023). Tra queste, il Morbo di Alzheimer è la più diffusa a livello globale e si manifesta con un deterioramento graduale delle funzioni cognitive e comportamentali. Sebbene al momento non esistano terapie curative, alcuni farmaci come gli Anticolinesterasici e la Memantina possono alleviarne i sintomi e rallentarne il decorso (Società Italiana Di Neurologia, 2025). Vi è la demenza vascolare, derivante da eventi ischemici o emorragici cerebrali, spesso correlata a fattori di rischio come ipertensione, diabete, fumo e iperlipidemia, dove non esiste un trattamento farmacologico curativo, ma la gestione clinica si concentra nel diminuire i fattori di rischio e nel massimo contenimento della sintomatologia (Sanders et al., 2023). La demenza a corpi di Lewy, spesso sottodiagnosticata, presenta una combinazione di demenza, allucinazioni e sintomi parkinsoniani. Infine, la demenza frontotemporale colpisce in particolare le aree cerebrali adibite alla personalità, al comportamento e al linguaggio, con manifestazioni cliniche diverse rispetto alle altre forme di demenza (Haider et al., 2023). La gestione quotidiana di questi pazienti risulta complessa e gravosa, sia sul piano sanitario che su quello umano (Kumar, 2024). In questo contesto, emerge la figura del caregiver, che ricopre un ruolo fondamentale nella gestione quotidiana delle persone affette da demenza, in quanto devono essere supportate attività base e strumentali di vita quotidiana, note come Activities of Daily Living (ADL) e Instrumental Activities of Daily Living (IADL). Il caregiver può essere professionale oppure, come accade più spesso, un familiare che si fa carico dell'organizzazione e della gestione dell'assistenza. In Italia si stimano oltre 7 milioni di caregiver familiari, per lo più donne, che svolgono questo compito in modo continuativo e spesso in solitudine. Se da un lato il "Caregiving" può rappresentare un'esperienza significativa e gratificante, dall'altro può condurre a un carico fisico, psicologico ed economico. Questo stato, definito "caregiver burden", può comportare stress, ansia, depressione e burnout, soprattutto quando l'assistenza si prolunga nel tempo o si somma ad altri impegni come quelli lavorativi e

familiari. Prestare assistenza a una persona con demenza è, infatti, associato a livelli molto alti di stress dovuti ai disturbi comportamentali, ai compiti fisicamente impegnativi e alla necessità di vigilanza costante (Iavarone, 2014; Swartz & Collins, 2019). Alla luce di queste considerazioni, risulta fondamentale approfondire il vissuto dei caregiver di persone con demenza e capire le reali conseguenze di questo ruolo. Lo studio si propone di indagare il livello di burnout percepito dai caregiver familiari, con particolare attenzione alle modalità di assistenza e alla percezione dei cambiamenti che questa esperienza comporta nella vita quotidiana. Analizzare questi aspetti permette non solo di comprendere meglio le esigenze dei caregiver, ma anche di individuare strumenti e politiche di supporto, capaci di migliorare la qualità di vita dei pazienti e dei loro caregiver.

Materiali e Metodi

E' stato condotto uno studio trasversale monocentrico presso l'Ambulatorio delle Demenze dell'U.O.C. di Neurologia dell'Ospedale "Madonna del soccorso" di San Benedetto del Tronto, afferente all'Azienda Sanitaria Territoriale (AST) di Ascoli Piceno. Lo studio è iniziato l'11 marzo 2025 e si è concluso il 26 agosto 2025. Nello studio sono stati inclusi n. 100 caregiver di pazienti con diagnosi di Demenza. Sono stati inclusi: pazienti con diagnosi di demenza, pazienti con caregiver al momento dell'accesso alla visita, stato di coscienza (Glasgow Coma Scale >15) e disponibilità e consenso alla survey. Sono stati esclusi: pazienti che non avevano una diagnosi di demenza, pazienti non accompagnati da un caregiver, pazienti incoscienti e mancata disponibilità o consenso alla survey. Sono state richieste ed ottenute le autorizzazioni da parte del Direttore Sanitario, Direttore D.M.O, Direttore del Governo Clinico, Direttore delle Professioni Sanitarie, Direttore delle Professioni Infermieristiche ed Ostetriche, Macro Area Ospedaliera e Direttore dell'UOC di Neurologia. Nell' ambulatorio delle Demenze dell'U.O.C è stato posto un QR Code che i caregiver potevano scansionare per aderire alla survey. Il QR Code rimandava a un questionario di Microsoft Forms® dove i caregiver potevano rispondere in maniera anonima. Il campione dello studio è stato selezionato attraverso un campionamento non probabilistico per convenienza, ovvero sulla base

della disponibilità dei caregiver di aderire alla survey durante il periodo di raccolta dei dati. Per la realizzazione dello studio è stato somministrato un questionario validato ai caregiver che accompagnavano i parenti nell'ambulatorio di Neurologia per una visita di controllo. Il questionario si compone di tre sezioni. La prima di tipo socio anagrafico contiene l'anamnesi del paziente affetto da demenza, la seconda inerente il caregiver mentre la terza si compone del Test CBI. Il test CBI è un questionario composto da n. 24 items che vanno ad analizzare cinque tipi di burden: il burden dipendente dal tempo richiesto dall'assistenza, il burden evolutivo, il burden fisico, il burden sociale e il burden emotivo. È stata condotta un'analisi descrittiva dei dati raccolti, attraverso il calcolo della media aritmetica (M), della deviazione standard (DS), delle frequenze assolute (n) e delle percentuali (%), con le relative unità di misura, al fine di descrivere le principali caratteristiche socio-demografiche e cliniche del campione. L'elaborazione dei dati è stata effettuata attraverso la realizzazione di un database, costruito con il foglio di calcolo Microsoft Excel® del software Microsoft 365®. Successivamente, l'analisi è stata approfondita mediante l'applicazione del coefficiente di correlazione di Pearson (r) per variabili a distribuzione normale e del coefficiente di Spearman (p) per variabili ordinali o non normalmente distribuite, al fine di esplorare eventuali associazioni significative tra i diversi fattori. Infine, è stato utilizzato il test ANOVA (Analysis of Variance) a una via per confrontare le medie (M) tra più gruppi indipendenti, valutando la significatività statistica delle differenze osservate ($p < 0,05$). Tale elaborazione è stata realizzata mediante il Software Rstudio versione 4.5.1.

Risultati

Sono stati arruolati n. 100 Caregiver con un Response Rate (RR) del 100%. L'età media dei pazienti affetti da demenza è $M = 81,0$ anni ($SD = 6,0$ anni), a carattere prevalentemente di genere femminile 67% (n. 67), mentre il 33% (n. 33) è di genere maschile. In merito al livello di formazione dei pazienti, il 73% (n.73) ha condotto studi di tipo primario, quali le elementari, il 17% (n.17) ha concluso le scuole secondarie di I grado, il 9% (n.9) ha maturato le scuole secondarie di II grado mentre l'1% (n.1) ha condotto studi universitari. Tuttavia, il 100% (n.100) dei pazienti con demenza è attualmente nello stato di pensionamento. In merito il numero di patologie concomitanti dei pazienti arruolati, è emersa una Media di 3 patologie ($DS=2$), mentre rispetto il numero di farmaci assunti quotidianamente vi è una Media di 5 farmaci die ($DS=2$). Rispetto ai recenti ricoveri in U.O è emerso che il 10% (n.10) ha dichiarato di essere stato ricoverato recentemente, mentre il 90% (n.90) non ha subito ricoveri negli ultimi anni. Il 70% (n.70) ha una diagnosi di Malattia di Alzheimer, l'1% (n.1) ha una diagnosi di Parkinson con deterioramento cognitivo, il 17% (n.17) ha una diagnosi di demenza vascolare, il 6% (n.6) ha una diagnosi di deterioramento cognitivo, il 4% (n. 4) ha una diagnosi di demenza mista, un altro 1% (n.1) ha una diagnosi di MCI e l'ultimo 1% (n.1) ha una diagnosi di demenza frontotemporale (Grafico 1).

In seguito, il questionario va ad indagare il grado di parentela tra paziente e caregiver; il 52% (n.52) dei caregiver sono le figlie dei pazienti, il 17% (n.17) sono figli, il 13% (n.13) sono mogli,

DIAGNOSI DI INSORGENZA

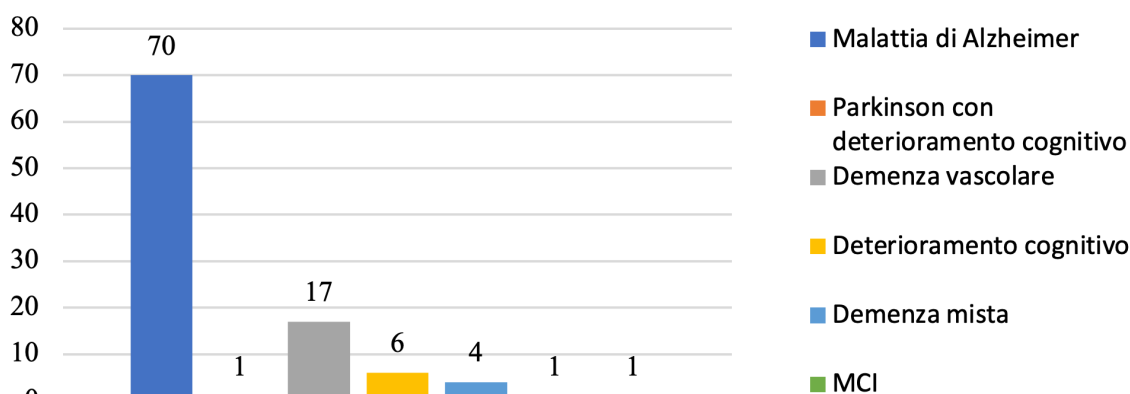


Grafico 1. Diagnosi di insorgenza.

l' 8% (n.8) sono mariti, il 3% (n.3) sono nipoti, un 1% (n.1) è la cognata, un altro 1% (n.1) è il

genero, un 4% (n.4) sono nuore e l'ultimo 1% (n.1) è un'amica di famiglia (Grafico 2).

GRADO DI PARENTELA

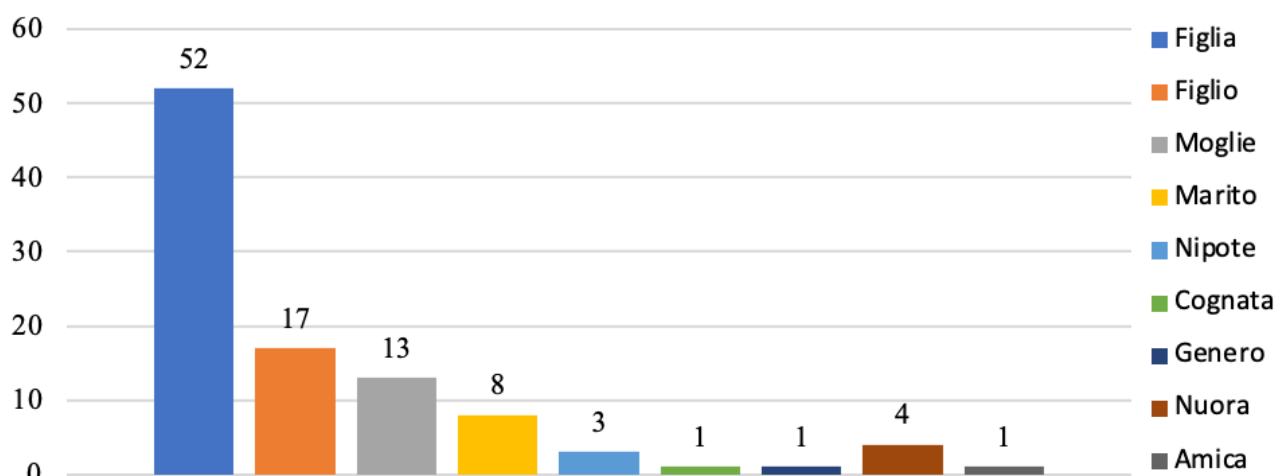


Grafico 2. Grado di parentela.

In merito all'età dei caregiver la Media è 60 (DS=10). Il 75% (n.75) dei caregiver sono di sesso femminile, mentre il 25% (n.25) sono di sesso maschile. È stato poi chiesto il livello di formazione e la professione dei caregiver; il 5% (n.5) hanno concluso la scuola primaria, il 22% (n.22) la scuola secondaria di I grado, il 48% (n.48) la scuola secondaria di II grado, mentre il 25% (n.25) hanno un diploma di laurea (Grafico 7). Per quanto riguarda la professione il 54% (n.54) è un lavoratore dipendente, l'11% (n.11) è un libero professionista, l'8% (n.8) è disoccupato, mentre il 27% è pensionato. È stato poi domandato se i caregiver avessero delle patologie concomitanti e l'80% (n.80) non ha patologie concomitanti, mentre il 20% (n.20) ha delle patologie concomitanti. Alla prima domanda del test CBI "Il mio familiare necessita del mio aiuto per svolgere molte delle abituali attività quotidiane" l'1% (n.1) ha risposto per nulla, il 12% (n.12) ha risposto poco, il 29% (n.29) ha risposto moderatamente, il 31% (n.31) ha risposto parecchio, mentre il 27% (n.27) ha risposto molto. Alla seconda domanda "Il mio familiare è dipendente da me" il 2% (n.2) ha risposto per nulla, il 9% (n.9) ha risposto poco, il 30% (n.30) ha risposto moderatamente, il 24% (n.24) parecchio e il 35% (n.35) molto. Alla terza domanda "Devo vigilarlo costantemente" il 2% (n.2) ha risposto poco, il 18% (n.18) poco, il 27% (n.27) moderatamente, il 26% (n.26) parecchio e un altro 27% (n.27) molto. Alla quarta domanda "Devo assisterlo anche per molte delle più semplici attività quotidiane" l'11% (n.11) ha

risposto per nulla, il 14% (n.14) poco, il 20% (n.20) moderatamente, il 28% (n.28) parecchio e il 27% (n.27) molto. Alla quinta domanda "Non riesco ad avere un minuto di libertà dai miei compiti di assistenza" l'8% (n.8) ha risposto per nulla, il 19% (n.19) poco, il 40% (n.40) moderatamente, il 24% (n.24) parecchio e il 9% (n.9) molto. Alla sesta domanda "Sento che mi sto perdendo vita" il 15% (n.15) ha risposto per nulla, il 16% (n.16) ha risposto poco, il 30% (n.30) moderatamente, il 22% (n.22) molto e il 17% (n.17) molto. Alla settima domanda "Desidererei poter fuggire da questa situazione" il 20% (n.20) ha risposto per nulla, un altro 20% (n.20) ha risposto poco, il 23% (n.23) moderatamente, il 15% (n.15) parecchio e il 22% (n.22) molto. All'ottava domanda "La mia vita sociale ne ha risentito" il 7% (n.7) ha risposto per nulla, il 19% (n.19) poco, il 23% (n.23) moderatamente, il 30% (n.30) parecchio e il 21% (n.21) molto. Alla nona domanda "Mi sento emotivamente svuotato a causa del mio ruolo di assistente" il 19% (n.19) ha risposto per nulla, il 24% (n.24) poco, il 27% (n.27) moderatamente, il 17% (n.17) parecchio e il 13% (n.13) molto. Alla decima domanda "Mi sarei aspettato qualcosa di diverso a questo punto della mia vita" l'8% (n.8) ha risposto per nulla, il 18% (n.18) poco, il 24% (n.24) moderatamente, il 31% (n.31) parecchio e il 19% (n.19) molto. All'undicesima domanda "Non riesco a dormire a sufficienza" il 15% (n.15) ha risposto per nulla, il 18% (n.18) poco, il 25% (n.25) moderatamente, il 30% (n.30) parecchio e il 12% (n.12) molto. Alla dodicesima domanda

“La mia salute ne ha risentito” il 17% (n.17) ha risposto per nulla, il 25% (n.25) poco, il 29% (n.29) moderatamente, il 15% (n.15) parecchio e il 14% (n.14) molto. Alla tredicesima domanda “Il compito di assisterlo mi ha reso più fragile di salute” il 24% (n.24) ha risposto per nulla, il 25% (n.25) poco, il 26% (n.26) moderatamente, il 16% (n.16) parecchio e il 9% molto. Alla quattordicesima domanda “Sono fisicamente stanca” il 10% (n.10) ha risposto per nulla, il 17% (n.17) poco, il 20% (n.20) moderatamente, il 29% (n.29) parecchio e il 24% (n.24) molto. Alla quindicesima domanda “Non vado d'accordo con gli altri membri della famiglia” il 55% (n.55) ha risposto per nulla, il 21% (n.21) poco, il 15% (n.15) moderatamente, il 4% (n.4) parecchio e il 5% (n.5) molto. Alla sedicesima domanda “I miei sforzi non sono considerati dagli altri” il 37% (n.37) ha risposto per nulla, il 26% (n.26) poco, il 18% (n.18) moderatamente, l'11% (n.11) parecchio e l'8% (n.8) molto. Alla diciassettesima domanda “Ho avuto problemi con il coniuge” il 58% (n.58) ha risposto per nulla, il 18% (n.18) poco, il 14% (n.14) moderatamente, il 7% (n.7) parecchio e il 3% (n.3) molto. Alla diciottesima domanda “Sul lavoro non rendo come di consueto” il 46% (n.46) ha risposto per nulla, il 21% (n.21) poco, il 22% (n.22) moderatamente, il 7% (n.7) parecchio e il 4% (n.4) molto. Alla diciannovesima domanda “Provo risentimento verso dei miei familiari che potrebbero darmi una mano ma non lo fanno” il 56% (n.56) ha risposto per nulla, il 18% (n.18) poco, il 14% (n.14) moderatamente, un 6% (n.6) parecchio e un altro 6% (n.6) molto. Alla ventesima domanda “Mi sento in imbarazzo a causa del comportamento del mio familiare” il 45% (n.45) ha risposto per nulla, il 30% (n.30) poco, il 16% (n.16) moderatamente, il 6% (n.6) parecchio e il 3% (n.3) molto. Alla ventunesima domanda “Mi vergogno di lui/lei” l'80% (n.80) ha risposto per nulla, il 14% (n.14) poco, il 6% (n.6) moderatamente e lo 0% (n.0) ha risposto parecchio e molto. Alla ventiduesima domanda “Provo del risentimento nei suoi confronti” l'80% (n.80) ha risposto per nulla, il 13% (n.13) ha risposto poco, il 4% (n.4) moderatamente, il 3% (n.3) parecchio e lo 0% (n.0) molto. Alla ventitreesima domanda “Non mi sento a mio agio quando ho amici a casa” il 57% (n.57) ha risposto per nulla, il 25% (n.25) poco, il 14% (n.14) moderatamente, il 3% (n.3) parecchio e l'1% (n.1) molto. Alla ventiquattresima domanda “Mi arrabbio per le mie reazioni nei suoi riguardi” un 26% (n.26) ha risposto per nulla, un altro 26% (n.26) poco, il 16% (n.16) moderatamente, il 23%

(n.23) parecchio e il 9% (n.9) molto (Tabella I). La Media del totale di tutti i questionari è $M = 40$ e la sua DS è pari a 18. Per esplorare le associazioni tra le caratteristiche dei caregiver/pazienti e il livello di burden percepito, sono state condotte analisi di correlazione utilizzando i coefficienti di Pearson (per variabili a distribuzione normale) e Spearman (per variabili ordinali o non normalmente distribuite). L'indice di burden è stato misurato tramite lo score totale del CBI (Caregiver Burden Inventory). In particolare, è emersa una correlazione positiva debole e statisticamente significativa tra il numero di patologie concomitanti del caregiver e lo score totale del CBI ($\rho = 0,23$; $p = 0,017$). Questo indica che, all'aumentare del numero di patologie del caregiver, tende ad aumentare anche il burden percepito. È stata, inoltre, rilevata una correlazione positiva di entità debole-moderata e altamente significativa tra la presenza di complicanze cliniche nel paziente e lo score totale del CBI ($\rho = 0,35$; $p < 0,001$), suggerendo che i caregiver di pazienti con maggiori complicanze tendono a riportare livelli più elevati di burden (Tabella 1).

Tabella 1. Correlazioni tra score totale del Caregiver Burden Inventory (CBI) e variabili socio-demografiche e cliniche dei caregiver e dei pazienti. .

Variabili	Tipo di	Valore p-value
Score CBI e Età del Caregiver	Pearson	-0.06
Score CBI e Età del Paziente	Pearson	0.08
Score CBI e Grado di Parentela	Spearman	-0.29
Score CBI e Sesso Caregiver	Spearman	0.13
Score CBI e Formazione Caregiver	Spearman	0.03
Score CBI e Patologie concomitanti caregiver	Spearman	0.23 (p-value= 0.01677)
Score CBI e Sesso Paziente	Spearman	0.10
Score CBI e Formazione Paziente	Spearman	-0.21
Score CBI e Allergie Paziente	Spearman	-0.07
Score CBI e Patologie concomitanti Pz	Spearman	0.05
Score CBI e Farmaci assunti Pz	Spearman	0.08
Score CBI e Recente ricovero in U.O.	Spearman	0.05
Score CBI e Diagnosi di Insorgenza	Spearman	-0.04
Score CBI e Complicanze	Spearman	0.35 (p-value= 0.0003443)
Score CBI e dolore	Spearman	0.09

L'analisi delle correlazioni riportata in Tabella 1 permette di approfondire ulteriormente i fattori associati al burden percepito dai caregiver. Nel complesso, la maggior parte delle variabili considerate mostra correlazioni deboli o trascurabili con lo score totale del CBI, suggerendo che il carico assistenziale non dipende in modo lineare da caratteristiche socio-demografiche di base. Tuttavia, emergono due associazioni di particolare rilievo: la presenza di patologie concomitanti nel caregiver e le complicanze cliniche del paziente. In primo luogo, la correlazione positiva tra numero di patologie del caregiver e burden ($\rho = 0,23$; $p = 0,01677$) conferma che una condizione di salute più fragile rende l'assistenza più impegnativa, aumentando la percezione di sovraccarico. In secondo luogo, la correlazione più marcata tra complicanze cliniche del paziente e score CBI ($\rho = 0,35$; $p < 0,001$) evidenzia come la complessità clinica del quadro assistenziale rappresenti uno dei principali determinanti del burden. Al contrario, variabili quali età del caregiver, età del paziente, livello di istruzione o numero di farmaci assunti non mostrano associazioni significative, indicando che il carico percepito è influenzato maggiormente dalla gravità della condizione clinica e dallo stato di salute del caregiver piuttosto che da fattori anagrafici.

Questi risultati trovano ulteriore conferma nell'analisi ANOVA a una via (one-way ANOVA) condotta per verificare se esistessero differenze statisticamente significative nello score totale del CBI in base alla diagnosi di insorgenza della demenza (es. precoce vs tardiva). I risultati, infatti, non ha evidenziato differenze statisticamente significative [$F(1, 98) = 1,17$; $p = 0,282$] e ciò suggerisce che non è tanto il momento di esordio della patologia a incidere sul burden, quanto piuttosto l'evoluzione clinica e le complicanze che emergono nel corso della malattia.

DISCUSSIONI

Dallo studio emerge che la forma di demenza maggiormente rappresentata nel campione è la Malattia di Alzheimer, con una percentuale del 70% ($n = 70$), mentre il restante 30% ($n = 30$) presenta una diagnosi di demenza vascolare, demenza frontotemporale, demenza mista, Mild Cognitive Impairment (MCI) e decadimento cognitivo (Grafico 1). Questo dato conferma quanto già ampiamente riportato in letteratura,

secondo cui la Malattia di Alzheimer rappresenta la tipologia di demenza più diffusa; in Italia, infatti, si stimano circa 600.000 persone affette (Società Italiana di Neurologia, 2025). I pazienti inclusi nello studio presentano una media di tre patologie concomitanti e assumono mediamente cinque farmaci al giorno, evidenziando come l'assistenza a una persona anziana con demenza sia frequentemente associata alla gestione di condizioni croniche e degenerative multiple. Tale complessità clinica richiede un impegno assistenziale continuativo e articolato. Dal punto di vista demografico, il campione dei pazienti affetti da demenza risulta prevalentemente di sesso femminile (67%; $n = 67$). Questo dato conferma una maggiore vulnerabilità delle donne allo sviluppo di demenza, attribuibile a diversi fattori, tra cui la riduzione degli estrogeni in menopausa, elementi socio-culturali e la maggiore aspettativa di vita rispetto agli uomini (Gong et al., 2023). Analogamente, anche tra i caregiver si osserva una netta prevalenza femminile, pari al 75% ($n = 75$), rispetto al 25% di caregiver di sesso maschile ($n = 25$). Nella maggior parte dei casi, il ruolo di caregiver è ricoperto da familiari stretti, in particolare dalle figlie, che rappresentano il 52% del campione ($n = 52$) (Grafico 2). L'età media dei caregiver è pari a 60 anni ($DS = 10$). Questi risultati riflettono il persistente legame tra il ruolo di cura e la figura femminile, storicamente associata alla maternità, all'assistenza e alla dedizione familiare, soprattutto nel contesto socio-culturale italiano. Sebbene i cambiamenti socio-demografici abbiano favorito un progressivo coinvolgimento anche della popolazione maschile nel ruolo di caregiver, due caregiver familiari su tre restano donne, le quali risultano maggiormente esposte a livelli più elevati di caregiver burden (Pacheco Barzallo et al., 2024). Per quanto riguarda la valutazione del carico assistenziale, il Caregiver Burden Inventory (CBI) ha restituito una media complessiva di 40 punti ($DS = 18$). Sebbene lo strumento non preveda un valore di cut-off, punteggi più elevati indicano un maggiore burden percepito. L'analisi correlazionale mediante il coefficiente di Pearson ha evidenziato che all'aumentare del numero di patologie del caregiver corrisponde un incremento del burden percepito. Inoltre, l'analisi tramite coefficiente di Spearman ha mostrato che i caregiver di pazienti con maggiore complessità clinica tendono a riportare punteggi più elevati al CBI. Nel contesto italiano si

osserva una crescente attenzione istituzionale nei confronti della popolazione anziana e del ruolo del caregiver. Con la Legge di Bilancio 2018, la figura del caregiver familiare è stata ufficialmente riconosciuta e sono stati stanziati 25,8 milioni di euro a sostegno di tale ruolo. Negli anni successivi, ulteriori risorse economiche sono state destinate al supporto dell'assistenza familiare, fino ad arrivare alla Legge di Bilancio 2025 (art. 1, comma 235, L. n. 207/2024), che ha introdotto modifiche rilevanti alla normativa sul caregiver familiare. In particolare, le risorse del Fondo per il caregiver sono state temporaneamente destinate agli stessi obiettivi del Fondo per le non autosufficienze, al fine di garantire servizi socio-assistenziali alle persone anziane non autosufficienti. È inoltre importante sottolineare che ogni Regione può adottare una propria normativa in materia di caregiver. Un esempio significativo è rappresentato dalla Regione Emilia-Romagna, che nel 2014 è stata la prima a riconoscere formalmente la figura del caregiver familiare. La Regione ha implementato interventi volti alla formazione e al supporto delle attività di assistenza svolte gratuitamente dai familiari, mettendo a disposizione servizi dedicati. In particolare, è stato rafforzato il sistema integrato dei servizi sociali e socio-sanitari, il coinvolgimento del volontariato e delle reti di solidarietà di vicinato, nonché l'implementazione del piano assistenziale individualizzato, che definisce ruoli, prestazioni, ausili, contributi economici e supporti garantiti dai servizi territoriali. La Regione Emilia-Romagna investe inoltre nella formazione al lavoro di cura e nel riconoscimento delle competenze acquisite, favorendo possibili sbocchi occupazionali, oltre a offrire supporto psicologico e prestazioni sanitarie domiciliari. Tali iniziative convergono infine nell'istituzione del Caregiver Day, un momento di riconoscimento e sensibilizzazione volto a dare voce a coloro che quotidianamente si prendono cura di persone non autosufficienti. Queste azioni contribuiscono a sensibilizzare le istituzioni e l'opinione pubblica sul significato profondo dell'assistenza informale, mettendo in luce non solo le gratificazioni, ma anche l'elevato carico fisico, emotivo e sociale che il ruolo del caregiver comporta (Camera dei Deputati, 2025).

Limiti dello studio

Nonostante l'impiego di analisi statistiche adeguate, lo studio presenta alcuni limiti che è necessario considerare. Innanzitutto,

il campionamento non probabilistico per convenienza riduce la rappresentatività del campione e può introdurre un bias di selezione, poiché i caregiver più disponibili o motivati potrebbero essere sovra-rappresentati. Inoltre, l'utilizzo di un questionario auto-compilato espone al rischio di bias di risposta, legato alla percezione soggettiva del burden e alla possibile tendenza a sottostimare o sovrastimare alcuni aspetti. La natura monocentrica dello studio limita la generalizzabilità dei risultati ad altri contesti territoriali o organizzativi. Infine, la raccolta trasversale dei dati non consente di cogliere l'evoluzione del burden nel tempo, né di stabilire relazioni causali tra le variabili analizzate.

Conclusioni

La Malattia di Alzheimer emerge come la forma predominante di demenza nel campione analizzato ed è frequentemente associata a multimorbilità e polifarmacoterapia, configurando una gestione assistenziale complessa che ricade in larga parte sui caregiver. La prevalenza femminile tra i pazienti affetti da demenza conferma una maggiore vulnerabilità delle donne allo sviluppo della patologia; parallelamente, la netta predominanza di caregiver di sesso femminile evidenzia come il carico assistenziale sia prevalentemente sostenuto dalle donne, le quali risultano maggiormente esposte a un burden psico-fisico ed economico elevato. La presenza di caregiver in età lavorativa, chiamati a conciliare impegni professionali e assistenziali, rappresenta un'ulteriore criticità, spesso poco visibile e talvolta definita come un "fenomeno sommerso", che incrementa il rischio di stress cronico e burnout. Dall'analisi dei dati raccolti tramite il Caregiver Burden Inventory (CBI) emerge un livello medio di burden percepito complessivamente elevato, con un punteggio medio superiore a 40. Sebbene lo strumento non preveda un valore di cut-off, è noto che punteggi più elevati siano indicativi di un maggiore livello di burnout. In particolare, l'analisi statistica ha evidenziato come lo stato di salute del caregiver e il numero di complicanze della persona con demenza influenzino in modo significativo il carico assistenziale, sottolineando l'importanza di considerare non solo le condizioni psicofisiche del paziente, ma anche quelle del caregiver all'interno del

percorso di cura. Il presente studio contribuisce a una comprensione più approfondita del vissuto del caregiver, riconoscendolo come elemento imprescindibile nella pianificazione di strategie assistenziali integrate e in una presa in carico globale della persona con demenza. Attualmente, le normative nazionali stanno progressivamente promuovendo la presa in carico territoriale del paziente attraverso lo stanziamento di risorse economiche finalizzate a sostenere il caregiver, affinché possa conciliare in modo più equilibrato la vita lavorativa con l'assistenza al proprio familiare, senza subire una perdita della retribuzione. Parallelamente, tali misure mirano a garantire un adeguato supporto psicologico e a favorire l'accesso ai servizi territoriali, quali Centri Diurni e Residenze per Anziani, nei casi in cui la gestione domiciliare non sia sostenibile per l'intero arco della giornata. Questi interventi risultano fondamentali per ridurre il burden assistenziale e migliorare la qualità di vita sia della persona con demenza sia del caregiver.

References

- Bilancio di previsione dello Stato per l'anno finanziario 2025 e bilancio pluriennale per il triennio 2025–2027. (2024). Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana. <https://www.gazzettaufficiale.it/eli/id/2024/12/31/24G00229/sg>
- Camera dei Deputati. (2025). Normativa vigente e proposte di legge sulla figura del caregiver familiare. <https://temi.camera.it/leg19/post/normativa-vigente-e-proposte-di-legge-sulla-figura-del-caregiver-familiare.html>
- Gong, J., Harris, K., Lipnicki, D. M., Castro-Costa, E., Lima-Costa, M. F., Diniz, B. S., et al. (2023). Sex differences in dementia risk and risk factors: Individual-participant data analysis using 21 cohorts across six continents from the COSMIC consortium. *Alzheimer's & Dementia*, 19(8), 3365–3378. <https://doi.org/10.1002/alz.12962>
- Haider, A., Spurling, B. C., & Sánchez-Manso, J. C. (2023). Lewy body dementia. In StatPearls. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK482441/>
- Iavarone, A., Ziello, A. R., Pastore, F., Fasanaro, A. M., & Poderico, C. (2014). Caregiver burden and coping strategies in caregivers of patients with Alzheimer's disease. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 10, 1407–1413. <https://doi.org/10.2147/NDT.S58063>
- Kumar, A., Sidhu, J., Lui, F., & Tsao, J. W. (2024). Alzheimer disease. In StatPearls. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK499922/>
- Pacheco Barzallo, D., Schnyder, A., Zanini, C., & Gemperli, A. (2024). Gender differences in family caregiving: Do female caregivers do more or undertake different tasks? *BMC Health Services Research*, 24(1), 730. <https://doi.org/10.1186/s12913-024-11191-w>
- Sanders, A. E., Schoo, C., & Kalish, V. B. (2023). Vascular dementia. In StatPearls. StatPearls Publishing. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK430817/>
- Società Italiana di Neurologia. (2025). Demenze. <https://www.neuro.it/web/eventi/NEURO/patologia.cfm?p=demenze>
- Swartz, K., & Collins, L. G. (2019). Caregiver care. *American Family Physician*, 99(11), 699–706. <https://www.aafp.org/pubs/afp/issues/2019/0601/p699.html>
- Wilbur, J. (2023). Dementia: Dementia types. *FP Essentials*. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/37976169/>